



**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

---

LISBOA · PORTO

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em  
Enfermagem, com a especialização em Enfermagem em Saúde Infantil e  
Pediátrica

**A PARTICIPAÇÃO DOS AVÓS NOS CUIDADOS  
À CRIANÇA/JOVEM COM NECESSIDADE DE CUIDADOS  
PALIATIVOS**

Por

Ana Marisa Costa Miquelino da Silva Rebotim

Lisboa, 2021



**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

---

LISBOA · PORTO

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em  
Enfermagem, com a especialização em Enfermagem em Saúde Infantil e  
Pediátrica

**GRANDPARENTS PARTICIPATION IN CARE  
FOR CHILDREN/YOUNG PEOPLE WITH PALLIATIVE CARE NEEDS**

Por

Ana Marisa Costa Miquelino da Silva Rebotim

Sob Orientação da Professora Doutora Sílvia Caldeira

Lisboa, 2021

*A vida é breve, mas cabe nela  
muito mais  
do que somos capazes de viver.*

José Saramago

## **AGRADECIMENTOS**

A ti, meu grande amor, que me fazes ser e me recrias enquanto te crio e te ensino, pelo exemplo, que há tanto em nós e para lá de nós. Estarei sempre, sempre ao teu lado.

A ti, Mãe, por seres um rochedo, firme e seguro, e para que te orgulhes das tuas obras. Sem ti, nada se cumpria.

A ti, pelo apoio e carinho incondicional. Estes dois anos comigo tem sido uma loucura, não é?

Para vocês, minha família, que me incentivam a ir mais longe e compreendem as minhas ausências. Obrigada Pai e Ana, Mano e Mana, Cunhada e Cunhado, Susanita e Íris.

Às avós, Dina e Mariana cujos colos, eternamente, me farão falta.

O meu agradecimento profundo à professora Sílvia Caldeira pela partilha da sua visão extraordinária da enfermagem e dos seus conhecimentos ímpares.

O meu sincero obrigada às digníssimas professoras do ICS, na pessoa da Prof. Dr.<sup>a</sup> Margarida Lourenço, pelo apoio sempre facultado.

Aos colegas, que neste ano pandémico, me orientaram nos estágios, cujas competências e mestria disponibilizaram para a minha evolução, e compartilham deste percurso, agradeço de coração.

Às minhas colegas e amigas, pelas gargalhas partilhadas, pelo apoio e incentivo mútuo e pelo orgulho em trabalhar e estudar com pessoas boas, que caminham e crescem comigo, obrigada minhas queridas.

Aos bebés, crianças, adolescentes, pais, avós e famílias. A todas essas Vidas e Pessoas que aceitam ser por mim cuidados e colocam a sua vulnerabilidade sob a minha responsabilidade, que eu nunca vos desiluda. Eternamente grata.

## **RESUMO**

O Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - EESIP no exercício da prática especializada reconhece a família como principal agente de cuidados à criança, implementando planos de saúde em colaboração e parceria com estes, na procura de respostas de enfermagem inovadoras que permitam reais cuidados centrados na criança e família. Neste paradigma, a participação dos avós no cuidado às crianças e os resultados que se obtêm desta participação são desejáveis, atendendo também à configuração sociodemográfica atual.

Na literatura de enfermagem em saúde infantil e pediátrica pesquisada, observou-se o seu envolvimento direto nos cuidados à criança, a sua influência na tomada de decisão dos pais, o apoio dado na parentalidade, bem como, o apoio social fornecido nas situações de doença crónica dos netos, mostrando os vários âmbitos do cuidado à criança nos quais os avós participam. A revisão de literatura efetuada suporta a importância e pertinência de incluir os avós nos cuidados, com vista ao bem-estar das crianças e aos ganhos em saúde daí decorrentes. Contudo, a translação deste conhecimento realizou-se em contexto académico, não sendo pertinente a articulação em estágio mediante os elevados níveis de stress e ansiedade parental e dos profissionais de saúde em contexto pandémico e as restrições de visitação, e porque durante este período pandémico a faixa etária dos “avós” foi a que maior taxa mortalidade apresentou.

Este percurso foi norteado pela Teoria das Transições de Afaf Meleis e nas intervenções do EESIP promotoras e facilitadoras das transições para um cuidado holístico da criança/família. Os cuidados paliativos pediátricos representam em si transições, do paradigma curativo para o paliativo, exigindo incorporação de novas filosofias de cuidados e mudanças no foco das intervenções dos enfermeiros. Para se proverem CPP com qualidade com qualidade, é necessária formação nesta área e sensibilização dos profissionais para reconhecerem, intervirem e referenciar as crianças/famílias com estas necessidades.

O documento traduz as competências adquiridas e desenvolvidas através da metodologia descritiva, analítica e reflexiva, e os objetivos traçados e atividades realizadas nos diversos locais de estágio, sustentadas na evidência científica e referenciais teóricos antes mencionados, e contribuíram para o desenvolvimento profissional e pessoal necessário à concretização do Mestrado em Enfermagem.

**Palavras-chave:** transições; família/avós; criança; enfermagem

## **ABSTRACT**

The Pediatric Nurse recognizes the family as the main childcare provider, implementing health plans in collaboration and partnership, searching for innovative nursing responses that allow real care, centered on the child and family. In this paradigm, and considering the current sociodemographic configuration, the participation of grandparents in childcare and the results obtained from this participation are desirable and needed to be clarified.

The search in the child and pediatric health nursing literature found that grandparents have direct involvement in childcare, influence parents' decision-making, support in parenting, as well as the social support provided in situations of chronic disease of grandchildren, disclosing many different areas of childcare in which grandparents participate. The literature review that was conducted supports the importance of including grandparents in care, aiming at achieving children's well-being and health positive outcomes.

However, the translation of this knowledge took place in an academic context, and the articulation in clinical settings was not totally concluded due to the levels of stress and anxiety of both parents and health professionals in the pandemic context, characterized by visitation restrictions and the risk of elderly (“grandparents”) that had the highest mortality rate.

This academic journey was guided by the Theory of Transitions and pediatric nurse interventions, which promote and facilitate transitions towards a holistic child/family care. Pediatric palliative care (PPC) itself represents a transition from the curative to palliative paradigm, as well as changes in the focus of nurses' interventions and incorporation of new care philosophies. To provide PPC with quality, training in this area and awareness of professionals is necessary to recognize, intervene and refer children/families with these needs.

The document, through descriptive, analytical, and reflective methodology, reflects the skills acquired and developed, and the outlined objectives and activities carried out in the various internship locations, supported by the scientific evidence and theoretical references mentioned above, which contributed to professional and personal development necessary for the completion of the Master's in Nursing.

**Keywords:** transitions; palliative; family/grandparents; child; nursing

## **LISTA DE ACRÓNIMOS, SIGLAS E ABREVIATURAS**

AAP – Academia Americana de Pediatria

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

CCF – Cuidados Centrados na Família

CHU – Centro Hospitalar Universitário

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CSIJ – Consulta de Saúde Infantil e Juvenil

CSP – Cuidados Saúde Primários

DCC – Doença Crónica Complexa

DGS – Direção Geral da Saúde

DN – Dor Neuropática

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ed. – edição

EESIP – Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EIHSCP Ped – Equipa Intra Hospitalar de Suporte aos Cuidado Paliativos Pediátricos

ELI – Equipas Locais de Intervenção

HIV – Hemorragia Intra-Ventricular

IPFCC – *Institute for Patient and Family Centered Care*

ISBAR - *Identify, Situation, Background, Assessment and Recommendation*

JBI – *Joanna Briggs Institute*

LV/AV – Limitante de vida/Ameaçadora de vida

MAV – Malformação Arteriovenosa

MGF – Medicina Geral e Familiar

NACJR – Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco

NANDA-I – *NANDA Internacional, Incorporation.*

NIC – *Nursing Interventions Classification*

nº. – número

NOCS – Normas de Orientação Clínica da Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONR – Ordem de Não-Reanimar

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PNS – Programa Nacional de Saúde

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV – Plano Nacional de Vacinação

SE – Saúde Escolar

SMSI – Síndrome de Morte Súbita Infantil

SOPed – Sala de Observação Pediátrica

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

SWOT – *Strength, Weakness, Opportunities and Threats analysis*

TAP – Triângulo de Avaliação Pediátrico

TCE – Traumatismo Crânio-Encefálico

UCC – Unidade de Cuidados Continuados

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

USF – Unidade de Saúde Familiar

vol. - volume

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b>	12
<b>CAPÍTULO 1 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	14
1.1 – A TEORIA DAS TRANSIÇÕES	14
1.2 – MODELOS CONCEPTUAIS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	20
1.3 – A CRIANÇA/JOVEM COM NECESSIDADES PALIATIVAS, A FAMÍLIA E A PARTICIPAÇÃO DOS AVÓS	24
<b>CAPÍTULO 2 – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA</b>	31
<b>CAPÍTULO 3 – ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DO PERCURSO ACADÊMICO</b>	38
3.1 – SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA	40
3.2 – INTERNAMENTO DE PEDIATRIA	52
3.3 – UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE FAMILIAR	67
<b>CONCLUSÃO</b>	78
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	80
<b>APÊNDICES</b>	
APÊNDICE I – Revisão <i>Scoping</i>	96
APÊNDICE II – Análise SWOT no Serviço de Urgência Pediátrica	140
APÊNDICE III – Reflexão sobre Maus-Tratos no Serviço de Urgência Pediátrica	153
APÊNDICE IV – Sessão de Formação em Comunicação de Más Notícias no Serviço de Urgência Pediátrica	172
APÊNDICE V – Guia de Acolhimento à Criança/Jovem no SOPed	191
APÊNDICE VI – Reflexão Ética em CPP	193
APÊNDICE VII -Reflexão EIHSCP Ped e Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	208
APÊNDICE VIII -Projeto In_Formação de 2 min - CPP	224
APÊNDICE IX – Promoção do Desenvolvimento na USF – Guias para Pais	263
<b>ANEXOS</b>	
ANEXO I - Certificados	273

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Teoria de Médio alcance da Transição	18
Figura 2 – Teoria das Transições modificada	20
Figura 3 – <i>Family Centered Care: a practice continuum</i>	22
Figura 4 – Tipo de participação dos avós por idades	35
Figura 5 – Matriz conceptual referente aos resultados da revisão da literatura	36

## INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio insere-se no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Tem como principal objetivo fundamentar, descrever e analisar de forma reflexiva o percurso formativo e a concretização dos objetivos de aprendizagem desenvolvidos na unidade curricular Estágio final e Relatório.

A integração das aprendizagens e experiências procedentes dos contextos de estágio, cuja riqueza, complexidade e diferenciação, cooperaram na aquisição e desenvolvimento das competências inerentes ao perfil do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (EESIP) autenticados pela Ordem dos Enfermeiros.

Este documento pretende refletir o trabalho académico realizado ao longo do curso de mestrado, em pleno contexto pandémico, e desenvolve-se em torno do tema das transições vivenciadas pela criança/família nos diversos contextos de atuação do enfermeiro especialista, bem como em redor da problemática do cuidados paliativos pediátricos e da inclusão dos avós nos cuidados, por requererem competências científicas, técnicas, humanas e éticas, para responder com profissionalismo, excelência e qualidade, às necessidades complexas de cuidados que estas crianças e famílias apresentam.

A abrangência das temáticas trabalhadas ecoa do meu crescimento e desenvolvimento profissional que, desde a licenciatura até ao momento, se inscreve na área da neonatologia e do recém-nascido com necessidades de cuidados intensivos. Ao trabalho minucioso, delicado e intensivista que desenvolvo, acrescenta-se o cuidado humano e relacional focado nos pais, recém-nascidos e família para que se adaptem e ultrapassem a experiência esmagadora de nascer antes do tempo e em situação de doença. Nos últimos anos, face à complexidade imposta pelas situações de fim de vida ou sobrevida com sequelas graves e doenças limitantes de vida, procurei investir na área dos cuidados paliativos neonatais para fundamentar e sustentar as minhas intervenções. Faltava-me, contudo, a visão para lá da neonatologia, mais lata e abrangente da pediatria e dos cuidados de enfermagem à criança/jovem. E, neste percurso formativo, aprofundei um aspeto específico, relacionado com a inclusão da família- enquanto pilar dos cuidados paliativos pediátricos – como é a participação dos avós.

Assim, procurei expandir e ampliar os meus conhecimentos e competências no cuidado centrado à criança/família, para a qual a Teoria das Transições de Afaf Meleis foi vantajosa pois oferece um modelo de conceptual de cuidados que se aplicam à criança/família, em todos os campos de intervenção de enfermagem. Paralelamente, foi minha intenção neste projeto de aprendizagem pessoal, aprofundar, intensificar e aumentar os meus conhecimentos e *performance* na área dos cuidados paliativos pediátricos, colocando a tónica da minha intervenção na autoformação e formação dos meus pares.

Com base na conclusão do segundo ciclo de estudos, a prática de enfermagem progride assim para um nível avançado de especialização, cujo programa académico prepara o futuro enfermeiro especialista para usar e integrar resultados de pesquisa na prática clínica, contribuindo para a inovação da disciplina. Considerando a perspectiva sistémica de família, e que esta é foco da intervenção de enfermagem, mapeou-se a evidência acerca da participação dos avós nos cuidados à criança, com vista ao aprofundamento do conhecimento da melhor evidência disponível sobre este tópico.

Definiu-se como objetivos gerais, transversais a todos os estágios: desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde infantil e pediátrica, no cuidado à criança/jovem em transição e famílias, em situação de saúde e doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento; adquirir competências específicas na prestação de cuidados paliativos pediátricos e desenvolver o autoconhecimento e assertividade no exercício da prática.

Este relatório encontra-se dividido em 3 capítulos principais. O primeiro capítulo é o enquadramento conceptual da temática onde, primeiramente, se descreve a teórica de enfermagem e os modelos conceptuais em enfermagem de saúde infantil e pediátrica donde foram baseadas as intervenções e, seguidamente, se aborda a problemática dos cuidados paliativos pediátricos e a filosofia que permeia estes cuidados. Daqui partimos para a temática particular da participação dos avós nos cuidados, a partir de uma revisão sistemática de literatura realizada. O terceiro capítulo reúne todas as atividades desenvolvidas e reflexão sobre o desempenho ao longo dos diferentes locais de estágio, bem como as competências desenvolvidas. No final do documento são apresentadas as principais conclusões deste relatório, os apêndices e os anexos.

## 1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A clarificação do modelo conceptual de enfermagem torna-se fundamental não apenas por incorporar uma dimensão explicativa do fenómeno em estudo – transições da criança/jovem e família - mas também por constituir um modelo de cuidar no qual é possível basear a prática de cuidados. Também, a contextualização da problemática dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) e das vivências da criança/família neste contexto, alicerçada no conhecimento e evidência científica são essenciais para uma compreensão mais profunda do fenómeno de enfermagem em estudo.

### 1.1 TEORIA DAS TRANSIÇÕES

Os fenómenos de enfermagem ocorrem em torno de várias transições da vida. Os enfermeiros procuram o conhecimento centrado nas respostas humanas às transições vividas usando saberes produzidos pela investigação, no sentido de responder de forma mais eficaz às necessidades da população.

Frequentemente, as pessoas passam por transições sem problemas e com êxito, mas, por vezes, têm dificuldades, preocupações e/ou questões nas transições devido ao desequilíbrio provocado pelas mudanças (Meleis et al, 2010). Os enfermeiros desempenham um papel central na assistência de pessoas em transição, especialmente indivíduos, famílias e comunidades que sofrem mudanças que desencadeiam novos papéis, perdas de redes e sistemas de suporte social (Im, 2018).

A teoria das Transições, desenvolvida por Afaf Ibrahim Meleis, é uma teoria de médio alcance, que para alguns autores pertence à escola de pensamento das interações e insere-se no paradigma da integração, orientado para a pessoa, por focar o cuidado humano à interação entre enfermeiro e indivíduo (Lima, et al., 2016). Outros autores, tendo por base uma orientação da disciplina, enquadram a teoria da transição na corrente de pensamento designada por paradigma da transformação que, segundo Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, Major (1994) como citado em Santos, E. (2015) se caracteriza pela abertura das ciências de Enfermagem para o mundo (Santos, E. et al., 2015).

Em verdade, é uma das teorias que mais evoluiu nos últimos 40 anos, e se na sua origem tem influências do Interacionismo simbólico, que aplicado à Enfermagem destaca a relação

enfermeiro-doente, o desenvolvimento da teoria leva a autora a apresentar razões para as quais a transição deve ser considerada o foco da enfermagem, pois os enfermeiros facilitam os indivíduos e seus familiares na vivência de várias transições, e a lidar com uma multiplicidade de mudanças que essas situações causam, sendo o conceito transições central à disciplina de enfermagem (Meleis & Trangenstein, 2010).

As autoras, a esse propósito, referem que a teoria das transições não tem como intenção reconciliar as diferenças entre distintos paradigmas. Em vez disso, sugerem, considerando as transições como focais e centrais para a disciplina, que poderá ocorrer um diálogo e debate mais focado, levando a progressos e desenvolvimento do conhecimento (Meleis & Trangenstein, 2010).

O convite da teoria das transições, explana-se em três dimensões fundamentais, perfeitamente adaptáveis ao contexto pediátrico, (consideramos aqui cliente o binómio criança/família): **apoiar na transição**: mobilização de terapêuticas de enfermagem para restabelecer a homeostasia da criança/família (manter, regular ou modificar o ambiente); **antecipar a transição**: conhecer padrões de resposta da criança/família e sinalizar situações de vulnerabilidade acrescida; **capacitar para lidar com a transição**: consciencialização da criança/ família e fomentar o seu empoderamento e envolvimento durante as transições.

O conceito central, transição define-se por uma passagem entre dois períodos de tempo relativamente estáveis, conduzindo o indivíduo a mover-se por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de mudanças. Esses percursos ocorrem ao longo do tempo e têm um sentido de fluxo e movimento, guiado por alterações que provocam um período de desequilíbrio, incertezas, conflitos interpessoais e perturbações (Schumacher & Meleis, 2010).

As transições são despoletadas por acontecimentos que acarretam mudanças no estado de saúde, nas relações, nas expectativas, nas capacidades da criança/família e no ambiente. Envolve um processo de transformação e resignificação para que estes assimilem novos conhecimentos, modifique comportamentos, assumam uma definição de si próprio e do seu contexto social (Im, 2018). Assim, percebe-se que o processo transicional decorre ao longo do tempo e pressupõe uma reorientação interna, uma auto redefinição para que a pessoa incorpore, integre e adapte a nova circunstância na sua vida (Kralik et al, 2006).

As transições enquadram-se no domínio da enfermagem quando se referem à saúde ou doença ou quando as respostas à transição se manifestam em comportamentos relacionados com a saúde e bem-estar (Chick & Meleis, 2010).

Cada transição caracteriza-se por ser única, complexa e por ter múltiplas dimensões. Os enfermeiros devem concentrar-se não apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida individual ou familiar. Para além disso, a compreensão do cuidado transicional, deve assentar na perspectiva de quem realmente vivência a transição e, partindo desta abordagem, devem-se identificar as necessidades de cuidado da pessoa e com a pessoa. Nesta perspectiva, Meleis e colaboradores salientam o caráter plural das transições e o foco deve recair nas transições múltiplas, tanto sequenciais como simultâneas; na extensão das transições e na natureza da relação entre os diferentes eventos (Meleis et al, 2010).

Relativamente à **natureza das transições**, existem quatro grandes tipos de transições: as de **desenvolvimento** (relacionadas com mudanças previsíveis que ocorrem em determinado momento, respeitando o ciclo de vida esperado); as **situacionais** (incluem eventos que implicam mudanças esperadas ou inesperadas nas relações pessoais, nos papéis e nos estatutos, no ambiente, nas capacidades físicas e mentais, muitas vezes ocorrendo independentemente do tempo ou dos estádios de desenvolvimento familiar e implicando sérias alterações no equilíbrio de quem as experiênciam, podendo constituir os desafios mais sérios que a pessoa enfrenta); as transições de **saúde e doença** (associadas a eventos de saúde/doença implicando mudanças de papéis repentinas ou graduais de bem-estar para um estado de doença aguda ou crónica) e **organizacionais** (transições no ambiente organizacional que afetam a vida dos profissionais e dos seus clientes, podendo ser precipitadas por mudanças sociais, políticas, económicas ou na estrutura organizacional).

Em relação aos **padrões da transição**, o modelo inclui simultaneamente a experiência da pessoa numa única ou em múltiplas transições que, segundo o grau de sobreposição, podem ser simultâneas ou sequenciais e, segundo o grau de relação, podem ser relacionadas (quando uma mudança obriga necessariamente a outra, noutra domínio da vida) ou não relacionadas (quando não há qualquer tipo de ligação entre ambas). As transições integram, ainda, cinco propriedades: **consciência** (perceção e reconhecimento da experiência de transição por parte da pessoa), **envolvimento** (nível de comprometimento que a pessoa demonstra na e para a transição), **mudança** (as transições são resultado de mudanças que originam modificações nos conhecimentos e capacidades pré-existentes, refletindo-se pelo sentir-se diferente), **dinamismo temporal** (as transições são caracterizadas por fluxos e movimentos ao longo do tempo, reforçando-se que a transição é um processo moroso e que o tempo necessário para atingir a estabilidade é incerto, dependendo da natureza da transição e da influência da

mesma na vida da pessoa) e **pontos críticos** (a evolução das transições está associada pontos de viragem, normalmente relacionados com um aumento da consciencialização da mudança e com um envolvimento mais ativo ao lidar com a experiência da transição) (Meleis et al, 2010).

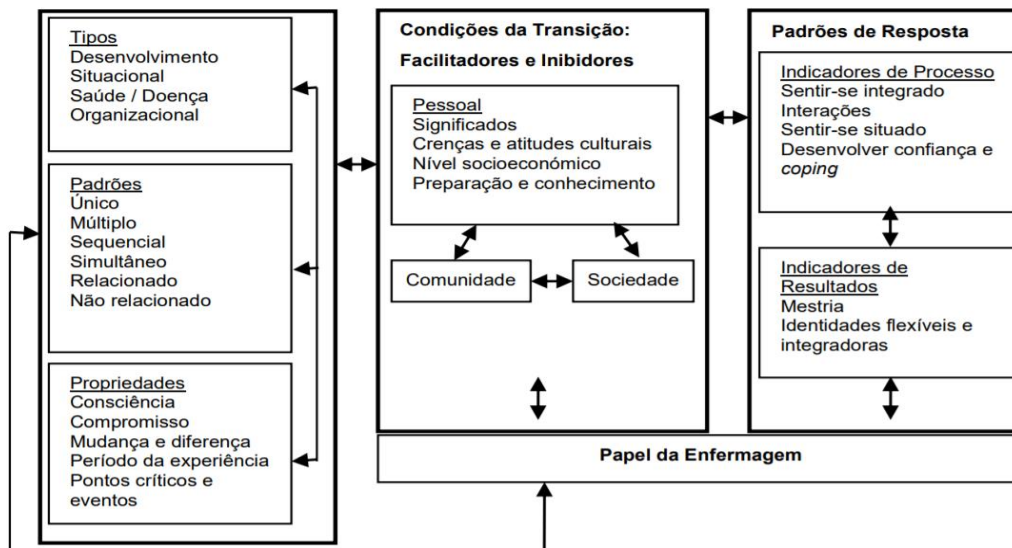
Na medida em que as transições não têm limites temporais definidos, podendo variar de pessoa para pessoa, Meleis e os seus colaboradores identificaram **padrões de resposta** que servem de indicadores, quer de resultado, quer de processo, ferramentas úteis que refletem se a direção da transição se faz no sentido da saúde e bem-estar ou do risco e vulnerabilidade. No que concerne aos **indicadores processuais**, definiram quatro níveis essenciais: **sentir-se ligado** (reforça a importância das relações e dos contactos que se mantêm ou que se iniciam com os diversos intervenientes do meio envolvente, sendo importantes na supressão das necessidades de informação da pessoa e na prevenção do isolamento social); **interação** (possibilita clarificar e ajustar os comportamentos de resposta às transições, destacando-se o clima de ajuda, colaboração e compreensão como indicadores de uma transição saudável); **sentir-se situado** (ser parte integrante do contexto em que se encontra inserido com a criação de novos significados e percepções, possibilitando que a pessoa deixe de estar ligada tão intensamente ao passado e enfrente novos desafios presentes); e desenvolvimento da **confiança e do coping** (manifestados por sentimentos de segurança face à transição ao nível da utilização dos recursos e do desenvolvimento de estratégias para lidar com os problemas).

Foram ainda definidos dois **indicadores de resultado** (Schumacher & Meleis, 2010). Estes correspondem à **mestria** (domínio de novas competências que permitam à pessoa vivenciar a transição com sucesso) e à **reformulação de identidades** (integração da experiência de transição). Destaca-se também a presença de **condicionalismos** definidos por Meleis como **facilitadores** ou **inibidores** das transições, e que podem ser de natureza **pessoal** (significados atribuídos aos eventos que precipitaram a transição, crenças e atitudes, status socioeconómico, preparação prévia para a experiência de transição, conhecimento sobre o que se pode esperar durante o tempo da transição) ou relativos a aspetos da **comunidade** (existência de apoio social ou de recursos instrumentais) e da **sociedade** (apoio dos familiares e representação social face à mudança).

Por conseguinte, considera-se que a promoção do cuidado transicional dilige uma prática de enfermagem mais humanizada e holística, em que o desafio para os enfermeiros é

entender o próprio processo de transição tendo em conta a sua natureza e condicionalismos, considerando todas as transições significativas numa pessoa ou família, em vez de se concentrar apenas num tipo específico de transição, e reconhecendo os indicadores de processo e de resultado, de modo a implementar e adequar intervenções que proporcionem ajuda efetiva às pessoas promovendo a estabilidade e sensação de bem-estar (Meleis & Trangenstein, 2010).

Figura 1 – Teoria de médio alcance da transição.



Fonte: Adaptado de Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2010, p. 56); Im (2010, p. 419)

As experiências de transição, interações e condições ambientais, expõem a vulnerabilidade da criança/família a possíveis danos, a uma recuperação problemática ou prolongada e ao processo de *coping* inadequado ou prejudicial, durante a qual se pode observar **Insuficiência de papel**. Experimentada pelos clientes durante a transição é qualquer dificuldade no conhecimento e/ou desempenho de um papel, dos sentimentos e/ou dos objetivos associados ao comportamento do papel, conforme percebido por si ou por outros significativos, ou seja, é quando se verificam comportamentos e sentimentos associados à perceção de disparidades no cumprimento de obrigações ou expectativas de papéis (Chick & Meleis, 2010), como por exemplo a dificuldade na aceitação e cumprimento do papel parental ou aceitação de doença crónica por parte do adolescente.

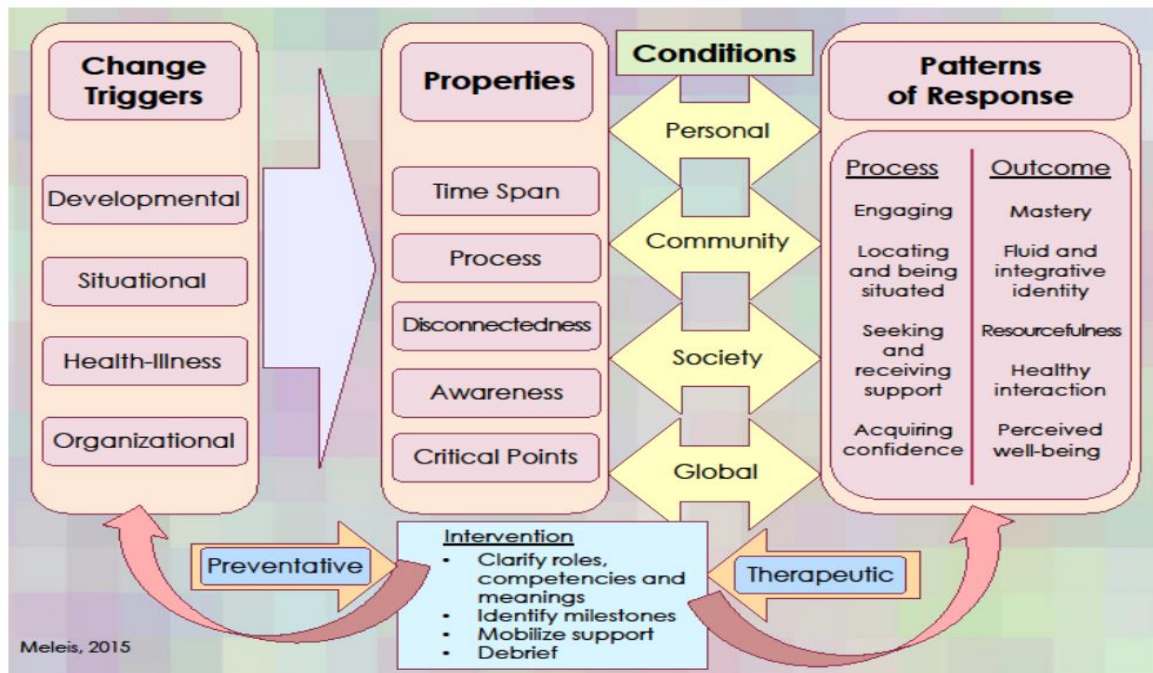
Negociar transições bem-sucedidas irá depender do desenvolvimento de um relacionamento efetivo entre a enfermeira e a criança/jovem e sua família (terapêutica de enfermagem). Esse

relacionamento é um processo altamente recíproco que afeta tanto a criança/família como o enfermeiro (Meleis & Trangenstein, 2010). Para os autores, as **terapêuticas de enfermagem** vão para além das intervenções em si, implicando a intencionalidade colocada nas ações de enfermagem. Os enfermeiros podem facilitar as transições bem-sucedidas, fornecendo informações, apoio e/ou atendimento direto, que posteriormente ajudam a prevenir doenças, reduzir riscos à saúde, melhorar a saúde / bem-estar e facilitar a reabilitação das pessoas em transição (Im, 2018).

No decorrer da sua intervenção, cabe ao enfermeiro implementar as **terapêuticas de enfermagem** - medidas amplamente aplicáveis à intervenção terapêutica durante as transições. Incluem a **avaliação da prontidão** – decorre da avaliação realizada pela enfermeira e possibilita produzir um esboço (ter uma noção) abrangente da prontidão (desenvoltura) da criança/família nas transições; **preparação da transição** - refere-se à educação levada a cabo pela enfermeira para produzir a melhor condição / situação que permita a transição e **suplementação de papéis** – que pode ser preventiva ou terapêutica. Quando a suplementação de papéis é usada como uma maneira de esclarecer a pessoa sobre os papéis/funções a desempenhar, antecipadas à transição, atua como uma medida preventiva. (Exemplo – cuidados antecipatórios às grávidas nas consultas de saúde pré-natal ou cuidados antecipatórios aos pais ou jovens na consulta de SIJ, com a suficiente antecedência e sistematicamente, para impedir o desenvolvimento da insuficiência de papel). Suplementação do papel terapêutica, por outro lado, é utilizada quando a insuficiência de papel se manifesta (intervenção à pessoa que não consegue ou sabe cumprir o papel).

Em 2015, Meleis redefine o seu conceito de suplementação de papel, enquanto terapêutica de enfermagem, que se operacionaliza por: **componentes** – compreendem o planeamento de intervenções para (a) esclarecimento de papéis, significados, competências, conhecimentos, objetivos e treinamento de papéis; (b) identificar marcos e usar pontos críticos; através de **estratégias** - (c) fornecer recursos de suporte, *role play*, grupos de referência e modelos; e (d) *debriefing* (comunicação com outras pessoas sobre a experiência de transição em pontos críticos da mesma). A comunicação e a interação são o **processo** que facilita a implementação das estratégias e aprimora a conquista de domínio/mestria sobre os componentes de suplementação de papéis (ou seja, esclarecimento e aceitação de papéis) (Meleis, 2015).

Figura 2 – Teoria das Transições



Fonte: Meleis, 2015 (modificada de *Transitions: A Middle-Range Theory*, Meleis, Sawyer, Im, Messias, Schumacher, 2000)

## 1.2 MODELOS CONCEITUAIS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica “utiliza um modelo conceptual centrado na criança e família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2017)

O *Institute for Patient and Family-Centered Care* (IPFCC) foi criado em 1992 nos Estados Unidos da América e desde a sua formação tem por missão promover a prática e o entendimento dos Cuidados Centrados na Família (CCF), servindo como recurso central para os reguladores das políticas de saúde infantil, administradores e educadores de saúde, diferentes profissionais da área da pediatria à saúde familiar. O IPFCC fornece uma estrutura para avaliação, implementação e avaliação dos CCF com base em quatro conceitos principais: dignidade e respeito, partilha de informações, participação e colaboração (Shaul, 2014).

As concepções contemporâneas do modelo conceptual dos CCF reconhecem que a família e a própria criança ou jovem devem ser escutados e envolvidos nas tomadas de decisão acerca dos seus problemas de saúde e dos cuidados prestados, numa relação de parceria, empoderamento e trabalho colaborativo entre todos os envolvidos no cuidado à criança (Smith et al, 2010). Neste modelo de cuidado privilegia-se o atendimento das necessidades da criança pela inclusão da família na proposta de intervenção terapêutica, pois esta filosofia reconhece a família como constante na vida das crianças (Hockenberry & Wilson, 2014).

Para estas autoras, no modelo de CCF, dois conceitos são fundamentais: capacitação e potencialização. Na capacitação, os profissionais de saúde devem criar oportunidades e fornecer meios para que a família reconheça as competências e habilidades que já possui e para que desenvolva aquelas que serão necessárias ao atendimento de suas próprias necessidades e as da criança sob seus cuidados. A potencialização refere-se à interação dos profissionais com as famílias na procura e aquisição de controlo sobre a vida familiar e aquisição de mudanças positivas que aumentem a capacidade de todos os seus membros para lidarem com diferentes situações envolvidas no processo saúde-doença (Hockenberry & Wilson, 2014).

Esses conceitos evidenciam uma filosofia da CCF que sustenta a família como constante na vida da criança. O IPFCC afirma que todos os membros da família são afetados pela doença de um membro da família, implicando uma abordagem de sistemas familiares na qual a unidade familiar está intimamente ligada às experiências individuais de doença e de cuidados (IPFCC, 2017).

Também a Academia Americana de Pediatria (AAP), amplamente reconhecida como autoridade em pediatria, oferece princípios orientadores para os CCF que incluem os seguintes componentes: respeito por cada criança e família; reconhecimento e compromisso com os pontos fortes da criança e da família; suporte e facilitação de escolha em relação à tomada de decisões e abordagens para cuidar do paciente e da família; flexibilidade nas políticas, procedimentos e práticas organizacionais das instituições; compartilha de informações, imparciais e honestas, e fornecê-las de modo útil e categórico; colaboração com as famílias em todos os níveis de assistência de saúde; fornecimento de apoio formal ou informal, que capacite a família e criança a fazer escolhas sobre sua saúde, enquanto capitaliza seus pontos fortes (AAP, 2012).

A prática continua dos CCF assume níveis diferentes e evolui ao longo do tempo. Todos os estádios reconhecem o papel da família no cuidado à criança, mas em graus variados e diferentes. O modelo de parceria de cuidados, desenvolvido por Anne Casey assenta num processo de negociação, assumindo a família como parceiros nos cuidados à criança, promovendo o seu envolvimento (Casey, 1995). O envolvimento e a participação dos pais tendem a ser orientados pelo enfermeiro, enquanto a parceria imprime qualidade entre o enfermeiro e a família no processo de cuidar. No outro extremo do espectro, o cuidado pode ser conduzido pelos pais, especialistas em todos os aspetos do cuidado à criança, e o papel do enfermeiro nesse caso é mais consultivo (Smith et al, 2010).

Figura 3 - *Family Centered Care: a Practice Continuum*,

Sem envolvimento nos cuidados	Envolvimento	Participação	Parceria	Cuidados conduzido pelos pais/criança
Cuidados conduzidos pela enfermeira	Cuidados conduzidos pela enfermeira	Cuidados conduzidos pela enfermeira	Igualdade de status	Cuidados conduzido pelos pais/criança

Fonte: adaptado de Smith, Coleman & Bradshaw, 2010, p.42.

Para as mesmas autoras, o nível de cuidados subscrito pelos pais, isto é, que estes podem optar por participar, é sustentado por atributos específicos que apoiam o conceito, ou seja, colaboração, negociação, capacitação, apoio ao ensino e advocacia e compartilha de um ambiente colaborativo aberto e honesto, promovidos pelos enfermeiros e outros profissionais de saúde.

Deste modo, podemos otimizar o nível de participação dos pais, mediante um processo de negociação, liderança e decisão, incorporando a sua participação nos cuidados de menor à maior complexidade à criança/jovem, sendo este processo caracterizado pela supervisão da responsabilidade do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento nº 422/2018 do Ministério da Saúde, 2018).

### **Cuidados Atraumáticos**

O amplo quadro jurídico da saúde em Portugal consagra o direito universal à proteção da saúde e a receber cuidados de saúde, contudo protege o cidadão, em particular os menores, ao enunciar que qualquer intervenção em saúde só pode ser efetuada em *benefício direto* do menor (Deodato, 2018) em consonância com o artigo 25º, Capítulo 1 da Constituição da

República portuguesa que enuncia o direito à vida, à integridade física e moral (Decreto Lei de 10 de Abril de 1976).

Os cuidados atraumáticos surgem como um direito preconizado na convenção dos direitos da criança e na carta da criança hospitalizada, seguindo a linha orientadora da humanização dos cuidados, e definem-se como cuidados terapêuticos, prestados por profissionais, usando intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico e físico experimentado pela criança e seus familiares (Hockenberry & Wilson, 2014). Não causar dano é o objetivo primordial e a base para o alcance do mesmo é constituída por três princípios: prevenir ou minimizar a separação da criança da sua família, promover a sensação de controlo e prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor (Handayani & Daulima, 2020).

O *Trauma-Informed Care* adequado à idade é um conceito de desenvolvimento que reconhece as sequelas fisiológicas, neurobiológicas e psicológicas e emocionais do trauma no início da vida e tem como objetivo mitigar os efeitos deletérios associados à experiência do trauma através do fornecimento de estratégias de cuidado baseadas em evidência científica e adequadas à idade (Coughlin, 2014).

Sabe-se, hoje, que o trauma na infância, pode ter um impacto de longo prazo nas regiões frontal, temporal e parietal do cérebro e no modo como a informação é processada (Coughlin, 2017; Guerreiro et al, 2007). O enorme avanço tecnológico no cuidado à criança tem sido acompanhado de procedimentos, que, apesar de curar e prolongar a vida, são muitas vezes traumáticos para a criança e sua família, tanto do ponto de vista físico quanto emocional, espiritual e psicológico. Num contexto de hospitalização, as díades criança/família têm de enfrentar uma doença ou lesão súbita ou grave, procedimentos dolorosos ou assustadores e imagens, sons ou experiências que são novos ou assustadores. São exemplos de cuidados atraumáticos a prevenção da hospitalização e redução da sua duração, a promoção da relação pais-filhos durante períodos de doença e hospitalização, preparação antecipada e informação à criança/família antes de qualquer procedimento ou intervenção não familiar, o controlo da dor, a garantia da privacidade, a oportunidade de escolha por parte da criança, a oferta de um ambiente adequado proporcionando manutenção de hábitos de vida e de atividades lúdicas e recreativas para que a criança se possa expressar, o respeito pelas crenças e diferenças culturais, entre outros (Fernandes, 2020; Hockenberry & Wilson, 2014).

Hesbeen (2000) refere que na sua realidade profunda, os cuidados de enfermagem caracterizam-se mais pela subtilidade, pela espontaneidade, pela criatividade e pela intuição

qualidades basilares e indispensáveis no cuidado à criança. Humanizar os cuidados é fomentar o desenvolvimento das potencialidades da criança/família e garantir um ambiente que apoie tal desenvolvimento, cuidando humanamente das crianças e famílias como elas gostam e desejam ser cuidadas.

### 1.3 A CRIANÇA /JOVEM COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS, A FAMÍLIA E A PARTICIPAÇÃO DOS AVÓS

O diagnóstico de uma doença limitadora ou ameaçadora de vida de uma criança é devastador para qualquer família. À medida que a criança e a família percorrem as diferentes fases do cuidado - diagnóstico, tratamento de suporte direcionado à doença, cura, sobrevivência ou morte e subsequente luto, requerem apoio substancial de profissionais numa perspectiva multi e interdisciplinar. Quanto mais cedo estes recursos forem organizados, maior a probabilidade da família ser efetivamente ajudada a fortalecer as habilidades de enfrentamento da situação (Carter et al, 2011) e cumprir a transição por forma a reencontrar o equilíbrio.

O conceito de doença ameaçadora de vida ou potencialmente limitante, significa que existe uma elevada probabilidade de morte prematura, podendo existir também a possibilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta (EACP, 2007). As doenças crónicas complexas (DCC) incluem-se neste grupo dado serem “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário” segundo o Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014, p.7).

O objetivo dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é a melhor qualidade de vida da criança com doença limitante da vida e sua família (Carter et al, 2011), e são um direito humano básico para todas, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou condição socioeconómica. Twycross explica que a palavra "paliar" deriva latim *pallium*, uma capa. Nos cuidados paliativos, os sintomas são "encobertos" com tratamentos cujo objetivo principal é promover o conforto. Contudo, como referido anteriormente, os cuidados paliativos vão muito além do físico alívio dos sintomas; integram aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do cuidado para que os pacientes possam atingir uma

anuência com sua morte iminente de modo mais completo e construtivo possível (Twycross, 2003).

A Organização Mundial de Saúde define CPP como o cuidado total do corpo, mente e espírito, em que a unidade de cuidados é a criança e a família. Procura o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e sofrimento psicológico, social e espiritual dos membros da família (WHO, 2018). Os cuidados paliativos (CP) afirmam a vida e o valor de cada pessoa, encarando a vida e a morte como um processo natural (EACP, 2007).

A filosofia e os princípios dos CPP são os mesmos que a dos cuidados paliativos para adultos: modificação do objetivo da esperança, ênfase no conforto e na qualidade de vida, respeito pelas escolhas do paciente e família. A diferença está na abrangência dos cuidados (para além do controlo sintomático), na comunicação (diferentes estádios de desenvolvimento e capacidades de entendimento, maturação e responsabilidade; envolvimento dos cuidadores) e nas necessidades de escolaridade, brincadeira e socialização (Lacerda, 2012).

Reconhecem-se três fases na prestação de cuidados paliativos pediátricos (diagnóstico ou reconhecimento, vivência e fim de vida), tornando-se premente facilitar a transição para CPP.

Idealmente, a prestação de CP é integrada ao cuidado à criança a partir do momento do diagnóstico, mas, na prática nem sempre se verifica. Na trajetória da doença limitante/ameaçadora de vida atingir-se-á um momento em que o tratamento direcionado à doença se torna excessivamente oneroso, dado que a cura ou o prolongamento da vida se tornam uma impossibilidade, o que figura uma experiência devastadora de acordo com Carter e colaboradores (2011). Assim, o conceito de cuidados paliativos geralmente é introduzido apenas quando fica evidente que a criança morrerá num futuro próximo. A maioria das famílias e profissionais de saúde considera este período de transição difícil.

Também Capelas e colaboradores chama a atenção que, mesmo nos países desenvolvidos, a referência para uma equipa especializada de paliativos continua a ocorrer apenas nas últimas semanas de vida, maioritariamente na fase final, apesar de toda a evidência reiterar que a referência promove o efetivo controlo de sintomas, a formação de profissionais, a disseminação da filosofia, com impacto tanto ao nível da prestação de cuidados como no planeamento avançado dos mesmos (Capelas et al, 2017)

Como esta é uma transição emocional e socialmente difícil, frequentemente é adiada até que a criança tenha apenas horas ou dias até morrer. Tais atrasos no início dos cuidados paliativos podem resultar em cuidados orientados às crises, exacerbando o senso de vulnerabilidade, isolamento e desamparo (Capelas et al, 2017; Carter et al, 2011). Estabelecer um plano para a tomada de decisão pluridisciplinar e proativa é muito mais desafiante e árdua com os encaminhamentos tardios para cuidados paliativos pediátricos. Orientar atempadamente para os CPP é fulcral para ajudar crianças e famílias a viver em pleno e com qualidade enquanto enfrentam problemas de saúde complexos.

Embora cada criança e família experimente a sua situação de saúde de modo único e de acordo com o seu desenvolvimento e características, as necessidades da família e criança são determinadas pela idade, fase da doença, e pelo meio familiar, social, cultural em que estão inseridas, exigindo respostas coordenadas entre os serviços de saúde e os apoios comunitários (AAP, 2000).

A orientação do *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) para recém-nascidos, crianças e jovens com doença limitante/ameaçadora de vida, afirma que se podem agrupar as necessidades em sete áreas: (1) dor, (2) tomada de decisão, (3) acesso e qualidade do sistema de saúde, (4) dignidade e respeito, (5) atendimento centrado na família (6) espiritualidade e (7) questões psicossociais (Constantinou et al, 2019).

Em relação às necessidades da criança, a EAPC (2009), estabelece quatro diferentes domínios, que dizem respeito às necessidades físicas, as necessidades psicológicas, as necessidades sociais e às necessidades espirituais:

- Necessidades Físicas
  - Controlo dos sintomas: o despiste e controlo da dor e outros sintomas, através do recurso a intervenções farmacológicas e não farmacológicas, por profissionais devidamente qualificados (consequentemente resultando numa redução no número de internamentos desnecessários);
  - Aproveitar o potencial da criança e facilitar ao máximo o seu desenvolvimento/crescimento: este aspeto deve ser sempre equacionado em todas as formas de tratamento;
  - É essencial definir antecipadamente o plano de cuidados da criança.

- Necessidades Psicológicas

- É fundamental uma comunicação aberta e clara, adequada à etapa de desenvolvimento da criança;

- Apoio emocional contínuo para ajudar a criança a lidar com as questões emocionais, tais como, a compreensão, a aceitação, a raiva, a confiança, a esperança e o amor;

- Acesso a recursos e ferramentas que promovam o desenvolvimento da personalidade da criança, a auto percepção (e a percepção dos outros), a valorização das características e talentos individuais e, sempre que possível, a continuidade das rotinas diárias, incentivos, metas e projetos futuros.

- Necessidades Sociais

- Oportunidades recreativas, ferramentas, técnicas e atividades apropriadas às necessidades individuais;

- Manter as atividades escolares pelo maior tempo possível, mesmo em casa com aulas particulares;

- Atividades sociais que ofereçam oportunidades adequadas para a interação com grupos de pares, nomeadamente através de grupos de voluntários e organizações.

- Necessidades Espirituais

- Acesso à assistência espiritual e apoio adequados, respeitando o passado cultural e religioso da família.

Relativamente à família, as necessidades são igualmente múltiplas e complexas. Os pais de crianças com necessidades paliativas, para além de cumprirem o papel parental, tornam-se igualmente prestadores de cuidados de saúde. É-lhes assim exigido que assumam importantes responsabilidades, que incluem a execução de tratamentos, a administração de terapêutica, entre outras; muitas vezes com pouco ou nenhum apoio financeiro. Espera-se que tomem decisões tendo em conta o melhor interesse da criança justamente no momento em que se encontram sob maior stress, sofrendo pela perda da saúde dos seus filhos (EACP, 2007; Mooney-Doyle & Deatrck, 2016).

Foram identificadas as seguintes necessidades e preferências pelos pais: a prestação de informação de forma clara e honesta desde o início; a coordenação dos cuidados; o suporte para os irmãos; o suporte psicossocial; os cuidados em casa; informação e educação sobre prestação de cuidados (capacitação); ajuda prática se necessário; acesso ao apoio de uma

equipa interdisciplinar 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano; e possibilidade de descanso do cuidador e assistência financeira (Monterosso et al, 2007).

Os pais de crianças com diagnóstico de doença limitante/ameaçadora de vida sofrem transições traumáticas persistentes e na qual a ameaça da morte iminente de seus filhos é inexorável (Bally, et al., 2017). Estes pais transitam entre experiências de profunda e persistente incerteza, que lhes gera medo, sentimentos de perda e sofrimento e perda de controlo, com períodos de esperança que emergem da aceitação do diagnóstico, do repensar e reorganizar as prioridades e da obtenção de sensação de controlo sob a vida ao salvaguardar as relações familiares. Simultaneamente, nesta montanha-russa de permanente *stress*, ansiedade e isolamento, os pais referem estar “entre estados”, numa dualidade entre alegria e a tristeza. O estudo aponta que é possível ultrapassar a paralisação caudada pela incerteza há medida que os pais adquirem conhecimentos e experiência sobre a doença dos filhos e pelo cultivo de esperança. A capacidade de redescobrir novos significados para a situação e para o sentido da vida, facilita o crescimento pessoal e conduz a dois resultados – sobrevivência e transformação (Bally, et al., 2017).

Com o progredir da doença, os cuidados à criança voltam-se para o fim de vida e para o apoio ao luto. Nesta fase é essencial estabelecer um plano de fim de vida, tendo em conta os desejos e necessidades da criança e família, reavaliação da terapêutica “dispensável”, intervenções terapêuticas inapropriadas, antecipação de terapêutica para controlo de sintomas e lista de contactos emergentes de profissionais para a família. O último objetivo integra o suporte no luto que deve ocorrer ao longo da prestação de cuidados, no processo de morte e depois da mesma (Widdas et al, 2013).

Famílias que tem ao seu cuidado crianças em CP, necessitam de apoio a vários níveis (EAPC, 2009) desde a obtenção de conhecimento profundo da situação da criança e a melhor forma de cuidar dela; ajuda financeira; apoio emocional apropriado e suporte no luto, devem ser disponibilizados a fim de diminuir a morbilidade a longo prazo no seio da família; a disponibilização de apoio profissional aos irmãos; a satisfação das necessidades religiosas e espirituais.

Os irmãos também sofrem ao longo deste processo, ao vivenciarem uma situação de doença com sentimentos de culpa e solidão, pagando o preço do isolamento social que, muitas vezes, caminha de mãos dadas com os CP (AAP, 2000). Os restantes membros da família (avós,

tios e amigos) podem desempenhar um papel relevante, dividindo essas responsabilidades e oferecendo apoio.

Existem relativamente poucos serviços especializados de CPP e em muitos países, as necessidades de cuidado das crianças, incluindo o controle básico da dor e dos sintomas, permanecem não atendidas e as famílias são indevidamente acompanhadas (Connor, Downing, & Marston, 2017). A melhoria passa por aumentar os serviços específicos de CPP, desenvolvendo formação para profissionais de saúde, fornecendo melhor acesso a medicamentos e construindo recursos e políticas para advogar pelo desenvolvimento de CPP (Arias-Casais, et al., 2019).

O *Atlas of Palliative Care in Europe 2019* da EAPC reafirma que a educação específica sobre CPP é fundamental para a consolidação de competências dos profissionais de saúde para cuidar de neonatos, crianças e adolescentes com necessidades paliativas e para oferecer suporte às suas famílias. Em Portugal, os cuidados paliativos só recentemente foram reconhecidos como uma área de especialidade de enfermagem, e tal como na medicina paliativa, vocacionados para o utente adulto. No site da *International Children's Palliative Care Network* Portugal é identificado como um dos países com formação pós-graduada de frequência universitária em CPP, devido à criação em 2013 da pós-graduação em CPP da responsabilidade do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014)

Também a investigação em CPP é altamente proveitosa para avaliar o impacto e a efetividade destes programas. O Conselho Europeu, em setembro de 2018 recomendou aos seus estados-membros que consultem pessoas vivendo com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, assim como os seus cuidadores e profissionais de saúde, para o desenvolvimento de serviços e políticas de CP.

Uma pesquisa preliminar sobre avós e cuidados paliativos permitiu-me compreender a dificuldade em pesquisar sobre CPP dada a vasta terminologia encontrada para descrever a criança com necessidades paliativas – *palliative care; end of life care/illness/disease; terminal illness/ disease; life threatening; life limiting; fatal disease; seriously ill; chronic complex illness; disability* bem como *cancer, left heart syndrome*, entre outros, representativo da diversidade de patologias que estão na base da necessidade paliativa. Ainda assim, a experiência, o papel e as necessidades dos avós da criança/jovem com necessidades

paliativas, aparecem já explanados nalguma literatura, com predomínio do contexto oncológico.

Perante um diagnóstico de doença limitante/ameaçadora de vida muitos avós não estão/são preparados o que dificulta o enfrentamento e a aceitação da realidade e a sua própria qualidade de vida (Wakefield et al., 2017). Os avós experienciam, à semelhança dos pais, uma sensação de choque, perda, raiva, negação, repulsa e incerteza que são exacerbados pela falta de informação e apoio (Katz & Kessel, 2002; Findler & Taubman - Ben-Ari, 2016). A dor que os avós enfrentam é dupla - ou mesmo tripla: dor por si próprios, dor pelos seus filhos e pelos seus netos (Hall, 2004; Moules et al. 2012). Os seus papéis são os de: suporte da família, compartilhar amor para o filho e neto; estar presente para o filho e neto; oferecer suporte espiritual para o filho e neto; esforçam-se para serem capazes de administrar seus próprios sentimentos e equilibram as exigências da hospitalização com os recursos disponíveis (Dias & Mendes-Castillo, 2021). Procuram manter coesa a unidade familiar e dão suporte aos irmãos das crianças doentes (Kelada et al., 2019; Ravindran & Rempel, 2011). A amplitude da dor emocional vivida pelos avós enlutados e a falta de controle que eles têm sobre sua posição na família, o que tem um impacto direto sobre a sua experiência de luto (Tatterton & Walshe, 2019).

Para melhor apoiar a família da criança com necessidades paliativas torna-se necessário compreender as suas vivências e o seu papel no seio da unidade familiar. Mas como enfermeira fazemo-lo habitualmente? O que valorizamos nos cuidados prestados pelos avós? Como olhamos a participação dos avós nos cuidados à criança?

## 2. REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Os Descritores de Dublin, emanados na sequência do processo de Bolonha, definem as competências a desenvolver ao nível do mestrado, sendo estas, os conhecimentos científicos, a capacidade de compreensão e a sua aplicação, a realização de juízos profissionais e tomada de decisão, capacidade de comunicação e ainda a autoaprendizagem. A realização de uma revisão sistemática da literatura faz parte do currículo do Mestrado em Enfermagem, que neste nível de desenvolvimento profissional é considerado essencial quando se procura oferecer cuidados de saúde seguros e de alta qualidade, aprimorando o rigor acadêmico, o raciocínio científico e o pensamento crítico.

Neste capítulo farei uma breve síntese do estudo de revisão *scoping* realizado e dos seus resultados, assim como refletirei sobre as suas implicações na prática de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica. A revisão *scoping* integral pode ser consultada no APÊNDICE I.

Como afirmado anteriormente, a ação do EESIP assenta num modelo conceptual de cuidados centrado na criança e família. Ao analisarmos criticamente a nossa atuação em variados contextos de prática clínica em relação à aplicabilidade deste conceito e a quais familiares incluímos na prestação dos cuidados, é possível perceber que maioritariamente interagimos com os pais, com pouca participação da família extensa, nomeadamente dos avós, o que permitiu *identificar lacunas no conhecimento* e consequentemente *identificar oportunidades relevantes de investigação* (D2.2.2).

Sob o prisma da família enquanto sistema, reconhecemos a importância que os avós podem ter como suporte familiar, no cuidado à criança saudável ou doente, e no apoio emocional, instrumental e financeiro que providenciam às crianças/famílias, com impacto na saúde das crianças e dos jovens. Assim, no sentido de *contribuir para o novo conhecimento e para o desenvolvimento da prática clínica especializada* (D2.2.6) procedeu-se à realização de uma revisão de literatura - *scoping* - com a finalidade de mapear a evidência científica em enfermagem e em saúde infantil e pediátrica disponível sobre a participação dos avós nos cuidados à criança.

As questões de revisão que pretendíamos ver respondidas visavam compreender:

1. Quais o(s) contexto sociocultural em que foram desenvolvidos os estudos sobre a participação dos avós?

2. Quais os principais tópicos relacionados com o desenvolvimento da criança e com a participação dos avós?
3. Quais os principais resultados descritos associados ao tipo de participação?
4. Quais os ganhos em saúde para as crianças dessa participação?

Clarificaram-se os conceitos participação com base na taxonomia CIPE® e envolvimento nos cuidados suportado pelo referencial teórico dos CCF. Também, para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, recorreremos à conceptualização de Sadruddin e colaboradores (2019), como guia na identificação dos atributos subjacentes à participação dos avós nos cuidados às crianças e famílias.

Definiram-se como participantes todos os estudos/artigos que fazem referência aos avós, avôs e às avós, cujo conceito abordava a participação dos avós e da avó/avô no contexto da enfermagem de saúde infantil e pediátrica (do nascimento aos 17 anos e 364 dias), e desenvolvidos em qualquer contexto da área de atuação em Enfermagem, em saúde Infantil e Pediátrica (nos três níveis de prevenção e em qualquer contexto clínico).

Foram excluídos os estudos/artigos que reportavam *outcomes* somente para os avós (sentimentos, vivências, experiência, necessidades e ganhos em saúde dos avós), bem como aqueles em que os avós eram o cuidador principal (*grandparents as full-time caregivers; primary caregiver* ou *custodial grandparents*).

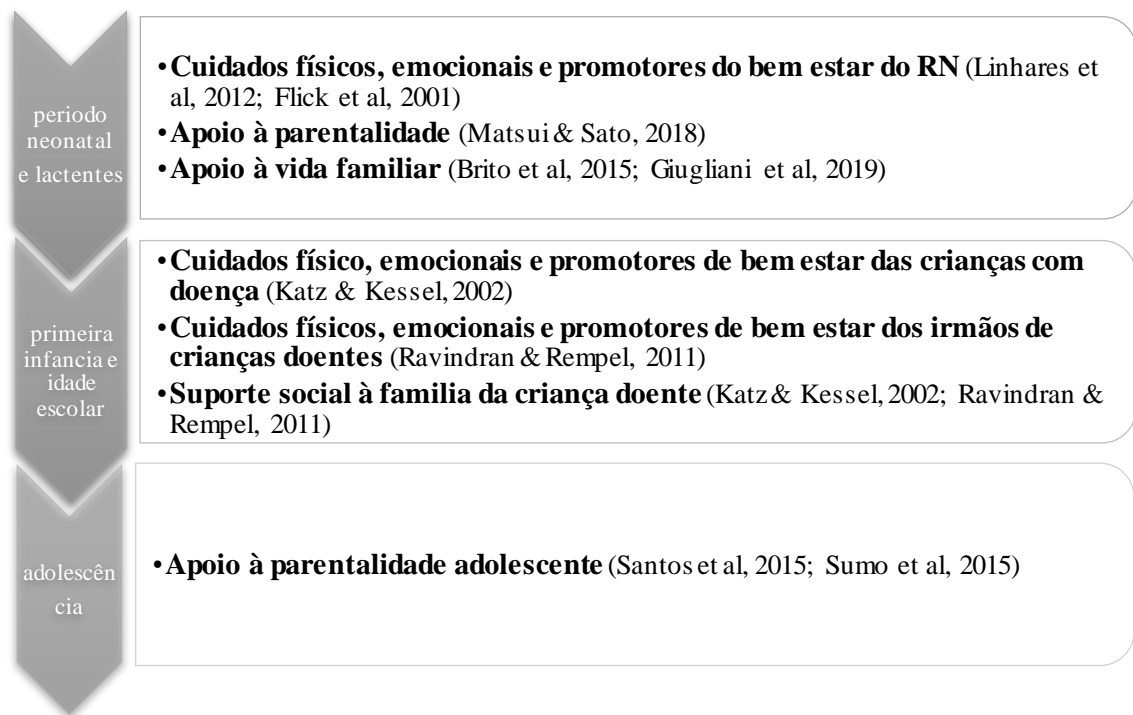
A investigação seguiu o protocolo, previamente elaborado com base na metodologia da JBI (2015) e a pesquisa de artigos foi realizada em junho e agosto de 2020 e revista em novembro 2020. De um total de 1530 artigos, foram sujeitos a revisão 11, cujo fluxograma Prisma SR pode ser consultado no APÊNDICE 1.

Da discussão e análise dos dados sobressai o seguinte conhecimento, que aqui resumo:

- A análise dos estudos revela que a temática sobre a participação e envolvimento dos avós tem sido um fenómeno de interesse com prevalência na última década sendo que oito dos estudos são posteriores a 2010, e apenas três se reportam a datas anteriores, datando o mais antigo de 1995; quanto à origem dos artigos também está espelhada a importância cultural dos avós nas diferentes sociedades e culturas. Dos 11 estudos, a maioria provém do continente americano (n=9), sendo quatro do Brasil, quatro dos EUA e um do Canadá. Os restantes são de Israel, do Japão, locais onde os avós têm um reconhecido valor social;

- Quanto à metodologia utilizada nos artigos analisados, a abordagem qualitativa prevalece com seis estudos descritivos, dos quais cinco são observacionais (Linhares et al, 2012; Matsui & Sato, 2018; Katz & Kessel, 2002; Santos et al, 2015; Sumo et al, 2015) e um estudo de *grounded theory* (Ravindran & Rempel, 2011); os restantes artigos analisados usaram uma abordagem quantitativa, dos quais dois experimentais – ensaio clínico randomizado (Giugliani et al, 2019; Flick et al, 2001) e três observacionais (Brito et al, 2015; Ellen et al, 1995; Henretig et al, 2011), focando-se em variáveis concretas dos cuidados à criança relacionadas com a participação dos avós;
- A grande maioria dos estudos (n=8) elege as avós (materna e paterna) e as mães para a sua pesquisa. Em apenas três dos artigos analisados os participantes foram igualmente avôs e avós; quanto à dimensão da amostra, nos artigos de natureza quantitativa (n=5) variou entre 34 e 1143 participantes; nos estudos de abordagem qualitativa (n=6) variaram de 14 a 29 elementos na amostra.
- Relativamente ao contexto sociocultural (questão de revisão 1) a totalidade dos artigos analisados reporta-se a um contexto urbano, dos quais oito descrevem as condições sociais dos participantes. Nos estudos provenientes do Brasil, os participantes encontram-se em contextos urbanos, em regiões do interior. Verifica-se que a condição económica é de baixo a médio rendimento e a presença de coabitação entre avós-mães-crianças; nos estudos americanos prevalece o contexto sociocultural das comunidades afro-americanas de baixos rendimentos, com coabitação entre avós e netos ou em residência de proximidades. Nos restantes artigos os avós têm a sua própria habitação, deslocando-se ao domicílio dos netos para a participação e envolvimento nos cuidados.
- Os principais tópicos (questão de revisão 2) sobre a participação e o envolvimento dos avós caracterizam-se por:

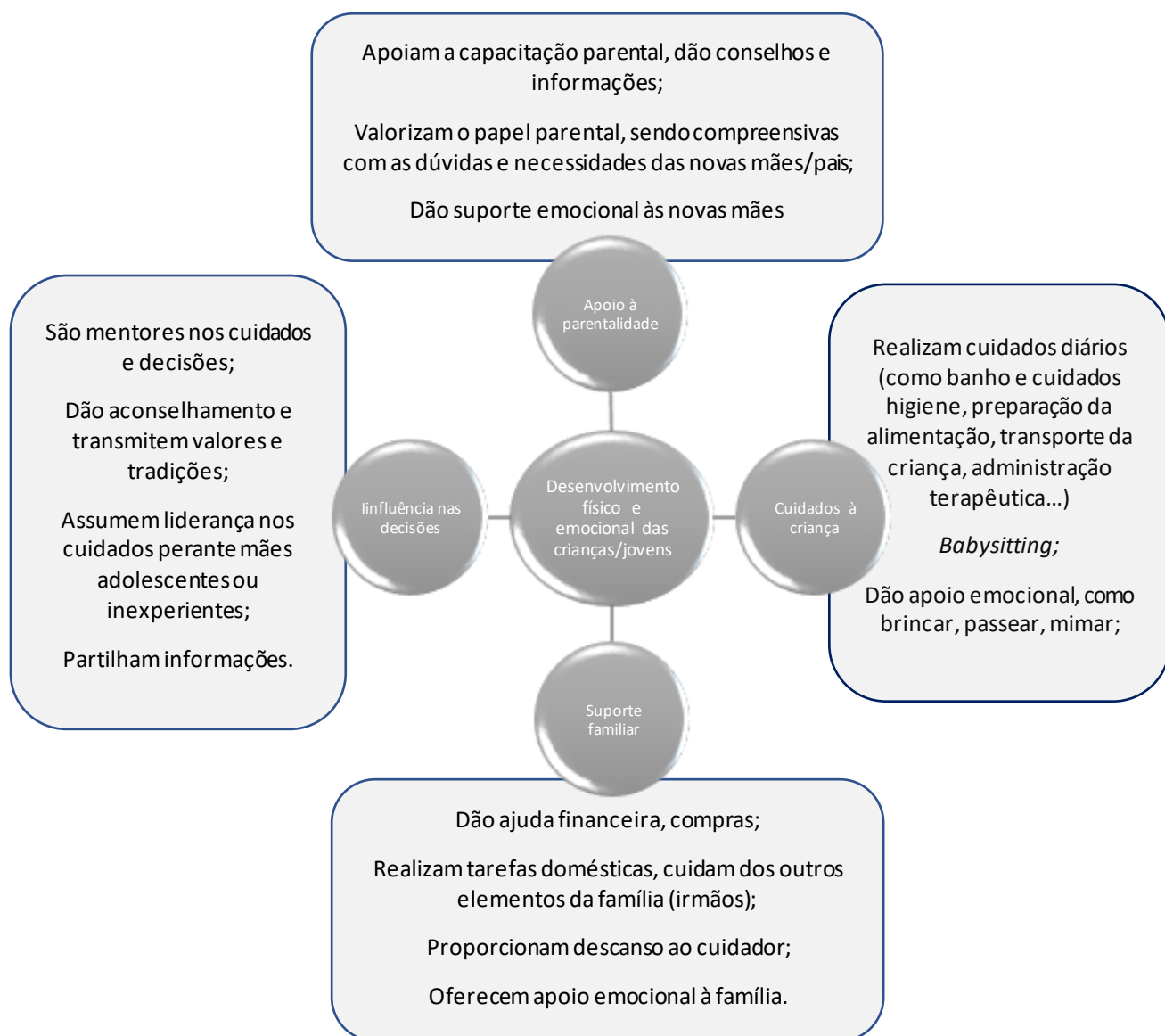
Figura 4 – Tipo de participação dos avós por idades



- Também a influência dos avós é descrita nestes artigos, tanto no processo de tomada de decisão como na influência na promoção da segurança/prevenção de acidentes. No apoio à parentalidade, as avós orientam e aconselham as novas mães quanto às práticas alimentares dos bebés, nomeadamente, no aleitamento materno (Santos et al, 2015), ou na decisão de recorrer às urgências pediátricas (Ellen et al, 1995) e são descritas como fonte de influência. Os estudos também valorizaram esta influência quanto à posição de sono dos bebés (Flick et al, 2001) e no uso de chupeta (Giugliani et al, 2019).
- Quando ocorre partilha de informação entre pais e avós, estes compartilham as tomadas de decisão a respeito do cuidado aos netos, demonstrado em dois estudos, com avós de crianças com doença crónica.
- A sua influência foi também analisada na ocorrência de acidentes de viação, verificando-se que, quando comparados com os pais, embora tenham menos acidentes quando transportam os netos e, conseqüentemente, menos lesões graves nos netos, usam muitas vezes os dispositivos de retenção incorretamente, de acordo com este estudo (Henretig et al, 2011).

- Quanto ao tipo de participação (questão revisão 3) relatado nos estudos podemos esquematizar do seguinte modo:

Figura 5 – Matriz conceptual sobre a participação dos avós nos cuidados de acordo com os resultados da revisão de literatura



- Em relação aos ganhos em saúde (questão de revisão 4) provenientes dessa participação, nenhum dos estudos aborda esse prisma, mas a correlação é possível, e cremos que a participação dos avós pode cooperar, no período neonatal em especial, para a diminuição da mortalidade infantil, pelo apoio à parentalidade, pela prevenção da SMSI, prevenção de infeções e na sua influência na decisão de amamentar os bebés. Está também patente que a participação dos avós pode coadjuvar na promoção

da segurança rodoviária e prevenção de acidentes. Perante pais adolescentes, o apoio e o envolvimento dos avós, pode contribuir para a continuidade do percurso académico, favorecendo as condições de vida dos pais adolescentes (Sumo et al, 2015). Por fim, o incentivo e suporte à parentalidade facultado pelos avós, contribuí para a criação de vínculos e afetos entre pais/filhos, minimizando o risco de maus-tratos e negligência (Ravindran & Rempel, 2011; Katz & Kessel, 2002; Matsui & Sato, 2018; Santos, Teston, Cecílio, Serafim, & Marcon, 2015).

As implicações para a prática de enfermagem especializada decorrem da evidência científica que ressalta a importância dos avós, frequentemente e diretamente, envolvidos nos cuidados às crianças/jovens, quer estas se encontrem saudáveis e seja necessário adequar as estratégias com vista ao seu desenvolvimento e maximização do seu potencial, quer se encontrem doentes e necessitem de orientações específicas para o tratamento e recuperação da sua saúde e bem-estar. O EESIP deve reconhecer as situações em que os avós são preponderantes nos cuidados às crianças/jovens e o contributo destes no sistema familiar, e incluir estes elementos nas intervenções que realiza e nas informações que transmite.

Consequente desta revisão *scoping* e da pertinência do tema, à luz da problemática dos pais de recém-nascidos doentes estarem limitados na suas visitas e acompanhamento destes bebés nas UCIN, nomeadamente onde desempenho funções, e porque não tive oportunidade de transferir este conhecimento para a prática clínica durante os estágios, encontro-me a elaborar uma sessão formativa, uma norma e um folheto para distribuição aos pais, sobre o contributo que os avós dos RN podem fornecer neste momento doloroso e difícil para as famílias, procurando *dinamizar e gerir a incorporação do novo conhecimento no contexto da prática cuidativa* (D2.2.1).

### **3. ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DO PERCURSO FORMATIVO**

Neste capítulo será efetuada uma análise crítica e reflexiva do percurso formativo realizado ao longo dos módulos da unidade curricular Estágio Final e Relatório.

Todo o meu percurso académico ao longo deste mestrado em enfermagem alicerçou-se num desejo latente, em adquirir competências de EESIP pois, não obstante possuía 16 anos de experiência em neonatologia, faltava-me uma visão abrangente da pediatria e da criança/família, bem como conhecimentos devidamente fundamentados sob os quais pudesse sustentar uma prática baseada na melhor evidência científica. Concomitantemente, a minha intenção e vontade em desenvolver competências na área dos cuidados paliativos pediátricos motivou-me para aproveitar todas as experiências em campo de estágio, a fim de dar resposta a esta necessidade.

Deste modo, para nortear este percurso académico de desenvolvimento profissional delineei os objetivos gerais, transversais a todos os locais de estágio e objetivos específicos para os diferentes contextos de estágio, alicerçados na temática previamente selecionada, nomeadamente, transições e cuidados paliativos pediátricos e que vieram dar resposta aos objetivos inicialmente definidos, às necessidades encontradas no contexto e às competências do EESIP. Como objetivos gerais foram determinados:

- 1) Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde infantil e pediátrica, no cuidado à criança/jovem em transição e famílias, em situação de saúde e doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento;**
- 2) Adquirir competências específicas na prestação de cuidados paliativos pediátricos;**
- 3) Desenvolver autoconhecimento e assertividade no exercício da prática.**

A temática da participação dos avós nos cuidados à criança, por questões relacionadas com a COVID 19 e as políticas de visitação implementadas pelas instituições, não foi objeto de trabalho em contexto hospitalar. Esta decisão resulta do elevado nível de stress e ansiedade apresentados durante a pandemia, quer dos pais como dos profissionais de saúde, decorrente da incerteza, do distanciamento social, das condições de trabalho, entre outras (Chew et al., 2020; ICN, 2021; Salari et al., 2020). Esta temática estava destinada a ser trabalhada no módulo II, nos cuidados de saúde primários, para as quais foram estabelecidas atividades.

Mais uma vez, as condicionantes decursivas da pandemia impossibilitaram a realização das mesmas. Não deixa de ser, contudo, um exercício importante para aquisição de conhecimentos e de competências que poderá ser mobilizado noutras ocasiões, tendo em conta a pertinência e a inovação da temática. Sendo o processo de aprendizagem dinâmico houve necessidade de ajustar os objetivos e o percurso definido para melhor desenvolvimento das competências e aprendizagens, pelo que apenas os objetivos implementados em contexto de estágio serão apresentados neste relatório.

Os objetivos e as atividades que sustentaram a prática clínica foram elencados à Metodologia de Projeto, atendendo às especificidades próprias de cada local de estágio, pois esta baseia-se numa investigação centrada num problema real identificado e na implementação de estratégias eficazes para a sua resolução, dado que através da pesquisa, análise e resolução de problemas reais do contexto promove uma prática fundamentada e baseada na evidência (Ruivo et al, 2010).

Como metodologia para aprendizagem, quer retrospectiva quer prospectivamente, optou-se por uma prática reflexiva de modo a capacitar o desenvolvimento do pensamento crítico e reflexivo, da criatividade e também para análise de situações pontuais. Além de escrita, esta prática reflexiva foi uma constante entre mim e os meus orientadores de estágio perante os fenómenos e as respostas que as crianças/famílias apresentavam aos problemas de saúde, com que nos íamos deparando em contexto de estágio. Deste modo, para cada local de estágio foi realizado um portfólio de aprendizagem potenciador e reflexo das competências adquiridas e dos resultados da aprendizagem. A caracterização dos locais onde os estágios tiveram lugar, a par da descrição das atividades projetadas, encontra-se patente nos projetos de estágio referidos, pelo que no presente capítulo não será efetivada menção aos mesmos.

O Módulo I - Cuidados de Saúde Diferenciados encontra-se estruturado em dois momentos tendo decorrido de 7 de setembro a 12 de novembro de 2020, totalizando 225 horas de contato, num Hospital Central e Universitário da área de influência de Lisboa e Vale do Tejo. O primeiro decorreu num Serviço de Urgência Pediátrica e o segundo num serviço de Internamento de Pediatria. Dentro deste módulo, um terceiro momento de estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais foi creditado, devido a experiência profissional de 15 anos na UCIN deste mesmo hospital, através da avaliação curricular na qual descrevi competências e atividades que realizei e adquiri ao longo da minha a experiência profissional.

O Módulo II – Cuidados de Saúde Primários, foi realizado na USF de um Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) da área de influência de Lisboa e Vale do Tejo, tendo decorrido de 17 de novembro de 2020 a 14 de janeiro de 2021, perfazendo um total de 107 horas de estágio. Durante este estágio, que decorreu em plena pandemia, ocorreram alguns contratemplos institucionais e pessoais que me fizeram interromper este momento académico, razão pela qual ele se prolongou até janeiro de 2021.

### 3.1 - SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

De modo a adequar a minha atuação com vista ao cumprimento dos objetivos de estágio era necessário conhecer a realidade do primeiro local de estágio, no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) pelo que, elaborei um diagnóstico de situação onde caracterizei o SUP. A realidade do SUP era pouco conhecida para mim, constituindo uma oportunidade conhecer o trabalho desenvolvido e a prestação de cuidados especializados que se protagonizam neste serviço. Na identificação e definição de problemas recorri à entrevista informal à Enfermeira Chefe e Enfermeira de Apoio à Gestão, bem como por conversas informais com o EESIP orientador, bem como, à observação para a elaboração de uma análise SWOT que possibilitou a reflexão e a confrontação com os fatores positivos e negativos encontrados, que se pode consultar no APÊNDICE II. Segundo Chiavenato e Sapiro, a função deste instrumento é cruzar as oportunidades e as ameaças externas à equipa com os seus pontos fortes e fracos (Chiavenato & Sapiro, 2017). É uma ferramenta essencial porque é através dela que se consegue ter uma visão clara e objetiva sobre quais são as forças e fraquezas no ambiente interno e as ameaças e oportunidades do ambiente externo. Assim, esta análise possibilitou-me compreender de que forma os profissionais de enfermagem se posicionavam em relação ao tema dos cuidados paliativos nas urgências de pediatria e foi uma ferramenta que permitiu adaptar estratégias, em conjunto com o EESIP orientador, de modo a torná-la mais recetível à temática em estudo. Percebi, igualmente, que os aspetos relacionais e comunicacionais eram secundários aos de cariz mais tecnicista, pelo que procurei intervir nesta área.

Os primeiros turnos acompanhar o enfermeiro especialista permitiram-me compreender a assistência prestada à criança e a família em contexto de doença aguda. O serviço de urgência está desenhado para dar uma resposta rápida e eficaz a episódios isolados sendo por norma um serviço de transição, seja para alta ou para o internamento (Fernández, 1996). Assim,

tendo em vista a apreciação do funcionamento geral deste serviço, dos cuidados prestados e da ação do EESIP, acompanhei o enfermeiro especialista na prestação de cuidados nas diversas valências, com ênfase para a triagem, sala tratamentos/pequena cirurgia e o SOPed.

A prestação de cuidados na triagem caracteriza-se por um encontro breve e objetivo, com o propósito de colher a informação relevante para atribuição de prioridade, utilizando para tal o Sistema de Triagem de Manchester, totalmente novo para mim. A utilização de sistemas de triagem permite a identificação de casos urgentes e o seu atendimento por prioridades, alocando os recursos no atendimento aos casos mais necessitados. Exige rápida mobilização de conhecimentos, competências e boa capacidade de comunicação por parte do enfermeiro. A existência de protocolos facilita esse julgamento e tomada de decisão, como por exemplo, o triângulo avaliação pediátrico (TAP), instrumento que rapidamente possibilita uma avaliação do nível de gravidade através da observação da aparência, do trabalho respiratória e da circulação periférica. O conhecimento desta ferramenta foi muito útil para mim, pois veio complementar a minha experiência de cinco anos de triagem telefónica na linha SNS24, onde também recorria a algoritmos para classificação da necessidade de atendimento dos utentes. Tal como neste, no SUP a triagem também constitui um momento em que a intervenção especializada do enfermeiro é fundamental para uma entrevista completa com foco na informação necessária, onde seja avaliada a gravidade do evento, mas também a história pessoal da criança e dinâmica familiar, a avaliação das medidas e cuidados levados a cabo e a realização de educação para a saúde, fazendo reforço das medidas adequadas e orientando/ensinando novos comportamentos face à doença (por exemplo na pausa alimentar, na dosagem de antipirético, nos cuidados à ferida entre outros). Assisti à implementação de medidas terapêuticas na triagem, com base em protocolos e na partilha de informação com a equipa médica, *participando da construção da tomada de decisão em equipa (A1.1.4)*, que conduziram a situações de re-triagem o que evidencia a responsabilidade do enfermeiro, quer na rápida avaliação como na garantia de tratamento adequado com vista ao bem-estar e segurança da criança. Por outro lado, neste primeiro contacto da criança/família com o SUP, a intervenção do EESIP permite a humanização dos cuidados ao explicar o processo de triagem e na gestão das expectativas dos pais. Em mais de uma situação, o EESIP geriu sentimentos de insegurança, ansiedade e insatisfação por tempos de espera longos e recurso à urgência por situações não urgentes, indicando o papel do EESIP na gestão de situações complexas, demonstrando calma e assertividade no contacto com os utentes.

O enfermeiro Especialista que orientou o meu estágio assume muitas vezes a posição de chefe de turno, assumindo também a responsabilidade de *organizar e coordenar a equipa de prestação de cuidados*, pelo que pude observar e acompanhar a prestação de cuidados nas diversas valências do SUPed, bem como a atuação do EESIP na gestão dos cuidados e dos recursos, *adaptando a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados*. Liderar num contexto de pandemia requer dos profissionais, em particular dos EESIP, o aprimoramento das suas competências técnicas e relacionais. Ao gerir a Equipa observei que o EESIP procurava *optimizar o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados (C2.1)* distribuindo os elementos mais experientes de modo equilibrado entre SOPed e Triagem/sala tratamentos ou reforçando onde houvesse maior necessidade. A constante preocupação em manter o circuito e em otimizar e adequar as respostas do serviço demonstra que o EESIP *conhece e aplica a legislação, políticas e procedimentos de gestão de cuidados (C2.1.1)* ainda que limitados pelas contingências os *métodos de organização do trabalho são fundamentados (C2.1.2)*. Em varias situações de triagem pude constatar, como nas situações em que se apresentavam famílias de 3 ou 4 crianças para teste de SarS Cov 2 , mas que apenas uma apresentava sintomas o EESIP *negoceia recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade (C2.1.4)*, em complementaridade funcional com os restantes elementos da equipa multidisciplinar, tomando a iniciativa de decidir que apenas a criança com sintomas necessitava efetivamente de atendimento, baseando a sua tomada de decisão em *conhecimento e experiencia (A1.1.2)* e *desenvolvidas em parceria com o cliente (A1.1.1)*, tendo os pais concordado em inscrever apenas a criança doente e realizar isolamento social dos restantes elementos da família até se obterem resultados desta criança. Esta situação esclareceu-me para o modo como *a autonomia de julgamento fundamentado se reflete na tomada de decisão em situações da prática clínica. (A1.1.3)* bem como da importância do EESIP em *optimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão (C1.1)*, *colaborando nas decisões da equipa multidisciplinar (C1.1.2)*.

Os cuidados que a pandemia impõe sentem-se com predomínio na gestão do risco ambiental, e a preocupação com este não pode fazer esquecer os demais riscos que as crianças/jovens enfrentam num SUPed. Para quem não está habituada a cuidar de várias crianças em simultâneo como eu, pois o ambiente *multitasking* do SU assim o exige, por vezes era confuso perceber de quem era aquela requisição de colheita de sangue ou quem estava à espera de ir à TAC, além das indicações/pedidos orais tão frequentes; muitas vezes me

questionei como é que não se geram mais erros e como lidam com estas ocorrências. Os profissionais de enfermagem são responsáveis por manter o padrão no atendimento, centrado na criança e família, gerir riscos e garantir a qualidade dos cuidados prestados. A existência de protocolos de atuação minimiza os riscos e a possibilidade de ocorrência de erros, muitos deles realizados pelos EESIP do serviço, indicando que estes *desenvolvem os sistemas de trabalho, de forma a reduzir a probabilidade de ocorrência de erro humano (B3.2.5)*, bem como colaboram na *elaboração de planos de manutenção preventiva de instalações, materiais e equipamentos (B3.2.7)* que asseguram a verificação diária do material de consumo clínico (ambus, máscaras de oxigenoterapia, sondas, termómetros...) e equipamentos de apoio (ventilador, desfibrilhador...) garantindo a qualidade dos cuidados. A equipa incentiva a formação contínua dos seus elementos, como estratégia para um rigor e competência técnico-científico na assistência à criança e jovem e família e para uma prestação de cuidados com qualidade, preventiva de erros na manutenção de um ambiente terapêutico e seguro.

Como referido, na triagem, sala de tratamentos e sala de pequena cirurgia tive a oportunidade de observar, refletir e compreender a intervenção do enfermeiro especialista no cuidado à criança/jovem em situação crítica ou de doença aguda. Destaco a entrevista na triagem à criança/jovem ou familiares de acordo com a sua idade e desenvolvimento, adequando e individualizando a linguagem numa procura constante de estabelecer uma relação de parceria e *negociação da participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar (E1.1.1)*. Embora breve, numa preocupação evidente com os tempos de triagem, verifiquei sempre honestidade e frontalidade na comunicação estabelecida com os pais e tanto com as crianças e adolescentes, pois o EESIP *comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (E3.3.)*. Com os adolescentes, a comunicação era direcionada para os próprios, mesmo nas situações em que eles evitavam a partilha de informação, o profissional de saúde procurava *relacionar-se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura. (E3.3.2)*. Numa outra ocasião, uma adolescente de 12 anos recorre ao SU porque a mãe queria retirar-lhe um *piercing* do umbigo que ela havia feito na escola com outras colegas, sem aparentes condições de higiene ou segurança. Esta situação configurou-se uma oportunidade para promover a *adoção de comportamentos saudáveis (E3.4.3)* e para a *promoção da autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde (E3.4.2)*. Embora a triagem não fosse, provavelmente, o momento mais adequado,

seria importante esclarecer a necessidade da adolescente ao optar por colocar o *piercing* (questões de autoimagem?) e para *reforçar a tomada de decisão responsável* (E3.4.4).

No atendimento ao adolescente também pude observar a como é importante a negociação sistemática dos cuidados, permitindo a autonomização do jovem. Na sala de tratamentos uma adolescente não colaborava na colheita de sangue através da colocação de uma cateter venoso periférico, sendo que na segunda tentativa de manter acesso para terapêutica endovenosa, a jovem simula uma crise/convulsão. A EESIP rapidamente reconheceu a resposta da adolescente como fuga/receio/recusa ao procedimento e negociou com ela a possibilidade de se fazer terapêutica oral que, embora não tão eficaz, a jovem aceitou de imediato, numa atitude *promotora do respeito do cliente à escolha e autodeterminação no âmbito dos cuidados especializados e de saúde* (A2.1.5). Esta situação fez-me refletir sobre como tantas vezes assumimos que sabemos o que é melhor para o outro sem avaliarmos claramente qual a sua opinião. Com as crianças mais pequenas observo o contrário, os pais são auscultados quanto às preferências dos seus filhos, mas nesta fase de desenvolvimento, em que é tão importante responsabilizar, capacitar, empoderar o adolescente no sentido da autonomia responsável, antagonicamente, tende-se a assumir que o profissional de saúde/os pais/ os professores é que sabem. Nesta situação revela-se útil a *utilização de estratégias motivadoras do jovem para o desempenho adequado dos seus papéis na saúde* (E.1.1.3) nomeadamente na adesão ao tratamento e regime terapêutico, por exemplo, através da facilitação de informação e conhecimentos sobre a sua situação de doença e necessidade de tratamento, bem como pelo reforço da confiança através da construção de competências de autogestão/autocuidado.

Sob a orientação experiente e especializada do Enfermeiro Orientador pude colaborar no cuidado a uma criança de 5 anos com fratura do rádio e cúbito, ocorrida na escola e que se revelou uma aprendizagem muito rica na *procura constante da empatia no estabelecimento de uma comunicação com a criança/jovem, utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis* (Ordem dos Enfermeiros, 2017). A criança vinha acompanhada por uma educadora. Visto tratar-se de uma pessoa significativa e a criança embora muito assustada e com dores, manifestava-se confiante e seguro na presença desta, pelo que a educadora permaneceu com a criança até à chegada da equipa de ortopedia. Sempre muito comunicativo, demonstrava autoestima e confiança. Pelo uso da brincadeira, prestámos à criança permanente apoio emocional e respondemos a todas as suas questões, mantendo-o informado e participante nos cuidados, procurando a *concretização*

*de atividades que visem minimizar o impacto dos fatores stressores relacionados com a experiência da hospitalização e/ou vivências de situações de risco/doença crónica* (Ordem dos Enfermeiros, 2017) e aplicando os conhecimentos que detém *sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem (E2.2.1)*. Após analgesia, foi reduzida a fratura e colocada imobilização gessada. Permaneci com ele que, entretanto, já se encontrava com o pai. Disse-me várias vezes que queria saber da educadora, onde estava a P.? Valorizei a sua preocupação e fui confirmar que se encontrava à espera dele na sala. Então, pediu-me para lhe dar um recado: que não se preocupasse que ele já estava tratado e tinha sido um acidente. Também estava muito ansioso com o facto de não poder voltar à escola, sendo necessário assegurar-lhe que assim que o gesso estivesse bem seco e sem dores, ser-lhe-ia permitido voltar. Porque já se sentia “tratado”, na presença do pai e porque permaneci sempre com ele valorizando os seus medos e preocupações, tal *facilitou a comunicação expressiva de emoções* (Ordem dos Enfermeiros, 2017). O cuidado emocional em pediatria pode ser compreendido como a intencionalidade terapêutica de cuidar com afeto e gerir as emoções das pessoas cuidadas (Diogo, 2015), e deve ser capaz de constituir um ambiente seguro e afetuoso, permeado pela estabilidade na relação terapêutica. Independentemente do contexto, o EESIP não descarta a dimensão emocional e espiritual da criança/jovem e responde *recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem, amplamente suportadas na evidência (E.2.4)*.

Outra competência específica muito relevante durante todo o estágio prende-se com a avaliação da dor e a utilização de *estratégias adequadas na gestão da dor, otimizando as respostas (E2.2)*. No SUPed recorre-se a várias escalas para avaliar a dor: Numérica, Visual ou Analógica, presentes ao nível do software ALERT®, sendo que utilizei mais a FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*), uma escala comportamental para quando a autoavaliação não é viável. As escalas de autoavaliação da dor, de acordo com as orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças da DGS (2010) devem ser privilegiadas sempre que possível. Também se encontravam disponíveis a Escala de Faces de Wong-Baker, válida para crianças a partir dos 3 anos e a Escala de Faces Revista, que pode ser usada com crianças a partir dos 4 anos. Pude constatar que existe sensibilidade por parte de Equipa multidisciplinar para a avaliação da dor e que este é um aspeto valorizado pelos profissionais, considerando essencial aumentar o conforto durante o processo de doença aguda das crianças/jovens, realçando o controlo da dor como essencial para a qualidade de vida e assistencial. Quanto às medidas não farmacológicas, pude observar e aplicar o uso de

sacarose, sucção não nutritiva, colo e contenção nos bebês; música, atividades lúdicas e jogos para crianças maiores. Mais frequente, recorrem à aplicação de gelo e calor. Observei ao incentivo dado a uma mãe para massajar a filha com aplicação de calor, pois para a criança portadora de doença rara e crônica aquelas medidas, habitualmente, revelavam-se eficazes no controlo da dor. Estas intervenções demonstram a importância da continuidade dos cuidados, da envolvimento da família nos mesmos assegurando que as necessidades da criança são satisfeitas e da manutenção de alguma “normalidade” num ambiente estranho, na *procura sistemática de oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido de adoção de comportamentos potenciadores de saúde* (Ordem dos Enfermeiros, 2017), perspetivando sempre os pais como parceiros nos cuidados para melhores resultados em saúde para criança, principio basilar em cuidados neonatais, mas que compreendo que em situação critica seja, por vezes, difícil de conciliar.

Em relação ao contacto com doenças crônicas ou/e raras, o SOPed é um campo rico de aprendizagens, sendo que senti necessidade em estudar e aprofundar conhecimentos sobre complicações de patologias raras e percebi que essa é também a postura e atuação do EESIP a fim de *responder às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados* (E2.3). No SOPed relacionei-me e pude prestar cuidados a crianças com episódios de doença aguda, como bronquiolites, apendicites, anemia aguda após menarca; agudização de doença crônica como diabetes descompensadas, episódios convulsivos em crianças com patologia neurológica, e dificuldade respiratória em crianças com doença crônica complexa (bebês ex-prematuros aos quais prestei cuidados na UCIN onde desempenho funções, uma delas com esofagostomia, gastrostomia e atraso no desenvolvimento; outra com ostomias e com défice cognitivo/motor por sequela de HIV grave e uma terceira bebé com paralisia cerebral decorrente de encefalopatia hipóxico – isquémica à nascença). Assisti ainda crianças com complicações de doenças raras (oclusão vascular em adolescente com drepanocitose e um outro adolescente com parestesias, parésia e edema dos membros inferiores decorrente de Síndrome de Klippel-Trenaunay-Weber); crianças com diagnósticos inaugurais de doença crônica e potencialmente limitadoras de vida, nomeadamente tumor do maxilar inferior com invasão dos tecidos da laringe e traqueia, noutra massa abdominal de etiologia desconhecida. Além destas, prestei cuidados a um elevado número de crianças internadas por acidentes, desde TCE e fraturas por quedas, atropelamentos, ingestão de corpos estranhos, ingestão de cáusticos, aspiração de corpo estranho; e crianças vítimas de maus-tratos. Neste espaço de cuidados, em *open space* por uma questão de visualização direta e acesso às crianças,

procurei *promover o respeito pelo direito dos clientes no acesso à informação (A2.1.2.)* apresentando-me e explicando os cuidados a prestar, as informações que podia dar dentro da minha área de competências ou solicitando à equipa médica o fornecimento das mesmas, contudo com o cuidado de *promover a confidencialidade e a segurança da informação escrita e oral adquirida (A2.1.3.)*. Observei que a *promoção pelo respeito do cliente à privacidade (A2.1.4)* era uma preocupação para a maioria dos profissionais, havendo um esforço de melhoria nesse sentido. Perante esta panóplia de situações de doença e diferentes crianças em diferentes idades, em contexto pandémico, atentei à necessidade de promoção do desenvolvimento infantil em contexto hospitalar, promovendo a segurança e um ambiente de afetividade, a fim de minimizar a ansiedade e o medo perante alguns procedimentos. A preparação para a realização de exames constituiu num desses momentos onde, após consulta ao guia de boa prática da OE e às normas existentes no serviço, procurei preparar com antecedências as crianças que levava à realização de exames, informando e instruindo sobre o que iria acontecer, negociando com os pais o envolvimento destes que deveria ser de tranquilização e apoio emocional da criança, antes e após os procedimentos, visto estarem impedidos de estarem nalguns exames. A utilização de alguns brinquedos, adequados ao desenvolvimento e idade, teria sido benéfica para explicar às crianças alguns procedimentos, mas, sempre que pertinente, permitia que mexessem no equipamento e materiais.

Considerarei que, face a tantos internamentos por acidentes, a promoção de saúde, em particular na prevenção dos acidentes deveria ser uma área de particular atenção dos EESIP. Debati e refleti sobre esta questão com o Enfermeiro Orientador concluindo que, embora o modelo de cuidado predominante ainda seja o curativo, não deverá, neste sentido, excluir-se a oportunidade de trabalhar os aspetos relativos à prevenção. Assim, sempre que tinha essa oportunidade procurava transmitir às crianças e familiares algumas *orientações antecipatórias para maximização do potencial de desenvolvimento infante/juvenil (E3.1.3.)* Percebi, contudo, que o resultado dessa capacitação não é suscetível de ser avaliada no SOped, pois o internamento dura algumas horas, sob condições emocionais que limitam a capacidade de aquisição de conhecimentos. As primeiras vezes que detetei essa dificuldade dos pais/acompanhantes das crianças em reter informação prendia-se com o acolhimento realizado à chegada do SOped e que tinha de ser repetido várias vezes, dificultando o estabelecimento da relação e da comunicação. Assim, e após consulta de bibliografia neste sentido, bem como após auscultar a opinião do Enfermeiro Orientador e das Enfermeiras Gestoras, decidi elaborar um guia de acolhimento para o SOped, focado nas contingências

que a pandemia acarreta, *identificando ações a serem tomadas em circunstâncias específicas* (A2.2.5), mas também na procura de um acolhimento mais humanizado e facilitador da comunicação. Porque comunicar não é apenas verbalizar e é um meio de tornar o atendimento de emergência menos traumático, minimizando a ansiedade e o medo associados á hospitalização, a informação escrita pode ser útil nestas situações de *stress* por hospitalização da criança/jovem e um recurso para os familiares, procurei *adotar e promover a adoção de medidas apropriadas, com recurso às minhas competências especializadas* (A2.2.2) através de uma conduta *preventiva, antecipatória* (A2.2.3) de situações potencialmente comprometedoras para os clientes. Com esta ação pretendeu-se estabelecer uma relação de ajuda, confiança e criar um vínculo entre os profissionais, crianças e acompanhantes, o que facilita o processo do cuidado. O folheto encontra-se em APÊNDICE IV.

Para Meleis (2000) a comunicação, o mecanismo pelo qual o significado é construído, é um processo fundamental na suplementação de papéis, presente quando um enfermeiro cuida e intervém num utente em transição. Para a autora comunicação e interação são centrais ao processo de esclarecimento do papel (função) e no assumir de novos papéis e são, portanto, centrais para a suplementação de papel e para a terapêutica de enfermagem, porque é através da comunicação aberta e clara que os papéis evoluem, e o utente caminha em direção do domínio do papel. Dada a importância da comunicação com a criança/jovem e família para a prestação de cuidados e na facilitação dos processo de transição que vivenciam, procurei saber no serviço se havia informação neste sentido. Encontrei material formativo no âmbito das estratégias de comunicação de outros AEESIP, na área da comunicação com o adolescente; na comunicação aumentativa/alternativa e sobre linguagem gestual portuguesa e comunicação em condição de surdez. Também se encontrava na sala de trabalho um poster com o modelo explicativo da técnica ISBAR – comunicação e transição de informação entre profissionais de saúde (DGS, 2017). Compreende-se assim que a comunicação é uma área de intervenção, reconhecida pelos profissionais do SUP como uma necessidade e ferramenta indispensável do cuidado.

Realizei pesquisa em bases de dados sobre comunicação com crianças e revi as estratégias de comunicação adequadas a cada estágio de desenvolvimento nos manuais de pediatria, bem como consultei livros mais específicos sobre comunicação, impelida a estudar para que a minha intervenção junto destas crianças e jovens fosse sustentada por *sólidos e válidos*

*padrões de conhecimento (D2) e responsabilizando-me por ser facilitador[a] da aprendizagem, em contexto de trabalho e, na área da especialidade (D.2.1.4).*

Na sequência do contacto com as crianças/jovens em SOPed e com as suas famílias, percebi que alguns destas poderão, no futuro, ser atendidas em cuidados paliativos pediátricos, pois enquadram-se nos grupos de patologias a quem esta filosofia de cuidados procura dar resposta. Assim pesquisei a casuística mais recente do SUP, e encontrei dados referentes ao ano de 2013, no qual é notório a presença de internamentos por crianças com doença crónica, representando 19,9% dos episódios, tendo-se verificado que permanecem internadas mais tempo e têm maior probabilidade de serem transferidas para a enfermaria.

Com vista a dar resposta ao segundo objetivo delineado, pesquisei na EBSCO a evidência mais relevante sobre o tema, contudo a literatura sobre cuidados paliativos pediátricos (CPP) nos serviços de urgência é ainda pouca, tendo encontrado artigos sobre a morte da criança no SU e o impacto nos profissionais bem como, sobre os desafios éticos que essa situação comporta. Estudos de Côté (2019) e de Gaucher (2018), analisaram a perceção e opinião dos profissionais de saúde do SUP sobre CP; estudaram as causas das idas ao SUP das criança em CP e exploraram e compararam as perspetivas dos profissionais de cuidados agudos e de longo prazo sobre cuidados paliativos pediátricos, esclarecem para a necessidade de formação destes profissionais em CPP, sendo a comunicação, em especial sobre os objetivos dos cuidados na SUP, um dos aspetos referidos pelos profissionais de saúde, especialmente porque é bem conhecido que um evento agudo pode precipitar uma mudança nas preferências das famílias (Côté et al, 2019; Gaucher et al, 2018). Parece que nunca existe um "bom momento" na vida de um utente pediátrico para transmitir uma má notícia ou para discutir objetivos de cuidado.

Em situações de DCC ou quando as trajetórias de doença justificam o envolvimento dos CPP, grande parte das agudizações tornam-se previsíveis, logo passíveis de integrar num plano antecipado de cuidados, tornando-se possível e até desejável, diminuir as idas ao SUP (Branquinho, 2018). Apesar disso, dadas as características do CHU e do departamento de Pediatria, algumas crianças, com necessidades mais complexas de saúde (nomeadamente dependência ventilatória) ou em fim de vida, têm tido internamentos longos na sala de observação, incluindo cuidados em fim de vida, morte e luto. Abordar este tópico no SUP é, pois, inevitável e necessário para capacitar as famílias e as crianças para a possibilidade de uma doença prolongada e uma transição saudável para uma nova condição, bem como para

umentar a qualidade de vida e satisfação nos cuidados quando há uma preocupação iminente sobre o fim da vida. Procurei com esta pesquisa *suportar a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade (D2.2.)*

Meleis (2000) refere que ao cuidar dos pacientes, os enfermeiros encontram inúmeras situações de mudança de papéis, como a transição do bem-estar à doença, nascimento ou morte. As enfermeiras estão, portanto, na posição mais oportuna para avaliar as necessidades psicossociais do cliente durante a transição de papéis e fornecer as intervenções necessárias com base nas necessidades e limitações do indivíduo decorrentes das transições. As condições de transição incluem significados, expectativas, nível de conhecimento e habilidade, ambiente, nível de planejamento e bem-estar físico e emocional. Cientes destas condições as enfermeiras e a equipa multidisciplinar, através da forma como comunicam más notícias, criam oportunidades para fortalecer o processo de transição da criança e família, seja no diagnóstico inaugural de uma doença crónica limitante de vida seja nas situações de fim de vida.

Assim, fundamentada pelas evidências e pela análise SWOT realizada e, decorrente da reflexão com o Enfermeiro Orientador, elaborei uma sessão formativa sobre a criança em cuidados paliativos e a comunicação de más notícias no serviço de urgência com recurso ao protocolo SPIKES, que serve de ferramenta para orientar a conversa e transmissão de informação, atuando *como formador oportuno em contexto de trabalho (D2.1.1.) e favorecendo a aprendizagem, a destreza nas intervenções e o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros. (D2.1.4.)* e avaliei o *impacto da formação. (D2.1.5)*(em APÊNDICE III). Em decorrência da singularidade do processo da comunicação de más notícias, a literatura tem apontado a importância da preparação técnica da equipa que comunica as más notícias. (Camargo et al, 2019; Chumpitazi et al., 2016; Fontes et al, 2017; Traiber & Lago, 2012). Dramatização, *role-play*, pacientes simulados, pacientes padronizados e *workshops* são estratégias úteis para ensinar e desenvolver habilidades comunicativas (Lima et al, 2020). Procurei na sessão formativa realizar um *role play, rentabilizando as oportunidades de aprendizagem e tomando a iniciativa na análise de situações clínicas (D2.3.3)*, mas por indisponibilidade de tempo da equipa para formação mais alongada, este momento não aconteceu. Em apêndice encontra-se a sessão realizada e a avaliação da sessão formativa.

Na prática clínica somos muitas vezes confrontados com circunstâncias que nos incomodam e impressionam, e levam-nos a *ter de gerir sentimentos e emoções em ordem a uma resposta eficiente (D1.2.2)* neste caso, à problemática dos maus-tratos a crianças e jovens, com os quais me confrontei no estágio. Este território sempre me assustou, e não o exploro na minha *práxis* quotidiana onde os casos de admissão neonatal por maus-tratos são raros. No SUP, são frequentes as admissões por maus-tratos, abusos, negligência e abandono. Para *gerar respostas, de elevada adaptabilidade individual e organizacional (D1.2.)* necessitei de realizar uma reflexão profunda sobre o impacto desta problemática e as limitações que tal me impunha possibilitando *uma elevada consciência de mim enquanto pessoa e enfermeiro (D1.1.)*; desenvolvendo *o auto-conhecimento para facilitar a identificação de factores que podem interferir no relacionamento com a pessoa cliente e/ou a equipa multidisciplinar. (D1.1.1)* e gerindo as *minhas idiossincrasias na construção dos processos de ajuda (D1.1.2)*. A realização desta reflexão foi extremamente pedagógica. Permitiu-me refletir, com um novo olhar, sobre as suas necessidades da criança vítima de maus-tratos durante o internamento, por um lado *consciencializando a influência pessoal na relação profissional (D1.1.4)* que esta situação originou, bem como incrementando competências de EESIP para *identificar situações de risco para a criança e jovem (ex. maus-tratos, negligência e comportamentos de risco) (E1.2.4.)* e *assistir a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos (E1.2.5.)*. Além do necessário escrutínio dos documentos oficiais (DGS, 2008; 2011) fiquei a conhecer o protocolo de atuação do CHU bem como o modo de sinalização para os Núcleos de Apoio a Crianças e Jovens em Risco, que intervêm quer nos cuidados de saúde primários, como hospitalares possibilitando uma mais *“concreta aplicação dos princípios da subsidiariedade e da intervenção mínima, ao fomentar não apenas a adequação das respostas e a boa prática no atendimento, mas também agilizando a articulação intra e interinstitucional promotora de uma efetiva intervenção integrada. Recomenda-se, assim, manter e reforçar as políticas de saúde que promovam a melhoria contínua da prevenção e intervenção precoce destas situações”* (DGS, 2018).

Esta reflexão conduziu-me à *identificação de oportunidades de melhoria (B2.2.1)* pois o bebé de risco e prematuro é identificado na literatura como potencial vítima de abuso, negligência e maus-tratos físicos. Sendo foco de intervenção do EESIP, a promoção do crescimento e desenvolvimento do bebé de risco e a deteção precoce e encaminhamento das situações que possam afetar negativamente a qualidade de vida conforme inscrito nos padrões de qualidade do EESIP, pretendo transferir e mobilizar este conhecimento, adquirido

na formação acadêmica para a minha área de intervenção, comprometendo-me à elaboração de uma norma ou de recomendações para a Neonatologia, que visem a *melhoria contínua da qualidade* (B.2.2.) na UCIN onde desempenho funções.

### 3.2 - INTERNAMENTO DE PEDIATRIA

O estágio seguinte foi realizado no internamento de Pediatria deste CHU. A escolha deste local de estágio prende-se com a assistência à criança/jovem hospitalizado e em situação crónica e vulnerabilidade acrescida decorrentes de patologias congénitas, crónicas e raras, permitindo o desenvolvimento de competências especializadas no cuidado à criança e família em situações de especial complexidade.

Durante este estágio, a fim de desenvolver competências comuns e específicas de especialista e demonstrar os resultados da aprendizagem, orientei o meu percurso através da elaboração um projeto individual de aprendizagem, onde defini objetivos específicos e atividades a desenvolver em contexto da prática clínica para aquisição dessas mesmas competências. Contudo, quase todos os momentos são circunstâncias de aprendizagem, quando refletimos sobre eles à luz daquelas que são as áreas de competência do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP).

Para a elaboração do projeto e determinação dos objetivos foi de extrema importância o diagnóstico de situação efetuado, com recurso as entrevistas informais com a Enf.<sup>a</sup> Chefe e com a Enf.<sup>a</sup> Orientadora, que assume também as funções de Apoio à gestão, assim como os primeiros turnos, cuja observação participante, permitiu a compreensão da dinâmica da assistência prestada no Serviço Pediatria e o papel do Enfermeiro Especialista em contexto de internamento. Foi também bastante útil obter informação sobre a casuística do serviço cedida pelo mesmo. Esta informação possibilitou a caracterização do serviço, sendo um serviço dotado de recursos físicos e humanos capazes de assegurar a prestação de cuidados médico-cirúrgicos e de enfermagem diferenciados a todos os utentes em idade pediátrica. São vários os motivos que condicionam o internamento de uma criança/ jovem no internamento Pediatria: recobro de cirurgia programada ou urgente; doença aguda (convulsões, hiperglicemias...) que exijam vigilância mais apertada e/ou determinado tipo de terapêutica passível de ser realizada apenas em meio hospitalar (administração de fármacos por via endovenosa, hemoderivados, entre outras) além de situações de doença crónica (diabetes, artrite idiopática juvenil, epilepsia, anemia aplásica, por exemplo) seja para investigação, vigilância, terapêutica específica e ensino de técnicas terapêuticas e ainda

por motivos sociais, pela necessidade de salvaguardar a integridade física, emocional e/ou mental da criança.

Da casuística cedida constato que, em relação ao ano de 2019, este serviço de Pediatria apresentou 797 doentes internados, sendo a prevalência doentes com patologia neurológica (111 admitidos), hematológica (84) e da pediatria geral (602). Como intervém o EESIP neste contexto e circunstâncias? Sendo um internamento, é de considerar as questões relacionadas com a hospitalização, as vivências da doença crónica e os cuidados em parceria, centrados na família, sob os quais procurei desenvolver as minhas pesquisas e atividades, sem esquecer as transições associadas.

A família é um sistema aberto em constante interação com o meio. As diferentes fases do ciclo de vida implicam a realização de tarefas próprias, havendo necessidade de reestruturação do sistema familiar para as desempenhar. As famílias estão expostas a *stress*, tensões e transições. Os períodos de doença/hospitalização de um filho, constituem sempre momentos de crise familiar; são inesperados e não planeados, sendo percecionados como stressantes para o seio familiar. O facto de a presença e envolvimento dos pais nos cuidados serem fomentados, permite minorar o *stress* da criança, pois a sua família consiste no seu principal suporte emocional. Ao encorajarmos e promover o cuidado parental, estabelecendo uma relação de parceria nos cuidados, fomentamos o *empowerment*/capacitação dos mesmo para lidar com esta transição.

Da minha prática profissional, na área neonatal, extraio a informação de novos estudos, que mostram que as condições adversas no início da vida (determinantes sociais), como os contextos (ambiente), podem influenciar o desenvolvimento e amadurecimento do cérebro e aumentar a vulnerabilidade das crianças no que respeita ao seu desenvolvimento no futuro (Kundakovic & Champagne, 2015). Os mesmos estudos referem que as crianças que estão em ambientes/contextos de elevado *stress* e onde o contacto humano, principalmente com a mãe, é pobre e está comprometido, podem desenvolver, mais tarde, condições de doença física, mas sobretudo psicológica. Este conceito, epigenética, extrapola a esfera do prematuro/neonatal e aplica-se em diversos contextos em pediatria. O Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013, p.35), refere no capítulo VI. Perturbações emocionais e do comportamento, que “atendendo às características específicas da sociedade atual, a prevalência das perturbações emocionais e do comportamento na infância e adolescência tem vindo a adquirir uma dimensão importante. Estima-se que, atualmente, 10 a 20% das crianças tenham um ou mais problemas de saúde mental” (DGS, 2013). Assim, o EESIP

assume um papel relevante ao promover intervenções que previnam estas “(...) *perturbações emocionais e de comportamento (...)* e na “(...) *deteção, acompanhamento e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a saúde da criança e que sejam passíveis de correção (...)*” (Ordem dos Enfermeiros, 2017). Para diminuir o efeito da Epigenética e as perturbações emocionais e de comportamento na infância, o EESIP deve reconhecer os fatores ambientais que contribuem para as alterações no desenvolvimento e desenvolver práticas de cuidados que se foquem nos Cuidados Centrados na Família e na valorização da parceria de cuidados de forma a promover melhores experiências nos cuidados à criança/jovem quando em ambientes causadores de stress, assim como melhores resultados na maximização da sua saúde. Estes efeitos, são reversíveis quando as condições ambientais mudam, quando se adotam medidas preventivas e quando se promovem os fatores protetores nomeadamente, pela promoção de relacionamentos diádicos – criança/família seguros, estáveis e estimulantes e pela minimização das situações de adversidade e *stress*, que são um antídoto eficaz para as adversidades da infância (Garner et al, 2015). Tal fará sentido quando percebido com base na teoria de *stress* e mudança, na qual a visão do processo de parentalidade assenta no conceito adaptação à crise (Cannavaro & Pedrosa, 2005; Swendsen et al, 2010).

Assim, nesta analogia que realizo, a subjacente noção de plasticidade cerebral e desenvolvimento da criança nos primeiros anos de vida tal como, os efeitos nocivos de um ambiente stressante e tóxico no desenvolvimento e saúde futura da criança e do sistema familiar, conduzem o EESIP a intervir no sentido de fortalecer ativamente as competências parentais na interação com o filho e em sintonia com o desenvolvimento contínuo da criança, em qualquer contexto em que estes se encontrem, amenizando o impacto do ambiente sobre as díades. No contexto do internamento, compete ao Enfermeiro minorar o *stress* da hospitalização na criança e família, apoiando-a nesses momentos de crise - decorrentes da rutura com os padrões normais de vida e das particularidades dos mecanismos de defesa que possui para lidar com experiências stressantes (Carmo et al, 2020), e garantindo cuidados centrados na família, não traumáticos e promotores da manutenção do papel parental, de transições saudáveis e de ganhos em saúde. Estes foram as principais áreas que destaco neste estágio.

Neste serviço, encontram-se internadas crianças de todas as faixas etária, desde lactentes com poucos meses de vida a adolescentes, maioritariamente acompanhados por um dos pais. Estruturado o pensamento e a ação sobre a teoria das transições de Meleis, verifico que

podemos encontrar aqui vários tipos de transição: saúde/doença com destaque para as situações doença crônica e de fim de vida e luto; situacionais com destaque para a parentalidade; de desenvolvimento e também organizacionais com destaque para a transição dos adolescentes para outras unidades de cuidados.

Embora informal, os cuidados organizam-se, na medida do possível, de acordo com o método de enfermeiro de referência. A EESIP e orientadora distribuí os recursos humanos, dando primazia à continuidade de cuidados e à relação já estabelecida entre os enfermeiros e as famílias/crianças. O que se pode revelar numa mais-valia no dia-a-dia, uma vez que muitas destas crianças já tiveram internamentos anteriores e conhecem os elementos da equipa. Se a relação terapêutica e de ajuda estabelecida anteriormente for positiva, torna-se mais fácil identificar as necessidades e forças das crianças e dos pais desde o momento da admissão e um maior envolvimento destes últimos no processo de cuidados.

Observei esta prática em diversas situações. Destaco em particular, no internamento de C. um bebé de 5 meses, que veio da neonatologia com diagnóstico de doença neurológica e microcefalia, decorrente de encefalopatia hipóxico-isquémica durante parto, que originou sequelas neurológicas graves. Sem autonomia alimentar fazia a sua alimentação por sonda nasogástrica em gavagem. Alimentado com uma fórmula especial pois sofria de lesão renal grave com instabilidade hidroelectrolítica que era necessário corrigir com iões, por via oral ou rectal. Também apresentava, quando em descompensação eletrolítica, episódios convulsivos para as quais já fazia terapêutica. Em sequência do período de internamento hospitalar, C. encontrava-se em isolamento por infeção adquirida em meio hospitalar. Os pais (no caso a mãe pois a pandemia a COVID 19 veio alterar a política de acompanhamento dos filhos hospitalizados e só é permitida a permanência de um dos pais), sempre presentes, já haviam sido preparados e treinados para a alta domiciliária, que tinha ocorrido durante 4 dias, mas que por descompensação estava novamente reinternado. Esta criança necessitava de um acompanhamento especializado em que o foco de cuidados fosse, além da necessária estabilização fisiológica da criança, a capacitação parental e a *implementação de um plano de cuidados, em parceria, promotor da parentalidade, da capacidade de gestão terapêutica e da reinserção do C. na sociedade.* (E1.1). No sentido de apoiar a mãe na adaptação ao processo de saúde de C., a Enfermeira havia reavaliado as necessidades apoio, ensino, instrução da mãe. *Negociando a participação* (E1.1.1) desta nos cuidados, a mãe, embora exprimisse culpa por não ter conseguido responder às necessidades da criança no domicílio, era capaz de apreender os cuidados ao filho e geria o regime terapêutico do mesmo,

consultando uma cábula que tinha sido feita para a ajudar nesse sentido. Com o treino disponibilizado pela equipa, a mãe conseguia cuidar de C. de modo satisfatório e encontrava-se bem vinculada - perspectiva na qual a parentalidade se centra na construção da relação entre a figura cuidadora, que oferece a proteção, e o bebé, que procura a segurança. A interação estabelecida entre a equipa e a mãe tinha o propósito de dotar os pais de *conhecimentos e aprendizagem de habilidades* (E1.1.4), e capacitando-os para que possam vir a ser os melhores gestores do regime terapêutico dos seus filhos, como parceira nos cuidados que a família consiste. Contudo, a família apresentava dificuldades em reconhecer alterações mais subtis no estado do filho e as necessidades de cuidados daí resultantes - um vómito em jato era interpretado como um bolsar, crises de irritabilidade e agitação decorrentes de convulsões (difíceis de identificar até para muitos profissionais com menos experiência) eram interpretados como “estar aborrecido” (sic). Perante o *diagnóstico desta incapacidade de adaptação* (E2.5.1) manifestada pela família, a intervenção consistiu então em ampliar os conhecimentos da mãe face à doença e manifestações da mesma. Reconhecendo que os pais requeriam ajuda no domicílio, a Enfermeira de referência do C., beneficiando da sua posição estratégica, em colaboração com a equipa interdisciplinar na qual estava envolvida a EIHSCP Ped, procurava informações sobre os recursos disponíveis existentes na comunidade para a continuidade dos cuidados facilitando o processo de preparação do regresso da criança/família a casa.

Questionei quanto à inclusão dos avós neste processo, uma vez que serviriam de apoio, tendo sido referido pela enfermeira que consideraram essa hipótese, mas que nesta fase (pandemia) os avós não saíam de casa e na família evitavam que estivessem expostos. Foi contactada a equipa dos CSP e feita nova *referenciação da criança e família* (E2.5.6), e agendada visita domiciliária com a UMAD do CHU. Durante o período de estágio, o C. apresentou melhorias do seu quadro clínico e a mãe demonstrava melhor domínio do papel de cuidadora. Ao fim de cerca de 2 meses de internamento C. foi para casa, onde permaneceu uma semana, tendo sido novamente reinternado. Guardei as palavras da mãe que ao regressar disse “*OH...esta é a casa dele, é aqui que ele gosta de estar. Mas foi tão bom, estou tão agradecida por me terem deixado levar o meu menino uma semana para casa, muito, muito obrigado.*” O facto de a mãe reconhecer a sua limitação para cuidar de uma bebé com necessidades tão complexas de cuidados, sensibilizou-me. Questionei-me se adquiriu essa consciência decorrente da sua própria vivência com a doença do C., ou se terá sido reflexo das crenças de algum familiar ou até da própria da equipa? Por outro lado, reconheço na sua fala que se

sente parte integrante da equipa, sentindo que lhe foi dado um voto de confiança quanto às suas capacidades de cuidar da criança, provavelmente resultado da negociação para a parentalidade que se tem feito com a família e que se torna importante para o seu ajustamento psicológico e social durante a hospitalização (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Na transição para o seu papel parental, o sentir-se ligado ao C. e o interagir com ele, o sentir-se situado, sabendo o que se espera de si enquanto mãe, o desenvolvimento de confiança e mecanismos de enfrentamento são indicadores da adaptação ao papel parental. Para que que ocorra uma transição saudável, necessita existir a perceção de conforto com a nova identidade (Meleis et al, 2010).

Schumacher & Meleis identificaram os seguintes indicadores de mestria da família prestadora de cuidados: verbalizar a capacidade para tomar decisões face à nova condição; possuir as competências necessárias para prestar cuidados a outros; monitorizar e interpretar sintomas; providenciar cuidados e o aceder a recursos; entre outros (Schumacher & Meleis, 2010). A verdade é que nem todos os pais tem igual capacidade de adaptação, e determinados cuidados são muito complexos para serem geridos somente pela família. É necessária uma resposta interdisciplinar, que englobe cuidados domiciliários especializados e coordenados com a equipa intra-hospitalar e dos CSP e que a família disponha de acesso permanente ao apoio das equipas. Nesta situação concreta, havendo maior necessidade de envolvimento e capacitação familiar no processo de cuidar, constitui uma oportunidade para o EESIP de trabalhar em *parceria com os agentes da comunidade no sentido de melhoria da acessibilidade da criança aos cuidados de saúde (E1.1.10)*. até porque se assiste ao crescendo de projetos de inclusão escolar e comunitária de crianças com doenças crónicas complexas.

A promoção de cuidados em parceria e do papel parental é uma constante no internamento, que recebe também muitas crianças por condições sociais. Neste período em que decorreu o estágio contactei com duas situações semelhantes, em que os bebés não necessitavam de cuidados hospitalares, mas ficaram internados porque a família (em questão, as mães) necessitavam de suporte social que assegurasse o bem-estar da família e o crescimento e desenvolvimento saudável desta criança. Sabemos que as condições socioeconómicas desfavoráveis são determinantes sociais da saúde estabelecidos pela OMS em 2008, que aponta as iniquidades sociais como os determinantes de maior impacto na saúde humana. Para Souza e colaboradores, considerando que o desenvolvimento humano é um processo que ocorre ao longo de todo o curso de vida, da infância à velhice, os eventos de vida

potencialmente adversos, originados da precariedade social e econômica em que muitas famílias vivem, têm impacto direto em diferentes domínios – físico, cognitivo, emocional, ocupacional (Souza et al, 2019). Assim, a vulnerabilidade social coloca famílias e crianças em risco. Por risco definem-se todas as situações de perigo potencial e que podem comprometer os direitos das crianças, como o direito à segurança, saúde, educação, desenvolvimento entre outros (Pádua et al, 2020). As intervenções junto destas famílias constituem esforços de cooperação entre várias entidades, para suprimir ou trabalhar na prevenção desse risco. O EESIP não é alheio a este processo, e consciente da necessidade de prevenir o risco de abandono ou de negligência/maus-tratos, vê nas estratégias promotoras da parentalidade, especialmente na educação para a saúde, enquanto atividade fulcral na capacitação dos pais no seu papel parental, uma oportunidade de intervenção. Com estas mães, uma delas adolescente institucionalizada, fomos trabalhando os aspetos relacionados com o cuidado aos bebés, *facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança (E1.2.8)* dos mesmos. Procuramos dirigir a atenção destas mães para o bebé, para as respostas que eles já apresentavam quando estimulados e as competências que demonstravam, no sentido de *promover a vinculação de forma sistemática (E3.2)* e o estabelecimento de laços afetivos, *incentivando-as a amamentar (E3.2.5)* ou *recorrendo a estratégias para promover o contacto corporal (E3.2.4)* como o canguru e a massagem, intervenções que estou muito habituada a implementar na minha prática e que tive oportunidade de mobilizar neste contexto.

Como referi anteriormente, existem muitos internamentos do foro neurológico, sendo as questões da dor neuropática uma novidade para mim. A dor, seja aguda ou crónica, e as intervenções para a sua avaliação, prevenção e tratamento são um aspeto muito relevante nos cuidados de enfermagem, ao qual, toda a equipa consagra muita importância. À entrada da sala de trabalho de enfermagem, 3 posters sobre medidas não farmacológicas para controlo da dor estão bem visíveis, simbolizando a centralidade do fenómeno. E justifica-se, uma vez que a prevalência de crianças com dor, entre elas dor neuropática é significativa, e a dor na criança é muitas vezes subdiagnosticada e o tratamento inadequado, pela incapacidade de expressão objetiva da dor nas crianças mais pequenas ou com incapacidade de expressão verbal. A dor é registada como 5º sinal vital, sempre de forma sistemática e em folha própria de registo da dor, indicando a escala utilizada, o local e intensidade de dor, o tratamento farmacológico ou não farmacológico realizado e a reavaliação da mesma após a intervenção. A escolha da escala a ser utilizada depende da idade da criança/jovem e da

presença ou não de comprometimento cognitivo. Assim eram várias as escalas utilizadas no serviço: faces, flacc; flacc-r; numérica, com as quais pude trabalhar. Por vezes documentava a intensidade da dor relatada ou avaliada com outros dados, nomeadamente com características sensitivas e afetivas e o impacto sobre as atividades, como não querer ir à sala de atividades, não querer sequer a presença do peluche favorito ou não conseguir ter uma aula com a professora. Foram várias as situações em que o desconforto e a dor foram observadas: numa toddler em pós-operatório para remoção de tumor do SNC; numa pré-escolar em sequência de TCE grave; num adolescente diabético; num adolescente com síndrome vaso-oclusiva com drepanocitose; num adolescente com neuropatia por compressão medular. Para fazer a *gestão diferenciada da dor e do bem-estar, otimizando as respostas* (E2.2) senti necessidade de aprofundar conhecimentos relativamente à dor neuropática, mas também sobre algumas *patologias mais raras* (E2.3) como síndrome de Klippel-Trenaunay ou mesmo a drepanocitose.

A gestão da dor no serviço está em linha com as recomendações da OMS publicadas em 2012, num documento intitulado *WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*, no qual apontam diretrizes para a gestão farmacológica da dor persistente em crianças com problemas médicos. Por "dor persistente" refere-se aquela de longo prazo, e a "problemas médicos" a situações específicas onde esteja ocorrendo alguma lesão tecidual e exista um papel claro para o tratamento farmacológico. O objetivo desta diretriz é fornecer recomendações baseadas em evidências para a gestão e controlo da dor em crianças de zero a 18 anos que a vivenciam de forma persistente, incluindo o uso de analgésicos opioides e não opioides, além de fármacos adjuvantes para o controlo da dor. Segundo estas recomendações, dá-se preferência ao uso de menor dose de analgésico opioide forte ao invés da utilização de opioide fraco como codeína e tramadol. Esta diretriz recomenda ainda o uso de paracetamol e do ibuprofeno como analgésicos simples para dor de intensidade leve (OMS, 2012). O uso de antidepressivos tricíclicos, inibidores seletivos da recaptção da serotonina, anticonvulsivantes, para tratamento da dor neuropática em crianças/adolescentes era uma novidade para mim, e houve um investimento nesta área para melhor responder e garantir uma *adequada gestão das medidas farmacológicas no combate à dor* (E2.2.2). Por outro lado, a distração, a sacarose e o contacto corporal, a aplicação de calor e de frio eram muito utilizados, numa ação combinada. O tratamento da dor, em concreto da dor neuropática deve ser multimodal, incluindo tratamento farmacológico, reabilitação e suporte psicológico (Serrano et al, 2016).

A reabilitação, fisioterapia, terapia ocupacional devem fazer parte do tratamento integral na criança com DN, e variam conforme as necessidades de cada criança. Para estas autoras, tais estratégias abrangem desde terapias físicas (massagem, estimulação elétrica nervosa transcutânea, posicionamento de conforto, toque), terapias comportamentais (hipnose, imagens, respiração profunda), acupressão, acupuntura e aromaterapia, até o uso de programas para *smart-phone* ou aplicativos para *tablet* que contribuam no controle da dor. O EESIP deve estar apto a implementar variadas terapias no alívio da dor e do sofrimento, demonstrando *conhecimentos e habilidades em diferentes tipos de terapias a oferecer à criança/jovem* (E2.4.2). Como acontece com adultos, a relação entre dor física e sofrimento psicológico e existencial não pode ser ignorada na população pediátrica, e afeta tanto a criança/jovem como os familiares próximos. Um pai de uma criança internada, a cada episódio de dor, vinha, agitado e ansioso de 5 em 5 min, indicar que o filho mantinha dor e que não “*está a resultar*” (*sic*). Para esse pai foram realizadas sessões de informação pela equipa médica/enfermagem sobre a etiologia da dor, o tratamento e como estes atuavam no alívio dos sintomas. Ver o filho encolhido na cama, a gemer e taquicárdico, deixava-o impotente perante o sofrimento do filho, pelo que ensinamos e estimulamos o pai a realizar massagens e a utilizar o calor para ajudar o filho naqueles eventos, *promovendo a adaptação da família à doença crónica* (A2.4).

Embora não diretamente relacionado com dor, mas com promoção do conforto e de cuidados humanizados importa salientar a intervenção lúdica e educativa levada a cabo no internamento. Mesmo em tempos de COVID 19, em que o acesso à sala de atividades era limitado, as crianças eram estimuladas a ir lá, para ler, pintar ou brincar ou somente para escolher um brinquedo que pudessem levar para o quarto. Nos meus contactos com estas crianças, internadas num ambiente diferente, causador de *stress*, ainda mais pelo uso constante de uma máscara que impossibilita de observar as nossas feições e expressões, usei diversas vezes esta sala para me relacionar com as crianças e proporcionar alguma normalidade. A utilização da brincadeira e das atividades lúdicas, não só ajudam a criança a sentir-se mais segura num ambiente estranho, como proporcionam diversão e momentos de relaxamento. Houve enfeites pelo Halloween e um teatro de marionetas. As educadoras, incansáveis em encontrar atividades adequadas às idades, temperamentos e preferenciais, permitem a expressão de sentimentos, estimulam a interação (agora reduzida) e são uma companhia quando a criança fica sozinha porque os pais saem para ir comer, ou ocasionalmente irem a casa. Também a presença das professoras, ajudam a manter um certo

nível de normalização da vida durante o internamento. A promoção destas atividades com vista ao desenvolvimento integral da criança, revelam o carácter holísticos dos cuidados em pediatria.

E as crianças sempre expressam o medo e as suas preocupações se lhes for dada a oportunidade, se não verbalmente por desenhos, histórias ou alterações físicas e comportamentais. Pude constatar esta situação numa menina de 10 anos, com anemia aplásica. Embora acompanhada pelo pai, ele apenas ficou no internamento na véspera e dia da biópsia que a menina fez, permanecendo sozinha a restante semana. Com o passar dos dias os enfermeiros começaram a relatar comportamentos de regressão, como querer colo constantemente, uso de uma fala “abebezada” e enurese. Além disso, a menina insistia em falar de uma irmã falecida da mesma doença há dois anos, garantindo que tinha sido há poucos dias e manifestando-se chorosa e triste. No internamento, o apoio psicológico é diário e em partilha constante com os enfermeiros e médicos, numa verdadeira intervenção conjunta. A regressão é habitual em situações de doença e incerteza e devem ser proporcionadas oportunidades para criança lidar com a situação, estimulando a autoestima, confiança e promovendo a sua segurança. *Identificando evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico* (E1.2.3), de insegurança, medo e ansiedade. o EESIP *diagnosticou precocemente* esta situação que *podia afetar negativamente a qualidade de vida da criança/jovem* (E1.2). A menina foi então avaliada pela psicóloga, que detetou necessidade do apoio familiar bem como de necessidades espirituais e de apoio ao luto, que ela não tinha feito antes por ser mais nova, mas que agora começara a compreender e a associar à sua doença. No tempo deste estágio não consegui acompanhar quais as estratégias que foram implementadas pela equipa para responder a esta necessidade, mas realço esta situação pois é fundamental garantir o suporte familiar, em especial se demonstram alguma desesperança, quer da criança quer dos familiares. As crianças também revelam necessidades de manutenção da esperança, em especial acerca do seu futuro. A esperança esta relacionada à cura, ao retorno ao quotidiano normal, à realização de projetos de vida e à manutenção de relacionamentos com familiares e amigos por toda a vida, independente das condições de saúde (Nascimento, et al., 2016). O EESIP, conhecedor desta realidade faz uso *de estratégias promotoras de esperança* (E.3.2.3).

A família é central nos cuidados prestados no internamento hospitalar, e mesmo perante o cenário pandémico, procurei sensibilizar alguns colegas quanto à participação dos avós nos cuidados, conversando sobre a sua opinião acerca do envolvimento dos avós e se usavam

estratégias para incluir os avós, sugerindo como estratégia possível incentivar o contacto por videochamada com os avós, afim de diminuir o isolamento e distanciamento imposto pelas políticas de visitação, uma medida simples mas muito eficaz em contexto pandémico (Virani et al, 2020).

Deparei-me com vários adolescentes neste contexto de estágio, uma população a quem não presto cuidados e que sempre senti vontade de trabalhar. O jovem/adolescente encontra-se numa fase de transição da infância para a vida adulta, longa e muito necessária à aquisição de autonomia, responsabilidade e autodeterminação, entre outras competências que os adolescentes necessitam adquirir e que os preparam para a nova identidade como adultos. Além deste desenvolvimento psicossocial, ocorre também uma significativa evolução física e cognitiva, e é neste caldo que o adolescente tem, por vezes, de enfrentar alterações do seu estado de saúde. Cuidar de um adolescente com necessidades de saúde era para mim um desafio, pois julgo que esta população pediátrica, pelo *feedback* que já demonstra, permite uma avaliação dos cuidados quase imediata, a que não estou habituada no meu exercício profissional quotidiano. Assim, surgiu a oportunidade de trabalhar com J., um adolescente com uma doença rara, internado por uma complicação decorrente da mesma, nomeadamente síndrome medular, que tinha como condicionantes: incapacidade para a marcha; disfunção do esfíncter fecal (incontinência) e urinário (retenção com necessidade de cateterização intermitente); dor neuropática do membro inferior esquerdo. Faz, para esclarecimento e tratamento da MAV angiografia, com cateterismo e embolização arterial e cumpriu corticoterapia; foi também avaliado pela medicina física e reabilitação, tendo iniciado fisioterapia diariamente, que ajudou à melhoria parcial das alterações motoras. Embora sempre tímido, de início o J. apresentava-se temeroso e ansioso por saber o que se estava a passar e tinha necessidade de informação sobre o seu estado de saúde, o que também se evidenciava nas preocupações do pai. O facto de observar lentas melhorias no seu estado, a dor que sentia, remetiam-no para um quadro de isolamento e desinteresse; recusava a presença da professora, explicando que era bom aluno e agora não conseguia lidar com isso, não era a sua prioridade. Pouco a pouco, no desenvolver da nossa interação, fui ganhando a sua confiança, mas era evidente que estava progressivamente mais triste. A tomada de consciência – uma das propriedades da transição e que se relaciona com a percepção, conhecimento e reconhecimento das suas limitações, diminuía a sua esperança e tinha cada vez mais reservas quanto ao seu futuro. O pai assumia e substituía muitas vezes o J. no seu autocuidado, inadvertidamente dando força à ideia de incapacidade que o adolescente já

sentia. Procuramos sensibilizar este pai para esta questão, e que o J precisava desenvolver competência adaptativas e ferramentas, a fim de desempenhar melhor o seu papel, mesmo com esta limitação. Dar atenção às suas expectativas, tendo em conta as necessidades e procurando a negociação de papéis, facilita a sua adaptação e reduz o potencial conflito entre os enfermeiros e os pais (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Mediante o quadro de dor e desconforto, dependência de outros e incapacidade de encontrar sentido para a sua vida futura, foi diagnosticado claro sofrimento espiritual por parte de J.

Em colaboração com a psicóloga do serviço, foi estabelecido o objetivo de promover a esperança do J. e trabalhar na sua autonomia, *reconhecendo os distintos e interdependentes papéis e funções de todos os membros da equipa* (E2.2.1). Uma vez que estava a ser programada a transição do J. para uma instituição de reabilitação urgência, igualmente, prepará-lo para essa mudança. Com a minha orientadora, pensamos em realizar a capacitação do J. para o autocuidado na questão dos cateterismos vesicais. Negociei com o J. e o seu pai a sua participação neste cuidado, pois sabia da sua inibição quando realizávamos o cuidado – a sexualidade é uma dimensão importante no desenvolvimento da adolescência. Reforçou-se o ensino da técnica e expliquei novamente a necessidade da mesma, clarificando as suas dúvidas. Íamos incentivando-o e motivando-o para o autocuidado, pois isso, dar-lhe ia maior autonomia, tanto em casa como mais tarde na escola, e na sua vida futura. Colocando em perspectiva o que o próprio poderia fazer e controlar, pareceu ser um bom motivador. Agora tinha metas realistas e acessíveis. Aos poucos, chamava-nos só para controlar a técnica ou para me dizer o débito. Porque teve uma cistite, foi treinado e ensinado a estar atento a alterações, às características da urina e instruído a ingerir muita água. Com a fisioterapeuta e o pai, foi-lhe ensinada a melhor forma de se mobilizar e transferir da cama para o cadeirão ou cadeira de rodas, maximizando a sua participação.

Meleis refere que a adolescência, por si só, provoca momentos de *stress* acrescido, exigindo a implementação de esforços adaptativos, mais ou menos ajustados, numa conjuntura de mudança a fim do reencontro com o bem-estar e o equilíbrio (Meleis et al, 2010). Pela cooperação, apoio psicológico e a promoção do *empowerment* fomos assistindo a modificações no sentido da transição. Lentamente começava a abrir-se mais com os profissionais, e a ideia de ir para Alcoitão fazia-o sorrir. Gerir as suas expectativas era importante, pelo que falamos de vários cenários possíveis, quando perguntou se ia ficar muito tempo lá. Mas naquele momento era mais oportuno dar-lhe confiança no futuro e na sua própria intervenção como agente de saúde. Ele dizia que sabia que ia ser difícil e que lhe

esperava muito trabalho, mas que queria ir, que acreditava que ia ser bom para a sua recuperação. Gradualmente parecia estar a integrar a sua nova identidade, embora me pareça que não é um trabalho acabado, é um processo que o próprio vai desenvolvendo e que nos compete, enquanto seus cuidadores especializados, acompanhar, monitorizar e otimizar. Com estas intervenções, *participei na definição de metas para a melhoria da qualidade de cuidados* (B1.1.1) e colaborei na *realização de atividades com vista à qualidade de cuidados* (B1.1.3).

A esperança é conceituada como um processo que envolve uma orientação para o futuro e uma reformulação de prioridades em reavaliação permanente do presente e do futuro, uma ferramenta eficaz que contribui para o desenvolvimento de estratégias de *coping*. (Fonseca, et al., 2021). Assim, no cuidado especializado ao J. procurei utilizar *estratégias promotoras de esperança realista* (E3.2.3), promovendo a sua *autoestima e autodeterminação* (E3.4) pela *negociação conjunta do seu plano de cuidados* (E3.4.5). Além disso, esta experiência com adolescentes em transição possibilitou-me observar na prática os componentes da teoria das transições que utilizei para suportar esta aprendizagem. O J. vivenciava neste momento da sua vida transições, múltiplas e simultâneas, sendo possível ao longo do contacto estabelecido, identificar como se revelavam as propriedades da transição, por exemplo saber realizar o seu próprio esvaziamento vesical foi um ponto crítico, no sentido em que proporcionou uma sensação de conforto no novos papel, competência e comportamentos de autocuidado (Im, 2018). Os significados, crenças e conhecimentos, tanto do J como do pai, constituem condições de transição que podiam facilitar ou dificultar o progresso do J. em direção a uma transição saudável. Por isso, como terapêuticas de enfermagem, tiveram como objetivo apoiar e capacitar para a transição, fomentando o envolvimento do J. e do pai durante a mesma, suprimindo a insuficiência de papel pela clarificação daquilo que o J. podia fazer e era esperado que fizesse, mesmo dentro das suas limitações. De acordo com Meleis, esta insuficiência involuntária de papel pode ser demonstrada de várias maneiras, entre eles estão ansiedade, depressão, apatia, frustrações, tristeza, impotência, infelicidade e / ou agressão e hostilidade (Meleis et al, 2010). Uma vez que a suplementação de papéis inclui conhecimento e a experiência necessários, com ênfase ao aumento da consciência, foram feitos ensinamentos para o autocuidado, nomeadamente na cateterização; com recurso à modelagem, onde o J. observava o que podia fazer e ensaiava (*role-play*) como fazer. Neste autocuidado específico verificou-se a aquisição de mestria. A presença de um grupo de referência, aqui nesta situação a ida para Alcoitão e a possibilidade de estar acompanhado

por outros adolescente com problemas semelhantes ao seu, é uma estratégia essencial de suplementação de papéis pois fornece *locus* (lugar/local) para facilitar a transição. A transição levou a uma reorganização e resignificação da vida deste adolescente.

Com o trabalho desenvolvido com as crianças/jovens e a sua família neste contexto de internamento compreendi como o ESSIP tem influente papel na promoção das competências sociais e desenvolvimento das capacidades de adaptação da criança/ jovem e família para ultrapassar situações de crise e vivenciar experiências positivas (Ordem dos Enfermeiros, 2015; Sanders, 2014).

A variedade de patologias a que o internamento dá apoio, pela multiplicidade de doenças crónicas complexas, fazem deste campo de estágio um local de ação para os cuidados paliativos pediátricos, atendendo à sua implementação desde o diagnóstico da doença. Em discussão sobre este fenómeno com a enfermeira orientadora, constatamos que os profissionais mantem uma visão de cuidados paliativos como sendo terminais. Assim, e para dar resposta ao objetivo de estágio – Desenvolver competências para a prestação de cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/ jovens e famílias com necessidades paliativas, optou-se por:

- a) contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados ao utente pediátrico/família com necessidades paliativas no internamento, realizando um questionário de necessidades formativas aos enfermeiros do serviço e realização do projeto In\_ formação em 2 min CPP;
- b) conhecer a realidade da equipa de EIHS CPP e a sua articulação com o internamento Pediatria, operacionalizado por observação e participação de consulta da EIHS CP Ped e pela realização do Curso Básico em Cuidados Paliativos Pediátricos (reflexões em Apêndice).

Para a concretização do projeto In\_ formação em 2 min – CPP, foi primeiramente elaborado um questionário de necessidades formativas, recorrendo à plataforma Survio ®, que depois fiz chegar aos enfermeiros deste internamento através do grupo de WhatsApp® que habitualmente utilizam para comunicar, fazendo *uso de tecnologias de informação e métodos de pesquisa adequados (D2.3.4)*. O questionário e resultados encontram-se disponíveis em APÊNDICE V. Destes resultados (8 respostas numa possibilidade de 12) destacaram-se 50% dos participantes já tinham tido algum tipo de formação em CPP. Quanto

às maiores dificuldades sentidas nos cuidados prestados à criança/família com necessidades paliativas se reportam à área da gestão de sentimento, seguida do trabalho em equipa e na comunicação. O controlo sintomático foi referido como dificuldade por duas pessoas e a falta de conhecimentos em CPP não foi sentida como dificuldade. Dentro do tópico Comunicação foi referida como maior dificuldade a comunicação com a família; depois a comunicação de más notícias, sendo a comunicação com a criança/jovem a menos problemática de acordo com estes dados. As áreas em que gostariam de receber informação e adquirir conhecimentos são: Ética e ONR; filosofia dos CPP; Controlo sintomático e Comunicação. As áreas Gestão de Sentimentos, Luto e Morte foram consideradas as menos importantes. Quando questionados sobre como gostariam de receber informação 50% através de formação em serviço, 33% através de manual de boas práticas, os restantes sem preferência. O dossier temático não recebeu pontuação. De acordo com a Enfermeira orientadora, o dossier temático é uma boa opção para as necessidades do serviço, embora os inquiridos optassem maioritariamente por formação em serviço. Contudo, o EESIP *toma a iniciativa na formulação e implementação de processos de formação e desenvolvimento na prática clínica especializada* (D2.3.5), pelo que elegi uma abordagem mista.

Neste caso, com vista a sensibilizar a equipa de enfermagem para os CPP através do projeto In\_ formação “2 minutos de CPP” e para dar resposta às suas necessidades, optou-se pela:

- Realização da ação de formação em serviço de 2 min, a cada passagem de turno;
- Produção dossier temático com documentos de apoio;
- Foram projetadas 6 sessões, cada uma delas destinadas a um tema, que ficaria como capítulo no dossier com correspondente documentação de apoio.

Destas, foi possível realizar 4 sessões durante o estágio. A utilização de uma ampulheta de 2 minutos e a simbologia relacionada com os conceitos de tempo *Chronos e Kairos*, serviram de *trigger* para captar a atenção dos colegas e trazer alguma inovação e criatividade a este tipo de partilha de conhecimentos, procurando aplicar *estratégias de motivação da equipa para um desempenho diferenciado* (C2.2.2). O tempo, que os enfermeiros e as crianças/jovens com necessidades paliativas muitas vezes não têm, tem uma dimensão atemporal, a da qualidade e essa os enfermeiros e as crianças/jovens não podem deixar de ter. O projeto tinha ainda a premissa de poder ser continuado pelos enfermeiros do serviço, que poderiam ir acrescentando capítulos ao dossier e fazer uma sessão de 2 min, que se revelou suficiente para ilustrar o conteúdo de cada capítulo (em APÊNDICE VI). Deste

modo procurei *conceber e gerir um programa de melhoria continua da qualidade de cuidados* (B2.2; B2.2.1; B2.2.3) No final do estágio não foi possível receber o *feedback* de todos os participantes destas curtas sessões, mas obtive da Enfermeira chefe, que se mostrou muito interessada e promoveu as sessões, achando os temas pertinentes à prática de cuidados no serviço, bem como da orientadora que se revelou muito surpreendida e satisfeita com a adesão às mesmas. Esta atividade contribuiu para a aquisição de competências no domínio da *praxis clínica especializada, baseada em sólidos e válidos padrões de conhecimento, assumindo-me como facilitadora dos processos de aprendizagem* (D2).

Em paralelo com a prática, surgiu a necessidade de elaborar uma reflexão sobre a dimensão ética em CPP, que emergiu da prestação de cuidados a uma menina institucionalizada e com uma doença limitante de vida, numa fase em que o seu estado se agravava e não havendo possibilidade de cura, foi decidido pela equipa que teria ONR. A realização desta reflexão possibilitou-me um certo alívio moral e clarificou o processo de tomada de decisão, que me estava a preocupar, possibilitando-me *gerir as minhas idiossincrasias na construção dos processos de ajuda* (D1.1.2), bem como *colaborar nas decisões da equipa multidisciplinar* (C1.1.2). No decorrer deste internamento, uma vez que a criança colocou uma PEG, foi necessário convocar as responsáveis da instituição para realizar ensinamentos sobre cuidados à PEG e na alimentação, que ocorreram em 2 dias distintos, expondo a importância e valia do trabalho realizado em parceria e em articulação com os cuidadores, pois o EESIP *e reconhece quando negociar ou referenciar a outros prestadores de cuidados* (C1.1.4).

Destaco ainda, no decorrer deste estágio a visita que fiz à EIHS CP Ped e participação no curso básico de CPP, que pela riqueza e relevância para a minha aquisição de conhecimentos, mereceram uma reflexão crítica individual para a compreensão da experiência, que se encontra em documento anexo (APÊNDICES VII E VIII).

### 3.3 - UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE FAMILIAR

A OMS refere que os cuidados de saúde primários (CSP) são uma abordagem de toda a sociedade à saúde e bem-estar, centrada nas necessidades e preferências das pessoas, famílias e comunidades. Aborda os determinantes da saúde mais vastos, desde a saúde pública à cobertura universal de saúde e incide sobre os aspetos completos e interrelacionados da saúde física, mental e social e do bem-estar (WHO, 2021).

Como está preconizado no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2020, as orientações para a implementação do mesmo que devem assentar em vários princípios orientadores

nomeadamente prevenção e controlo da doença, promoção e proteção da saúde, colaboração intersectorial, capacitação dos cidadãos, promoção de ambientes saudáveis, divulgação e implementação de boas práticas e o fortalecimento da saúde global, áreas de domínio do EE no seu exercício profissional. Nesta linha de raciocínio, os CSP assumem um papel primordial no cumprimento dos referidos princípios, pois as USF/UCSP são as unidades de saúde que se encontram na primeira linha de contato com a população. Torna-se o local de eleição para a promoção da saúde, educação para a saúde e prevenção da doença, nível de cuidados de prevenção primária. Assim procurei desenvolver a minha prática clínica para aquisição de competências especializadas neste contexto, com vista aos objetivos definidos.

Tornou-se pertinente entender a dinâmicas das USF/ACeS, por se tratar de uma atividade assistencial distinta daquela que estou habituada, sendo necessário entender o seu funcionamento para saber ajustar as respostas de cuidados. A equipa da USF é composta por 10 médicos, 10 enfermeiros, dos quais dois são especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, uma em Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica, uma em Enfermagem Médico-Cirúrgica e outra em Enfermagem de Saúde Comunitária, encontrando-se presentemente dois elementos a completar o Mestrado em Enfermagem na especialidade de Enfermagem Comunitária e cinco administrativos. Fazem também parte da equipa um funcionário da Limpeza, dois elementos de Segurança e um elemento dos Serviços Sociais que dá apoio a todo o ACeS. Neste momento, um médico e uma enfermeira fazem turnos no atual ADC (Atendimento a Doentes Covid-19) em rotatividade a cada 15 dias. A coordenação da USF é da responsabilidade de uma médica. Possui um conselho técnico constituído por um médico, uma enfermeira e um administrativo. A enfermeira em funções de chefia pode ser responsável por mais do que uma USF, e tem a responsabilidade de gerir os recursos necessários - materiais, logísticos ou humanos, elaborar os horários de trabalho, planos de férias, a avaliação de desempenho, etc. Esta pode ser também a interlocutora de enfermagem junto do Conselho Técnico, o que não se verifica nesta USF, sendo a Enf.<sup>a</sup> Orientadora a interlocutora de enfermagem. É sua responsabilidade, entre outras: conhecer os custos dos recursos utilizados, garantir a sua correta utilização e controlar os gastos efetuado no âmbito dos cuidados de enfermagem; verificar o material clínico da USF e garantir uma adequada dotação e utilização do mesmo; proceder à requisição mensal, ordinária e extraordinária, de material, tal como pude observar, nomeadamente ao material de pensos e à gestão de vacinas, *otimizando o trabalho da equipa ao adequar os recursos às necessidades de cuidados (C2.1)*. Também constatei que a Enf.<sup>a</sup>

Orientadora demonstrava conhecer *políticas, legislação e procedimentos de gestão de cuidados* (C2.1.1), o que favorecia a *negociação dos recursos* (C2.1.4) e promovia a *utilização dos mesmos de forma eficiente para promover a qualidade* dos cuidados (C2.1.6). Semanalmente, ocorre reunião para partilha de informação, deliberações e tomada de decisão.

Porque a prática de enfermagem é sistematizada e cientificamente estruturada, com uma linguagem classificada, os registos e planeamento de enfermagem na USF é realizado com recurso ao SClínico® CSP - plataforma informática que têm por base a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®). Deste modo, em todas as consultas procedemos ao registo em SClínico® de todas as intervenções e orientações efetuadas para permitir uma continuidade de cuidados, devidamente guiada pela orientadora, uma ferramenta nova para mim e que foi bastante interessante explorar. A lista de agendamentos para o dia surge de acordo com as horas marcadas e o tipo de consulta. Os registos de atos de enfermagem foram ocasionalmente utilizados para registos de contactos telefónicos com os utentes, sendo mais comum o registo em consulta de enfermagem, na ficha do utente, de onde destaco maior aprendizagem na interiorização dos diagnósticos e respetivas intervenções de enfermagem que melhor se adequam às necessidades identificadas. Senti necessidade de realizar pesquisa bibliográfica sobre a organização e prestação de cuidados das USF, uma vez que no meu percurso profissional só contactei com esta realidade durante a licenciatura, há 15 anos e desde então novas diretrizes e políticas foram implementadas para melhor servir a população e as comunidades. Sendo a missão das USF - a prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita, garantindo a acessibilidade, a globalidade, a qualidade e a continuidade desses cuidados, as equipas multiprofissionais destas unidades tem por objetivo a promoção da saúde e prevenção da doença nas diferentes etapas do ciclo de vida, acompanhando-os na doença aguda e/ou crónica, tanto nas unidades como no domicílio (Decreto-Lei n.º 298/2007 do Ministério da Saúde, 2007).

Para operacionalizar o atendimento, a Enf.<sup>a</sup> orientadora explicou-me que os utentes inscritos ficam em lista, à qual está afeta um médico, um enfermeiro e um administrativo. As USF têm metas contratualizadas e programas de saúde realizados por estas “micro equipas” onde estão presentes o Enfermeiro/a de Família e o Médico/a de Família. Nesta USF realizam as consultas de SIJ, sempre que possível, em simultâneo com o intuito de melhorar a qualidade da prestação de cuidados aos utentes, sendo o método de trabalho, concomitantemente, de

enfermeiro e médico de família. Tal está em sintonia com a declaração de Munique de 2000, ao enfatizar a figura do enfermeiro de família, que tem em parceria com o médico a responsabilidade de uma prestação de cuidados de saúde continuada desde o nascimento até à morte, estando presentes nos momentos mais difíceis como a situação de doença, ajuda no planeamento de uma família e na prevenção de doença (Ministério da Saúde, 2012). No quadro legislativo atual, o papel do enfermeiro de família é reconhecido pela sua contribuição na promoção da saúde individual, familiar e coletiva e pelo seu papel de referência como gestor de cuidados de enfermagem, potencializando a saúde do indivíduo no contexto familiar (Decreto-Lei n.º 118/2014, do Ministério da Saúde, 2014). Esta visão contempla a família como alvo dos cuidados de saúde e o papel do enfermeiro de família como um agente de mudança, num contexto de proximidade de cuidados, a um número limitado de famílias, numa comunidade específica (Figueiredo, 2012).

No caso da Enf. Orientadora, visto ser especialista em SIP, além de realizar as consultas de SI dos utentes da sua lista, dá apoio, consultoria e colabora nas consultas de SI dos colegas que solicitem (ou que estão ausentes por atestado ou destacamento) *disponibilizando assessoria aos enfermeiros e equipa (C1.1.1) e desempenhando papel de consultor quando os cuidados requerem um nível de competência correspondente à sua área de especialidade (A1.3.1)*, para além da assistência, em rotatividade, na sala tratamentos, vacinação, e nas consultas de saúde materna e saúde do adulto da sua lista de utentes. Ao acompanhar os seus utentes e famílias ao longo de todo o seu ciclo de vida os enfermeiros de família, em particular o EESIP neste contexto, presta assistência às mudanças e desafios que as transições trazem para o dia a dia dos utentes e seus familiares. Além disso, os enfermeiros são os cuidadores que preparam os clientes para transições iminentes e que facilitam o processo de aprendizagem de novas habilidades relacionadas às experiências de saúde e doença dos utentes (Meleis et al, 2010). Exemplos de transições que podem tornar os indivíduos vulneráveis são experiências de doença; transições de desenvolvimento e expectativa de vida e transições sociais e culturais, (Meleis & Trangenstein, 2010). Ora, neste cenário de CSP e nas consultas de SIJ deparamo-nos com transições de saúde/doença, pela presença de algum problema de saúde; situacionais na transição para a parentalidade e desenvolvimentais dado que as crianças e os adolescentes passam por transformações psicológicas e fisiológicas constantemente e, precisam ser acompanhadas, de forma sistematizada, por enfermeiros.

Na consulta de Enfermagem de SIJ o enfermeiro possui completa autonomia para desenvolver estratégias de cuidado abrangentes para a promoção da saúde do paciente, da família ou da comunidade, e interage no sentido de obter compreensão das experiências e respostas da criança/jovem e famílias durante os períodos de transição vivenciados (Meleis, 2000), favorecendo a aquisição do autocuidado possível, facilitando o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades para a melhoria da qualidade de vida da criança/jovem, inserido num contexto familiar e social. (Fernandes & Andrade, 2020). Esta presença constante do enfermeiro nas situações de vida que implicam transições na saúde e bem-estar do utente, ficou bem patente nas CSIJ que observei, onde a Enf<sup>a</sup>. Orientadora, por diversas vezes referia ter acompanhado a mãe na gestação, ou conhecer os irmãos da criança em consulta e na avaliação da dinâmica familiar, demonstrava conhecimento sobre como esta ou aquela família respondem e se organizam perante uma nova situação. Em mais do que uma ocasião, a EESIP aproveitou para agendar consulta para outros elementos do agregado, quando detetava alguma falta de consulta ou atraso vacinal. A interação estabelecida por anos de contacto e assistência, possibilitam uma relação de confiança e empatia entre a enfermeira dos CSP e as crianças/famílias. Ouvei o testemunho de uma mãe que referiu que foi a “*sua enfermeira de família quem primeiro se apercebeu do estado de saúde do meu filho*” e que rapidamente implementou medidas para que ele fosse de imediato assistido no hospital, relevando sensibilidade e conhecimento sobre a situação de saúde dos elementos da família e o modo como habitualmente respondiam a situações de vulnerabilidade, *implementando respostas de enfermagem apropriadas* (E1.2.2). Para Meleis, a interação constitui o principal instrumento através do qual os enfermeiros constroem relacionamentos e avaliam as necessidades e recursos dos clientes e providenciam as terapêuticas de enfermagem (Meleis, 2010).

As consultas de vigilância de saúde infantil decorrem todos os dias úteis, com consultas preferencialmente programadas, procurando responder a vários níveis de intervenção, seguindo as orientações quer do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, Programa Nacional de Rastreio Neonatal, Programa Nacional de Vacinação, do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, entre outros. A intervenção do ESSIP faz-se em estreita intercooperação e parceria com diferentes intervenientes, nomeadamente com os elos de ligação da Saúde Escolar, da ELI ou Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco, que estão alocados à UCC, quer em equipa multidisciplinar, nomeadamente com os médicos de MGF, administrativos da USF, Psicologia ou Serviços Sociais do ACeS. Tive a oportunidade

de observar a atuação da EESIP na referenciação e seguimento de situações complexas que necessitavam da articulação com a Saúde Escolar e com o elo de ligação da NACJR. Numa delas, a criança foi referenciada para consulta SIJ pela enfermeira de referência da SE por abstinência escolar cujo motivo eram por dores abdominais. A EESIP orientadora marcou consulta para vigilância de saúde e avaliação de dores abdominais, à qual a criança/família não compareceu. Recebe, durante o meu estágio, a informação de que a criança está numa casa de acolhimento e que passará a realizar a vigilância de saúde no CS da área da casa de acolhimento. Questionando-se porque havia sido retirada à família, e quem a teria referenciado, contactamos telefonicamente a SE que partilhou a informação de que na sequência de uma visita domiciliária realizada pela SE, a criança estava referenciada para o NACJR do ACeS. A informação recolhida passou a constar do processo clínico da criança, documentando a intervenção em articulação realizada. Noutra situação, relatada pela orientadora, foi na consulta de SIJ que foi detetada uma situação de *bullying* relatada por um adolescente. Este jovem já tinha mudado de escola anteriormente pelo mesmo motivo, mas o problema mantinha-se e a situação insinuava mal-estar psíquico no jovem além da dificuldade de enfrentamento deste problema. É, então, referenciada a questão com a SE, e simultaneamente a EESIP referência para a Psicóloga dos ACeS para um melhor acompanhamento do adolescente que demonstrava alguns sinais de sofrimento psicológico, evidenciando a importância da *deteção precoce das situações de risco e intervenção antecipada* (E1.2.4; E1.2.6), mas também do contributo específico e insubstituível da intervenção de EESIP, através da sua atuação autónoma e/ou interdependentes, para a saúde desta população, reconhecendo *a sua competência na área da sua especialidade* (A1.3.1).

Embora com elevado número de crianças e jovens inscritos nesta USF - dos 0 aos 14 anos um total de 2.951 crianças inscritas (Serviço Nacional de Saúde, 2020) por questões de resposta organizacional, e mediante as restrições impostas pela pandemia e por orientação da DGS, o agendamento de consultas de crianças só se faz para as idades chave; aos 5 -6 anos de idade para realização do exame global de saúde, serão agendadas em abril para realização em maio, e as consultas de juvenis (10 -14 anos) não tendo sido consideradas prioritárias, são escassas, mas realiza-se contudo o agendamento de vacinação deste grupo etário, em particular das crianças de 10 anos, face à alteração recente do PNV. Para a concretização da CSIJ, os enfermeiros da USF baseiam a sua atuação nas orientações emanadas pelo PNSIJ da DGS, bem como as NOCS existentes no âmbito dos cuidados a prestar ao RN/Criança/Jovem, que podem ser consultados em <https://nocs.pt/saude-infantil/>, bem como

nas metas contratualizadas para a obtenção de ganhos em saúde. Procurei basear o meu exercício profissional com recurso a estas fontes, *suportando a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade* (D2.2). Os boletins Individual de Saúde Infantil e Juvenil bem como o Boletim de Vacinas constituem igualmente instrumentos para a realização da consulta de Enfermagem, sendo utilizados sistematicamente pela EESIP orientadora na consulta, facilitando a introdução dos temas e das orientações antecipatórias estimulando os pais a lerem-nos, a escrever as suas dúvidas neles e a manterem-nos atualizados. Com esta coresponsabilização pelo preenchimento do boletim de saúde a EESIP estabelece um compromisso com os pais que, há medida que se desenvolve a parceria, se estenderá aos cuidados. No sentido de dotar os pais/figuras parentais de conhecimentos, competências e práticas conducentes, constatei a existência de diversa informação escrita, em folhetos e guias para os pais, relacionados com a diversificação alimentar e prevenção de acidentes, nas diferentes faixas etárias. Estes tornam-se um instrumento de trabalho importante, permitindo à família ter um apoio em casa numa situação de dúvida, pois a informação deve ser continuada e acessível, para além da consulta presencial.

Presentemente apenas um dos pais ou familiar pode acompanhar a criança nas consultas. Tendo em conta que a USF está em atividade há 2 anos, e desde março 2020, sujeita às contingências decorrentes da pandemia, muitos dos projetos que a equipa de Enfermagem estava a implementar, como a uniformização de um instrumento de avaliação familiar, encontram-se em *stand by*. Deste modo, atendendo ao conceito paradigmático em enfermagem, na avaliação do utente pediátrico a Enfermeira ESIP deve estar atenta à perspetiva que engloba o seu ambiente, isto é, o contexto familiar, os recursos familiares e sociais, a comunidade e a cultura que o rodeiam. Pude participar e observar as consultas de vigilância de SIJ de todas as idades chave até aos cinco anos onde a promoção da saúde e a prevenção de doença assume grande relevo, e na vacinação acompanhei crianças de cinco e dez anos de idade. Para facilitar esta observação participada, e como exercício para identificar as estratégias utilizadas pela EESIP na CSIJ, recorri informalmente e após as consultas, à grelha de observação participada divulgada por Loureiro e colaboradores e que facilitou à compreensão da intervenção do EESIP no que se refere às orientações antecipatórias (Loureiro et al, 2012). Verifiquei que na maioria coincidem com os temas preconizados no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil, e que é dado maior ênfase a determinados aspetos conforme as idades chave da consulta e às questões reportadas pelos

pais. A EESIP adota uma comunicação muito assertiva e clara com os pais, reforçando positivamente face aos cuidados prestados, mas rapidamente reorientando quando necessitavam de esclarecimento. Servia-se para tal, dos folhetos bem como de diverso material para exposição, nomeadamente a caixa da amamentação que foi criada pela EESIP com material relacionado com a amamentação, desde discos para mamilos, sacos de congelação, bolas didáticas que simulam o tamanho do estomago do bebé a chupetas especiais para crianças com dificuldades na amamentação *facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde (E.1.2.8)*. Também pedia aos pais que exemplificassem, garantindo o entendimento destes cuidados pelo *feedback* que lhe era transmitido, *mobilizando várias técnicas de comunicação (E.3.3.1)*. Na CSIJ era evidente o papel da EESIP enquanto fonte de informação credível e privilegiada para as crianças/famílias, demonstrada pela disponibilidade, confiança, coerência e intencionalidade colocada na interação com estes. A comunicação e a interação são, para Meleis, o processo que facilita a implementação das estratégias e aprimora a conquista de domínio/mestria sobre os componentes de suplementação de papéis (ou seja, esclarecimento e aceitação de papéis) (Meleis & Trangenstein, 2010). É através desta que a EESIP facilita a *adoção de estratégias de adaptação e coping (E.2.5.2)*. .

Porque o EESIP *avalia conhecimentos e comportamentos da criança família relativos à saúde (E.1.2.7)*, desde que a criança e os pais entravam no gabinete, a avaliação iniciava-se, na procura de fatores facilitadores ou inibidores de transição, fosse pela forma como vieram vestidos, se vinham a pé ou na cadeira, se traziam sapatos adequados com reforço na idade do desenvolvimento da locomoção, se estavam a dormir tranquilos ou a chorar, se os pais demonstravam algum tipo de agitação ou ansiedade, como interagiam com a criança e como esta respondia, todos os aspetos eram escrutinados, com o devido *respeito pelas crenças e pela sua cultura (A.2.1.6)*. Saliento que neste sentido procurei apresentar-me à criança e pais em todas as situações, solicitando autorização aos mesmos para tocar na criança e realizar intervenções. Destaco as primeiras consultas e o primeiro contacto aquando da realização do diagnóstico precoce. Esta primeira abordagem ocorre num momento de transição para a parentalidade, de crucial importância onde é fulcral uma abordagem holística avaliando o RN, a puérpera, a dinâmica familiar e disponibilidade para esclarecer todas as dúvidas com base na promoção das competências parentais. Segundo o preconizado no PSIJ a primeira consulta ao RN deve ser realizada entre a 4<sup>a</sup> e 6<sup>a</sup> semana de vida. Por vezes, esta primeira consulta excedia o tempo estipulado, contudo as mães chegam a esta consulta com muitas

dúvidas em particular, na amamentação e com enorme necessidade de alguém que valide os seus esforços em cuidar bem dos filhos e no cumprimento seu papel parental, *avaliando o desenvolvimento da parentalidade* (E3.2.1) na satisfação do principal cuidador com o seu bebé (enamorado) e na adaptação da família às novas rotinas, reações dos irmãos se existirem e detetar alguma sinal de maior vulnerabilidade – falta de interesse no bebé, desespero, ideação suicida. Capacitar os pais para o cuidado aos filhos é um dos princípios sob os quais regemos a nossa prática especializada, e procurei na minha intervenção enquanto futura EESIP demonstrar aos pais que eles constituem os melhores prestadores de cuidados, e que não estavam sozinhos, tendo nos profissionais um recurso disponível para ajudar, apoiar, explicar, como diria a Enf.<sup>a</sup> orientadora “explicamos as vezes que for preciso”. Procurei respeitar e valorizar a sua experiência enquanto pais, demonstrando o papel fulcral que este detém nos cuidados à criança. Aumentar a sua confiança, satisfação e clarificar o seu papel enquanto mães/pais possibilita a transição para a parentalidade e a aquisição de uma identidade e a realização do papel maternal, segundo Mercer (2010).

Nas consultas de SIJ as intervenções giram em torno da dinâmica da vacinação e da avaliação do desenvolvimento e do crescimento, na qual as crianças eram medidas, pesadas, avaliadas e registando o seu crescimento nas curvas de percentil do Boletim. Tendo a EESIP grande autonomia nessa avaliação, realizava-se também, se apropriado, a avaliação do reflexo do olho vermelho. Para avaliar o desenvolvimento utilizei a Escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan mais comumente usada até aos 5 anos, bem como as recomendações inerentes ao programa de saúde Infantil para cada idade chave. A participação possibilitou-me o desenvolvimento de habilidades técnicas e relacionais para *avaliar e promover o desenvolvimento da criança* (E.3.1). Atendendo à minha experiência hospitalar na área dos cuidados ao recém-nascido de risco e centrada no período neonatal, as minhas intervenções e competências assentam num processo de doença e hospitalização do RN e em transições para a parentalidade prematura e em ambiente de grande incerteza e receios. Em cuidados de saúde primários deparo-me com crianças saudáveis com toda a sua energia e famílias sedentas de obter informações que apoiem na vertente das competências parentais, no seu ambiente familiar. A minha experiência contribuiu para a aquisição de competências neste domínio.

Pude ainda validar como o ambiente onde a criança se insere é determinante para o seu desenvolvimento, principalmente na identificação de fatores de risco para a sua saúde, pois

a população que esta USF serve possui uma variedade de culturas, com famílias já totalmente adaptadas ao estilo europeu dominante, outras profundamente desenraizadas das suas origens, e notória desigualdade de condições socioeconômicas. Na prática não estava, de momento, a ser utilizado aplicado nenhum dos diferentes instrumentos para avaliação do risco familiar/social pelo que deixei uma cópia da Escala de Graffar modificada e da escala de readaptação social de Holmes e Rahe, retirada do livro Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (Figueiredo, 2012), *dinamizando e incorporando novo conhecimento no contexto da prática* (D2.2.1).

Além disso, a EESIP pretendia dar resposta a um projeto que ainda não tinha conseguido completar e que, em conversa percebemos que tínhamos o mesmo tópico como preocupação e que se prendia com as atividades/estímulos que as crianças estariam a ter e como estaria a ser passado o tempo livre das crianças, decorrente do período de confinamento e das famílias estarem mais tempo em casa com os filhos. Cada vez mais crianças e mais pequenas surgiam na consulta com grande à-vontade (e dependência) dos telemóveis dos pais. Deste modo, pareceu-nos oportuno a elaboração de guias para os pais para estimular o desenvolvimento infantil através da brincadeira e das atividades lúdicas, fazendo um reforço importante à prevenção de acidentes em idade pediátrica, permitindo-me uma pequena *colaboração operacional para a concretização deste projeto institucional* (B. 1). Em resposta, realizei dois guias, de acordo com as idades - Brincar é crescer dos 12 aos 24 meses; Brincar é aprender dos dois aos cinco anos (APÊNDICE IX). Esta atividade contribuiu para a promoção literacia em saúde dos pais, para desenvolver cuidados em parceria com os pais, apresentando-se como uma via de comunicação e um recurso, para capacitar e orientar a sua participação na promoção do desenvolvimento dos filhos. O contexto familiar emerge como o contexto da criança mais facilitador para a promoção precoce de práticas de literacia familiar (Resende, 2019) conducentes à aquisição de competências promotoras do desenvolvimento.

Na consulta SIJ a vacinação constitui um momento crucial na promoção da saúde. É fundamental na nossa atuação enquanto EESIP ter presente que “os esquemas de vacinação são efetivos, adequados a epidemiologia das doenças e de aplicabilidade e aceitabilidade reconhecidas” (DGS, 2020). Assim a consulta é o momento privilegiado para o cumprimento do PNV, onde constatei que “todas as oportunidades de vacinação devem ser aproveitadas para completar ou atualizar o esquema vacinal, mesmo que a idade recomendada tenha sido

ultrapassada, respeitando os intervalos mínimos” (DGS, 2020). Quando não é possível realizar a vacina nessa ocasião, é realizada imediatamente o agendamento de uma consulta de vacinação. Também é realizada convocação telefónica ou por carta/mail dos indivíduos a quem se identifica atraso no esquema vacinal. Em quase todas as idades chave há duas ou mais vacinas para administrar, tendo em consideração a alteração ao PNV de outubro de 2020, pois os pais além das recomendadas no plano desejam fazer vacinas extraplano, como a vacina a Nimenrix®. Por vezes, realizavam-se 3 imunizações na mesma ocasião, pelo que os pais eram consultados se pretendiam realizar todas no mesmo dia ou agendar para voltar dentro de uma semana. Como técnicas de alívio da dor, era utilizado o contacto corporal, a distração e a brincadeira, a utilização de aero-om® ou se o lactente ainda fosse amamentado era colocado à mama, tendo sido esta uma das formas mais eficazes de alívio não farmacológico da dor, que confirmei com alguma revisão de literatura que fiz e que sustentam esta prática. Não existindo sacarose na USF, esta estratégia sendo igualmente eficaz surge como uma alternativa económica, viável e com ganhos em saúde ao promover a amamentação. Contudo, muitas crianças já não são amamentadas aos seis, nove ou 12 meses e para essas as opções são mais limitadas. Alguns pais mais experientes já haviam administrado paracetamol, mas poucos eram os que traziam um brinquedo, e dada a possibilidade de transmissão de SarS Cov 2, o gabinete da SI estava desprovido de brinquedos ou outros dispositivos para oferecer às crianças, quer para facilitar a avaliação do crescimento ou como medidas de alívio da dor durante a vacinação. Foi desta necessidade que surgiu a ideia de criar um *flyer* para ser entregue aos pais e que pudesse ser colocado no boletim com vista ao seu envolvimento na diminuição da dor quando ocorrerem vacinas/punção do calcâneo (APÊNDICE IX) e que passou a ser entregue na consulta. A participação nestes momentos alicerçou os meus conhecimentos sobre as mais atuais diretrizes nacionais para a vacinação em idade pediátrica, na promoção do conforto da criança, na criação de oportunidade para estimular a amamentação e promover o vínculo entre mães/filhos, mesmo em momentos de *stress* que a vacinação pode consistir.

Alcansei que a atuação do EESIP na consulta se contextualiza nas necessidades identificadas, e age através de intervenções autónomas e interdependentes, que fomentem mudanças nas atitudes e comportamentais na população infantil e juvenil face ao estilo de vida saudável ou recuperação da saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2015), que se traduz em mais anos de vida saudável, e consequentemente, em ganhos em saúde.

## CONCLUSÃO

Delinear e construir uma prática especializada, tendo como alicerce o conceito das transições e os princípios dos cuidados centrados na criança e na família, foi o meio através do qual decidi realizar este percurso. A finalidade era terminar esta etapa com as competências de EESIP, que me permitissem o desempenho e performance como especialista. Este traduz-se na prestação de cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e suas famílias, procurando responder globalmente ao “mundo” da criança, bem como trabalhar no sentido de remover barreiras e incorporar instrumentos de custo efetivo e gestão da segurança do cliente (Kelly et al, 2007).

A realização deste momento reflexivo e de análise conduziu-me à avaliação do meu desempenho e das competências adquiridas ou aprofundadas. A componente reflexiva esteve patente ao longo de todo o estágio, permitindo-me refletir sobre a prática, as ações e atividades, sobre as minhas próprias crenças e valores, possibilitando desconstruir-me e reconstruir-me à luz das competências de um EESIP, que desejo dignificantes deste papel e de excelência.

Tendo sempre em mente os objetivos da aprendizagem que delineei, esbocei nos projetos de estágio um plano não muito estruturado/rígido, para poder adaptar a aprendizagem de acordo com as experiências e oportunidades oferecidas em cada local e, do mesmo modo, para levar contributos académicos e da experiência pessoal que fizessem sentido aos locais de estágio, numa sinergia mútua, que considerei deveras importante. A adaptação aos locais de estágio e às metodologias de trabalho aí praticadas não me foi difícil e considero que de modo geral, as atividades realizadas foram adequadas à concretização dos objetivos de aprendizagem e à aquisição de competências. Procurei ser agente de mudança nas equipas onde me integrei e, pela formação, apoiar outros profissionais e enfermeiros nos cuidados de saúde em situações clínicas complexas, como na resposta às crianças/jovens com necessidades paliativas e às suas famílias.

Como maior limitação saliente não ter realizado a avaliação dos projetos de intervenção levados a cabo na prática, reconhecendo que houve uma lacuna nesse sentido. Mas a aprendizagem também se faz de erros e falhas que servem para lição futuramente. Outra limitação foi a impossibilidade de realizar determinadas atividades em campo de estágio, decorrentes do contexto pandémico, em especial na USF, mas este facto não consistiu um obstáculo ao desenvolvimento de competências nesse local de estágio.

A realização de investigação foi uma competência importante que adquiri com a realização da revisão *scoping*, cujos resultados preliminares foram partilhados no III Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem organizado pela Escola de Enfermagem do ICS a 27 de novembro de 2020, possibilitando a divulgação dos resultados como preconizado nos descritores de Dublin.

A realização da revisão *scoping*, um humilde levantar de véu sobre a temática da participação dos avós nos cuidados à criança/jovem possibilita orientar os cuidados para a pessoa e para o ambiente em que esta se insere, tendo em conta o paradigma da transformação da disciplina. Embora cada família viva de forma única e complexa este fenómeno, há reciprocidades e influências na inter-relação que se estabelece entre avós-crianças e avós-pais, que não devem ser desconhecidas do EESIP, e a participação e envolvimento dos avós nos cuidados, devidamente avaliada, negociada e orientada, podem colaborar para a melhoria da qualidade dos cuidados à criança/jovem, para a qualidade e satisfação da criança/família e para a obtenção de ganhos em saúde. Esta temática não foi explorada em estágio, mas está a ser desenvolvida no meu contexto profissional, mobilizando estes resultados para a prática, conforme é do escopo do EESIP, e de onde concluo que a aquisição desta competência me preparou para usar e integrar a pesquisa na prática clínica. À posteriori, pretendo divulgar e apresentar os dados finais desta revisão de literatura, em revistas da especialidade. Entretanto, procurando partilhar algum do conhecimento obtido, escrevi um capítulo para publicação no Programa de Atualização em Enfermagem – Saúde Materna e Neonatal, correspondente a uma síntese narrativa com o tema “A presença dos avós nos cuidados aos recém-nascidos numa perspetiva sistêmica de família”, que aguarda publicação.

Em suma, com o desenvolvimento deste percurso formativo considero ter alcançado os objetivos propostos, adquirindo um novo leque de competências e capacidades bem como um novo olhar sobre a enfermagem.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAP. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10920167/>
- AAP. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. (A. A. Pediatrics, Ed.) *Pediatrics*, 129(2), 394-404. doi:10.1542/peds.2011-3084
- Adama, E., Bayes, S., & Sundin, D. (2018). Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. *J Clin Nursing*, 27(17-18), pp. 3377-3386. doi:10.1111/jocn.13868
- Almeida, F. N. (2004). *Ética em Pediatria: Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital?* Ed. do autor. <https://www.repositorio-aberto.up.pt>
- Althoff, C., Renck, L., & Sakae, S. (2005). Famílias De Crianças que Necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Família, Saúde Desenvolvimento*, 7(3), pp. 221-229.
- Alvarenga, W., Machado, J., Leite, A., Caldeira, S., Vieira, M., Rocha, S., & Nascimento, L. (2021). Spiritual needs of Brazilian children and adolescent with chronic illness: A thematic analysis. *Journal of Pediatric Nursing*. doi:10.1016/j.pedn.2021.02.020
- APCP. (2020). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. <https://www.apcp.com.pt/>  
<https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Araújo, P. V. (2000). *Percepção da criança sobre a morte e o morrer*. Biblioteca de Ciências Biomédicas Eurydice Pires de SantAnna.
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J., Lima, L., Pons, J., Clark, D., . . . Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. EAPC Press.
- Aromataris, E., & Munn, Z. (s.d.). *JBIC manual for evidence synthesis*. <https://synthesismanual.jbi.global>
- Bally, J., Smith, N., Holtslandre, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpofu, C., & Zimmer, M. (3 de novembro de 2017). A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88-98.

- Bica, O. C., & Giugliani, E. R. J. (2014). Influence of counseling sessions on the prevalence of breastfeeding in the first year of life: a randomized clinical trial with adolescent mothers and grandmothers. *Birth (Berkeley, Calif.)*, 41(1), 39–45. <https://doi.org/10.1111/birt.12097>
- Bordone, V., Arpino, B., & Aassve, A. (2017). Patterns of grandparental child care across Europe: the role of the policy context and working mothers' need. (C. U. Press, Ed.) *Ageing & Society*, 37(4), pp. 845-873. doi:10.1017/S0144686X1600009X
- Branquinho, J. C. (2018). *A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas. Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?* [Dissertação de Mestrado, ESEL]. Repositório Comum. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/29483>
- Brito, R., Oliveira, J., Santos, D., & Silva, A. (2015). Aleitamento Materno: Conhecimento de avós adscritas à estratégia saúde da família. *Rev Enferm UFSM*, 5(2), pp. 305-315. doi: 10.5902/2179769216119
- Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade: compreensão segundo diferentes perspetivas teóricas. Em I. Leal, *Psicologia da gravidez e da parentalidade*. Fim de Século.
- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., Ferreira, C., & Torres, S. (2017). *O direito à dignidade. Serviços de cuidados paliativos*. Universidade Católica Editora.
- Cardoso, A., Silva, A., & Marín, H. (2015). Competencias parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(4), 11-20.
- Carter, B., Levetown, M., & Freibert, S. (2011). *Palliative care fore infants, children and adolescents: a practical handbook, 2nd ed.* The Johns Hopkins University Press.
- Casey, A. (1995). Partnership Nursing: Influences on development of informal careers. *Journal of Advanced Nursing*, 22(6), pp. 1058-1062. doi:10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105.x
- Camargo, N. C., Lima, M. G., Brietzke, E., Mucci, S., & Góis, A. F. (2019). Ensino de comunicação de más notícias, revisão sistemática . *Revista Bioética*.

- Canavarro, M. C. & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade - compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. Em I. Leal, *Psicologia da gravidez e da Parentalidade* (pp. 225-255). Fim de Século - Edições, Sociedade Unipessoal Lda .
- Carmo, M., Rocha, E., Bentes, M., & Soares, C. (2020). A criança e o jovem submetidos a procedimento cirúrgico. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde de criança e do jovem* (pp. 218-230). Lidel - Edições técnicas Lda.
- Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Cuidados Centrados na Família. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (p. 326). Lidel - Edições Técnicas Lda.
- Chew, N. W. S., Lee, G. K. H., Tan, B. Y. Q., Jing, M., Goh, Y., Ngiam, N. J. H., Yeo, L. L. L., Ahmad, A., Ahmed Khan, F., Napoleon Shanmugam, G., Sharma, A. K., Komalkumar, R. N., Meenakshi, P. V., Shah, K., Patel, B., Chan, B. P. L., Sunny, S., Chandra, B., Ong, J. J. Y., ... Sharma, V. K. (2020). A multinational, multicentre study on the psychological outcomes and associated physical symptoms amongst healthcare workers during COVID-19 outbreak. *Brain, Behavior, and Immunity*, 88(April), 559–565. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.049>
- Chiavenato, I., & Sapiro, A. (2017). *Planeación Estratégica. Fundamentos Y Aplicaciones*. McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A.
- Chick, N., & Meleis, A. (2010). Transitions - a nursing concern. Em A. I. Meleis, *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company, LLC.
- Chumpitazi, C., Rees, C., Chumpitazi, B., Hsu, D., Doughty, C., & Lorin, M. (2016). Creation and Assessment of a Bad News Delivery Simulation Curriculum for Pediatric Emergency Medicine Fellows. *Cureus*.;8(5):e595. doi: 10.7759/cureus.595.
- CNCP. (2019). *Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), pp. 171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020

- Constantinou, G., Garcia, R., Cook, E., & Randhawa, G. (2019). Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives. *BMJ Support Palliat Care*, 1-12.
- Côté, A.-J., Payot, A., & Gaucher, N. (2019). Palliative Care in the Pediatric Emergency Department: Findings From a Qualitative Study. (A. C. Emergency, Ed.) *Annals of Emergency Medicine*.
- Coughlin, M. (2014). *Transformative nursing in the NICU: trauma-informed age-appropriate care*. Springer Publishing Company, LLC.
- Coughlin, M. (2017). *Trauma-Informed Care In The NICU. Evidence-Base Practice Guidelines For Neonatal Clinicians*. Springer Publishing Company, LLC.
- Criss, S., Horhota, M., Wiles, K., Norton, J., St Hilaire, K. J., Short, M. A., & Blomquist, K. K. (2020). Food cultures and aging: a qualitative study of grandparents' food perceptions and influence of food choice on younger generations. *Public Health Nutrition*, 23(2), pp. 221-230. doi:10.1017/S1368980019002489
- Decreto-Lei n.º 118/2014 do Ministério da Saúde (2014). Estabelece os princípios e o enquadramento da atividade do enfermeiro de família no âmbito das unidades funcionais de prestação de cuidados de saúde primários. *Diário da República* n.º 149/2014, Série I de 2014-08-05. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/118/2014/08/05/p/dre/pt/html>
- Decreto-Lei n.º 298/2007 do Ministério da Saúde (2007). - Regime Jurídico da organização e do funcionamento das USF. *Diário da República* n.º 161/2007, Série I de 2007-08-22. <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/107055842/201706210200/diploma?rp=indice>
- Decreto Lei de 10 de 04 de 1976 (1976). Constituição da República Portuguesa. *Diário da República* n.º 86/1976. Série I. <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/337/202006090129/127982/diploma/indice>
- Deodato, S. (2018). *Direito da Saúde. Coletânea de Legislação anotada*. Edições Almedina, SA.
- Deus, M. D., & Dias, A. C. (2016). Avós cuidadores e Suas Funções: uma revisão integrativa da literatura. *Pensando Famílias*, pp. 112-125.

- DGS. (2020). *Plano Nacional de Vacinação*. Ministério da Saúde, Direção-Geral de Saúde.: Ministério da Saúde . <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/20070/pnv-2020-set-2020.pdf>
- Dias, L. B., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2021). The role of grandparents of children with cancer in the hospital. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(5), e20201143. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1143>
- Diogo, P. M. (2015). *Trabalho com emoções em enfermagem pediátrica - um processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar*. Lusodidata.
- Dunifon, R. E., Near, C. E., & Ziol-Guest, K. M. (2018). Backup Parents, Playmates, Friends: Grandparents' Time With Grandchildren. *Journal of Marriage and Family*, pp. 752–767. doi:10.1111/jomf.12472
- EACP. (2007). IMPACCT : Normas Para Prática De Cuidados Palitivos Pediátricos Na Europa. *European Journal of Pallitive Care*, 14(3), 109-114.
- Ellen, J., Ott, M., & Schwarz, D. (1995). The relationship between grandmothers' involvement in child care and emergency department utilization. *Pediatric Emergency Care*, 11(4), pp. 223-225.
- Falcão, D. S., & Salomão, N. M. (2005). O papel dos avós na maternidade adolescente. *Estudos de Psicologia*, 22(2), pp. 205-212. doi:10.1590/S0103-166X2005000200010
- Fernandes, A. (2020). Cuidados Atraumáticos e dor em pediatria. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem da Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 40-55). Lidel - Edições Técnicas Lda.
- Fernandes, I., & Andrade, L. (2020). As Consultas de Enfermagem em contexto de Cuidados Saúde Primários. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 87-94). Lidel - Edições Técnicas Lda.
- Fernández, J. (1996). Urgencias de pediatria: Buscando una atención más especializada. *Anales Españoles Pediatría*, 44(4), pp. 312-316.
- Ferreira, T., Piccioni, L., Queiroz, P., Silva, E., & Vale, I. (2018). Influence of grandmothers on exclusive breastfeeding: cross-sectional study. *einstein*, 16(4), pp. 1-7. doi: 10.31744/einstein\_journal/2018AO4293

- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar*. Lusociencia- Edições Técnicas e científicas Lda.
- Findler, F., & Taubman - Ben-Ari, O. (2016). *Grandparents of Children with Disabilities: Theoretical Perspectives of Intergenerational Relationships*. Springer Nature. doi: 10.1007/978-3-319-45517-4
- Flick, L., Vemulapalli, C., Stulac, B., & Kemp, J. (2001). The influence of grandmothers and other senior caregivers on sleep Position used by African american infants. *Arch Pediatr Adolesc. Med.*, 155, pp. 1231-1237.
- Fondazione Maruzza LeFebvre D'Ovidio Onlus. (2013). *Carta Dos Direitos Da Criança Em Fim De Vida - Carta De Trieste*. Fondazione Maruzza LeFebvreD'Ovidio Onlus.
- Fonseca, R., Carvalho, M., Querido, A., Figueiredo, M. H., Bally, J., & Charepe, Z. (2021). Therapeutic letters: A qualitative study exploring their influence on the hope of parents of children receiving pediatric palliative care in Portugal. *Journal for specialists in Pediatric Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jspn.12325>
- Fontes, C., Menezes, D., Borgato, M., & Luiz, M. (2017). Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. *REBEn Revista Brasileira de Enfermagem*, 70 (5)1089-95. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>
- Garner, A. S., Forkey, H., & Szilagyi, M. (2015). Translating Developmental Science to Address Childhood Adversity. *Academic Pediatrics*, 15(5), pp. 493-502. doi:10.1016/j.acap.2015.05.010
- Gaucher, N., Humbert, N., & Gauvin, F. (2018). What Do We Know About Pediatric Palliative Care Patients Consulting to the Pediatric Emergency Department? *Pediatric Emergency Care*. <https://www.pec-online.com>
- Giugliani, E., Nunes, L., Issler, R., Espírito Santo, L., & Oliveira, L. (2019). Involvement of maternal grandmother and teenage mother in intervention to reduce pacifier use: a randomized clinical trial. *J. Pediatr*, 65, pp. 166-172. doi:10.1016/j.jpmed.2017.12.011
- Glaser, K., Price, D., Montserrat, E., di Gessa, G., & Tinker, A. (2013). A prestação de cuidados pelos avós na Europa -a spolíticas familiares e o papel dos avos na prestação de cuidados infantis. *Grandparents Plus*, 24.

- Grassley, J., & Eschiti, V. (2008). Grandmother Breastfeeding Support: What Do Mothers Need and Want? *Birth*, 35(4), pp. 329-335.
- Gray, J. R. (2019). Introduction to Qualitative Research. Em S. K. Groove, & J. R. Gray, *Understanding Nursing Research: Building an Evidence-Based Practice* (7th ed., pp. 89-122). Elsevier, Inc.
- Gross, F. D. M., Van Der Sand, I. C. P., Girardon-Perlini, N. M. O., & Cabral, F. B. (2011). Influence of grandmothers on infant feeding: What they say to their daughters and granddaughters. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 24(4), 534–540. <https://doi.org/10.1590/s0103-21002011000400014>
- Guerreiro, D., Brito, B., Baptista, J., & Galvão, F. (2007 ). Stresse pós-traumático, os mecanismos do trauma. *Acta Médica Portuguesa* N20, pp. 347-354.
- Hall, E. O. C. (2004). A double concern: Grandmothers' experiences when a small grandchild is critically ill. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(1), 61–69. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(03\)00143-X](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(03)00143-X)
- Handayani, A., & Daulima, N. (2020). Parental presence in the implementation of atraumatic care during children's hospitalization. *Pediatric reports*( 12(Suppl 1)), pp. 86-93. doi: <https://doi.org/10.4081/pr.2020.8693>
- Harper, S., & Ruicheva, I. (2010). Grandmothers as Replacement Parents and Partners: The Role of Grandmotherhood in Single Parent Families. *Journal of Intergenerational Relationships*, pp. 219-233. doi: 10.1080/15350770.2010.498779
- Henretig, F., Durbin, D., Kallan, M., & Winston, F. (2011). Grandparents Driving Grandchildren: An Evaluation of Child Passenger Safety and Injuries. *Pediatrics*, 128, pp. 289-295. doi:10.1542/peds.2011-0046
- Hesbeen, V. (2000). *Cuidar no Hospital - Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Lusociência - edições técnicas e científicas Lda.
- Hockenberry, M. (2014). Perspectivas de Enfermagem Pediátrica. Em M. Hockenberry, & V. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente*. Lusociência - Edições técnicas e científicas Lda.
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong's Nursing Care of Infants and Children, 9th*. Lusociência - Edições técnicas e científicas, Lda.

- ICN. (2018). *CIPE – Catálogo Internacional para a Prática de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros.
- ICN. (2021). *Covid-19 Update Covid-19 Infections and Deaths Among Nurses and Other*. January, 4. International Council of Nurses. <https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN%20COVID19%20update%20report%20FINAL.pdf>
- Im, E.-O. (2018). Theory of Transitions. Em M. L. Smith, *Middle Range Theory for Nursing* (pp. 265-288). Springer Publishing Company, LLC.
- IPFCC. (2017). *Advancing the practice of patient and family-centered care in hospital, who to get started*. Institute for Patient and Family-Centered Care.
- Jimenez, J. (2002). The History of Grandmothers in the African-American Community. *Social Service Review*, 76(4), pp. 523-551. doi:10.1086/342994
- Kataoka-Yahiro, M., Ceria, C., & Caulfield, R. (2004). Grandparent caregiving role in ethnically diverse families. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(5), pp. 315–328. doi:10.1016/j.pedn.2004.05.010
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with development disabilities: perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, pp. 113-128. doi:10.1080/01460860290042530
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Doolan, E. L., Drew, D., Wiener, L., Michel, G., & Cohn, R. J. (2019). Grandparents of children with cancer: a controlled comparison of perceived family functioning. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(6), 2087–2094. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4468-7>
- Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 320-329.
- Kuhn, E., Schalley, S., Potthoff, M., & Weaver, M. S. (2019). The Arc of Generational Care: A Case Series Considering Grandparent Roles and Care Needs in Pediatric Palliative Care(). *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(2–3), 99–110. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1629374>

- Kundakovic, M., & Champagne, F. (2015). Early-Life Experience, Epigenetics, and the Developing Brain. *Neuropsychopharmacol* (40), pp. 141-153. doi:10.1038/npp.2014.140
- Lacerda, A. (2012). A importância dos cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediatrica Portuguesa*, pp. XC-XCI.
- Lima, C., Santos, J., Magalhães, A., Caldas, C., Erdmann, A., & Santos, I. (2016). Integrando a Teoria das Transições e a Teoria Fundamentada nos Dados para pesquisa/cuidado de enfermagem. *Rev enferm UERJ*, pp. 1-5. doi:10.12957/reuerj.2016.19870
- Lima, K., Maia, A., & Nascimento, I. (2020). Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Revista Bioética*, 27. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355>
- Linhares, E., Silva, L., Rodrigues, V., & Araújo, R. (2012). Influência Intergeracional no cuidado ao coto umbilical do recém-nascido. *Texto Contexto Enferm*, 21(4), pp. 828-36.
- Losa-Iglesias, M. E., Rodríguez-Vázquez, R., & Vallejo, R. B. de B. (2013). The Grandmother's Role in Breastfeeding. *Aquichan*, 13(2), 270-279. <https://doi.org/10.5294/aqui.2013.13.2.12>
- Loureiro, F. M., Silva, J. A., Quitério, M. M., & Charepe, Z. B. (2012). Observação participada da consulta de saúde infantil. *Rev Esc Enferm USP*, pp. 1294-9.
- Matsui, R., & Sato, Y. (2018). Grandmother's support for new mothers in Japan. *Public Health Nurs.*, pp. 1-10. doi:10.1111/phn.12518
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company, LLC.
- Meleis, A. I. (2015). Transitions Theory. Em M. C. Smith, & M. E. Parker, *Nursing Theories and Nursing Practice* (4th ed., pp. 361-380). F.A. Davis Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. Em A. I. Meleis, *Transition Theory*. Springer Publishing Company, LLC.

- Meleis, A., & Trangenstein, P. (2010). Facilitating Transitions: Redefinition of the nursing mission. Em A. I. Meleis, *Transitions Theory* (pp. 65-71). Springer Publishing Company, LLC.
- Mendes-Castillo, A., & Bouso, R. (2015). Os avós de crianças doentes: Nova perspectiva para pesquisas com famílias no Brasil. *REME - Rev Min Enferm.*, 793-796.
- Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), pp. 226-232. doi:10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S., & Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 689-696.
- Mooney-Doyle, K., & Deatrick, J. (2016). Parenting in the face of childhood life-threatening conditions: The ordinary in the context of the extraordinary. (C. U. Press, Ed.) *Palliative and Supportive care*, 14, 187-198.
- Moore, S., & Rosenthal, D. (2017). *Grandparenting: Contemporary perspectives*. Routledge.
- Moules, N. J., Laing, C. M., McCaffrey, G., Tapp, D. M., & Strother, D. (2012). Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1: doubled and silenced. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 29(3), 119-132. <https://doi.org/10.1177/1043454212439626>
- Nascimento, L., Alvarenga, W., Caldeira, S., Mica, T. M., Oliveira, F. C., Pan, R., . . . Vieira, M. (2016). Spiritual care: the nurses' experiences in the pediatric intensive care unit. *Religions*, p. 11. <https://doi:10.3390/rel7030027>
- Novac, M. W. (2018). *Issues in Aging* (4th Edition). Taylor & Francis.
- OMS. (2012). *WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*. Organização Mundial da Saúde. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK138354/>
- Opperman, C., & Cassandra, K. (2001). *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*. Lusociência.

- Ordem dos Enfermeiros. (2002). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento conceptual. *Ordem dos Enfermeiros*, p.16.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Guia Orientador de Boa Prática - Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. *Cadernos OE*, 1(8), p. 43. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidadedositiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadedositiva_vf.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Colégio da Especialidade da Ordem dos Enfermeiros.
- Pádua, A., Silva, J., & Contreiras, S. (2020). A criança e o jovem vítima de maus tratos. Em A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 273-281). Lidel- Edições técnicas Lda.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). *Essentials of Nursing Research : appraising evidence for nursing practice*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Pulgaron, E. R., Marchante, A. N., Agosto, Y., Lebron, C. N., & Delamater, A. M. (2016). Grandparent involvement and children's health outcomes: The current state of the literature. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 34(3), pp. 260-269. doi:10.1037/fsh0000212
- Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel - Edições Técnicas Lda.
- Ravindran, V., & Rempel, G. (2011). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), pp. 169-175. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05482.x
- Regulamento nº 422/2018 do Ministério da Saúde. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República: II Série* 19192 (2018). <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379>
- Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Direcção Geral da Saúde.

- Resende, A. M. (2019). *Promoção De Práticas De Literacia Familiar Para O Desenvolvimento Da Criança*. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/32136>
- Ruivo, M., Ferrito, C., & Nunes, L. (2010). Metodologia de projecto: colectanêa descritiva de etapas. *Percursos*, 2.
- Rutakumwa, R. Z. (2015). Exploring the care relationship between grandparents/older carers and children infected with HIV in south-western Uganda: implications for care for both the children and their older carers. *International Journal of Enviromental Research and Public Health*, pp. 2120-2134. doi:10.3390/ijerph120202120
- Sadrudin, A. F., Ponguta, L. A., Zonderman, A. L., Wiley, K. S., Grimshaw, A., & Panter-Brick, C. (2019). How do grandparents influence child health and development? A systematic review. *Social Science & Medicine*, 239, pp. 1-31. doi:10.1016/j.socscimed.2019.112476
- Salari, N., Khazaie, H., Hosseinian-Far, A., Khaledi-Paveh, B., Kazeminia, M., Mohammadi, M., Shohaimi, S., Daneshkhah, A., & Eskandari, S. (2020). The prevalence of stress, anxiety and depression within front-line healthcare workers caring for COVID-19 patients: a systematic review and meta-regression. *Human Resources for Health*, 18(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12960-020-00544-1>
- Santos, A., Teston, E., Cecílio, H., Serafim, D., & Marcon, S. (2015). Participação de avós no cuidado aos filhos de mães adolescentes. *REME Rev Min Enferm*, 19(1), pp. 55-59. doi:10.5935/1415-2762.20150005
- Santos, E., Marcelino, L., Abrantes, L., Marques, C., Correia, R., Coutinho, E., & Azevedo, I. (2015). O Cuidado Humano Transicional Como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE. *Millenium*(49), pp. 153-171.
- Schumacher, K., & Meleis, A. (2010). Transitions : a Central Concept in Nursing. Em A. I. Meleis, *Transitions Theory* . (p. 38). Springer Publishing Company, LLC.
- Serviço Nacional de Saúde. (2020). *BI-CSP - Bilhete de identidade dos Cuidados de Saúde Primários*. (G. d.-M. Saúde, Editor, & M. d. Saúde, Produtor). <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/3/30029/3112575/Paginas/default.aspx>

- Serrano, S., Barbosa, S., Queiroz, E., Campos, F., & Santos, A. (2016). Peculiaridades da dor neuropática na criança. *Revista Dor*, pp. 110-112. doi:10.5935/1806-0013.20160061
- Shaul, R. (2014). *Paediatric Patient and Family-Centred Care: Ethical and Legal Issues*. Springer.
- Shin, H., & White-Traut, R. (2010). The conceptual Sturcture of Transitions to Motherhood in the Neonatal Intensive care unite. Em A. Meleis, *Transitions Theory Middle range and situation specific Theories in Nursing Research and practice* (pp. 104-113). Springer Publishing Company.
- Smith, G. C., Strieder, F., Greenberg, P., Hayslip, B. J., & Montoro-Rodriguez, J. (2016). Patterns of Enrollment and Engagement of Custodial Grandmothers in a Randomized Clinical Trial of Psychoeducational Interventions. *65(2)*, . *Family Relations*, *65(2)*, pp. 369–386. doi:10.1111/fare.12194
- Smith, L., Coleman, V., & Bradshaw, M. (2010). *Child and Family-centred healthcare - concept, theory and practice*. Palgrave Macmillan.
- Souza, L. B., Panúncio-Pinto, M. P., & Fiorati, R. C. (2019). Crianças e adolescentes em vulnerabilidade social: bem-estar, saúde mental e participação na educação. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, *7(2)*. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoa01812>
- Sumo, J., Dancy, B., Julion, W., & Wilbur, J. (2015). Rationales for support that African American grandmothers provide to their children who are parenting adolescents. *The Journal of School Nursing*, *31(6)*, pp. 441-449. doi:10.1177/1059840515572026
- Swendsen, L., Meleis, A., & Jones, D. (2010). Role Supplementation for New Parent. A Role Mastery Plan. Em A. Meleis, *Transitions Theory Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 523–531). Springer Publishing Company, LLC.
- Tatterton, M. J., & Walshe, C. (2019). How Grandparents Experience the Death of a Grandchild With a Life-Limiting Condition. *Journal of Family Nursing*, *25(1)*, 109–127. <https://doi.org/10.1177/1074840718816808>
- Traiber, C., & Lago, P. (2012). Comunicação de más notícias em pediatria. *Boletim*

*Científico de Pediatria*, 3-7 [https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152030bcped\\_12\\_01\\_02.pdf](https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152030bcped_12_01_02.pdf)

- Twycross, R. (2003). *Introducing Palliative Care*. The Radcliffe Medical Press.
- Virani, A. K., Puls, H., Mitsos, R., Longstaff, H., & Goldman, R. (2020). Benefits and Risks of Visitor Restrictions for Hospitalized Children During the COVID Pandemic. *Pediatrics*, *146*(2), pp. 1-6. doi:10.1542/peds.2020-000786
- Wakefield, C E, Fardell, J. E., Doolan, E. L., Drew, D., De Abreu Lourenco, R., Young A. L., & Cohn, R. J. (2017). Grandparents of children with cancer: Quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatric Blood & Cancer*, *64*(1), 163–171. <https://doi.org/10.1002/pbc.26153>
- Wakefield, Claire E, Drew, D., Ellis, S. J., Doolan, E. L., McLoone, J. K., & Cohn, R. J. (2014). “What they’re not telling you”: a new scale to measure grandparents’ information needs when their grandchild has cancer. *Patient Education and Counseling*, *94*(3), 351–355. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.030>
- Wasser, H., Thompson, A., Siega-Riz, A., Adair, L., Hodges, E., & Bentley, M. (2013). Who’s feeding baby? Non-maternal involvement in feeding and its association with dietary intakes among infants and toddlers. *Appetite*, *71*, pp. 7-15.
- WHO. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. World Health Organization.
- WHO. (2021). *WHO Cuidados de Saúde Primários*. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/primary-health-care>
- Widdas, D., McNamara, K., & Edwards, F. (2013). *A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions 3rd Edition*. United Kingdom: Together for Short Lives.
- Wong, D. L. (1999). *Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica*. Editora Guanabara Koogan, SA.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and Families: a guide to family assessment and intervention*. (5th ed.). F.A. Davis Company.

- Xu, L., Chi, I., & Wu, S. (2018). Grandparent-Grandchild Relationships in Chinese Immigrant Families in Los Angeles: Roles of Acculturation and the Middle Generation. *Gerontology & Geriatric Medicine*. doi:doi.org/10.1177/2333721418778196
- Zhao, C., Wang, F., Zhou, X., Jiang, M., & Hesketh, T. (2018). Impact of parental migration on psychosocial well-being of children left behind: a qualitative study in rural China. *International Journal for Equity in Health*, p. 80. doi:10.1186/s12939-018-0795-z

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE I – REVISÃO SCOPING



**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

---

LISBOA · PORTO

*A PARTICIPAÇÃO DOS AVÓS NOS CUIDADOS À CRIANÇA/JOVEM NA  
LITERATURA DE ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTILE PEDIÁTRICA:  
REVISÃO SCOPING*

Por Ana Marisa Rebotim

192019087

Sob Orientação da Professora Doutora Sílvia Caldeira

Lisboa, 2020

“Não despreze a tradição que vem de anos longínquos;  
talvez as velhas avós guardem na  
memória  
relatos sobre coisas que alguma vez foram úteis  
para o conhecimento dos sábios”.

J.R.R. Tolkien

## ***A participação dos avós nos cuidados à criança/jovem na literatura de enfermagem de saúde infantil e pediátrica: uma revisão scoping***

*Grandparents' participation in childcare in pediatric nursing literature: a scoping review*

### RESUMO

**Objetivo:** Identificar e Mapear participação dos avós nos cuidados à criança/jovem no contexto da literatura científica de enfermagem e de saúde infantil e pediátrica.

**Bases de dados:** CINAHL PubMed; Nursing & Allied Health Collection ; Cochrane Library; MedicLatina; Scielo; LILACS. A busca por estudos não publicados incluiu: Open Grey; RCAAP- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; Banco de teses da CAPES (Brasil). Utilizou-se para seleção de pesquisa: (grandparent OR grandmother OR grandfather OR intergenerational) AND (participation OR involvement OR contribution) AND (grandchild\* OR childcare\* OR caregiver OR child welfare). Resultou em 1530 artigos, os quais após serem sujeitos a triagem e critérios de elegibilidades, totalizaram 11 artigos incluídos para revisão.

**Resultados:** A maioria dos estudos reporta-se à participação da avó materna, sendo o contexto da coabitação e das famílias socioeconomicamente mais desfavorecidas aquele que mais se evidenciou. Os avós surgem como participantes influentes no cuidado à criança desde o período neonatal até à adolescência, com predomínio no apoio prestado na primeira infância (até 5 anos). Também na presença de netos com doença os avós contribuem com o seu apoio, seja em cuidados à criança ou no apoio e suporte familiar, nomeadamente aos irmãos. A participação das avós estende-se ao apoio prestado no desenvolvimento da parentalidade. Os artigos mostram que os cuidados visam essencialmente o desenvolvimento físico e emocional das crianças/jovens, em cooperação com os pais. Não há nos estudos relato de envolvimento dos avós nos cuidados a nível hospitalar.

**Conclusão:** O apoio instrumental dos avós foi o tipo de participação mais relatado nestes estudos, mas também a influência dos avós no processo de tomada de decisão relativos aos cuidados às crianças. A participação dos avós influencia o desenvolvimento das crianças/jovens e tem implicações com os ganhos em saúde. Todos os estudos recomendam a inclusão dos avós nas medidas de promoção da saúde e sugerem intervenções dedicadas aos mesmos.

**Palavras-chave:** avós, participação, família, cuidados, criança/jovem

## BACKGROUND

As transformações na sociedade atual implicam mudanças na estrutura, organização e no estilo de funcionamento familiar, impondo novos desafios aos profissionais de saúde em contexto pediátrico, nomeadamente aos enfermeiros especialistas, que têm a criança e a sua família como centro da sua intervenção. Pelo conhecimento aprofundado que detêm e pelas suas competências específicas, possuem uma responsabilidade acrescida na maximização da saúde da criança, na multiplicidade de famílias onde estas se desenvolvem – nucleares, reconstruída, monoparental, alargada, multigeracional, institucional entre outras.

Ao reconhecer a família como constante na vida da criança, os enfermeiros apoiam as famílias no cumprimento da sua missão, atendendo às suas particularidades (Hockenberry & Wilson, 2014) e respondendo às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar, conforme estipulado no Regulamento de Competência Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento N° 422/2018 do Ministério da Saúde, 2018).

No entender de Figueiredo (2012), a família contemporânea constitui-se como a unidade básica da construção emocional do ser humano, transformando-o num ser relacional e social. É no seio desta unidade que se cria um espaço privilegiado de suporte à vida e à saúde dos seus membros pois a mesma é dotada de energia com capacidade auto-organizativa (Figueiredo, 2012).

De acordo com a CIPE®, família é: *“um Grupo: unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes”* (ICN, 2019). Esta perspetiva sistémica da família, com ênfase nas interações e processos comunicacionais subjacentes, permeia a filosofia dos cuidados de enfermagem pediátrica.

Em saúde infantil e pediátrica, percebe-se a família como um mesossistema, constituída pelos pais ou outras pessoas significativas, que possuem a responsabilidade de prestar cuidados à criança/jovem, exercendo influência no seu crescimento e desenvolvimento (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

Com identidade, valores e regras próprias, cada família é única e constitui um sistema dinâmico, aberto, que se transforma ao longo do seu ciclo vital. A visão sistémica da família

pressupõe que existe uma inter-relação e interdependência dos comportamentos de todos os elementos da família, pelo que a mudança num elemento ou subsistema (parental, fraternal, filial ou conjugal) repercute-se no sistema familiar e o comportamento de cada um é indissociável do comportamento dos restantes. Tal implica uma reação da família à informação proveniente dos seus membros e do exterior, e conseqüente modificação no sistema de forma a assegurar a sua continuidade, equilíbrio e funcionamento (Wright & Leahey, 2009).

É da capacidade que o sistema familiar possui para se centrar em torno de um objetivo ou finalidade comum, que ocorre uma resposta global da família às necessidades de saúde e de processos de vida de cada um dos seus membros e, embora, os cuidados de enfermagem incidam mais sobre a criança/jovem, todos os membros da família são considerados clientes dos cuidados (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020; Ordem dos Enfermeiros, 2015) visto afetarem e serem afetados pela prestação de cuidados.

Além dos pais, é reconhecido que os membros da família alargada (avós, tios, primos...) constituem um sistema de apoio, que pode aliviar algum do *stress* e dificuldades dos pais nos cuidados à criança/jovem, visto estarem emocionalmente envolvidas com estes, e conseqüentemente disponíveis para a ajudar a cuidar. A participação destes membros familiares nos cuidados é considerada um aspeto positivo para o bem-estar, saúde e desenvolvimento emocional da criança (Hockenberry & Wilson, 2014; Opperman & Cassandra, 2001).

Atualmente, o aumento da esperança de vida significa que, é bastante comum o crescimento das crianças com os seus avós e mesmo bisavós vivos. Os avós sempre prestaram apoio financeiro, emocional e cuidados práticos aos seus filhos e netos. Este papel tem sido geralmente assumido como garantido pelas famílias e Governos, tendo os avós um reduzido reconhecimento e poucos direitos<sup>1</sup>.

A presença dos avós ao longo do crescimento e desenvolvimento dos seus netos cumpre as funções de *nurture*, ou seja, de cuidar e suportar os netos, acarinhar e apoiar netos e pais e estar presente nos momentos de necessidade; são mentores pois são fontes de conhecimento,

---

<sup>1</sup> A lei portuguesa consagra o direito dos netos ao convívio com os avós (ascendentes, parentes em linha reta no segundo grau) e o direito dos avós ao convívio com os netos, na medida em que esse contacto se revelar conforme ao interesse das crianças. É no Código Civil, concretamente no Artigo 1887.º-A, a ditado pela Lei n.º 84/85, de 31 de agosto, que se garante esse direito, determinando que «os pais não podem injustificadamente privar os filhos do convívio com os irmãos e ascendentes».

confidentes e conselheiros dos netos; são os guardiões da história familiar, transmitindo tradições, valores e histórias da família; são companheiros e amigos, pela disponibilidade para realizar atividades com os netos, brincar, conversar, passear e têm ainda a função de serem mágicos ao estimular a imaginação, criar brincadeiras criativas e ao responder ao encantamento que as crianças exibem ao interagir com o mundo (Dunifon et al., 2018; Moore & Rosenthal, 2017).

Os fenômenos sociais das últimas décadas, em particular o envelhecimento da população, o maior número de mães no mercado de trabalho e o aumento dos índices ao nível dos divórcios e rupturas de relações, indicam a probabilidade de os avós desempenharem um papel cada vez mais significativo na vida familiar. Em muitos países, as medidas de austeridade e os cortes nos serviços públicos conduzirão, provavelmente, a uma expectativa de que os avós intervirão no sentido de preencher as lacunas ao nível dos cuidados prestados a crianças (Glaser et al, 2013; Novac, 2015). A literatura aponta os avós como importantes fontes de apoio no contexto da gravidez na adolescência, do aleitamento materno, de netos com deficiência e em situação de doença (Deus & Dias, 2016; Findler & Taubman - Ben-Ari, 2016; Mendes-Castillo & Bousso, 2016).

A evidência mostra que os avós tendem a desempenhar o papel de cuidadores principais das crianças/jovens, assumindo integralmente a responsabilidade parental nas situações de abandono relacionadas com migração parental, pobreza ou desemprego, fenómeno nas províncias rurais chinesas (Zhao et al, 2018); quando os pais possuem incapacidade para o exercício parental por serem portadores de doença física ou mental, toxicod dependência ou encarcerados, situação mais descrita nas comunidades afro-americanas (Smith et al, 2016) e por falecimento dos pais, decorrentes da epidemia HIV/SIDA no continente africano (Rutakumwa et al, 2015).

A participação dos avós nos cuidados é culturalmente sensível, e o seu envolvimento tem maior relevo nas culturas Africana, Asiática e Latino-americana (Xu et al, 2018; Kataoka-Yahiro et al, 2004) sendo mais comumente atribuído às avós maternas (Bordone et al, 2017; Falcão & Salomão, 2005; Harper & Ruicheva, 2010) e depende da saúde e bem-estar dos avós, das relações interpessoais e familiares existentes, bem como da distância geográfica a que se encontram dos netos e dos contextos socio-económicos das famílias (Moore & Rosenthal, 2017; Sadruddin, et al., 2019).

A participação dos avós nos cuidados carece ainda de uma clarificação do conceito, sendo participação e envolvimento utilizados como sinónimos. PARTICIPAÇÃO enquanto conceito é definido na CIPE® como comportamento interativo: fazer parte de algo, partilhar uma atividade (CIPE®, 2018, p.95). Na filosofia dos Cuidados Centrados na família é um conceito que engloba

- Compartilha no processo de tomada de decisão;
- Participação nos cuidados;
- Consultoria/aconselhamento sobre os cuidados prestados (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2017).

Ou seja, compreendemos que participação dos avós nos cuidados tem uma componente mais ativa, voltada para o agir e tomar para si a realização dos cuidados, como por exemplo a alimentação dos netos, bem como uma participação passiva de partilha das atividades e da tomada de decisão com outros, como a influência que exercem no que os netos comem.

Estudos recentes procuram definir e operacionalizar o conceito bem como entender a influência dessa participação nos ganhos em saúde, ao nível do desenvolvimento físico, socio-emocional e cognitivo das crianças (Pulgarón et al, 2016; Sadruddin, et al., 2019). Sadruddin e colaboradores (2019) operacionalizam o envolvimento dos avós em três indicadores – contacto (presença de coresidência ou frequência das visitas/contatos); comportamentos de cuidador (participar nos cuidados e na educação infantil) e suporte prestado (tipo de recurso/apoio fornecido pelos avós), alertando para a importância que as diversas variáveis, como o contexto social, cultural ou relacional da família, podem constituir barreiras ou oportunidades ao envolvimento dos avós nos cuidados às crianças (ANEXO I) (Sadruddin, et al., 2019).

Na *praxis* de enfermagem a compreensão da prestação de cuidados pelos avós e da influência desempenhada por estes no seio familiar é ainda limitada. No sentido de promover ganhos em saúde, mobilizando adequadamente todos os recursos disponíveis à criança/família, utilizando intervenções que a respeitem como um todo e que respondam às suas necessidades, e a fim de sustentar a tomada de decisão clínica na melhor evidência científica, pretende-se realizar uma revisão *scoping* sobre a participação dos avós nos cuidados à criança/jovem no contexto da literatura científica de enfermagem e de saúde infantil e pediátrica, não tendo sido identificada nenhuma revisão *scoping* sobre o assunto, após uma investigação na literatura científica inicial.

## OBJETIVO E QUESTÕES

A revisão *scoping* pretende responder à seguinte questão de pesquisa, formulada de acordo com a mnemónica PCC (participantes, contexto e conceito) e preconizada pelo *Joanna Briggs Institute*:

**Objetivo:** Identificar e mapear a evidência científica em enfermagem e em saúde infantil e pediátrica disponível sobre a participação dos avós nos cuidados à criança: uma revisão *scoping*

### Questões:

1. Quais os contextos socioculturais em que foram desenvolvidos os estudos sobre a participação dos avós?
2. Quais os principais tópicos relacionados com o desenvolvimento da criança e com a participação dos avós?
3. Quais os principais resultados descritos associados ao tipo de participação?
4. Quais os ganhos em saúde para as crianças dessa participação?

## CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

### *Participantes*

Foram considerados todos os estudos/artigos que fazem referência aos avós, avôs e às avós.

### *Conceito*

Foram considerados os estudos/artigos que abordaram a participação dos avós, da avó e do avô no contexto da enfermagem de saúde infantil e pediátrica (do nascimento aos 17 anos e 364 dias).

### *Contexto*

Foram considerados todos os estudos desenvolvidos em qualquer contexto da área de atuação em Enfermagem, em saúde Infantil e Pediátrica (nos 3 níveis de prevenção e em qualquer contexto clínico).

### *Crítérios de exclusão*

Estudos que reportavam *outcomes* somente para os avós (sentimentos, vivências, experiência, necessidades e ganhos em saúde dos avós);

Estudos em que os avós eram o cuidador principal (*grandparents as full-time caregivers; primary caregiver* ou *custodial grandparents*).

### ***Tipos de fontes de informação***

Foram considerados todos os estudos primários de investigação, quantitativos e qualitativos, e revisões sistemáticas da literatura, publicados e não publicados sem limite temporal, considerando-se ainda a literatura cinzenta existente nesta área.

### **ESTRATÉGIA DE PESQUISA**

A estratégia de busca visou encontrar estudos publicados e não publicados. Uma estratégia de busca em três etapas preconizada pelo JBI (*The Joanna Briggs Institute, 2015*) foi utilizada nesta revisão. Uma busca inicial limitada na MEDLINE Complete e CINAHL Complete foi realizada através da plataforma EBSCOhost, seguida por uma análise das palavras do texto contidas no título e no *abstract*, e dos termos de indexação usados para descrever os artigos. As palavras-chave iniciais do idioma inglês usadas foram "**grandparents**" e "**grandmothers**".

Uma segunda pesquisa usando todas as palavras-chave e termos de indexação identificados foi realizada em todos os bancos de dados incluídos:

1. CINAHL complete (por EBSCO);
2. PubMed;
3. Nursing & Allied Health Collection (por EBSCO);
4. Cochrane Library, incluindo Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR); Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL); Banco de Dados de Resumos de Revisões de Efeitos (DARE);
5. MedicLatina (por EBSCO);
6. Scielo- Scientific Electronic Library Online;
7. LILACS;

A busca por estudos não publicados incluiu: Open Grey; RCAAP- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; Banco de teses da CAPES (Brasil).

A equação de pesquisa utilizada:

S1 = (grandparent OR grandmother OR grandfather OR intergenerational)

S2 = (participation OR involvement OR contribution)

S3 = (grandchild\* OR childcare\* OR caregiver OR child welfare)

S4 = (grandparent OR grandmother OR grandfather OR intergenerational) AND (participation OR involvement OR contribution) AND (grandchild\* OR childcare\* OR caregiver OR child welfare).

Base de dados	S4
<b>CINAHL complete (by EBSCO)</b>	214
<b>Medline complete (by EBSCO)</b>	212
<b>Nursing &amp; Allied Health Collection (by EBSCO)</b>	52
<b>Cochrane Library (by EBSCO)</b>	24
<b>MedicLatina (by EBSCO)</b>	1
<b>PubMed</b>	825
<b>SCIELO- Scientific Electronic Library Online</b>	S1+S2= 70 ((grandparent OR grandmother OR grandfather OR intergenerational) AND (participation OR involvement OR contribution))
<b>LILACS</b>	46 ((grandparent OR grandmother OR grandfather OR intergenerational) AND (participation OR involvement OR contribution))
<b>Open Grey</b>	5 grandparent* childcare
<b>RCAAP- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal</b>	60 (grandparent*or grandmother or grandfather)
<b>Banco de teses da CAPES</b>	21

Total: 1530

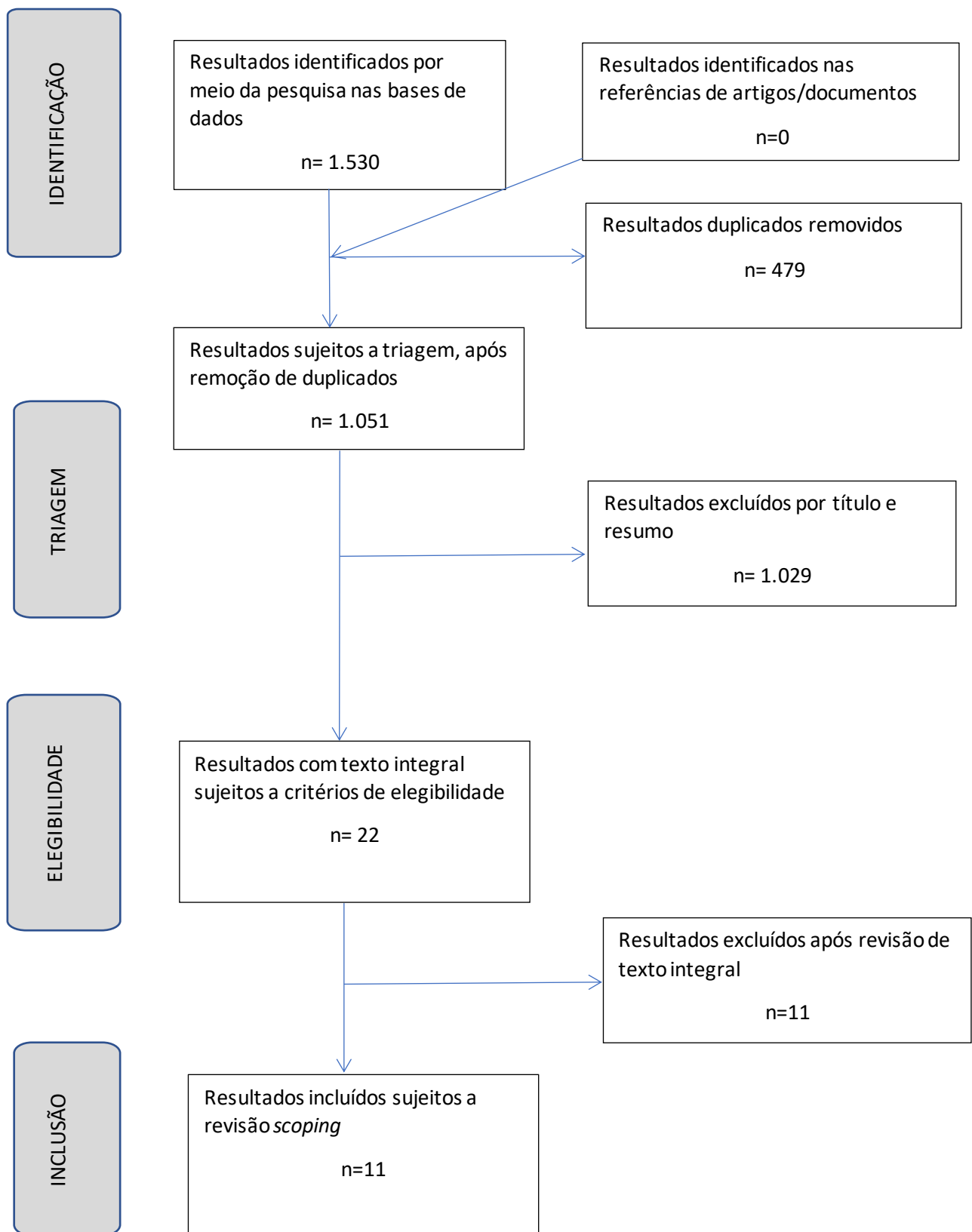
Em terceiro lugar, a lista de referências bibliográficas de todos os relatórios e artigos identificados foi pesquisada para estudos adicionais e os estudos identificados avaliados quanto à relevância com base no título e no resumo. Os artigos integrais foram recuperados para todos os estudos que atenderem aos critérios de inclusão da revisão.

Foram incluídos estudos publicados em inglês, espanhol e português. A pesquisa não impôs limites temporais para inclusão de estudos nesta revisão a fim capturar a participação dos avós na literatura de enfermagem pediátrica e na prática ao longo do tempo.

Os artigos pesquisados foram avaliados quanto à relevância para a revisão, com base nas informações fornecidas no título e no resumo, por dois revisores independentes, com recurso ao RYYAN QCRI® e as discordâncias resolvidas por consenso.

Com base na estratégia descrita obteve-se acesso a 1.530 artigos. Estes foram exportados para o Mendeley® removendo-se 479 duplicados. Após aplicação dos critérios relacionados com a língua de origem dos mesmos e aplicação dos critérios de inclusão restaram 22 artigos. Após análise integral do texto dos artigos, subsistiram 12 que foram incluídos na revisão. O resumo do processo de pesquisa encontra-se ilustrado na Figura 1.

Figura 1 - Fluxograma PRISMA ScR



## EXTRAÇÃO DE DADOS

Consistente com o objetivo de uma revisão scoping e o que é preconizado pelo JBI (2015), a qualidade metodológica dos artigos não foi avaliada. No processo de revisão dos textos integrais, foi registrada, na tabela de extração de dados, a seguinte informação: nome do(s) autor(es), data e local da publicação; título do artigo; desenho de estudo; objetivo(s); participantes e tamanho da amostra; contexto; participação abordada; áreas de desenvolvimento infantil e principais resultados. Na análise dos artigos será considerado apenas o primeiro autor.

## RESULTADOS

### **Características dos artigos**

A análise dos estudos revela que a temática sobre a participação e envolvimento dos avós tem sido um fenômeno de interesse com prevalência na última década, sendo que 8 dos estudos são posteriores a 2010, e apenas 3 se reportam a datas anteriores, datando o mais antigo de 1995. Este achado encontra eco no dizer de Sadruddin (2019) no qual, nas últimas duas décadas o papel dos avós no cuidado dos netos e o impacto que têm na saúde e desenvolvimento das crianças, tem ganho atenção sistemática nos Estados Unidos da América (EUA) e Ásia (Sadruddin, et al., 2019).

Nesse sentido, quanto à origem dos artigos também está espelhada a importância cultural dos avós nas diferentes sociedades e culturas. Dos 11 estudos, a maioria provém do continente americano (n=9), sendo 4 do Brasil, 4 dos EUA e 1 do Canadá. Os restantes são de Israel, do Japão, locais onde os avós têm um elevado valor social.

Relativamente à metodologia utilizada nos artigos analisados, a abordagem qualitativa prevalece com 6 estudos descritivos, dos quais cinco observacionais (Linhares et al , 2012; Matsui & Sato, 2018; Katz & Kessel, 2002; Santos et al , 2015; Sumo et al, 2015) e uma *grounded theory* (Ravindran & Rempel, 2011). Na abordagem qualitativa a pesquisa é conduzida em contextos naturais para aprender sobre um fenômeno a partir das perspectivas dos participantes, sobre o qual pouco se sabe ou para obter um novo ponto de vista em áreas familiares de pesquisa, através da descrição rica e detalhada dos participantes (Gray, 2019). Embora nas últimas décadas os avós sejam tema de múltiplos estudos, quer pelas alterações sociodemográficas nas várias sociedades, pelo crescente interesse sobre o papel dos avós no cotidiano das crianças ou pelo impacto das relações intergeracionais nos avós, na área

da saúde infantil e pediátrica este fenómeno é ainda pouco conhecido e carece de exploração, pelo que esta metodologia traz à luz novos conhecimentos sobre o mesmo. Não obstante, os restantes artigos analisados usaram uma abordagem quantitativa, dos quais dois são experimentais – ensaio clínico randomizado (Giugliani et al, 2019; Flick, Flick, 2001) e 3 são observacionais (Brito et al, 2015; Ellen et al, 1995; Henretig et al, 2011), focando-se em variáveis concretas dos cuidados à criança, onde foi estudada a participação dos avós. A pesquisa quantitativa é uma investigação científica realizada para gerar conhecimentos que irão influenciar diretamente ou melhorar a prática clínica. O problema de pesquisa é um foco de preocupação em que existe uma lacuna no conhecimento necessário para a prática dos cuidados (Polit & Beck, 2014). O *full extent* da participação dos avós nos cuidados à criança e a influência dos mesmos na saúde e desenvolvimento das crianças está a ser deslindado paulatinamente.

No que respeita aos participantes, a grande maioria dos estudos (n=8) elege as avós (materna e paterna) e as mães para a sua pesquisa. Verifica-se que existe em maior número os estudos sobre a participação das avós maternas, o que vai de encontro com a literatura, que refere a tradicional presença e apoio da avó materna nos cuidados aos netos, mas também à nova mãe, sendo representativa da importância das avós no cuidado às crianças. Em apenas três dos artigos analisados os participantes foram igualmente avôs e avós. Verifica-se, que são as experiências das avós e das mães que continuam a ser objeto de estudo, em comparação com as experiências dos pais e avôs, certamente pela forte associação das mulheres ao papel de cuidadoras.

Quanto à dimensão da amostra, nos artigos de natureza quantitativa (n=5) variou entre 34 e 1143 participantes; nos estudos de abordagem qualitativa (n=6) variaram de 14 a 29 elementos na amostra.

A clarificação do contexto vem dar resposta à primeira questão de revisão:

1. Quais os contextos socioculturais em que foram desenvolvidos os estudos sobre a participação dos avós?

A totalidade dos artigos analisados reporta-se a um contexto urbano, dos quais 8 descrevem as condições sociais dos participantes. Destes, nos estudos provenientes do Brasil, os participantes encontram-se em contextos urbanos, em regiões do interior. Verifica-se que a condição económica é de baixo a médio rendimento em dois artigos (Brito et al, 2015; Giugliani et al, 2019) e a presença de coabitação entre avós-mães-crianças em três deles

(Brito et al, 2015; Giugliani et al, 2019; Santos et al, 2015). Num dos artigos o “*contexto domiciliar das puérperas e cuidadoras*” (Linhares et al, 2012) não está clarificado como co-habitação, mas é clara a proximidade dos contactos entre participantes, tendo sido o contexto das relações intergeracionais e cultural dos cuidados a receber maior ênfase.

Em três estudos norte americanos, os participantes são avós de comunidades afro-americanas de baixos rendimentos (Ellen et al, 1995; Flicker et al, 2001; Sumo et al, 2015). Historicamente as famílias afro-americanas são matriarcais, e a presença das avós seja nos cuidados aos netos e à família ou na transmissão de tradições e saberes, é transversal a todas as épocas e comunidades negras, embora com maior realce nas comunidades economicamente marginalizadas (Jimenez, 2002). Um artigo relata a coabitação entre avós e netos (Sumo et al, 2015), decorrente da maternidade adolescente das filhas e no artigo de Ellen, Ott & Schwartz, (1995) referem a existência de co-habitação ou residência no mesmo bairro entre avós e mães participantes do estudo.

No artigo de origem nipónica o contexto sociocultural, onde se dá a participação das avós aos cuidados às novas mães é marcado pela presença das avós maternas (84,2%), ao invés de sogras, e a minoria (15,8%) vivia em co-habitação com a nova mãe. Pouco mais da metade (52,6%) das avós era desempregada e também não tinha experiência em cuidar de netos (Matsui & Sato, 2018). O Japão é dos países mundiais com taxas de natalidade mais baixas e uma população envelhecida. As jovens estão a integrar a força de trabalho e a média de idade para ter um filho situa-se nos 32 anos. Também a política de emprego temporário praticada faz com que muitos casais e jovens tenham rendimentos precários e instáveis, o que atrasa o nascimento dos filhos. A família é nuclear e os laços com a comunidade débeis, segundo as autoras. A ausência de crianças na sociedade conduz a uma maior inabilidade na prestação de cuidados às crianças e impõem *stress* às novas mães, cujo bebé é agora um precioso bem social.

No estudo israelita (Katz & Kessel, 2002) o contexto sociocultural, não é especificado e refere-se a avós reformados, urbanos, residentes no centro de Israel, cujos netos são portadores de deficiência grave e frequentam instituições comunitárias de apoio a crianças com paralisia/deficiência.

No estudo canadiano, os avós participantes são todos canadianos de ascendência europeia. Alguns vivem na mesma comunidade dos seus netos, enquanto outros viveram até 16 horas

de viagem de distância. A maioria vive a cerca de 5 a 6 horas de carro de seus netos, e 70% trabalham em horário parcial ou a tempo integral (Ravindran & Rempel, 2011).

Relativamente à segunda questão e revisão:

2. Quais os principais tópicos relacionados com o desenvolvimento da criança e com a participação dos avós?

Ao analisar os artigos verifica-se que os tópicos de desenvolvimento abordados estão intimamente relacionados com determinadas idades, sendo que o período neonatal/lactente até aos 2 anos teve maior representatividade quanto à participação das avós com sete artigos. A adolescência foi depois o período mais referido com 3 artigos a debruçarem-se sobre esta fase do desenvolvimento. Um dos artigos analisados observa a participação dos avós enquanto condutores de netos de todas as faixas etárias, e dois artigos reportam-se a avós de crianças pré-escolares com patologia cardíaca e de escolares com deficiência, respetivamente.

Assim, é possível perceber que a participação das avós é significativa no período neonatal e relaciona-se, na sua maioria, com o desenvolvimento físico e bem-estar do recém-nascido e o apoio na parentalidade.

O apoio à maternidade e à adaptação do papel parental das novas mães japonesas foi alicerçado pelo envolvimento, sempre que necessário, das avós. As avós participam nos cuidados do neto, que incluem atividades como banho e troca de fraldas; apoiam a vida familiar, que incluem atividades como ajudar nas tarefas domésticas; nutrem o desenvolvimento emocional do neto, que incluem abraços e outras atividades de atenção; fornecem apoio emocional à mãe, que incluem atividades como ouvir e tentar compreender suas adversidades; e dão apoio informativo à mãe, que incluem atividades como aconselhamento (Matsui & Sato, 2018).

Os temas promoção da amamentação/aleitamento materno exclusivo surgem em dois artigos (Brito et al, 2015; Giugliani et al, 2019), ambos brasileiros, o que revela a importância do aleitamento materno exclusivo na área da saúde infantil e a influência das avós cujas práticas, conhecimentos ou crenças podem beneficiar ou diminuir o aleitamento materno. No artigo de Giugliani et al. (2019), as autoras pretenderam avaliar o impacto de uma intervenção para mães adolescentes com a participação de avós maternas na prevalência de uso de chupeta nos primeiros 6 meses de vida, procurando atrasar a oferta da chupeta e fomentando desta

forma a manutenção da amamentação. A participação das avós neste artigo refere-se à influência na tomada de decisão das mães adolescentes sobre a introdução da chupeta, embora o modo como esta influência é exercida não tenha sido objeto do estudo “*grandmothers may be relevant sources of advice supporting the use of pacifiers*” (Giugliani et al, 2019). Igualmente no estudo de Brito e colaboradores de 2015, as autoras examinaram o conhecimento de avós sobre a prática do aleitamento materno, adscritas à Estratégia Saúde da Família, explorando a influência das avós na decisão da mãe em oferecer leite materno ao seu filho. O estudo salienta “*a influência das avós na decisão da mãe em oferecer leite materno ao seu filho apresenta-se mais evidente devido ao contato com esta ao longo de toda a gravidez, pós-parto e cuidados com o RN*”, mas também porque “*as avós as principais detentoras do saber no âmbito familiar*” (Brito et al, 2015). O apoio das avós às práticas de amamentação tem sido alvo de variadas pesquisas, não somente na área da enfermagem, (Grassley & Eschiti, 2008; Wasser, et al., 2013; Ferreira et al, 2018), ilustrativo da participação ativa e constante que as avós têm e da sua influência sobre as decisões das mães, tanto na promoção da amamentação e suporte emocional às novas mães para continuidade desta prática, como sob os aspetos nutricionais (como a obesidade infantil) decorrentes destes conselhos.

A influência das avós nos cuidados no período neonatal/lactente foi ainda estudada em três outros artigos, nomeadamente no cuidado ao coto umbilical e conseqüente prevenção de infeções (Linhares et al, 2012); na posição de sono e conseqüente prevenção da síndrome de morte súbita infantil (SMSI) (Flick et al, 2001) e na decisão de recorrer às emergências pediátricas por situações não urgentes (Ellen et al, 1995). As avós, “*em especial a avó materna e avó paterna do RN*”, são presenças constantes no seio da família e participaram, com a sua experiência e cultura, nos cuidados ao coto umbilical dos recém-nascidos, através dos quais transmitem os saberes intergeracionais e garantem a rede de suporte social das puérperas. Esta participação instrumental estende-se ao banho do recém-nascido e aos serviços domésticos em geral. Algumas práticas de cuidados levadas a cabo pelas avós objetivavam “*prevenir doenças, favorecer o equilíbrio emocional, sustentabilidade relacional, solidariedade e reciprocidade quanto aos valores culturais*” (Linhares et al, 2012).

A influência das avós e de outras cuidadoras de mais idade na tomada de decisão na posição de sono dos recém-nascidos em comunidades afro-americanas foi também objeto de estudo. O artigo de Flick e colaboradores (2001), tendo por base a hipótese de que o envolvimento

das avós na posição de sono pode ser prejudicial, pois a literatura aponta para um favorecimento da posição ventral nestas comunidades, procurou intervir junto das mães e avós, concluindo que a maioria das mães e avós aprovavam a posição supina para deitar os seus bebés e que as avós estavam recetivas a receber informações, alterando as suas crenças em pouco tempo. A tomada de decisão compartilhada e planeada sobre a posição de sono entre mães e avós só se verificou em 13% dos pares participantes, não sendo possível aos autores concluir se a prevalência da posição de sono prono/supino se deveu inteiramente por vontade da mãe ou por ação/influência das avós (Flick et al, 2001).

O envolvimento das avós na decisão da mãe urbana com baixos rendimentos de usar as urgências pediátricas para atendimento não urgente, foi constatado, sendo que o apoio social de avós ou bisavós, estimado pela proximidade, quer seja em co-habitação ou por morarem a curta distância e envolvimento diário no cuidado aos netos, “*está significativamente associado ao aumento do uso das urgências pediátricas para constipações*” (Ellen et al, 1995).

A segurança infantil e a prevenção de acidentes rodoviários, foram outros tópicos no quais se analisou a participação dos avós. No estudo de Henretig et al. (2011) os autores compararam o uso de dispositivos de segurança e a prevalência de lesões em crianças conduzidas por avós e pais, concluindo que uma percentagem significativa de avós conduz os seus netos regularmente embora “*fewer children aged 0 to 3 years and more children aged 4 to 8 years and 9 to 12 years were driven by grandparents*”. Verificaram que do total dos acidentes analisados, com os avós como condutores, ocorreram lesões em 161 crianças (6,6%) comparadas com as 2293 lesões em crianças cujos condutores eram os pais. Ainda que, ocorram menos lesões e menos acidentes com avós condutores, os autores concluíram que os sistemas de retenção infantil não eram utilizados adequadamente quando os avós conduziam as crianças (Henretig et al, 2011).

No que respeita à fase da adolescência, os tópicos surgem relacionados com a maternidade adolescente e a capacitação dos pais adolescentes para a parentalidade bem como para a manutenção do seu desenvolvimento sócioemocional e académico. Perante a maternidade adolescente, as avós oferecem suporte instrumental e orientações/consultadoria através dos cuidados ao bebé, em especial, nos cuidados com o banho, coto umbilical e no incentivo da amamentação (Santos et al, 2015). Para as adolescentes deste estudo, a participação das avós era um aspeto positivo, “*percebido pelo incentivo e apoio para que as mesmas assumam de*

*forma crescente a responsabilidades pelos cuidados dos filhos”*, contudo nalguns relatos, as avós assumiam também o poder de decisão legitimadas, segundo as autoras, pelo facto, de se considerarem detentoras do saber.

O tipo de participação instrumental identificado pelas avós maternas e paternas, de pais adolescentes de comunidades afro-americanas, consiste em *babysitting* (tempo disponibilizado pelas avós para observar e cuidar do neto, enquanto os pais estão ausentes); cuidados diários (o ato físico de realizar os cuidados básicos ao pai adolescente e / ou neto, como alimentar, dar banho ao bebé ou preparar comida para a família, fornecer transporte para os pais adolescentes e o bebé e lavar a roupa da família). Fornecem ainda apoio financeiro, definido como a assistência monetária contínua que contribui para o bem-estar dos pais adolescentes e dos netos, como o pagamento de alimentação, moradia, escola e creche; e compram itens (ato físico de ir à loja e comprar mercadorias que os pais ou netos adolescentes possam precisar ou desejar, como uma peça de roupa especial ou um brinquedo). As avós referem também participarem como mentoras, através da comunicação que estabelecem com os adolescentes, aconselhando-os em relação ao seu desenvolvimento espiritual e emocional, competências para a vida adulta e parentais (Sumo et al, 2015).

A participação dos avós, independentemente do género, na presença de netos com patologia grave é também descrita em 2 artigos. Na presença de netos com deficiência mental grave, o envolvimento e o suporte dos avós (as avós maternas aparentemente mais participativas) incluem ajuda financeira, compras, *babysitting*, cuidados médicos (administração de terapêutica e transportando a tratamentos) e ajuda nas tarefas domésticas. Fornecem apoio emocional através da aceitação incondicional do neto; propiciam descanso ao cuidador e participam das decisões (Katz & Kessel, 2002). Estas autoras revelam que participação dos avós muda com o tempo, com o estágio da doença e com a decisão dos pais em partilhar ou não a informação.

O suporte familiar fornecido pelos avós estende-se a todos os membros da família. Os irmãos de crianças com coração esquerdo hipoplásico, são alvo dos cuidados prestados pelos avós sempre que necessário. Além do suporte instrumental com estes netos, com vista ao seu bem-estar físico e mental, dão suporte emocional e relacional num esforço concertado para amparar as relações pais-filho e filho-irmãos, quer possibilitando aos pais ausentarem-se do hospital e passar tempo com os outros filhos, quer promovendo visitas destes à criança doente (Ravindran & Rempel, 2011).

- Relativamente à questão de revisão 3: Quais os principais resultados descritos associados ao tipo de participação?

Em três artigos constata-se que a influência das avós e o aconselhamento que estas concedem às filhas na tomada de decisão para os cuidados aos netos, pode ser modificado através de intervenções que aumentem o conhecimento das avós em relação a esses cuidados (Brito et al, 2015; Giugliani et al, 2019; Flick et al, 2001). As filhas, em particular as mães adolescentes e as primíparas obtêm apoio e suporte social das avós, demonstrado em todos os artigos analisados, e tendem a seguir as orientações fornecidas pelas avós, até porque esta é uma forma de transmitir valores e tradições culturais entre as gerações de uma família (Brito et al, 2015; Linhares et al, 2012).

A participação instrumental das avós nos cuidados aos netos resulta diretamente na garantia do bem-estar, com implicações na segurança física e emocional dos netos (Flick et al, 2001; Henretig et al, 2011; Matsui & Sato, 2018; Sumo et al, 2015; Ravindran & Rempel, 2011).

Contribui também para a valorização do cuidado desenvolvido pelas puérperas no desempenho de suas funções de mães (Linhares et al, 2012;) e para a capacitação parental das mães (sejam adolescentes ou não) a fim de enfrentarem as inseguranças dessa nova fase da vida e assumirem o papel de protagonista do cuidado ao seu filho (Santos et al, 2015; Matsui & Sato, 2018) bem como para o ganho de competências sociais e na evolução enquanto Pessoa (Flick et al, 2001).

O resultado do envolvimento dos avós nos cuidados às crianças e no suporte à família, tanto instrumental, emocional como financeiro, quando os seus netos têm patologia associada, verifica-se ao nível do bem-estar geral das famílias, servindo de “cola” entre membros e minimizando o impacto nos irmãos, assim como no alívio emocional e físico dos pais (Katz & Kessel, 2002; Ravindran & Rempel, 2011)

- No que se refere à questão 4: Quais os ganhos em saúde para as crianças dessa participação?

Da análise realizada nenhum dos artigos estuda os ganhos em saúde promovidos pela participação dos avós, contudo, existe relação implícita entre a participação dos avós e o acréscimo de valor em saúde para as crianças e adolescentes.

A participação dos avós pode cooperar, quando devidamente informadas e orientadas, no período neonatal em especial, para a diminuição da mortalidade infantil, pelo apoio à

parentalidade, pela prevenção da SMSI, prevenção de infecções e na sua influência na decisão de amamentar os bebês. É também evidente que a participação dos avós pode coadjuvar na promoção da segurança rodoviária e prevenção de acidentes (Brito et al, 2015; Ellen et al, 1995; Giugliani et al, 2019; Flick et al, 2001; Linhares et al, 2012; Henretig et al, 2011).

Perante pais adolescentes, o apoio e o envolvimento dos avós, poderá contribuir para a continuidade do percurso académico, favorecendo as condições de vida dos pais adolescentes (Sumo et al, 2015).

Por fim, o incentivo e suporte à parentalidade facultado pelos avós, contribuí para a criação de vínculos e afetos entre pais/filhos, minimizando o risco de maus-tratos e negligência (Ravindran & Rempel, 2011; Katz & Kessel, 2002; Matsui & Sato, 2018; Santos et al, 2015).

## DISCUSSÃO

Fonte de apoio e suporte familiar, os avós estão intensamente envolvidos nos cuidados às crianças e jovens e participam ativamente desde o nascimento, com cuidados à nova mãe e ao recém-nascido, mantendo-se como cuidadores informais das mesmas ao longo do seu crescimento. Simultaneamente, a par da sua participação, transmitem valores e tradições culturais e familiares, cumprindo o seu papel de avós, denotando a importância dos avós no seio familiar e o impacto que os relacionamentos intergeracionais exercem na dinâmica da família que em situações do quotidiano como em contexto de doença (Mendes-Castillo & Bouso, 2016). A participação direta enquanto apoio instrumental é aquela que mais sobressai da literatura de enfermagem analisada. Contudo, embora não espelhado nesta análise, sabe-se que a intervenção dos avós nos cuidados diários tem impacto no processo educativo e emocional das crianças, decorrente da interação com os netos, como efeito da vida partilhada. As avós maternas têm um efeito positivo na educação dos netos em famílias de baixa rendimentos e cada ano partilhado entre avós e netos aumenta uma probabilidade de um neto concluir o ensino médio em 1 ponto percentual, em média (Lehti et al., 2019).

Um aspeto relevante da participação dos avós é que a sua influência se estende igualmente à tomada de decisão dos pais sobre os cuidados a prestar à criança. Os avós são conselheiros e fornecem informações que ajudam à tomada de decisão. Nesse sentido, a sua participação pode afetar diretamente os cuidados prestados. Cientes dessa participação, alguma evidência sobre a decisão nas práticas de aleitamento/ amamentação indicam a influência dos avós (Bica & Giugliani, 2014; Gross et al., 2011; Losa-Iglesias et al., 2013). Este envolvimento é

tanto maior quanto mais inexperientes são as mães/pais, sendo também mais significativa em contextos de menores recursos económicos ou sociais, patente nos resultados.

A ausência de estruturas de apoio formal de cuidados infantis, como creches, e a reinserção precoce das mães no mercado de trabalho, determina a maior ou menor participação dos avós nos cuidados à criança a nível europeu, de onde não obtivemos amostras. Na Noruega, a necessidade de assistência diária é quase inexistente devido à extensa disponibilidade de creches públicas e licenças parentais. Mas muitos avós ajudam semanalmente e mais de 60 por cento cuidam dos netos pelo menos uma vez por mês. Neste país, onde a co-habitação é rara, os avós são uma importante fonte de apoio para famílias com crianças pequenas, servem como uma espécie de "assistência de emergência" quando e se houver necessidade (Herlofson & Daatland, 2016).

Evidenciado neste estudo e encontrado também na literatura, é sabido que na presença de doença ou hospitalização da criança a participação dos avós desenvolve-se na retaguarda, enquanto ações de suporte à família, como auxílio financeiro e manutenção de atividades diárias - que podem ser tanto o cuidado do irmão saudável como ficar no hospital ou realizar atividades necessárias para que os pais permaneçam no hospital (Moules et al., 2012; Moraes & Mendes-Castillo, 2018). Contudo parece ainda não haver evidências que analisem a participação dos avós em contexto hospitalar. Quando presentes, saber qual é o nível de participação e de envolvimento nos cuidados aos netos hospitalizados por revelar-se útil na compreensão do fenómeno e para melhor adequar políticas e intervenções à criança/família, em contexto de hospitalização.

De modo geral, parece existir a ideia subjacente, de que os avós são trazidos a participar como recurso da família e não como parte integrante da família, no desempenho das suas funções de avós, mas porque há necessidade. Quantas famílias conhecemos que perguntam a opinião dos avós apenas para saber o que estes pensam, acham ou sentem em relação à criança ou aos cuidados que lhes são prestados?

E no entanto, as suas ações e os cuidados prestados pelos avós podem determinar e influenciar a saúde da criança/jovem, em particular quando as mesmas assentam em mitos e crenças pouco fundamentadas ou na falta de conhecimentos sobre a realização e consequências de determinados cuidados. Contudo, na pesquisa realizada, o efeito da participação dos avós nos resultados de saúde infantil não foi o principal resultado da pesquisa, mas surge como um fator que pode levar a uma alteração ou a um resultado.

Pulgarón (2016), sobre a participação dos avós e os resultados em saúde daí decorrentes, identifica quatro principais resultados de saúde: na doença/enfermidade, no peso, no comportamento alimentar e na segurança/lesões. E exprime a dificuldade em encontrar esta evidência nos estudos analisados, salientando que mais pesquisa será necessária para definir a direção e/ou intensidade dos efeitos do envolvimento dos avós nos resultados de saúde (Pulgarón et al., 2016).

Embora partindo do modelo conceptual de Sadruddin (2019), para a operacionalização do conceito participação dos avós, essa definição não é óbvia na literatura, sendo participação é interpretada de diversas formas. Procurando limitar o conceito, ainda assim tão amplo, é possível que não tenhamos abrangido todos os aspetos, por vezes menos notórios desta participação. Também a limitação dos artigos às publicações de enfermagem e saúde infantil e pediátrica, podem ter reduzido a noção da participação dos avós a áreas temáticas específicas desta disciplina.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora os avós sejam diversas vezes mencionados na literatura de saúde infantil e pediátrica como importantes fontes de apoio nos cuidados às crianças, começa a surgir evidência, em especial na última década, sobre a sua influência, o tipo de envolvimento e impacto na saúde e desenvolvimento das crianças.

A realização desta *scoping* permitiu ter alguns *insights* sobre o tipo de participação dos avós nos cuidados aos netos, estudados na literatura de enfermagem e de saúde infantil ou pediátrica.

Da análise realizada é possível depreender que a participação dos avós é uma realidade em várias culturas, tendo maior expressão nas comunidades mais carenciadas, nas quais a avó materna ou paterna tem, aparentemente, maior envolvimento em comparação com os avôs. Nas ocasiões de maior necessidade, os artigos revelam que os avós podem ser um pilar que mantém o equilíbrio e o funcionamento familiar.

Todos os artigos fazem recomendações para a prática clínica, evidenciando a maior necessidade de estudar o fenómeno, mas predominantemente, de incluir os avôs e avós nas intervenções operacionalizadas, quer sejam promotoras de saúde ou na prevenção de doenças ou acidentes, que podem ter consequências na saúde e desenvolvimento das crianças.

Destes, ressaltamos a implicação para a área dos cuidados de saúde primários e as recomendações para o apoio dos enfermeiros da saúde escolar ao adolescente com filhos. Também outro artigo, na área da saúde familiar, especificamente sobre as crenças culturais das avós e aleitamento materno, recomenda ser necessário que os profissionais das unidades de saúde familiar, as considerem nas ações de promoção de saúde infantil com vista a ampliar esta prática.

A literatura analisada explora a influência dos avós e o tipo de participação realizada, mas nenhum avalia o impacto, a curto ou longo prazo da mesma no desenvolvimento físico, cognitivo ou emocional das crianças. Também não se encontrou na literatura menção à participação dos avós no desenvolvimento cognitivo dos netos. Quanto à participação dos avós em contextos hospitalar, em internamentos ou situações de fim de vida, não encontramos estes contextos de cuidados na literatura analisada.

É inteligível o significado da participação dos avós e a importância destas na vida das crianças, pelo que é fulcral que os enfermeiros, na abordagem à criança os incluam, sistematicamente, no processo de cuidados.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bica, O. C., & Giugliani, E. R. J. (2014). Influence of counseling sessions on the prevalence of breastfeeding in the first year of life: a randomized clinical trial with adolescent mothers and grandmothers. *Birth (Berkeley, Calif.)*, *41*(1), 39–45. <https://doi.org/10.1111/birt.12097>
- Bordone, V., Arpino, B., & Aassve, A. (2017). Patterns of grandparental child care across Europe: the role of the policy context and working mothers' need. *Ageing & Society*, *37*(4), 845–873. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1600009X>
- Brito, R. S. de, Oliveira, J. D. dos S., Santos, D. L. A. dos, & Silva, A. B. da. (2015). *Breastfeeding: grandparents knowledge concerning Family Health Strategy*. Universidade Federal de Santa Maria. <http://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16119>
- Deus, M. D. de, & Dias, A. C. G. (2016). Avós Cuidadores e Suas Funções: Uma Revisão Integrativa da Literatura. *Pensando Famílias*, *20*, 112–125. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2016000100009&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2016000100009&nrm=iso)
- Dunifon, R. E., Near, C. E., & Ziol-Guest, K. M. (2018). Backup Parents, Playmates, Friends: Grandparents' Time With Grandchildren. *Journal of Marriage and Family*, *80*(3), 752–767. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jomf.12472>
- Ellen, J. M., Ott, M. A., & Schwarz, D. F. (1995). The relationship between grandmothers' involvement in child care and emergency department utilization. *Pediatric Emergency Care*, *11*(4), 223–225. <https://doi.org/10.1097/00006565-199508000-00008>
- Falcão, Deusivania Vieira da Silva, & Salomão, Nádia Maria Ribeiro. (2005). *O papel dos avós na maternidade adolescente*. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas. <http://repositorio.unb.br/handle/10482/26447>
- Ferreira, T. D. M., Piccioni, L. D., Queiroz, P. H. B., Silva, E. M., & Vale, I. N. do. (2018). Influence of grandmothers on exclusive breastfeeding: cross-sectional study. *Einstein (Sao Paulo, Brazil)*, *16*(4), eAO4293. [https://doi.org/10.31744/einstein\\_journal/2018AO4293](https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2018AO4293)

- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*. LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas Lda.
- Findler, L., & Taubman-Ben-Ari, O. (2016). *Grandparents of Children with Disabilities Theoretical Perspectives of Intergenerational Relationships*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-45517-4>
- Flick, L., Vemulapalli, C., Stulac, B. B., & Kemp, J. S. (2001). The influence of grandmothers and other senior caregivers on sleep position used by African American infants. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155(11), 1231–1237. <https://doi.org/10.1001/archpedi.155.11.1231>
- Giugliani, E. R. J., Nunes, L. M., Issler, R. M. S., Espírito Santo, L. C. do, & Oliveira, L. D. de. (2019). *Involvement of maternal grandmother and teenage mother in intervention to reduce pacifier use: a randomized clinical trial*. <http://hdl.handle.net/10183/195608>
- Glaser, K., Price, D., Montserrat, E. R., Gessa, G. di, & Tinker, A. (2013). *A prestação de cuidados pelos avós na Europa: as políticas familiares e o papel dos avós na prestação de cuidados infantis* (Grandparent Plus (Ed.)).
- Grassley, J., & Eschiti, V. (2008). Grandmother breastfeeding support: what do mothers need and want? *Birth (Berkeley, Calif.)*, 35(4), 329–335. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2008.00260.x>
- Gray, J. R. (2019). Introduction to Qualitative Research. In *Understanding Nursing Research: Building an Evidence-Based Practice* (7th ed., pp. 89–122). Elsevier Inc.
- Gross, F. D. M., Van Der Sand, I. C. P., Girardon-Perlini, N. M. O., & Cabral, F. B. (2011). Influence of grandmothers on infant feeding: What they say to their daughters and granddaughters. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 24(4), 534–540. <https://doi.org/10.1590/s0103-21002011000400014>
- Gutiérrez-Sánchez, D., Gómez-García, R., Cuesta-Vargas, A. I., & Pérez-Cruzado, D. (2020). The suffering measurement instruments in palliative care: A systematic review of psychometric properties. *International Journal of Nursing Studies*, 110. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103704>
- Harper, S., & Ruicheva, I. (2010). Grandmothers as Replacement Parents and Partners: The

- Role of Grandmotherhood in Single Parent Families. *Journal of Intergenerational Relationships*, 8(3), 219–233. <https://doi.org/10.1080/15350770.2010.498779>
- Henretig, F. M., Durbin, D. R., Kallan, M. J., & Winston, F. K. (2011). Grandparents driving grandchildren: an evaluation of child passenger safety and injuries. *Pediatrics*, 128(2), 289–295. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0046>
- Herlofson, K., & Daatland, S. O. (2016). *Forskning om familiegenerasjoner. En kunnskapsstatus*. <http://www.hioa.no/content/download/122406/2822841/file/NOVA-Rapp2-16-Forskning-om-familiegenerasjoner-nettutgave-3.pdf>
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2014). Wong, Fundamentos de Enfermagem Pediátrica; tradução Maria Inês Corrêa Nascimento. *Elsevier*.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2017). *Advancing the practice of patient- and family-centered care in hospitals - how to get started*. 20814(301), 1–29. [www.ipfcc.org](http://www.ipfcc.org)
- International Council of Nurses. (2019, April 28). *International Classification of Nursing Practice*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Jimenez, J. (2002). The History of Grandmothers in the African American Community. *Social Service Review*, 76(4), 523–551. <https://doi.org/10.1086/342994>
- Kataoka-Yahiro, M., Ceria, C., & Caulfield, R. (2004). Grandparent caregiving role in ethnically diverse families. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(5), 315–328. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2004.05.010>
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25(2), 113–128. <https://doi.org/10.1080/01460860290042530>
- Lehti, H., Erola, J., & Tanskanen, A. O. (2019). Tying the Extended Family Knot—Grandparents’ Influence on Educational Achievement. *European Sociological Review*, 35(1), 29–48. <https://doi.org/10.1093/esr/jcy044>
- Linhares, E. F., Silva, L. W. S. da, Rodrigues, V. P., & Araújo, R. T. de. (2012). Influência intergeracional no cuidado do coto umbilical do recém-nascido TT - Influencia intergeneracional en el cuidado del cordón umbilical del recién nacido TT - Intergenerational influence on the care of newborns’ umbilical stumps. *Texto*

& *Contexto - Enfermagem*, 21(4), 828–836. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000400013>

Losa-Iglesias, M. E., Rodríguez-Vázquez, R., & Vallejo, R. B. de B. (2013). The Grandmother's Role in Breastfeeding. *Aquichan*, 13(2), 270–279. <https://doi.org/10.5294/aqui.2013.13.2.12>

Matsui, R., & Sato, Y. (2018). Grandmother's support for new mothers in Japan. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 35(5), 404–413. <https://doi.org/10.1111/phn.12518>

Mendes-Castillo, A. M. C., & Bouso, R. S. (2016). The experience of grandmothers of children with cancer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 559–565. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690320i>

Moore, S., & Rosenthal, D. (2017). *Grandparenting Contemporary Perspectives*. Routledge.

Moraes, E. S., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2018). The experience of grandparents of children hospitalized in Pediatric Intensive Care Unit. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 52, 1–8. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017040003395>

Moules, N. J., McCaffrey, G., Laing, C. M., Tapp, D. M., & Strother, D. (2012). Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: the need for support. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 29(3), 133–140. <https://doi.org/10.1177/1043454212439627>

Novak, M. (2015). Issues in Aging. In *Issues in Aging*. Taylor and Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315663760>

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia Orientador de Boas Práticas: Adaptação à parentalidade durante a Hospitalização*. 1(8), 1–43.

Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões De Qualidade Dos Cuidados Especializados Em Enfermagem De Saúde Infantil E Pediátrica*. 1–7.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). Essentials of Nursing Research. In *The American Journal of Nursing* (8th ed.). Lippincott Williams & Wilkins. <https://doi.org/10.2307/3424707>

Pulgarón, E. R., Marchante, A. N., Agosto, Y., Lebron, C. N., & Delamater, A. M. (2016). Grandparent Involvement and Children's Health Outcomes: The Current State of the Literature. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family*

*Healthcare*, 34(3), 260–269. <https://doi.org/10.1037/fsh0000212>

- Ramos, A., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem*. 346.
- Ravindran, V. P., & Rempel, G. R. (2011). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), 169–175. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05482.x>
- Regulamento nº 422/2018 do Ministério da Saúde. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República: II Série*, p. 19192, (2018). <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379>
- Rutakumwa, R., Zalwango, F., Richards, E., & Seeley, J. (2015). Exploring the care relationship between grandparents/older carers and children infected with HIV in south-western Uganda: implications for care for both the children and their older carers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(2), 2120–2134. <https://doi.org/10.3390/ijerph120202120>
- Sadrudin, A. F. A., Ponguta, L. A., Zonderman, A. L., Wiley, K. S., Grimshaw, A., & Panter-Brick, C. (2019). How do grandparents influence child health and development? A systematic review. *Social Science & Medicine* (1982), 239, 112476. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112476>
- Santos, A. de L., Teston, E. F., Cecílio, H. P. M., Serafim, D., & Marcon, S. S. (2015). GRANDMOTHERS' INVOLVEMENT IN THE CARE OF CHILDREN OF ADOLESCENT MOTHERS. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(1), 60–64. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20150005>
- Smith, G. C., Strieder, F., Greenberg, P., Hayslip, B. J., & Montoro-Rodriguez, J. (2016). Patterns of Enrollment and Engagement of Custodial Grandmothers in a Randomized Clinical Trial of Psychoeducational Interventions. *Family Relations*, 65(2), 369–386. <https://doi.org/10.1111/fare.12194>
- Sumo, J., Dancy, B., Julion, W., & Wilbur, J. (2015). Rationales for Support That African American Grandmothers Provide to Their Children Who Are Parenting Adolescents. *The Journal of School Nursing : The Official Publication of the National Association of School Nurses*, 31(6), 441–449. <https://doi.org/10.1177/1059840515572026>

- The Joanna Briggs Institute. (2015). *The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015 Methodology for JBI Scoping Reviews*.
- Wasser, H. M., Thompson, A. L., Siega-Riz, A. M., Adair, L. S., Hodges, E. A., & Bentley, M. E. (2013). Who's feeding baby? Non-maternal involvement in feeding and its association with dietary intakes among infants and toddlers. *Appetite*, *71*, 7–15. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2013.06.096>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention* (5th ed.). F. A. Davis Company. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1995.tb00269.x>
- Xu, L., Chi, I., & Wu, S. (2018). Grandparent-Grandchild Relationships in Chinese Immigrant Families in Los Angeles: Roles of Acculturation and the Middle Generation. *Gerontology & Geriatric Medicine*, *4*, 2333721418778196. <https://doi.org/10.1177/2333721418778196>
- Zhao, C., Wang, F., Zhou, X., Jiang, M., & Hesketh, T. (2018). Impact of parental migration on psychosocial well-being of children left behind: a qualitative study in rural China. *International Journal for Equity in Health*, *17*(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12939-018-0795-z>



## APÊNDICE I. Tabela de extração de resultados

Author(s) Year of publication Country	Title	Aims	Study design	Study population and sample size	Context	Addressed participation	Child development area	Main results
ELSA REGINA JUSTO GIUGLIANI; LEANDRO MEIRELLES NUNES; ROBERTO MÁRIO SILVEIRA ISSLER; LILIAN CORDOVA DO ESPÍRITO SANTO, LUCIANA DIAS DE OLIVEIRA 2017 BRASIL	PARTICIPAÇÃO DA AVÓ MATERNA E MÃE ADOLESCENTE NA INTERVENÇÃO PARA REDUÇÃO DO USO DE CHUPETA: UM ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO	Avaliar o impacto de uma intervenção para mães adolescentes com a participação de avós maternas na prevalência de uso de chupeta nos primeiros 6 meses de vida.	Quantitativo experimental	323 mães adolescentes e avós maternas em coabitação	Aspectos interrelacionais da participação	Possível influência das avós sobre a decisão de uso da chupeta » não especificada A redução deve-se, provavelmente, ao facto das potenciais influências negativas das avós maternas em relação ao uso de chupeta poderem ter sido neutralizadas pela intervenção.	Desenvolvimento físico dos RN	A intervenção reduziu o uso de chupeta nos primeiros 6 meses de vida e atrasou sua introdução além do primeiro mês com a participação das avós. A intervenção não teve impacto significativo somente com o envolvimento das mães adolescentes.
ELIANE FONSECA LINHARES;	INFLUÊNCIA INTERGERACIONAL NO CUIDADO DO COTO UMBILICAL	conhecer as inter-relações geracionais que interferem no cuidado do coto	Qualitativa observacional	10 puérperas e 19 familiares ou cuidadoras do RN. (não são só avós)	Aspectos socioculturais e relacionais da participação	Apoio familiar e valorização/reconhecimento do cuidado da puérpera ao RN	Desenvolvimento físico, prevenção de infeções	Cuidados ao coto do RN envoltos em valores culturais e em mitos. Salientam que além da instrução/educação à

LUZIA WILMA SANTANA DA SILVA,  VANDA PALMARELLA RODRIGUES,  ROSÁLIA TEIXEIRA DE ARAÚJO	DO RECÉM-NASCIDO	umbilical do recém-nascido				Transmissão de Valores culturais intergeracionais no cuidado ao RN		puérpera deve-se incluir a sua rede social de apoio
2012 BRASIL								
ROSINEIDE SANTANA DE BRITO;  JULLYANA DAVANYELLE DOS SANTOS OLIVEIRA;  DANYELLE LEONETTE ARAÚJO DOS SANTOS;  AMANDA BARBOSA DA SILVA.	ALEITAMENTO MATERNO: CONHECIMENTO DE AVÓS ADSCRITAS À ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA	verificar o conhecimento de avós adscritas à Estratégia Saúde da Família sobre a prática do aleitamento materno	Quantitativo, Descritivo exploratório	34 avós, co-habitantes e com participação diária nos cuidados (não explicam quais, mas contacto diário)		a influência das avós na decisão da mãe em oferecer leite materno ao seu filho	Desenvolvimento físico	Consideram satisfatório o conhecimento das avós quanto ao tempo de duração do AME, mas evidenciam a necessidade de envolver as avós em ações de promoção à saúde para ampliar seus saberes sobre aleitamento materno, visando desmitificar tabus e crenças relativas a este.
2015 BRASIL								
JONATHAN M. ELLEN;  MARY A. OTT;  DONALD SCHWARZ	THE RELATIONSHIP BETWEEN GRANDMOTHERS INVOLVEMENT IN CHILDCARE AND EMERGENCY	Relacionar o envolvimento das avós nos cuidados com as idas às urgências pediátricas por	Quantitativo Observacional transversal	45 mães com crianças entre 1 e 2 anos idades	Aspetos socioculturais da participação (urban african American, low income)	Suporte social: proximidade e pelo cuidado direto à criança, no mínimo, uma vez por semana	desenvolvimento físico	As mães com maior suporte social pelas avós ou bisavós recorriam mais vezes aos ED por situações não urgentes.

1995 USA		DEPARTMENT UTILIZATION	situações não urgentes						
VINITHA PAUL RAVINDRAN;  GWEN REMPEL  2010 CANADÁ	R.	GRANDPARENTS AND SIBLINGS OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE	Descrever o processo de envolvimento dos avós com irmãos de crianças pré- escolares com síndrome do coração esquerdo hipoplásico	Qualitativo – grounded theory	15 avós de seis crianças pré- escolares com cardiopatia congenita complexa.	Aspetos relacionais e estrutura familiar	Apoio instrumental: asseguram “as suas rotinas diárias e suas necessidades de desenvolvimento para brincar e recreação” Apoio socio emocional: os avós protegem as relações: desempenham um papel fundamental na defesa do(s) irmão(s)	Desenvolvimento emocional/social dos irmãos da criança com CEH	Os avós são defensores dos irmãos e são fundamentais para atender às suas necessidades físicas, emocionais e relacionais. Este conceito de "preocupação tripla" desafia a extensão dos avós relatados até agora na literatura e ilumina uma fonte alternativa de apoio para irmãos quando os pais estão envolvidos no cuidado de seus filhos doentes.
FRED HENRETIG,  DENNIS DURBIN,  D MICHAEL J. KALLAN  FLAURA WINSTON,  2011 USA	M.  R.  J.  K.	GRANDPARENTS DRIVING GRANDCHILDREN: AN EVALUATION OF CHILD PASSENGER SAFETY AND INJURIES	Comparar práticas de uso de contenção e lesões entre crianças em acidentes com avós vs pais motoristas.	Quantitativo, transversal	Avós (N = 1143) Pais (N = 10 716)		As atitudes e conhecimentos dos avós podem influenciar a saúde e bem-estar dos seus netos	Desenvolvimento físico	Os netos parecem estar mais seguros em acidentes quando conduzidos pelos avós do que pelos pais, mas a segurança pode ser melhorada se os avós seguirem as diretrizes atuais de retenção automóvel para crianças. Esclarecimento adicional de práticas seguras de condução de crianças para os avós pode constar de futuras diretrizes de promoção de condução segura com ocupantes

RIE MATSUI YUMI SATO 2018 JAPÃO	GRANDMOTHER'S SUPPORT FOR NEW MOTHERS IN JAPAN	Descrever as intenções das avós ao fornecer cuidados de suporte de infantil, satisfatórios para novas mães	Qualitativo	19 pares de avós e novas mães com uma criança de 3-4 meses de idade.	Cuidar do neto, que incluí atividades como banho e troca de fraldas; apoiar a vida familiar, que incluí atividades como ajudar nas tarefas domésticas; nutrir o desenvolvimento emocional do neto, que incluí abraços e outras atividades de atenção; Apoio emocional à mãe, que incluí atividades como ouvir e tentar compreender suas adversidades; e apoio informativo para a mãe, que incluí atividades como aconselhamento.	Desenvolvimento físico e emocional dos netos recém- nascidos, mas também das mães	infantis para todos os condutores As avós envolvem-se nos cuidados, apoiando e capacitando as filhas e os netos. Os dados também mostraram que as avós poderiam beneficiar potencialmente de informações baseadas em pesquisas sobre práticas modernas de cuidados infantis, bem como informações fidedignas e atualizadas sobre cuidados infantis obtidas na comunidade. Apoiar as avós no seu papel irá, em última análise, beneficiar os bebês e novas mães e contribuir para a realização pessoal das avós
SHIRA KATZ LOUISE KESSEL 2002 ISRAEL	GRANDPARENTS OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES: PERCEPTIONS, AND INVOLVEMENT IN THEI	1. Investigar as atitudes dos avós em relação às crianças com deficiência em geral, suas percepções do impacto da deficiência de desenvolvimento	Qualitativo- descritivo	16 avós de crianças com deficiência de desenvolvimento grave (sete conjuntos de avô/avó e duas avós)	Apoio emocional (pela aceitação incondicional da criança independentemente de como se comporta) e também apoio instrumental, como ajudar a cuidar da criança. Os avós	Físico, sócio emocional, cognitivo	Os resultados indicaram que o envolvimento e a satisfação dos avós com seu papel são em função das suas atitudes em relação às deficiências infantis em geral e de seu relacionamento com seus filhos adultos, bem como das próprias experiências

de seus netos sobre eles e o grau de envolvimento em seus cuidados. 2. Investigar o impacto das deficiências de desenvolvimento da criança na relação entre o avô e a avó e sua satisfação com o papel de cuidadores.

também estavam envolvidos com cuidados médicos (administrar medicamentos, transporte para tratamentos), cuidados temporários, participando na tomada de decisões e fornecendo ajuda financeira.

de vida. O envolvimento com o neto com deficiência de desenvolvimento serviu para fortalecer o relacionamento entre avós. Uma implicação importante do estudo é que os profissionais devem planejar intervenções para apoiar e incentivar os avós a envolverem-se nos cuidados da criança com deficiência de desenvolvimento.

LOUISE FLICK CAROLINE VEMULAPALLI BARBARA B STULAC JAMES S KEMO 2001 USA	THE INFLUENCE OF GRANDMOTHERS AND OTHER SENIOR CAREGIVERS ON SLEEP POSITION USED BY AFRICAN AMERICAN INFANTS	Descrever as crenças sobre a posição do sono do bebê entre avós afro-americanas e outros cuidadores mais velhos e medir o efeito incremental nas taxas de sono em posição ventral (prono) depois de educar (intervenção) o grupo de cuidadoras sénior	Quantitativo - survey. Quantitativo - ensaio controlado randomizado	98 mães + cuidadoras séniores (SCG) (grupo de intervenção) e 125 mães (grupo controle)	Aspectos interrelacionais	Instrumental – posição de sono, e influencia das crenças maternas sob os cuidados prestados pelas filhas quanto à posição de sono	Desenvolvimento físico e prevenção do SMSI	As crenças dos avós sobre a posição de sono alteraram-se com a intervenção; contudo ambos os grupos de controlo e de intervenção, ocorreu baixa prevalência da posição prono(ventral)
-----------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ALINY DE LIMA SANTOS; ELEN FERRAZ TESTON; HELLEN POLLYANNA MANTELO CECÍLIO; DEISE SERAFIM; SONIA SILVA MARCON 2014 BRASIL	PARTICIPAÇÃO DE AVÓS NO CUIDADO AOS FILHOS DE MÃES ADOLESCENTES	Conhecer o papel das avós no processo de cuidados a filhos de mães adolescentes	Qualitativo descritivo	14 adolescentes	Maternidade na adolescência	Suporte oferecido através de orientações referentes ao banho, cuidado com o umbigo e o incentivo ao aleitamento materno exclusivo Cuidado compartilhado - assumir o papel de mãe, legitimado pelo fato de se considerarem “detentora do saber e, portanto, também do poder de decisão”	Desenvolvimento sócio-emocional e cognitivo	evidenciaram o suporte positivo das avós no processo de cuidado a filhos de mães adolescentes, percebido a partir do incentivo e apoio para que elas mesmas assumam de forma crescente a responsabilidade pelos cuidados ao filho
JEN'NEA SUMO, BARBARA DANCY, WRENETHA JULION, FJOELLEN WILBUR 2015 USA	RATIONALES FOR SUPPORT THAT AFRICAN AMERICAN GRANDMOTHERS PROVIDE TO THEIR CHILDREN WHO ARE PARENTING ADOLESCENTS	Descrever os tipos de apoio fornecidos pelas avós maternas e paternas afro-americanas a seus filhos que são pais adolescentes e as razões para esse apoio.	transversal, qualitativo descritivo	20 avós, (10 maternas e 10 paternas)	Paternidade/ maternidade adolescente; avós afro-americanas de baixo rendimento	Tipos de apoio que as avós maternas e paternas identificaram - <i>babysiting</i> , mentoria, cuidados diários, itens financeiros e compras	Desenvolvimento emocional dos pais adolescentes e do bem-estar físico e emocional netos,	As avós dão apoio devido ao amor e preocupação com os pais adolescentes e netos. As avós são influenciadas pelas suas experiências passadas e pela personalidade e comportamento do filho adolescente. Enfermeiros de saúde escolar estão taticamente posicionados nas vidas das famílias com pais adolescentes e podem ajudar a facilitar a prestação de apoio que permite aos pais adolescentes fazerem uma transição bem-

sucedida para a vida adulta e assumirem papéis de adultos

## APENDICE II – Extração de dados referentes às questões de investigação

ARTIGOS	1. QUAIS OS PRINCIPAIS TÓPICOS RELACIONADOS COM O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA E COM A PARTICIPAÇÃO DOS AVÓS?	2. QUAIS O(S) CONTEXTO SOCIOCULTURAL EM QUE FORAM DESENVOLVIDOS OS ESTUDOS SOBRE A PARTICIPAÇÃO DOS AVÓS?	3. QUAIS OS PRINCIPAIS RESULTADOS DESCRITOS ASSOCIADOS AO TIPO DE PARTICIPAÇÃO?	4. QUAIS OS GANHOS EM SAÚDE PARA AS CRIANÇAS DESSA PARTICIPAÇÃO?
(GIUGLIANI, NUNES, ISSLER, ESPÍRITO SANTO, & OLIVEIRA, 2019)	<p>“The use of pacifiers in infants has been associated with different adverse effects, e.g., possible reduction in breastfeeding duration and increased risk of developing otitis media, gastroenteritis, masticatory dysfunction and distocclusion.”</p> <p>“...the pacifier use as strongly associated with the interruption of EBF and that the reduction of this oral habit contributed significantly to the increase in the rates of EBF”</p> <p>“grandmothers may be relevant sources of advice supporting the use of pacifiers”.</p>	<p>Urban, from a low socioeconomic level, Teenage mothers cohabiting with maternal grandmothers</p>	<p>“The impact of a pro-breastfeeding intervention on reducing pacifier use in children of teenage mothers, with the involvement of maternal grandmothers, when cohabitating”</p> <p>“The present authors believe that many of the grandmothers included in this study were unaware of the problems associated with pacifier use, and that the intervention was an opportunity for them to learn about the risks associated with this practice”.</p> <p>“This reduction was probably due to the fact that potential negative influences from the maternal grandmothers regarding the use of pacifiers may have been neutralized by the intervention”</p>	<p>significantly increased the duration of EBF: by 67 days for the group which included grandmothers and 46 days for the group which did not include grandmothers. Furthermore, the intervention was successful in increasing the prevalence of breastfeeding in the first year of life: the chance of maintaining breastfeeding in the first year of life increased by 49% in the group of adolescent mothers who did not live with grandmothers and by 26% in the group of mothers who cohabited with grandmothers.</p>
(LINHARES, SILVA, RODRIGUES, & ARAÚJO, 2012)	<p>“às infecções do coto umbilical de recém-nascido (RN)”</p> <p>“Nesta perspectiva, o olhar para a intergeracionalidade no cuidado à saúde do RN, em geral, recai no papel das avós. Na maioria das vezes, elas estão ao lado dos netos e à frente do cuidado familiar-domiciliar, desde o nascimento até as demais fases do ciclo vital; sua sabedoria é reconhecida no grupo de pertença, o que lhes possibilita vivenciar a continuidade de sua geração. Neste contexto familiar, as mulheres mães e avós, presenças constantes, participam com suas experiências, assumindo os cuidados aos RNs”</p> <p>“observamos a presença da família contribuindo não apenas no cuidado ao coto umbilical e banho do RN, mas também nos serviços domésticos em geral, além da preocupação com o estado de saúde da puérpera”</p>	<p>“município interior do Estado da Bahia, Brasil”</p> <p>“Contexto domiciliar das puérperas e cuidadoras” ..” em especial a avó materna e avó paterna do RN”</p> <p>“A transmissão de valores culturais intergeracionais permite continuar a identidade de uma família através de um legado de rituais e mitos”</p>	<p>“A família e demais membros da rede vincular proximal desempenhavam função de cuidadora, objetivando prevenir doenças, favorecer o equilíbrio emocional, sustentabilidade relacional, solidariedade e reciprocidade quanto aos valores culturais”</p> <p>“evidenciamos a valorização do cuidado desenvolvido pelas puérperas no desempenho de suas funções de mães pelo sistema familiar”</p> <p>“É factível a importância do saber construído no contexto geracional familiar e na rede de suporte social, validado pela cultura, a qual sustenta os modos de ser para o cuidado”</p> <p>“observamos a influência dos valores culturais refletidos nas práticas de cuidado ao coto umbilical e no medo do risco de morte do RN”</p>	<p><b>Sem descrição, mas referem</b></p> <p>“existem crenças que que o colocam sob risco de contrair infecção localizada no coto umbilical, podendo levar à sépsis. Nos discursos, foi citado o uso de substâncias que podem ser causadoras de infecções”</p> <p>“Nos casos relatados, podemos observar saberes que em nada trazem riscos ou promovem danos, mas há outros que solicitam por estratégias de aproximação, de confiança entre os sujeitos e os profissionais de saúde, acenando à aproximação de saberes”</p>

(BRITO, OLIVEIRA, SANTOS & SILVA, 2015)	<p>“a influência das avós na decisão da mãe em oferecer leite materno ao seu filho apresenta-se mais evidente devido ao contato com esta ao longo de toda a gravidez, pós-parto e cuidados com o RN.”</p> <p>“as avós as principais detentoras do saber no âmbito familiar”</p> <p>“o incentivo por parte delas ao aleitamento contribui para o melhor desenvolvimento da criança e para a redução da mortalidade infantil. Contudo, esta influência pode apresentar-se também de maneira negativa podendo contribuir para o desmame precoce do RN e, como consequência, interferir no desenvolvimento infantil.”</p>	<p>Município de Natal, Rio Grande do Norte, residentes no mesmo domicílio das nutrizes e RN, tendo participação diária nos cuidados com os netos, os quais deveriam ter até 45 dias de vida.</p>	<p>os resultados revelaram que embora as avós conheçam a importância do leite materno para a saúde da criança, passam seus conhecimentos sobre amamentação a partir de suas vivências pregressas enraizadas em práticas culturalmente difundidas em seu ambiente social</p>	<p>a totalidade da amostra referiu o AME como fator positivo à saúde infantil.</p>
(ELLEN, OTT, M.A. & SCHWARZ, 1995)	<p>“involvement of grandmothers on poor urban mother’s decision to use the pediatric ED for nonurgent care”</p>	<p>Low income, urban african-american population Philadelphia, EUA</p>	<p>“the social support by a grandmother or great-grandmother, as estimated by proximity and involvement in care, is significantly associated with increased use of the pediatric ED for coles”</p> <p>“The effects of grandmother on utilization was not confounded by maternal age”</p>	<p>Sem descrição</p>
(RAVINDRAN & REMPEL, 2011)	<p>“ the process of grandparent involvement with siblings of preschool children with hypoplastic left heart syndrome.”</p> <p>“ since accompanying the child’s parents to the referral centre for further consultation and/or the birth and treatment of the baby, to caring for siblings while parents became immersed in the care of their ill baby.”</p> <p>“provide care for siblings”</p> <p>Our study extends the concept of double concern to ‘triple concern’. Grandparents recognized the siblings of the child with HLHS as vulnerable and in need of constant care and support. They were advocates for the siblings, and were instrumental in meeting their physical, emotional and relational needs</p>	<p>Urban e non urban, Canadá</p>	<p>‘Stepping in as needed’ and ‘safeguarding relationships’ were identified as two care categories related to grandparenting siblings of children with heart disease. “Grandparents stepped into a parent role with toddler and preschool-aged siblings by attending to their daily care routines, recreational and play times”</p> <p>“They ensured that the siblings were fed well, had their rest, and were dropped off or picked up from activities such as nursery school”</p> <p>“Grandparents took them on outings to parks, out for lunch or on shopping excursions”...” Siblings also camped, had snowmobile rides, played hockey and went swimming with their grandparents”.</p> <p>“Grandparents’ concerted efforts to sustain parent-child and child-sibling relationships were also striking. ” ...”advocating for well sibling(s)”... “relieving parents at the hospital to enable parent-child time for the siblings”</p> <p>“they took siblings to visit their sick infant brother or sister. They also planned activities for siblings to do together when the ill child was not in hospital”</p>	

<p>(HENRETIG, DURBIN, KALLAN, &amp; WINSTON, 2011)</p>	<p>“Thus, grandparents not only represent a substantial pool of drivers of young children, as a group they likely include a significant proportion of higher-risk drivers”  “Their role as drivers of children or for their child-passenger safety practices”.  “Fewer children aged 0 to 3 years and more children aged 4 to 8 years and 9 to 12 years were driven by grandparents “  “child seating position and quality of child-restraint use, practiced by grandparents drivers”</p>	<p>Vários estados dos EUA</p>	<p>Grandchildren seem to be safer in crashes when driven by grandparents than by their parents, but safety could be enhanced if grandparents followed current child-restraint guidelines.  “child occupants in grandparent-driven vehicles more often were not restrained according to best-practice recommendations”  “Grandparent-driver crashes resulted in 6.6% of the total injuries in this cohort: 161 child injuries with grandparent drivers and 2293 child injuries with parent drivers”  “child occupants in crashes with grandparents had a 50% lower adjusted injury risk than those with parent drivers”  “Satisfactory infant care support provided by grandmothers” -  “Minding the grandchild, which included activities such as bathing and changing diapers; Supporting family life, which included activities such as helping with housework; Nurturing the emotional development of the grandchild, which included cuddling and other attention-giving activities; Emotional support for the mother, which included activities such as listening and trying to understand her hardships; and Informational support for the mother, which included activities such as offering advice”</p>	<p>Less Injury and more child safety</p>
<p>(MATSUI &amp; SATO, 2018)</p>	<p>The majority of the postpartum support for mothers following hospital discharge is provided by grandparents (94%)   “Satisfactory infant care support provided by grandmothers”; Mothers also mentioned that minding a child alone leads to frustration and drives one to the brink of abuse, but with support from grandmothers, ‘anxiety toward caring for an infant disappeared’ and grandmothers ‘provided help when needed’</p>	<p>Provincial city in Japan”  “Japan’s birth rate, already one of the lowest in the world, continues to decline. Meanwhile, with the increasing trend toward nuclear families and weakening communities”   “grandmothers (84.2%) were mothers, rather than mothers-in-law, of the new mother, and the minority (15.8%) lived in the new mother’s household. Just over half (52.6%) of the grandmothers were unemployed and also had no experience caring for grandchildren.</p>	<p>“mothers found grandmothers’ support satisfactory because: Reduced anxiety toward infant care; Emotional stability; Decreased physical burden; Lifestyle stability including infant care; Learning infant care methods; Emotional development of the child</p>	<p><b>Lower rates of child abuse.</b> Furthermore, the mortality rate by age due to child abuse is highest among children under 1 year old (38%) and 50% of deaths in this age group involve infants under 4 months old (Japan Ministry of Health, Labour and Welfare, 2004). Stress, tiredness, low self-esteem, and self-confidence, and lack of parenting skills are factors that can contribute to child abuse.</p>
<p>(KATZ &amp; KESSEL, 2002)</p>	<p>“Grandparents who are very involved in the daily care of the child with developmental disabilities”  “involvement and support provided by grandparents of children with disabilities include financial aid, shopping, babysitting, and help with household chores”</p>	<p>Israel, urban</p>	<p>Grandparent involvement was expressed in a variety of ways, including emotional support (unconditional acceptance of the child regardless of how he/she behaved) as well as instrumental support, such as helping to care for the child. The grandparents also were involved with medical care (giving medication, taking for treatments), respite care, participating in decision making, and providing financial aid.  “grandparents’ involvement was found to be directly determined by the parents, who held the key to information . . . .some were involved from the start, others only learned about the developmental disability in bits and pieces”  “maternal grandparents were found to be more involved in the care”  “the amount of involvement changes over time . . . stage of the initial diagnosis, with its incumbent shock and crisis, and later stages, where the family succeeded in finding ways of adapting”</p>	<p>In conclusion, grandparents may contribute to the lives and development of the child with developmental disabilities in both direct and indirect ways. Directly, <b>they may enhance the child’s cognitive and emotional development</b> and provide necessary care. Indirectly, they serve as a strong source of instrumental and emotional support for the parents</p>

<p>(FLICK, VEMULAPALLI, STULAC, &amp; KEMP, 2001)</p>	<p>“African American grandmothers involvement on sleep position – how often they influenced the choice to place an infant to sleep prone.”          “One might speculate that grandmother’s involvement is less beneficial when it comes to sleep position because grandmothers particularly opposed supine sleep for infants or particularly favor the prone position.”          “Only 13% of the mother SCG pairs agreed on plans for eventual infant sleep position, whether prone or nonprone”</p>	<p>Low income African American mothers to be and senior caregivers (SCGs)</p>	<p>“our finding that grandmothers and other SCGs do not favor prone sleep for infants at an increased rate”          “the SCGs beliefs change significantly between the prenatal interview and the follow up interview eight weeks after the birth on many of the beliefs that are associated with placing an infant supine for sleep. Senior caregivers as a group seemed to become more confident that they knew how to reduce SIDS risk factors particularly if they recommended that infant sleep supine and use firm bedding.”          “these data do indicate that SCGs in these low income African America sample are open to such message and do change their beliefs over a short period.”          “most African American women and SCGs endorsed the supine sleeping position for infants ... prenatal teaching of their grandmothers did not have a statistically significant incremental effect on the rates of the usual prone sleeping position”</p>	<p><b>sudden infant death syndrome prevention</b></p>
<p>(SANTOS, TESTON, CECÍLIO, SERAFIM, &amp; MARCON, 2015)</p>	<p>“diante da insegurança das mães adolescentes em relação aos cuidados rotineiros ao recém-nascido, em alguns casos, as avós deixam de oferecer o suporte necessário e passam a assumir o papel de mãe, legitimado pelo fato de se considerarem “detentora do saber e, portanto, também do poder de decisão”” “Observa-se o empenho das avós em preparar a mãe adolescente para o cuidado rotineiro ao filho, por meio da oferta de orientações referentes ao banho, cuidado com o umbigo e o incentivo ao aleitamento materno exclusivo.”</p>	<p>Adolescentes urbanas em coabitação com seus pais</p>	<p>“o empenho das avós em relação ao preparo da jovem para assumir os cuidados diários ao filho, quesito este de extrema importância para que a adolescente enfrente as inseguranças dessa nova fase da vida e assuma o papel de protagonista do cuidado ao seu filho.”          “observa-se a influência do contexto histórico vivido pelas avós, em que a prática da amamentação ainda não era tão valorizada...”          “deteta-se um “distanciamento” das adolescentes da maternidade marcado pelo protagonismo da avó no cuidado à criança...” “Esse facto pôde ainda ser observado durante as entrevistas, pois muitas vezes as adolescentes tinham dificuldade em se manifestarem em relação à sua experiência de cuidados ao filho, devido ao comportamento de suas mães, que se antecipavam em responder os questionamentos, restando às adolescentes a possibilidade de calar-se ou concordar com seus relatos.”</p>	<p>Apoio na maternidade adolescente?          Bem-estar e desenvolvimento dos recém-nascidos</p>

(SUMO, DANCY, JULION, & WILBUR, 2015)

“Maternal and paternal grandmothers reported providing the following supports to their parenting adolescent and/or grandchild: babysitting, mentoring, daily caregiving, financial support, and purchasing items”. “Babysitting was defined as the time grandmothers spent actually watching and caring for the child of the adolescent parent when the adolescent was away from the child. Mentoring was defined as verbally communicating advice related to the adolescent parent’s spiritual and emotional growth, life skills, and parenting. Daily caregiving is the physical act of performing basic care for the adolescent parent and or grandchild such as feeding the baby, bathing the baby, preparing food for the family, providing transportation for both the adolescent parent and the baby, and doing laundry for the family. Financial support was defined as providing ongoing monetary assistance that contributes to the well-being of adolescent parents and of the grandchildren, such as paying for food, housing, schooling, and child care. Purchasing items is the physical act of going to the store and buying merchandise the adolescent parent or grandchild might need or want, such as a special item of clothing or a toy.

Low income African American grandmothers, urban, (high poverty rates Chicago neighborhood)

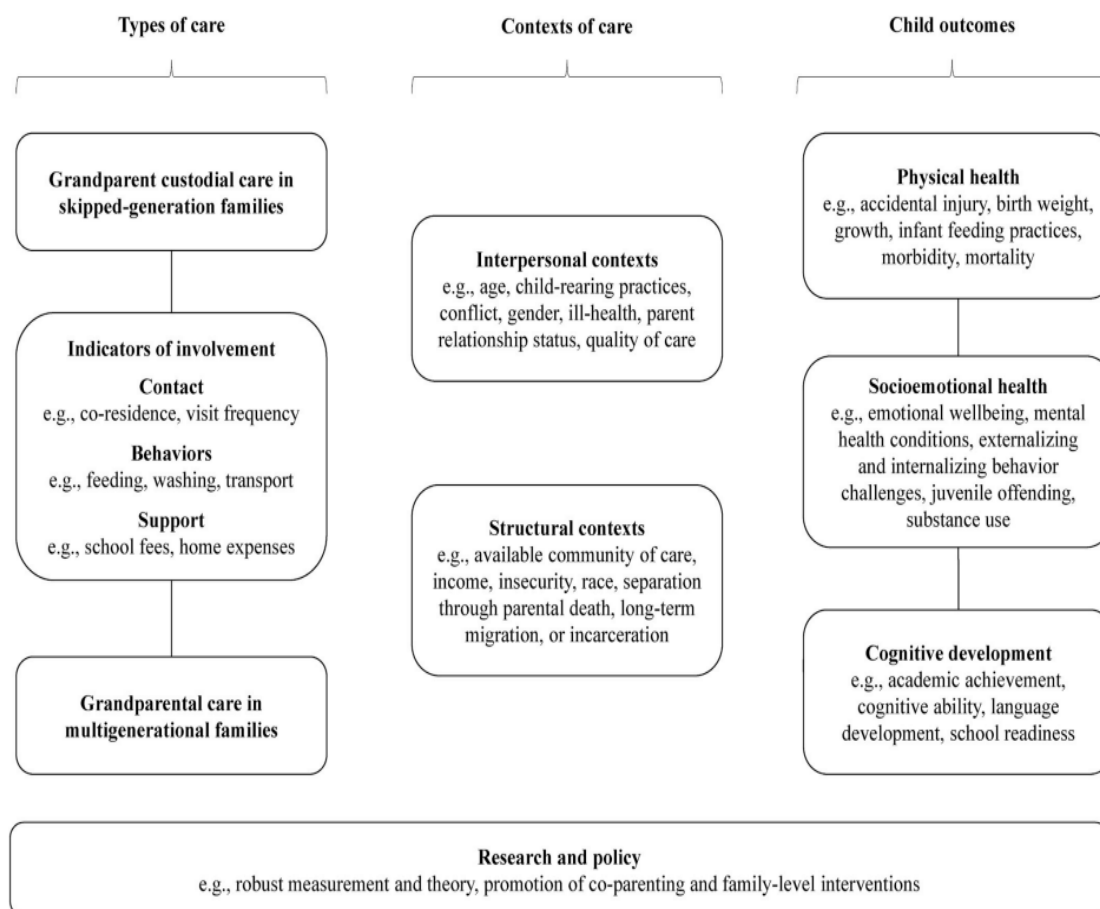
“Overall, grandmothers provided support because they loved their adolescent parenting children and grandchildren and had a desire to support them. Grandmothers also provided support because of the grandchild’s safety, to promote a stronger start for the young family, to allow adolescent parents to have time to explore future goals, and to help their adolescent parenting children avoid trouble. Grandmothers were encouraged to provide support because of the positive behaviors and personalities depicted by the adolescent parents.”  
“More maternal grandmothers provided mentoring, daily caregiving, and financial support. More paternal grandmothers provided babysitting and purchasing items. Only one paternal grandmother and no maternal grandmothers mentioned mentoring both of their grandchild’s parents. “  
“This study’s findings suggest that grandmothers provide support to adolescent parents who are personable, easy to get along with, focused on succeeding in school, ambitious, and who put forth a positive effort in life endeavors

Promoção da transição para vida adulta dos pais adolescentes; scholarship outcomes



## ANEXOS

Anexo I – Modelo conceptual das ligações entre o envolvimento dos avós e os ganhos em saúde para a criança, para orientar a pesquisa e a política (Sadruddin, et al., 2019)



[Escreva aqui]

## APÊNDICE II – ANÁLISE SWOT NO SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

[Escreva aqui]



**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Saúde  
Infantil e Pediátrica

UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO FINAL E RELATÓRIO

*Análise SWOT*

*Urgência de Pediatria*

**Regente da UC:**

Prof.<sup>a</sup> Doutora Margarida Lourenço

**Docente:**

Prof.<sup>a</sup> Doutora Sílvia Caldeira

**Enfermeiro Orientador:**

████████████████████

**Discente:**

Ana Marisa Rebotim

192019087

Lisboa, 2020

[Escreva aqui]

*just like birds*  
*children have their morning chirping*

[Escreva aqui]

## Identificação e definição dos problemas – Análise SWOT

Para identificar e definir os problemas recorreu-se à entrevista informal à Enfermeira Chefe e Enfermeira de Apoio à Gestão, bem como por conversas informais com o Enfermeiro Orientador e recorreu-se à observação para a elaboração de uma análise SWOT.

Este método permite a reflexão e a confrontação com os fatores positivos e negativos encontrados, sendo os positivos (pontos fortes, potencialidades, trunfos e vantagens) elementos favoráveis e negativos as debilidades entendidas como pontos fracos ou desvantagens, ambos internos ao próprio sistema. Já a nível externo, provenientes do exterior temos as oportunidades como positivo, e as ameaças e os constrangimentos, prejudiciais ao sistema. (Ruivo, Ferrito, & Nunes, 2010)

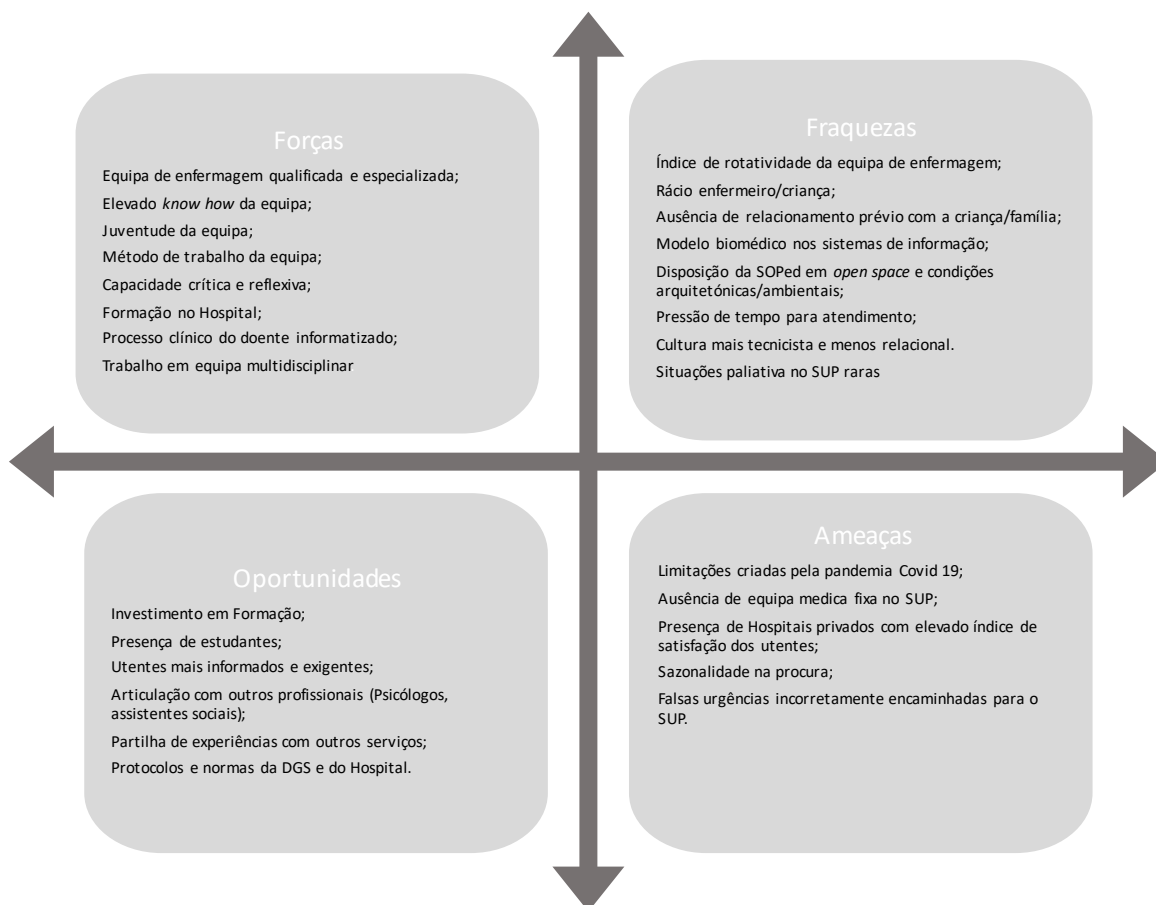


Figura 3 – Análise SWOT do SUP

### Ambiente interno

[Escreva aqui]

**Pontos fortes:** Como pontos fortes deste serviço destaca-se a qualificação da equipa, com vários enfermeiros especialistas e uma cultura de formação e desenvolvimentos de competências muito evidente. A média de tempo de serviço era, em 2011, de 7 anos o que confere à equipa experiência profissional e *know how* aprofundado sobre a dinâmica e tipo de serviço prestado no SUP. Consequentemente, a equipa de enfermagem demonstra uma boa capacidade crítica e reflexiva da prática assim como das situações que surgem diariamente. Para tal contribui também, um modelo de trabalho que embora individualizado, se faz em equipa e liderado por um chefe de turno, que deverá ter uma visão global do serviço, sendo habitualmente alguém com mais experiência, conhecimento da dinâmica do SUP e capacidade de decisão, servindo como orientador no processo de tomada de decisão e colmatando situações de inconformidade ou até de conflito com utentes. O facto de a instituição hospitalar ter um centro de formação certificado contribui para o desenvolvimento de competências destes profissionais, e embora tenha estado suspensa a atividade formativa até setembro 2020 devido à pandemia, para outubro já se encontram previstas formações na área da emergência e urgência hospitalar o que evidencia a aposta formativa nesta área.

Como ponto forte destaca-se ainda a existência de processo clínico informatizado, que possibilita aos elementos da equipa terem acesso à informação da criança/família desde o momento da triagem e acompanhar a tomada de decisão, minimizando os erros assim como a perda de informação relativa ao utente. Tal confere maior importância às relações interprofissionais no SUP, pois não basta ter acesso à informação, tem de existir comunicação efetiva entre médicos, enfermeiros, administrativos, assistentes operacionais, entre outros, para que o plano estabelecido e as intervenções sejam devidamente realizadas, verificando-se na prática que os planos são discutidos oralmente além de ficarem registados informaticamente, para que não haja dúvidas do que é pretendido para a criança/família. Constata-se que a equipa de profissionais do SUP funciona em multidisciplinaridade e em complementaridade de funções.

**Fraquezas:** Seguindo a linha de pensamento anterior, verifica-se uma elevada rotatividade na equipa médica com escassos elementos médicos fixos, o que acarreta instabilidade e insegurança entre os profissionais. Esta fragilidade é acompanhada de outras como a rotatividade da equipa de enfermagem e o rácio enfermeiro/criança, que no Soped se equipara à unidade de cuidados intermédios devendo ser 1 enf<sup>o</sup> /4 crianças, contudo a equipa de enfermagem enfrenta uma carência de profissionais há vários anos,

[Escreva aqui]

cumprindo um horário mensal de 42h com necessidades de recursos extraordinários para assegurar os rácios mínimos. Esta situação conduz a equipa à desmotivação e exaustão. Sapeta e Lopes (2007) referem que o ambiente de trabalho tem impacto emocional sobre os profissionais de saúde e esta influência significativamente a prática profissional. O problema ao nível da comunicação entre a equipa, a falta de apoio mútuo, as dificuldades relacionadas com a tomada de decisões e a falta de estabilidade da equipa, são fatores que comprometem a criação de um ambiente de trabalho saudável à prática dos cuidados.

Observou-se um modelo de trabalho individualizado, por vezes em equipa em função das necessidades, mas maioritariamente centrado na técnica, uma vez que a preocupação destes profissionais recai mais na produtividade e na operacionalização do tempo disponível para a realização da triagem (2 min) e do tratamento. Já no SOPed, devido ao número de vagas limitado a 6 (5 camas articuladas e 1 berço), a preocupação, além do cuidado à criança/jovem naturalmente, centra-se na transferência para o internamento ou na alta para o domicílio, de modo a garantir disponibilidade de vaga.

Os profissionais altamente especializados nos cuidados à criança com doença aguda, dão primazia a técnica, aproveitando estes momentos para transmitirem algumas informações à criança /jovem ou ao acompanhante, incisivas e maioritariamente informativas. Há disponibilidade limitada para estabelecer uma relação ajuda e na comunicação, que embora afetiva e carinhosa, é a necessária para a compreensão da situação. Os cuidados antecipatórios são ocasionais ou focados na causa que levou a criança ao SUP. Verifica-se que a informação é dada maioritariamente pelos médicos, que explicam o plano de atuação e as decisões tomadas. Os enfermeiros habitualmente explicam os procedimentos e intervenções, dirigem-se maioritariamente aos familiares, e embora pouco individualizado procuram adequar e adaptar a comunicação ao estágio de desenvolvimentos da criança e a sua capacidade de compreensão.

Ausência de relacionamento prévio com a criança/família bem como uma arquitetura em *open space* abreviam as possibilidades de estabelecer uma relação em profundidade com a criança/família no curto internamento e a privacidade nem sempre é assegurada, como se observa na triagem quando os dois postos estão em funcionamento na mesma sala.

[Escreva aqui]

As situações paliativas, previamente reconhecidas como tal, são raras no SUP. Existe principalmente situações de diagnóstico inicial de doença potencialmente limitante ou ameaçadora de vida.

### Ambiente externo

**Oportunidades:** O investimento em Formação na área da emergência médica, do cuidado à pessoa em situação crítica, na área da saúde infantil e pediátrica são essenciais, e verifica-se enorme oferta desta formação na região envolvente ao CHU, constituindo uma oportunidade para os profissionais de se atualizarem e adquirirem novas competências. A presença de estudantes, tanto do âmbito da enfermagem como da medicina trazem novos desafios à equipa pois muitas vezes são fonte de evidência, procurando impulsionar e motivando os profissionais;

A sua área de influência direta do SUP do CHU corresponde à Unidade Setentrional de Lisboa (Alvalade, Avenidas Novas, Benfica, Campolide, Carnide, Lumiar, Santa Clara e São Domingos de Benfica). A população que recorre ao SUP, na procura cuidados de saúde diferenciados, possuem mais informação e são exigentes, em especial com o tempo de atendimento e o tipo de cuidados, constituindo assim uma oportunidade para a equipa no sentido de desenvolver estratégias de melhor atendimento e satisfação da população que serve.;

A articulação com outros profissionais (psicólogos, assistentes sociais, dietistas) e a possibilidade de partilha de experiências com outros serviços da mesma instituição ou de outra, resulta em *benchmarking*, isto é, numa análise profunda das melhores práticas utilizadas em determinadas situações e contextos, o que pode conferir aumento das competências e *empowerment* da equipa. Protocolos e normas da DGS e do Hospital constituem-se como uma oportunidade no sentido de clarificar, *standardizar* e protocolar de acordo com a melhor evidencia disponível, a assistência à criança e jovem e seus familiares em situação crítica ou de doença aguda, resultando num modelo assistencial atualizado e de acordo com as *guidelines* internacionais.

No SOPed o acolhimento consiste na alocação da criança e familiar que o acompanha a uma cama, sendo depois explicado algumas regras inerentes ao serviço, como necessidade de permanência junto da criança até resultado de teste a Sars Cov 2, utilização do telemóvel no SUP, a não manipulação dos equipamentos e zona de WC. As crianças são identificadas com pulseira, são avaliados os sinais vitais e geralmente deixa-se a

[Escreva aqui]

televisão acesa num canal de programação infantil a fim de diminuir o medo e ansiedade da criança no internamento de curta duração.

### **Ameaças**

Limitações criadas pela pandemia Covid 19, que obrigou a uma reestruturação do circuito do doente, mas no qual se verificam zonas cinzentas onde há partilha do mesmo espaço físico; expõe profissionais, crianças e pais a situações de maior risco; diminui a proximidade nas relações e limita o acompanhamento das crianças a 1 acompanhante.

Sazonalidade na procura apresenta-se como uma ameaça pois em determinadas épocas compromete a assistência e a qualidade dos cuidados ao sobrecarregar o SUP;

As falsas urgências incorretamente encaminhadas para o SUP, que constituem uma percentagem significativa das observações no SUP, sobrecarregam o serviço, consomem recursos (humanos, técnicos e financeiros) desnecessariamente.

### Interpretação da análise

Uma importante necessidade identificada com a análise supramencionada foi a disponibilidade para a comunicação com a criança/jovem e sua família em contexto de SUP.

A comunicação é considerada o procedimento mais comumente fornecido na saúde. É necessário para chegar a um diagnóstico preciso e estabelecer um plano de tratamento bem-sucedido. A comunicação é fundamental para o cuidado holístico e centrado na família. A comunicação eficaz responde às necessidades complexas das crianças e família (Pirie, 2012).

Disponibilidade para partilhar informações, sensibilidade interpessoal e relação de parceria são elementos essenciais para a comunicação pais/filho-profissionais. Reconhecer elementos individuais de comunicação, especialmente na admissão ao serviço de urgência, melhora a satisfação do paciente com a comunicação dos profissionais.

Quando a admissão hospitalar representa para o utente um acontecimento traumático, suscita sem dúvida emoções fortes que de acordo com Goleman (1997) interferem com a clareza de pensamentos e com a memória. Segundo o autor, as pessoas emocionalmente

[Escreva aqui]

abaladas não conseguem ouvir, recordar e aprender de forma clara. Daí a necessidade na comunicação interpessoal de informações de acordo com necessidades expressas, com linguagem acessível e repetida sempre que necessário. É difícil dar a informação adequada sem perguntar às pessoas o que pretendem saber e tentar compreender o seu ponto de vista.

Relativamente aos doentes recém-hospitalizados é muito importante usar a comunicação aberta, sendo o estabelecimento de uma relação, condição prévia essencial à troca de informações. Os doentes necessitam de orientação quanto à geografia do serviço, designadamente da zona sanitária, e dos nomes das pessoas que vão cuidar deles. Se o enfermeiro que os recebe se mostra interessado em saber quais as reações ao internamento e principais preocupações, sentir-se-ão mais apoiados e haverá partilha de informação adequada.

Diogo (2016) refere que à hospitalização da criança associa-se imediatamente um sentimento de separação lato, pois, mesmo que esta não ocorra fisicamente, ela processa-se em relação ao ambiente familiar físico e afetivo, o que conduz a um processo de vinculação alterado. As crianças assumem a hospitalização como uma separação brusca, acrescentando ainda a imposição de restrições (sejam alimentares ou de imobilização, sujeitas a máquinas e instrumentos desconhecidos, entre outros) e das quais os cuidadores familiares não as defendem.

A utilização de uma boa comunicação terapêutica permite ao enfermeiro planear, implementar e avaliar os cuidados de enfermagem, numa relação de parceria com o utente, que se torna o centro de atenção.

Disponibilidade limitada para a interação e para a comunicação, dificulta a formação da relação, não se tornando um parceiro, mas um recetor passivo de cuidados. Daí o enfermeiro necessitar de uma grande capacidade de observação e habilidades de comunicação para permitir a expressão verbal do utente e ser capaz de interpretar a sua comunicação não verbal.

No momento da admissão será, provavelmente, muito apreciada uma informação sobre a cronologia das ocorrências que se preveem. Como algumas das informações serão certamente esquecidas pela criança/familiares, que estão ansiosos, poderá ajudar fornecer folhetos escritos com as informações mais pertinentes, pois a ansiedade faz com que haja necessidade de repetir a informação.

[Escreva aqui]

Outra questão que emana da análise é a baixa prevalência de crianças com necessidades paliativas no SUP, ou melhor dizendo o baixo reconhecimento destas necessidades nas crianças que recorrem ao SUP.

Tal deve-se por um lado porque os utentes pediátricos em cuidados paliativos apresentam-se ao SUP gravemente doentes, muitas vezes no final da vida, e os objetivos do cuidado nem sempre são discutidos. Conhecer esta realidade é o primeiro passo para entender como melhorar o atendimento em Urgência de Pediatria dos pacientes com PPC. (Gaucher, Humbert, & Gauvin, 2018)

Os cuidados paliativos pediátricos procuram melhorar a qualidade de vida de todas as crianças com condições complexas e limitantes, ao longo da sua vida. Muitas crianças em PPC não são hospitalizadas, recebendo os cuidados de que precisam em casa ou em ambientes de descanso, e os cuidados de saúde desses pacientes são cada vez mais complexos. Nas situações emergentes, os pacientes e familiares podem ser obrigados a recorrer aos serviços de Urgência para suas necessidades de cuidados de saúde não planeadas. O SUP é muitas vezes o ponto de entrada para pacientes que requerem hospitalização e um importante recurso para atendimento fora do horário de trabalho das equipas de apoio comunitário.

Na verdade, a natureza repentina e imprevista das visitas às urgências para pacientes paliativos contrasta com a abordagem de cuidados integrados e continuados promovidos por modelos paliativos, enquanto os profissionais de saúde dos SUP ainda expressam desconforto e lacunas no conhecimento com no que diz respeito aos cuidados paliativos, como se verifica no estudo de no estudo de Nathalie Gaucher, Nago Humbert, France Gauvin de 2018 em que na triagem estas crianças eram colocadas na sala de reanimação.

Um estudo mais recente revela que os profissionais de saúde no SUP mencionaram muitas dificuldades na prestação de cuidados paliativos pediátricos, principalmente relacionadas à sua própria cultura de cuidado (*multitasking*; equipas médicas esporádicas, em rotatividade; espaço físico inadequado, não promotor da confidencialidade e privacidade; por falta de experiência / casos raros e o facto destes episódios causarem situações ambíguas / instáveis devido à indefinição no cuidado a prestar) e na gestão das emoções durante a interação com crianças com doença crónica complexidade e necessidades paliativas (impotência, medo de provocar maior sofrimento às famílias) (Côté, Payot, & Gaucher, 2019).

[Escreva aqui]

Por outro lado, numa fase inicial da doença muitas crianças ainda não têm implementados cuidados paliativos. Nalgumas situações, é após um evento agudo de doença que é realizado o diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora de vida, que pode ocorrer em cenário de SUP. Embora possa existir dificuldades no diagnóstico ou incertezas quanto ao prognóstico da doença os cuidados paliativos pediátricos começam desde que a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença (Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014).

Importa, desde o momento do diagnóstico, informar a criança/família e preparar a transmissão dessa notícia. Más notícias são quaisquer notícias que possam alterar a forma como um paciente vê seu futuro, notícias que podem atrapalhar o estilo de vida atual do paciente ou qualquer informação que não seja bem-vinda. (Yuan, Scott, Van Horn, & al., 2019)

No entanto, os profissionais de saúde recebem pouca educação e prática na comunicação de más notícias. As habilidades de comunicação são aprendidas na prática por meio de tentativa e erro, que é em parte atribuível à falta de mentores qualificados para educar os profissionais de saúde sobre este tópico. (Pirie, 2012)

Na situação particular das crianças com necessidades paliativas por serem portadoras de doença limitante ou ameaçadora de vida, a Organização Mundial da Saúde incentiva uma abordagem ampla e multidisciplinar para fornecer cuidados completos, incluindo o uso de um modelo holístico para atender às necessidades físicas, espirituais e psicológicas da criança e da família.

Porque o EESIP é capaz de preencher a lacuna entre as 3 esferas de influência: paciente, prática de enfermagem e sistema organizacional, tem as habilidades para identificar a necessidade de cuidados paliativos, desenvolver intervenções e implementá-las e, posteriormente, fornecer a coordenação necessária de cuidados fazendo uso do seu *core* de competências.

Compreendendo que o fenómeno das idas aos SUP das crianças com necessidades paliativas ocorre em 2 situações – próximo do final de vida, ou logo aquando da situação que origina um diagnóstico de doença limitadora ou ameaçadora de vida, e após entrevista informal com a Enfermeira Chefe e Enfermeira de Apoio à gestão assim como após

[Escreva aqui]

*brainstrom* com o Enfermeiro Orientador, conclui-se que há necessidade de investimento nos aspetos comunicacionais relacionados com a transmissão de más notícias.

Igualmente se concluiu que no SOPed o investimento na comunicação poderá ser benéfico para diminuição do medo e ansiedades inerentes ao internamento de curta duração e para estabelecer uma relação terapêutica e de ajuda efetiva, em particular no contexto pandémico atual.

[Escreva aqui]

## **Bibliografia**

- Côté, A.-J., Payot, A., & Gaucher, N. (2019). Palliative Care in the Pediatric Emergency Department: Findings From a Qualitative Study. (A. C. Emergency, Ed.) *Annals of Emergency Medicine*.
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2º semestre de 2016). Os Medos da Criança em contexto de Urgência Pediátrica. *Pensar Enfermagem*, pp. 26-47.
- Gaucher, N., Humbert, N., & Gauvin, F. (0 de 0 de 2018). What Do We Know About Pediatric Palliative Care Patients Consulting to the Pediatric Emergency Department? *Pediatric Emergency Care*. Obtido de [www.pec-online.com](http://www.pec-online.com)
- Goleman, D. (1997). *Inteligência Emocional*.
- OE. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República*, 19192.
- Pirie, A. (2012). *Pediatric Palliative Care Communication Resources for the Clinical Nurse Specialist*. Elsevier.
- Ruivo, M., Ferrito, C., & Nunes, L. (março de 2010). Metodologia de projecto: colectanêa descritiva de etapas. *Percursos*, 2.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (4 de junho de 2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro - doente. *Referencia*, pp. 35-57.
- Saúde, M. d. (11 de agosto de 2014). Despacho n.º 10319/2014. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 153, pp. 20673-20678.
- Yuan, Y., Scott, S., Van Horn, N., & al., e. (16 de January de 2019). Objective Evaluation of a Simulation Course for Residents in the Pediatric Emergency Medicine Department: Breaking Bad News. *Cureus*. doi:10.7759/cureus.3903

APÊNDICE III – REFLEXÃO SOBRE MAUS-TRATOS SERVIÇO DE  
URGÊNCIA PEDIÁTRICA



A presente reflexão visa dar resposta ao Objetivo geral III: **Desenvolver autoconhecimento e assertividade no exercício da prática**, que consiste na análise reflexiva da problemática dos maus-tratos à criança /jovem em SUP, e na qual me propus:

- Refletir sobre os recursos e limitações pessoais no cuidado à criança/jovem vítima de maus-tratos;
- Pesquisar, com recurso a bases de dados e outra documentação (legislação, normas, livros), sobre o tema maus-tratos e cuidados de enfermagem
- Identificar as estratégias e intervenções desenvolvidas pela equipa de enfermagem durante o cuidado à criança/jovem vítimas de abuso e seus familiares, através desta reflexão e da observação participante;
- Refletir com o Enfermeiro Orientador sobre as práticas de enfermagem desenvolvidas perante as mesmas.

A necessidade de investimento pessoal nesta área, embora não fosse desconhecido para mim que sentiria dificuldades neste contexto, as mesmas materializaram-se em duas situações vivenciadas na prática do estágio no SUP, nas duas primeiras semanas. Senti-me aquém da resposta que um Enfermeiro Especialista deve dar nesta situação de elevada sensibilidade e complexidade, e essa limitação não se coaduna com a minha forma de estar ou de prestar cuidados de enfermagem. Pelo que se relevou necessário entender o motivo dessa limitação e como ultrapassá-lo, de modo a prestar os cuidados adequados, de elevada qualidade, a estas crianças e famílias.

Como método para esta reflexão recorre-se ao ciclo reflexológico de Gibbs.

### **DESCRIÇÃO E PENSAMENTOS OU SENTIMENTOS**

Nas primeiras duas semanas de estágio deparei-me com 2 situações de maus-tratos em crianças, que se encontravam em vigilância no SOPed.

#### **1ª SITUAÇÃO**

A primeira reporta-se a uma criança de 4 anos que dá entrada no SU por queimadura accidental do olho esquerdo, com possível lesão da córnea, e uma queda em casa nesse mesmo dia. A mesma estava acompanhada da mãe, e o acidente tinha-se dado em casa, enquanto estava à guarda da tia. A mãe relatou que a criança fora accidentalmente de encontro à tia que

estaria a fumar, e terá sido essa a causa da lesão. Após observação verificou-se ulceração da córnea, sem comprometimento visual, e mais 4 lesões peri orbitárias por queimadura de ponta de cigarro. Apresentava ainda escoriação frontal à direita com ligeira tumefação.

Durante vigilância no SOPed observou-se uma relação mãe-filho pouco assertiva, em que a criança pareci estar pouco habituada a cumprir ordens, mesmo as recomendações dadas pelos Enfermeiros à criança eram ignoradas e a mãe para conseguir obter resposta da criança adotava uma atitude de igualdade para com a criança, o que não se mostrava eficaz. A criança era bastante energética, não cumpridora, saltava na cama mesmo após lhe ter sido explicado que era perigoso e que se poderia magoar. À mãe foi-lhe explicado e solicitado que sempre que se ausentasse ele teria de ficar na cama com as grades levantadas ou no cadeirão sentado, não sendo esta precaução respeitada pela mãe. A criança ainda removeu o penso ocular por duas vezes, a ponto de alguém ter comentado - “Já começo a acreditar que possa ter sido um acidente, e este menino se atirou à tia com ela a fumar!”.

Eu encontrava-me na prestação de cuidados a outra criança, mas esta situação estava a deixar-me incomodada e revoltada, pois é difícil abstermo-nos de fazer juízos de valor sobre a dinâmica entre aquela mãe e filho, mas quando ouvi este comentário, reservei um momento para observar aquela criança e a mãe. Um acidente? Até pode ser, mas 5 queimaduras não se fazem acidentalmente. E todo este *laissez faire*? Não será a negligência também uma forma de mau-trato? Ou esta criança terá outras necessidades, como uma hiperactividade e que fazem com que seja mais difícil para os pais de o educarem? O facto que ressoava na minha cabeça era só um - alguém queimou este menino. Porquê? Será que era importante naquele momento saber porquê ou quais os motivos que levaram alguém a queimar uma criança? A colega deve ter ouvido os meus pensamentos, certamente também se questionara, porque de seguida respondeu – “bem o que importa agora é que ele fique lá com o penso e seja referenciado.” Referenciado à CPCJ? perguntei, mas fiquei a saber que a sinalização é feita ao Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco do próprio hospital pelo chefe da equipa médica. A criança teve alta para o domicílio na companhia da mãe com indicação de voltar à consulta de oftalmologia. Fiquei sem perceber se nalgum momento aquela mãe tinha sido informada de que o filho fora vítima de maus-tratos e iria ser sinalizada a situação, algo de que são sempre informados.

## **2ª SITUAÇÃO**

Deu-se exatamente no dia a seguir à situação reportada antes. Desta vez criança do sexo feminino, também ela de 4 anos de idade que dá entrada no SU por queda aparente de um primeiro andar (+/-5 metros) acompanhada por uma vizinha que foi quem chamou o INEM e que viu a criança a ser, aparentemente, empurrada pelo irmão de 7 anos. Ambos estavam em casa sozinhos enquanto a mãe foi à segurança social, segundo relato da mãe mais tarde, pois achou que ia ser rápido.

À chegada a criança apresentava-se assustada e pouco comunicativa, estava suja de fezes secas e sem calças. Não tinha nenhuma outra lesão à exceção de hemorragia vaginal e uma discreta tumefação frontoparietal à direita. Foi contactada a mãe que, entretanto, chegou, tendo ficado a outra criança (um menino de 7 anos) com uns pessoas/familiares, não entrou em detalhes. Ficou muito preocupada com as calças da criança, e o que tinha acontecido às calças da menina, quando lhe explicaram que tinha sido encontrada sem as mesmas. Após observação médica, realização de Rx, análises e ficou internada no SOPed por suspeita de maus-tratos. Foi observada pela ginecologia, e constatou-se lesão vaginal interna. A única queixa, ao ser questionada se tinha dores foi apontar para a região genital e dizer que lhe doía na região do clitóris. E recusa em ser observada na região genital. Entretanto faz eco abdominal e pélvica que não revelou lesões internas. Sempre muito submissa, quando se pedia que contasse o que tinha acontecido dizia que não sabia, que tinha caído e olhava incessantemente para a mãe, na procura de aprovação, e sempre negou que alguém lhe tivesse feito mal. Foi contactada a Medicina Legal que, depois de muita negociação com a menina colheu zaragatoas, oral e vaginal. Esta situação incomodou-me. O técnico da ML apresentou-se à mãe e à criança, sozinho no SOPed, e iniciou a informação do que ia fazer, adequadamente, mas sem a presença de outro profissional de saúde. Sem um enfermeiro presente a mediar o processo, a facilitar a comunicação, a adesão ao procedimento, a assegurar a proteção da criança que é sua responsabilidade. Solicitei a uma colega disponível que fosse para junto da criança, o que se tornou numa vantagem para o cuidado à criança, pois através da relação estabelecida desde o início do turno entre a colega e a menina, ela conseguiu transmitir segurança e apoio à criança de modo a permitir o procedimento.

Embora com um fácies triste e carregado a mãe sempre se mostrou algo distante e fria com a criança, tendo sido presenciado um discurso ríspido numa ocasião. A mãe permaneceu a dormir no cadeirão ou ao telemóvel. Não observei um carinho, um beijo, uma festa à criança durante todo o turno em que estive presente. Considerei se poderia ser uma reação cultural ou a dinâmica habitual desta família. A criança, sempre sossegada no leito, atenta,

olhos bem abertos, que nos fitavam diretamente, mas calada, sempre tranquila. Esta atitude da criança deixou-me muito surpreendida, esperava uma menina triste, chorosa ou até agressiva, mas não estava à espera desta aparente calma e tranquilidade. Teria noção do que aconteceu? Só a vi um pouco mais ativa quando informaram a mãe de que o pai estava lá fora e não conseguia saber notícias.

Mantive-me sempre à distância, sem conseguir qualquer tipo de contacto ou interação com esta criança ou mãe. Mas também não consegui deixar de as observar e de me sentir inicialmente com muita raiva, depois senti muita incredulidade, porque achei que os procedimentos eram invasivos e que se devia ter protegido mais a privacidade desta menina, não consegui entender a reação da mãe, pois como mãe que sou, havia algo de indiferença e passividade naquela situação. E por fim, senti-me muito triste por vivermos numa sociedade que ainda permite que se abuse e maltrate crianças tão pequenas e vulneráveis e triste comigo mesma, porque não soube canalizar as minhas emoções para uma ajuda concreta a esta criança.

## **AVALIAÇÃO**

Porque na realidade eu sinto medo, um medo profundo e irracional de que algo semelhante se passe com os meus, fazendo transferência do acontecimento para mim. Esse medo, raiva, tristeza são emoções que condicionam a minha ação enquanto enfermeira pois impedem-me de um olhar racional e de uma atitude serena. Impedem-me de estabelecer uma relação terapêutica e de dar a estes meninos e meninas a ajuda necessária, atempada e precoce para que esta situação não se torne recorrente. Pois o que está em causa é a promoção do desenvolvimento físico, cognitivo, socio-emocional, espiritual e a proteção dos direitos fundamentais da criança, que é na realidade a vítima. Manter-me no meu casulo de medo é vitimizá-los ainda mais e perpetrar o maltrato. O ganho de consciência sobre o impacto que esta temática tem sobre mim faz-me perceber que parte deste medo devesse também ao desconhecido, pois eu não tenho conhecimento de como se ajuda, do que fazer, nada sei sobre estas situações nem como intervir da melhor forma.

Se aprendi algo com o Yôga foi que a consciência pode ser expandida de diversas formas e que é através da expansão da consciência que nos é possível chegar a um estado de “compreensão total” dos fenómenos. Expormo-nos àquilo que nos limita mentalmente é uma das formas, embora dura, necessária para finalmente enfrentarmos a “barreira”, a causa que impede a nossa evolução. A introspeção é consequente, leva-nos a olhar para o nosso

interior e, racional e emocionalmente, a integrar o que somos e o que sentimos e a encontrar um caminho pessoal de superação da limitação, de transcendência do estado prévio em que nos encontrávamos, para outro, mais iluminado, mais consciente. Acredito que o meu caminho passe por:

- 1) Compreender que as emoções são inerentes ao ser humano, que tenho/temos direito a sentir raiva, medo, revolta, mas que estes não me/nos devem definir nem limitar;
- 2) Perceber que não é fugindo ou ignorando que se erradica este problema, e “aceitar” que, infelizmente, o problema existe e existem também respostas;
- 3) Ampliar o conhecimento que tenho sobre o fenómeno e as intervenções para promover e proteger os direitos das crianças nas situações de abuso, sensibilizando-me para a deteção dos casos e obtendo ferramentas para a compreensão e a abordagem destas situações;
- 4) Agir profissionalmente, dentro do quadro deontológico, legal e ético, no cuidado a estas crianças e famílias, tão humanamente e competentemente quanto me for possível, num equilíbrio entre o respeito pelos direitos dos meus pequenos “Clientes” e dos seus pais, pela Profissão que exerço e pela Pessoa que sou.

## **ANÁLISE**

Durante estas vivências muitas vezes me questioneei porquê? Porque é que isto ainda acontece? Julgo que é primordial conhecer as origens do fenómeno. De acordo com a pesquisa bibliográfica que realizei, os maus-tratos têm origem psicossocial. Ocorrem em consequência de disfunções nas dinâmicas das relações criança-pais/prestador de cuidados. É muito frequente os sintomas que a criança apresenta (como comportamentos de oposição - como os da criança da SITUAÇÃO 1, ou estados de “nervosismo”) deverem-se à situação sociofamiliar que está a viver e às relações em que se encontra imersa. Podem decorrer de fatores individuais dos cuidadores/pais; de fatores individuais da própria criança, fatores de risco familiares e de risco socio culturais, sem que seja automático ou obrigatório o maltrato à criança na presença destes fatores. A literatura menciona que as dificuldades na relação pais-filhos, os problemas de disciplina e de competência parental, são considerados os que estão mais diretamente relacionados com a probabilidade de ocorrência de maus-tratos. Neste sentido, na SITUAÇÃO 1 também me deparei com maus-tratos por omissão, no sentido de haver potencial negligência, ainda que não intencional, à satisfação das necessidades da

criança, nomeadamente de segurança e físicas pois o risco de se magoar estava presente e não eram tomadas medidas de proteção por parte dos cuidadores. Os maus-tratos que esta criança apresentava eram maioritariamente físicos, enquanto na SITUAÇÃO 2 os maus-tratos além de físicos são também de cariz social e emocional, pois atentam de forma direta contra a satisfação adequada destas necessidades, dificultando a relação da criança com o seu meio mais imediato e com as suas próprias emoções. A bibliografia consultada refere que as crianças maltratadas são vítimas de vários tipos de maus-tratos ao mesmo tempo e não de um único exclusivamente. Assim, por exemplo, uma criança que é objeto de maus-tratos físicos, frequentemente está a ser abusada emocionalmente e a sofrer mais algum tipo de negligência por parte dos seus pais/cuidadores (Lyden, 2011).

Na situação do menino sabe-se que o maltrato ocorreu no contexto familiar. Embora a maioria das crianças sofra maus-tratos no seio da sua própria família de origem, há que ter presente que também podem ser infligidos por pessoas alheias ao contexto familiar e até mesmo por instituições que têm a seu cargo a proteção e/ou cuidados às crianças. No caso da menina, não ficou esclarecido em que contexto terá ocorrido, mas posteriormente fiquei a saber que esta família já se encontrava sinalizada e referenciada para a CPCJ pelo mesmo motivo. Nesta situação, também assisti a outro tipo de mau-trato, que consiste na NEGLIGÊNCIA EMOCIONAL - falta persistente de respostas por parte dos pais/cuidadores à proximidade e interação iniciadas pela criança. Falta de expressão de sentimentos de amor, afeto ou interesse pela criança. Desconhecia que fosse classificada como forma de mau-trato, o desinteresse que observei e que me chocou profundamente, mas que só reforça a evidência de abuso e negligência que estas vítimas sofrem.

Na minha mente, o papel parental e a natureza humana seriam o bastante para capacitar os pais/ cuidadores para o cuidado, dedicação, amor incondicional e atenção aos filhos. Contudo, é facto que algumas pessoas são incapazes de responderem adequadamente às necessidades das crianças, em determinadas condições. Ser pai/mãe não implica em todos os casos saber, querer ou poder fazer o mais adequado para os filhos, tal como observo diariamente no meu local de trabalho. A parentalidade positiva compõe-se de uma série de comportamentos que se podem aprender e/ou melhorar, pelo que intervir com estes pais/cuidadores é fulcral.

As consequências para o desenvolvimento da criança dependem da idade, das características e da vulnerabilidade da criança. Alguns autores referem que um critério importante para

determinar se existem, ou não, maus-tratos é avaliar-se a existência de potenciais danos para a criança. Pois as crianças são resilientes, possuem fatores de proteção, que podem atenuar o dano e no caso destas, ambas com menos de 5 anos, as obras consultadas referem ainda não existir a capacidade para compreender que são vítimas de alguma forma de mau-trato; pois não percebem o que seu significado, nem têm a capacidade de nomear o abuso. A sua maior incapacidade em defenderem-se e denunciarem a situação, dificulta a detecção e o diagnóstico do abuso, agravando-se sobretudo nas mais novas, pois podem confundir a relação abusiva com uma manifestação afetiva “normal” ou podem estar submetidos à pressão do segredo imposto pelo abusador. Cruzando este conhecimento com o que vivenciei/observei compreendo que há que estabelecer uma relação de confiança e abertura entre o profissional e a criança/jovens, com vista à clarificação e investigação da situação, da forma menos traumatizante possível, e que era importante que houvesse mais formação e investimento na área da comunicação com estas crianças/jovens, que fosse compreensiva, respeitosa e sensível à sua situação.

Na SITUAÇÃO 2 não consegui inteirar-me se a mãe estava ciente da situação, embora por lei tenha de assinar um consentimento informado para colheita de amostras pela Medicina Legal, e os pais/cuidadores devem ser envolvidos em todo o processo, a fim de serem sensibilizados para o problema e capacitados na sua resolução. Reparei que não fui a única a apresentar constrangimentos, receios e dúvidas, pois de modo geral, os profissionais abordaram esta criança e mãe para transmitir informações, mas seria necessário “um dispender de tempo ou de precauções necessárias para estudar o caso (e.g.: reações da criança, da família, da relação pais-filhos) com objetividade e profundidade”, como sugerem os guias orientadores para os profissionais de saúde.

Esta dificuldade pode dever-se à cultura tecnicista que muitas vezes sobrevalorizamos, bem como produto da inexperiência de muitos dos profissionais de enfermagem e médicos que, como afirma Benner no seu livro *De Iniciado a Perito*, tem um comportamento mais centrado nas normas, limitado e rígido e menos focado na avaliação e na importância relativa dos diferentes aspetos da situação. Criar, desde o início, uma relação de confiança com os pais/cuidadores e motivá-los para as várias intervenções são condições imprescindíveis para que estes reconheçam o problema de relação e abuso com os filhos e para aceitem a ajuda multiprofissional.

Conhecer as normas de atuação para sinalizar / atuar nas situações de maus-tratos é fundamental. Na ocasião, ainda não conhecia aprofundadamente os documentos elaborados pela DGS – Maus Tratos Em Crianças E Jovens. Intervenção Em Saúde – Documento Técnico (2008), bem como o Guia Prático De Abordagem, Diagnóstico E Intervenção (2011).

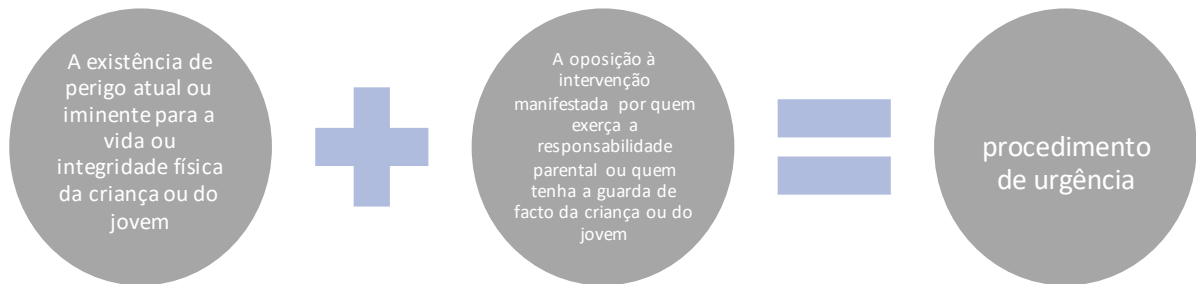
As duas situações foram sinalizadas para o N(H)ACJR, através da ficha de sinalização própria do CHULN e no primeiro caso a criança teve alta para o domicílio; no segundo foi acionado o procedimento de urgência e a criança foi transferida para o hospital da área de residência, onde aguardaria por outros encaminhamentos. Ainda que, ambos se tipifiquem como situação de maus-tratos, na primeira situação por ausência de referência prévia, valorização dos comportamentos da cuidadora em ajudar o filho, foi considerado tratar-se de **sinais de alerta** e de haver necessidade de, em prol do benefício da criança, desta manter-se no seu agregado familiar, ficando sob

- Programa-tipo de Atuação em Saúde Infantil e Juvenil - Recolha e registo de informação relacionada com os fatores de risco e/ou com as suas consequências no cuidar da criança/jovem;
- Aumento da frequência dos atos de vigilância, se necessário;
- Plano de Intervenção e Acompanhamento Familiar, se necessário;
- Observação periódica;
- Visitação Domiciliária;
- Articulação entre os profissionais das diferentes Unidades Funcionais do ACES, dos hospitais e de outros parceiros do 1.º nível de intervenção, elencada pela equipa multidisciplinar do NACJR da área de residência.

Compreendo estas medidas pois o objetivo fundamental é a proteção da criança. A criança deve ser protegida, atendendo-se a uma das suas necessidades básicas que é a de **poder estabelecer laços seguros e saudáveis com os seus cuidadores num ambiente familiar**.

As diferenças nas atuações devem-se às diferentes necessidades de intervenção que estão expressas no algoritmo anexo. Na segunda situação, a criança encontrava-se em **situação de perigo** de acordo com a Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, por ser vítima de abuso sexual, embora sem qualquer oposição à intervenção por parte de pais/cuidadores,

durante o internamento no SOPed, pese embora seja uma situação **grave**, não foi acionado o procedimento de urgência pois para se recorrer a este, a lei exige a verificação cumulativa de dois requisitos:



Deste modo a menina foi mantida junto de sua mãe, noutra estabelecimento de saúde a aguardar orientações, uma vez que já havia processo aberto na CPCJ.

## CONCLUSÃO

Agora, é clara a importância que um EESIP possui na gestão dos casos de mau trato e abuso, e considero que estas situações merecem que seja um profissional mais experiente e com competências nesta área e em comunicação, a assegurar a prestação de cuidados e a assistência, tal como estabelecido pelos PADRÕES DE QUALIDADE DOS CUIDADOS ESPECIALIZADOS EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA, no(a):

- a) estabelecimento de uma parceria com vista ao envolvimento, participação/parceria nos cuidados, capacitação e negociação;
- b) identificação de situações de risco para a criança e jovem, onde se incluem os maus-tratos, situações de negligência e privação, abuso e comportamentos de risco;
- c) prescrição das intervenções de enfermagem face aos problemas identificados: (...) problemas relacionados com o risco em saúde infantil, que afetam o saudável crescimento e desenvolvimento da criança/jovem;
- d) rigor técnico/científico na implementação das intervenções de enfermagem, que visem a aplicação de conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem;
- e) articulação com outras instituições/serviço (ex. hospitais, centros de saúde e rede de cuidados continuados, Comissões de Proteção da Criança e do Jovem em Risco)

A criança/jovem vítima de maus-tratos, tem necessidades várias, além de físicas, desenvolvimentais e de saúde, como profilaxia contra doenças sexualmente transmissíveis, assim como, emocionais, espirituais, sociais, culturais, tornando este problema complexo e cuja resolução necessita de uma abordagem pluridisciplinar (WHO, 2017). O Enfermeiro, habitualmente, encontra-se em posição privilegiada para ajudar a detetar, intervir e encaminhar estas situações. Considero que elaborar esta reflexão me trouxe maior conhecimento e ampliou a consciência sobre mim e sobre o fenómeno dos maus-tratos. A consulta destes documentos de apoio, recheados de instrumentos e orientações que ajudam os profissionais a avaliar e intervir melhor, aumentaram a minha confiança para intervir adequadamente e para não causar mais trauma ou dano às crianças e jovens em perigo. De todo, não estou perita nesta situação e, de novo, volto a Benner, que afirma por muito perita que uma enfermeira possa ser numa determinada área, sempre que muda o cenário, volta a sentir-se como principiante. A diferença poderá residir no facto de já nos conhecermos melhor enquanto pessoas, já sabemos que reagimos de determinadas formas e como nos comportamos. Sabemos mais sobre aquilo de que somos capazes pois já fomos testados e colocados à prova noutras vezes, e aprendemos com os erros mais rápido.

Por este motivo, decidi realizar esta reflexão a meio do estágio, para que ainda possa pôr em prática, caso surja a essa necessidade, o que aprendi e de intervir como Enfermeira Especialista, dando o meu melhor a alguma criança e família que de mim precise.

### **PLANEAR A AÇÃO**

A Lei 147/99 – Lei de Promoção e Proteção de Crianças e Jovens em Risco – compromete-nos a comunicar toda a situação de risco grave, mantendo a reserva e o anonimato do comunicante.

O Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (Lei n.º 111/2009, de 16 de setembro) afirma no seu artigo 81.º que o ENFERMEIRO no seu exercício observa os valores humanos pelos quais se regem o indivíduo e os grupos em que este se integra e assume o DEVER DE «salvaguardar os direitos da criança, protegendo-as de qualquer forma de abuso».

Também as competências específicas dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica orientam para “Assistir a Criança / Jovem com a família na maximização da sua saúde para a identificação de situações de risco na criança e jovem (maus-tratos, negligência e comportamentos de risco)”. No site da Ordem dos Enfermeiros, refere-se que o enfermeiro especialista em SIP, deve estar alerta em relação às famílias

disfuncionais, pois um funcionamento familiar desadequado, por parte de um ou mais membros em coabitação com a criança e/ou jovem podem comprometer o seu bem-estar global. Neste sentido, deve-se definir um programa individual de vigilância e promoção da saúde que facilite o desenvolvimento de capacidades e potencialidades, que vise o bom desenvolvimento físico e psíquico da criança (disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-paginas-antigas/abril-mês-da-prevenção-dos-maus-tratos-infantis/>).

A prática de enfermagem requer a tomada de decisões complexas por meio do raciocínio clínico e da habilidade para comunicação, com intervenções geralmente implementadas num curto intervalo de tempo. Para otimizar esta reflexão e preparar a ação futura, decidi procurar na NANDA I 2018-2020 o diagnóstico de maus-tratos infantis e que intervenções se preconizam na NIC. A NANDA I não tem ainda este diagnóstico, nem de risco. Quanto a intervenções a NIC 2018, apresenta a seguinte descrição para:

➤ **Abuse protection/support: Child** (Proteção/suporte no abuso: Criança):

Identificação de relacionamentos de alto risco com crianças dependentes e ações para prevenir possíveis ou futuras inflições de danos físicos, sexuais ou emocionais ou negligência das necessidades básicas da vida.

Apresenta, como **intervenções de enfermagem**:

- Identificar as mães que têm histórico de não terem vigilância pré-natal ou gestações mal vigiadas;
- Ouvir os sentimentos da mulher grávida sobre a gravidez e as expectativas sobre o feto;
- Identificar os pais que tiveram outra criança removida de casa ou acolhidas por outros familiares por longos períodos;
- Identificar os pais com histórico de abuso de substâncias, depressão ou doença psiquiátrica grave;
- Identificar pais que demonstram uma maior necessidade de capacitação parental (por exemplo, pais com problemas de aprendizagem, pais que verbalizam sentimentos de inadequação, pais do primeiro filho, pais adolescentes);
- Identificar pais com histórico de violência doméstica ou uma mãe com histórico de várias lesões “acidentais”;

- Identificar pais com histórico de infâncias infelizes associadas a abuso, rejeição, crítica excessiva ou sentimento de não ter valor e não ser amado;
- Identificar situações de crise que podem desencadear abusos (por exemplo, pobreza, desemprego, divórcio, sem-abrigo, violência doméstica);
- Determinar se a família tem uma rede de apoio social intacta para ajudar com os problemas familiares, cuidados infantis temporários e cuidados infantis em crise;
- Identificar bebês e crianças com grandes necessidades de cuidados (por exemplo, prematuridade, baixo peso ao nascer, cólicas, intolerâncias alimentares, principais problemas de saúde no primeiro ano de vida, deficiências de desenvolvimento, hiperatividade, transtornos de déficit de atenção);
- Identificar as explicações do cuidador sobre os ferimentos da criança que são improváveis ou inconsistentes, alegar automutilação, culpar outras crianças ou demonstrar atraso na procura de tratamento;
- Determinar se uma criança demonstra sinais de abuso físico (por exemplo, vários ferimentos, hematomas e vergões inexplicáveis, queimaduras, fraturas, lacerações e escoriações faciais inexplicáveis, marcas de mordidas humanas, chicotada, síndrome do bebê sacudido);
- Determinar se a criança demonstra sinais de negligência (por exemplo, atraso no crescimento e desenvolvimento, perda de tecido subcutâneo, fome consistente, falta de higiene, fadiga constante e apatia, pele, aflições, apatia, postura corporal inflexível, vestimenta inadequada para as condições climáticas);
- Determinar se a criança demonstra sinais de abuso sexual (por exemplo, dificuldade para andar ou sentado, roupas de baixo rasgadas ou com sangue, genitais avermelhados ou traumatizados, lacerações vaginais ou anal, infecções recorrentes do trato urinário, lassidão do esfíncter anal, DST's, gravidez, comportamento promíscuo, história de fuga);
- Determine se a criança demonstra sinais de abuso emocional (por exemplo, atrasos físicos e do desenvolvimento, transtornos de hábitos, transtornos na aprendizagem de conduta, traços neuróticos ou reações psiconeuróticas, comportamentos extremos, atrasos de desenvolvimento cognitivo, tentativa de suicídio);

- Incentivar a admissão de crianças para observação e investigação adicionais, conforme apropriado;
- Registrar os tempos e durações das visitas durante as hospitalizações;
- Monitorizar as interações entre pais e filhos e registre observações;
- Determinar se os sintomas agudos na criança diminuem quando a criança é separada da família;
- Determinar se os pais têm expectativas irreais ou atribuições negativas para os comportamentos dos seus filhos;
- Monitorizar a criança quanto à conformidade (*compliance*) extrema, como submissão passiva a procedimentos invasivos;
- Monitorizar a inversão de papéis da criança, como confortar os pais ou apresentar-se hiperativa ou agressiva;
- Supervisionar as reações dos novos pais ao seu filho, observando sentimentos de repulsa, medo ou decepção no género;
- Monitorizar um pai que segura o recém-nascido com o braço estendido, lida com o recém-nascido desajeitadamente, solicite por assistência excessiva, e verbaliza ou demonstra desconforto em cuidar da criança;
- Utilizar os sistemas para sinalizar e registar as informações de crianças suspeitas de serem vítimas de abuso infantil ou negligência;
- Avaliar sistematicamente a deterioração progressiva do estado físico e emocional de bebés ou crianças;
- Determinar o conhecimento dos pais sobre as necessidades básicas de cuidados e forneça informação sobre cuidados infantis adequados, conforme indicado;
- Instruir os pais sobre a resolução de problemas, tomada de decisão e habilidades de educação e paternidade, ou encaminhe os pais para programas nos quais essas habilidades podem ser aprendidas;
- Ajudar as famílias a identificar estratégias de enfrentamento para situações estressantes;

- Informar e fornecer informações aos pais sobre como lidar com o choro prolongado do bebê, enfatizando que eles não devem sacudir o bebê;
- Ensinar aos pais métodos de punição não corporal para disciplinar as crianças;
- Fornecer às mulheres grávidas e suas famílias informações sobre os efeitos do tabagismo, carências nutricionais e abuso de substâncias sobre a sua saúde e a do bebê;
- Envolver pais e filhos em intervenções promotoras da vinculação;
- Fornecer aos pais e filhos adolescentes informações sobre a autonomia, tomada de decisões e habilidades de comunicação no seio familiar, e encaminhar para aconselhamento de serviços juvenis, se apropriado;
- Fornecer às crianças mais velhas informações concretas sobre como atender às necessidades de cuidados básicos de seus irmãos mais novos;
- Prover às crianças afirmações positivas sobre seu valor, cuidados afetuosos, comunicação terapêutica e estimulação do desenvolvimento apropriada;
- Dar às crianças que foram abusadas sexualmente a garantia de que o abuso não foi culpa delas e permita que expressem suas preocupações por meio de terapia lúdica apropriada para a idade;
- Encaminhar mulheres grávidas em risco e pais de recém-nascidos para enfermeiras em serviços de visita domiciliar (UMAD, apoio domiciliário dos CS);
- Fornecer às famílias em risco um encaminhamento de Enfermeiro dos Cuidados de Saúde Primários para garantir que o ambiente em casa é supervisionado, os irmãos são avaliados e as famílias recebem assistência adequada;
- Encaminhar as famílias para os serviços sociais e psicólogo, conforme necessário;
- Fornecer aos pais informações de recursos da comunidade (por exemplo, endereços e números de telefone de Associações que fornecem cuidados temporários, cuidados infantis de emergência, assistência habitacional, tratamentos para toxicod dependentes, serviços de aconselhamento, despensas de alimentos, centros de distribuição de roupas, abrigos para vítimas de violência doméstica);
- Informar o médico de observações indicativas de abuso ou negligência;
- Denunciar suspeitas de abuso ou negligência às autoridades competentes;

- Encaminhar um progenitor que seja vítima de violência doméstica e as crianças em risco para um abrigo contra violência doméstica;
- Encaminhar os pais para grupos de apoio, conforme apropriado (Johnson, et al., 2012).

Estas intervenções e reflexão reavivam-me para a vulnerabilidade do bebé pré-termo (Nandyal, et al., 2013; Doud, Lawrence, Goodpasture, & Zeller, 2015) ou com patologia associada, como paralisia cerebral ou doenças complexas (Seear, Kapur, Wensley, Morrison, & Behroozi, 2016; Van Horne, et al., 2015), pois é reconhecido que são sujeitos a abuso e maus-tratos.

A prematuridade e o baixo peso à nascença (BPN) têm sido consistentemente associados de forma independente a maus-tratos em geral e abuso físico especificamente. Um recente estudo realizado nos EUA, diz que 1 em cada 5 bebês abusados tinha história de prematuridade e BPN. Os recém-nascidos prematuros e BPN apresentavam um risco aproximadamente duas vezes maior de abuso durante a primeira infância, o que é semelhante a achados anteriores. Quando os recém-nascidos prematuros e BPN também eram de famílias economicamente desfavorecidas e de áreas rurais, o risco hospitalização por abuso, foi 10 vezes maior do que todos os outros recém-nascidos e três vezes maior do que bebês prematuros e BPN semelhantes que eram pobres e de países não-rurais (Puls, et al., 2019).

A minha experiência com estes bebês e ao longo destes anos em neonatologia faz-me refletir sobre a nossa *praxis*, pois embora reconheçamos o prematuro/bebé de risco como potencial vítima de maus-tratos e abuso, não intervimos deliberada e intencionalmente com o propósito de minimizar este risco. Assim, a realização desta reflexão despertou-me para esta problemática, permitindo-me *identificar oportunidades de melhoria (B2.2.1)* e, sendo este um foco de intervenção do EESIP, na promoção do crescimento e desenvolvimento do bebé de risco e na deteção precoce e encaminhamento das situações que possam afetar negativamente a qualidade de vida conforme inscrito nos padrões de qualidade do EESIP, como é a negligência, o abuso ou o abandono de que estes bebês podem ser vítimas, pretendo transferir e mobilizar este conhecimento, adquirido na formação académica para a minha área de intervenção, comprometendo-me à elaboração de uma norma ou de recomendações para a Neonatologia, que visem a melhoria contínua da qualidade na UCIN onde desempenho funções.

## **Bibliografia**

- DGS. (2008). *Maus Tratos: Intervenção da saúde. Documento técnico*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- DGS. (2011). *Maus Tratos Em Crianças E Jovens - Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- DGS. (2018). *Saúde Infantil E Juvenil- Portugal*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Doud, A., Lawrence, K., Goodpasture, M., & Zeller, K. (18 de mar de 2015). Prematurity and neonatal comorbidities as risk factors for nonaccidental trauma. *Journal Pediatric Surgery*, 50(6), pp. 1024-1027. doi:10.1016/j.jpedsurg.2015.03.029
- Johnson, M., Moorhead, S., Bulechek, G., Butcher, H., Maas, M., & swanson, E. (2012). *NOC and NIC Linkages to NANDA-I and Clinical Conditions: Supporting Critical Reasoning and Quality Care*. Maryland: Mosby - ELSEVIER.
- Lyden, C. (2011). Uncovering child abuse. *Nursing Management*, 41, pp. 1-5. doi: 10.1097/01.NURSE.0000396601.75497.26
- Nandyal, R., Owora, A., Risch, E., Bard, D., Bonner, B., & Chaffin, M. (2013). special care needs and risk for child maltreatments reports among babies that graduates from the neonatal intensive care. *Child Abuse Negl.*, 37(12), pp. 1114-1121.
- Puls, H., Anderst, J., Bettenhausen, J., Clark, N., Krager, M., Markham, J., & Hall, M. (1 de feb de 2019). Newborn Risk Factors for Subsequent Physical Abuse Hospitalizations. *Pediatrics*, 143(2), pp. e2018-e2108. doi:10.1542/peds.2018-2108
- Seear, M., Kapur, A., Wensley, D., Morrison, K., & Behroozi, A. (2016). The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study. *Arch Dis Child*, 101(7), pp. 620-627.
- Van Horne, B., Moffitt, K., Canfield, M., Case, A., Gleeley, C., Morgan, R., & Mitchell, L. (1 de dec de 2015). Maltreatment of children under age 2 with specific birth defects: a population-based study. *Pediatrics*, 136(6), pp. e1504-e1512. doi:10.1542/peds.2015-1274

WHO. (2017). *Respondin to children andadolescents who have been sexually abused. WHO Clinical Guidelines*. Geneva: World Health Organization.

APÊNDICE IV – FORMAÇÃO EM COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS NO  
SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

#### 4.1 PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO

[Escreva aqui]

PLANO DE SESSÃO FORMATIVA: COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS; CRIANÇAS COM NECESSIDADES PALIATIVAS E EM FIM DE VIDA E FAMÍLIAS						
<b>Objetivo geral:</b> - Sensibilizar para a temática dos cuidados paliativos, nas situações de comunicação de más notícias					Dia: 6 outubro 2020	Hora: 8h00
<b>Objetivos específicos:</b> - Expor a temática dos CPP na URG; - Promover competências comunicacionais em situações de maior complexidade; - Fornecer ferramentas facilitadoras da transmissão de más notícias.					Duração da sessão: 20 min	Local: Sala de tratamentos
					Destinatários: Equipa multidisciplinar do SUPed	
ETAPAS	CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	METODOLOGIA	RECURSOS	MÉTODO DE AVALIAÇÃO	FORMADOR	TEMPO
Introdução	Introdução do formador Contextualizar CPP no SUP	Expositivo	Diapositivos <i>Datashow</i> Computador	Diagnóstica	Ana Rebotim	2 min
Desenvolvimento	Definição de más notícias	Expositivo <i>Role play</i>	Diapositivos <i>Datashow</i> Computador	Formativa	Ana Rebotim	15 min
	Importância da comunicação de más notícias					
	O protocolo SPIKES <i>Role play</i> - aplicação do Protocolo SPIKES					
Discussão/conclusão	Dificuldades sentidas Conclusão da sessão	Expositivo <i>Brainstorm</i>	Diapositivos <i>Datashow</i> Computador	Sumativa	Ana Rebotim	3 min

[Escreva aqui]

## 4.2 SESSÃO DE FORMAÇÃO

# COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

CRIANÇAS COM NECESSIDADES PALIATIVAS E EM FIM DE VIDA E FAMÍLIAS

Elaborado por Enf.ª Ana Rebóim  
Aluna Mestrado em Enfermagem na  
Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica  
Enf.ª Orientador: Enf.ª Diogo Silva  
Docente: Prof.ª Doutora Sílvia Caldeira



6 Outubro 2020

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### OBJETIVOS

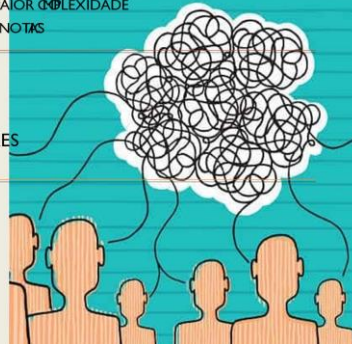
- SENSIBILIZAR PARA A TEMÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS, NAS SITUAÇÕES DE COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS
- PROMOVER COMPETÊNCIAS COMUNICACIONAIS EM SITUAÇÕES DE MAIOR COMPLEXIDADE
- FORNECER FERRAMENTAS FACILITADORAS DA TRANSMISSÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### DESENVOLVIMENTO

- CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
- MÁS NOTÍCIAS: INTRODUÇÃO, CONCEITOS E PROTOCOLOS
- COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS SEGUNDO O PROTOCOLO SPIKES
- ROLE PLAY

### DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

- REFLETIR SOBRE AS DIFICULDADES SENTIDAS
- BREVE CONCLUSÃO



## CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- Os cuidados paliativos para crianças e jovens com condições limitantes de vida são uma abordagem **ativa** e **total** do cuidado, abrangendo aspetos físicos, psicológicos, emocionais, sociais e espirituais
- Visa a melhoria da **qualidade de vida** da criança e o **apoio à família**, e inclui a gestão de sintomas, a provisão de **descanso** aos cuidadores e cuidados durante a **morte e luto**.  
ACT e Royal College of Paediatrics and Child Health
- “Cuidados globais e ativos prestados ao corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o apoio à família. Surge, quando uma doença potencialmente fatal ou ameaçadora de vida é **diagnosticada** e mantém-se independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença”.  
OMS

## CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- O caso especial dos cuidados paliativos para crianças e jovens - ao contrário do modelo dos adultos, que tende a centrar-se nos estágios terminais da doença - é que visa acompanhar toda a família desde o diagnóstico da criança até os cuidados no final da vida e luto.



Adaptado de Robert Twycross. Cuidados Paliativos 2003, p.17

### Doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida

“aquela onde há grande probabilidade de morte prematura, no entanto, há também hipótese de sobrevivência a longo prazo, nomeadamente até à idade adulta”.

**Doença que limita a vida** é “uma condição onde a morte prematura é usual, embora não necessariamente eminente”.

EAPC. 2009

**Doença crónica complexa** “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário”

GdTCCP, 2014

## CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



European Association for Palliative Care  
One Voice, One Vision in Palliative Care



## CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias.

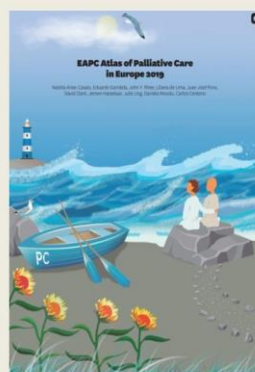
Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2015

- Os pilares dos CPP são:
  - Controlo dos sintomas;
  - Apoio à família;
  - **Comunicação;**
  - Trabalho em equipa.



# CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

## PROVISÃO DE CPP 2019



## A criança com necessidades paliativas no SUPed



# CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Os internamentos hospitalares de crianças com DCC têm vindo a aumentar proporcionalmente, sendo mais prolongados, onerosos e com maior probabilidade de ocorrência de morte.

Lacerda et al. , 2019

Um estudo sobre o internamento pediátrico de curta duração (serviço de urgência) numa unidade hospitalar terciária nacional mostra que as crianças com doença crónica, representando 19,9% dos episódios, permanecem internadas mais tempo e é mais provável serem transferidas para a enfermaria.

Martins at al. , 2017

## CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- No ano de 2013 foram observadas 39 923 crianças no SUPed. Destas, 3,9% (n = 1557) foram internadas na SOPed / UICD
- 309 internamentos por doença crónica agudizada
- 24 internamentos: episódio inaugural da doença crónica
- Prevalência de doença neurológica; endocrinológica; hematológica e respiratória.

Martins et al. , 2017

- Total de doentes : 40
  - Categoria diagnóstica de CPP: Neurológico
  - Motivo principal de referenciação: Articulação de cuidados com comunidade
  - Unidade que mais referenciou: Pneumologia
  - Seguimento atual: 27 (1 com alta e outro transferido para adultos)
  - UMAD EIHSCP: 15
  - Mortalidade 11 (27,5%)
    - Internamento- 5
    - UCP – 2
    - Domicílio – 2
    - Intensivos 1
    - Urgência – 1
- Casuística da EIHSCP-Ped HSM, Palaré, 2020

## CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Diagnóstico ou Reconhecimento

Vivência da LV/AV

Fim-de-vida e Luto



For effective communication, specialized communication tools and skills are necessary during all phases of the child's life, including the time of diagnosis, changes in the status of the condition, and during the child's end-of-life period.

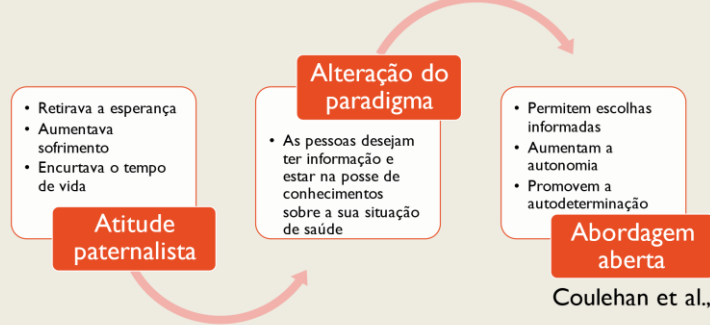
Pirie, 2012

## COMUNICAÇÃO DE MÁAS NOTÍCIAS

Má notícia é toda aquela passível de alterar de forma drástica a perspetiva do doente em relação ao seu futuro (Buckman, 1984).

Comunicação de más notícias é uma situação em que a impreeditibilidade natural da interação humana é levada ao limite (Langewitz, 2017).

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS



- A comunicação de más notícias trata-se de uma situação delicada e complexa, vivenciada como particularmente geradora de stress. Studer et al., 2017

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

A comunicação pode ser melhorada com protocolos organizados de forma estruturada, por exemplo SPIKES; ABCDE; BREAKS e PEWTER.

Ramos, 2007

A eficácia destes é comprovada na aquisição de competências comunicacionais, contribui para a redução de stress e aumenta a autoconfiança nos profissionais de saúde.

Camargo, 2019

A comunicação deve obedecer às boas práticas, de acordo com a *legis artis*, recorrendo a modelos de comunicação promotores de protocolos orientadores para a transmissão de más notícias

Parecer do CJ da OE, 2015

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### Protocolo SPIKES

**S**etting up— Preparar o que é possível antecipar (informações, ambiente..)

**P**erception— Averiguar a percepção da pessoa (o que já sabe)

**I**nvitation— Perceber o quanto a pessoa quer saber

**K**nowledge— Partilhar a informação, simples e direta

**E**motions— Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando **empatia**

**S**trategy and summary— Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

(Baile et al, 2000)

# COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS



- Rever os registos clínicos e listagem dos problemas atuais (p.e. história, prognóstico e opções terapêuticas)
- Preparar o ambiente – local calmo, com privacidade; lenços de papel; cadeiras suficientes; minimizar interrupções; telefones em silêncio.
- Convidar a estarem presentes as pessoas relevantes. Se necessário, arranjar um tradutor.
- Reunião preparatória da equipa, anterior à presença da família
  - Determinar que membros da equipa deverão estar presentes
  - Consensualizar as opiniões entre os membros da equipa Estabelecer os objetivos da reunião (p.e. que decisões se esperam tomar?)
  - Decidir quem irá liderar a reunião
  - Discutir/coordenar o plano para o seguimento
- Apresentar todas as pessoas presentes, identificando a sua relação com o doente

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### SKIPES

**Setting up** – Preparar o que é possível antecipar

**Perception** – Averiguar a percepção da pessoa (o que já sabe)

**Invitation** – Perceber o quanto a pessoa quer saber

**Knowledge** – Partilhar a informação, simples e direta

**Emotions** – Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando empatia

**Strategy and summary** – Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

- Clarificar o que sabem sobre a situação clínica (*O que sabe sobre o problema de saúde do seu filho? ou O que lhe disseram outros profissionais sobre a doença do seu filho?*)
- Perguntar-Responder-Perguntar: pedir para descrever o que sabem;
- Não interromper;
- Colher informação sobre os conhecimentos /emoções enquanto respondem;
- Estar preparado para repetir informação e dar informações adicionais.

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### SKIPES

**Setting up** – Preparar o que é possível antecipar

**Perception** – Averiguar a percepção da pessoa

**Invitation** – Perceber o quanto a pessoa quer saber

**Knowledge** – Partilhar a informação, simples e direta

**Emotions** – Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando empatia

**Strategy and summary** – Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

- Explorar que informação desejam receber:

- *Podemos conversar agora sobre o resultado dos exames?*
- *Na vossa família como é que preferem falar sobre informações médicas?*
- *Algumas famílias desejam ter apenas uma ideia geral do que está a acontecer, enquanto outras querem saber todos os detalhes. Digam-nos o que preferem.*

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### SKIPES

Setting up— Preparar o que é possível antecipar

Perception — Averiguar a perceção da pessoa (o que já sabe)

**Invitation — Perceber o quanto a pessoa quer saber**

Knowledge — Partilhar a informação, simples e direta

Emotions — Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando empatia

Strategy and summary — Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

- Transmitir a informação de forma sucinta e aguardar;
- Usar um **“ tiro de alerta ”** para ajudar a preparação emocional (*Precisamos de conversar sobre um assunto sério ... ou Os exames efetuados não mostram o que esperávamos...*)
- Sumarizar a situação global em poucas frases, de forma simples e clara. Depois **ESPERAR** (*O cancro espalhou-se para o fígado e parece estar a agravar-se, apesar dos tratamentos*)
- Perguntar-Responder-Perguntar: dar a informação em **pequenas parcelas**, reservando maiores detalhes de acordo com as perguntas que fizerem.
- Evitar termos técnicos; usar linguagem ao nível da compreensão e educação da família.

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### SKIPES

Setting up— Preparar o que é possível antecipar

Perception — Averiguar a perceção da pessoa (o que já sabe)

Invitation — Perceber o quanto a pessoa quer saber

**Knowledge — Partilhar a informação, simples e direta**

Emotions — Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando empatia

Strategy and summary — Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

- Responder às emoções; antecipar que tenham uma reação emocional às notícias recebidas (ver REVER).
- Usar afirmações empáticas para responder a estas emoções (*Calculo que isto seja um choque para si...*).
- Responder e validar as emoções (*Não consigo imaginar o quão difícil isto deve ser... ou Eu sei que isto não é o que estariam à espera de ouvir hoje...*)
- Reconhecer as emoções, estando atento à comunicação não verbal (*Apercebo-me que está preocupado / triste / etc...*)
- Usar frases do tipo “Eu gostaria” (*Eu gostaria que tivéssemos melhores notícias...*)
- Ficar em silêncio e mostrar estar atento.
- Usar pausas e aguardar as respostas em silêncio.

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### SKIPES

Setting up— Preparar o que é possível antecipar

Perception — Averiguar a perceção da pessoa (o que já sabe)

Invitation — Perceber o quanto a pessoa quer saber

Knowledge — Partilhar a informação, simples e direta

**Emotions — Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando EMPATIA**

Strategy and summary — Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

- Discutir os próximos passos e o plano de seguimento
- Perguntar-Responder-Perguntar: verificar o que compreenderam (*Conversámos muito hoje. Pode, por favor, dizer-me o que compreendeu sobre a situação atual?*)
- Rever as diferentes opções e, com base nos objetivos definidos, pedir autorização para dar orientações terapêuticas (*Posso fazer uma recomendação?... Tendo em conta o que expressou como objetivo para... eu recomendaria...*)
- Resumir as decisões e os próximos passos (*Vamos combinar o seguimento. Eu estarei aqui de novo amanhã, mas se, entretanto, precisar de falar com alguém da equipa, esta é a forma de entrar em contacto connosca..*)

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### SKIPES

Setting up— Preparar o que é possível antecipar

Perception — Averiguar a perceção da pessoa (o que já sabe)

Invitation — Perceber o quanto a pessoa quer saber

Knowledge — Partilhar a informação, simples e direta

Emotions — Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando empatia

**Strategy and summary —**  
Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

**R**

Reconhecer a emoção- *Parece-me muito preocupado..*

**E**

Entender e valorizar a situação *É perfeitamente compreensível que se sinta devastado*  
Evitar garantias prematuras ; evitar sugerir que sabem o que estão a sentir

**V**

Valorizar, expressando preocupação e determinação em ajudar. Reconhecer esforços da família para lidar - *vamos fazer os possíveis para garantir que têm o apoio que necessitam*

**E**

Explorar fontes de conflito (culpa, cultura...); Explorar valores por detrás das decisões *Conte-me mais...Permitir que se expressem como se têm sentido*  
Colocar questões mais dirigidas para confirmar suposições- *Poderia dizer-me mais sobre...?*

**R**

Respeitar e reconhecer as emoções. Fazer elogios sempre que apropriado *Ótimo que estão a fazer um ótimo trabalho*

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS



## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### Erros Mais Comuns e Obstáculos a uma Comunicação Eficaz

- Transmitir demasiada informação e detalhes - comece com uma breve visão geral e a seguir permaneça em silêncio.
- Assumir conhecer o que o doente e família sabem ou pretendem saber, sem procurar compreender as respetivas necessidades de informação.
- Não incluir a criança na discussão e no processo de tomada de decisão.
- Não incluir na discussão todas as pessoas relevantes para as tomadas de decisão.
- Não dar tempo à família para processar a informação transmitida, forçando a tomada de uma decisão.

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Importa comunicar com...

... bom senso, sensibilidade e respeito pela família/cultura



- planeamento e em equipa
- clareza, honestidade
- linguagem adequada, coerente

Vamos experimentar?

# ROLE PLAY

### SITUAÇÃO:

Criança de 5 anos, com doença neuromuscular progressiva, traqueostomizado, sob ventilação assistida e alimentado por PEG, recorre ao SUPed por dispneia progressiva, desconforto, caquexia e retenção urinária secundária a opióides que já fazia em casa por períodos de agitação psicomotora .

Seguido pela EIHS CP - Ped, tem plano antecipado de cuidados, com indicação de não reanimar . Indicam que é necessário iniciar sedação paliativa . Esta obriga a consentimento informado .

#### Sabendo que :

A sedação paliativa deve ser continuada e suficientemente profunda para aliviar o sofrimento, físico e psicológico ; que a morte da criança se prevê próxima e que ocorrerá diminuição do nível de consciência e da capacidade da criança de comunicar, como abordaria os pais?

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### DIFICULDADES



- ❖ Medo de não saber todas as respostas; Medo da contradição ou de estar errado;
- ❖ Medo do desconhecido e do que não aprendeu formalmente;
- ❖ Medo da reação, potencialmente inesperada, do doente/familiar face à notícia;
- ❖ Medo de ser acusado/considerado culpado pela notícia que comunica;
- ❖ Relutância em causar *distress* e em antagonizar;
- ❖ Receio de sofrer dano físico;
- ❖ Medo pessoal da doença e da morte;
- ❖ Medo de expressar emoções.

- ✓ Visão da "bata branca" como intimidadora;
- ✓ Contacto com vocabulário pouco familiar;
- ✓ Medo de compreensão incompleta do que está a ser comunicado;
- ✓ Medo da impressão que transmite ao profissional;
- ✓ Medo de perder a privacidade;
- ✓ Medo das consequências possíveis;
- ✓ Medo do desconhecido;
- ✓ Medo de perder o controlo.



Macdonald, 2004

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### PREFERÊNCIAS DOS UTENTES

- ❖ Uso de muita informação técnica visto como atitude de indiferença;
- ❖ Profissionais claros, firmes mas não abruptos e tenham a mente aberta com relação as opções;
- ❖ Profissionais que perguntam quanta informação gostariam de receber e que façam uma pausa para que eles possam fazer perguntas;
- ❖ Profissionais capazes de vêlos como indivíduos, complexos e portadores de uma estrutura emocional, diferente dos outros, e que cada paciente tem uma doença com um significado particular;
- ❖ Profissionais capazes de expressar emoções;
- ❖ Oçam atentamente suas ansiedades e demonstrem atenção ao indicar outros médicos e opções de tratamento;
- ❖ Cuja comunicação verbal e não verbal seja coerente, respondendo a estímulos emocionais de forma empática e respeitosa.



Camargo, 2019

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS EM SÍNTESE:

Notícia difícil... Diagnóstico Desesperante e perturbação

- Capacidade de escuta
- Compreensão das necessidades manifestadas
- Transmissão da informação de forma adequada

Ter em consideração:

- ✓ idade e fase do desenvolvimento da criança
- ✓ conhecimento e perceção da gravidade doença
- ✓ dinâmica familiar
  - os valores e crenças da família
  - a forma como a família assume e processa as decisões

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS EM SÍNTESE:

O modelo a utilizar irá depender da preferência pessoal; é porém importante que o modelo escolhido seja utilizado para **orientação** e não seguido de forma rígida e dogmática.

(Lane, 2016)

Averiguação do que o paciente **já sabe e do que deseja saber**, o recurso a um **“ tiro de aviso ”**, a utilização de **linguagem direta e simples**, a consideração pela **“ agenda ” do doente** e a **disponibilização de informação** profissional.

(Lane, 2016)

SPIKES consiste em **recolher informação** do doente (Setting, Perception), **transmitir informação** acessível (Invitation, Knowledge), **oferecer apoio** e **lidar com emoções** (Emotions), e **estabelecer um contrato** com o doente obtendo a sua colaboração na **elaboração de um plano** (Strategy / Summary).

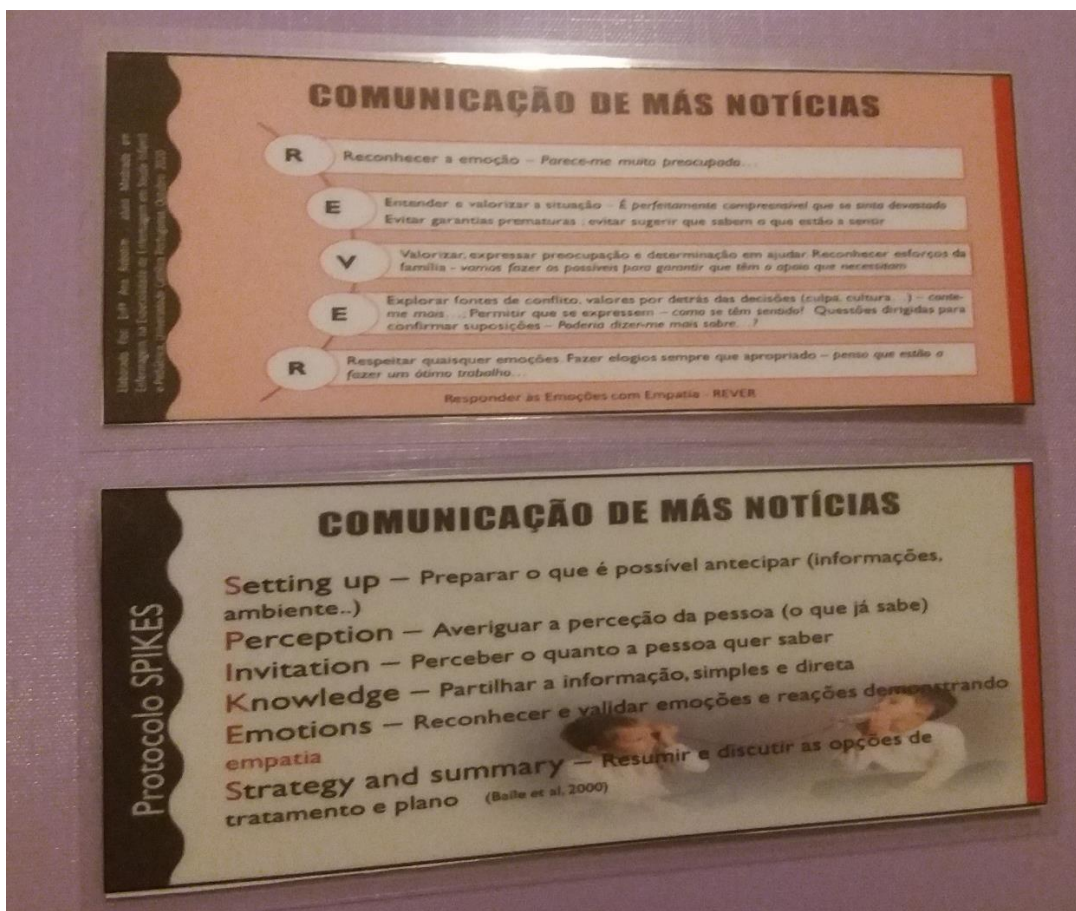
Comunicar bem é fundamental para a promoção da capacitação das famílias para assumir decisões informadas e esclarecidas sobre os cuidados.

# OBRIGADA!



anareboot.im@gmail.com

## BOOK MARKER OFERECIDO AOS PARTICIPANTES



### 4.3 AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

## COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

### CRIANÇAS COM NECESSIDADES PALIATIVAS E EM FIM DE VIDA E FAMÍLIAS

Por favor, avalie a sessão formativa, quanto à ação de formação e ao formador, marcando com uma cruz na coluna correspondente à sua opinião.

#### Avaliação da Sessão Formativa

ITEM	AVALIAÇÃO	INSUF.	SUF.	BOM	M.BOM
Objetivos da ação					
Conteúdo/Estrutura da ação					
Duração da ação					
Instalações					
Equipamentos e meios audiovisuais					

#### Avaliação do Formador

ITEM	AVALIAÇÃO	INSUF.	SUF.	BOM	M.BOM
Domínio dos conteúdos					
Clareza da linguagem					
Esclarecimento de dúvidas					
Capacidade de motivação					
Relacionamento com os formandos					
Cumprimento de horários					
Documentação de apoio					

Esta sessão trouxe-lhe algo de novo?

SIM

NÃO

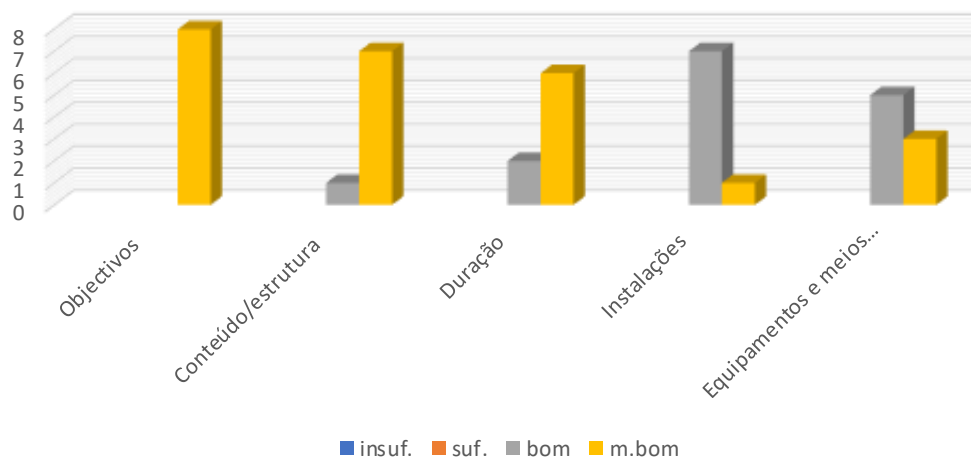
Obrigada pela sua colaboração!



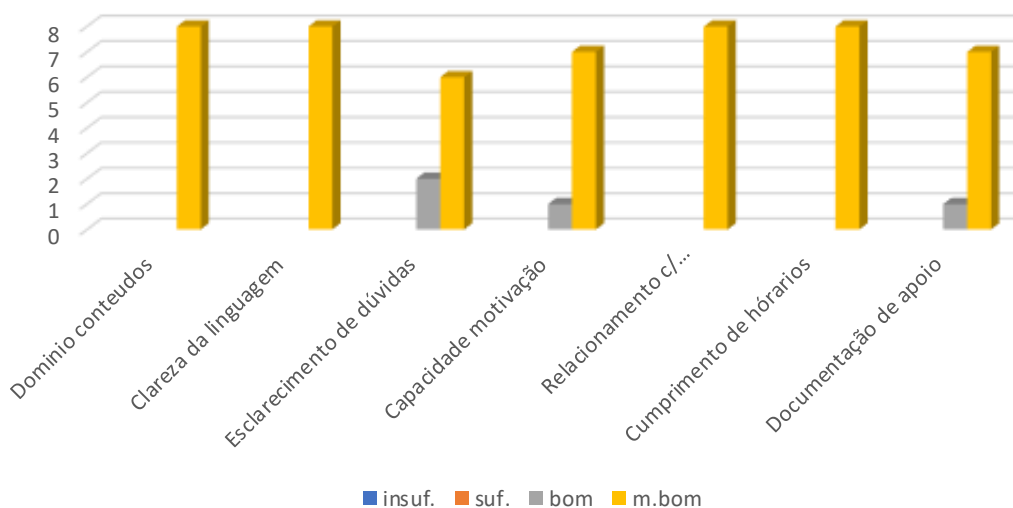
**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
LISBOA-PORTO

Enf.ª Ana Rebotim  
Aluna do Mestrado em Enfermagem  
na Especialidade de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica  
Universidade Católica Portuguesa  
Enf.º Orientador: Enf.º Diogo Silva  
Discente: Prof.ª Doutora Sílvia Caldeira

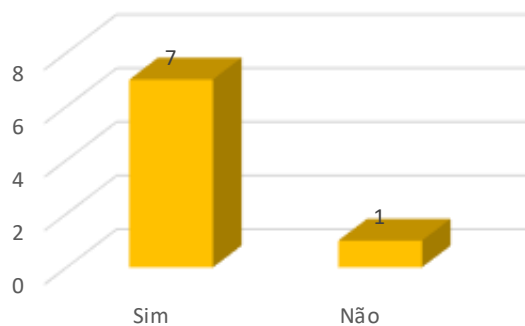
## Avaliação da Sessão Formativa



## Avaliação do Formador



## Algo de novo?



APÊNDICE V – GUIA DE ACOLHIMENTO À CRIANÇA E PAIS NO SOPed

### É importante saber que:

Cuidamos das crianças em PARCERIA com os pais pelo que pode e deve manter os cuidados habituais ao seu filho com os devidos cuidados inerentes à situação de saúde (exemplos: não deve dar alimentos quando está de jejum; tirar os “tubos” porque a criança pede; ausentar-se sem elevar as grades da cama ou do berço).

A hospitalização pode ser um momento stressante para si e para o seu filho e é natural que, conforme o desenvolvimento de cada criança, possam surgir medos e comportamentos que não são habituais. A sua colaboração é essencial!

Caso tenha dúvidas esclareça-as com os Enfermeiros do SOPed.

### Alta do SOPed:

A alta do SOPed pode ser para o domicílio, se a condição de saúde estiver resolvida e a criança clinicamente estável; para o hospital de origem ou da área de residência ou para internamento numa enfermaria/serviço de pediatria.

CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO LISBOA NORTE, EPE

HOSPITAL DE SANTAMARIA

Hospital Pulido Valente

Serviço de Urgência de Pediatria  
Departamento de Pediatria  
Setembro 2020  
217805148

Elaborado por Enf.ª Ana Rebelim  
Aluna Mestrado em Enfermagem na Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica  
Enf.º Orientador: Enf.º Diogo Silva  
Docente: Prof.ª Doutora Silveira Caldeira

CATOLICA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Fonte: Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, página oficial Facebook



CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO LISBOA NORTE, EPE

HOSPITAL DE SANTAMARIA

Hospital Pulido Valente

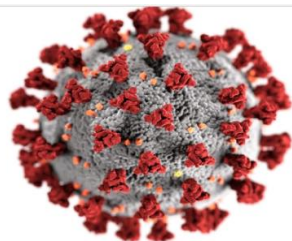
Serviço de Urgência de Pediatria  
Departamento de Pediatria  
Setembro 2020  
217805148

Elaborado por Enf.ª Ana Rebelim  
Aluna Mestrado em Enfermagem na Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica  
Enf.º Orientador: Enf.º Diogo Silva  
Docente: Prof.ª Doutora Silveira Caldeira

CATOLICA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE



## Guia acolhimento SOPed



## Bem-vindo ao SOPed

Para podermos cuidar do seu filho da melhor forma, agradecemos que leia estas informações que disponibilizamos relativas às normas do serviço, pois irão facilitar a vossa integração e contribuir para a sua participação nos cuidados ao seu filho.

O SOPed é o serviço de observação do Serviço de Urgência Pediátrica ao qual recorreu. É uma unidade de internamento de curta duração para monitorizar e avaliar a situação de doença do seu filho, por um período limitado.

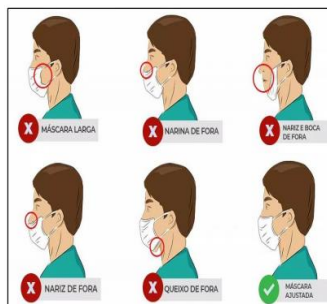
Apenas um acompanhante pode estar presente.

### Acompanhamento

Aqui encontrará recém-nascidos, crianças e jovens até aos 17 anos inclusive, e o seu acompanhante que pode permanecer junto da criança durante todo o internamento e acompanhá-la na realização de meios complementares de diagnóstico.

Somos médicos, enfermeiros e assistentes operacionais, administrativos em permanência para cuidar do seu filho e para o ajudar nalguma dificuldade que sinta.

Valorizamos o respeito, a privacidade, o conforto e a comunicação nos cuidados e relações que estabelecemos neste SOPed.



## Em tempo de Covid 19

### Pede-se que:

- Permaneça junto do seu filho, evitando deslocações necessária até resultado do teste SarS Cov 2, vulgo teste Covid 19;
- Mantenha a máscara colocada, bem como a do seu filho, se apropriado, lave e desinfete as mãos regularmente;
- Evite mexer nos equipamentos, dispositivos médicos, unidades de outras crianças, a fim de garantir a sua segurança e a do seu filho;
- Até saber o resultado do seu teste ser-lhe-á facultada refeição. Se resultado negativo deverá adquirir a sua refeição no pátio exterior do hospital;
- Os telemóveis, tablets, televisão devem estar com o volume apropriado ao bem-estar de todos.
- Em meio hospitalar não está aconselhado uso máscara social de tecido; use máscara cirúrgica.

APÊNDICE VI – REFLEXÃO ÉTICA EM CPP



A presente reflexão visa dar resposta ao Objetivo geral III: **Desenvolver autoconhecimento e assertividade no exercício da prática.**; que consiste na análise reflexiva da problemática da criança sem família e com necessidades paliativas e as implicações éticas, deontológicas e morais, e na qual me propus:

- Refletir sobre os recursos e limitações pessoais de domínio ético e deontológico no cuidado à criança/jovem com necessidades paliativas;
- Pesquisar, com recurso a bases de dados e outra documentação (legislação, normas, livros), sobre o tema ética em CPP e em particular processo de tomada de decisão e ONR;
- Refletir com a EESIP Orientadora sobre as práticas de enfermagem desenvolvidas na situação em particular.

A necessidade de investimento pessoal nesta área adveio da confrontação com uma situação específica presente em estágio e sobre a qual percebi que não tinha experiência nem conhecimentos suficientes para poder atender às necessidades da criança, de modo holístico e com a salvaguarda dos seus direitos, como compete ao Enfermeiro Especialista que numa situação de elevada sensibilidade e complexidade deve *liderar de forma efectiva os processos de tomada de decisão ética de maior complexidade (A1.3)* (DR, 2019). Pelo que se relevou necessário entender o motivo dessa limitação e como ultrapassá-lo, de modo a prestar os cuidados especializados adequados, de elevada qualidade, nestas circunstâncias.

### **Análise reflexiva sobre ética em CPP**

Como método para esta reflexão recorre-se ao ciclo reflexológico de Gibbs.

#### **DESCRIÇÃO DA SITUAÇÃO E PENSAMENTOS OU SENTIMENTOS**

Ao longo do estágio acompanhei uma criança de 9 anos, a A., há vários anos institucionalizada após abandono pelos familiares. Esta menina tem uma doença neurológica grave, com crises de epilepsia refratária, de difícil controlo, em particular neste internamento com episódios que chegam a 10 min de duração. Os seus deficits são gerais, apresenta alterações motoras, sensoriais, de percepção, comunicação, cognição e comportamento; além de problemas musculo esqueléticos secundários com espasticidade generalizada e elevado risco de lesão cutânea. Está internada por dificuldade respiratória e pneumonia, secundária a aspiração. Como não deglute é alimentada por SNG, e no decorrer deste internamento, foi

realizada gastrostomia e colocação de PEG, uma solução paliativa. Apresenta-se desnutrida, embora hidratada e sem lesões cutâneas. Os profissionais de saúde conhecem bem a criança de internamentos anteriores, e percebe-se que consideram que o seu estado tem vindo a deteriorar-se. A equipa médica referenciou a menina para cuidados paliativos. Detentora de profundo conhecimento sobre a situação clínica e familiar da criança, a EIHS CPP estava a elaborar o Plano individual de intervenção e consideravam que, perante o agravamento da sua condição clínica, deveria ter ordem de não reanimar (ONR).

Questionei-me sobre a tomada de decisão que estava a ser ponderada. Como se toma uma decisão destas, garantindo o melhor interesse da criança? Quem decide nesta situação e como é que a equipa se organiza para esta tomada de decisão? E que papel têm o enfermeiro especialista perante estas decisões?

## **AVALIAÇÃO**

Considerarei que esta situação carecia de maior reflexão e aprofundamento de conhecimentos. Se por um lado, mediante o quadro clínico da criança parece que é a decisão mais adequada, por outro não havendo pais e na incapacidade da criança em manifestar a sua opinião, estariam os seus direitos a ser salvaguardados? A questão com que me debatia era a ONR e se esta decisão colocaria em perigo a qualidade de vida da criança e o seu desenvolvimento/sobrevivência, evidenciando a incapacidade de garantia dos seus direitos. Também me suscitou interesse perceber quem se apresenta mais bem posicionado na defesa do bem da criança e do seu benefício. Para um exercício profissional, seguro e ético entendi pertinente aprofundar o meu conhecimento perante a tomada de decisão *suportada em princípios, valores e normas deontológicas (A.1.2)*, pois reconheço que o enfermeiro especialista não é mero observador, ele é promotor do desenvolvimento da prática especializada.

## **ANÁLISE**

### **QUEM DECIDE?**

A Declaração dos Direitos da Criança reconhece que a criança deve ser protegida independentemente de qualquer consideração de raça, nacionalidade ou crença, deve ser auxiliada, respeitando-se a integridade da família e deve ser colocada em condições de se desenvolver de maneira normal, quer material, quer moral, quer espiritualmente. Ao afirmar que a «humanidade deve dar o melhor de si mesma à criança», a Declaração constituiu

durante muitos anos o enquadramento moral para os direitos da criança, apesar de não comportar quaisquer obrigações jurídicas. (Albuquerque, 2001)

A diferença fundamental entre a Declaração Universal dos direitos da criança, meramente proclamatório e a Convenção sobre os Direitos da Criança ratificada em 1990 por Portugal, consiste em conceder força jurídica internacional aos direitos da criança e tornar os Estados que nela são Partes juridicamente responsáveis pela realização dos direitos das crianças e por todas as ações que tomem em relação às crianças (Instituto de Apoio à Criança, 2008). Nesta, o interesse superior da criança deve ser uma consideração prioritária em todas as ações e decisões que lhe digam respeito. Interesse superior da criança (artigo 3.º): o interesse superior da criança deve consistir numa consideração primordial sempre que as autoridades de um Estado tomem decisões que afetem a criança. Este princípio aplica-se às decisões dos tribunais, das autoridades administrativas, dos órgãos legislativos e das instituições públicas ou privadas de solidariedade social. (UNICEF, 2020)

No caso português, são vários os diplomas legais que abordam esta temática. Desde logo, a Constituição da República Portuguesa (CRP, 2005) no seu art. 69.º/2, indica que “o Estado assegura especial proteção às crianças órfãs, abandonadas ou que por qualquer forma privadas de um ambiente familiar normal”. A Carta da Criança Hospitalizada propõe uma humanização acrescida no atendimento à criança doente. Também a criança portadora de deficiência vê os seus direitos salvaguardados e promovidos nestas diferentes declarações e convenções (Crianças, Direitos e Cidadania, 2014).

A criança/jovem em risco, pela sua vulnerabilidade, necessita de uma proteção e de uma atenção especiais, com necessidade de proteção jurídica e não jurídica, nas situações em que são alvo de cuidados de saúde ou especificamente de cuidados de enfermagem.

Esta vê os seus direitos salvaguardados pela Lei n.º 147/99 - Lei de proteção de crianças e jovens em perigo. No seu artigo 4º a intervenção para a promoção dos direitos e proteção da criança e do jovem em perigo obedece aos seguintes princípios: a) Interesse superior da criança e do jovem - a intervenção deve atender prioritariamente aos interesses e direitos da criança e do jovem, nomeadamente à continuidade de relações de afeto de qualidade e significativas, sem prejuízo da consideração que for devida a outros interesses legítimos no âmbito da pluralidade dos interesses presentes no caso concreto; (...) k) subsidiariedade - a intervenção deve ser efetuada sucessivamente pelas entidades com competência em matéria

da infância e juventude, pelas comissões de proteção de crianças e jovens e, em última instância, pelos tribunais. (DRE, 1999)

Ora o superior interesse da criança implica uma interpretação que tem que ir de encontro à proteção e efetivação dos direitos da criança, enquanto um sujeito independente com direitos. Na perspetiva de Almeida, o termo superior no preceito designado por interesse superior da criança deverá ser entendido como: superioridade que favoreça a sua liberdade de expressão e a sua autonomia nos processos que lhe digam respeito; superioridade que a reconheça como uma pessoa que tem direitos próprios que necessitam de observância no seu quotidiano, ou seja, superioridade dos interesses da criança em toda e qualquer decisão tomada em nome do seu desenvolvimento e bem-estar e a favor da concretização dos seus direitos (Almeida M. A., 2011). Para Nunes, o padrão do melhor interesse visa proteger a criança e requer avaliação dos riscos e benefícios das alternativas. (Nunes, 2020)

No caso concreto da A., sem figuras parentais que assumam a responsabilidade de decidir e pronunciarem-se sobre as intervenções em cuidados de saúde e a própria impossibilidade de expressar as suas vontades – sem capacidade de **autonomia e autodeterminação**, estas devem ser tomadas, dentro de um leque de opções disponíveis, com vista ao maior benefício da criança por parte do que possuem “legitimidade de intervenção” referida na lei supracitada. Não havendo na primeira linha pais para decidir, cabe à equipa de saúde, numa tomada de decisão partilhada analisar e decidir quais os cuidados de saúde apropriados para esta criança em situação de doença limitante de vida. O contributo dispensado pela equipa interdisciplinar e pela equipa IHSCPP à elaboração de uma decisão assume uma inestimável e indispensável subsidiariedade (Almeida F. N., 2004).

Neto corrobora esta afirmação, referindo que a decisão cabe à equipa médica, baseando-se no conhecimento global do doente e da sua doença, nas informações da equipa ou dos familiares, sendo que na falta de diretivas expressas sobre a matéria, o critério que norteia a decisão será o da defesa dos interesses do paciente (Neto, 2016).

Contudo, havendo tempo, pode ser pedido parecer à Comissão de Ética do hospital e também pedir a intervenção do Ministério Público, para que a decisão fique mais bem suportada.

## A ONR

A EIHSCPP, além de prestar assistência direta a doentes pediátricos, exerce igualmente funções de consultadoria das equipas de profissionais de saúde, em matéria de cuidados paliativos. Dela fazem parte uma médica pediatra e uma enfermeira, ambas com formação avançada em CP, uma psicóloga e assistente social. A nível Neonatal/perinatal são representados por neonatologista e enfermeira com competências avançadas em CP. Perante os problemas de saúde apresentados pela menina, impunha-se uma deliberação que orientasse as intervenções futuras das equipas de saúde e da instituição que cuida da criança.

Para a deliberação em saúde são necessários fundamentos de cariz científico, ético, deontológico, jurídico, culturais, religiosos e filosóficos. A função da ética não é buscar uma unanimidade. É evitar que as decisões imprudentes. Diego Garcia refere que eleger alternativas prudentes implica conhecimentos, habilidade e atitudes: respeito mútuo, humildade intelectual, desejo de enriquecer a própria compreensão dos factos pela escuta do outro (Garcia, 2008). Para o mesmo autor a deliberação passa por 3 níveis:

1º Nível de análise é sempre nos **factos** (Faculdades Cognitivas), que fundamentam;

2º Nível de análise **valores** (faculdades emocionais), que argumentam;

3º Nível de análise **deveres** (realização, faculdades volitivas), o aspeto formal da obrigação moral.

Quanto aos factos, a A. possui uma doença neurológica grave, ameaçadora e limitante de vida, com episódios de internamento e agravamento da sua condição clínica, facto consensual para toda a equipa. O prognóstico é de progressiva incapacidade até à morte, num período temporal que pode variar de meses a anos, e as possibilidades de tratamento não visam a cura, mas sim o alívio de sintomas e a prevenção de complicações. Estes factos fazem com que preencha critérios de elegibilidade para a prestação de cuidados paliativos. O plano antecipado de cuidados que se elabora vai ao encontro ao melhor bem da criança, que neste caso não corresponderá à recuperação da saúde, aqui inalcançável, mas conseguir o mais adequado nível de comodidade e de bem-estar. O melhor bem para uma criança/doente terminal, pode ser, tão-só, conferir-lhe a maior dignidade no seu tempo de morrer. (Almeida F. N., 2004)

Assim, não sendo possível adequar o plano à vontade, crenças, valores ou determinações desta criança em particular, partindo de um diagnóstico e prognóstico correto, deve adequar-se à intensidade do seu sofrimento e às possibilidades de limitação da dor, de forma a

propiciar qualidade de vida, conforto e dignidade, com primazia do princípio da não maleficência.

Os princípios éticos apenas nos oferecem uma orientação, deles não fazem parte critérios para a sua materialização. São, no dizer de Cabral, princípios formais, não operacionais (Cabral, 1996). Perante a possibilidade de falência cardiorrespiratória, a conduta a adotar deverá ir de encontro à elaboração de critérios objetivos e orientações que ajudem a uma correta ponderação dos **valores** em causa. Assim quando estamos perante uma ONR, podem surgir duas perspectivas: a de manter a vida a todo o custo, assumindo a sua defesa em qualquer circunstância – *vitalismo biologista* que atribui à vida a condição de valor supremo; ou a visão que a vida só adquire verdadeira expressão, em todo o seu sentido, se existir qualidade, o que condiciona o valor da vida à sua qualidade, avaliada segundo parâmetros de utilidade – *utilitarismo biologista*. (Almeida F. N., 2004)

Fará sentido manter a qualquer custo uma vida, submetendo-a a terapêuticas obstinadas ou pelo seu contrário, deixar morrer uma criança porque não aparenta “utilidade” na continuação da sua vida? Porque vai consumir recursos limitados e escassos, sendo que o resultado será o mesmo? Ambas as posições me parecem extremadas e de difícil discussão, uma vez que enquanto enfermeiros somos incumbidos de proteger a vida, mas também de garantir o respeito e a dignidade pela pessoa, pelo que uma abordagem que inclua as duas visões me pareça mais assertiva. o respeito pela vida humana e pela dignidade do ser humano deve ser absoluto. É imperativo que a deliberação respeite a vida humana como valor fundamental, mas sem perder a noção que a vida deverá ser vivida com sentido humano. Reanimações ou tratamentos que visem apenas conservar a vitalidade celular podem não ser, segundo Almeida, consentâneos com o respeito à dignidade do ser humano. Qual o benefício da reanimação para a criança?

Por ser tão difícil aos profissionais de tomarem esta decisão, muitas instituições possuem *guidelines* para ONR, contemplando 3 situações para a não reanimação – a recusa de manobras de reanimação pelo paciente adulto consciente e sem incapacidade; quando a reanimação é fisiologicamente fútil e nas situações de reanimação não terapêutica.

No caso da criança/jovem, o paciente e os pais (ou responsável legal) devem estar envolvidos na tomada de decisões sobre RCP. Tal como acontece com outras decisões clínicas, os pais de crianças menores devem ser totalmente informados sobre as recomendações médicas sobre RCP e ONR, e as crianças/jovens devem participar em toda a plenitude do seu estado

de desenvolvimento e emocional. Contudo, esta decisão é clínica, pelo que se não houver entendimento entre pais e equipa de saúde é avaliada a utilidade da reanimação. Estas diretrizes estabelecem que a ONR deve ser aplicada quando:

- é consensual entre a equipa clínica que cuida da criança/jovem (equipa interdisciplinar) que a RCP é fisiologicamente fútil, isto é, quando não produz efeito pois o estado de saúde do doente torna a ressuscitação ou ventilação mecânica ineficaz;
- Quando a RCP não se revela terapêutica, ou seja, não reverte o processo de morte em curso ou não fornece benefícios terapêuticos que superem os danos/cargas acrescidas decorrentes da reanimação. Aliás, fazê-lo compromete o princípio da não maleficência.

Refletindo agora sobre os **deveres** inerentes à ação expõe-se a situação da reanimação enquanto curso extremo da ação: a possibilidade de reanimar a A. permite a salvaguarda do seu direito à vida, contudo a reanimação em si não acarreta benefício nem se revela terapêutica, mas podem vir a prolongar a vida da A., provavelmente mantida através de meios artificiais e medicamentosos. A reanimação não acrescentaria melhorias clínicas evidentes ao seu estado já debilitado. Muitas crianças com doenças neuromusculares necessitam de traqueostomia e ventilação para garantir a função respiratória, tradicionalmente mais comum quando a abordagem da doença assenta numa perspetiva curativa. Reanimar a A. e mantê-la viva sob os efeitos dessa reanimação (uma eventual ventilação ou traqueostomia). A reanimação parece conter em si mais aspetos negativos do que propriamente vantagens e provocar dor e sofrimento inaceitável. Estas intervenções não se enquadram numa filosofia de cuidados paliativos cujo objetivo é o de proporcionar conforto e caem no âmbito daquilo que se designa como futilidade. O recurso a essas medidas agressivas, ineficazes e desadequadas, perfilam no dizer da autora, um caso de má prática clínica, a chamada situação de distanásia, ou seja, obstinação terapêutica. Esta, vai obviamente prolongar inadequadamente a vida do doente, não cabe no âmbito dos cuidados paliativos onde o que se pretende é dar qualidade ao tempo de vida vivido (Neto, 2016).

Não iniciar o procedimento de reanimação da A. pode traduzir-se na morte da criança e a morte representa um dano de valor indeterminado. Para que o julgamento e decisão do grupo de decisores não seja questionado ponderemos sobre os motivos para a não reanimação. Se a criança com doença ameaçadora de vida ou limitante de vida apresenta quadro de paragem

cardiorrespiratória e agravamento significativo da sua condição, há que perceber se esta decorre da agudização de um sintoma tratável ou do próprio curso da doença. Em ambas, a reanimação da criança com doença terminal pode condená-la a uma maior e mais prolongado sofrimento, e não garante a sobrevivência da criança – existe sempre algum grau de incerteza presente associada à prática clínica.

Não reanimar não pode partir da desesperança de pais ou equipas de saúde, nem da crença de que a qualidade de vida da criança/jovem será limitada. Birchley alerta para as questões onde não é evidente se o tratamento ou não tratamento serve aos melhores interesses da criança, uma vez que os valores pessoais ditam a desejabilidade relativa da morte e da vida. Este autor observa uma ligação explícita entre os melhores interesses e a qualidade de vida, uma ligação que se manifesta porque, aparentemente, procuramos julgar/avaliar os interesses de uma criança numa base mensurável. Para o autor isso que levanta dúvidas sobre a validade de tais medidas, uma vez que a qualidade de vida auto-relatada em crianças com deficiência e famílias de crianças com muito baixo peso ao nascer sugere que a qualidade de vida desses indivíduos não é diferente da dos seus pares, especialmente quando há suporte adequado (Birchley, 2014). Neto conclui que, para a definição daquilo que é benéfico ou futilidade para um doente, concorrem aspetos que vão além das vantagens médicas e que estão na esfera pessoal e mais subjetiva (Neto, 2016).

Perante a situação de irreversibilidades da situação clínica de A. proceder à não reanimação. por seu turno pode revelar-se o melhor interesse para a criança, pois tal como referi, a reanimação é um procedimento que não irá trazer benefícios gerais para a criança. Para o Royal College of Paediatrics and Child Health se o tratamento for incapaz ou improvável de prolongar significativamente a vida, pode não ser do melhor interesse da criança em fornecê-lo. Estas circunstâncias incluem as situações de - morte do tronco encefálico, devidamente determinado; morte iminente, onde a deterioração fisiológica está ocorrendo independentemente do tratamento; morte inevitável, onde a morte não é imediatamente iminente, mas acontecerá e onde o prolongamento da vida por manobras de suporte de vida não conferem nenhum benefício geral (Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson, & Brierley, 2015).

Esta definição presta particular atenção ao princípio da proporcionalidade: os meios a utilizar, sejam de diagnóstico ou terapêutica devem proporcionados ou desproporcionados,

uma vez analisadas as suas vantagens e desvantagens, físicas e não só, em função da pessoa e da situação particular que esta vivência. (Neto, 2016)

A decisão de reanimar ou não reanimar deve, pois, ser acautelada por uma equipa interdisciplinar que, caso seja necessário deve pedir 2ª opiniões, recorrer a discussões mediadas; recorrer a comité de ética; e antecipada afim de definir oportunamente uma estratégia de intervenção e clarificados os objetivos que se esperam atingir com as mesmas, envolvendo todos os participantes no processo de cuidar da criança/jovem com necessidades paliativas.

Se perante uma determinada intervenção como a não reanimação refletirmos acerca da intencionalidade, proporcionalidade, da futilidade e do melhor interesse da criança é possível entender, no caso concreto da A. que a decisão de não reanimar permite que a morte ocorra como resultado da evolução inevitável da sua doença, e não porque se deseja intencionalmente terminar com essa vida.

Deste modo, a decisão de não reanimar concorre para um reforço das medidas terapêuticas de conforto e do compromisso de não-abandono que os Cuidados Paliativos representam (Neto, 2016) e que garantam a qualidade de vida no tempo de vida que resta, permitindo uma morte natural, sem dor e sem sofrimento, com a dignidade que qualquer ser humano merece.

Quando a decisão reúne consenso da equipa, como no caso de A. então certamente é a melhor decisão.

## **CONCLUSÃO**

Para responder adequadamente a esta situação específica de tomada de decisão foi muito importante e interessante esta reflexão sobre os aspetos éticos envolvidos no processo de decisão nas situações de fim de vida. Possibilitou-me a compreensão holística deste fenómeno ao aprofundar conhecimentos técnicos e científicos decorrentes da investigação de literatura realizada, mas também por poder transferir para a prática o produto desta reflexão nos cuidados diretos prestados à A. e pela partilha de informações e experiências coma Enf.<sup>a</sup> Orientadora.

## **PLANEAR A AÇÃO**

Compreendo que o Enfermeiro Especialista no cumprimento deontológico do seu exercício prático tem responsabilidades sobre os mais vulneráveis, mais ameaçados na sua autonomia,

dignidade e integridade. É desta perspectiva de responsabilidade ética no cuidado que decorre a postura que teremos de usar no relacionamento com as nossas crianças, cumprindo a beneficência e a não maleficência nas nossas intervenções. As crianças, pela sua vulnerabilidade e estágio de desenvolvimento apresentam limitação da sua autonomia/autodeterminação competindo ao EESIP advogar pelos seus direitos e promover práticas de cuidados que os respeitem.

Esta reflexão possibilitou-me *analisar e interpretar uma situação específica de cuidado especializado (A2.1)*, reconhecendo a responsabilidade do EESIP na gestão de situações de elevada complexidade.

No zelo para proporcionar o bem-estar das crianças/jovens é essencial centrar o exercício da nossa prática na relação interpessoal com a criança e a família. A relação que estabelecemos com a criança/jovem, visa o encontro com o outro e com a sua dignidade, implica o reconhecimento do outro na sua singularidade e simultaneamente de nós próprios, requer compaixão pelo seu sofrimento, seja físico, emocional ou espiritual e empatia pelas suas crenças, medos ou atitudes. Estabelecer com as crianças e suas famílias uma verdadeira relação de ajuda, competência do enfermeiro, permite-nos um agir profissional centrado no cuidado cujo foco visa a promoção do desenvolvimento da criança e dos seus melhores interesses, a defesa da sua dignidade e dos seus direitos, crenças e valores bem como a participação da sua família.

Decorrente desta relação e da parceria estabelecida bem como dos sólidos conhecimentos que sustém sobre o campo da sua intervenção, o EESIP detém um *importante papel de consultor e de facilitador no processo de tomada de decisão (A1.3)*.

Por outro lado, a fim de garantir a aplicação eficiente de um plano antecipado de cuidados referente a um cliente pediátrico com necessidades paliativas, o EESIP pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados ao *implementar programas de melhoria (B.2)* na área dos CPP, que podem ser avaliados através instrumentos que meçam a satisfação, a da qualidade de vida ou do controlo sintomático como a dor.

Tendo em consideração que a deliberação de não reanimar uma criança pode suscitar dúvidas na equipa sob que intervenções devem ser realizadas na presença de um quadro de desconforto respiratório, bem como do foro ético e deontológico, o EESIP afim de *gerir na equipa, de forma apropriada as práticas de cuidados que podem comprometer a segurança, a privacidade ou a dignidade da criança (A2.2)*, poderá elaborar sessões de formação à

equipa na qual exponha os princípios e métodos para a tomada de decisão ou sobre cuidados para alívio da dispneia que não envolvam manobras de reanimação ou invasivas *agindo como formador oportuno em contexto de trabalho (D2.1)*. Ou pela produção de documentos que *normalizem e atualizem as soluções eficazes e eficientes (B2.3.2)* nos cuidados à criança com ONR.

## Bibliografia

- Albuquerque, C. (2001). *Os direitos da criança: As Nações Unidas, a Convenção e o Comité*. Ministério Público, Gabinete de Documentação e Direito Comparado. Lisboa: Procuradoria-Geral da República. Obtido em novembro de 2020, de Gabinete de Documentação e Direito Comparado: [https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/os\\_direitos\\_crianca\\_catarina\\_albuquerque.pdf](https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/os_direitos_crianca_catarina_albuquerque.pdf)
- Almeida, F. N. (2004). *Ética em Pediatria: Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital?* Porto: do autor. Obtido em 3 de novembro de 2020, de [www.repositorio-aberto.up.pt](http://www.repositorio-aberto.up.pt)
- Almeida, M. A. (2011). *Direitos e Interesse Superior da Criança. A criança em Pedrigo: Face Visível dos Não Direitos*. Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga. Obtido em 3 de novembro de 2020, de <http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/155/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Mestrado%20-%20Maria%20%C3%82ngela%20Almeida.pdf>
- Birchley, G. (22 de nov de 2014). Deciding Together? Best Interests and Shared Decision-Making in Paediatric Intensive Care. (Springer, Ed.) *Health Care Analysis*, pp. 203-222. doi: 10.1007/s10728-013-0267-y
- Cabral, R. (1996). Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Em L. Archer, J. Biscaia, & W. Osswald, *Bioética* (pp. 53-58). Lisboa -SP: Editorial Verbo.
- DR. (6 de fevereiro de 2019). Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019, pp. 4744-4750.
- DRE, D. d. (1999). lei nº 147/99 - Lei de protecção de crianças e jovens em perigo. *Diário da República n.º 204/1999, Série I-A de 1999-09-01*. Obtido em 3 de novembro de 2020, de [https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada-/lc/115530795/202012271543/73545406/diploma/indice?p\\_p\\_state=maximized](https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada-/lc/115530795/202012271543/73545406/diploma/indice?p_p_state=maximized)
- Garcia, D. (2008). *Procedimientos De Decision En Etica Clínica*. TRIACASTELA.

- Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D., & Brierley, J. (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*, pp. s1-s23. doi:10.1136/archdischild-2014-306666
- Neto, I. G. (2016). Cuidados paliativos: Principios e conceitos fundamentais. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nunes, L. (2020). Ética nos cuidados à criança, Jovem e Família. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem na saúde da Criança e do Jovem* (pp. 65-80). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas Lda.
- UNICEF. (3 de novembro de 2020). *Convenção sobre os Direitos da Criança*. Obtido de UNICEF: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>

APÊNDICE VII – REFLEXÃO EIHS CP PED E CURSO BÁSICO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



## **Análise reflexiva sobre a EIHSCP Ped e o Curso Básico em CPP**

A presente reflexão visa dar resposta ao objetivo geral: **Prestação de cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/jovens em transição e com necessidades paliativas e famílias**, e consiste na análise reflexiva da vivência na observação da consulta da Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP Ped) e do curso básico em CPP, ambos num hospital terciário universitário numa região central de Lisboa.

Reconhecendo o domínio de intervenção especializada no cuidado à criança/família em transição para CPP, na identificação e mobilização de recursos bem como na necessidade de articulação de cuidados e encaminhamentos que esta população carece, na garantia da continuidade de cuidados, delineei como objetivo específico para este módulo de estágio: **Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados ao utente pediátrico/família com necessidades paliativas** operacionalizados pela observação de consultas de CPP numa EIHSCP Ped e na qual me propus:

- pesquisar, com recurso a bases de dados e outra documentação (legislação, normas, livros), sobre os CPP e o papel das EIHSCP Ped e em particular como se articulam com os serviços prestadores de cuidados;
- observar e refletir sobre os aspetos abordados e a intervenção da equipa, e em especial sobre o papel do EE, na consulta de paliativos pediátricos;
- observar e refletir sobre os aspetos comunicacionais e relacionais estabelecidos entre a equipa e a criança/jovem e familiares na consulta de CPP;
- acompanhar a equipa na realização de uma visita domiciliária que acontece uma vez por semana com recurso à UMAD.

A visita à consulta de CPP ocorreu dia 6 novembro 2020 onde fui recebida pela Sr<sup>a</sup> Enfermeira Chefe das Consultas Externas e pela Enfermeira Coordenadora da UMAD, que me explicaram o funcionamento da CE, adaptado à pandemia COVID 19, e a gestão dos recursos para efetivação das mesmas. Perante o cenário pandémico que vivemos esta visita, naturalmente, não pode ser realizada como me foi explicado pela enfermeira Chefe a fim de minimizar os riscos de contágio e garantir a segurança dos intervenientes. Ficou o compromisso de que poderíamos agendar, em contexto de trabalho, esta atividade para uma ocasião posterior.

Embora já se encontrasse operacional desde 2017, a EIHSCP Pediátrica foi nomeada pelo Conselho de Administração a 8 março de 2018, dando cumprimento à Portaria nº 66/2018 de 6 de março, segundo a qual é necessário: “Promover a criação de equipas intra-hospitalares pediátricas de suporte em cuidados paliativos e reforçar o suporte em cuidados paliativos de crianças e jovens, nos três níveis de cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados integrados, através da articulação destas equipas com as restantes equipas locais da RNCP, que prestam cuidados paliativos ao longo de todo o ciclo de vida e com a resposta pediátrica da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de forma a garantir uma resposta de qualidade e integrada de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família (...)” (Portaria nº 66/2018 Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06, 2018).

A EIHSCP Ped é uma equipa multiprofissional altamente diferenciada com provisão de CP nível II, constituída por 2 enfermeiras, 8 médicas pediatria/pedopsiquiatria/cirurgia pediátrica e 2 obstetras, 2 assistentes sociais, 1 psicóloga, 1 fisioterapeuta, 1 farmacêutica e 1 orientador espiritual, abrangendo a valência pediátrica (incluindo jovem adulto), sendo a valência peri e neonatal da responsabilidade de outra equipa, contudo integrada nesta. Complementarmente, existem elos de ligação nos serviços de pediatria (médico e/ou enfermeiro) e noutros serviços/departamentos (Unidade de Medicina Paliativa, Unidade de Dor Pediátrica, Dietética e Nutrição, Terapia da Fala, Farmácia, Ambulatório/UMAD, Departamento de Obstetrícia, Ginecologia e Medicina da Reprodução, Serviço Medicina Física e Reabilitação, entre outros). Articula-se também com os Cuidados de Saúde Primários, as Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) e as Unidades de Cuidados Paliativos. Uma abordagem integrada, articulada e em complementaridade é fulcral devido à diversidade diagnóstica que se encontra em pediatria, à natureza frequentemente prolongada das muitas trajetórias de doenças e às necessidades inerentes de desenvolvimento das crianças e da estrutura e cultura familiar.

Assim, o objetivo é o acompanhamento e prestação de cuidados à criança/jovem com doença crónica, grave e complexa e seus familiares cuidadores, maximizando a autonomia e a qualidade de vida, minimizando a obstinação terapêutica e o sofrimento, tanto em contexto de internamento como no domicílio.

Desenvolve atividades de consultadoria clínica ao DdP e serviço de obstetrícia do CHU; visita domiciliária multidisciplinar através da UMAD; consulta externa de CPP; consulta de

Luto; monitorização telefónica 24h/dia e referenciação à RNCP. A Equipa tem também idoneidade formativa, tendo já realizado diversos cursos básicos de CPP e um de controlo sintomático em CPP, com o apoio do Centro de Formação da instituição.

À data desta visita eram seguidas cerca de 27 criança/família (1 dos quais com alta e outro transferido para adultos) sendo 15 destas crianças seguidas também pela UMAD. A equipa revela que a característica diagnóstica dominante é do foro neurológico e o principal motivo de referenciação a necessidade de articulação de cuidados com comunidade. A unidade que mais referencia é a Pneumologia. Quanto à mortalidade, os dados da equipa apontam para 27,5% desde o início da sua atividade, sendo o local da morte predominantemente hospitalar (Internamento – 5; UCP – 2; Domicílio – 2; Intensivos – 1; Urgência – 1) (Palaré, 2020).

A Equipa intervém principalmente no controlo sintomático, o apoio na tomada de decisão, apoio psicossocial específico à criança/família, a elaboração do plano antecipado de cuidados, a articulação entre os vários níveis de cuidados, consultoria a outros profissionais e o acompanhamento na fase terminal e no luto.

A nível do apoio domiciliário através da UMAD, a enfermeira refere que as intervenções realizadas são para monitorização das necessidades detetadas em plano da EIHSCP Ped e levantamento das necessidades emergentes; controlo sintomático bem como a sua monitorização e acompanhamento, sendo que se deteta um sintoma descontrolado a enfermeira articula telefonicamente com o médico da EIHSCP Ped para ajuste imediato; monitorização da integridade cutânea e gestão dos sintomas da ferida, bem como a realização dos pensos, mediante o plano de cuidados estabelecido; apoio psicológico e emocional; gestão da informação da criança/adolescente, no processo de doença e tomada de decisão bem como apoio à gestão do sentido da vida/espiritualidade da criança/adolescente. Aspeto de suma importância, sendo que a literatura refere que muitas crianças/jovens apresentam maturidade cognitiva, emocional e até espiritual precoce, decorrente da experiência e da vivência do seu processo de doença (Martins & Ramos, 2020; Lacerda, 2012; Caldeira, 2020). Também procuram manter redes de recursos comunitário para suporte das crianças e famílias e reportaram a intervenção ao nível comunitário, num *trabalho de parceria com os agentes da comunidade (EI.1.10)*, nomeadamente nos infantários onde foram fazer capacitação das educadoras para aspirar e atender às necessidades de uma criança com traqueostomia e ventilação, no sentido de *apoiar a inclusão da criança com necessidades de saúde especiais (EI.1.9)*.

Tive então o privilégio de assistir a uma reunião multidisciplinar e a uma consulta externa de CPP, após solicitado o consentimento informado à mãe. A reunião foi programada após solicitação da Enfermeira, que numa visita domiciliária é confrontada com uma cuidadora em profunda situação de desesperança, luto antecipado e perda de sentido. Perante a proximidade da morte deste que era o seu terceiro filho com doença degenerativa, a tristeza, o entorpecimento e o torpor em que se encontrava, incapacitavam-na de assumir o seu papel de cuidadora e o jovem em fase terminal encontrava-se em risco de ter os seus cuidados negligenciados. Neste processo de vulnerabilidade induzida pela transição para o fim de vida do filho, pode verificar-se um desequilíbrio manifestado pela dificuldade ou incapacidade para satisfazer as suas necessidades, para tomar conta de si mesmo ou dos que lhe são significativos, em respostas não adaptativas e sentimentos de perda de controlo (Meleis & Trangenstein, 2010) sendo que, no contexto específico da antecipação do luto, poder-se-á observar uma evolução para um luto complicado ou psicopatológico. Esta mãe apresenta-se num ponto ou evento críticos, que para Meleis estão frequentemente associados à consciencialização de mudanças ou ao envolvimento desafiador nos processos de transição.

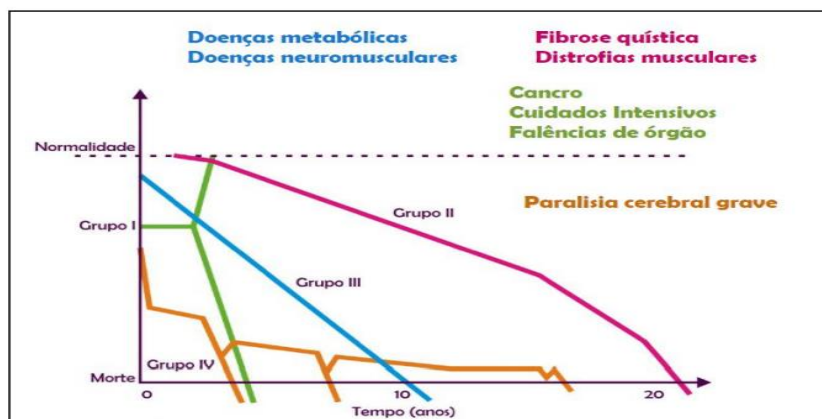
A Enfermeira, que acompanha esta família há bastante tempo e que possui uma boa relação terapêutica com o jovem e a sua mãe, conhecedora das forças e limitações desta família, habitualmente já trabalhava as questões relacionadas com a exaustão do cuidador, a gestão de expectativas e das perdas, tendo em conta os antecedentes da família. Perante a situação de apatia e desesperança de uma mãe assumidamente envolvida e parceira nos cuidados ao filho, a enfermeira detetou e diagnosticou esta situação de risco, reconhecendo a necessidade urgente de se intervir *mobilizando conhecimentos e habilidades na rápida identificação de foco de instabilidade e resposta pronta antecipatória (E2.1.1)*. À equipa (médica assistente do jovem; médica dos CPP; psicóloga e telefonicamente a assistente social) competia a reformulação do plano de cuidados deste jovem e de assistência tanto para a mãe como para o próprio, ambos necessitados de um cuidado holístico, individualizado e humanizado como se espera dos CPP. A equipa sabendo antecipadamente dos desejos e vontades do jovem e da família, no sentido preferencial da morte ser em casa, estabeleceu o objetivo de avaliação e controlo de sintomas; reavaliar as condições da prestação de cuidados e habitacionais, a fim de satisfazer esta vontade. Importava ainda intervir junto da mãe no sentido de aumentar a sua esperança, melhorar os sintomas depressivos e trabalhar no processo de perdas e de luto, e identificar de outros familiares que pudessem assumir o papel de prestadores de cuidados. Foi programando imediatamente nova visita domiciliária, onde iria

médica, psicóloga e enfermeira que é o elo de ligação da equipa à família, *adequando o suporte familiar e comunitário (A2.5.4)*.

Esta abordagem centrada e integrada à criança e à família permite uma intervenção especializada, adaptada à fase da doença e individualizada de acordo com a necessidade do momento e as condições de cada elemento. Para cuidar com qualidade no domicílio é fundamental que o EESIP tenha formação, experiência e treino em diversos contextos da área pediátrica, nomeadamente na avaliação e gestão de necessidades complexas de saúde (manuseio de gastrostomia, traqueostomia, ventilação assistida, alimentação parentérica, diálise peritoneal, cateteres venosos centrais...). Só desta forma, é possível diagnosticar precocemente *...situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (E1.2)* e providenciar com flexibilidade, individualidade, mas também segurança, cuidados à criança/ jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma *variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência (E2.4)* em áreas como por exemplo, a gestão de luto e de expectativas ou a adequação dos ensinamentos à realidade em casa ou às prioridades das necessidades da família.

À luz da Teoria das Transições, o enfermeiro é o profissional mais bem posicionado para facilitar a adaptação à experiência de uma doença terminal, imposta ao doente pediátrico e à sua família. Na relação terapêutica e empática que estabelece com a criança/família os enfermeiros precisam considerar o nível de conforto e domínio destes ao lidar com as mudanças e alterações que ocorrem na trajetória da doença, para fornecer cuidados (centrados na criança e família) adequados e apropriados para as pessoas em transição (Im, 2018). No contexto do luto parental, segundo Franco, podem verificar-se dois tipos de transições: a transição saúde/doença decorrente do impacto do diagnóstico e da experiência associada a uma doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida da criança/do jovem, na qual se integra a vivência de um processo de luto por antecipação da perda da criança/do jovem; e a transição situacional que ocorre após a morte da criança/jovem na medida em que, perante a perda de um elemento da constelação familiar, evento mais ou menos esperado quando já se vivenciou um luto antecipatório, ocorre um desequilíbrio profundo da dinâmica familiar com profunda alteração de papéis (Franco, 2014). O EESIP detentor deste conhecimento é um *facilitador da “dignificação da morte” e dos processos de luto (E2.3.1)*.

A transição saúde-doença pode ser abrupta ou gradual e nem sempre é possível identificar o momento em que o foco do tratamento passa a ser exclusivamente paliativo. Promover a transição das crianças/jovens com necessidades paliativas apenas quando o tratamento curativo falha está desatualizada e desaconselhada. As maneiras pelas quais as crianças transitam da saúde para a doença são inúmeras, mas podem ser amplamente categorizadas em trajetórias de doença distintas (Fig. 1) cada uma com implicações específicas para as crianças e suas famílias, para os profissionais de saúde que cuidam delas e para a comunidade em geral.



Grupo I - Doenças potencialmente fatais, mas curáveis;

Grupo II - Doenças que causam morte prematura, mas podem ter sobrevivências longas se tratadas;

Grupo III - Doenças progressivas, mas sem cura possível;

Grupo IV - Doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbidade e probabilidade de morte prematura.

Fig.1 – Classificação por grupos e trajetória das doenças com necessidades paliativas em pediatria (Hain & Wallace, 2008).

É, pois, da competência do enfermeiro especialista, em contexto de CPP, antecipar a transição e reconhecer, tendo em consideração o processo de interpessoal, significativo e terapêutico com as crianças e famílias, como estes se adaptam à transição, capacitando-a para lidar com a doença ameaçadora de vida/limitante de vida e preparando para o fim de vida, durante o tempo necessário até se verificar uma transição bem-sucedida, cuidados que não terminam com o falecimento da criança/jovem. O EESIP facilita os processos de transição através da articulação com a equipa multidisciplinar e com os cuidados diferenciados, com evidentes ganhos em saúde para estas famílias.

Foi sob este prisma que decorreu a consulta externa que observei, com muita satisfação devo dizer, pois nem tudo é drama e angústia em CPP. Nesta consulta, a gêmeas com atrofia muscular espinhal (AME) e a sua mãe entraram bem-dispostas e sorridentes. As gêmeas com quase 3 anos vieram na cadeirinha auto, devidamente equipada para evitar quedas e prevenir a escoliose, que uma delas apresenta mais evidente. Como esperado nesta patologia, ocorre perda de força e com progressiva atrofia muscular, paralisia e perda de capacidades motoras.

Embora todos os músculos do corpo sejam afetados, a face é habitualmente poupada, pelo que ambas são bastante expressivas. Além da fraqueza muscular mais marcada nos membros inferiores, os músculos respiratórios são afetados conduzindo a insuficiência respiratória progressiva e dificuldades na deglutição. Por esse motivo trazem consigo um aspirador portátil com cânula, que as próprias utilizam, colocando a cânula na cavidade oral e auto aspirando-se. E não querem a aspiração, a mãe fornece um lenço e elas limpam-se nele, num exercício de autocuidado e autonomia extraordinário para crianças tão pequenas. De salientar que esta doença não afeta a função cognitiva, tratando-se de crianças / jovens, inteligentes e interativos. Já vão conseguindo articular melhor as palavras e entendem perfeitamente quando a comunicação é dirigida a elas.

Ambas receberam tratamento com zolgensma®, uma terapia genética dirigida ao tratamento da doença, que tem de ser administrado até aos dois anos de idade. Segundo a equipa e a mãe as meninas apresentaram melhorias significativas após o tratamento. Tem apoios da terapia da fala, e naturalmente muita fisioterapia. Para tal a mãe montou um ginásio em casa onde vai exercitando as filhas à medida que estas brincam. A equipa reforça para que não seja em excesso, para ser benéfico e vantajoso para a criança elas devem sentir-se bem e retirar prazer e satisfação da atividade, como se de um jogo se tratasse.

Este aspeto é uma das especificidades inerentes aos CPP – adequar os cuidados à idade e estágio de desenvolvimento sabendo que influenciam a comunicação com a/da criança/jovem; a perceção e significação da realidade que adquirem e desenvolvem a seu tempo; o acesso e controlo sintomas diferem de um lactente para um escolar; a capacidade de tomada de decisão, autonomia e participação nas escolhas; a importância do brincar, jogos, escola, grupo de pares e cujo propósito, como já que merece ser salientado é a promoção de bem-estar e resiliência da criança/família para lidar com a vivência e preparar uma transição bem-sucedida.

Observar a interação entre estas meninas, com as suas limitações e os seus pontos fortes, e a equipa é um lembrar das palavras de Renauld, em que é necessário um descentrar dos nossos *egos* para ir ao encontro do outro (Renauld, 2010), neste caso de duas meninas centradas na sua realidade, própria da infância e limitadas na expressão das suas subjetividades por um corpo hipotónico, mas ávidas de interação, curiosas e disponíveis a esse encontro. Porque o enfermeiro EESIP *comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (E3.3)* observei que a enfermeira

utilizava essencialmente técnicas de comunicação não-verbal com ênfase para o toque, afagando-lhes as mãos para acalmar e tranquilizar durante a observação médica, ou fazendo um afeto na face como sinal de reforço positivo quando elas se aspiravam ou assoavam, transmitindo carinho e apoio (Sequeira, 2016). O uso liberado e intencional do toque, terapêutico e afetivo, respeitando a vontade destas, que por vezes o não pretendiam, revela a importância do uso e *conhecimento das técnicas de comunicação no relacionamento com a criança (A3.3.1)*. Nesta consulta foi realizada a avaliação geral das meninas, que já se sentam sem apoio e avaliação de sintomas; foram abordados alguns tópicos sobre valores e preferências da família; foi partilhada informação e tida em consideração essa na tomada de decisão; bem como na coordenação de cuidados em particular quanto à fisioterapia que estavam a fazer 6 dias por semana entre cuidados no hospital e domicílio. Também foi avaliada a questão da exaustão do cuidador, tendo a mãe referido que estava bem, era intenso e constante, mas que conseguia revezar-se com o pai na prestação dos cuidados, além de que tinham contratado uma profissional que assegura as tarefas domésticas pelo que a mãe não se sente sobrecarregada no seu papel de cuidadora. O seu aspeto geral era cuidado, mostrou-se comunicativa e interagiu com as meninas de modo adequado, preocupada, carinhosa revelando domínio e satisfação do seu papel parental e de cuidadora, *avaliando o desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1)*.

Questionei se os avós davam apoio no cuidado as meninas. Respondeu-me que era muita responsabilidade para eles, que eram avós presentes, afetuosos e dedicados, mas não lhes queria inculcar essa responsabilidade, essa era uma “obrigação” sua e do pai. Se fosse necessário, nalguns momentos, pedia-lhes para tomarem conta das meninas, revelou que tinha essa confiança neles, mas só o fazia pontualmente. Esta testemunho vem ao encontro da literatura que mostra que o papel dos avós no cuidado à criança com doença crónica tem como incumbência manter a família unida, servindo de âncora familiar, oferecendo suporte emocional e instrumental. Nas crises, os avós desenvolvem ações de suporte à família durante todo o período da hospitalização, como auxílio financeiro e dos papéis de retaguarda, para a manutenção de atividades diárias – que podem ser tanto o cuidado do irmão saudável como ficar no hospital ou realizar atividades necessárias para que os pais permaneçam no hospital (Deus & Dias, 2016; Mendes-Castillo & Bouso, 2015; Moore & Rosenthal, 2017). Os tipos de ajuda que oferecem aos netos com necessidades especiais, alguns estudos relatam que os avós oferecem apoios semelhantes àqueles ofertados aos netos saudáveis, como dar carinho e brincar, e apoios específicos à realidade da criança com necessidades especiais,

como ajudá-la a gatinhar ou ensinar a andar (Yamashiro & Matsukura, 2014). A família e os irmãos também são alvo de cuidados por parte das EIHS CP Ped, sendo os cuidados centrados na família o modelo conceptual para a prestação de cuidados e na qual os EESIP elencam a sua intervenção.

Esta dia de estágio de observação na EIHS CP Ped foi extremamente valioso pois consegui perceber os cuidados prestados pela equipa, a articulação que estabelece com os demais serviços e como concebe a coordenação e planeamento de cuidados, mas coloco a tónica na interação com as crianças e família e no encetar de uma relação de confiança fulcral para diminuir medos, ansiedades e preocupações; na comunicação com os mesmos, clara, assertiva, disponível e com espaço para confidências e colocação de dúvidas; na avaliação das suas necessidades, e na genuína preocupação de responder de modo concreto a essas mesmas necessidades. A Academia Americana de Pediatria (AAP) define um modelo integrado de cuidados paliativos como “aquele em que os componentes dos cuidados paliativos são oferecidos no momento do diagnóstico e continuados ao longo do curso da doença, quer o resultado termine em cura ou morte”. Os cuidados integrados, tal como define a OMS, são um modelo de prestação de serviços, assegurando que o utente recebe cuidados continuados, curativos e preventivos, de acordo com suas necessidades, ao longo do tempo, e em diferentes níveis do sistema de saúde (OMS, 2008). Esta integração favorece a conectividade, o alinhamento e a colaboração dos diversos setores de cuidados de saúde, contribuindo para a qualidade de vida, a satisfação do utente e a eficiência dos serviços (Kodner & Spreeuwenberg, 2002).

### **Curso básico de Cuidados Paliativos Pediátricos (9 a 11 novembro 2020)**

O PEDCP 2019-2020 refere que ainda é escasso número de profissionais com formação teórica e, sobretudo, prática especializada nesta área. Sendo a formação e investigação internacionalmente reconhecidas como elementos determinantes da prática de CP de qualidade é reiterada a necessidade de incentivar a formação a nível pré e pós-graduado, consistindo a formação e capacitação dos profissionais de saúde uma linha estratégica no mesmo, por uma lado como garantia da qualidade de cuidados prestados mas também na melhoria da acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde. (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, 2019-2020). A formação básica em CP deve ser requisito para todos os profissionais de saúde que contactem com crianças/jovens com doença aguda ou crónica.

Embora tivesse frequentado em 2013 um curso básico em CPP, senti que face ao desenvolvimento e importância política e organizacional desta temática nos últimos anos, reconhecida pelo *Internacional Children Palliative Care Network (ICPCN)*, merecia uma atualização, um alicerce este novo percurso de aprendizagens. A EIHS CP Ped tem idoneidade formativa e, preocupada com a qualidade nos cuidados de saúde, organizou este curso, visando contribuir para a formação científica, rigorosa e de qualidade, tendo como destinatários profissionais de saúde que trabalham com RN/crianças/jovens com doenças crónicas complexas, potencialmente fatais ou limitadoras da esperança de vida.

A participação neste curso permitiu-me complementar uma importante revisão da literatura já iniciada anteriormente, tendo estimulado a pesquisa nesta área de interesse, cimentando o meu percurso de aprendizagem com contributos significativos de diversos autores. Este curso com peritos na área dos cuidados paliativos pediátricos foi uma experiência enriquecedora de troca de experiências e partilhas de saberes e com significativa importância na minha formação profissional e académica, no sentido da melhoria dos cuidados prestados e na promoção de *um ambiente terapêutico e seguro (B3)*. Os conhecimentos adquiridos e competências desenvolvidas permitem sustentar uma *praxis* clínica especializada no sentido de *identificar, compreender e responder às necessidades paliativas do utente pediátrico e acompanhar as famílias nesta transição* e processo de luto subjacente.

O curso abrangia um espectro de temas diverso, da ética em CPP ao controlo sintomático, dos aspetos sociais às novas perspetivas e tendências em paliativos pediátricos, nomeadamente numa maior e melhor coordenação de cuidados. As respostas humanas à condição de doente pediátrico com necessidades paliativas e família são alvo importante de cuidados e atenção, pelo que os módulos sobre espiritualidade e luto, que muitas vezes se inaugura no período perinatal, com o diagnóstico de um filho com uma doença AV/LV. Modulo após módulo, fui enriquecendo o meu leque de conhecimento sobre CPP e a complexidade de cuidados que estes doentes/famílias necessitam, bem como as melhores intervenções mediante a evidência atual, a fim de estabelecer uma *parceria de cuidados, otimizando o envolvimento, negociação e capacitação* (OE, 2017) das crianças/jovens e familiares. Valorizo especialmente, pois veio contribuir especificamente para superar uma dificuldade pessoal, o modulo sobre comunicação e conferência familiar. A comunicação, como já havia tido oportunidade de perceber no estágio anterior, é uma barreira à provisão de CPP, sendo indispensável à prática de cuidados, que em saúde infantil e pediátrica se

reveste de especificidade e sensibilidade, adequada à idade, condição física e circunstâncias individuais.

Comunicar com a criança/jovem em CPP, mais do que responder à necessidade de informação, é contactar com o mundo interno da criança e da sua família, com os seus sentimentos e emoções, crenças e desejos, conhecimentos e expectativas, e traz à tona a intimidade e vulnerabilidade da criança e jovem que necessita ser valorizada e respeitada. Por isso, muitas vezes os profissionais de saúde, procuram escudo na linguagem técnica e no aspeto “informativo” da comunicação, produzindo uma lacuna nos cuidados e na relação. Esta exposição, a cru, às emoções da criança/jovem e dos seus familiares é difícil, mas necessária para promover uma regulação emocional, esclarecimento e adaptação destes à vivência. A Psicóloga da instituição que colabora tanto na EIHS CP adultos como em pediátricos, explica o propósito das conferências familiares, habituais em CPP, que podem ser aplicáveis quando se verifica:

- ✓ Agravamento do quadro clínico;
- ✓ Proximidade da morte/entrada na agonia;
- ✓ Famílias muito exigentes e/ou agressivas;
- ✓ Famílias / doentes com necessidades especiais;
- ✓ Existência de conflitos familiares (diferentes perspetivas sobre as decisões a tomar);
- ✓ Existência de conflitos entre a família e os profissionais.

E para melhor percebermos a dinâmica de uma conferência familiar e a importância da comunicação, foi feito um exercício de *role-play* no qual simulamos a existência de um conflito familiar – uma mãe que não queria revelar à filha da doença terminal, e de que modo, através da empatia, da compaixão, do reconhecimento e compreensão das emoções da pessoa e das suas reais preocupações, pela oferta de proteção e segurança, foi possível chegar a um consenso. Uma simulação tão real que levou alguns de nós, participantes, a viver profundamente a situação, donde ressaltaram as suas próprias emoções. O que nos conduziu à discussão sobre a emocionalidade dos próprios profissionais de saúde e ao luto que também nós fazemos no cuidado à criança/jovem com necessidades paliativas. Este módulo compeliu a questionar-me sobre o que é que me impede, às vezes, de estar presente? Que impacto esta experiência tem em mim? Acredito que não fosse por medo das emoções ou do sofrimento. Ele existe, em escalas diferentes e expressões diferentes, em todos nós, mas por incapacidade

de responder adequadamente ao apelo, sem comprometer ainda mais a situação. Neste sentido, este módulo fez-me evoluir bastante, pois é fundamental que o EESIP saiba agir como *facilitador de uma comunicação expressiva de emoções* (OE, 2017). Cuidar na subjetividade do outro pode ser estimulante, e implica escutar, estar e sentir. O EESIP deve reconhecer e responder às necessidades espirituais e emocionais das crianças/famílias quando estas são desafiadas por eventos *life changing*. Alvarenga *et al.* verificaram que, segundo crianças e adolescentes com doença crónica, a imprevisibilidade sobre como a doença afetará o seu futuro, os pensamentos negativos e relações interpessoais com profissionais de saúde e com a família eram capazes de diminuir a esperança e o otimismo (Alvarenga, et al., 2021). Estar sensibilizado e compreender a influência que as crenças e pensamentos negativos dos profissionais têm sobre a esperança e a manifestação da espiritualidade da criança/jovem, aumenta a *consciência e o respeito em relação necessidades espirituais destes e das famílias* (B 3.1.2).

## **CONCLUSÃO**

A realização desta visita de observação numa Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) de um Hospital Central na área de Lisboa, bem como do curso básico em CPP constituiu uma valiosa oportunidade para compreender o funcionamento deste recurso existente neste CHU, na procura de contributos para a concretização do projeto de estágio e para a prestação de cuidados especializados.

Tudo aquilo que é vivido no dia-a-dia, por quem presta cuidados, deve contribuir para um enriquecer das suas qualidades. Contudo, este enriquecimento não é automático, requer uma reflexão ponderada e uma documentação constante, a que a presente reflexão veio dar resposta, pois como refere Hesbeen, para poder enriquecer os conhecimentos da pessoa, a experiência necessita de ser refletida, discutida e conceptualizada (Hesbeen, 1998).

## Bibliografia

- Alvarenga, W., Machado, J., Leite, A., Caldeira, S., Vieira, M., Rocha, S., & Nascimento, L. (2021). Spiritual needs of Brazilian children and adolescent with chronic illness: A thematic analysis. *Journal of Pediatric Nursing*. doi:10.1016/j.pedn.2021.02.020
- Caldeira, S. (2020). Espiritualidade no cuidado à criança. Em A. Ramos, & M. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 238-247). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas Lda.
- CNCP.(2019)*Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos* (2019-2020).. Lisboa: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).
- Deus, M. D., & Dias, A. C. (julho de 2016). Avós cuidadores e Suas Funções: uma revisão integrativa da literatura. *Pensando Famílias*, pp. 112-125.
- Franco, T. S. (2014). *A morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no luto parental*. Lisboa: ESEL.
- Hain, R., & Wallace, A. (1 de marco de 2008). Progress in palliative care for children in the UK. *Paediatrics and Child Health*(18), pp.141-146. doi:10.1016/j.paed.2007.12.006
- Hesbeen. (1998). *Qualidade em Enfermagem - Pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência- Edições técnicas e científicas Lda.
- Im, E.-O. (2018). Theory of Transitions. Em M. L. Smith, *Middle Range Theory for Nursing* (pp. 265-288). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Kodner, D. L., & Spreuwenberg, C. (14 de November de 2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications - a discussion paper. *International Journal of Integrated Care – Vol. 2, 14 November 2002 – ISSN 1568-4156 – <http://www.ijic.org/>, Vol. 2, pp. 1-7*. Obtido em 14 de Novembro de 2020, de <http://www.ijic.org/>
- Lacerda, A. (2012). A importância dos cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediatrica Portugues*, pp. XC-XCI.
- Martins, L., & Ramos, S. (2020). A criança e o Jovem em fim de vida. Em A. Ramos, & M. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 282-292). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.

- Meleis, A., & Trangenstein, P. (2010). Facilitating Transitions: Redefinition of the nursing mission. Em A. I. Meleis, *Transitions Theory* (pp. 65-71). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Mendes-Castillo, A., & Bousso, R. (jul/set de 2015). Os avós de crianças doentes: Nova perspectiva para pesquisas com famílias no Brasil. *REME - Rev Min Enferm.* , 793-796.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S., & Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 689-696.
- Moore, S., & Rosenthal, D. (2017). *Grandparenting: Contemporary perspectives*. New York : Routledge.
- OE. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Colégio da Especialidade.
- Palaré, M. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Lisboa: Universidade de Medicina de Lisboa.
- Portaria nº 66/2018 Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06(2018)..* Obtido em 12 de Novembro de 2020, de <https://data.dre.pt/eli/port/66/2018/03/06/p/dre/pt/html>
- Renauld, I. C. (1º semestre de 2010). O Cuidado em Enfermagem. *Pensar Enfermagem* , 14(1), pp. 2-8. Obtido em 13 de Novembro de 2020, de [https://comun.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23958/1/2010\\_14\\_1\\_2-8%282%29.pdf](https://comun.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23958/1/2010_14_1_2-8%282%29.pdf)
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas Lda.

APÊNDICE VIII – PROJETO In\_FORMAÇÃO EM 2 MIN – CPP

8.1 – QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS  
EM CPP E RESULTADOS

# Inquérito para identificar as dificuldades dos enfermeiros no cuidado à criança/jovem com necessidades paliativas

Olá,

Por favor, dispense alguns minutos do seu tempo para preencher o seguinte questionário. O

questionário é anónimo e a sua participação voluntária.

Questionário   Configurações   Coletar Respostas   Resultados

1. No contexto da sua prática de cuidados, quais as três maiores dificuldades sentidas nos cuidados prestados criança/do jovem com necessidades paliativas e sua família?\*

Selecione uma ou mais respostas

- Comunicação
- Controlo sintomático
- Gestão de sentimentos
- Trabalho equipa
- Falta de conhecimentos em CPP

2. Qual a temática que considera importante conhecer e receber (in)formação, que poderia ajudá-lo como enfermeiro a prestar melhores cuidados a estas crianças/estes jovens e suas famílias?

Altere a ordem de acordo com sua preferência (1. - mais importante, último - menos importante)

- 1. Ética e ONR
- 2. CPP
- 3. Controlo sintomático
- 4. Intervenção no luto
- 5. Comunicação
- 6. Gestão sentimentos
- 7. Morte

3. Na comunicação com uma criança/jovem e sua família com necessidades paliativas ou em fim de vida, onde sente maiores dificuldades?\*

Selecione uma ou mais respostas

- Na comunicação de más notícias
- Na comunicação com a criança/jovem
- Na comunicação com a família da criança/jovem

4. Já frequentou alguma formação sobre CP?\*

em particular, CPP

- Sim
- Não sei
- Não

5. Como gostaria de receber in(formação)?\*

- Formação em serviço
- Dossier temático
- Guia de orientador de boas práticas
- Sem preferência

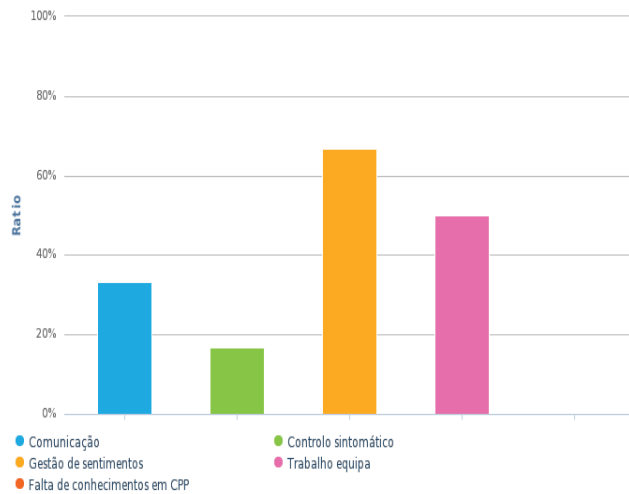
## RESPOSTAS

2 Qual a temática que considera importante conhecer e receber (in)formação, que poderia ajudá-lo a prestar melhores cuidados a estas crianças/estes jovens e suas famílias?

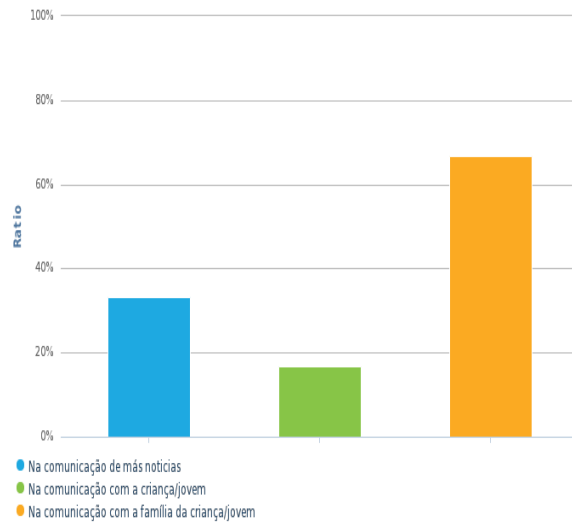
#	Resposta	Importância
1	Ética e ONR	5,5
2	CPP	5,3
3	Controlo sintomático	5
4	Comunicação	4,5
5	Gestão sentimentos	3,8
6	Intervenção no luto	2,7
7	Morte	1,2

[Escreve notas de rodapé para esse resultado](#)

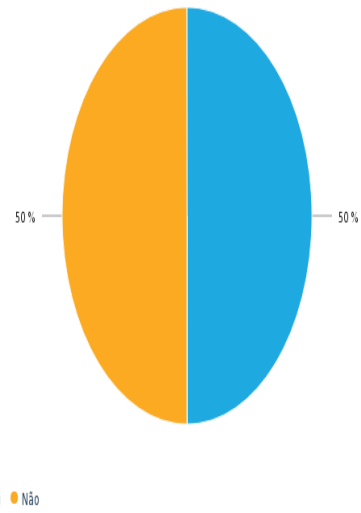
No contexto da sua prática de cuidados, quais as três maiores dificuldades sentidas nos cuidados prestados criança/do jovem com necessidades paliativas e sua família?



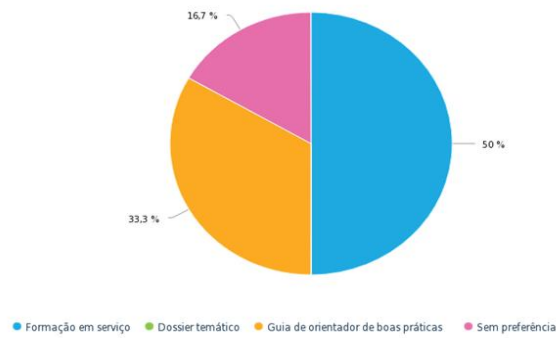
Na comunicação com uma criança/jovem e sua família com necessidades paliativas ou em fim de vida, onde sente maiores dificuldades?




Já frequentou alguma formação sobre CP?



Como gostaria de receber in(formação)?



## 8.2 – DOSSIER In\_FORMAÇÃO EM 2 MIN



# In\_ formação de 2 minutos: CPP

OUT/NOV 2020

---

## DOSSIER TEMÁTICO

Da autoria de: Ana Rebotim (aluna do Mestrado em Enfermagem na Especialidade de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica)  
Orientada por Enf. [REDACTED]

  
**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
LISBOA-PORTO

CENTRO HOSPITALAR  
UNIVERSITÁRIO  
LISBOA NORTE, EPE

 HOSPITAL DE  
**SANTAMARIA**

 Hospital  
Pulido Valente

## **Projeto In\_ formação em 2 min: Cuidados Paliativos Pediátricos**

O presente projeto visa dar resposta às necessidades informativas da equipa de enfermagem do internamento Pediatria piso 6, no que alude à temática dos cuidados paliativos pediátricos (CPP).

Por se tratar de um serviço polivalente, que presta assistência a crianças e jovens com diversas patologias provenientes das 5 subespecialidades médicas que apoia, a prevalência de criança com doença crónica ou doenças limitantes/ameaçadoras de vida é elevada.

A qualidade dos cuidados, numa abordagem holística e colaborativa, e a qualidade de vida destes utentes pediátricos, depende da formação dos prestadores de cuidados e da sensibilidade e conhecimentos das equipas que os assistem.

A existência de cuidados paliativos são sinal de desenvolvimento de uma sociedade. Sem uma visão integral do que compõe a filosofia dos CPP e de como se operacionalizam estes cuidados isoladamente nas situações terminais ou conjuntamente com os cuidados curativos, e da articulação da equipa interdisciplinar, gera-se uma grave lacuna na prestação de cuidados de elevada complexidade e especializados às crianças e jovens e suas famílias, que enfrentam esta dolorosa experiência sem o devido suporte e qualidade de vida.

As equipas de enfermagem dispõem atualmente de insuficientes recursos (temporais, humanos, organizacionais, económicos) para formação em horário de trabalho, sendo, no entanto, cada vez mais necessário a atualização constante e permanente de conhecimentos, numa era em que a informação é sincronamente gerada e partilhada e em que o conhecimento científico prolifera, fornecendo mais e mais evidência para a prática dos cuidados.

Assim, há que criar formas inovadoras e criativas de perpassar informações e conhecimentos, mantendo os padrões de conhecimentos (científicos, éticos, estéticos, pessoal e de contexto sociopolítico) válidos, atuais e pertinentes de forma a sustentar a tomada de decisão e as intervenções da equipa de enfermagem nos cuidados às crianças com necessidades paliativas, possíveis de serem divulgadas durante o período de trabalho.

Para que a gestão do tempo e dos recursos seja possível, sugere-se a criação do presente projeto – partilha de informação relevante para a temática em sessões de 2 minutos no início da passagem de Turno, com suporte bibliográfico que ficará acessível num dossier temático.

Cada sessão não poderá exceder os 2 minutos, devendo ser dinâmica, motivadora, pertinente e geradora de interesse o suficiente, para que quem deseje aprofundar conhecimentos sobre o tema, consulte a informação disponibilizada no dossier.

SESSÃO 1 – 28/10 – CPP – FILOSOFIA, PRINCÍPIOS

SESSÃO 2 – 30/10 – COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS E PROTOCOLO SPIKES

SESSÃO 3 – 2/11 – CONSCIÊNCIA DA MORTE NA CRIANÇA, COMO FALAR COM AS CRIANÇAS SOBRE A MORTE?

SESSÃO 4 – 4/11 – INTERVENÇÃO NO LUTO.

SESSÃO 5 – 6/11 – GESTÃO DOS SENTIMENTOS, AFINAL O ENFERMEIRO TAMBÉM SOFRE.

SESSÃO 6 – 12/11 - TRABALHO EM EQUIPA – REFERENCIAÇÃO

Com o decorrer do tempo assistimos a um desenvolvimento tecnológico e científico respeitante aos cuidados de saúde que permitiram o aumento da esperança média de vida. Como resposta à evolução médico-científica e tecnológica, assim como ao envelhecimento populacional, Portugal necessita adaptar-se a esta realidade, e debruça-se sobre os Cuidados Paliativos desde 2004, com a criação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, como forma de proporcionar às pessoas, sem opções de cura para a sua doença, um adequado acompanhamento com a maior qualidade de vida possível (Direção Geral da Saúde, 2005).

Em 2006, com o Decreto-Lei (DL) n.º 101/2006, de 6 de Junho, posteriormente revogado pelo Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), o Programa Nacional de Cuidados Paliativos é regulamentado, e a RNCCI define a constituição e funções das equipas de cuidados paliativos (Diário da República, 2015). Contudo, as orientações destinam-se à faixa etária adulta não existindo especificidade para a pediatria.

Todavia, desde 1998 que a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a importância dos CPP, com o objetivo primordial de proporcionar alívio do sofrimento, acompanhamento, e permitir uma morte digna (World Health Organization, 1998). Dando continuidade a este trabalho, em 2000, a Academia Americana de Pediatria publica as orientações para os CPP, reforçando a importância da formação dos profissionais de saúde (American Academy of Pediatrics, 2000).

O caminho em torno do desenvolvimento dos CPP continua, e, em 2006, um grupo de profissionais de diversos países, reúne-se em Trento para discutir o ponto de situação dos CPP a nível Europeu. Este grupo de trabalho, designado de ‘Encontro Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos em Trento (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento. IMPaCCT), lança as linhas orientadoras para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na área da pediatria, para toda a Europa (European Association for Palliative Care, 2007).

Após esta emancipação internacional em torno dos CPP, e com Portugal a ser olhado como um país europeu sem “provisão reconhecida de cuidados paliativos pediátricos” (Lacerda & Gomes, 2017, p. 215), com uma diminuição global do número de mortes mas aumento do tempo de sobrevivência, particularmente das crianças com doenças crónicas complexas

(Lacerda & Gomes, 2017) até ao ano de 2011, e atendendo às especificidades das crianças e jovens, Portugal reconhece a necessidade de dispor de serviços e equipas organizadas para dar resposta às necessidades das crianças e jovens com doenças crónicas complexas.

O primeiro passo surge através da Lei de Bases para os Cuidados Paliativos (Lei 52/2012, de 5 setembro, base XXIII – Organização, artigo 3), onde é especificado que os serviços da RNCCI devem diferenciar-se proporcionando respostas específicas a cada situação, nomeadamente à área pediátrica (Diário da República, 2012). Sendo a pediatria um contexto com características específicas, e dada a falta premente de estudos acerca das necessidades paliativas pediátricas em Portugal, e de uma organização em resposta a essas mesmas necessidades, em 2014 o Ministério da Saúde, através do Despacho n.º 8286-A/2014 e 8956-A/2014, constitui um grupo de trabalho para o desenvolvimento dos CPP, com o objetivo de organizar a prestação de Cuidados Paliativos aplicáveis à idade pediátrica (Diário da República, 2014).

Inicia-se um trabalho que até à atualidade encontra-se aquém das necessidades, apesar dos múltiplos esforços de diversos profissionais na formação de equipas intra-hospitalares, comunitárias, voluntariado, unidades móveis, entre outros (Lacerda; et al, 2014). Em junho de 2016 surge a primeira unidade de CPP, no norte do país, designada por ‘Kastelo’, com 30 camas de internamento e opção para tratamentos em regime de ambulatório. Neste mesmo ano em novembro, como forma de operacionalizar a RNCCI é elaborado o ‘Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018’ (Diário da República, 2016). Este plano pressupõe a implementação de equipas de suporte comunitário e hospitalar assim como unidades de internamento dedicadas aos Cuidados Paliativos, e reforça a importância do investimento na formação a todos os profissionais de saúde, aumentando a resposta e facilitando o acesso de todas as pessoas com doenças incuráveis e progressivas a cuidados específicos, assentes numa Abordagem Paliativa (eixo prioritário II – acessibilidade aos cuidados paliativos em todos os níveis de cuidados de saúde, alínea a) (Diário da República, 2016). Presentemente, encontra-se em vigor o PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS Biénio 2019-2020.

A resposta para os CPP surge em 2018, através da Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, que procede à terceira alteração da Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, e evidencia a necessidade de criarem-se EIHS CPP, que garantam “uma resposta de qualidade e integrada

de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família”, articulando com as equipas dos cuidados de saúde primários e integrados (Diário da República, 2018, p. 1178). O artigo 8º da presente portaria salienta a importância de as instituições hospitalares do SNS, com Serviço ou Departamento de Pediatria, constituírem uma EIHSCPP, tendo em vista as necessidades locais e respondendo a cada situação individualmente (Diário da República, 2018).

Estas equipas assumem como principais funções o acompanhamento da criança e família durante o internamento, a articulação com as equipas da RNCCI, garantindo uma continuidade de cuidados, assim como um investimento na formação de toda a equipa multiprofissional (Diário da República, 2018). Não obstante, tem sido exigido a nível nacional que todos os hospitais do SNS com as características anteriormente descritas, nomeiem os elementos para constituição das EIHSCPP.

A definição de cuidados paliativos pediátricos sofreu diversas alterações, e tem vindo a focalizar -se nos cuidados prestados às crianças e famílias de forma mais holística e desde o momento do diagnóstico até depois da morte. Atualmente, a definição apresentada pela OMS define cuidados paliativos pediátricos como os *cuidados ativos e totais ao corpo, mente e espírito da criança, envolvendo suporte à família. Os cuidados paliativos pressupõem o alívio de sintomas físicos, psicológicos e sociais à criança, com necessidade de acompanhamento por uma equipa multidisciplinar desperta para estas necessidades* (World Health Organization, 1998).

Os CPP são para todas as crianças que vivem com uma doença:

- crónica complexa, definida como toda a condição médica com uma durabilidade de pelo menos 12 meses, que envolve vários sistemas orgânicos com necessidade de cuidados pediátricos especiais (Feudtner, Christakis, & Connell, 2000);
- limitante de vida, em que a morte prematura é frequente;
- ameaçadora de vida, em que existe uma elevada probabilidade de morte prematura,
- pela presença de doença grave, mas pode existir também uma longa sobrevivência (European Association for Palliative Care, 2007; American Academy of Pediatrics, 2000; Lacerda; et al, 2014);

e para suas famílias, sendo cuidados centrados e individualizados para cada unidade do cuidar - criança e família (American Academy of Pediatrics, 2000; European Association for Palliative Care, 2007).

Apesar de uma evolução no que respeita ao desenvolvimento dos CPP, ainda existe um longo caminho a percorrer, constatando-se a oferta de ações paliativas às crianças e famílias e apoio não sistematizado na maioria dos locais de provisão de cuidados a crianças com necessidades paliativas.

As equipas que prestam CPP devem estar preparadas para desenvolver um modelo de prestação de cuidados adaptado às suas realidades, tendo por base os quatro pilares fundamentais dos cuidados paliativos (Twycross, 2003):

- a) Controlo sintomático;
- b) Comunicação adequada;
- c) Apoio à família;
- d) Trabalho em equipa.

- **DOCUMENTOS PARA O DOSSIER TEMÁTICO**

- Decreto Lei N° 136/2015 – RNCCI

- Portaria N.º66/2018, De 6 De Março - EIHS CPP

- PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN – AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000

- IMPACCT: NORMAS PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA EUROPA

- EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, 2007

- PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS BIÉNIO 2019-2020

A comunicação é outro elemento chave no cuidar personalizado sobre o qual as EIHS CPP devem investir. Comunicar é um processo de troca de informação entre duas ou mais pessoas, que nem sempre é fácil, podendo mesmo tornar-se penoso para os profissionais, dependendo do tipo de informação a transmitir (Querido & Salazar, 2010).

Em pediatria a comunicação torna-se um aspeto fundamental pois a criança e família vivenciam processos de adaptação a situações em constante mudança, onde existem progressos e retrocessos, que evoluem a criança, a família, o meio envolvente e os profissionais de saúde (Querido & Salazar, 2010).

Em CPP torna-se essencial desenvolver competências na área do comunicar, por forma a transmitir a informação de forma clara e objetiva, possibilitando às crianças e família aceitarem e adaptarem-se de forma mais eficaz ao plano de cuidados, com consequente aumento da qualidade dos cuidados prestados (Kohlsdorf & Júnior, 2013).

Deve ser construída uma relação entre profissional-criança-família, uma relação próxima que permita ao profissional adequar a transmissão da notícia de acordo com as preferências, desejos e etapa de desenvolvimento da criança, e avaliando o que os pais já sabem e entendem sobre a doença, quais as suas preocupações, expectativas e preferências (Carrapa, 2010; Lacerda; et al, 2014; European Association for Palliative Care, 2007).

Constantemente são transmitidas notícias difíceis de gerir por parte da criança, família e do próprio profissional, as designadas ‘Más Notícias’. Má notícia é toda a informação que pode mudar negativamente a forma como a criança e família veem o desenrolar da sua vida no futuro (Querido & Salazar, 2010). Para transmitir uma má notícia em CPP é fundamental responder a seis itens que podem tornar a comunicação eficaz (Traiber & Lago, 2012):

- Disponibilidade: sobretudo os pais apreciam quando o profissional dispõe de tempo para sentar, falar e esclarecer dúvidas;
- Honestidade e afeto: os pais querem saber tudo sobre os seus filhos, mas querem que a informação seja transmitida de forma verdadeira, simples, clara, direta, mas ao mesmo tempo com sensibilidade e compaixão;

- Não ocultar informação nem dar falsas esperanças: ocultar informação leva a que os pais não confiem e se sintam enganados, experimentando sentimentos de raiva e ansiedade, com quebra de confiança no profissional;
- Vocabulário e velocidade de informação: a informação não pode ser transmitida com termos técnicos nem muito rapidamente. Isso origina confusão e mau entendimento acerca da informação transmitida;
- Informações contraditórias: as informações têm de ser uniformes entre toda a equipa de saúde;
- Linguagem corporal: a comunicação não-verbal é uma componente à qual os pais dão bastante atenção. Os pais preferem profissionais que estabelecem contacto visual e que têm um comportamento não-verbal compatível com a transmissão da má notícia.

Existem diversos modelos que podem ser seguidos para a comunicação de más notícias em CPP. Um dos modelos, o ‘Protocolo de SPIKES’ (Buckman, et al., 2000), foi desenvolvido para uniformizar este processo complexo e difícil de gerir, sendo constituído por seis passos que permitem organizar o momento da transmissão da má notícia. Consiste em:

Setting up – Preparar o que é possível antecipar (informações, ambiente.)

Perception – Averiguar a perceção da pessoa (o que já sabe)

Invitation – Perceber o quanto a pessoa quer saber

Knowledge – Partilhar a informação, simples e direta

Emotions – Reconhecer e validar emoções e reações demonstrando empatia

Strategy and summary – Resumir e discutir as opções de tratamento e plano

Com base neste protocolo e nas suas pesquisas, a Kola Team – Equipa de Qualidade de Vida do St. Jude Children’S Research Hospital elabora um guia prático para a comunicação, traduzido em Novembro de 2019 para português pelo GdTCCP da Sociedade Portuguesa de

Pediatria e pelo Grupo de Apoio à Pediatria (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), e que se anexa.

- **DOCUMENTOS PARA O DOSSIER TEMÁTICO**

- COMUNICAÇÃO: GUIA PRÁTICO - GdTCCP DA SPP E GAP DA APCP, 2019

- QUERIDO, A., SALAZAR, H., & NETO, I. (2006). Comunicação. IN A. BARBOSA, & I. NETO (EDS), MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PP. 357-378). LISBOA: FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA.

- LET'S TALK ABOUT IT: SUPPORTING FAMILY COMMUNICATION DURING END-OF-LIFE CARE OF PEDIATRIC PATIENTS- MARSAC, M. L., KINDLER, C., WEISS, D., & RAGSDALE, L. (2018).

### SESSÃO 3 – 02/11 – CONSCIÊNCIA DA MORTE NA CRIANÇA, COMO FALAR COM AS CRIANÇAS SOBRE A MORTE?

Cuidar a criança requer respeito e garantia dos seus direitos, sem discriminação alguma (UNICEF, 1990). As crianças com necessidades paliativas precisam de informações honestas e precisas a respeito da doença, dos tratamentos e do prognóstico; sendo necessário que essas informações sejam ditas em linguagem simples e clara, adequada ao desenvolvimento e capacidade de compreensão individual.

Caracterizado por um diálogo cada vez mais aberto entre os pais, os profissionais e a criança e por uma atmosfera de comunicação aberta, imediata ao início do curso da doença, a resposta a perguntas difíceis à medida que a condição da criança se deteriora, fica facilitado. Fornecer literatura apropriada a respeito da doença, bem como sobre a experiência da doença e a possível morte, também é útil (Hockenberry & Wilson, 2014).

Exatamente como e quando envolver as crianças nas decisões a respeito dos cuidados durante o processo terminal e na morte é uma questão individual. Em geral, deve-se perguntar aos pais como eles gostariam que a criança soubesse do prognóstico dela, e eles deverão ser incluídos nos cuidados do filho. Alguns pais podem pedir que o filho não saiba que está morrendo, mesmo se perguntar. Isso coloca os profissionais da saúde em uma posição difícil – a conspiração do silêncio.

O silêncio pode representar o agravamento de sintomas como a angústia profunda, a solidão e a sensação de abandono (Mazorra, 2005). Uma criança gravemente doente depara-se com o processo de luto em diversas perdas, desde a perda da saúde, da esperança em uma vida longa, a perda da esperança dos sonhos realizados, as perdas decorrentes da hospitalização, dentre outras. De acordo com Aguiar (2005), sintomas em resposta às perdas são a tristeza, o sofrimento profundo e a depressão. Kubler-Ross (1998) aponta para dois tipos de depressão no estado terminal: diante das perdas vivenciadas ao longo do adoecimento (perdas físicas, emocionais e materiais); e a percepção da iminência da morte, que corresponde a um luto antecipado diante da perda da vida.

Mesmo se não lhes disserem abertamente que estão a morrer, as crianças e jovens, são perceptivas e percebem que algo a seu respeito está terrivelmente errado. Muitas vezes, ajudar os pais a entender que a honestidade e a tomada de decisão conjunta entre eles e o

filho são importantes para a saúde emocional da criança/jovem e em si mesmos enquanto pais, poderá incentivar à permissão da discussão sobre a morte com o filho. Nesse processo, os pais talvez precisem de apoio e orientação profissional de uma enfermeira, assistente social ou psicólogo infantil que tenha uma boa relação com a criança e a família (Hockenberry & Wilson, 2014).

A compreensão da morte e as reações da criança à mesma dependem, não exclusivamente, da idade e fase de desenvolvimento da criança:

- Os bebês sentem a morte de alguém mais pelo efeito que esta tem na sua rotina diária e no modo como cuidam deles. Sentem também intensamente a perturbação dos adultos próximos e podem ficar ansiosos, difíceis de acalmar e com mais necessidade de atenção.
- As crianças de idade pré-escolar tendem a entender a morte como algo reversível e temporário (como no sono ou nos desenhos animados que morrem e voltam a viver). Progressivamente percebem que morrer é não comer, não beber, não ver, não ouvir, não falar, não sentir e não respirar.
- A partir dos 5 anos e ao longo do tempo a criança começa a compreender alguns factos básicos sobre a morte:
  - a. Que tem uma causa.
  - b. Que leva a uma separação permanente.
  - c. Que afeta todos os seres vivos (até os mais próximos da criança, até a própria criança).
- Os adolescentes entendem a morte como os adultos e estão, também eles, extremamente atentos aos sentimentos dos outros.

Num estudo exploratório Araújo, em 2000 estudou a percepção da criança sobre a morte e o morrer tendo, verificado que a criança tem uma representação da morte e do morrer e sabe expressar essa representação tanto verbal quanto graficamente; que morte e morrer, para elas, têm o mesmo significado; que a idade cronológica e o desenvolvimento cognitivo não são os únicos fatores a exercerem influências no desenvolvimento da percepção destes

fenômenos; que, o ambiente em que a criança vive e suas experiências com a morte e suas ameaças interferem e antecipam o desenvolvimento da percepção da morte e do morrer em relação ao preconizado pela literatura consultada. (Araújo, 2000)

Para que a criança não interprete como uma intrusão, e porque algumas delas não tem a capacidade, quer emocional quer linguística para expressar os seus sentimentos, preocupações e desejos, existem algumas técnicas que podem ser utilizadas para “desbloquear” esta conversa:

- A técnica da terceira pessoa: falar sobre uma terceira pessoa e esperar a reação da criança/jovem, por exemplo “há pessoas que quando estão no hospital têm medo de não voltar” ou “há pessoas que ficam muito triste quando algum familiar morre”
- Narração de histórias: levar a criança a associar livremente, contornando as resistências inconscientes; pedir à criança que conte uma história relacionada com o assunto, ou para descrever uma foto de uma criança triste ou doente;
- Biblioterapia: usar livros para se explorar o problema que a criança está a passar;
- Questões: “o que é que farias se fosse contigo?” - ajuda a criança a repensar a morte e a criar estratégias para enfrentar e ultrapassar possíveis acontecimentos;
- Associações de palavras: pedir á criança que verbalize palavras que se lembre a partir de uma palavra “neutra” que se lhe apresenta e, posteriormente ansiogénicas. As associações revelam sempre preocupações e conteúdos inconscientes por via da projeção;
- Desenho: uma das técnicas onde a criança mais projeta. O desenho livre dá a possibilidades à criança de expressar aquilo que lhe causa sofrimento e preocupação. Pode-se também utilizar o desenho rígido, em que se pede um tema específico ou alguns temas à escolha;
- Jogos e brincar: a linguagem universal das crianças em que a criança está livre para desempenhar papéis. (Pedro, Catarino, Ventura, Ferreira, & Salsinha, 2011)

Leituras recomendadas para Crianças:

- MARTINS, Isabel Minhós; MATOSO, Madalena – Para onde vamos quando desaparecemos? 2ª Edição, Planeta Tangerina, 2011.
- COLAÇO, Maria Rosa – Espanta-Pardais; 4ª Edição, Nova Vega, 2011.
- YUMOTO, Kazumi; SAKAI, Komako – O Urso e o Gato selvagem, 1ª Edição, Bruuá Editora, 2011

• **DOCUMENTOS PARA O DOSSIER TEMÁTICO**

- KOVÁCS, MARIA JÚLIA - MORTE NO PROCESSO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO. A CRIANÇA E O ADOLESCENTE DIANTE DA MORTE, IN KOVÁCS, MJ. – MORTE E DESENVOLVIMENTO HUMANO. SÃO PAULO. CASA DO PSICÓLOGO, 1992
- KREICBERGS, U. ET AL. – TALKING ABOUT DEATH WITH CHILDREN WHO HAVE SEVERE MALIGNANT DISEASE, THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE, 2004
- SENGIK, ALINE SBERSE; RAMOS, FLÁVIA BROCCETTO - CONCEPÇÃO DE MORTE NA INFÂNCIA. 2013, PSICOLOGIA & SOCIEDADE, 25(2), 379-387
- JUDD, DOROTHY - GIVE SORROW WORDS. WORKING WITH A DYING CHILD. 3ª EDIÇÃO KARNAC BOOKS LTD. 2014
- MARTINS, ISABEL MINHÓS; MATOSO, MADALENA – PARA ONDE VAMOS QUANDO DESAPARECEMOS? 2ª EDIÇÃO, PLANETA TANGERINA, 2011.

#### SESSÃO 4 – 4/11 – INTERVENÇÃO NO LUTO

A situação de doença de uma criança afeta toda a estrutura familiar, pelo que o impacto que a doença assume na família pode ser, em determinados casos, devastador (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010).

Assim, a unidade do cuidar em CPP, como supracitado, é composta pela criança e família (European Association for Palliative Care, 2007). A família é aquela que protege, conforta, e apoia incondicionalmente a criança (European Association for Palliative Care, 2007) e, por isso, a família deve ser incluída no processo de identificação de necessidades aos mais diversos níveis (físico, psicológico, emocional, espiritual, social e financeiro).

Os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores da criança, e devem ser considerados pela equipa prestadora de cuidados como parceiros no cuidar a criança com necessidades paliativas (European Association for Palliative Care, 2007). A inclusão dos pais no processo deve acontecer desde o momento do diagnóstico e estender-se no apoio ao luto. Este apoio deve incluir toda a família significativa para a criança, disponibilizando-lhes cuidados espirituais e/ou religiosos, conforme sua vontade (European Association for Palliative Care, 2007).

O luto é, de acordo com Barbosa (2010), a maior crise pessoal que muitas pessoas terão de enfrentar ao longo da sua vida correspondendo a uma reação característica a uma perda significativa que poderá ser real (como a perda de uma pessoa) ou simbólica (como a perda de um ideal, de uma expectativa ou de uma potencialidade), manifestada por respostas afetivas, cognitivas e comportamentais. Deste modo, as pessoas enlutadas apresentam diversos sintomas, tanto somáticos quanto psicológicos, que caracterizam a resposta individual à perda de um ente querido.

O mesmo autor considera três fases fundamentais no processo de luto (choque/negação, desorganização/desespero, reorganização/recuperação) que envolvem aspetos emocionais, cognitivos, comportamentais, sociais e espirituais, sublinhando que, sendo multidimensional, ativo e personalizado, o processo de luto não se pode reduzir ao carácter rígido e simplista das fases definidas.

Twycross (2003) complementa que o luto se trata de um processo necessário através do qual a pessoa assimila a realidade da perda e descobre uma forma de viver sem a presença física da pessoa falecida. Para Worden (2013), o processo de luto está próximo de se concluir quando a pessoa consegue reinvestir as suas emoções na vida e no viver.

Numa cultura que valoriza a juventude acima de tudo, a morte de uma criança é considerada a maior das tragédias e, para os pais, é a perda mais excruciante que muda tudo, para sempre. Além da ausência física, a morte de um filho incorpora múltiplos níveis de perda como a perda de uma das relações mais intensas que existe, a perda de uma parte da sua identidade, a perda do papel parental, a perda de um futuro de expectativas, sonhos e esperanças (Sanders, 1998).

Efetivamente, a evidência científica tem vindo a demonstrar que os pais em luto manifestam um sofrimento mais exacerbado que outros adultos perante a morte de uma pessoa significativa como o cônjuge ou os seus próprios pais (Sanders, 1979), com manifestações de luto profundo que tendem a persistir por vários anos podendo até intensificar-se com a passagem do tempo, por vezes com manifestações patológicas (Rando, 1985).

As crianças, vivenciam as perdas de forma muito específica, dependente do seu nível de desenvolvimento, das circunstâncias da doença e da morte, e dos fatores de proteção disponíveis para a mesma (Librach & O'Brien, 2011). Assim, a equipa que presta cuidados paliativos tem a responsabilidade de mediar o impacto das perdas na vida da criança e sua família, durante o tempo que for necessário e responder às necessidades da unidade do cuidar (European Association for Palliative Care, 2007; Librach & O'Brien, 2011).

Porém, se a maioria das pessoas consegue progredir favoravelmente ao longo do seu processo de luto, com o apoio da família e dos amigos, uma importante minoria, que não pode ser esquecida, não consegue concluir o seu processo de luto e vivencia um processo de luto complicado ou (psico)patológico (Twycross, 2003), caracterizados por reações de má adaptação à perda e por reações organizadas sob a forma de diferentes quadros sindrômicos com manifestações psicopatológicas típicas, respetivamente (Barbosa, 2010).

O mesmo autor afirma que o risco de vir a desenvolver um destes tipos de luto depende do grau de suscetibilidade que o enlutado demonstra para superar os problemas relacionados com a perda, pelo que é fundamental considerar os fatores de risco/vulnerabilidade para uma

situação de luto complicado/prolongado ou (psico)patológico, no sentido de prevenir a sua ocorrência, destacando a morte de um filho como um destes fatores de risco.

Vários estudos têm também evidenciado uma relação positiva entre o luto parental e morbidade e mortalidade nesta população, verificando-se um risco acrescido de distúrbios psicológicos como ansiedade, depressão e ideação suicida; de doença física com maior probabilidade de desenvolver cancro, enfarte do miocárdio ou exacerbação de esclerose múltipla; adoção de comportamentos de risco para a saúde como abuso de álcool e drogas, com aumento da utilização dos serviços de saúde (Hendrickson, 2009).

De acordo com Barbosa (2010) as intervenções no luto pós-morte situam-se em três níveis: o apoio de familiares e amigos, sendo o papel do profissional de saúde a disponibilização de informação sobre o processo do luto e principais recursos disponíveis; o aconselhamento junto de voluntários, grupos de autoajuda, orientadores espirituais e profissionais de saúde atentos aos fatores de risco e à deteção precoce de problemas associados ao luto, encaminhando os pais em luto, se necessário, para uma intervenção mais especializada; e a terapêutica, concretizada pela intervenção especializada, necessária para uma minoria de enlutados e realizada por equipas pluridisciplinares de saúde mental.

#### Leituras recomendadas para Adultos

- ALBOM, Micht - Às terças com Morrie; Ed. Sinais de Fogo ou Colecção livros xis para pensar, público, nº7
- MACMILLAN, Karen et al – Como cuidar dos nossos – um guia prático sobre cuidados em fim de vida; Ed. AMARA e ESECGL
- KROEN, W. C. - Como ajudar as crianças a enfrentarem a perda de um ente querido. Ed. Planeta, 2011.

#### Leituras recomendadas Para Crianças

- MUNDY, Michaelene - Estar triste não é mau – um guia para crianças que sofrem com perda de alguém; Ed. Paulinas.
- VELTHUIJS, Max - O sapo e o canto do melro; Ed. Caminho.

- VOLTZ, Christian - A carícia da borboleta; Ed. Kalandraka.

• **DOCUMENTOS PARA O DOSSIER TEMÁTICO**

- AGUIAR, MARÍLIA F. – A MORTE DE SI MESMA: A CRIANÇA GRAVEMENTE ENFERMA, IN MAZORRA, L.; TINOCO, V.- LUTO NA INFÂNCIA. INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM DIFERENTES CONTEXTOS. SÃO PAULO. EDITORA LIVRO PLENO, 2005

- SOBRAL, FILIPA; GOLDSCHMIDT, TERESA; BARBOSA, MIGUEL – MANUAL DE APOIO AO LUTO, PARA PAIS QUE PERDERAM UM FILHO. LISBOA, DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA, CHLN, EPE.

## SESSÃO 5 – 6/11 – GESTÃO DOS SENTIMENTOS, AFINAL O ENFERMEIRO TAMBÉM SOFRE.

### ADOTANDO ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO

Nos serviços de saúde os profissionais e nomeadamente os enfermeiros lidam habitualmente com a doença e a morte em crianças e o luto dos respetivos familiares, sem que se sintam adequadamente preparados para enfrentar esses acontecimentos. Estas contingências acarretam um custo psicológico acrescido com desgaste psicológico e sofrimento inerentes à vivência deste tipo de situações. Os profissionais são confrontados no dia-a-dia com a dor e o sofrimento das crianças e com o impacto nas suas famílias, assim como também com a repercussão emocional que estes acontecimentos têm inevitavelmente neles próprios.

A morte é o acontecimento mais desgastante no quotidiano da vida hospitalar. O enfermeiro constata que o saber-saber e o saber-fazer são insuficientes nessas situações específicas, o que implica sentimentos de frustração e de derrota. Perante esta realidade resta o saber-ser que é essencialmente construído com a experiência do dia-a-dia, fruto da maturidade adquirida no decurso da vida profissional, sendo que nem sempre é fácil conseguir o equilíbrio entre as exigências técnicas e a sensibilidade humana. Surgem, então, questões relacionadas com o receio, a vergonha e a dificuldade em partilhar os sentimentos pela dificuldade em aceitar e integrar a crítica (Peixoto, 2014).

O enfermeiro é muitas vezes confrontado com a experiência de sentir e lidar com a emotividade nas situações da sua prática. Enfrenta limites físicos (trabalhar de noite num serviço de urgência, prestar muitos cuidados de higiene durante a manhã) e psicológicos (gerir o sofrimento de uma pessoa deprimida, acompanhar uma criança em fim de vida ou prestar cuidados a um corpo após a morte) (Diogo, 2006).

Vários estudos demonstraram que enfermeiros, por lidarem com a dor, o sofrimento, a angústia, a perda, o stress e a morte, sofrem efeitos devastadores relacionados com a capacidade relacional, racional e emocional. Ao pretender compreender o outro, o enfermeiro pode ser invadido pelos sentimentos e problemas da pessoa ou da família que cuida, pela sua dor e sofrimento. A este propósito há referência a casos de enfermeiras que desenvolvem uma “depressão por empatia” (Goleman, 1999).

Cuidar de crianças com doenças que limitam a vida pode ser, muitas vezes, stressante. Existem muitos motivos para o *stress* do cuidador:

- seus próprios medos da morte e de morrer;
- seus próprios sentimentos de inadequação;
- sua própria identificação com o sofrimento da pessoa.

Ao cuidar de crianças em fim de vida ou com doenças que limitam a vida, é importante ter expectativas realistas sobre o grau de apoio que o próprio profissional pode oferecer. Também é importante identificar as fontes de suporte mais adequadas, pessoais e / ou profissionais.

Peixoto 2014, identificou as principais emoções dos enfermeiros perante a criança em fim de vida. Com scores mais elevados são as emoções desconfortantes nomeadamente impotência, tristeza, revolta, injustiça, raiva e perda. Também foram referidas emoções confortantes com scores mais elevados nomeadamente alívio, compaixão e esperança. As emoções que tiveram scores mais baixos foram confusão, negação e depressão. Para esta autora é benéfico a criação de espaços de escuta em grupos e a formação dos profissionais de saúde com o objetivo de partilhar o sofrimento, com vista a promover a análise do trabalho realizado, o questionamento, a confrontação, a partilha e a divergência de opiniões que permitirão à equipa problematizar as suas ações e consciencializar sobre os seus conhecimentos nesta área tão delicada como é a morte (Peixoto, 2014).

A existência de outros profissionais de saúde com quem seja possível falar sobre como cuidar de crianças em fim de vida e suas famílias e partilhar o que os afeta pessoalmente, é muito benéfico para o autocuidado dos profissionais.

Definem-se como estratégias de autocuidados, onde a equipa é o principal fator de apoio dos profissionais em CP:

- Uma liderança eficaz, firme, mas que tenha em atenção os sentimentos dos restantes membros da equipa;
- Comunicação eficaz que permita a ventilação dos sentimentos sem constrangimentos;

- *Feedback* positivo, que consiste em reforçar o desempenho;
- Enriquecimento de tarefas que condicionam o aumento de confiança, de controlo e da autoestima;
- Reuniões regulares;
- Reconhecer que o *stress/burnout* existe;
- Necessidade de se manter atento e responder eficazmente ao aumento do stress dos companheiros da equipa;
- Promover a introspeção e a autoavaliação dos níveis de *stress*;
- Efetuar uma seleção criteriosa do pessoal;
- Clarificar objetivos e prioridades;
- Organizar a equipa, clarificando papéis, evitando combinar na mesma pessoa grande responsabilidade e baixa autoridade;
- Tirar prazer da sensação de competência clínica e controlo da situação com o aumento da experiência;
- Desenvolver uma filosofia +pessoal sobre a doença e a saúde;
- Refletir sobre a morte e a vida;
- Mudar de trabalho, se necessário;
- Ter tempo para si, isto é, ter um espaço dentro e fora do trabalho para si (p.ex. relaxamento, exercício regular, tempo para contactar com a natureza);
- Alimentação equilibrada com redução de estimulantes;
- Capacidade de distanciamento e diversão;
- Conhecer os próprios limites;
- Manter uma atitude positiva e humor;

- Construir um suporte social (estando e gostando de estar com os outros). (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016)

- **DOCUMENTOS PARA O DOSSIER TEMÁTICO**

- BERNARDO, A., ROSADO, J., & SALAZAR, H. (2016). BURNOUT E AUTOCUIDADOS. EM A. BARBOSA, P. PINA, F. TAVARES, & I. NETO, MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. LISBOA: FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA, PP. 899-905.

- HAIN, RICHARD D.W., JASSAL, SATBIR S. (2016) COPING SKILLS IN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE. OXFORD SPECIALIST HANDBOOKS IN PAEDIATRICS, PP. 231-234

O trabalho em equipa torna-se fundamental para um cuidar personalizado às crianças com necessidades paliativas e suas famílias, pois as crianças e famílias têm diversas necessidades que um só profissional não consegue satisfazer na totalidade (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010; European Association for Palliative Care, 2007).

É defendido por diversos autores que as equipas em cuidados paliativos devem ser compostas no mínimo por um médico, um enfermeiro, um assistente social e um psicólogo, sendo que todos os outros profissionais devem ser chamados a colaborar conforme as necessidades de cada criança e família (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010; European Association for Palliative Care, 2007).

As recomendações base para a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos são as seguintes (AAP 2000,

EAPC 2009, IMPaCCT 2007, IPPC):

- todas as famílias, independentemente do diagnóstico, da idade da criança e do local de residência, devem ter acesso a programas de Cuidados Paliativos;
- os cuidadores informais necessitam de apoio especializado e de formação;
- os cuidados devem estar sempre disponíveis (24/7/365: 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano);
- a avaliação das necessidades deve ser efetuada pela família, por todos os prestadores de cuidados (formais) e pelos serviços sociais;
- o principal prestador de cuidados deve nomear um coordenador (gestor de caso);
- deve existir um documento escrito que resuma a situação global da criança e família, as suas preferências e o plano de cuidados; este documento deve ser partilhado entre todos os prestadores e com a família e deve ser revisto periodicamente;
- entre os prestadores principais de cuidados:
  - a. os registos devem ser partilhados, com o compromisso de fazer cumprir o sigilo profissional;

- b. devem ser partilhados os instrumentos, normas e algoritmos clínicos;
- c. devem existir reuniões periódicas;
- d. devem ser ativados e agilizados os recursos da comunidade, principalmente na área de residência das famílias.

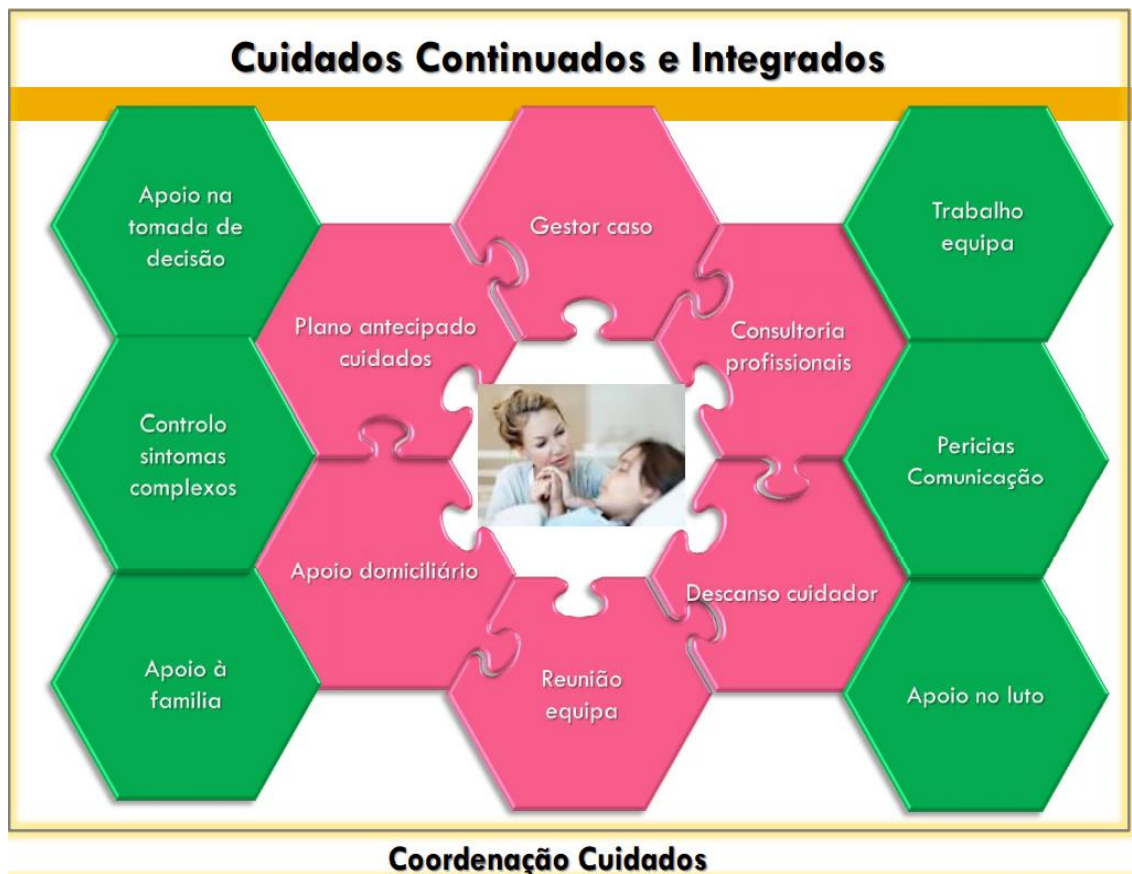
As equipas são vistas pela família como um suporte no decorrer da doença (Lacerda; et al, 2014), pelo afetar emocional, financeiro e físico que a doença provoca na estrutura familiar. Os pais afirmam ter necessidade de informações claras e honestas sobre a situação do filho, de apoio financeiro, e capacitação para cuidar dos filhos em casa (Monterosso, Kristjanson, Aoun, & Phillips, 2007).

Após início do PEDCP 2017-2018, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) foram integrados na RNCP, pelo que se impõe incluir a sua organização e implementação no presente PEDCP, dando cumprimento à Portaria n.º 66/2018 de 6 de março, segundo a qual é necessário:

*“Promover a criação de equipas intra-hospitalares pediátricas de suporte em cuidados paliativos e reforçar o suporte em cuidados paliativos de crianças e jovens, nos três níveis de cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados integrados, através da articulação destas equipas com as restantes equipas locais da RNCP, que prestam cuidados paliativos ao longo de todo o ciclo de vida e com a resposta pediátrica da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de forma a garantir uma resposta de qualidade e integrada de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família (...)”*

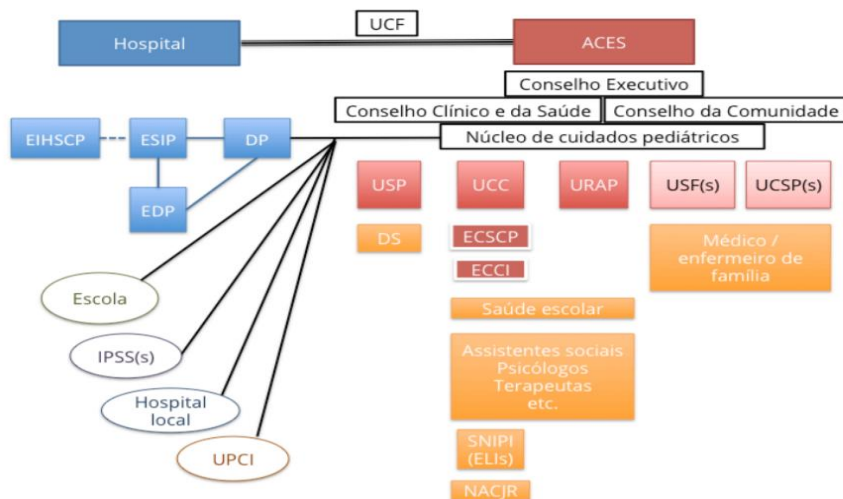
As equipas devem organizar-se de forma a elegerem um elemento designado coordenador/gestor de cuidados para cada unidade do cuidar. Este elemento funciona como elemento de referência para a criança e família e é responsável pela avaliação das necessidades, para que, em conjunto com a restante equipa, possam desenvolver um plano de cuidados personalizado àquela situação (Crawford & Price, 2003; European Association for Palliative Care, 2007; Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010; Himelstein, Hilden, Boldt, & Weissman, 2004).

É fundamental que todos os elementos que constituem a equipa trabalhem para um fim único: garantir cuidados de excelência às crianças e famílias, com vista a minorar o sofrimento causado pela condição clínica e aumentar a qualidade de vida.



(Palaré, 2020)

As EIHS CPP promovem os cuidados continuados e integrados (expressão que também pode ser utilizada pela conotação que o termo *paliativo* tem na sociedade ocidental) e devem ser elementos facilitadores no reconhecimento e satisfação de necessidades, elaborando um plano de cuidados individualizado, que lhes permita planear os cuidados e articular com os diferentes profissionais, equipas e instituições num otimizar dos cuidados prestados à criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, e sua família. De notar que esta “referenciação” não significa que a criança deve ser transferida para o centro de referência, mas sim que este será responsável pelo apoio aos restantes Departamentos (consultoria, formação), para além de servir diretamente a sua própria população local.

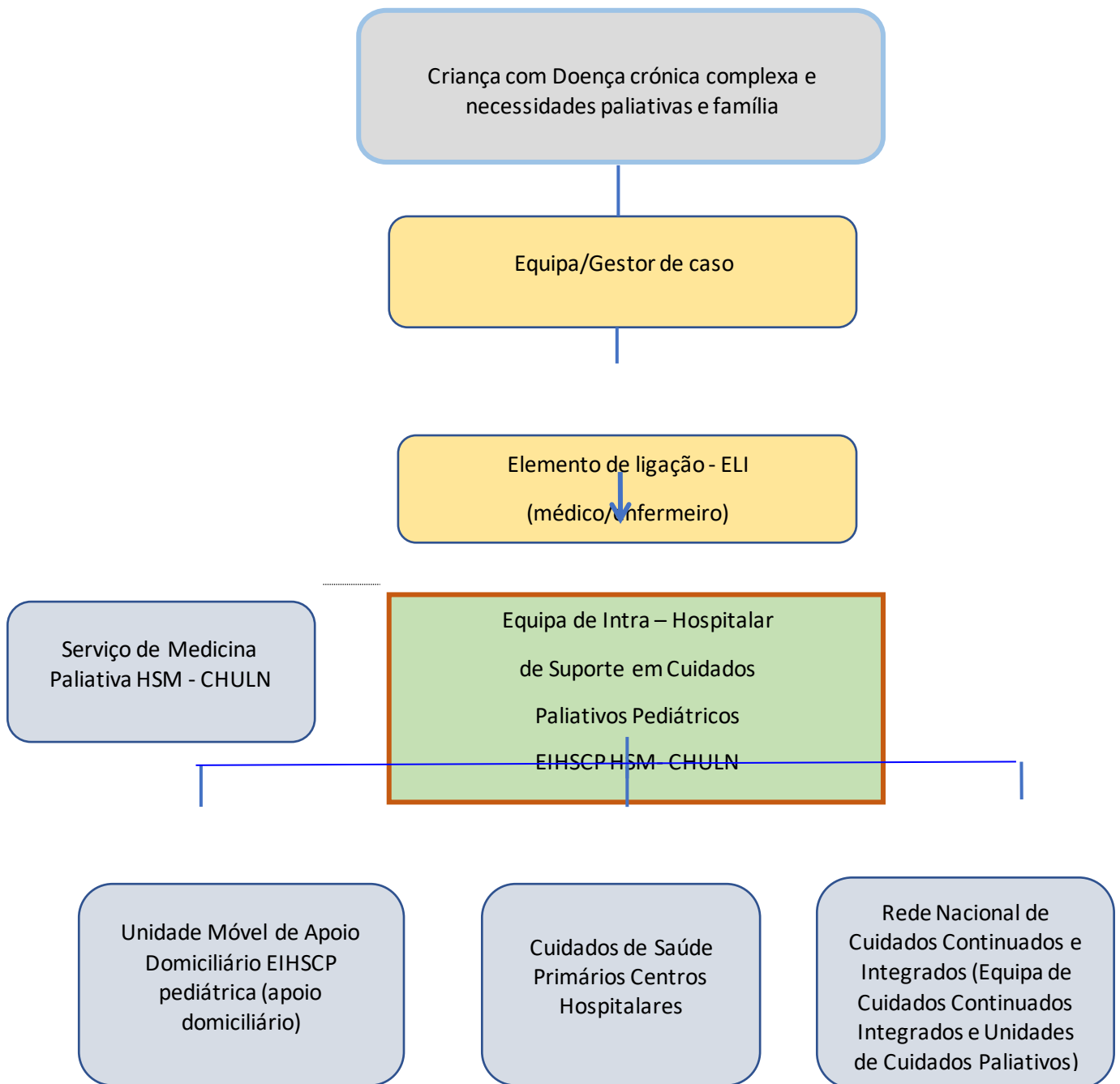


Como referenciar para a EIHSKP Ped?

Visão da integração e continuidade de cuidados a crianças com necessidades paliativas, entre os vários possíveis prestadores. Cada hospital deve constituir no seu Departamento de Pediatria (DP) uma equipa intra-hospitalar pediátrica (EIHSKP), que colabora com as várias unidades do Departamento e coordena a prestação de cuidados da equipa domiciliária pediátrica (EDP); em caso de necessidade conta com o apoio da equipa de cuidados paliativos de adultos (EIHSKP).

A articulação com os ACES da sua área deve ser feita através da UCF e de um Núcleo Pediátrico do ACES, de forma a garantir o envolvimento de todas as unidades e programas comunitários necessários. Uma rede regional funcional (na realidade já prevista segundo a Rede Social e o Conselho da Comunidade dos ACES) deve ainda incluir os estabelecimentos de ensino e as instituições particulares de solidariedade social, mobilizando assim todos os envolvidos e disponíveis para a prestação de cuidados à criança - família.

Quando a identificação (ou o seguimento principal) da criança com necessidades paliativas for efetuada num hospital terciário de referência, o hospital da sua zona de residência fará também parte deste contínuo de cuidados, tal como as eventuais futuras Unidades Pediátricas de Cuidados Integrados (UPCI) independentes de hospitais. Legenda: DS - delegado de saúde; ECCI – equipa de cuidados continuados integrados; ECSCP – equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos; ELI – equipa local de intervenção; NACJR – núcleo de apoio à criança e jovem em risco; SNIPI – sistema nacional de intervenção precoce na infância; UCC – unidade de cuidados na comunidade; UCSP – unidade de cuidados de saúde personalizados; URAP – unidade de recursos assistenciais partilhados; USF – unidade de saúde familiar; USP – unidade de saúde pública. (Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014)



• **DOCUMENTOS PARA O DOSSIER TEMÁTICO**

- Decreto Lei N° 136/2015 – RNCCI

- Portaria N.º66/2018, De 6 De Março - EIHSCPP

- PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS BIÉNIO 2019-2020

## Bibliografia

- ⌚ AAP. (agosto de 2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357.
- ⌚ AAP. (february de 2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. (A. A. Pediatrics, Ed.) *Pediatrics*, 129(2), 394-404. doi:10.1542/peds.2011-3084
- ⌚ APCP. (7 de setembro de 2020). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Obtido de <https://www.apcp.com.pt/>: <https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- ⌚ Barros, L. (1999). *Psicologia Pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- ⌚ Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Burnout e autocuidados. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 899-905). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- ⌚ Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., Ferreira, C., & Torres, S. (2017). *O direito à dignidade. Serviços de cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- ⌚ Carter, B., Levetown, M., & Freibert, S. (2011). *Palliative care fore infants, children and adolescents: a practical handbook, 2nd ed.* Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- ⌚ Chambers, L. (2018). *A Guide to Children 's Palliative Care*. Bristol: Together for Short Lives.
- ⌚ CNCP. (2019). *Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020*. Lisboa: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).
- ⌚ Davies, B., & al, e. (2008). Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*, 282.
- ⌚ Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2º semestre de 2016). Os Medos da Criança em contexto de Urgência Pediátrica. *Pensar Enfermagem*, pp. 26-47.
- ⌚ EACP. (2007). IMPACCT : normas para prática de cuidados paliativos pediátricos na europa. *European Journal of Pallitive Care*, 14(3), 109-114.
- ⌚ Hain, R. D., & Jassal, S. S. (2016). *Paediatric Palliative Medicine*. Oxford: Oxford Specialist Handbooks in Paediatrics.
- ⌚ Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong's Nursing Care of Infants and Children, 9th*. Loures: Lusociência - Edições técnicas e científicas, Lda.
- ⌚ Lacerda, A. (2012). A importância dos cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediatrica Portugues*, pp. XC-XCI.

- ☉ Lacerda, A., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. ( Jul–Aug de 2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por crianças com doenças crónicas complexas. *Acta Medica Portuguesa*, pp. 488–498.
- ☉ Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S., & Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 689-696.
- ☉ Mooney-Doyle, K., & Deatrck, J. (2016). Parenting in the face of childhood life-threatening conditions: The ordinary in the context of the extraordinary. (C. U. Press, Ed.) *Palliative and Supportive care*, 14, 187-198.
- ☉ Palaré, M. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Lisboa: Universidade de Medicina de Lisboa.
- ☉ Pedro, A., Catarino, A., Ventura, D., Ferreira, F., & Salsinha, H. (26 de maio de 2011). *A vivência da morte na criança e o luto na infância*. Obtido de Psicologia.pt O portal dos Psicólogos: [www.psicologia.pt](http://www.psicologia.pt)
- ☉ Peixoto, M. Z. (2014). *As emoções dos enfermeiros face à criança em fim de vida*. Porto: FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO.
- ☉ Pirie, A. (2012). *Pediatric Palliative Care Communication Resources for the Clinical Nurse Specialist*. Elsevier.
- ☉ Ramos, S. (2007). *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico- Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ☉ Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Lisboa: DGS.
- ☉ Sapeta, P., & Lopes, M. (4 de Junho de 2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro - doente. *Referencia*, pp. 35-57.
- ☉ Smith, L., Coleman, V., & Bradshaw, M. (2010). *Child and Family-centred healthcare - concept, theory and practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- ☉ Twycross, R. (2003). *Introducing Palliative Care*. Oxford: The Radcliffe Medical Press.
- ☉ WHO. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

- ☉ Widdas, D., McNamara, K., & Edwards, F. (2013). *A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions 3rd Edition*. United Kingdom: Together for Short Lives.

## CAPA DO DOSSIER TEMÁTICO



### Projeto In\_ formação em 2 min: CPP

Destinatários: Equipa de Enfermagem do Internamento Pediatria

Dias: xxxxxx

Local: Passagem de turno

Ana Rebotim, aluna de Mestrado em Enfermagem na Especialidade de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica

Orientada por Enf.ª Especialista xxxxxx

### **Objetivo geral da atividade**

- Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados ao utente pediátrico/família com necessidades paliativas no internamento

### **Objetivos específicos da atividade**

- Sensibilizar a equipa para os CPP através do projeto In\_ formação “2 minutos de CPP”
- Responder às necessidades informativas da Equipa de enfermagem

### **A simbologia do tempo Chronos e Kairos**

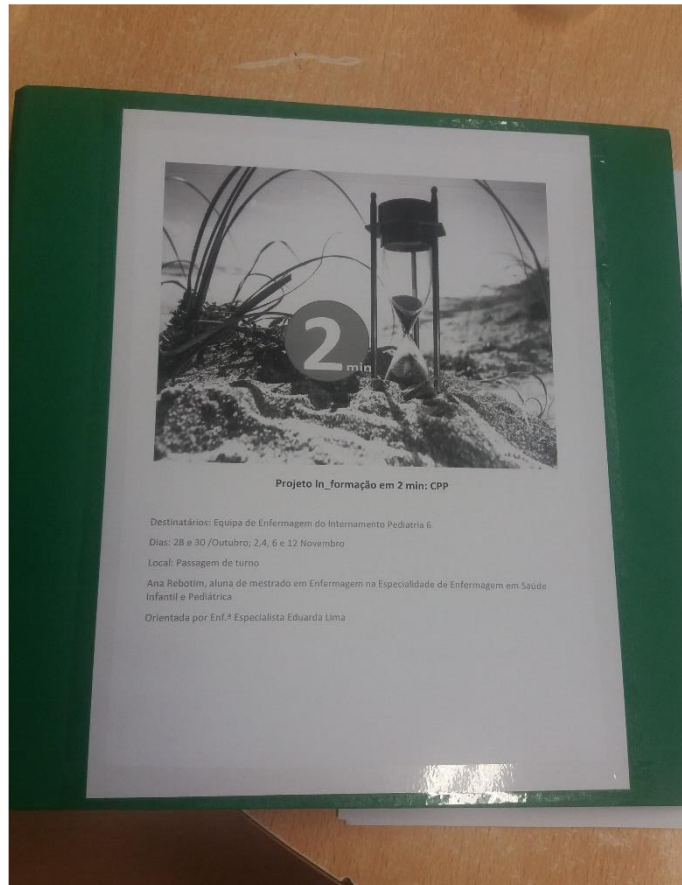
Chronos é o senhor do tempo, enquanto Kairos representa o tempo que não pode ser controlado. Para os gregos antigos, o primeiro significava o tempo cronológico medido em segundos, minutos, horas, dias e anos, enquanto o segundo se referia à qualidade do tempo vivido, algo que não pode ser medido através de números.

Porque Chronos possui uma grandeza mensurável, a sua força é implacável e não pode ser detida, sendo que tudo o que é conquistado nesse tempo é efémero e findável. O tempo de Chronos é o limitador para a quantidade de atividades realizadas durante o dia, e a humanidade torna-se sua escrava.

Já Kairos era descrito como um belo jovem, tão ágil que era impossível persegui-lo. Representa aquele breve momento em que as coisas são possíveis; Kairos é o tempo que não pertence a Chronos, e não pode ser medido ou previsto, Kairos é a oportunidade.

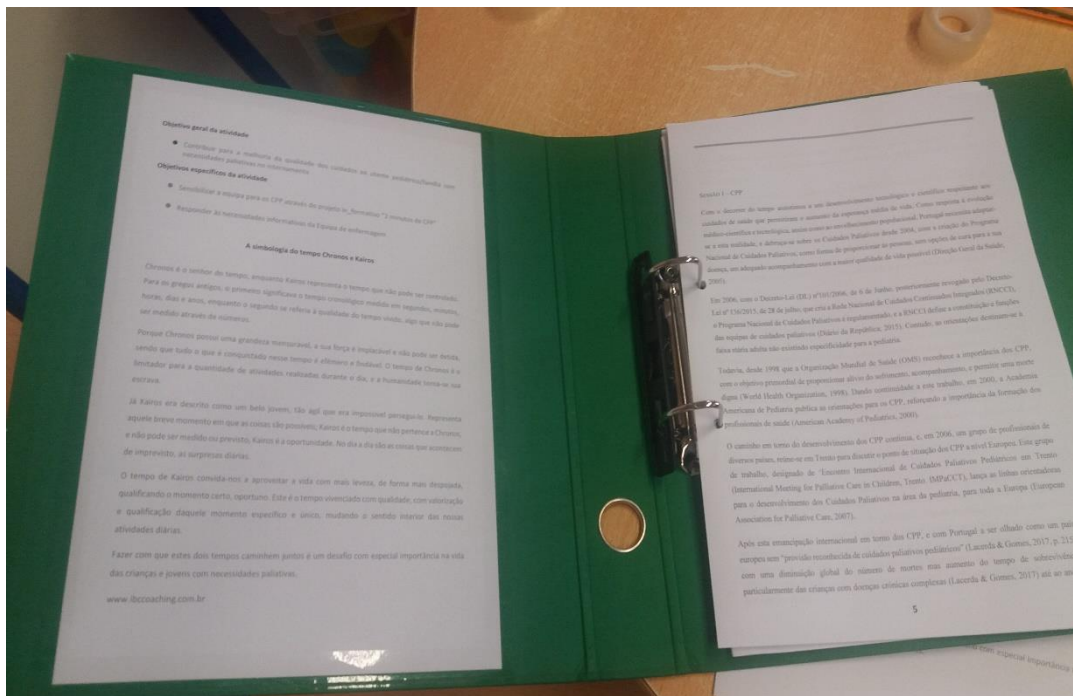
No dia a dia são as coisas que acontecem de imprevisto, as surpresas diárias. O tempo de Kairos convida-nos a aproveitar a vida com mais leveza, de forma mais despojada, qualificando o momento certo, oportuno. Este é o tempo vivenciado com qualidade, com valorização e qualificação daquele momento específico e único, mudando o sentido interior das nossas atividades diárias.

Fazer com que estes dois tempos caminhem juntos é um desafio com especial importância na vida das crianças e jovens com necessidades paliativas.



**Projeto In\_ formação em 2 min: CPP**

Destinatários: Equipa de Enfermagem do Internamento Pediatria 6  
 Dias: 28 e 30 /Outubro; 2,4, 6 e 12 Novembro  
 Local: Passagem de turno  
 Ans Rebotim, aluna de mestrado em Enfermagem na Especialidade de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica  
 Orientada por Enf.ª Especialista Eduarda Lima



- Objetivo geral de atividade**
- Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde paliativos/prestados aos necessitados paliativos em tratamento
- Objetivos específicos de atividade**
- Simbolizar e ensinar para os CPP através do projeto de intervenção "A simbologia do CPP"
  - Recorrer às necessidades informacionais da Equipa de enfermagem

**A simbologia do tempo Chronos e Kairos**

Chronos é o tempo do tempo, enquanto Kairos representa o tempo que não pode ser controlado. Para os gregos antigos, o primeiro significava o tempo cronológico medido em segundos, minutos, horas, dias e anos, enquanto o segundo se refere à qualidade do tempo vivido, algo que não pode ser medido através de números.

Porque Chronos possui uma grandeza mensurável, é sua força é implacável e não pode ser detida, sendo que tudo o que é conquistado nesse tempo é efêmero e frívolo. O tempo de Chronos é o limitador para a quantidade de atividades realizadas durante o dia, e a humanidade tenta-se não estar lá.

Já Kairos está descrito como um belo jovem, tão agi que era impossível perseguir-lo. Representa aquele breve momento em que as coisas são possíveis; Kairos é o tempo que não pertence a Chronos, e não pode ser medido ou previsto, Kairos é a oportunidade, no dia a dia são as coisas que acontecem de improviso, as surpresas diárias.

O tempo de Kairos consiste-nos a aproveitar a vida com mais leveza, de forma mais despretada, qualificando o momento certo, oportuno. Este é o tempo vivenciado com qualidade, com valorização e qualificação daquele momento específico e único, mudando o sentido interior das nossas atividades diárias.

Fazer com que estes dois tempos caminhem juntos é um desafio com especial importância na vida das crianças e jovens com necessidades paliativas.

www.ibccaching.com.br

**Introdução - CPP**

Com o decorrer do tempo assistimos a um desenvolvimento tecnológico e científico exponencial nos cuidados de saúde que permeiam o aumento da esperança média de vida. Com o tempo a evolução científica e tecnológica, assim como o crescimento populacional, Portugal necessita adaptar-se a esta realidade, e adaptar-se sobre os cuidados paliativos desde 2004, com o início do Programa Nacional de Cuidados Paliativos como forma de proporcionar os melhores cuidados de saúde a sua população, em adequado reconhecimento com a maior qualidade de vida possível (Eduarda Lima da Silva, 2015).

Em 2006, com o Decreto-Lei (DL) nº 101/2006, de 6 de Junho, posteriormente revogado pelo Decreto-Lei nº 1562913, de 28 de julho, que cria o Instituto Nacional de Cuidados Continuados Integrados (INCCCI), o Programa Nacional de Cuidados Paliativos é implementado e a BSCCI define a organização e funções dos serviços de cuidados paliativos (Direção da República, 2015). Contudo, as intervenções destinam-se à área médica sendo não existindo especificidade para a pediatria.

Todavia, desde 1998 que a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a importância dos CPP, com o objetivo primordial de proporcionar alívio do sofrimento, reconhecimento, e partilha uma morte digna (World Health Organization, 1998). Dando continuidade a este trabalho, em 2000, a Academia Portuguesa de Pediatria publica as orientações para os CPP, referenciando a importância da formação dos profissionais de saúde (American Academy of Pediatrics, 2000).

O trabalho em torno do desenvolvimento dos CPP assistida, é em 2006, um grupo de profissionais de diversos países, reúne-se em Trento para discutir o ponto de situação dos CPP a nível Europeu. Este grupo de trabalho, designado de "Encontro Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos um Trabalho" (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACT)), lança as linhas orientadoras para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na área da pediatria, para toda a Europa (European Association for Palliative Care, 2007).

Após esta intervenção internacional em torno dos CPP, e com Portugal a ser referido como um país europeu sem "prestação reconhecida de cuidados paliativos pediátricos" (Lacort & Gomes, 2017, p. 215), com uma distribuição global do número de mortos nos últimos dez anos de sobrevivência particularmente das crianças com doenças crónicas complexas (Lacort & Gomes, 2017) até ao ano 4

APÊNDICE IX – PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NA USF- GUIAS PARA  
PAIS

## 9.1 – DOS 12 AOS 24 MESES

[Escreva aqui]

## Conta-me uma história !

Nesta fase a criança desenvolve prazer em manusear livros e em descobrir que mistérios podem conter

- Os livros dão à criança a oportunidade de manipular e virar páginas e de observar a sequência de uma história simples;
- Ouvem palavras novas e praticam as que já conhecem; aprendem a escutar e a reconhecer pessoas, animais, formas e objetos pelas imagens;
- Escolha histórias simples, poesia infantil ou livros com abas, sons ou páginas em 3D;
- Livros sobre animais, quintas, veículos e formas costumam ser bem aceites;
- Faça uma caixa de livros, personalize-a e mantenha-a ao alcance da criança para que ela possa desfrutar dessa atividade. Ensine a guardar tudo no final;
- Não é aconselhável saltar uma página à frente ou encurtar a história favorita – as crianças fazem questão de ouvir cada palavra, sempre; as repetições são importantes para a memorização;
- As histórias gravadas em áudio permitem desenvolver a audição, estimular a concentração e fornecer um intervalo às brincadeiras mais ativas. Grave-se a si mesma a ler algumas das histórias favoritas do seu filho;
- Histórias inventadas e contadas só para os pequenos são uma ótima maneira de os habituar a ficar sentados e a escutar (durante algum tempo). Quando baseadas no dia-a-dia da criança, ajudam-na a entender os acontecimentos da sua vida.
- Inclua a criança na história, usando o seu brinquedo favorito como personagem ou com fantoches de dedos para eles usarem e participarem na criação da história.



A partilha de um livro dá oportunidade à criança de ficar aconchegada a si e de fazerem uma atividade gratificante para ambos.

- Estimule-a a apontar para as imagens, deixando-a contar a história consigo;

- Deixe a última palavra da história ou rima em branco e espere que a criança a preencha;

- Deixe a criança falar sobre as imagens ou história; através das interrupções ela mostra se está interessada no livro e a pensar no que está a ver, ouvir e sentir.

## Tempo de ecrã : televisores, computadores, tablets e smartphones

Em 2016 e, novamente, em 2018, a Associação Americana de Pediatria divulgou recomendações para o correto uso de ecrãs:

1 – O tempo de ecrã não deve ser um tempo sozinho. Deve haver um acompanhamento na visualização dos conteúdos, ajudando a criança a interpretar o que vê.  
2 – Abaixo dos 18 meses o tempo de ecrãs deve ser zero! Entre os 18 e os 24 meses pode ser introduzido conteúdo educativo e por pouco tempo.

### A segurança

Com crianças, todos os olhos são poucos.

Observe a sua casa e prepare o ambiente para que a criança o possa explorar e brincar em segurança. É possível torná-la um espaço mais amigável para as crianças, através da adaptação de alguns aspetos da reorganização e arrumação do espaço e da escolha de produtos e objetos.

Atenção para o risco de **quedas** – andam melhor e mais rápido; **queimaduras** – evite que a criança brinque na cozinha ou permaneça sem vigilância junto de lume; **aspiração de corpo estranho** – a criança tende a levar tudo o que encontra à boca, cuidado com os objetos mais pequenos; **intoxicações** - mantenha os produtos tóxicos fechados e adquira tintas e cola não tóxicas, apropriadas para crianças.

100 páginas  
NPS (2018). *Obstáculos da aprendizagem*. <https://www.apad.org.br/index.php/revista/segunda-rodada-2018>  
DGS (2018). *Obstáculos da aprendizagem*. <https://www.apad.org.br/index.php/revista/segunda-rodada-2018>  
Pinto, M. (2009). *Visão da criança e da família: a criança e a família*. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* [pp. 477-488].  
Vale, R. N. (2019). *Visão da criança e da família: a criança e a família*. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* [pp. 477-488].  
Associação Americana de Pediatria. <https://www.aap.org/pt/pt/obscure/obscure>  
Young, C. (2014). *Revista de Saúde Infância*. Porto: Porto Editora.

Elaborado por Enf.ª Ana Robôti m  
Mestranda em Enfermagem em Especialidade de  
Saúde e Infância e Pediátrica  
Enf.ª Orientadora: Enf.ª Cláudia Duarte  
Docente: Prof.ª Doutora Sílvia Caldeira

  
CATOLICA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
UNIVERSIDADE DE AVEIRO

Endereço:  
Av. Prof. dr. Augusto Abreu Lopes 46-47  
2675-300 Odivelas

Telefone: 210529480  
Email: [usf.mosteiro@arslvt.min-saude.pt](mailto:usf.mosteiro@arslvt.min-saude.pt)



# Brincar é crescer

Promover o desenvolvimento  
da criança dos  
**12 aos 24 meses**  
Um guia para as famílias



USF do  
MOSTEIRO

Janeiro/2021



Administração Regional de Saúde  
de Lisboa e Vale do Tejo, I.P.

## Brinquedos e brincadeiras

*Nesta idade os melhores brinquedos a dar ao seu filho são aqueles em que ele tem de fazer ou experimentar coisas. Devem ser seguros e adequados ao seu desenvolvimento e capacidades físicas*

- Empurrar, encaixar, empilhar e movimentar são as palavras mágicas no que respeita a brincadeiras nesta idade.
- Opte por jogos de encaixar formas ou figuras nos espaços adequados e que se agitam; copos de plástico e cubos de empilhar, brinquedos que flutuem no banho; carros com rodas, bolas para atirar e rolar...
- Gostam de construir puzzles de poucas peças com formas simples; gostam de “entregar” o brinquedo e voltar a recebê-lo;
- Até as coisas mais simples cativam as crianças, sem necessidade de brinquedos dispendiosos—caixas de sapatos para fazer camas de bonecos; caixas de alimentos vazias e recipientes de plástico que a criança pode empilhar e depois derrubar ou colocar por ordem de tamanhos ou formas;
- Pelos 18 meses a criança imita as atividades domésticas, inicia o jogo simbólico. Telefones, ferramentas de carpintaria, baldes e pás, cozinhas, casinhas são brinquedos apreciados que simulam o dia-a-dia;
- As tarefas domésticas são fontes de brincadeira pelas ações envolvidas: empurrar e puxar a esfregona, varrer e limpar pó, esvaziar e encher o cesto da roupa—deixe a criança experimentar e elogiar os seus esforços.
- Entre os 18 e os 24 meses surge a aprendizagem do nome das cores—identifique as cores dos objetos com que o seu filho brinca e faça jogos de cores—“vamos buscar só as bolas verdes”.



## Pequenos artistas

*A maioria das crianças gostam de mostrar o que pensam e o que sentem e as atividades plásticas ajudam a criança a exprimir a sua forma de ver o mundo através daquilo que produz*

- Pintar e chapinhar fazem as delícias dos mais pequenos, e quando preparadas adequadamente, estimulam a criatividade e permitem novas sensações;
- Entre os 12 e os 18 meses a criança ainda apresenta algumas dificuldades em segurar pinceis, pelo que o ideal é pintar com os dedos, mãos e pés—use aventais de plástico ou roupas velhas para esta brincadeira;
- A mistura de farinha de milho e água torna-se útil para a criança mais nova pôr as mãos na mistura e amassar;
- A partir dos 18 meses a plasticina dá oportunidade à criança de apertar, amassar, rolar, rasgar... e criar formas e figuras “à sua maneira”;
- Além dos lápis de cor, lápis de cera, pinceis também é possível fazer pinturas com esponjas com recorte, cartolina, lenços de papel enrolados e panos de diferentes texturas;
- Faça recortes de vários tamanhos, cores e formas e deixe a criança fazer colagens, com cola stick. Deixe que use vários materiais como lã, papel, tecido, cartão...
- Para o seu filho não é a qualidade do trabalho o importante, mas sim o interesse que demonstra pelo que ele está a fazer.

## Promover a autonomia

- Aos 12 meses a criança é muito dependente do adulto e chora na separação. Tímido ou ansioso com estranhos. Já gatinha ou coloca-se de pé e necessita ainda de muito apoio.
- À medida que cresce e adquire a marcha autónoma a criança procura a independência e tem noção de território e de posse. É a altura em que foge aos pais e começa a fazer birras.
- Pelos 18 meses vai demonstrando independência crescente, mas quer muita atenção. Alguns comportamentos de desafio surgem.
- Ansiedade de separação, que tem um pico por volta dos 18 meses e depois abranda de novo.
- Reaja calmamente e com firmeza às birras;
- Deixe a criança tomar algumas decisões simples, na escolha do brinquedo ou de peça de roupa;
- É normal brincarem “lado-a-lado” mas não com as outras crianças.

## Explorando o mundo

*Ao planejar um passeio tenha presente que a atividade não deve ser muito prolongada pois as crianças também se cansam ao assimilar muitas coisas novas*

### Sem nunca a perder de vista:

- Permita à criança procurar tesouros como folhas, flores, paus e conchas;
- Estimule o seu filho a observar os animais a voar, trepar ou rastejar e conversem sobre o que observam;
- Nos parques infantis, procurem usufruir dos baloiços, escorregas e equipamento de trepar que lá existem
- Prepare-se para brincar: saltar, correr e pular vão ser cada vez mais frequentes. E ainda bem!



[Escreva aqui]

9.2 – DOS 2 AOS 5 ANOS



## Aos 2 anos

- Nesta idade já corre bem, chuta a bola, salta a pés juntos, sobe e desce degraus. Proporcione brincadeiras como: pular num só pé, correr, saltar uma corda, de modo a estimular a coordenação motora. Coloque argolas no chão e saltem ao “pé-coxinho” ou espelhe almofadas e brinque ao “chão é lava”;
- Como já coordena as duas mãos, deitar água de um para outro recipiente ou fazer passar/apanhar a bola com a mão é diversão garantida. Crie um *bowling* com garrafas de plástico, que pode encher com areia até meio e feche bem as tampas. Depois é só apontar e fazer rolar a bola;
- Brincar ao cotidiano é fundamental, e nesta idade a criança sente enorme bem estar ao brincar com os seus bonecos, dando resposta as suas necessidades imaginárias—vestem e despem bonecos, dão banho, alimentam-nos, tem conversas e dão colo e miminhos. Peça para ajudar em pequenas tarefas diárias, arrumando algumas coisas por exemplo.
- Pede brinquedos; ainda faz jogo paralelo mas já gosta de interagir. Vai solicitar que brinque com ela, então dê-lhe oportunidade para emitir o próprio pensamento e desejo, mantendo os limites, façam puzzles, histórias, lego, cantem as canções favoritas...
- Também já gosta de brincar com outros mas é muito possessivo. Gostam de ver que é o mais alto e fascinam-se com elas próprias. Coloque uma régua numa parede e aponte a altura das suas crianças ou pese-as numa balança; ensine a desenhar o contorno das mão e dos pés; jogue ao “como é que eu sou?” ajudando a criança a pronunciar as palavras novas e a descrever como se vê;
- Tem jogo imitativo - em que imita ações dos outros - e jogo simbólico - em que usa objetos fingindo ser algo diferente ou recria personagens. Pinturas faciais, tendas feitas de cobertores e casas de caixas de papelão, disfarces com roupas velhas ou carnavalescas são ideais para inventarem jogos de “faz de conta” onde interpretam papéis—pai, mãe, professor, médico e criam “pequenos mundos”;
- Faça brincadeiras ativas: movimentos que a criança tem de imitar, leve-a às cavalitas ou segure-lhe pelas pernas como um carrinho de mão, coloque uma música e estimule a dançar consigo, garantindo sempre a segurança.



- Ofereça lápis mais grossos e tintas para a criança mexer e desenhar e dê-lhe a conhecer várias texturas e materiais.

**Deixar a criança ter tempo para inventar e liderar suas próprias brincadeiras é fundamental para o seu desenvolvimento.**

## Aos 3 anos

- Promova atividades lúdicas físicas: saltar, correr, pular, andar de triciclo, pois o equilíbrio e a coordenação estão mais desenvolvidos. Em casa estimule a jogar ao “limbo” fazendo a criança passar por baixo da vassoura; esticar uma corda no chão para a criança caminhar por cima; podem jogar ao “mamã dá licença” - passos em pé coxinho, saltos à rã, passos de gigante, de bailarina...



- Tem jogo imaginativo e já partilha a brincadeira com os outros mas pode ser ainda muito egocêntrico e incapaz de adiar a recompensa ou de esperar a sua vez; Ajude a criança a partilhar;

- Criar histórias é fantasiar livremente. Monte um pequeno teatro de fantoches com os seus bonecos habituais ou com uma meia, teatros de sombras, criem rimas ou preparem um espetáculo;
- Ao ganhar noção de ironia, a criança faz «palhaçadas» e é muito social, embora possa variar com o temperamento de cada criança. Adoram chapinhar e molhar outras pessoas e divertem-se com os disparates. Jogos de adivinhas simples são muito apreciados;
- Nesta idade a criança pode ter um amigo imaginário, não trazer a criança para a realidade quando está no seu mundo imaginário;
- Fazer música e cantar – estimule a escutar diferentes tipos musicais, num volume adequado e perceba qual o mais apreciado. Podem criar instrumentos: maracas com feijões secos dentro de garrafas de plástico; xilofone—alguns recipientes de vidro com diferentes níveis de água e toquem com uma colher metálica; viola—faça um buraco numa caixa de cartão e estique elásticos de tamanhos variados; uma lata transforma-se numa bateria;
- Estimule os jogos em que a criança seleciona as cores e adquira noção de forma e de tamanho.
- Se apropriado deixe-a ajudar a cozinhar — coloque-lhe um avental, prenda os cabelos e deixe que o pequeno *Chef* amasse pão, junte alimentos frios, lave frutas e hortícolas, monte um pizza explicando-lhe os alimentos saudáveis.

## Aos 4 anos

- A criança adquire maior destreza física, equilíbrio e força. Salta num pé, corre, pedala... pelo que as atividades ao ar livre são muito apreciadas.;
- Estimule os jogos de construções e puzzles mais complexos, a criança já possui concentração para 10-15 min. Podem reciclar materiais para realizar construções simples fáceis de criar com fita cola ou cola branca e caixas de cartão e plástico, caixas de ovos, boiões de iogurte, tubos de cartão, tampas de plástico, etc. Ajude-a nos recortes mais difíceis mas deixe-a montar e tratar da construção de acordo com a sua imaginação;
- Interessado em novas experiências e curioso. Jogos de memória, de formas, letras, cores e situações ajudam a criança a estimular a memória e a compreender a sequência das ações;
- Nesta fase a criança já copia a cruz e o quadrado e desenha a figura humana (girino). Forneça tintas num prato raso para a criança pintar livremente as pessoas da família ou façam carimbos e padrões com massa alimentar, tubos de cartão, formas de culinária, cordel, batatas cortas a meio, folhas que tenham apanhado na rua. E use muitas cores, pois a criança já nomeia várias.
- Faz dobragens de papel e já corta com tesoura com maior destreza, pois tem melhor motricidade fina. Deixe-a experimentar rasgar vários tipos de papel: papel crepe, lenços de papel, papel artesanal... Use revistas com imagens de árvores ou animais, ajude a criança na recortar com uma tesoura própria e monte um Zoo em colagem. Também poderão usar feijões secos, grãos ou massas, folhas, papel de rebuçado, algodão, penas para as colagens.
- Promova o jogo simbólico e de fantasia. Estimule a percepção das emoções. Podem fazer o jogo das caretas onde cada um faz a cara que associa às emoções - espanto, tristeza, alegria, aversão, raiva..
- Estimule o seu filho a brincar com outras crianças, pois está mais independente e começa a saber resolver conflitos;
- Deixe-a participar em afazeres, mesmo que sejam simbólicos.
- Estimule a oralidade da criança proporcionando jogos de “recados” - peça à criança que transmita uma mensagem a outra pessoa.



[Escreva aqui]

### 9.3 – VACINAÇÃO SEM DOR



USF do Mosteiro

## vacinação Mas sem dor.



“As vacinas permitem salvar mais vidas e prevenir mais casos de doença que qualquer tratamento” (DGS, 2012)

*MAS provocam dor e ansiedade...*

Os pais tem um papel muito importante ao preparar os filhos para a vacinação. A vossa colaboração é essencial para aumentar o bem estar dos vossos filhotes.

Estratégias para o alívio da dor



Endereço:  
Av. Frei de S. Agostinho, 1000-001-01  
4470-100, Vila Verde  
Telefone: 252 234 210  
Email: [usf@mosteiro.mg.gov.pt](mailto:usf@mosteiro.mg.gov.pt)

Janeiro/2021

## COMO PODEM AJUDAR NA VACINAÇÃO?



### **DISTRAIR E ACARINHAR** 0 - 18 meses

Distrair: Amamentar;

Acarinhar; Oferecer drogaço;

Falar em voz baixa; Dar o brinquedo favorito;

Cantar canções de ninar; Dar brinquedo com som e corantes (tepetoná);

Fazer teatro com as mãos; Ler e contar histórias;

Cantar; Oferecer brinquedo/jogo favorito;

Indicar que a vacina serve para ficar mais forte e saudável.

### **EXPLICAR E ENCORAJAR** 3 - 6 anos

Contar uma história familiar; Falar; Cantar;

Descrever minuciosamente um objeto;

Examinar no olgares de mordidas, por exemplo, das vacinas em brinquedo;

Respirar fundo e demonstrar;

Explicar o que acontece e a importância da vacinação.

### **ORIENTAR E APOIAR** 10 - 13 anos

Usar objetos que confortam (canções favoritas, amuletos, fotos);

Contar histórias; Ver televisão;

Apoiar a expressão dos seus sentimentos;

Usar o computador ou telefone;

Evocar imagens e memórias confortantes;

Identificar pontos de interesse que dêem um a sensação de dor;

Compreender todos os aspectos do interesse do adolescente.

No final, console e elogie as atitudes positivas do seu filhote!



**INIA**  
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD Y NUTRICIÓN  
CALLE 100 # 100-100

El contenido de este material  
está sujeto a los cambios en  
la información científica y tecnológica.  
© 2017. Todos los derechos reservados.  
Distribuido por el Centro de Datos de Salud.

## **ANEXOS**

## ANEXO 1 – CERTIFICADOS

**CERTIFICADO**

Certifica-se que o(a) Enfermeiro(a) **ANA REBOTIM**, integrou a Comissão Organizadora e apresentou o tema: **“Participação dos Avós nos Cuidados de Saúde”** na Mesa 1: Enfermagem Especializada em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - III Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem (edição online), no dia 27 de novembro de 2020, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa), do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 27 de novembro de 2020.

A Diretora  
Escola de Enfermagem (Lisboa), ICS da UCP

  
Universidade Católica Portuguesa  
Amélia Simões Figueiredo, PhD, MEd, RN  
Professora Auxiliar



**Reunião Científica Hope2Care  
“A Esperança no Cuidados de Saúde”**

**DECLARAÇÃO**

Para os devidos efeitos se declara que a **Ana Marisa Costa Miquelino da Silva Rebotim**, participou na Reunião Científica Hope2Care – “A Esperança no Cuidado de Saúde”, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa), Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, nos dias 21 e 22 de janeiro de 2020.

Lisboa, 27 de janeiro de 2020.

O Diretor  
Escola de Enfermagem (Lisboa), ICS da UCP

  
Universidade Católica Portuguesa  
Sérgio Deodato, PhD, RN  
Professor Associado

