



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

PORTO

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

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

Por
Beatriz Lucas Pássaro

Porto, março de 2025



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

PORTO

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

INTERSHIP REPORT

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

Por
Beatriz Lucas Pássaro

Sob a orientação da Professora Doutora Isabel Quelhas

Porto, março de 2025

Resumo

O presente relatório encontra-se integrado na Unidade Curricular “Estágio Final e Relatório”, inserida no terceiro semestre do Curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola de Enfermagem (Porto) da Universidade Católica Portuguesa.

Tem como objetivo apresentar e descrever o percurso de aprendizagem e aquisição das competências definidas no plano de estudos do curso, desenvolvidas ao longo de três contextos de estágio: Neonatologia, Urgência Pediátrica e Internamento de Pediatria.

Através de uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva é exposto o processo de desenvolvimento das competências de Mestre e Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que se encontram agrupadas e apresentadas em quatro domínios: prestação de cuidados, formação, gestão e investigação. Cada domínio integra os objetivos definidos, as atividades e reflexões realizadas, assim como todas as dificuldades sentidas, experiências vividas e oportunidades de aprendizagem.

Ao longo do relatório foram abordadas e analisadas as competências que abrangem as diferentes áreas de atuação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, com destaque para a comunicação com a criança/jovem e família; a prestação de cuidados em situações de especial complexidade de saúde; a avaliação, gestão e controlo da dor; a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica; a promoção de parceria de cuidados; bem como a facilitação do processo de transição para a parentalidade. Foi também abordado o processo de autoformação, reflexão crítica dos cuidados e formação de pares, inerentes à promoção de uma formação contínua. Foram ainda abordadas e aprofundadas as competências relacionadas com a gestão e liderança de equipas, de cuidados e recursos; bem como com a comunicação e incorporação na prática de resultados obtidos pela investigação, de forma a garantir uma prestação de cuidados baseada na melhor e mais recente evidência científica, contribuindo para o crescimento da disciplina de Enfermagem. Durante todo o percurso, baseei-me no modelo de Cuidados Centrados na Família e no modelo de Parceria de Cuidados, essenciais para guiar a prática de cuidados à criança/jovem e família.

Foram atingidos os objetivos propostos com sucesso, que contribuíram para o meu desenvolvimento a nível pessoal e profissional permitindo-me proporcionar cuidados de excelência ao utente pediátrico, elementares para a concretização do Mestrado em Enfermagem e futura Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Palavras-chave: Enfermagem, Saúde Infantil e Pediátrica, competências, criança, família.

Abstract

This report is part of the Curricular Unit 'Final Internship and Report', which is part of the third semester of the Master's Degree in Nursing with a Specialization in Children Health and Pediatric Nursing, at the Universidade Católica do Porto.

This Report aims to present and describe the learning process and the competences acquired and defined in the course, developed in three internship contexts: Neonatology, Pediatric Emergency and Pediatric Inpatient.

Through a descriptive and critical-reflective methodology, the process of developing the competences of Master and Specialist in Children Health and Pediatric Nursing, is presented, which are grouped in four areas: care provision, training, management and research. Each area includes the objectives set, the activities and reflections carried out, as well as all the difficulties faced, experiences and learning opportunities.

Throughout the report, the competences that cover the different areas of activity of the Specialist Nurse in Children Health and Pediatric Nursing, were addressed and analyzed, such as communication with the child/youth and family; providing care in situations of special health complexity; assessing, managing and controlling pain; promoting the adaptation of the child/youth and family to chronic illness; promoting care partnerships; as well as facilitating the process of transition to parenthood. The process of self-training, critical reflection on care and peer training, which are inherent to the promotion of continuous training, were also addressed. Skills related to the management and leadership of teams, care and resources were also discussed and deepened; as well as the communication and the integration of research results into practice, to guarantee the provision of care based on the best and most recent scientific evidence, contributing to the growth of the nursing discipline.

During the course, I based my interventions on the Family-Center Care model and the Care Partnership model, which are essential for guiding the practice of caring for child/youth and their family.

The proposed objectives were successfully achieved, which contributed to my personal and professional development, allowing me to provide excellent care for pediatric patients, which is essential for completing my Master's Degree in Nursing and became a Specialist Nurse in Children Health and Pediatric Nursing.

Keywords: Nursing, Children Health and Pediatric Nursing , Skills, Child, Family.

*“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas, ao tocar uma alma humana
seja apenas outra alma humana”*
(Carla Juan)

Agradecimentos

A realização de todo o percurso só foi possível com o apoio essencial de algumas pessoas, que contribuíram de alguma forma para a sua concretização. Aqui deixo as minhas palavras de carinho e agradecimento:

À minha professora Orientadora, Doutora Professora Isabel Quelhas, por toda a disponibilidade, atenção, apoio, orientação, e partilha dos seus conhecimentos ímpares em Enfermagem, que me permitiram crescer como pessoa e enfermeira.

Aos enfermeiros tutores, pela partilha de conhecimento, disponibilidade e oportunidades de aprendizagem.

Às minhas colegas de curso, em especial à M. e L., pela entrada na minha vida, a sua amizade e suporte desde o primeiro dia.

Aos meus pais e irmãos por todo o apoio incondicional, incentivo, amparo, escuta, amor, força e compreensão. Foram o meu maior apoio, estando presentes em todos os momentos da minha vida.

Às minhas amigas, por me ouvirem, apoiarem, compreenderem as ausências frequentes e garantirem o meu equilíbrio físico e mental, proporcionando-me momentos de relaxamento e distração, sem nunca esquecer o foco.

E por último, a cada criança/jovem e família que se cruzou no meu percurso, por cada sorriso, que me inspirou e inspira a aperfeiçoar o cuidado.

A todos, o meu mais sincero obrigada!

Lista de siglas e acrónimos

APA- *American Psychological Association*

CCF- Cuidados Centrados na Família

CPTAS- *Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale*

CODU- Centro de Orientação de Doentes Urgentes

CSP- Cuidados Saúde Primários

DC- Doença Crónica

DGS- Direção-Geral de Saúde

EE- Enfermeiro Especialista

EEESIP- Enfermeiro Especialista em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica

FINE- *Family and Infant Neurodevelopmental Education*

INEM- Instituto Nacional de Emergência Médica

NIDCAP- *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*

PBE- Prática Baseada na Evidência

RN- Recém-Nascido

RNPT- Recém-Nascido Pré-Termo

SUP- Serviço de Urgência Pediátrica

UCIN- Unidade Cuidados Intensivos Neonatais

UCP- Universidade Católica Portuguesa

UMAD- Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

USF- Unidade de Saúde Familiar

VMI- Ventilação Mecânica Invasiva

VNI- Ventilação Não Invasiva

Índice

1. Introdução.....	15
2. Início do percurso de desenvolvimento de competências especializadas.....	18
3. Contextualização do Estágio Final.....	22
4. Processo de desenvolvimento de competências especializadas.....	27
4.1. Domínio da Prestação de Cuidados.....	29
4.2. Domínio da Formação.....	81
4.3. Domínio da Gestão.....	89
4.4. Domínio da Investigação.....	102
5. Implicações do percurso formativo na prática profissional.....	109
6. Conclusão.....	111
7. Referências Bibliográficas.....	113
Apêndices.....	123
Apêndice I- Folheto: “O meu filho vai para casa com uma sonda nasogástrica (SNG) e agora?”.....	125
Apêndice II- Planeamento da Entrevista- “Programa NIDCAP”.....	129
Apêndice III- Material produzido para a Formação de Pares: “Os desafios na implementação de Cuidados Paliativos em Neonatologia” (Planeamento, apresentação e avaliação).....	138
Apêndice IV- Material produzido para participação em <i>Journal Club</i> : “Administração de terapêutica Subcutânea ao utente pediátrico- O que diz a evidência científica? (Planeamento, apresentação e avaliação da sessão).....	186
Apêndice V- Protocolo de atuação: “Administração de Terapêutica Subcutânea”..	230
Apêndice VI- Revisão Integrativa da Literatura: “Necessidades dos pais de crianças com Doença Crónica”.....	238
Anexos.....	276
Anexo I- Certificados.....	277

1. Introdução

A elaboração do presente relatório de estágio surge integrado na Unidade Curricular “Estágio Final e Relatório”, inserida no terceiro semestre do 17º Curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola de Enfermagem (Porto), da Universidade Católica Portuguesa (UCP), do ano letivo 2024-2025.

Os cuidados de Enfermagem, vão assumindo uma maior exigência técnica e científica, sendo a diferenciação e a especialização, uma realidade que abrange a generalidade dos profissionais de saúde. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) é um enfermeiro com competências instrumentais e interpessoais indispensáveis para a prestação de cuidados de maior complexidade ao recém-nascido (RN)/criança/jovem e família, tendo como foco as respostas humanas à doença e aos processos de vida (Saraiva & Sousa, 2022).

O processo de formação de um enfermeiro especialista, requer o desenvolvimento de novas competências que contribuam para um refletir das práticas profissionais de forma a se atingir a excelência. Assim sendo, o estágio final realizado foi essencial neste processo, pois permitiu a mobilização de diversos conhecimentos, contribuindo para a sua consolidação e desenvolvimento de competências necessárias para a atribuição do título de Enfermeiro Especialista pela Ordem dos Enfermeiros.

Neste ciclo de estudos está preconizado que para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem pela UCP é necessário cumprir os seguintes objetivos gerais:

- Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão aprofundada na respetiva área de especialização em Enfermagem, incluindo no domínio da investigação;
- Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, relacionados com a área de especialização em Enfermagem;
- Saber integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem;

- Ser capaz de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades;
- Ser capaz de se responsabilizar pelo seu processo de aprendizagem e desenvolvimento profissional, de forma autónoma.

No seguimento destes objetivos gerais, a UCP definiu no plano de estudos do Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica, 23 competências específicas, que vão ao encontro das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros, que estão organizadas e apresentadas neste relatório em quatro domínios: Prestação de cuidados, Formação, Gestão e Investigação.

Este relatório representa a finalização de um longo percurso de desenvolvimento pessoal e profissional. Tem como objetivo, através de uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva, apresentar e descrever o percurso de aprendizagem e aquisição das 23 competências definidas no plano de estudos, expondo os objetivos específicos que defini nos diferentes contextos de estágio de forma a desenvolver as diferentes competências, assim como as atividades e reflexões realizadas ao longo do percurso para atingir os objetivos definidos, baseadas na mais recente evidência científica.

Estruturalmente este relatório está organizado em seis capítulos. O primeiro, consiste na presente introdução onde é realizado o enquadramento do estágio, apresentado os objetivos gerais e descrita a metodologia e estrutura realizada. No segundo, é realizada uma breve descrição do início do percurso de desenvolvimento de competências especializadas. No terceiro, é feita a contextualização de todos os contextos de estágio inerentes ao estágio final. O quarto, encontra-se dividido pelos quatro domínios referidos anteriormente, onde é apresentado o processo de aprendizagem e desenvolvimento das competências especializadas, que incluem as 23 competências mencionadas anteriormente, os objetivos específicos para desenvolver essas competências, as atividades e reflexões realizadas para atingir os objetivos definidos, assim como todo o enquadramento teórico realizado, de forma a sustentá-las na mais recente evidência científica. No quinto, é realizada uma breve reflexão sobre as implicações do percurso formativo na prática profissional. Por último, no sexto capítulo, surge a conclusão, e posteriormente as referências bibliográficas de acordo com as normas *American Psychological Association (APA)*- 7ª Edição e os apêndices e anexos inerentes.

2. Início do percurso de desenvolvimento de competências especializadas

A minha prática profissional como enfermeira teve início no ano de 2021, numa Urgência Geral de Adultos num Hospital pertencente à Unidade Local de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, na qual permaneci durante um ano e onde rapidamente foi possível perceber que a prestação de cuidados ao doente adulto não era a área que me preenchia, mas sim uma outra- o cuidado pediátrico. Neste sentido, pedi transferência para uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal, onde exerci funções como enfermeira num período de dois anos. Esta unidade corresponde a uma unidade de apoio perinatal diferenciado ao RN desde o limiar da viabilidade. Presta assistência aos RN internados e ao Bloco de Partos e recebe RN transferidos de outros hospitais pelo TIP-Sul. Funciona em colaboração com um Serviço de Cardiologia Pediátrica da mesma Unidade Local de Saúde, integrando o Centro de Referência Nacional para Cardiopatias Congénitas. Além dos cuidados diários aos RN e família, integrei um grupo de apoio à parentalidade onde era realizada uma reunião semanal de apoio aos pais, com a colaboração de um psicólogo e pedopsiquiatra. Nesta reunião é promovida a expressão de emoções, medos, inseguranças e a partilha das experiências dos pais na unidade. Considero que o meu desempenho de funções neste grupo, foi o início do desenvolvimento de competências do plano de estudos, como **abordar questões complexas de modo sistemático e criativo, relacionadas com o cliente e família, especialmente na área de especialização, nomeadamente no âmbito da promoção da adaptação dos pais à prematuridade.**

Integrei também um grupo de trabalho de cuidados paliativos neonatais, onde desempenhávamos funções como: identificação dos RN elegíveis para os cuidados paliativos, promoção do conforto do RN e família, promoção da expressão das emoções, expectativas e desejos, respeitando sempre as suas crenças e culturas, e prestação de cuidados em fim de vida ao RN e no apoio ao luto dos pais e irmãos. Com a participação neste grupo de trabalho, foi-me permitido desenvolver parcialmente duas competências do plano de estudos, como **demonstrar capacidade de reagir perante situações imprevistas e complexas, no âmbito da sua área de especialização; assim como tomar decisões fundamentadas, atendendo às evidências científicas e às suas responsabilidades sociais e éticas.**

De forma a aprofundar e consolidar os meus conhecimentos em Neonatologia realizei no ano letivo 2022-2023 um Curso de Pós-Graduação em Enfermagem de Neonatologia na Escola Superior de Enfermagem São Francisco das Misericórdias - Lisboa.

O meu interesse e necessidade de adquirir e aprofundar conhecimentos na área de Saúde Infantil e Pediátrica, foi o que me incentivou a ingressar neste Curso de Mestrado.

No segundo semestre do primeiro ano deste curso, após a conclusão das unidades curriculares teóricas que integram o plano de estudos, realizei o estágio em contexto de Cuidados de Saúde Primários referente à Unidade Curricular “A Saúde da Criança e Família-Vigilância e Decisão Clínica”, numa Unidade de Saúde Familiar (USF). Este estágio teve início a 8 de Abril e término a 7 de Junho de 2024, com uma carga horária total de 400h, sendo que 232h de contacto e 168h de trabalho autónomo, correspondendo a 15 ETCS. O facto deste estágio ter decorrido logo após o término das unidades curriculares teóricas, constituiu-se uma excelente oportunidade para a consolidação de conhecimentos de todo o ciclo teórico de estudos.

A realização do estágio numa USF, permitiu-me realizar consultas de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil, tendo sido possível desenvolver, por seu intermédio, parcialmente competências de acordo com o plano de estudos.

A realização destas consultas permitiu assim desenvolver e treinar competências comunicacionais, tendo iniciado aqui o processo de desenvolvimento da competência **demonstrar conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com o cliente e família e relacionar-se de forma terapêutica no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura.**

Foi também possível desenvolver competências como **demonstrar um nível de conhecimentos na área da sua especialização; e demonstrar consciência crítica para os problemas da prática profissional, atuais ou novos, relacionados com o cliente e família, especialmente na área de especialização,** pois a consulta abrange toda a idade pediátrica, sendo dever do EEESIP implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde, promotor do crescimento e desenvolvimento infantil e de apoio à parentalidade, assim como diagnosticar precocemente alterações que não correspondam ao desenvolvimento infantil espectável em cada faixa etária, e realizar o respetivo encaminhamento necessário. O EEESIP tem ainda o papel de identificar e referenciar situações de risco/problemas que possam afetar negativamente a qualidade de vida da criança/jovem e família (Regulamento no422/2018, 2018).

Com a realização das consultas, foi também possível desenvolver parcialmente a competência **abordar questões complexas de modo sistemático e criativo, relacionadas com o cliente e família, especialmente na área de especialização**, no âmbito do apoio à parentalidade, nomeadamente na gestão das emoções da criança, uma vez que foi uma dificuldade muito mencionada pelos pais em consulta, tendo realizado um póster a fixar na sala de espera infantil da USF intitulado de “Como lidar com as Birras na infância”, de forma a reforçar os ensinamentos realizados em consulta, onde foi descrita a sua definição, quais os fatores que levam aos comportamentos de birra, estratégias para as evitar, como lidar com as mesmas em 10 passos, assim como sinais de alarme para um comportamento de birra “anormal”. Foi também possível desenvolver esta competência no âmbito do controlo da dor, nos momentos de vacinação infantil; e na promoção da higiene do sono na adolescência, tendo desenvolvido um folheto dirigido aos adolescentes, de apoio à consulta, onde abordei as funções do sono, o número de horas de sono recomendado, quais os fatores que levam a perturbações do sono, as consequências a curto e longo prazo da privação do sono, e o que fazer para uma boa higiene do sono, de forma a reforçar os ensinamentos verbais realizados em consulta, pois as perturbações no sono na faixa etária da adolescência foi uma problemática identificada em consulta muito frequente.

Ainda no decorrer deste estágio foi possível desenvolver competências no âmbito da saúde escolar, em colaboração com uma Unidade de Cuidados na Comunidade pertencente à mesma Unidade Local de Saúde, numa sessão sobre a temática “Sexualidade na Adolescência” a uma turma de 10º ano escolar. Permitiu-me também compreender a operacionalização do Programa Nacional de Saúde Escolar, o papel do Enfermeiro responsável pela Saúde Escolar e a importância de se e se fortalecer uma relação de proximidade em que o enfermeiro passa a ser um elemento reconhecido, como um contacto frequente e contínuo no meio escolar. Considero ter sido uma experiência positiva no meu percurso formativo, tendo-me sido possível, apesar de uma curta intervenção, desenvolver uma das competências específicas do EEESIP, segundo o Regulamento de Competências Específicas do EEESIP (Regulamento nº422/2018): “Intervém em programas no âmbito da saúde escolar”.

Foi neste estágio que surgiram as primeiras inquietações e inerentes pesquisas de forma a dar resposta a questões que surgiram da prática, e onde nesta continuidade realizei a formação de pares sobre: “Como apoiar os pais na Gestão das emoções da criança: Birras”, tendo tido uma avaliação muito positiva por parte da equipa, pois perante o

diagnostico de situação realizado, era uma temática frequentemente abordada pelos pais e que muitas das vezes a equipa tinha dificuldade em dar resposta. Com a realização desta formação de pares, foi possível desenvolver parcialmente as competências: **identifica as necessidades formativas na sua área de especialidade; promover o desenvolvimento pessoal e profissional dos outros enfermeiros; e promover a formação em serviço na área da especialização.**

A reflexão crítica sobre as aprendizagens deste estágio foram o ponto de partida para um percurso progressivo de desenvolvimento de competências a desenvolver ao longo dos diferentes contextos de estágio referentes ao Estágio Final que se seguiram, que estarão espelhadas no presente relatório de estágio.

3. Contextualização do estágio final

A unidade curricular Estágio final e Relatório surge após a componente teórica do Curso de Mestrado, bem como da realização do estágio já referenciado em capítulo anterior, o que me permitiu consolidar os conhecimentos e competências previamente adquiridos e aplicá-los na prática, assim como a aquisição de novos conhecimentos e competências promotores do meu crescimento e desenvolvimento pessoal e profissional neste longo percurso. Neste sentido, início a reflexão do meu percurso referente ao estágio final, com a sua contextualização, incluindo-se as informações acerca dos períodos da sua realização e horas totais e parciais associadas, bem como uma breve caracterização dos diferentes locais de estágio.

De acordo com o plano de estudos para o Estágio Final, foram cumpridas um total de 400 horas, das quais 360 horas de contacto clínico, 20 horas de Seminários e 20 horas de Orientações Tutoriais. As 360 de contacto clínico foram realizadas em três contextos diferentes no período de 2 de Setembro a 18 de Dezembro de 2024. Teve início num serviço de Neonatologia de 2 a 26 de Setembro 2024 (90 horas); seguiu-se num serviço de Urgência Pediátrica de 27 de Setembro a 23 de Outubro de 2024 (90 horas) e por fim num Internamento de Pediatria e Oncologia Pediátrica de 24 de Outubro a 18 de Dezembro de 2024 (180 horas). Ficando ainda 440 horas que foram destinadas para trabalho autónomo, incluindo estudo individual e pesquisas, e das quais 200h para elaboração do presente relatório de estágio final, perfazendo assim um total de 800h de trabalho e 30 ETCS.

O **serviço de Neonatologia** onde realizei o estágio corresponde a uma unidade de nível III de um Hospital do Norte do país, sendo um serviço classificado como de Apoio Perinatal Altamente Diferenciado. Dá resposta a recém-nascidos pré-termo (RNPT) e/ou RN com necessidades de cuidados de saúde especiais e diferenciados, nascidos no próprio hospital ou provenientes de outros. Este serviço além de promover e realizar uma filosofia de cuidados segundo o Programa Individualizado de Avaliação e Cuidados Centrados no Desenvolvimento do RN (NIDCAP) é ainda o primeiro e único centro de formação NIDCAP.

Estruturalmente é constituído por uma unidade de cuidados intensivos, uma unidade de cuidados intermédios, sendo que cada unidade possui uma sala de preparação

e armazenamento de medicação e um armazém com equipamento médico. Existe também um gabinete da enfermeira gestora, dois gabinetes médicos, uma área de desinfecção (zona de limpos/sujos), uma sala de arrumos, uma copa para a equipa multiprofissional, uma sala para os pais (onde podem realizar as suas refeições e descansar) e instalações sanitárias.

O serviço tem uma capacidade para 17 RN, 10 destas de cuidados intensivos, e sete de cuidados intermédios. Na unidade de cuidados intensivos, as vagas disponíveis encontram-se distribuídas em 10 boxes individuais, sendo que duas estão destinadas para RN com necessidade de isolamento, distinguindo-se das restantes por possuírem uma antecâmara para o fardamento e desfardamento nos momentos de prestação de cuidados. Uma outra box diferenciadora é destinada preferencialmente a RN gémeos, estando preparada para receber dois bebés. Cada box é equipada com uma incubadora, um cadeirão para os pais, um monitor de vigilância cardiorrespiratória, sistema de aspiração, uma central com bombas e seringas infusora, uma gaveta com material diverso, um ventilador para Ventilação Mecânica Invasiva (VMI) e outro para Ventilação Não Invasiva (VNI), e outros dispositivos extras necessários à especificidade dos cuidados de cada RN. Cada box possui ainda um espaço na parte posterior das boxes separado por uma porta e parede de vidro com uma cortina de correr, destinado aos pais de cada RN, equipado com um sofá-cama e uma mesa, que permite aos pais passar a noite junto dos seus filhos, se assim o desejarem. Muitas mães também elegendem como um espaço para extrair leite, por conferir mais privacidade.

A unidade de cuidados intermédios apresenta outra disposição, sendo uma área ampla e aberta com sete incubadoras abertas ou incubadoras fechadas consoante a necessidade do RN, em torno da área de trabalho de enfermagem.

Quanto aos recursos humanos a equipa multidisciplinar é constituída por 45 enfermeiros, dos quais 23 EEESIP, médicos neonatologistas, médicos internos de pediatria, assistentes operacionais e secretários de unidade.

O **serviço de Urgência Pediátrica** onde realizei estágio está inserido num Hospital central do Norte pelo que é uma serviço diferenciado e apoiado por uma grande diversidade de especialidades médicas, recebendo RN/crianças/jovens com doença aguda urgente e emergente de uma grande área geográfica.

Quanto à estrutura e organização do serviço, este está organizado consoante o circuito do doente e família desde o momento da admissão até ao momento da alta, assim como consoante a prioridade e especialidade médica atribuída na triagem.

É constituído por dois postos de triagem, uma sala de espera A (onde aguardam os doentes como pulseira azul (não urgente) ou verde (pouco urgente) que foram encaminhados para a especialidade de pediatria; dois gabinetes médicos que prestam assistência aos doentes da sala de espera A; sala de espera C e D (onde aguardam os doentes com pulseira azul, verde, amarela (urgente) ou laranja (muito urgente) que foram encaminhados na triagem para a especialidade de ortopedia e/ou cirurgia); dois gabinetes médicos de cirurgia, um gabinete médico de ortopedia, uma sala de pequena cirurgia e a sala de Enfermagem. Nesta última é onde um enfermeiro dá assistência aos doentes das duas salas de espera C e D, onde avalia sinais vitais, faz a gestão e controlo da dor, administra terapêutica, realiza punções venosas, colheitas de espécimes, assim como dá apoio ao gabinete de ortopedia (colocação de gessos, talas, entre outros) e à sala de pequena cirurgia (apoio na realização de suturas, de pensos a queimaduras, colocação de drenos torácicos, entre outros). É constituído ainda por um setor denominado de área médica um, que dispõem de 14 boxes, onde aguardam os doentes com pulseira amarela que requerem uma maior vigilância e cinco gabinetes médicos pediatras que avaliam estes doentes. Existe ainda nesta área uma box destinada a procedimentos de enfermagem semelhantes aos realizados na sala de enfermagem, assim como outros necessários consoante os diferentes diagnósticos de enfermagem levantados aos doentes deste setor, onde se encontram dois enfermeiros. Existe ainda outro setor, a área médica 2, para onde são encaminhados os doentes para a especialidade de pediatria com pulseira laranja atribuída, ou os doentes com pulseira amarela que descompensem ou precisem de manter uma maior e mais longa vigilância. É constituído por 10 unidades, cada uma com monitorização cardiorrespiratória, seringas/bombas infusoras e rampa de O₂/aspiração. Não é expectável que os doentes permaneçam neste setor mais do que 24 horas, caso haja essa necessidade os doentes passam para o setor OBS. A sala OBS, consiste numa sala de observação e é onde se encontram os doentes mais instáveis com necessidade de maiores cuidados e vigilância, os que aguardam chamada para o bloco operatório ou a aguardar vaga de internamento, sendo que não devem permanecer neste setor mais do que 48 horas. É composto por oito unidades com monitorização cardiorrespiratória e com rampa de O₂ e aspiração, tendo um quarto de isolamento.

Os doentes que chegam ao serviço de urgência pelo Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM) referenciados pelo Centro de Orientação de Doentes Urgentes (CODU) entram diretamente para a sala de Emergência, que se encontra junto à entrada do serviço. Esta sala está equipada com duas unidades completas, para receber

um doente emergente, com todo o material e terapêutica necessários para suprir as suas necessidades. É ainda equipada com dois televisores de grandes dimensões. Um destina-se a colocar o peso e idade da criança que dá entrada na sala de emergência e o sistema calcula de imediato as doses das terapêuticas mais utilizadas em emergência pediátrica. O outro monitor dispõe de uma lista dos algoritmos mais utilizados neste contexto, permitindo escolher consoante o doente que entra na sala, possibilitando uma fácil e rápida consulta durante a assistência à criança/jovem. O serviço de urgência dispõem ainda de uma copa e instalações sanitárias para os profissionais, assim como uma sala de reuniões e de arrumos.

Relativamente aos recursos humanos a equipa multidisciplinar é constituída por 61 enfermeiros, dos quais 18 EEESIP, médicos das diferentes especialidades, assistentes operacionais e secretários responsáveis pela admissão dos doentes.

O último contexto de estágio foi realizado num **serviço de Internamento de Pediatria Médica** de um Hospital Central do norte do país. Este serviço dá resposta a RN/crianças/jovens tanto com doença aguda, como com doença crónica e complexa, tendo apoio de todas as especialidades médicas.

A equipa multidisciplinar é constituída por 38 enfermeiros, dos quais 33 EEESIP e dois especialistas em Enfermagem de Reabilitação, médicos, assistentes operacionais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, equipa educativa, assistente social e equipa de voluntariado. Quanto à equipa de voluntariado, o serviço de Pediatria tem parceria com cinco associações que tanta diferença fazem na vida das crianças e jovens internados, realizando um trabalho complementar ao da equipa profissional de saúde. Uma das parcerias é com a Casa Ronald Mcdonald que é composta por uma equipa de voluntários que dão apoio à sala de brincar desenhada para todas as faixas etárias, incluindo uma sala de snoezelen e um parque infantil exterior. Estes voluntários também fazem companhia às crianças que se encontram sozinhas no internamento. Na sala Ronald Mcdonald existe também um espaço destinado para a educação escolar, onde se encontram os educadores e professores que dão apoio às crianças internadas em toda a ala pediátrica. A Nuvem Vitória consiste noutra associação parceira, que todas as noites contam histórias de embalar às crianças internadas. A operação Nariz Vermelho, duas vezes por semana leva a alegria às crianças hospitalizadas através da visita de palhaços profissionais. A associação Miúdos com Pinta, consiste numa associação de animação infantil, que não deixa de celebrar e animar as crianças internadas no período de épocas festivas. A última associação parceira é a Associação Ânimas com o projeto de “Intervenções Assistidas por

animais”, que visa usar a relação privilegiada entre as crianças e os animais (essencialmente cães), para fomentar o processo de adaptação à doença e ao ambiente hospitalar, recebendo a visita de dois profissionais e dois cães todas as quintas-feiras.

Relativamente à estrutura física, o serviço dispõe de uma lotação de 28 camas distribuídas por quartos individuais, usados preferencialmente para crianças com necessidade de isolamento, e por quartos duplos. Dispõe ainda de um quarto destinado a monitorização de vídeo e realização de Eletroencefalograma num período de 24 horas. É composto ainda por uma sala de passagem de turno/reuniões, duas salas de enfermagem (destinadas a preparação de terapêutica e material para procedimentos), uma sala de tratamento onde são realizados preferencialmente todos os procedimentos dolorosos (de forma à criança manter o quarto como um lugar seguro e de conforto), uma copa de utentes, uma copa para os profissionais de saúde, gabinetes médicos, um gabinete de enfermeiro chefe e gestor, uma sala de sujos, uma sala de limpos, um armazém de material e instalações sanitárias.

Por especial interesse na área assistencial de oncologia, foi possível integrar ainda neste contexto de estágio, a realização de alguns turnos no Centro de Referência de Oncologia Pediátrica do mesmo hospital. Este centro é constituído por duas áreas: internamento e ambulatório (hospital de dia). Ambos prestam assistência a crianças e jovens, entre os zero e os 18 anos, com diagnóstico ou suspeita de doença oncológica, à exceção dos tumores líquidos. O Hospital de dia, consiste num serviço com sete unidades, sendo que duas são de isolamento. Presta-se cuidados a crianças quer em fase inicial da doença, na fase de tratamento, ou na fase de controlo analítico pós tratamento. O internamento de oncologia, é constituído por oito unidades, e destina-se a crianças/jovens com necessidade de maior vigilância, administração de terapêutica contínua, entre outros. Existem diversos serviços que dão apoio ao hospital de dia e ao internamento de oncologia, nomeadamente: Serviço social, apoio espiritual e religioso, cuidados paliativos pediátricos, medicina física e de reabilitação, psicologia, nutrição e Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD). Pude ainda terminar a minha passagem pela área da oncologia, fazendo um turno na UMAD, acompanhando a enfermeira responsável pela mesma. Esta unidade constitui um projeto financiado pela Fundação Gil, onde são prestados cuidados de enfermagem ao domicílio a crianças/jovens com doença crónica.

Para todos os contextos de estágio mencionados anteriormente, defini objetivos que me permitiram desenvolver as competências exigidas pelo plano de estudos, que irei expor e refletir por domínios, no capítulo seguinte.

4. Processo de desenvolvimento de competências especializadas

Um enfermeiro especialista é considerado pelo Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE), um enfermeiro a quem foi atribuído um título profissional, após a realização de um curso de especialização em enfermagem, que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na sua área de especialidade (Decreto-Lei nº161/96, 1996).

O artigo nº4 do Regulamento de Competências Específicas do EEESIP, menciona que as competências necessárias a um Enfermeiro Especialista em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica são: “*a) Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; b) Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e c) Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem*” (Regulamento nº442/2018).

Por sua vez, o regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista, agrupa as competências em quatro domínios: *a) Responsabilidade profissional, ética e legal; b) Melhoria contínua da qualidade e c) Gestão dos cuidados; e d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais*” (Regulamento nº140/2019).

O Curso de Mestrado em Enfermagem pela UCP está desenhado para que os enfermeiros adquiriam e desenvolvam um conjunto de conhecimentos e competências especializados que diferencie a sua prática de cuidados. Neste sentido, no plano de estudos definiu 23 competências que vão ao encontro das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e das Competências Específicas do EEESIP preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros.

Neste capítulo será espelhado o percurso de aprendizagem e aquisição das 23 competências definidas no plano de estudos, através de uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva. Estas competências especializadas foram organizadas em quatro domínios: Prestação de Cuidados, Formação, Gestão e Investigação, de forma a melhor sintetizar e organizar as mesmas. Em cada domínio foram agrupadas diferentes competências e a estas competências definidos objetivos específicos para lhes dar resposta. Para cada objetivo, associei, descrevi e refleti sobre cada atividade realizada em

contexto de estágio para os atingir, que se encontram destacadas a negrito ao longo do texto de forma a facilitar a leitura do mesmo.

As competências, objetivos, e atividades que sustentaram a prática clínica, foram por mim definidas, organizadas e refletidas previamente, no projeto de estágio que foi aprovado pelo Conselho Científico da Escola de Enfermagem-Porto, da Universidade Católica Portuguesa, tendo sido adaptado atendendo às especificidades próprias de cada local de estágio encontradas, como irá ser descrito de seguida.

4.1.Domínio da Prestação de Cuidados

Em pediatria, a prestação de cuidados assume uma importância significativa, uma vez que abrange uma fase crucial do ciclo da vida humana, desde o nascimento até aos 18 anos de idade. Sendo que, em casos de doença crónica, incapacidade e deficiência, pode ultrapassar os 18 anos e ir até aos 21 ou 25 anos, até que a transição apropriada para a vida adulta esteja assegurada com sucesso (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Na prestação de cuidados, o EEESIP deve ter como foco a criança e família, tendo sempre este binómio como alvo de cuidados. A parceria com a criança e família/pessoa significativa, deve estar sempre presente em todos os contextos em que esta se encontre, de forma a potenciar ao máximo os ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Neste domínio encontram-se todas as competências, assim como os objetivos e atividades realizadas, sustentadas numa reflexão crítica, que considere estarem relacionadas com o domínio da prestação de cuidados, fundamentais para o processo de aprendizagem e aquisição de competências de um EEESIP sempre com o foco da promoção da saúde e bem-estar do RN/criança/jovem e família, assim como na promoção da adaptação ao processo transição saúde-doença.

Competência:

- Demonstrar capacidade de trabalhar, de forma adequada, na equipa multidisciplinar e interdisciplinar.

Objetivo:

- Conhecer a dinâmica organizacional e funcional dos diferentes contextos.

Reflexão crítica:

Conhecer a estrutura física e organizacional dos diferentes serviços foi o primeiro passo de adaptação a cada contexto de estágio, fundamental para o início do processo de aprendizagem e aquisição de competências.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2023), o processo de integração é determinante para o sucesso da adaptação profissional à organização e consequentemente à qualidade dos cuidados prestados.

O primeiro dia de cada contexto de estágio foi destinado a **conhecer as instalações do serviço e os seus recursos, à consulta de todas as normas e protocolos e à realização de uma entrevista informal à enfermeira tutora**, o que facilitou todo processo de integração no serviço e na equipa, permitindo prestar cuidados de enfermagem de excelência de acordo com o que é padronizado nos serviços. Permitiu-me também levantar as necessidades do serviço/equipa e perceber se os objetivos de estágio definidos no projeto se adequavam à realidade do contexto, reajustando os mesmos se necessário.

O facto da minha experiência profissional ser na área da Neonatologia, facilitou o processo de integração neste contexto de estágio, pois não era algo totalmente novo. No entanto, a consulta das normas e protocolos dos procedimentos, levou-me a perceber que os mesmos procedimentos podem ser feitos de forma diferente, o que me permitiu conhecer e refletir sobre os mesmos. Uma vez que a unidade onde realizei estágio é mais diferenciada do que a unidade onde trabalhei, esta leitura das normas e protocolos permitiu-me conhecer procedimentos por mim desconhecidos, sendo fulcral para aquisição de conhecimento e competências e para colocar em prática quando os mesmos surgiram na prestação de cuidados, como protocolo de hipotermia neonatal, e abordagem ao RN em contexto peri operatório.

No serviço de urgência pediátrica, a leitura de normas e protocolos permitiu-me conhecer o circuito do doente dentro da urgência desde a sua admissão até ao momento da alta, que até então me era totalmente desconhecido, assim como a leitura do manual do Sistema de Triagem Canadiano (*Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale*). Foi possível conhecer um elevado número de protocolos de atuação, nomeadamente na sala de emergência, como: paragem cardiorrespiratória, obstrução da via aérea superior, taquicardia, hipotensão/choque, convulsão, entre outros, disponíveis num écran, de fácil acesso, de forma a garantir a rapidez e segurança necessária nestas situações.

Foi ainda possível conhecer a existência de diferentes tipos de protocolos referentes a situações complexas que podem surgir em contexto de urgência, como o protocolo de atuação à criança vítima de maus-tratos (abuso sexual, negligência, entre outros), e comportamentos de risco, assim como é feita a referenciação nestas situações.

No internamento de pediatria, com a leitura das normas e protocolos dos procedimentos realizados no serviço, permitiu-me prestar cuidados segundo o que está padronizado no serviço. Em discussão e reflexão sobre os mesmos com a enfermeira tutora fiquei a conhecer a existência de um projeto de serviço denominado de “*Journal Club*”, no qual se esclarece problemas da prática de cuidados, com a mais recente evidência científica. Tive assim a oportunidade de participar numa sessão de *Journal Club*, melhorando o consenso de algumas práticas entre a equipa, baseadas na melhor evidência científica.

Objetivo:

- Conhecer os sistemas informativos de documentação de enfermagem e elaborar registos nos mesmos.

Reflexão crítica:

De acordo com Nascimento et al. (2021), os sistemas informativos de documentação em saúde, permitem uma linguagem padronizada, garantido uma adequada transmissão de informação sobre cada utente, essencial para a continuidade dos cuidados, evitando repetições e perdas de informações relevantes.

Tive a oportunidade de **conhecer de forma mais aprofundada os três sistemas de documentação de enfermagem relativos aos três contextos de estágio, assim como realizar registos nos mesmos ao longo de todo o estágio.**

Tanto no serviço de Neonatologia como no internamento de Pediatria, os sistemas informáticos já eram por mim conhecidos pela minha prática profissional, o que facilitou o processo de adaptação a estes dois contextos e à realização dos registos nos mesmos ao longo de todo o estágio. No serviço de Neonatologia, o sistema utilizado é o Bsimple, sistema desenvolvido para unidades de cuidados intensivos, com a possibilidade de programação de intervenções de hora a hora, de acordo com o processo de enfermagem. Considero que a realização de registos de enfermagem neste sistema, permite explicar a estabilidade dos RN ao longo das 24 horas, assim como todas as intercorrências e alterações dos sinais vitais, permitindo uma constante atualização dos planos de cuidados, essenciais para uma adequada assistência aos RN, tendo em conta a sua vulnerabilidade.

No serviço de internamento de pediatria médica, é utilizado o S-Clinic, onde são realizados e atualizados em cada turno, todos os diagnósticos, intervenções e avaliações

de enfermagem, tal como os registos de administração de terapêutica. Considero um sistema adequado a um serviço de internamento, pois permite programar as intervenções ao longo das 24 horas, assim como registá-las, permitindo responder às necessidades das crianças/jovens e famílias de forma contínua.

Já no serviço de urgência pediátrica, pude conhecer o sistema jOne, desenhado exclusivamente para o serviço de urgência, sendo possível consultar numa só página todos os doentes que deram entrada na urgência, em que setor se encontram, e se aguardam algum procedimento, administração de terapêutica ou algum método complementar de diagnóstico, definidos com cores consoante se já foram realizados (verde), adiados (amarelos) ou em falta (vermelho), o que facilita a organização e funcionamento do serviço. Neste sistema, não são elaborados processos de enfermagem, apenas são realizadas notas gerais de todos os doentes, assim como é levantada isoladamente cada intervenção realizada. Considero que este sistema é bastante intuitivo, prático e de rápida consulta, características estas necessárias para uma assistência adequada e atempada às crianças/jovens e famílias neste contexto de saúde. Rapidamente adaptei-me ao mesmo, no entanto, por vezes, com o elevado número de crianças/jovens e famílias que recorrem ao serviço de urgência, existia a tendência de não realizar os registos de enfermagem imediatamente após a prestação de cuidados por querer assistir as crianças/jovens e famílias o mais rápido possível, reduzindo os tempos de espera. Contudo, percebi que ao fazê-lo aumentaria o risco de erro de registos, pelo que passei a realizar sempre os registos após cada intervenção realizada.

Objetivo:

- Desenvolver uma relação profissional e adequada com a equipa de enfermagem e multidisciplinar.

Reflexão crítica:

Em cada contexto de estágio, as equipas de Enfermagem e multidisciplinar eram diferentes tanto quanto ao número de profissionais como à sua diferenciação dentro da equipa. O conhecimento de toda a equipa, assim como o desenvolvimento de uma relação profissional com a mesma, permite refletir, definir e discutir os planos de cuidados adequados a cada RN/criança/jovem e família, com vista a promover uma assistência mais individualizada e adequada às suas necessidades.

Neste sentido, **conhecer toda a equipe de Enfermagem e multidisciplinar** foi algo transversal a todos os contextos de estágio, assim como **o desenvolvimento de uma relação profissional e adequada** com a mesma.

O facto da minha experiência profissional ser em contexto de Neonatologia, mas numa unidade diferente, houve uma procura constante tanto minha como de toda equipa de Enfermagem de conhecermos as diferentes formas de realizar os mesmos procedimentos nas duas unidades, tendo sido um fator facilitador na minha integração na equipa e estabelecimento de relação com a mesma. Nos últimos turnos realizados neste contexto, os membros da equipa com quem mais realizei turnos ao longo do estágio, solicitaram a minha assistência na realização de vários procedimentos de enfermagem, assim como a monitorização de determinados RN, pelo que considero ter estabelecido uma relação profissional adequada, baseada em confiança pelos cuidados por mim prestados.

Relativamente à relação com a equipa multidisciplinar, considero que a relação de parceria entre a equipa de enfermagem e equipa médica já presente, permitiu-me melhor prestar cuidados aos RN. Perante alguma instabilidade clínica, solicitava apoio da equipa médica, que não hesitava em prestar assistência no momento, demonstrando confiança na avaliação ao RN realizada e necessidades identificadas.

No contexto de urgência pediátrica, a equipa é composta por um elevado número de enfermeiros, pelo que devido à curta duração do estágio neste contexto, não me foi possível conhecer toda a equipa. Contudo, considero ter conseguido desenvolver uma adequada relação profissional com os membros da equipa de Enfermagem que conheci, facilitando a minha adaptação aos diferentes setores da urgência.

No entanto, senti alguma dificuldade em desenvolver uma relação profissional com a equipa médica, pois a escala é rotativa com mais duas equipas distintas de outros dois hospitais. A prestação de cuidados neste contexto, permitiu-me refletir sobre a importância de uma adequada e funcional relação profissional com toda a equipa multidisciplinar, em especial com as equipas médicas de cada especialidade, para que a circulação dos doentes seja fluída e que haja uma consequente redução dos tempos de espera.

No contexto de Internamento de pediatria, foi possível conhecer toda a equipa de enfermagem e desenvolver uma relação adequada com a mesma, o que facilitou sem dúvida a minha adaptação a este contexto de estágio. À semelhança do sucedido no contexto de Neonatologia, alguns membros da equipa solicitavam a minha ajuda para a

realização de procedimentos de enfermagem, assim como para realizar intervenções de enfermagem às crianças/jovens a si atribuídos quando os mesmos se ausentavam do serviço, sempre com a supervisão da minha tutora. Considero que estabeleci uma comunicação adequada com os mesmos e transmiti confiança, sempre com a devida responsabilidade, na minha prestação de cuidados.

Foi-me possível desenvolver uma relação profissional adequada com a restante equipa multidisciplinar, nomeadamente, com a equipa médica, educadores e equipa de voluntariado, permitindo articular os cuidados de saúde e as atividades lúdicas organizadas pela restante equipa, tendo sempre como foco o bem-estar e conforto da criança e jovem.

Conhecer e identificar os EEESIP nos diferentes contextos de estágio, permitiu-me conhecer o seu papel na equipa, como maior promotor do bem-estar da criança e jovem, assim como uma fonte segura de conhecimento e apoio para todos os elementos da equipa. Em todos os contextos recorri aos EEESIP para esclarecimento de dúvidas, que considero ter contribuído para melhorar a assistência prestada, assim como para o estabelecimento de uma relação profissional com os mesmos.

Deste modo, considero ter desenvolvido esta competência com sucesso, atingido o objetivo a que me propus, demonstrando capacidade de adaptação às diferentes equipas de Enfermagem e multidisciplinar.

Competência:

- Demonstrar conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com o cliente e família e relacionar-se de forma terapêutica no respeito pelas crenças e pela sua cultura.

Objetivo:

- Aprofundar técnicas de comunicação com a criança/jovem e família, adequadas ao seu estadió de desenvolvimento, promotora de uma relação terapêutica, valorizando as suas crenças, valores e culturas.

Reflexão crítica:

A comunicação constitui-se um elemento integrante da prestação de cuidados em enfermagem, sendo essencial no processo de cuidar (Martinez et al., 2013). É considerada

um fenômeno que permite o estabelecimento de relações e é a base terapêutica entre a equipe de saúde, os pacientes e famílias. Permitir que a criança/jovem e família se expressem, investindo tempo para as ouvir e compreender, possibilita o desenvolvimento de confiança, construção de vínculos fundamentais no processo da doença, promovendo a adesão ao tratamento, melhoria dos resultados e a satisfação de todos os envolvidos (Ferreira et al., 2022).

A comunicação é mais do que a língua falada e escrita, englobando toda a forma de comunicar: olhares, expressões, gestos, posturas, tons de voz. Assim sendo a comunicação pode ser verbal (toda a comunicação que engloba palavras, quer faladas ou escritas) ou não verbal (todo o ato comunicacional que se realiza por outros meios que não a palavra) (Lopes, 2018).

No que se concerne à prestação de cuidados a crianças/jovens, a comunicação assume um valor significativo, sendo um instrumento básico, inerente e indispensável em todas as intervenções de Enfermagem (Rosado, et al. 2024).

O processo comunicativo envolve diferentes elementos como: o emissor (quem emite a mensagem), o recetor (quem recebe a informação transmitida), a mensagem (referente ao conteúdo da informação), o canal (meio utilizado para a comunicação), e o contexto (local utilizado para comunicar) (Zanon, et al., 2020). Na comunicação com as crianças, além de todos estes fatores, é necessário ter em conta o estadio de desenvolvimento da criança/jovem para estabelecer uma relação eficaz (Hockenberry, 2014). A clareza e adequação da linguagem às características de cada indivíduo facilitam a correta percepção da mensagem (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2020).

Para uma prestação de cuidados de excelência, o estabelecimento de uma relação terapêutica é essencial, em que a comunicação é chave para o seu sucesso. Assim sendo, em todos os contextos de estágio procurei **estabelecer uma relação terapêutica com a criança/jovem**, recorrendo a **diferentes estratégias de comunicação de acordo com as diferentes faixas etárias**.

A comunicação com o RN é realizada de forma particular. No contexto de Neonatologia, através do conhecimento da filosofia de cuidados NIDCAP, foi-me permitido desenvolver a comunicação com o RN, através da observação do comportamento do RN durante o momento da prestação de cuidado. Neste sentido, foi possível desenvolver técnicas de comunicação, interpretando tanto o seu fáceis como o seu comportamento corporal perante, por exemplo, um determinado posicionamento, em que a sua resposta nos irá transmitir se está confortável ou não. Sem dúvida que o olhar,

o toque suave e tranquilo foram ferramentas fundamentais para estabelecimento da comunicação com o RN.

Já no serviço de urgência pediátrica e internamento de pediatria o desafio de estabelecer uma relação terapêutica é maior, pois a faixa etária alvo da prestação de cuidados é bastante mais abrangente, compreendendo o período entre o nascimento e os 18 anos de idade, podendo ir até aos 25 anos (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Os lactentes não são capazes de se expressarem verbalmente, pelo que comunicam as suas necessidades e sentimentos, através da comunicação não-verbal (Hockenberry, 2014). Verifiquei que os lactentes se expressavam através de choro e aumento do tónus muscular quando estavam desconfortáveis e com sorriso, olhar atento e tónus muscular relaxado quando estavam confortáveis. Sempre que abordei um lactente evitei avançar subitamente, esboçar um sorriso exagerado, manter contacto visual prolongado ou outro tipo de contacto que pudesse constituir-se como ameaçador. Dei sempre preferência a um tom de voz baixo e tranquilo e ao toque suave. O toque e o contacto físico são maneiras de comunicação que permite a transmissão de afeto, segurança e tranquilidade (Martinez, Tocantis et al., 2013).

Já na fase pré-escolar, os toddler, são egocêntricos, focados em si e no seu ponto de vista, não tendo qualquer interesse nas experiências e sentimentos dos outros (Hockenberry, 2014). Desta forma, optei por nunca fazer comparações com o comportamento de outras crianças, e tive sempre muito cuidado com as palavras que utilizava, pois, nesta faixa etária, os toddler são incapazes de se abstrair pelo que interpretam de forma literal cada palavra dita. Outra característica típica desta faixa etária, é atribuir qualidades humanas a objetos inanimados, o que leva a terem medo de que tais objetos adquiram essas qualidades como cortar/morder (Hockenberry, 2014). Assim sendo, tentei ao máximo manter os objetos necessários para realizar os procedimentos longe dos seus campos de visão.

As crianças em idade escolar, perante um novo problema, confiam mais no que já sabem do que o que estão a ver no momento. Exigem explicações e justificações tanto para atividades como para procedimentos que lhes são realizados, procurando saber a razão da sua existência e da sua funcionalidade (Hockenberry, 2014). Recorrer à comunicação verbal, enfatiza a importância do tratamento, respeitando a sua individualidade (Martinez, Tocantis, et al., 2013). Deste modo, tanto no internamento como no serviço de urgência, antes da realização de cada procedimento, realizei uma breve explicação do procedimento que iria fazer, com frases simples, assim como

exemplificava o procedimento num boneco ou num objeto, e permitia que os mesmos manipulassem material se assim o desejassem, pois, as crianças nesta idade têm uma grande preocupação com a sua integridade corporal, sendo sensíveis a qualquer ameaça ou suspeita de dano físico (Hockenberry, 2014). O enfermeiro ao comunicar com a criança através de gestos, demonstrando o procedimento a realizar, permite que a criança compreenda de maneira mais detalhada e clara as atividades a serem desenvolvidas, levando a que se sinta mais segura, enfrentando melhor o período de hospitalização (Martinez, Trocandis, et al., 2013). Outra estratégia que também recorri foi à brincadeira terapêutica. O brincar sendo a linguagem universal utilizada pelas crianças, é considerada uma técnica de comunicação efetiva para o estabelecimento de uma relação terapêutica (Hockenberry, 2014). Jogos simples sem contacto físico, sem recorrer obrigatoriamente a um brinquedo, em que a criança se mantém ao colo dos pais, permitiu iniciar a comunicação com a criança mantendo a distância de segurança para a mesma não se sentir ameaçada. O brincar, o brinquedo e o jogo favorecem o estabelecimento da relação terapêutica, pois cria laços de confiança e facilita a compreensão sobre o que poderá acontecer, permitindo um desenvolvimento da criança menos traumático (Martinez, Trocandis, et al., 2013). De facto, verifiquei que todas estas estratégias, deixava as crianças mais tranquilas, interessadas e colaborantes nos procedimentos.

Quanto aos adolescentes, é uma faixa etária com características próprias, que exigem acessibilidade, facilidade e flexibilidade por parte dos profissionais de saúde. Além destes fatores, existem aspetos éticos que devem ser respeitados nomeadamente a autonomia do adolescente (envolvê-lo nos próprios cuidados), a confidencialidade (garantir que as informações que são dadas aos profissionais de saúde não são reveladas aos pais, sem a autorização prévia do adolescente), a privacidade e o sigilo (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2005). Os adolescentes tendem a preferir discutir as suas preocupações com um adulto, que não seja da família, e apreciam a ideia de falar com os enfermeiros sem a presença dos pais (Hockenberry, 2014). No entanto, facilmente tendem a afastar e rejeitar as pessoas que procuram impor regras que não vão ao encontro dos seus. Sempre que abordava um adolescente, optava por seguir algumas estratégias como escutar atentamente o que diziam, não fazer julgamentos ou críticas, respeitar a sua privacidade, reforçar aspetos positivos, ser verdadeira e expor a realidade de forma clara, que vai ao encontro das diretrizes publicadas pela Sociedade Portuguesa de Pediatria (2005), como elementos fundamentais para o atendimento ao adolescente. Considero terem sido estratégias essenciais para o início do estabelecimento de uma relação

terapêutica com os mesmos. No entanto, nem sempre foi fácil, quer pela personalidade do adolescente, quer pela situação que o trazia ao hospital, podendo constituírem-se fatores dificultadores no processo. No serviço de urgência, recebi em conjunto com a enfermeira tutora um adolescente na zona laranja, que tinha dado entrada por consumo excessivo e mistura de estupefacientes, com um comportamento agressivo, discurso verborreico e muito pouco colaborante. Adotar uma postura calma, não julgar o seu comportamento, mantê-lo num espaço reservado, realizar escuta ativa e ter um discurso assertivo, foram medidas adotadas por mim e pela enfermeira tutora que considero ter contribuído para iniciar o estabelecimento de uma relação de confiança, que levou a que o adolescente alterasse o seu comportamento e aceitasse tomar a medicação prescrita de forma voluntária.

Apesar da curta passagem pelo serviço de Oncologia Pediátrica, pude **refletir sobre a comunicação com a criança e jovem com doenças ameaçadoras da vida**. Estas crianças enfrentam sofrimento em diferentes dimensões: física, psicológica, social e espiritual, pelo que precisam de lidar com situações marcadas por mudanças e incertezas, especialmente ao se depararem com as dificuldades da doença e muitas vezes com a morte. Fundamentar uma comunicação aberta e honesta para explorar as suas preocupações e dúvidas é crucial neste processo. Conversar sobre o diagnóstico, permite que ela entenda o que está a acontecer e aumente a cooperação com os procedimentos e a adesão ao tratamento (Ferreira, et al., 2022).

Considero que o contexto de neonatologia e o internamento de pediatria, constituem-se ambientes mais propícios ao desenvolvimento das competências comunicacionais e consequentemente ao desenvolvimento de uma relação terapêutica com as crianças e jovens, quer pelas características do ambiente, quer pelo tempo e disponibilidade que os cuidados nestes contextos permitem. Já no contexto de urgência, o ambiente stressante, o ritmo acelerado, e presença de pais ansiosos e angustiados com a incerteza do diagnóstico dos filhos, levou a que nem sempre fosse fácil estabelecer uma relação terapêutica efetiva. No entanto, no setor OBS, sendo uma sala de observação em que os doentes permanecem até 48h, e um ambiente mais controlado, foi o sector mais favorável ao desenvolvimento desta relação terapêutica.

Relativamente à comunicação com a família, em todos os contextos, a vulnerabilidade e diferentes situações complexas que os RN/crianças/jovens são expostos levam a que os pais experienciem diferentes sentimentos como angústia, incerteza, medo, stress, ansiedade, alívio, felicidade, sendo um desafio gerir estes sentimentos e emoções.

Neste sentido, procurei **realizar escuta ativa e promoção da expressão de sentimentos e emoções** ao longo de todo o estágio, que permitiu estabelecer uma relação de confiança com os mesmos. Senti mais dificuldade em comunicar e estabelecer uma relação terapêutica com os pais de crianças com doença crónica. Foi possível verificar e em reflexão com a enfermeira tutora, que nestas situações os pais por terem uma contínua vivência com a doença, tratamentos e consultas médicas, pode gerar nos mesmos uma sensação de total conhecimento sobre a doença e total capacidade de cuidarem dos seus filhos, levando, conseqüentemente a não estarem tão recetivos e disponíveis para estabelecerem uma relação terapêutica com os profissionais de saúde. No entanto, percebi que se começasse por validar o conhecimento e experiência que os pais já possuíam do seu filho e da doença, permitia desenvolver um espaço mútuo de respeito sem quebrar possíveis barreiras defensivas. A escuta ativa e promoção de uma comunicação aberta, questionando os pais sobre as suas perceções, dúvidas ou o que eles gostariam de melhorar na relação com os filhos, abria espaço para se sentiram mais acolhidos e menos defensivos, estando mais disponíveis para aceitarem sugestões de gestão de cuidados e possíveis ensinamentos, sempre com o foco no bem-estar e conforto da criança/jovem e não tanto com foco na doença. A relação terapêutica com os pais de crianças crónicas exige tempo e empatia, sendo necessário reforçar que o apoio terapêutico é um processo contínuo e de parceria, construindo assim, uma base de confiança com estas famílias. Sem dúvida que a observação da enfermeira tutora na prática assim como os momentos de reflexão que partilhámos me permitiram adquirir competências para o estabelecimento de uma relação terapêutica com estes pais.

É de destacar, que em todos os momentos de contacto com as crianças/jovens e famílias, tive sempre o cuidado de **respeitar as diferentes crenças, valores e culturas**, essencial para a promoção de um cuidado humanizado e ético. De acordo com Madeleine Leininger, o enfermeiro deve valorizar e respeitar os elementos culturais dos doentes, de forma que o mesmo se sinta acolhido e aceite positivamente os cuidados que deverão ser prestados, pois cada indivíduo possui os seus princípios, concepções, normas e regras que variam de acordo com o seu meio cultural (França et al., 2023).

Ao longo de todos os contextos, cuidei de RN/crianças/jovens e famílias de diferentes culturas, crenças e valores, como famílias provenientes de países do leste, de religião muçulmana, etnia cigana entre outros. Ao cuidar respeitando as suas crenças, costumes e valores, percebi que reduz o sentimento de estigma e preconceito, promove

um ambiente livre de julgamento, o que favoreceu uma relação de confiança, levando a aceitarem os cuidados com maior facilidade.

Foi ainda possível, no contexto de internamento de pediatria, **experienciar e desenvolver competências no âmbito da comunicação de más notícias**. Uma má notícia é definida como toda e qualquer mensagem transmitida ao utente e seus familiares que provoque impacto negativo na perspetiva de futuro. Representam consequências para o recetor, em maior ou menor grau de expressividade, podendo proporcionar experiências traumáticas (Gesser, et al., 2021).

Apesar da comunicação de más notícias ser uma tarefa difícil e desgastante também para os profissionais de saúde, pelas dificuldades em lidar com sentimentos e reações dos utentes, a literatura evidencia que ao se expor abertamente os diagnósticos e prognósticos, além de tornar a comunicação mais clara, fortalece a relação de confiança com os profissionais de saúde (Gesser, et al., 2021). Quando a informação é transmitida de forma inadequada, as memórias dessa experiência podem permanecer na mente das crianças e das famílias por um longo período, causando sofrimentos e estratégias de coping desadaptativas (Ferreira, et al., 2022).

No contexto de internamento de pediatria, pude assistir à comunicação de uma má notícia, a uma mãe, cuja filha de dois anos tinha sofrido uma paragem cardiorrespiratória prolongada num serviço de urgência, com repercussões graves relativamente à atividade cerebral, encontrando-se sob ventilação não invasiva contínua, sem resposta a estímulos, tendo uma esperança de vida muito curta. Consegui identificar que a equipa recorreu ao Protocolo de comunicação de más notícias SPIKE. O uso de protocolos para dar notícias difíceis pode melhorar substancialmente a experiência do recetor da mensagem (Ferreira, et al., 2022). O protocolo SPIKE, foi um dos primeiros a ser publicado, constituído por seis etapas e tem como objetivo proporcionar ao profissional de saúde cumprir os quatro objetivos mais importantes na transmissão das más notícias: colher informações, transmitir a informação, oferecer suporte e obter colaboração com o utente para o desenvolvimento de uma estratégias ou plano de tratamento para o futuro (Ferreira, et al., 2022). A equipa, constituída por um médico e uma enfermeira, começou por se preocupar com o local escolhido para proceder à comunicação (sala privada, utilizada para reuniões no serviço), de seguida procuraram conhecer a perceção que a mãe tinha sobre a gravidade da situação, de forma a poderem adequar a transmissão da informação conforme a capacidade de compreensão da mãe, e saber se a mesma desejava saber sobre o prognóstico da filha. Posteriormente foi introduzindo o tema, expondo a informação de

forma gradual, tendo o cuidado de ir verificando a compreensão da mãe sobre o que estava a ser dito, evitando linguagem técnica e científica. À medida que as reações e emoções iam surgindo, as mesmas foram reconhecidas e respondidas tanto pelo médico como pela enfermeira. A transmissão da má notícia terminou com um plano claro sobre os próximos passos. Após o médico sair, fiquei apenas eu, a enfermeira tutora e a mãe da criança, tendo sido um momento difícil e sensível, pela intensidade das emoções que muitas das vezes é avassaladora. Neste sentido, a enfermeira procurou responder às necessidades da mãe no momento, adotando uma resposta empática, nomeadamente ouvir, identificar e validar todas as emoções experienciadas pela mãe (Gesser, et al., 2021). A presença e o toque, revelaram-se como outras intervenções facilitadoras da diminuição do impacto da má notícia.

Divulgar as informações difíceis de forma honesta, priorizar a escuta ativa, ser cordial e empático, demonstrar gentileza e respeito, procurar entender a família e a criança e evitar suposições, demonstrar competência clínica, apoiar a tomada de decisão compartilhada, dar espaço para a incerteza, gerir expectativas e lidar com as emoções com sensibilidade e paciência, são características que promovem apoio emocional, orientação e compreensão mútua dos papéis e responsabilidades de cada um (Ferreira, et al., 2022).

Acredito que com a prática se vai tornando mais fácil o desenvolvimento de competências comunicacionais na transmissão de más notícias, no entanto considero que foi um momento importante de aprendizagem que me deu ferramentas para uma possível futura situação como EEESIP.

De um modo geral, apesar de considerar que a comunicação é uma competência que requer muita prática, e que só com experiência ao longo dos anos se vai alcançando a excelência na área, considero que consegui atingir o objetivo proposto. Aprofundei técnicas de comunicação com a criança/jovem e família, adequadas a cada estágio de desenvolvimento, tendo sem dúvida facilitado o desenvolvimento das relações terapêuticas, tendo sempre respeitado as suas crenças, valores e culturas.

Competências:

- Abordar questões complexas de modo sistemático e criativo, relacionadas com o cliente e família, especialmente na sua área de especialização;
- Avaliar a adequação dos diferentes métodos de análise de situações complexas, segundo uma perspetiva académica avançada;

- Demonstrar capacidade de reagir perante situações imprevistas e complexas, no âmbito da sua área de especialização.

Objetivo:

- Desenvolver competências especializadas perante situações de especial complexidade de saúde e/ou doença do RN, criança, jovem e família.

Reflexão crítica:

De acordo com o regulamento das competências específicas do EEESIP (Ordem dos Enfermeiros, 2018), cuidar da criança/jovem nas situações de especial complexidade, é uma das competências que um EEESIP deve possuir. Os contextos de Neonatologia e Urgência Pediátrica são contextos que permitem o desenvolvimento desta competência, pois exigem um conjunto de conhecimentos especializados e competências técnicas que perante situações complexas de saúde, haja uma resposta e intervenção rápida por parte dos profissionais de saúde. Nem sempre se torna um processo fácil, pois existem fatores como a vulnerabilidade das crianças/jovens, a imprevisibilidade, pressão e stress que caracterizam estes contextos que podem influenciar a atuação rápida do enfermeiro, necessária perante as situações de especial complexidade.

No contexto de Neonatologia, pode **prestar cuidados especializados a recém-nascidos de pré-termo (RNPT)** desde o limiar da viabilidade (24 semanas de idade gestacional) na unidade de cuidados intensivos, em que a vulnerabilidade e instabilidade hemodinâmica é uma constante, e a RNPT na unidade de cuidados intermédios, em que a aquisição de competências oromotoras é um dos principais desafios.

É considerado RNPT, o bebé que nasce antes das 37 semanas completas de gestação. A prematuridade pode ser classificada de acordo com a idade gestacional, sendo considerada: prematuridade extrema (<28 semanas), prematuridade severa (28 a <31 semanas e seis dias), prematuridade moderada (32 a <33 semanas e seis dias) e prematuridade tardia (34- 36 semanas e seis dias) (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2020).

Uma unidade de cuidados intensivos é caracterizada por um ambiente sobrecarregado de estímulos considerados nocivos para os bebés dos quais um RNPT não está apto para processar como: som de alarmes e de funcionamento de dispositivos, luzes, equipamentos, excessiva atividade, exposição a procedimentos dolorosos. Toda esta hiperestimulação está na origem de potenciais sequelas relacionadas com a prematuridade, como alterações neuro sensoriais graves, disfunções cerebrais, atraso na

linguagem, alterações do comportamento, déficit de atenção e hiperatividade, entre outras (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2020).

Assim sendo, é essencial o desenvolvimento e implementação nos cuidados de estratégias neuroprotetoras, de modo a oferecer os estímulos necessários e adequados ao desenvolvimento do bebé, o mais semelhante possível ao meio intrauterino (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2020).

O facto de ter experiência profissional na área da Neonatologia, as medidas neuroprotetoras já estão intrínsecas na minha prática de cuidados, tendo sido algo que sempre prezei manter nos cuidados prestados ao longo do estágio. Nos momentos de prestação de cuidados, **atendi sempre à manipulação mínima, à otimização do ambiente** (redução do som, diminuição da luminosidade, manutenção da temperatura corporal), **à promoção do conforto, posicionamento adequado, cuidados com a proteção de lesões de pressão e fricção da pele, e respeito pelos períodos de sono e vigília.**

Tive oportunidade de **cuidar de RN sob situações de especial complexidade** sob suporte ventilatório, tanto invasivo como não-invasivo; sob suporte de terapêutica vasoativa para estabilização hemodinâmica; em período pós-operatório, tanto de cirurgias cardíacas, como intestinais, com necessidade de cuidados a ostomias (colostomia e ileostomia); assim como sob tratamento de hipotermia induzida, indicado nos RN com critérios de encefalopatia hipóxico-isquémica, em que se induz uma hipotermia corporal total, reduzindo a temperatura corporal para 33,5°C durante 72 horas (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2009).

Pude ainda assistir à canulação de um RN a ECMO (Membrana Extracorporal de oxigenação), indicada em situações de doença pulmonar ou cardíaca grave, em que existe o risco eminente de que estes órgãos vitais parem de funcionar corretamente. Apesar de ser uma técnica que apenas se realiza na unidade cuidados intensivos pediátricos, foi uma medida emergente de suporte vital antes da transferência do mesmo para essa unidade.

Tanto os cuidados pós-operatórios, como o tratamento sob hipotermia induzida, e a canulação de um RN a ECMO eram procedimentos por mim desconhecidos. No entanto, com a leitura na primeira semana de estágio dos protocolos destes procedimentos e a observação da enfermeira tutora a prestar cuidados, pude desenvolver competências que me permitiram prestar cuidados de forma autónoma a RN com estas necessidades especiais. Tive ainda a oportunidade de participar numa formação denominada de “Boas práticas em Ostomias de Eliminação em Pediatria”, proporcionada pelo hospital. Foi

desenvolvida por duas enfermeiras responsáveis pela consulta externa de ostomias em pediatria, direcionada para todas as equipas de enfermagem da Ala Pediátrica, tendo-me oferecido ferramentas para cuidar RN, crianças e jovens com esta condição especial de saúde.

Já no serviço de urgência pediátrica, são diversas as situações de especial complexidade que surgem, inerentes às próprias condições das crianças/jovens, que exigem cuidados imediatos.

Segundo a Direção-Geral de Saúde (DGS) (2001), urgência é definida como todas as situações clínicas de instalação súbita, desde as não graves às graves, com risco de falência de funções vitais (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022). Os serviços de urgência pediátrica (SUP) têm como objetivo o atendimento urgente e emergente de crianças doentes desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias de idade (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022).

As equipas de saúde que prestam assistência num SUP, em especial os enfermeiros, devem ter as competências necessárias para responder eficazmente numa situação de reanimação, estabilização de uma criança em estado crítico e identificação de possíveis situações de urgência/emergência (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022).

No contexto em constante mudança dos cuidados de saúde de emergência, um sistema de triagem eficaz é fundamental para garantir a prestação de cuidados atempados e prioritários (Kalan, Chahine, et al., 2024). A triagem consiste num processo rápido de avaliação, baseado no olhar crítico do enfermeiro e na queixa apresentada, que permite priorizar e classificar as crianças de acordo com a gravidade da situação clínica (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022). Tendo em conta a complexidade deste processo, no SUP, é necessário experiência de três anos em contexto de urgência para poder exercer funções no setor de triagem da urgência.

No SUP, o sistema de triagem utilizado era o sistema *Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale* (CPTAS), que contempla as especificidades da criança, constituído por cinco níveis de prioridade, definidos por cores. O nível 1 (vermelho)- reanimação, com necessidade de cuidados contínuos; nível 2 (laranja)- emergente, com reavaliação/(re)-triagem a cada 15 minutos; nível 3 (amarelo)- urgente, com reavaliação/(re)-triagem a cada 30 minutos; nível 4 (verde)-pouco urgente, com reavaliação/(re)-triagem a cada 60 minutos; e nível 5 (azul)- não urgente, com reavaliação/(re)-triagem a cada 120 minutos (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022). A categorização urgente e exata dos doentes é fundamental para a qualidade dos cuidados prestados (Kalan, Chahine, et al.,

2024). Quanto aos tempos de espera ideais, é recomendando que o nível 1- tenha uma assistência médica imediata, nível 2- em 15 minutos, nível 3- em 30 minutos, nível 4- em 60 minutos, nível 5- em 120 minutos (Canadian Association of Emergency Physicians, 2013).

Tive oportunidade de **observar e realizar, com supervisão, a triagem de cerca de 100 crianças**. Com os turnos realizados na triagem, consegui identificar e desenvolver competências necessárias de um EEESIP neste setor, nomeadamente competências relacionadas com a relação com outro como assertividade, empatia, não formalizar juízos de valor, e humanização; competências de entrevista (manter o foco na informação necessária, manter o diálogo pelo contacto visual e expressão facial, estar atento a palavras-chave, optar por questões abertas para descrição de sintomatologia e questões fechadas na solicitação de detalhes, utilizar o silêncio e a repetição para clarificar a mensagem); competências de pensamento crítico (perante o olhar crítico e entrevista definir uma prioridade num curto espaço de tempo); competências comunicacionais (autocontrolo, escuta ativa, demonstrar preocupação genuína, respeitar a diversidade cultural) e competências de documentação (escrita clara, completa e concisa) (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022).

A triagem constitui-se como uma situação de especial complexidade devido a diversos fatores como: a comunicação com a criança/jovem e família; a avaliação subjetiva dos sinais e sintomas; aspetos emocionais e psicológicos envolvidos que dificultam a recolha de informações relevantes; a diversidade de patologias; o risco de subestimação da gravidade; assim como a tomada de decisão rápida sob pressão. O setor da triagem foi o mais desafiante no contexto de urgência pediátrica. As limitações na expressão verbal das crianças, assim como o facto de uma queixa poder assumir níveis de prioridade diferentes complica todo o processo, que por si só já é exigente pelo tão curto espaço de tempo necessário para o realizar. Requer de facto muito treino, que só com a prática se torna um processo mais fluído e eficiente. A comunicação com os familiares/cuidadores das crianças surgiu como outro desafio. Muitas vezes encontravam-se num nível elevado de ansiedade, stress e preocupação com os filhos, com conseqüente dificuldade em expressar a principal queixa do filho, exigindo do enfermeiro, a escolha de perguntas diretas de forma a não perder o foco. Outra desafio foi relativo à gestão de conflitos. A pressão por um rápido atendimento, e as reações de inquietação por parte dos familiares/cuidadores perante a cor de pulseira atribuída por significarem um tempo de espera superior ao que expectavam, foram situações muito frequentes. A chave nestas

situações foi manter a calma, e com um tom de voz tranquilo e assertivo, explicar que as crianças iriam ser atendidas de acordo com a gravidade da sua situação clínica e não pela ordem de chegada. Muitas das vezes gerava nos familiares/cuidadores reações de incompreensão e revolta, que exacerbavam os sintomas da criança na tentativa de uma maior prioridade no atendimento. No entanto, ao mencionar que as crianças ao fim de um certo tempo de acordo com a cor da pulseira atribuída iriam ser reavaliados, tranquilizava os familiares/cuidadores, aceitando com mais tolerância a cor da pulseira atribuída

Ainda em contexto de urgência pediátrica, é possível desenvolver competências especializadas perante situações de especial complexidade na sala de emergência.

Emergência, são todas as situações clínicas de início súbito, em que existe, estabelecido ou iminente, o compromisso de uma ou mais funções vitais (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022).

Tive a oportunidade de participar na assistência a duas crianças com crises convulsivas, duas com taquicardia supraventricular, uma com obstrução da via aérea e uma por queimadura da via aérea por ingestão de produto tóxico. Em todas as situações foi realizada uma avaliação segundo os princípios ABCDE (A- Via aérea, B- Respiração, C-Circulação, D-disfunção neurológica, E- Exposição), que definem as prioridades do tratamento (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022), e posteriormente seguidos os protocolos expostos nos monitores disponíveis na sala de emergência.

Ainda em contexto de urgência, pude desenvolver competências em situações de especial complexidade, referente a uma criança vítima de abuso sexual. Assim sendo conheci e apliquei o protocolo perante um abuso sexual a uma criança de oito anos. Foi realizado o pedido de colaboração da medicina legal para a realização do exame objetivo e da pedopsiquiatria. Foi uma situação muito delicada e exigente do ponto de vista da gestão emocional, pois foi notório que a criança experienciou sentimentos como culpa, vergonha e medo. A validação desses sentimentos, a criação de um ambiente seguro, e encaminhar para um apoio emocional especializado, considero ter sido essencial para tornar a situação menos traumática.

O abuso sexual é considerado um dos tipos de maus-tratos físicos, e resulta do envolvimento da criança/jovem em atividades cujo objetivo é a satisfação sexual de um adulto ou outra pessoa, sendo que esta é mais velha e mais forte que a vítima (Ramos & Barbieri-Figueiredo (2020). Nos últimos anos, a promoção e a proteção dos direitos das crianças têm se tornado uma preocupação crescente entre os profissionais de saúde, especialmente relativos aos casos de maus-tratos, pois influenciam negativamente o

desenvolvimento das crianças e jovens (Ramos & Barbieri-Figueiredo (2020). Neste sentido, considero que o EEESIP tem um papel fulcral na identificação de fatores de risco e de proteção, assim como na identificação de sinais e sintomas de maus-tratos, de forma a proceder à referenciação assim que possível, reduzindo ao máximo o impacto no desenvolvimento da criança e jovem.

Na minha passagem pelo serviço de oncologia pediátrica, apesar de curta, tive a oportunidade de adquirir competências instrumentais muito específicas nesta área, tais como a manipulação e a manutenção de cateteres centrais totalmente ou parcialmente implantados, colheitas de sangue a partir dos mesmos e preparação e administração de quimioterapia via endovenosa, procedimentos estes esterilizados, totalmente por mim desconhecidos. Além destas competências técnicas pude ainda desenvolver conhecimentos acerca dos diferentes protocolos de quimioterapia (que dependem do tipo de cancro e estadiamento da doença), e dos seus efeitos secundários. Cada tratamento de quimioterapia pode despoletar diferentes reações na criança/jovem, pelo que a necessidade de identificar possíveis reações como alterações dos sinais vitais, vômitos, queimaduras químicas, entre outros, durante a sua administração, é essencial de forma a prestar cuidados em consonância.

Ainda neste contexto, foi possível desenvolver competências perante situações de especial complexidade, nomeadamente no acompanhamento de crianças e famílias com doença crónica e no luto. Em pediatria, o confronto com a morte tem um impacto maior, devido à sua ocorrência em uma fase precoce da vida, dificultando a aceitação e compreensão das crianças, dos seus pais e até dos profissionais de saúde (Miranda, Rodrigues, et al., 2024).

É indiscutível como o sofrimento de uma criança sensibiliza e emociona aqueles que o testemunham. O enfermeiro que cuida de crianças com doenças ameaçadoras da vida, experimenta sentimentos de impotência face aos prognósticos reservados e aos cuidados muitas vezes de fim de vida (Ferreira, Barbosa, et al., 2022). Foram várias as vezes que me questioneei sobre como conversar com a criança sobre a sua doença ou até mesmo sobre a morte? Será que deve ser a família a responsável por ter essa conversa? Questões estas frequentemente presentes e tão importantes quando se pensa no cuidado emocional em pediatria. Estas situações exigiram o desenvolvimento de competências específicas, não só técnicas, mas também relacionais, emocionais e éticas, dada a complexidade da experiência vivenciada pela criança e família, tendo a enfermeira tutora assumido um papel de extrema importância no desenvolvimento destas competências.

Face a situações de luto, seja antecipatório ou efetivo, exigiu o desenvolvimento de competências que permitissem a identificação e o acolhimento do sofrimento familiar, validando emoções, proporcionando um espaço seguro para a expressão do pesar e adaptação dos cuidados às necessidades individuais de cada família, com empatia e respeito (Ferreira, Barbosa, et al., 2022).

Resumidamente, considero que experienciei diversas situações de especial complexidade, que se constituíram momentos de oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento de competências especializadas, atingindo com sucesso este objetivo.

Objetivo:

- Reconhecer situações de instabilidade clínica e prestar cuidados de enfermagem especializados.

Reflexão crítica:

A deterioração clínica de um doente caracteriza-se pela instabilidade hemodinâmica, manifestada por descompensação fisiológica, acompanhada de sinais subjetivos ou objetivos (Miranda, Carmargo, et al., 2020).

Nas crianças, o agravamento do estado clínico geralmente progride para uma paragem cardiorrespiratória (Miranda, Carmargo, et al., 2020). Deste modo, os profissionais de saúde devem reconhecer precocemente sinais de instabilidade clínica, de forma a evitar complicações ou até mesmo a morte das crianças/jovens hospitalizadas (Barbieri-Figueiredo & Ramos, 2022; Miranda, Carmargo, et al., 2020).

Apesar de qualquer criança poder agravar o seu estado clínico, existem fatores que as podem deixar mais predispostas a esse risco. Estudos demonstram que crianças de idade inferior a dois anos, do sexo masculino, com antecedentes de patologias respiratórias e internamentos anteriores constituem fatores de risco, podendo ter uma maior probabilidade de agravamento do estado clínico quando hospitalizadas (Miranda, Carmargo, et al., 2020).

No SUP pude verificar que a maioria da atribuição de gravidade urgente e emergente na triagem eram destinadas a crianças com menos de dois anos e com sintomatologia respiratória. Sempre que prestava cuidados nos setores da área médica um (doentes urgentes) e médica dois (emergente), além de estar sempre atenta a possíveis sinais de instabilidade clínica como alterações nos parâmetros avaliados no triângulo de avaliação pediátrica (aparência, respiração e circulação), assim como alteração dos sinais

vitais, ficava sempre com especial atenção às crianças com as características mencionadas anteriormente, de forma a detetar possíveis descompensações do estado clínico.

Pude identificar focos de instabilidade clínica e definir prioridades de intervenção em algumas situações no contexto de urgência pediátrica.

Num dos turnos realizados, uma criança de dois anos, diagnosticada com uma pneumonia, alocada na área médica um a aguardar observação médica, iniciou em poucos minutos, um quadro de aumento do esforço respiratório, com tiragem subcostal e subclavicular, aumento da frequência respiratória e adeso nasal marcados. Devido aos fatores de risco que apresentava de possível agravamento do estado clínico, já a tínhamos colocado numa box junto ao balcão de enfermagem de forma a conseguirmos detetar alguma alteração que pudesse surgir. Assim sendo, perante o foco de instabilidade clínica identificada, definimos como prioridade solicitar a colaboração da equipa médica, que deu indicação para administrar inaloterapia direcionada, que contribuiu para uma melhoria significativa da criança, permitindo que não evoluísse para uma descompensação respiratória mais grave, que exigisse necessidade de oxigenioterapia.

Outra situação onde pude reconhecer um sinal de instabilidade clínica ocorreu num turno em que estava no setor OBS, responsável por um jovem que tinha dado entrada na sala de emergência por uma taquicardia supraventricular. Subitamente, o seu traçado cardíaco revelou que estava novamente com um traçado compatível com uma taquicardia supraventricular, iniciando de seguida uma sensação de aperto no peito. Imediatamente, definimos como prioridade levar a criança novamente para a sala de emergência enquanto contactávamos a equipa médica. Seguimos o protocolo de atuação perante uma taquicardia supraventricular, realizando a manobra de valsava, utilizada como medida não terapêutica de primeira linha para aumentar o tónus vagal, que não surtiu efeito, tendo sido necessária a administração do fármaco adenosina de acordo com o protocolo, tendo revertido em segundos o traçado cardíaco para um ritmo sinusal.

Já em contexto de Neonatologia, a instabilidade clínica era uma condição muito frequente nos RNPT, pela fragilidade e imaturidade que os caracteriza. Cada momento de prestação de cuidados gerava um desequilíbrio na sua homeostasia, com repercussão nos sinais vitais. Sinais como alteração da frequência cardíaca, da tensão arterial, da descida da saturação periférica de oxigénio, sinais de dificuldade respiratória, diminuição da diurese, alterações nas características da urina/dejeção, podem ser os primeiros sinais do início do agravamento do estado clínico, sendo crucial o enfermeiro estar atento, monitorizar e comunicar à equipa se surgir qualquer uma destas alterações.

O sinais de instabilidade clínica que mais identifiquei foram referentes a alterações no sinais vitais como: alteração da frequência cardíaca, hipotensão e descida da saturação periférica de oxigénio. Perante as mesmas, procurava sempre identificar as possíveis causas como por exemplo nos casos de taquicardia, excluía se estavam sobreaquecidos e caso se verificasse promovia medidas de arrefecimento (como a redução da temperatura da incubadora); nos casos de descida da saturação periférica e sinais de dificuldade respiratória, realizava aspiração de secreções, que na maioria das vezes revertia o quadro.

Pude identificar ainda um foco de instabilidade clínica num RN, que apresentou de início súbito, alteração do estado de consciência, com movimentos tónico-clónicos compatíveis com uma convulsão por um período longo, o que me levou de imediato a preparar e administrar a medicação SOS prescrita (diazepam EV) de acordo com protocolo de atuação perante uma convulsão, de forma a reverter a mesma o mais rápido possível.

O EEESIP detentor de um conhecimento mais aprofundado sobre as patologias mais frequentes no RN/criança/jovem e a assistência adequada para cada situação, tem um papel fundamental no reconhecimento de sinais de instabilidade clínica, de forma a evitar complicações graves, prestando cuidados de enfermagem especializados adequados a cada situação.

Apesar de reconhecer que só com a prática ao longo dos anos se vai apurando o olhar clínico, considero que o conhecimento prévio dos protocolos de atuação das situações que surgiram, assim como os conhecimentos previamente adquiridos na componente teórica do curso, permitiram-me identificar focos de instabilidade clínica, definir prioridades de intervenção de forma eficaz e no tempo desejado, atingindo com sucesso este objetivo.

Objetivo:

- Desenvolver uma adequada avaliação, gestão e controlo da dor em função da situação e respetiva faixa etária.

Reflexão crítica:

Todo o RN, criança e adolescente experienciam dor pelo menos uma vez na vida (Ferreira, Barbosa et al., 2022).

A dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a, ou semelhante à associada a uma lesão real ou potencial dos tecidos (Raja, Cohen, et al. (2020). Pode também ser definida como um fenómeno multidimensional, com diversas componentes fisiológicas, sensoriais, cognitivas, afetivas, comportamentais e espirituais (Sedrez & Monteiro, 2020; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Pode ser aguda ou crónica, e pode ocorrer na sequência de traumatismos, acompanhar uma doença de forma contínua ou recorrente, ou ser provocada por procedimentos terapêuticos ou diagnósticos (Ferreira, Barbosa et al., 2022; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

A experiência de dor em crianças é influenciada pela sua idade, pelo seu nível de desenvolvimento, pela causa da dor, pela natureza da dor e pela capacidade da criança para expressar a sua dor (Hockenberry & Wilson, 2014).

Assim como a dor é subjetiva e individual, a sua avaliação constitui-se como uma atividade complexa, que exige orientação, acompanhamento e atualização (Sedrez & Monteiro, 2020).

Um dos meus maiores desafios em todos os contextos de estágio, consistiu na avaliação e gestão da dor. A faixa etária que abrange o utente pediátrico, assim como a dificuldade da criança e jovem em se expressar relativamente à mesma, levou a aprofundar o meu conhecimento quanto à avaliação da dor, nomeadamente quanto às diferentes escalas indicadas para cada faixa etária.

A avaliação da intensidade da dor consiste em quantificar a sensação dolorosa através de instrumentos válidos, seguros e sensíveis, valorizando o tipo de dor, situação clínica e idade da criança. A avaliação da dor deve ser repetida regularmente, pelo menos de oito em oito horas, de forma sistemática, independentemente da escala utilizada, devendo ser considerada como um quinto sinal vital (DGS, 2010; Marques, Lami et al., 2019).

A avaliação da dor em pediatria pode ser realizada através da utilização de instrumentos de avaliação da dor tendo por base manifestações comportamentais, fisiológicas ou o autorrelato da criança/jovem (Hockenberry & Wilson, 2014). Associar a avaliação comportamental à avaliação subjetiva de autorrelato permite uma avaliação da experiência da dor mais completa. No entanto, existem contextos como o de Neonatologia, em que a avaliação da dor do RN não é possível através do autorrelato, considerado o indicador mais fiável de dor, pelo que exige especial habilidade e sensibilidade do enfermeiro, por se tratar de uma população que comunica por linguagem não-verbal (Hockenberry & Wilson, 2014; Marques, Lami et al., 2019).

Em contexto de Neonatologia, verifica-se um crescente recurso a procedimentos invasivos potencialmente dolorosos como medida de suporte vital dos recém-nascidos gravemente doentes (Marques, Lami et al., 2019). A perceção dolorosa está presente na vida fetal a partir das 20 semanas de gestação e está totalmente desenvolvida por volta das 28 semanas de gestação, mantendo-se ao longo de toda a vida (Ferreira, Barbosa et al., 2022). Na literatura existe a associação entre as experiências de dor neonatal em RNPT e o impacto negativo no crescimento pós-natal, incluindo no desenvolvimento cerebral, cognitivo, emocional e motor (Marques, Lami et al., 2019). Neste sentido urge a necessidade de realizar um correto reconhecimento, avaliação e controlo da dor.

Ao longo do estágio foi possível **identificar manifestações de dor nos RN** tanto através de manifestações comportamentais como: alteração da expressão facial (esgar, sobrancelhas franzidas, tremor do queixo), gemido, choro, inquietação, irritabilidade, apatia), assim como através de manifestações fisiológicas, pelo aumento da frequência cardíaca e da frequência respiratória, diminuição da saturação periférica de oxigénio, sudorese e tónus muscular aumentado), que vão ao encontro do que está descrito na literatura como formas dos RN expressarem dor (Marques, Lami et al., 2019). Muitas vezes o RN gravemente doente não consegue expressar mudanças comportamentais. Contudo, pequenos sinais como hipoatividade e alterações no estado de sono/vigília, são indicadores de dor para estes RN (Marques, Lami et al., 2019).

São diversas as escalas que existem para a avaliação da dor a RN. Ao longo do estágio realizei a avaliação da dor ao RN com recurso à escala mais recomendada para uma UCIN: a EDIN (*Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*), a única escala protocolada para uso naquela unidade. Consiste numa escala comportamental que permite avaliar a dor através de cinco indicadores: expressão facial, movimentos corporais, sono, interação e reconforto (DGS, 2010). Esta era uma escala já por mim conhecida, e que utilizo na minha prática diária de cuidados, pelo que a avaliação da dor no RN não se constituiu um desafio neste contexto. No entanto, o facto da escala N-PASS não estar protocolada para utilização na unidade, nem introduzida no sistema informático, foi algo que procurei refletir com a enfermeira tutora, pelo número elevado de RN sob VMI e sob sedação no período pós-operatório pelo que questionei como procediam à avaliação da dor nestes RN, tendo percebido que utilizavam, inadequadamente a escala EDIN. Contudo, por não ser a escala mais adequada, realizei a avaliação da dor segundo a escala N-PASS quando cuidava de RN sob VNI/sedação, e geria as minhas intervenções consoante o score avaliado, apesar de não realizar o registo do mesmo informaticamente.

Entretanto percebi que já se encontrava em processo de desenvolvimento o protocolo de implementação da escala N-PASS na unidade.

Nos contextos de urgência pediátrica e de internamento de pediatria, a avaliação da dor assumiu para mim uma maior complexidade, no sentido de não estar tão familiarizada com as escalas recomendadas para cada faixa etária, nem com as diferentes respostas à dor consoante a idade da criança/jovem.

Pude constatar na prática que os lactentes, perante a dor apresentam choro forte, expressão facial de dor, e resistência física, nomeadamente ao estímulo doloroso depois de ter sido aplicado. Já as crianças de idade pré-escolar, evidenciavam choro forte, gritos, movimento dos quatro membros de forma contínua e desordenada, tentavam afastar o estímulo antes de ser aplicado, exigiam o fim dos procedimentos ainda antes de se ter iniciado, demonstravam muita falta de colaboração havendo necessidade de contenção física, ficando muito agitados e com irritabilidade, solicitando muito apoio emocional às pessoas significativas. As crianças em idade escolar, algumas adotavam os comportamentos dos pré-escolar, durante os procedimentos dolorosos. No entanto, nos momentos imediatamente prévios aos procedimentos solicitavam o adiamento dos mesmos, referindo expressões como “ainda não estou pronto” (sic), “esperem só mais um pouco” (sic). Apresentavam ainda manifestações corporais como rigidez muscular, olhos fechados e testa enrugada e punhos fechados. Os adolescentes ficavam mais contidos, com menos atividade motora, tensão muscular aumentada e verbalizavam que estavam a sentir dor de forma concisa e direta (Hockenberry & Wilson, 2014). São diversas e distintas as reações das crianças/jovens à dor, pelo que a correta avaliação da dor, é essencial.

No SUP, pelas características próprias deste contexto, a avaliação da dor consiste num verdadeiro desafio, especialmente no setor da triagem. A criança apresenta uma imaturidade inerente ao seu desenvolvimento, manifestando limitações na capacidade de relatar com precisão a intensidade e experiência dolorosa vivenciada. Deste modo, torna-se imprescindível considerar a avaliação e a descrição fornecidas pela criança, reconhecendo-a como a principal fonte de informação sobre a sua dor. Neste sentido, a aplicação das escalas de autorrelato, quando adequado à faixa etária permitem obter a informação mais fidedigna sobre a dor da criança/adolescente. É considerado também fundamental integrar na avaliação da dor os indicadores fisiológicos e comportamentais específicos de cada estadio de desenvolvimento, a fim de obter uma compreensão mais abrangente e precisa do quadro algico (Batalha, 2010; Hockenberry & Wilson, 2014). A

experiência como enfermeiro possibilita um olhar diferenciado, e uma percepção sensível. Contudo, o enfermeiro tem o papel de reconhecer a importância de se utilizar as escalas, visando a qualidade dos cuidados prestados (Barbosa, Santos, et al. (2024). Tanto na triagem como nos restantes setores da urgência e internamento de pediatria procurei **avaliar a dor, aplicando a escala adequada a cada faixa etária.**

Nos momentos da avaliação da dor, além da aplicação da escala adequada a cada criança/jovem, procurei conhecer a história da dor, nomeadamente as características da mesma (localização, intensidade, duração, frequência e sintomas associados); os fatores de alívio e de agravamento; o uso e efeitos de medidas farmacológicas e não farmacológicas; as formas de expressão/comunicação da dor; verificar a existência de experiências anteriores traumatizantes; dar tempo à criança para expressar a sua dor e manter o mesmo instrumento em todas as avaliações da mesma criança, à exceção se houvesse alteração da sua condição de saúde (DGS, 2010). Considero que estes fatores foram fundamentais para uma melhor gestão e controlo da dor, direcionada para cada criança/jovem.

Nos contextos de urgência pediátrica e internamento, as escalas que mais utilizei foram duas escalas de heteroavaliação: FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*) e FLACC-R (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised*), e duas escalas de autorrelato: a Escala de Faces *Wong-Baker* e a Escala numérica da dor.

Recorri à escala de FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*), em crianças desde o período pós-neonatal até aos quatro anos, sem capacidade de expressão verbal. Corresponde a uma escala que inclui cinco categorias de comportamento: expressão facial (F), movimento dos membros inferiores (L), a atividade (A), o choro (C), e a consolabilidade (C) (Hockenberry & Wilson, 2014) (Hockenberry & Wilson, 2014). A escala FLACC-R (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised*), foi uma escala desenvolvida para crianças com multideficiências e défice cognitivo, tendo recorrido à mesma quando cuidei de crianças com estas particularidades (DGS, 2010). A escala de Faces *Wong-Baker*, é constituída pelo desenho de seis faces, que representam desde a face sorridente de “sem dor” até à face de choro (pior dor sentida), em que as crianças têm de identificar qual a face que mais se identificam tendo em conta a dor que sentem (Hockenberry & Wilson, 2014). Esta escala está validada a partir dos três anos, no entanto, verifiquei que muitas crianças só eram capazes de interpretar a mesma a partir dos cinco/seis anos de idade, sendo necessário nestes casos explorar em maior pormenor a história da dor com os pais/cuidadores. Por fim, recorri à escala numérica da dor, em

crianças a partir dos seis anos, dependendo da capacidade da criança. Consiste numa linha reta com as extremidades identificadas como “sem dor” e “pior dor”, com identificação das unidades de zero a dez, em que as crianças/jovens tinham de identificar o número que melhor se encontrava com a dor sentida (Hockenberry & Wilson, 2014).

Quanto ao controlo da dor, apesar dos grandes avanços na área da saúde, estudos evidenciam o seu subtratamento em todo o mundo (Ferreira, Barbosa et al., 2022). A dor sentida pela população em idade pediátrica pode desencadear reações fisiológicas, emocionais e motoras, desde o período inicial do seu desenvolvimento, podendo levar a consequências negativas significativas, que se podem prolongar na vida adulta como dor crónica contínua, e provocar sensação de incapacidade e angústia (Ferreira, Barbosa et al., 2022; Ordem dos Enfermeiros, 2013). Assim sendo, a dor nas crianças deve ser controlada desde os primeiros contactos da criança com os serviços de saúde (Ferreira, Barbosa et al., 2022; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

A gestão da dor deve ser realizada tendo por base protocolos de atuação atualizados, devendo o enfermeiro prevenir e tratar a dor consequente de intervenções de enfermagem e de procedimentos diagnósticos ou terapêuticos. O primeiro passo para o controlo adequado da dor é a sua prevenção, intervindo de forma antecipatória quando se prevê que a dor venha a ocorrer devido à realização de procedimentos invasivos como a colheita de sangue (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Em todos os contextos **priorizei sempre a realização de intervenções não-farmacológicas**, que associadas a uma preparação psicológica da criança/jovem e pais/cuidador principal antes dos procedimentos, contribuiu para a eficácia dos procedimentos, permitindo orientar os pais para como devem proceder e envolve-os no apoio à criança (Correia, Aparício, et al. 2020). As intervenções não farmacológicas constituem um importante recurso para o alívio da dor, de forma isolada ou em conjunto com intervenções farmacológicas (Ordem dos Enfermeiros, 2013). Recorri às medidas farmacológicas, em casos de dor moderada a grave, de acordo com os protocolos aprovados pelos serviços.

Em RN de termo e RNPT as medidas não farmacológicas visam proporcionar conforto e estabilidade, reduzindo o stress no decorrer dos procedimentos dolorosos. Deste modo, **antes da realização de qualquer procedimento invasivo, realizei medidas não farmacológicas**. As medidas que verifiquei como mais eficazes no controlo da dor foram: a contenção, o *swaddling*, a oferta de leite materno (quer por seringa, quer através da amamentação), a sucção não nutritiva e solução adocicada (sacarose 24%) na

impossibilidade de leite materno; o contacto pele-a-pele e musicoterapia. Verifiquei que todas estas medidas já estavam muito presentes nos cuidados de toda a equipa, que acredito que seja pela formação que toda a equipa tem sobre os cuidados neuroprotetores do RNPT.

Já em crianças e adolescente, medidas não farmacológicas cognitivas, comportamentais, cognitivo-comportamentais e físicas, constituíram-se essenciais para o controlo da dor nestas faixas etárias. Quanto às medidas cognitivas, o fornecimento de informação antecipatória sobre um procedimento, a distração (quer fosse conversar, cantar, oferecer um brinquedo, ler, colocar música, vídeos ou televisão), o reforço positivo, a imaginação guiada e a simulação ou modelação foram medidas que promoveram o sucesso dos procedimentos essencialmente nas crianças na idade pré-escolar (Ordem dos Enfermeiros, 2013; Ramos & Barbieri- Figueiredo, 2020). Quando às medidas comportamentais o recurso ao relaxamento muscular através da promoção de respiração diafragmática, assim como medidas de distração (como uso de telemóvel, conversa, música), demonstraram ter maior efeito nos adolescentes que muitas vezes apresentaram crises de ansiedade. Já na idade escolar, pude verificar que as medidas cognitivo-comportamentais, promoveram na sua maioria das vezes o sucesso dos procedimentos, aliadas ainda às medidas físicas. Estas incluem a aplicação de frio ou de calor com ou sem estimulação cutânea com vibração (ex: dispositivo *buzzy*) e/ou massagem, e mudanças de posicionamentos (Ordem dos Enfermeiros, 2013; Ramos & Figueiredo, 2020). Tanto no SUP como no serviço de internamento **promovi todas estas medidas não-farmacológicas, sensibilizando ao máximo as equipas de enfermagem a adotar as mesmas.**

No serviço de internamento foi possível verificar que a equipa recorria a uma maior diversidade de medidas não farmacológicas, tendo efetivamente adquirido há pouco tempo o dispositivo *buzzy*, que possui diversas vantagens no controlo da dor através da utilização da vibração associada á crioterapia. A equipa de enfermagem no SUP recorria com maior frequência a medidas de distração como o humor e medidas cognitivas. No entanto, são medidas que não se adequam a todas as faixas etárias, tendo sido algo que questionei e refleti sobre a importância de todas as outras medidas adequadas às diferentes faixas etárias.

Apesar de todas estas medidas não-farmacológicas, a presença dos pais/familiares junto das crianças/jovens revelou-se uma das medidas mais importante para o controlo da dor, permitindo a diminuição da tensão muscular e da ansiedade das crianças/jovens.

Considero que ao longo do estágio desenvolvi competências tanto na avaliação da dor como na sua gestão e no seu controlo, que me levou a refletir e conhecer o impacto que a escolha adequada da escala de acordo com cada faixa etária tem no sucesso dos procedimentos.

Objetivo:

- Refletir sobre o impacto da doença crónica na criança/jovem e família.

Reflexão crítica:

A doença crónica (DC) pode ser definida como uma doença de longa duração, com incapacidades e défices residuais a médio e longo prazo, explícito em menor ou maior percentagem de necessidade de cuidados e sua supervisão (Maravilha, Marcelino et, al., 2021). Com os avanços na saúde, no saneamento básico e na higiene, a mortalidade infantil tem vindo a diminuir, no entanto a prevalência de doenças crónicas em idade Pediátrica está a aumentar em todo o mundo (Uhm, Choi, Lee, 2020).

A literatura evidencia que em idade pediátrica, as principais DC são a asma, a diabetes mellitus, a epilepsia, a paralisia cerebral, a obesidade, a hiperatividade e o défice de atenção, as alergias alimentares e as doenças oncológicas (Charlucien-Koech, Brady, et al., 2024; Teixeira, 2021; Uhm, Choi, Lee, 2020).

O diagnóstico de uma DC numa criança/jovem exige um conjunto de necessidades de cuidados de saúde e/ou limitações mais ou menos severas, tanto quanto ao funcionamento físico, como emocional e social da criança, assim como gestão desta condição de saúde, tendo implicações na vida diária das crianças/jovens e na família (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Ao longo do estágio tive a oportunidade de cuidar de crianças/jovens com DC e suas famílias no contexto de internamento de pediatria e no SUP, com diagnósticos inaugurais como a Diabetes Mellitus, ou com descompensação da doença, como por exemplo asma. Nas situações de diagnóstico de DC inaugural, procurei **realizar escuta ativa e dar espaço para sentimentos, emoções e receios**, assim como **oferecer as ferramentas iniciais para a gestão da DC às crianças/jovens (quando adequado à idade) e aos pais**, que naqueles momentos se sentiam assoberbados com o desconhecido, tanto relativamente ao diagnóstico, quanto às implicações que este iria ter tanto na criança/jovem como na própria dinâmica familiar. Nos casos de descompensação da DC,

foi algo menos comum, no entanto procurei, em conversa e reflexão com a família, **identificar a possível causa da descompensação da DC**, de forma a encontrar em conjunto com a criança/jovem e família, estratégias para reduzir a probabilidade de reincidência da mesma, e conseqüentemente diminuir a frequência de idas ao SUP.

Em crianças até ao um ano de idade, a DC influencia negativamente o sentimento de confiança da criança, a vinculação com os pais e muitas das vezes a capacidade de dar e receber afeto, por associarem o toque à dor. Neste sentido, procurei incentivar os pais a estarem sempre presentes com estas crianças, estimei o sentimento de competência dos mesmos, capacitando-se para satisfazerem as suas necessidades. Foi também importante proporcionar às crianças sensações agradáveis através de todos os sentidos (Saraiva & Sousa, 2022).

Nas crianças desde um ano aos três anos de vida, a DC agrava a dependência da criança relativamente aos pais, suscita o atraso na aquisição de novas competências e reduz as oportunidades de teste de limites e competências, essenciais nesta fase de desenvolvimento. Incentivar a criança a realizar atividades adequadas à idade, incentivar a sua independência nas atividades possíveis, assim como definir limites e impor disciplina adequada à idade da criança, é crucial para reduzir o impacto da DC no seu desenvolvimento (Saraiva & Sousa, 2022).

Na idade pré-escolar, a DC muitas vezes limita a execução de tarefas de autocuidados com sucesso, não permite que a criança tenha tantas oportunidades de socialização com outras crianças, leva a criança a ficar isolada por hiperprotecção dos pais, e provoca sentimentos de culpa, pelo sentimento mágico, particular desta idade (Saraiva & Sousa, 2022). Incentivei estas crianças, que muitas das vezes não queriam sair dos quartos, a irem até à sala da brincadeira de forma a socializarem com outras crianças e de brincarem em grupo, assim como tentei fazer ver à criança que o facto de estar doente não seria sua culpa ou um castigo por algo de errada que tivesse feito. Auxiliar as crianças a saberem lidar com críticas, assim como facultar equipamentos de auxílio às tarefas que tem dificuldade em realizar, foram intervenções encontradas na literatura como facilitadoras do processo (Saraiva & Sousa, 2022).

Já na idade escolar, cerca de um quarto de todas as crianças desta idade têm condições crónicas (McCabe, Jameson, et al., 2022). A DC acaba, deste modo, por ter um grande impacto pois, muitas vezes, não permite que as crianças com esta condição se desloquem à escola, limitando a sua aprendizagem, assim como as oportunidades de socialização com os pares, tão importante nesta fase de desenvolvimento. O absentismo

escolar e a percepção da criança face às dissemelhanças em relação aos seus pares, impede que a escola trabalhe a promoção da independência gradual das crianças face aos pais e o seu sentido de autoconfiança. As hospitalizações contantes e o estado de doença da criança podem ter repercussões no modo como se relaciona com outras crianças e adultos, levando a um sentimento de baixa autoestima (Saraiva & Sousa, 2022; Teixeira, 2021; Uhm, Choi, et al., 2020). De acordo com a Carta da Criança nos cuidados de saúde Primários (IAC, 2021) o direito 7 diz-nos que *“A equipa de profissionais de saúde deve estar organizada de modo a dar suporte e capacitar todos os intervenientes nas redes em que a criança se insere”*. Este direito dá ênfase à importância do papel do enfermeiro na capacitação tanto dos pais da criança com DC, como dos professores/educadores e até mesmo colegas, na sua integração em todos os contextos onde se insere, sendo a escola um dos principais, uma vez que é onde passa a maior parte do seu dia.

Segundo o Regulamento das Competências Específicas do EEESIP (Ordem dos Enfermeiros, 2018), o EEESIP, *“intervém em programas no âmbito da saúde escolar; estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/ jovem e família com necessidades de cuidado; e apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais”*. Todas estas competências específicas mencionadas, vão também ao encontro do Regulamento dos Padrões da Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2023), que permitem prestar cuidados com qualidade à criança/jovem, família, de forma a potenciar o bom desenvolvimento e aquisição de aprendizagens em contexto escolar. Tanto as competências específicas como os padrões de qualidade dos cuidados permitem-nos perceber a responsabilidade e o papel do EESIP em contexto de saúde escolar, nomeadamente no reconhecimento das crianças e adolescentes com DC, na sua avaliação e integração em âmbito escolar. Os conteúdos lecionados na componente teórica do curso, assim como a realização do estágio em contexto de cuidados de saúde primários que antecedeu este estágio final, e a prestação de cuidados de crianças/jovens com DC tanto em contexto de internamento como no SUP, permitiu-me refletir sobre a importância do EEESIP de realizar uma correta e eficaz articulação com os cuidados na comunidade quer seja em caso de DC inaugural quer de descompensação da DC, de forma a melhor promover uma articulação futura da enfermeira de centro de saúde com a enfermeira de saúde escolar, sempre com objetivo de promoção do bem-estar e qualidade de vida das crianças/jovens.

A adolescência é marcada pela obtenção de maior autonomia e a diminuição da dependência parental, adquirindo um maior número de responsabilidades. Para o adolescente com uma DC, as dificuldades na procura da autonomia são acentuadas pelos limites impostos pela doença, pelos tratamentos e pela proteção excessiva pelos pais. A DC pode ainda provocar alterações físicas e psicológicas, que comprometem a imagem corporal, a sexualidade, a socialização, e que levam à perda ou retrocesso do processo de independência e a um aumento dos sentimentos de medo, ansiedade e vergonha da condição (Saraiva & Sousa, 2022; Teixeira, 2021; Uhm, Choi, et al., 2020). Deste modo, é importante incentivar o jovem a socializar com colegas com e sem necessidades especiais, aumentar a sua responsabilidade sobre os seus cuidados e tratamento, proporcionar ao jovem participar em atividades consideradas normais para a sua idade como ir a festas, e discutir com ele projetos para o futuro, de forma realista (Sarais & Sousa, 2022).

O diagnóstico de DC numa criança/jovem não tem só impacto nestas, mas também em toda a família. Os pais ao receberem o diagnóstico de DC de um filho vivenciam um conjunto de estádios como choque e depressão (quando confirmado o diagnóstico, passando por um processo de adaptação psicológica e luto do filho idealizado); negação (concomitantemente com o sentimento de culpa por acharem ser os causadores da doença do filho, podendo este sentimento mais tarde levar à hiperproteção da criança); isolamento (por sentirem vergonha do comportamento e possível aspeto diferente que a criança pode apresentar); pânico (por se sentirem desorientados e incapazes de lidar com a situação); raiva e revolta, e negociação com eles próprios até chegaram à esperança e à aceitação, por compreenderem que necessitam de cuidar do seu filho (Saraiva & Sousa, 2022).

Deste modo, os profissionais de saúde devem focar-se no impacto da doença crónica não só na criança afetada, mas também nos pais, pois os efeitos nos mesmos e as suas respostas influenciam diretamente as reações dos outros membros da família e o coping da criança, pois as crianças e jovens interpretam as suas emoções, medo face ao desconhecido, à sintomatologia e aos efeitos adversos da terapêutica e/ou outros procedimentos de natureza clínica (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020; Hockenberry & Wilson, 2014).

Há estudos que demonstra que estes pais têm maior probabilidade de apresentar sintomas comportamentais e psicológicos, levando muitas vezes à depressão (Hockenberry & Wilson, 2014; Mendes, Silva, et al., 2022).

Por outro lado, não podia deixar de refletir sobre o impacto que a doença oncológica (doença crónica complexa), tem nas crianças/jovens e famílias.

Assim, no decorrer da minha passagem pelos serviços de oncologia pediátrica (internamento, hospital de dia e UMAD), pude identificar o impacto que a mesma tem a nível físico sobre as crianças/jovens, resultantes dos tratamentos de quimioterapia e radioterapia. Como efeitos secundários mais frequentes, evidencio a dor, náuseas, vómitos, diarreia, fadiga, mucosite oral e cefaleias. Uma abordagem farmacológica e não farmacológica adaptada à idade e ao desenvolvimento da criança foi fundamental para controle destes sintomas. No controlo das náuseas e vómitos, medidas como assegurar uma dieta fracionada e leve, oferecer cubos de gelo e pequenos goles de água para assegurar a hidratação, evidenciaram-se eficazes. Para a diarreia, medidas como o aumento do consumo de fibras (dos 2-20 anos está recomendado até 5g/dia mais a soma da idade), com o devido aporte de água, assim como o uso de óleos vegetais (óleo de olívia ou de linhaça, 3 a 5ml uma ou duas vezes por dia), demonstraram-se eficazes no seu controlo. Para o controlo da fadiga, além de medidas promotoras do descanso e sono (evitar estimulantes antes de ir dormir, evitar deitar-se sem sono e limitar as sestas durante o dia), a promoção de brincadeira nas crianças mais pequenas e de atividade física nos adolescentes, sempre adaptada às necessidades, preferências e habilidade de cada um, demonstraram a redução significativa da gravidade da fadiga, que é corroborado pela literatura (Ferreira & Barbosa, 2022). Em casos de mucosite oral, a higiene bucal constitui-se uma medida essencial para reduzir a intensidade da mesma. A escovagem dos dentes com creme dental sem laurel sulfato de sódio e o uso de escova dentária de clorexidina 0,12% sem álcool, reduzem a quantidade de biofilme microbiano que adere à mucosa bucal e às superfícies dentárias, responsável por desencadear ou intensificar processos inflamatórios, como a mucosite oral (Ferreira & Barbosa, 2022). Neste sentido, a orientação aos pais para uma higiene bucal antes e durante o tratamento antineoplásico verificou-se uma medida essencial para reduzir o risco de desenvolvimento de mucosite oral grave (Ferreira & Barbosa, 2022).

Além de impacto a nível físico, a doença oncológica também apresenta repercussões a nível emocional da criança/jovem, despoletando sentimentos como ansiedade, tristeza, depressão, medo, tédio, alterações de humor. É possível verificar que estas crianças/jovens também apresentam dificuldades na transmissão de sentimentos, expressam dificuldades de concentração, reduzida energia, falta de motivação, problemas com a imagem corporal, vivenciado isolamento e por vezes *bullying* (Ferreira & Barbosa,

2022). Nos jovens, é ainda muito comum, vivenciarem crises espirituais. Contudo, a esperança e a fé constituem-se fatores de proteção importantes, capazes de fortalecer a resiliência e auxiliar nas estratégias de *coping*. A identificação das suas preocupações psicológicas é essencial para se prestar apoio direcionado, melhorando os resultados do tratamento e bem-estar destes jovens (Ferreria & Barbosa, 2022).

O cancro pediátrico também é considerada uma doença familiar. As necessidades físicas, psicossociais e espirituais estendem-se a toda a família. Os pais, veem a sua rotina centrada entre o domicílio e o hospital, evidenciando sinais de stress e desgaste físico e emocional. Além de enfrentarem a incerteza em relação ao futuro, lidam frequentemente com dificuldades financeiras associadas aos cuidados necessários.

Capacitar os pais ao nível das suas competências parentais, responder ativamente às suas preocupações e sentimentos, restabelecer regras comportamentais e rotinas familiares, fornecer cuidados domiciliários sempre possível e promover a esperança realista, são partes importantes no apoio a estas famílias que se encontram expressos na literatura (Ferreira & Barbosa, 2022) e que pode verificar serem intervenções desempenhadas por toda a equipa do serviço de oncologia pediátrica.

Sem dúvida que a promoção de expressão de sentimentos, dúvidas e emoções, assim como a capacitação parental para gerir a doença e dar a conhecer associações de apoio aos pais de crianças com DC, contribuiu para um aumento da sua autoestima e confiança.

Objetivo:

- Promover a adaptação dos pais no processo de transição saúde-doença em crianças com doença crónica.

Reflexão crítica:

Estudos epidemiológicos evidenciam um crescimento das DC na infância, enfatizando o aumento das hospitalizações dessas crianças e da complexidade na assistência às mesmas (Ramalho, Nóbrega, et al. 2022).

Simultaneamente, também é uma realidade que os pais de crianças/jovens com DC passam a prestar cuidados, por vezes, complexos, sem estarem instruídos com o conhecimento necessário, sem terem disponíveis o apoio dos profissionais na gestão dos cuidados (Ramalho, Nóbrega, et al. 2022). Sentem a necessidade de dar resposta às necessidades de crescimento e desenvolvimento normais da criança/jovem e de lidar com

as consequências da DC. São exigidos cuidados, responsabilidades e preocupações adicionais relacionados com necessidades de cuidados/tratamentos prolongados e complexos, hospitalizações frequentes, pagamento de serviços, incerteza quanto ao futuro, luto emocional, estigma da comunidade, isolamento social e perda de oportunidades, que requerem uma adaptação significativa a esta nova situação. Os pais poderão ter de faltar ao trabalho, experienciar dificuldades financeiras e sofrerem tanto a nível físico como emocional por tudo o que está implícito quando se cuida de uma criança com DC (Hockenberry & Wilson, 2014; Mendes, Silva, et al., 2022).

O desafio para os profissionais de Enfermagem deve passar pela melhoria da qualidade dos cuidados de Enfermagem prestados a estes indivíduos e grupos da comunidade. Para tal, é necessária a produção e consolidação do conhecimento. Este conhecimento é refletido através dos modelos conceituais e teorias de enfermagem, que são um produto da observação na pesquisa, prática e investigação filosófica dos seus autores (Coelho & Mendes, 2011). Calista Roy, Teórica de Enfermagem, desenvolveu um teoria de grande alcance, que integra o paradigma de integração com orientação face à pessoa. Tem como conceito-chave: “Saúde como projeto de vida” e tem como foco as respostas humanas nos processos de vida e no controle dos fatores que originam as necessidades de adaptação (Coelho & Mendes, 2011). Considera o objetivo da enfermagem a promoção da adaptação dos indivíduos em quatro modos adaptativos: modo físico-fisiológico (respostas físicas do corpo a estímulos do meio ambiente), modo de autoconceito (relativo à integridade física e espiritual, e modo como a pessoa lida com questões emotivas e cognitivas), modo de desempenho de papel (interação com os outros e com ambiente social), e o modo de interdependência (comportamento e relações mútuas dos indivíduos e dos grupos) (Coelho & Mendes, 2011; Roy, 2011; Ursavaş, Karayurte, et al., 2014). Esta teoria pode-se considerar como uma base sólida para compreender e apoiar a transição dos pais de crianças com DC no processo de saúde-doença.

O diagnóstico da condição crónica na infância vem acompanhado da necessidade de uma série de adaptações para suprir as demandas de cuidados advindos com a nova condição existencial da criança, tais mudanças estão relacionadas com a maneira como os envolvidos entendem o mundo e se relacionam com a sociedade (Milbrath, Gabatz, et al., 2022).

De acordo com a Teoria de Adaptação de Calista Roy, os indivíduos, perante uma mudança ou adversidade, precisam de se ajustar aos novos desafios para manter o equilíbrio e a saúde. O ser humano é um sistema adaptativo que, constantemente, procura

manter o equilíbrio entre os estímulos internos e externos, sendo que a saúde depende da capacidade da pessoa de se adaptar a esses estímulos (Roy, 2011).

Quando os pais se deparam com um diagnóstico de DC de um filho, estão sujeitos a série de novos estímulos internos (sentimentos de impotência, medo, preocupação) e externos (mudanças na dinâmica familiar, com necessidade de ajustar rotinas e interações sociais), que desencadeia um mecanismo de reação e resistência a esse estímulo. Estes mecanismos de resistência, modifica o autoconceito e o seu desempenho de papel na vida real (papel parental), alterando as suas interdependências no sentido de adotar o seu comportamento à nova situação vivida.

A teoria de Roy também destaca a importância do ambiente e de como os sistemas (pessoal, interpessoal e social) influenciam a adaptação. Para os pais de crianças com DC, um ambiente de apoio (quer seja de família, profissionais de saúde ou da comunidade), é essencial no processo de adaptação da transição da saúde-doença. O suporte social pode diminuir o impacto do stress e a comunicação aberta com os profissionais de saúde ajudando os pais a sentirem-se mais capacitados para lidar com a doença da criança (Coelho & Mendes, 2011).

O modelo de adaptação de Roy orienta o enfermeiro a avaliar e intervir considerando a pessoa como um sistema em constante interação com o ambiente. Desta forma, é possível aplicar este modelo nas diferentes etapas do processo de enfermagem: iniciando com a avaliação, que pode ser dividida em duas fases (avaliação dos estímulos e dos comportamentos (os quatro modos adaptativos); seguindo-se do levantamento do diagnóstico de enfermagem (com base nas respostas ineficazes de adaptação identificadas nos quatro modos adaptativos); definição de objetivos e intervenções (que promovam respostas adaptativas eficazes e que minimizem os estímulos negativos); a execução das intervenções planeadas (como o ensino e apoio no autocuidado, articulação com redes de apoio, orientação para reorganização da rotina familiar, entre outras); e a avaliação das intervenções realizadas, observando se a criança e família conseguiram melhorar as suas respostas adaptativas, que poderá levar o enfermeiro a uma nova colheita de dados de forma a adequar as suas intervenções (Coelho & Mendes, 2011).

O Modelo de adaptação de Roy destaca-se pela sua abordagem abrangente e pela aplicabilidade na assistência contínua à criança com DC, uma vez que contempla a complexidade dos processos adaptativos necessários ao longo do tempo. Este modelo permite um cuidado integral, centrado na promoção de respostas adaptativas, tanto da criança com DC como dos pais (Milbrath, Gabatz, et al., 2022).

Assim sendo, o enfermeiro tem o papel de apoiar a adaptação familiar à DC do filho, sendo o modelo de adaptação de Roy um suporte e guia para os enfermeiros apoiarem os pais a lidar e a superar as experiências menos positivas neste processo de transição de saúde/doença dos filhos, e promover o seu funcionamento ideal durante o decurso da doença.

Os EEESIP são parte integrante das equipas multidisciplinares no acompanhamento das crianças e famílias com DC e que representam um importante apoio a estas famílias, pelo que considero que devem assegurar uma adequada educação para saúde à criança e família, promover a parceria com a família nos processos de tomada de decisão, promover a gestão de expectativas e a esperança, identificando e disponibilizando os recursos de suporte necessários a estas famílias, especialmente no processo de transição saúde-doença.

No contexto de internamento de pediatria, foram várias as situações que **identifiquei a necessidade de promover a adaptação dos pais no processo de transição saúde-doença em crianças com DC**. Uma das situações foi referente a uns pais de uma criança de um ano e meio com diagnóstico inaugural de diabetes mellitus. Foi possível identificar nestes pais estímulos internos e externos que estariam a provocar o desequilíbrio na sua adaptação ao processo de transição saúde-doença. A mãe da criança, sendo enfermeira, tendo conhecimento prévio sobre a patologia, verbalizou estar assoberbada com toda a situação não estando a conseguir pensar de forma racional, demonstrando sentimentos de preocupação e culpa por não conseguir desempenhar o seu papel como gostaria (papel parental e como enfermeira). Quanto aos estímulos externos, foi possível identificar a preocupação com as futuras necessidades de alteração da dinâmica familiar, pois um dos pais a trabalhar por turnos, exige inevitavelmente ajustes. Considero que a **promoção da escuta ativa e da expressão de sentimentos, dúvidas e receios; a capacitação dos pais nos cuidados específicos à filha** (identificação de sinais de hipoglicemia e hiperglicemia, avaliação da glicemia, preparação e administração da insulina, modo de utilização do material, assim como a gestão de horários da alimentação com a administração da insulina); **dar a conhecer associações de apoio a pais de crianças com diabetes mellitus, assim como a gestão de expectativas relativas ao futuro**, despoletou sentimentos de tranquilidade e confiança aos pais, libertando-se dos sentimentos de culpa e receio.

Outra intervenção realizada, que contribuiu na adoção de estratégias de coping e de adaptação, foi a **promoção da esperança**. A esperança apesar de ter uma conexão à

incerteza, é considerada uma experiência dinâmica, complexa e multidimensional, que fortalece as defesas psicológicas e fisiológicas quando confrontada, com as questões de sentido perante uma doença, desafio e/ou morte (Charepe, 2011). Tem uma influência positiva na gestão da doença e nas situações vivenciais mais difíceis dos membros da família, tendo impacto no restabelecimento do controlo, redução da incerteza, da perda e do luto da criança saudável (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). As atividades integrantes do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua proposto por Charepe (2014), visam a promoção da esperança, sendo uma ótima estratégia de intervenção (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Os grupos de ajuda mútua, surgem como uma estratégia alternativa de suporte aos pais de crianças com DC, pois promove a compreensão face à DC do filho, através do envolvimento com outros pais detentores de idênticas vivências. Estes momentos de partilha, permite a partilha de ideias e/ou preocupações, sentimentos de identificação, empatia pelos problemas partilhados, construção de um enquadramento mais positivo acerca da doença, projetando desta forma uma esperança mais realista no futuro, com o desenvolvimento de um sentido mais positivo no desempenho do papel parental (Charepe, 2011).

O facto de a temática da adaptação dos pais à doença crónica ser uma área de especial interesse, levou-me a procurar conhecer como se processava a preparação para o regresso a casa das crianças com doença crónica com necessidades de cuidados especializados no domicílio e que suporte era fornecido aos pais de forma a facilitar este processo. Foi possível verificar que as intervenções relacionadas com o ensino, treino e instrução desses cuidados era realizado e que a criança só tem alta quando os pais estão totalmente capacitados para a sua realização e se sentem confortáveis para o fazerem e assumirem esse compromisso no domicílio. No entanto, percebi que não era fornecido nenhum suporte escrito, que pudesse por um lado reforçar toda a abordagem realizada, e por outro que pudesse servir de consulta em casa no surgimento de alguma dúvida relativamente aos mesmos.

Assim sendo, senti a necessidade de perceber quais as situações mais frequentes no serviço, que cariciavam da referida abordagem no âmbito da capacitação dos pais de forma a ser conseguido um regresso a casa seguro e neste sentido, vir a desenvolver algum suporte escrito para disponibilizar aos pais e que pudesse se constituir como um reforço e meio de consulta no domicílio. Pude verificar na prática ao longo dos turnos e confirmar com a enfermeira tutora que alimentação por sonda nasogástrica e os cuidados com a mesma, seria a situação que mais frequente os enfermeiros orientam os pais para os

cuidados a prestar ao filho. Neste sentido, **elaborei um suporte escrito de apoio aos pais sobre os cuidados à sonda nasogástrica (SNG) no domicílio de consulta rápida, em formato de folheto** (apêndice I) em suporte físico ou digital através de um *qr code* consoante a preferência dos pais, para ser disponibilizado ainda durante o internamento hospitalar e como integrante da preparação segura do regresso a casa neste âmbito.

O conteúdo do folheto de apoio aos pais realizado incorpora a mais recente evidência científica em articulação com os recursos disponíveis no serviço. A realização deste folheto permitiu também refletir sobre a importância do EEESIP no processo de transição para o domicílio, que pode passar por disponibilizar recursos escritos de apoio aos pais, de forma a reforçar todas as orientações fornecidas no período de internamento, pois após a alta os pais passam por todo o processo de reorganização familiar de forma a poder prestar todos cuidados especializados necessários ao seu filho, podendo surgir dúvidas que até então não tinham surgido, pois com a imensa informação a reter torna-se difícil de processar e assimilar todos os cuidados necessários.

É possível concluir que o processo de adaptação é algo contínuo, pelo que o processo de transição saúde-doença corresponde a um conjunto de adaptações ao longo do tempo, exigindo adaptações constantes, pelo que os pais devem ser acompanhados ao longo deste tempo, de forma a promover a melhor qualidade de vida e cuidados aos seus filhos nesta nova condição de saúde.

Considero ter desenvolvido este objetivo com sucesso no sentido de ter mobilizado conhecimentos teóricos adquiridos tanto na componente teórica do curso e através de pesquisas bibliográficas realizadas ao longo do estágio para a prática, e elaborado uma ferramenta de apoio aos pais de crianças com DC, facilitadora da adaptação dos pais no processo de transição saúde-doença, ficando disponível no serviço pronta a uso sempre que necessário.

Competências:

- Demonstrar um nível de aprofundamento de conhecimentos na área da sua especialização;
- Demonstrar consciência crítica para os problemas da prática profissional, atuais ou novos, relacionados com o cliente e família, especialmente na sua área de especialização;
- Tomar decisões fundamentadas, atendendo às evidências científicas e às suas responsabilidades sociais e éticas.

Objetivo:

- Desenvolver competências que promovam a parceria de cuidados.

Reflexão crítica:

A prática de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica exige uma conscientização sobre a importância da participação dos pais nos cuidados à criança, procurando estabelecer uma parceria e integrar a família de forma ampla, com o objetivo de promover o desenvolvimento e o bem-estar infantil. A família é constantemente considerada no contexto da criança, sendo um fator essencial para a prestação de cuidados humanizados por parte do enfermeiro. A filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF) torna-se, assim, um pilar fundamental nos cuidados pediátricos (Silva, Sampaio et al., 2024).

A presença dos pais no hospital, em tempo integral, e sua participação nos cuidados à criança têm sido objeto de reflexões contínuas sobre a parceria no cuidado, a qual ainda se configura como uma realidade em processo de desenvolvimento (Mendes, 2016). A prestação de cuidados em pediatria tem evoluído ao longo do tempo, tendo o Modelo de CCF e o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, contribuído para o seu desenvolvimento. Estes dois modelos, surgiram a partir dos anos 50 do século XX, como resultado de um conjunto de circunstâncias que levaram à reformulação dos cuidados de saúde na infância relativamente à filosofia e modelos dos cuidados, em que os pais ficavam impossibilitados de prestar cuidados ao filho e a sua presença limitava-se a curtas visitas (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Estudos realizados nos anos 80 e 90 do século XX, vieram expandir o conceito de CCF, em que este passou a basear-se numa perspetiva de cuidados que vê a criança integrada na família, motivo pelo qual a hospitalização não deve interromper esse vínculo. Define-se como uma abordagem no âmbito da prestação de cuidados em que existe o estabelecimento de parceria entre a família e os profissionais de saúde (Loureiro, Antunes, et al., 2021; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

O modelo de CCF assenta em nove princípios centrais: reconhecimento da família como uma constante na vida da criança; facilitação da colaboração entre pais e profissionais de saúde em todos os níveis de cuidados; respeito pela diversidade racial, étnica, cultural e socioeconómica das famílias; reconhecimento das forças e individualidade de cada família, respeitando os diferentes métodos de *coping*; partilha

contínua de informação completa à família; encorajamento e facilitação do suporte familiar e em rede; resposta às necessidades de desenvolvimento da criança e família como parte integrante das práticas de cuidados; adoção de políticas e práticas que ofereçam às famílias suporte emocional e financeiro; e planeamento de cuidados de saúde flexíveis, e que deem resposta às necessidades da família (Loureiro, Antunes, et al., 2021).

O real reconhecimento da participação dos pais na prestação de cuidados de enfermagem infantil surge com o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1988). Neste modelo, ela propõe que a interação entre a criança, os pais e os enfermeiros, atuando em conjunto, seja uma parte essencial do processo de enfermagem. Essa parceria é entendida como um processo dinâmico e contínuo, que exige a colaboração ativa e o consentimento de todos os envolvidos, tendo como objetivo alcançar os objetivos comuns relacionados bem-estar da criança (Silva, Sampaio et al., 2024). Estando associada a um processo dinâmico, a parceria de cuidados requer a negociação para uma participação ativa dos parceiros envolvidos (Mendes, 2016).

A parceira de cuidados, apresentada por Anne Casey, defende que os pais são os principais responsáveis pelos cuidados de seus filhos (Casey, 1993) e baseia-se em dois conceitos fundamentais: cuidados centrados na criança e família e cuidados negociados. Alinha-se com os CCF, ao empoderar a criança e família, fornecendo informações e conhecimentos, e promovendo a capacitação fundamentada na tomada de decisão e na realização dos cuidados, sempre com base no respeito e união familiar (Silva, Sampaio et al., 2024; Loureiro, Antunes, et al., 2021). Os cuidados negociados são essenciais para a parceria de cuidados, pois constituem a base da relação terapêutica, construída com respeito e acordo mútuo. Através do processo de negociação, será elaborado um plano de cuidados, acordado entre as partes, atendendo ao nível de participação que os pais e a criança desejam e estão capacitados a oferecer. Este processo de negociação está dividido em diferentes etapas: 1- apreciação (identificação das necessidades, capacidades e habilidades da criança e da família para a prestação de cuidados); 2- planeamento (elaboração do plano de cuidados, considerando a preparação para a alta); 3- execução (implementação desse plano, desenvolvido pelo enfermeiro e família, que pode ser ajustado a qualquer momento, conforme as necessidades ou desejos de qualquer um dos envolvidos); 4-avaliação do processo (essencial para verificar a eficácia dos cuidados prestados, fazer os ajustes necessários e promover a independência da criança e/ou dos familiares, visando à futura alta) (Loureiro, Antunes, et al., 2021).

O respeito, a comunicação, a informação partilhada, a empatia, a abordagem holística e a negociação são valores que estão implícitos ao Modelo de Parceira de Cuidados, evidenciando que uma parceria vai muito mais além do que os cuidados prestados pelos pais (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

É uma competência do EEESIP trabalhar em parceria com a criança/jovem e família, em qualquer contexto em que ela se encontre (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Considero que a parceria de cuidados foi o maior desafio no estágio em contexto de Neonatologia, em especial na unidade de cuidados intensivos. A vulnerabilidade e grande instabilidade hemodinâmica dos RN exigem cuidados complexos que requerem suporte ventilatório, inúmeros dispositivos de suporte, assim como, diferentes tipos de monitorização. Os pais vêem os RN como intocáveis, tendo muito receio de provocar maior instabilidade, evitando o toque e prestação de cuidados ao mesmo, sendo raras as vezes que os pais passassem as 24 horas com os filhos, fatores estes que considero dificultadores no processo de parceria de cuidados. No entanto, a parceria de cuidados tem subjacente a ideia de que existe uma aceitação e compreensão mútua das capacidades, limitações e vontades de cada interveniente, ao longo de todo o processo, sendo importante que os enfermeiros negoceiem com os pais/crianças a sua participação e responsabilidade, adequando os recursos disponíveis às suas preferências e necessidades (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Deste modo, procurei **envolver os pais nos cuidados**, começando por incentivar a sua presença por períodos mais longos, e clarificar que o toque e contenção por períodos e durante a prestação de cuidados são essenciais para o sentimento de conforto e organização do RN, promovendo deste modo o toque a contenção enquanto prestava cuidados ao seu filho. Posteriormente, procurei incluí-los em pequenas decisões nos cuidados, como qual o decúbito no posicionamento, ou que fralda de pano gostariam que fosse a elegida para cobrir o RN. A escuta dos pais sobre as suas opções, demonstraram ser importantes para os pais se sentiram como parte integrante dos cuidados. Progressivamente fui incluindo os pais, **negociando o seu envolvimento nos cuidados e capacitando-os para os mesmos**, propondo que os pais realizassem a medição da temperatura corporal, troca da fralda, transferência da incubadora para o colo/canguru, entre outros. Numa primeira fase privilegiava a prestação de cuidados a “quatro mãos” comigo e posteriormente, quando se sentissem confiantes, de forma autónoma. Respeitei sempre o tempo necessário para os pais se sentirem confiantes e capazes para o desempenho do seu papel de forma confortável. Já na unidade de cuidados intermédios,

o envolvimento e capacitação dos pais nos cuidados, foi um processo mais fácil, no sentido em que os pais já encontram o RN desprovido de muitos dispositivos de monitorização e suporte, pelo que se sentiam mais confiantes e disponíveis para o estabelecimento de uma parceria de cuidados. A constante disponibilidade para prestar assistência aos pais com cuidados físicos, emocionais e educativos para o desempenho de papel, é essencial para o sucesso do promoção da parceria de cuidados.

Em contexto de urgência a aplicação deste modelo de cuidados, assume algumas diferenças. O curto período que a criança/jovem permanece no serviço de urgência, o percurso que realiza entre os diferentes setores e a necessidade de rápida atuação por parte da equipa de enfermagem, dificulta todo o processo. Contudo, os pais são quem melhor conhece a criança/jovem, assim como as suas condições de saúde, pelo que **tentei ao máximo envolver os pais nos cuidados**, tanto durante procedimentos de enfermagem mais invasivos, como em administração de terapêutica oral e na realização de colheitas de urina de jato médio, a título de exemplo. Foi possível identificar que o envolvimento dos pais nos cuidados promoveu a distração da criança/jovem e controlo da dor e da ansiedade, pela segurança e confiança que a sua presença e participação transmitem. Envolver os pais nos cuidados e capacitando-os para a identificação de sinais de alarme (como hemorragia, diminuição estado de consciência, vômito, entre outros), enquanto aguardam na sala de espera pela realização de exames ou observação médica, foi outra intervenção essencial para se atingir o objetivo comum de prestar cuidados de qualidade e promover o bem-estar da criança/jovem.

No internamento de pediatria, o **envolvimento, capacitação e supervisão dos pais nos cuidados**, especialmente nos pais de crianças com DC inaugurais, foram intervenções fundamentais no desenvolvimento da parceria de cuidados. A principal dificuldade sentida, foi o estabelecimento desta parceria com os pais de crianças com descompensação da DC, por se sentirem totalmente capazes de cuidar dos seus filhos, não aceitando com facilidade a prestação de cuidados por outras pessoas. O desafio principal foi relativamente à negociação dos cuidados, sendo necessário explicar de forma tranquila, mas assertiva, quais os cuidados e vigilâncias que correspondiam à equipa de enfermagem e aos pais. **Respeitar o conhecimento que a família já possui sobre a criança, o reconhecimento mútuo como peritos nos cuidados à criança, o estabelecimento de uma relação com a família baseada na honestidade, sem julgamentos e com uma comunicação explícita, em que existe transmissão fluída e atual de informações** (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020; (Hockenberry & Wilson,

2014), permitiu estabelecer uma relação terapêutica, construída com respeito e acordo mútuo, favorecendo a parceria de cuidados.

Concluindo, considero ter desenvolvido competências no âmbito deste modelo de cuidados, primordial em pediatria, ultrapassando as diferentes barreiras encontradas nos três contextos de estágio, estabelecendo uma adequada parceria de cuidados.

Objetivo:

- Desenvolver a assistência ao RN e família de acordo com o programa NIDCAP.

Reflexão crítica:

A prematuridade constitui a principal causa de morte em recém-nascidos (RN). Anualmente, cerca de 15 milhões de crianças nascem antes das 37 semanas de gestação em todo o mundo, correspondendo, aproximadamente, a 1 em cada 10 bebês nascerem prematuros (UNICEF, 2022). O ambiente das UCIN (Unidade Cuidados Intensivos Neonatais) expõe os RN prematuros a excesso de estímulos (ambiente ruidoso e luminoso), a manipulação excessiva, a frequentes procedimentos invasivos e dolorosos, e uma inevitável separação dos pais. Tais condições, bastante diferentes das condições intrauterinas ideais para o normal desenvolvimento do sistema nervoso central, podem influenciar o desenvolvimento do RN (Santos, 2011).

Deste modo, o Programa NIDCAP foi desenvolvido no início dos anos 80, como uma estratégia para diminuir o impacto negativo do ambiente da UCIN no RNPT. De acordo com Santos (2011), assegurar uma qualidade de vida adequada é identificado como uma responsabilidade dos profissionais das UCIN que asseguram a sobrevivência destes RN.

Este programa defende uma abordagem comportamental individualizada para a prestação de cuidados baseada na informação que o comportamento do RN nos fornece, de forma a elaborar um plano de cuidados adequado e que responda às suas necessidades (Santos, 2011)

Desde o primeiro dia de estágio na UCIN, sendo a unidade que representa o único centro de formação do Programa NIDCAP, pude perceber que os cuidados prestados por toda a equipa se regiam de acordo com a filosofia de cuidados deste programa.

O programa NIDCAP é constituído por um conjunto de elementos-chave: avaliação do RN, promoção de um meio ambiente tranquilo, agrupamento dos cuidados

às 24 horas, posicionamento do RN, promoção de contacto pele-a-pele e conforto da família (Constante, 2017; Santos, 2011).

Aprendi a **realizar a avaliação do RN** antes e durante cada manipulação, através da observação do seu comportamento, que permite identificar as forças do RN, sensibilidades, limiares de stress e dos seus esforços para a autorregulação (Santos, 2011). A **promoção de um ambiente tranquilo e adequado ao RNPT**, foi outra preocupação que tive durante os turnos. A **redução da luminosidade** das unidades é essencial para a proteção do RN deste estímulo considerado tóxico para os RNPT. Uma exposição direta excessiva à luz artificial pode ter um efeito negativo no desenvolvimento da arquitetura nervosa do sistema visual do RN. A capacidade que os prematuros têm de proteger os olhos, pelos mecanismos que limitam a entrada da luz é dificultada pela sua imaturidade fisiológica (Constante, 2017). A permanência fora do útero materno, além de o expor à luminosidade, leva a que o RNPT perca o relógio biológico materno que o sincronizava com o seu ritmo circadiano e conseqüentemente com a alternância do dia/noite. Por esta razão, é importantíssimo reduzir a luminosidade nas UCIN, expondo os RN apenas por períodos a luz de baixa intensidade de forma a estimular o relógio biológico circadiano, utilizando luz de forma indireta (Constante, 2017; Nunes, 2011). Neste sentido, tive sempre o cuidado de colocar a capa na incubadora após cada manipulação e de utilizar iluminação individual para cada RN (focos existentes nas incubadoras) para a realização de procedimentos, nunca esquecendo da proteção adequada aos olhos dos RNPT durante os mesmos.

Procurei **reduzir o ruído na unidade** ao longo de todo o estágio. A exposição ao ruído é considerado, outro estímulo que os RNPT não têm a capacidade de processar. Só a partir das 30 semanas é que o sistema auditivo de um RNPT atinge a maturação suficiente para permitir a percepção de sons complexos e distinguir formas de discurso e de frequência de sons. No entanto, não tem a capacidade de filtrar as frequências de alta intensidade. O ruído além de ter repercussões a nível dos sinais vitais, tem impacto no sono e no neuro desenvolvimento a longo prazo, nomeadamente ao nível da aquisição da linguagem e da função auditiva (Constante, 2017; Nunes, 2011). Deste modo, a preocupação com o tom de voz, atenção à força aplicada para fechar as portas das incubadoras, reduzir a intensidade dos alarmes dos monitores, assim como solicitar aos pais para não atenderem chamadas telefónicas ao pé dos seus filhos, foram medidas por mim adotadas que considero terem contribuído para a redução do ruído. É de salientar a estrutura física da UCIN, constituída por boxes individuais para cada RN, que permite

uma melhor isolamento do ruído, permitindo que a intervenção a um RN não prejudique o equilíbrio de todos os RN da unidade.

O **agrupamento de cuidados ao longo das 24 horas**, foi outra intervenção por mim realizada, considerada elemento-chave no programa NIDCAP. Toda a equipa e pais dos RN devem conhecer o plano de cuidados de forma que todos atuem respeitando o mesmo (Nunes, 2011). O agrupamento de cuidados de forma a coincidir com a hora da alimentação, permite respeitar os períodos de sono, assim como evitar dispêndios elevados de energia. É essencial realizar as intervenções apenas expressamente necessárias e não de forma rotineira. De acordo com Nunes (2011), é desejável garantir um mínimo de 60 minutos de tranquilidade após um procedimento, sem que haja qualquer manuseio ou estimulação. É de louvar o trabalho da equipa de enfermagem e médica da UCIN, pois é notório o respeito por estas medidas, algo que na minha prática anterior se constituía como uma luta constante. A realização de procedimentos stressantes para o RN por duas pessoas, foi outra preocupação que tive ao longo do estágio, pedindo que a enfermeira tutora me acompanhasse para que esta pudesse ficar responsável por manter o RN organizado através essencialmente da contenção e sucção não-nutritiva, enquanto eu realizava o procedimento, de forma a diminuir o impacto do mesmo no RN.

A **promoção de um posicionamento adequado** constitui-se como outro elemento basilar do programa NIDCAP. Os cuidados posturais ao RN visam minimizar o gasto de energia que os mesmos gastam, enquanto tentam encontrar o equilíbrio entre a flexão e a extensão (Constante, 2017; Nunes, 2011). Procurei posicionar o RN na incubadora de acordo com o posicionamento recomendado (posição natural em flexão, para estimular a estabilização motora e autónoma, com alinhamento da cabeça com a linha média do corpo e membros juntos ao mesmo). A utilização de rolos permitiu oferecer suporte e limites, assegurando o equilíbrio entre a contenção, exploração e autorregulação (Constante, 2017). A troca de fralda com o RN em decúbito lateral e contido, foi algo que me despertou a atenção nos cuidados prestados na UCIN, mas que me fez todo o sentido no seguimento da filosofia de cuidados NIDCAP e que sem dúvida irei adotar na minha prática profissional.

O contacto pele-a-pele, também denominado por método canguru, não podia deixar de estar incluído no programa, pois apresenta diversos benefícios para os pais e RN, nomeadamente: diminuição da mortalidade, infeção grave, aumento do ganho ponderal, estabilização dos sinais vitais com redução do número de apneias, manutenção da temperatura corporal adequada, aumento da satisfação materna, promoção do vínculo

afetivo entre mãe e o bebê. Demonstra ainda ter um efeito positivo no aumento da produção de leite materno e no aleitamento exclusivo após a alta (Constante, 2017; Nunes, 2011). A **promoção do contacto pele-a-pele** foi um constante cuidado ao longo do estágio, sempre que os RN se encontravam clinicamente estáveis.

O último elemento fundamental da filosofia de cuidados NIDCAP é **promover o conforto da família**. Esta abordagem reconhece que o cuidado centrado no RNPT só é completo quando inclui o envolvimento e o apoio à família, reconhecendo o impacto emocional e físico que o internamento numa UCIN causa nos pais e família (Constante, 2017; Nunes, 2011). Desta forma procurei garantir que, se os pais assim desejassem, fossem parte ativa e constante nos cuidados ao RN, oferecer suporte emocional e proporcionar um ambiente acolhedor para que os pais pudessem estar presentes e próximos do RN.

Pelo interesse pessoal em conhecer de forma mais aprofundada questões relacionadas com a implementação deste programa, suscitou em mim o interesse em conhecer a perspetiva de uma das enfermeiras formadoras deste programa em Portugal, obtendo o relato da sua experiência na primeira pessoa, através de uma **entrevista semiestruturada**, do processo de implementação deste programa, da sua evolução e do seu impacto na prestação de cuidados. O planeamento da entrevista encontra-se disponível no apêndice II.

Foi assim possível identificar por via desta entrevista, que a unidade atua como centro de treino e formação desde 2015, contudo, as observações iniciais e interesse pelo programa existem há mais de 20 anos. Em Portugal, a implementação do programa passou pela iniciativa de uma enfermeira de uma UCIN do norte do país a realizar uma formação no estrangeiro do curso NIDCAP, trazer as principais ideias para a sua equipa, suscitando interesse da restante equipa para fazer o curso, o que levou, gradualmente, ao aumento do número de profissionais com a formação NIDCAP.

Quanto ao processo de implementação do programa em Portugal, foi possível compreender a dificuldade sentida no processo de mudança na filosofia de cuidados, especialmente pelos colegas com mais anos de experiência. No entanto, a enfermeira entrevistada considerou como principais fatores facilitadores para a implementação do programa: a presença de um grupo de cinco enfermeiras pioneiras na realização do curso, diariamente nos cuidados, a observar, ensinar os cuidados aprendidos no curso a toda a equipa e supervisionar os cuidados prestados; a inclusão de toda a equipa multidisciplinar na formação do programa NIDCAP, e mais tarde a inclusão no plano de integração de

novos profissionais na equipa, a obrigatoriedade de realizar o primeiro nível do curso NIDCAP: o curso FINE (*Family and Infant Neurodevelopmental Education*) 1.

O facto de com o tempo, a unidade passar a receber RN com patologias cada vez mais complexas, que exigiam cuidados exigentes e prolongados; assim como a transição da documentação da enfermagem de formato em papel para sistema informático, levou a que os elementos que acompanhavam os colegas nos cuidados deixassem de o poder continuar a fazer, tanto por indisponibilidade de tempo quer por redução do número de enfermeiros na equipa. Todos estes fatores foram considerados pela enfermeira entrevistada como barreiras/dificuldades no processo de implementação.

Relativamente à evolução do programa, ao longo dos anos surgiu o treino e formação da filosofia de cuidados NIDCAP dividida em três fases (Curso FINE 1, curso FINE 2 e formação NIDCAP). Inicialmente os cuidados NIDCAP na unidade estavam pensados para aplicar nos RNPT, entretanto com o passar dos anos, foram deixando de ter tantos prematuros internados, pelo que alargaram o programa passando a incluir todos os RN, quer sejam de termo ou não, pois existem fatores importantes em ter em consideração de forma a promover o seu conforto e desenvolvimento.

Quanto aos contributos para a prática, considera que após se incluir nos cuidados a observação e avaliação do RN, o cuidador/prestador de cuidados passar a ter uma visão diferente dos mesmos. Deixa de estar focado nos cuidados em si, passando a estar atento à forma com o RN reage aos cuidados prestados. Passou-se a perceber a importância de espaçar os cuidados ao longo do dia, de forma a reduzir o dispêndio de energia do RN num só momento. Por último, quanto ao que ainda poderia ser melhorado, a entrevistada considerou que voltar a ter os cuidados guiados por *experts* nos cuidados, contribuiria para uma melhoria contínua dos cuidados. Referiu ainda, que voltar a realizar-se o curso FINE apenas em formato presencial seria mais produtivo, no entanto reconhece que esse formato permite que o programa chegue a mais colegas.

A realização desta entrevista, permitiu-me conhecer estratégias para o processo de implementação do programa numa UCIN, assim como estar alerta para possíveis dificuldades que possam surgir. Para além disto, suscitou em mim um especial interesse em conhecer de forma mais aprofundada o programa (realizando o Curso Fine 1 e posteriormente o Fine 2) e o interesse em promover a formação NIDCAP nas UCIN que não prestam cuidados segundo esta filosofia de cuidados.

Objetivo:

- Desenvolver competências na promoção da transição para a parentalidade, com enfoque na promoção da vinculação do RN doente ou com necessidades especiais.

Reflexão crítica:

O nascimento de um filho integra um momento-chave na vida de um casal, consiste num importante acontecimento de vida de transição, no qual a família passa por várias mudanças em termos de papéis a desempenhar, envolvendo a reatribuição de papéis, rotinas e horários. Geralmente, estas mudanças são experienciadas como momentos de grande alegria, assim como fases de stress e adaptação (Sá, 2024).

A parentalidade é descrita como um processo que engloba um conjunto de ações praticadas pelas figuras parentais ou substitutos/ cuidadores junto dos seus filhos que visam promover o seu desenvolvimento físico, psicológico e social, utilizando os recursos que possui na família e na comunidade (Sá, 2024). A transição para a parentalidade é um fenómeno complexo que requer a aprendizagem de novos conhecimentos e a aquisição de novas competências para assumir um novo papel (Brochado, 2023).

O conceito de transição foi conceptualizado por Meleis (2000) na **Teoria das Transições**, uma teoria de médio alcance. Segundo esta teoria o processo de transição considera três domínios: a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições facilitadoras e dificultadoras da transição (pessoais, da comunidade e da sociedade) e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) comuns aos processos de transição e que guiam as intervenções de enfermagem, em busca da intencionalidade nas mesmas (Meleis, et al., 2000).

As transições são processos complexos e multidimensionais, que ocorrem ao longo do tempo e envolvem a mudança de um estadio para outro. Caracterizam-se pela sua singularidade, complexidade e múltiplas dimensões que originam diferentes significados de acordo com a perceção individual de cada indivíduo. O conceito de transição é central para a enfermagem, visto que os enfermeiros são os profissionais que mais acompanham os indivíduos que vivenciam as transições (Meleis, 2010).

Quanto à sua natureza, as transições podem ser classificadas em diferentes tipos: desenvolvimental, que está relacionada com as mudanças no ciclo de vida; situacional, associada a eventos que exigem alterações de papéis; saúde/doença, que ocorre quando

há mudança de um estado de bem-estar para um estado de doença; e organizacional, que se refere a mudanças no ambiente, sociais, económicas e culturais (Meleis et al., 2000).

De acordo com esta teoria, a transição para a parentalidade pode ser vista como uma transição do tipo desenvolvimental, pois representa um período de transição englobada no ciclo vital. Envolve a aprendizagem de novos papéis e a reconfiguração de relacionamentos, com o objetivo de desenvolver a capacidade de responder e desempenhar um novo papel. Esse processo ocorre ao longo de um período variável, exigindo envolvimento e a transição de um estado estável para outro, caracterizando-se por uma mudança significativa (Meleis, 2010).

A transição para a parentalidade já constitui por si só um desafio. No entanto, uma transição para a parentalidade alterada por um parto prematuro e/ou necessidade de internamento do RN numa UCIN, envolve um desafio ainda maior. O nascimento prematuro exige que a transição para o papel parental ocorra de forma antecipada, verificando-se transições parentais múltiplas, como a adaptação ao papel parental, a hospitalização do RN e a perda do RN saudável idealizado, o que leva a que o casal viva um período de grande vulnerabilidade, para o qual procura encontrar respostas à nova realidade (Meleis et al., 2000).

O internamento numa UCIN coloca os pais dos RN numa situação de stress e ansiedade pois confrontam-se com a separação, perda de autonomia num ambiente desconhecido e potencialmente ameaçador, e com a incertezas acerca do futuro. A aparência frágil, vulnerável e imatura do RNPT e/ou a privação do contacto precoce com o RN, é vista como uma interrupção do papel parental, influenciando de forma negativa com o desempenhado do seu papel (Nunes, 2019).

De acordo com Meleis (2010), os enfermeiros prestam cuidados que lhes permitem antecipar, avaliar, diagnosticar e apoiar os pais a lidarem com as transições que experienciam. Dispõem de conhecimento e cuidados especializados, promovem práticas de parentalidade saudáveis e apoiam-nos nos desafios emocionais e físicos que enfrentam (Vitória, Costa, et al., 2024). O EEESIP assume assim um papel importantíssimo na facilitação da transição, devendo avaliar o processo de desenvolvimento da parentalidade (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Durante o estágio, apoiei e **facilitei o processo de transição e desempenho da parentalidade**, com enfoque no contexto de neonatologia, por tudo o que está envolvido com a prematuridade. Neste sentido, procurei **partilhar com a família de forma contínua as informações relativas ao RN, assim como as competências do RN de**

acordo com a idade gestacional que se encontrava e quais os cuidados necessários em cada fase (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Ainda no âmbito da comunicação com os pais, a validação das informações dadas de acordo com o seu nível de desenvolvimento, assim como informar sobre como e o que dizer aos irmãos do RN sobre o seu estado de saúde, constituíram-se cuidados antecipatórios, essências para uma transição saudável (Meleis, 2010). Procurei **transmitir conhecimentos e promover o treino das capacidades parentais, negociando com os pais a parentalidade**, através de uma parceria de cuidados, para que os mesmos se sintam parte integrante da equipa e confiantes quanto às suas capacidades. Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2015), a promoção de uma parceria de cuidados direcionada para a alta aumenta a confiança e competência parental, o maior vínculos dos pais com o RN e diminui a ansiedade no momento da alta. **Gerir as expectativas dos pais sobre o que podem ou não desempenhar e o que esperam desempenhar**, foi outra estratégias fundamental para o sucesso de todo o processo.

O nascimento prematuro impõe uma separação precoce, originando uma situação de risco para a formação de vínculo (Freitas, 2023). Assim sendo, promovi estratégias **favorecedoras de vinculação, nomeadamente através do incentivo à realização do contacto pele-a-pele (método canguru) com o RN e à amamentação.**

A realização de contacto pele-a-pele foi uma atividade que muitas das vezes os pais demonstravam receio em aceitar, quer pela fragilidade do seu filho quer pelo receio de agravar o seu estado clínico. Ao dar a conhecer e explicar as vantagens tanto para o bebé como para os pais, estes passaram a estar mais recetivos, passando até a ter a iniciativa de o fazer. Quanto à amamentação, sem dúvida que se constitui como um grande desafio na UCIN, tanto pela separação da mãe com o RN imposta desde o nascimento, como pela diminuição da produção de leite devido aos sentimentos de stress e preocupação com o futuro do seu filho. A idealização e pressão social de que todas as mães devem amamentar, ainda é algo que se experiêcia nos dias de hoje, e que muitas vezes, leva a que as mães se sintam culpadas por não possuírem o desejo ou enfrentarem dificuldades em desempenhar essa função (Freitas, 2023). Foram várias as mães que na UCIN verbalizavam que não se conseguiam focar na estimulação da produção de leite de três em três horas como está recomendando ou em amamentar os seus filhos pois não se sentiam com forças nem disponibilidade mental para o fazer. O EEESIP deve reconhecer que a escolha de amamentar ou oferecer leite materno, é uma opção, que deve ser respeitada e não forçada.

No contexto de internamento de pediatria foi também possível desenvolver intervenções promotoras da transição para a parentalidade. Durante a hospitalização da criança, os pais enfrentam processos de transição que os colocam num papel parental pouco normativo e perturbador. Para apoiar eficazmente esta transição para a parentalidade, é fundamental que a interação com os pais ocorra de forma positiva, acolhedora e promotora de confiança (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Ao longo do estágio no contexto de internamento de pediatria, procurei promover a interação dos pais com a criança, incentivando-os a expressar as suas expectativas, motivando-os para a aprendizagem de capacidades parentais, desenvolvendo intervenções promotoras da aprendizagem de estratégias de coping e das capacidades para tomar conta da alimentação, da higiene, da eliminação do regime terapêutico e do posicionamento. Assim sendo, o planeamento de ensinamentos e treino dessas capacidades, deve constituir uma prioridade na atuação do enfermeiro, que deverá assistir, incentivar e supervisionar o exercício da parentalidade, garantindo o respeito pelos princípios éticos, pelas expectativas dos pais e pelas particularidades culturais da família (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Posso concluir que o EEESIP tem um papel importantíssimo no processo de transição para a parentalidade, de forma a potenciar os ganhos em saúde para a criança/família, sendo que a sua intervenção não reside apenas na transmissão de conhecimento técnico e cuidados práticos, mas também de suporte emocional. A sua intervenção abrangente é essencial para garantir uma transição suave para a parentalidade, promovendo a saúde e o bem-estar de toda a família (Victória, Costa, et al., 2024). As competências parentais têm implicações na saúde, bem-estar e desenvolvimento da criança pelo que devem ser valorizadas e constituir um foco de atenção do EEESIP, como cuidador e defensor do bem-estar da criança.

4.2. Domínio da Formação

A procura pela aprendizagem contínua em Enfermagem e tomada de decisão fundamentada, constitui-se como uma responsabilidade do enfermeiro (Pereira, 2022).

A formação pode ser definida como um processo complexo de aprendizagens, que se espelha no desenvolvimento integral do indivíduo (Marques, 2021). De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, a formação profissional permite dotar os profissionais de competências e conhecimentos preparando-os para novos desafios, maiores áreas de intervenção e de responsabilidade num contexto de mudança mais exigente (Regulamento nº656/2021, 2021). Assume especial importância no aumento da capacidade de resposta da disciplina da Enfermagem em enfrentar os desafios emergentes, tendo uma importância particular para a prática da Enfermagem. Constitui-se num fator diferenciador e determinante em termos de empregabilidade, adaptabilidade, desenvolvimento profissional e realização pessoal (Regulamento nº656/2021, 2021).

O EEESIP, distingue-se pelo desenvolvimento de competências técnicas e relacionais e de conhecimentos tanto na área da criança/jovem saudável, como em situação de doença (Ordem dos Enfermeiros, 2017). Assim sendo, tem o dever de se comprometer com uma formação contínua de forma a assegurar uma prestação de cuidados de qualidade na sua área de especialidade.

Neste domínio agrupei as competências relacionadas com a autoformação num primeiro grupo e num segundo, as referente à formação de pares. A estas, à semelhança do domínio anterior, associei os objetivos por mim definidos e as atividades que desenvolvi de forma a dar resposta às mesmas.

Competências:

- Gerir de forma adequada, informação proveniente da sua formação inicial, da sua experiência profissional e de vida, e da sua formação pós-graduada;
- Analisar problemas de maior complexidade relacionados com a formação em Enfermagem, de forma autónoma, sistemática e crítica;
- Manter, de forma contínua e autónoma, o seu próprio processo de autodesenvolvimento pessoal e profissional.

Objetivos:

- Atualizar conhecimentos no âmbito da área disciplinar, com especial ênfase na área especializada de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;
- Manter, de forma contínua e autónoma, o processo de autoformação pessoal e profissional;
- Adotar uma atitude critico-reflexiva na prestação de cuidados.

Reflexão crítica:

A formação académica, apesar de fundamental, revela-se muitas vezes insuficiente diante os desafios encontrados na prática diária de cuidados. Por isso, torna-se necessária a atualização contínua de competências e conhecimentos, a fim de acompanhar o avanço tecnológico e científico (Marques, 2021).

Patrícia Benner, contemporânea teórica de Enfermagem, propôs um modelo teórico sobre os Estágios de Desenvolvimento da Prática de Enfermagem, propondo que a competência dos enfermeiros se desenvolva em cinco estágios caracterizados por diferentes níveis de conhecimento e habilidades (novato, iniciante, competente, proficiente e expert) (Benner, 2004). Defende que o desenvolvimento de competências ocorre através da interação entre o conhecimento teórico prévio e as realidades dos contextos de trabalho, dos quais surgem importantes aprendizagens baseadas na experiência (Benner, 2004). Este processo não segue uma lógica cumulativa de conhecimentos, mas sim uma constante reestruturação, na qual os novos saberes integram-se aos previamente adquiridos (Oliveira, 2020). Benner destaca que a aprendizagem contínua e o crescimento profissional são fundamentais para uma prática competente e humanizada (Benner, 2004).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2021), a formação profissional consiste num processo que tem como objetivo a aquisição de conhecimentos, competências e atitudes exigidos para o exercício de funções próprias da profissão (Regulamento nº656/2021, 2021).

Um EEESIP deve ter um olhar aprofundado e cuidado a todas as crianças/jovens e famílias, de forma a melhor dar resposta à suas necessidades. A formação contínua acaba por ser fundamental neste percurso de desenvolvimento profissional como enfermeiro, e caracteriza-se, assim, por um processo constante de aprendizagem, que se inicia após a formação profissional básica, e no qual se aprofundam conhecimentos e

competências com o objetivo de promover o desenvolvimento pessoal e profissional, refletindo-se na melhoria do desempenho e da qualidade dos cuidados prestados (Marques, 2021). Os enfermeiros têm acesso a um processo contínuo de formação, no qual a autoformação e formação em serviço, são componentes essenciais e parte integrante do seu desenvolvimento profissional (Marques, 2021).

A formação em serviço é considerado um dos principais pilares para o aprofundamento e desenvolvimento de competências no contexto de trabalho, gerando novos conhecimentos de enfermagem. Através dessa formação, é permitido aos enfermeiros confrontar a teoria com a prática, que pode levar a uma mudança de comportamentos, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados (Marques, 2021).

Ao longo do estágio tive a oportunidade de **participar em duas formações em serviço**. No contexto de Neonatologia, pude participar numa formação denominada de “Boas práticas em Ostomias de Eliminação em Pediatria”. Uma ostomia de eliminação num RN/criança/jovem, foi algo que nunca tinha contactado, nem a nível académico, nem a nível profissional, pelo que esta formação me suscitou interesse em participar. Permitiu-me conhecer os cuidados à pele peri estoma e ao estoma, incluindo: identificar as características expectáveis da pele peri estoma e do estoma; conhecer os produtos de proteção a aplicar segundo a novas *guidelines* ao doente pediátrico; conhecer a forma mais correta de recorte e colocação da placa de ostomia (um desafio, especialmente em RNPT pelas reduzidas dimensões do seu abdómen); conhecer as diferentes complicações que se podem encontrar no RN/criança/jovem, assim como atuar perante as mesmas, nos casos de: fistula ou laceração da mucosa, ostomia de alto débito (fuga), deiscência da sutura mucocutânea, e em casos de obstrução da ostomia (parcial ou total). Foram ainda dados a conhecer os principais desafios associados ao cuidado de ostomias, assim como quando o RN/criança/jovem apresenta em simultâneo um cateter central e uma ostomia numa área corporal próxima como é o caso dos RNPT, alertando para o elevado risco de contaminação. Outro desafio realçado foi nos casos de múltiplos estomas, comum em RNPT por ressecção ileal e em situações de imperfurações anais, em que quando a área corporal é muito reduzida, a utilização de um dispositivo de placa que abrange os dois estomas poderá ser uma opção viável. No contexto de Neonatologia, tive oportunidade de cuidar de um RNPT com um peso de 550g, que possuía tanto um cateter umbilical central, como uma sutura cirúrgica e uma ileostomia, todos estes elementos na sua reduzida área abdominal, constituíram-se num verdadeiro desafio. Contudo com os

conhecimentos e competências adquiridos na formação, permitiram-me sentir mais confiante na prestação de cuidados, pela atualidade do conhecimento, assegurando a qualidade dos mesmos. Pude ainda colocar em práticas os conhecimentos e competências adquiridos nesta formação no contexto de internamento de Pediatria, em que o cuidados a crianças com ostomias era muito frequente.

A segunda formação que tive a oportunidade de participar foi no contexto de internamento de pediatria sobre “O processo de implementação do Enfermeiro de Referência”, já tendo sido por mim abordada no domínio da gestão, quando abordo os diferentes métodos de trabalho. Esta formação sem dúvida, que contribuiu para a minha formação enquanto futura enfermeira especialista, pois desconhecia de forma aprofundada em que consistia e a suas vantagens, alertando-me para a sua importância num cuidado holístico à criança/jovem e família, diminuindo a fragmentação dos cuidados e focado na capacitação da criança/jovem.

De forma a atualizar e aprofundar os meus conhecimentos nos cuidados à criança e jovem em contexto de urgência, uma área de cuidados por mim totalmente desconhecida, **participei no “1º Congresso de Enfermagem de Urgência Pediátrica”** organizado por um Hospital Pediátrico do centro do país, nos dias 3 e 4 de Outubro de 2025, com a duração de 12 horas. Neste congresso foram abordadas diversas temáticas como: as novas *guidelines* no trauma pediátrico; a abordagem à criança vítima de queimadura; a gestão da dor e ansiedade num SUP com abordagem não farmacológica da mesma; planeamento antecipado de cuidados; a presença dos pais em situações de emergência; a abordagem do enfermeiro nos comportamentos suicidários; a comunicação do enfermeiro com o adolescente; a violência aos profissionais de saúde nos SUP; a gestão do stress em urgência e a importância da comunicação em cooperação. Todas estas temáticas abordadas, discutidas e refletidas, permitiram-me adquirir e atualizar conhecimentos e competências, que foram incorporados no estágio em contexto de urgência pediátrica.

Participei também no “XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos”, que decorreu nos dias 10, 11 e 12 de Outubro de 2024, em Aveiro, com um total de 25 horas. Os cuidados paliativos são uma área do meu interesse, já tendo realizado em contexto profissional, o “Curso de Cuidados Paliativos Pediátricos- Formação Inicial”. Neste congresso foram abordados diferentes temáticas associadas aos cuidados paliativos pediátricos, que gostaria de destacar: a incerteza associada aos cuidados paliativos;

feridas em neonatologia e idade pediátrica; papel do enfermeiro na criança com DC; terapia assistida por animais; gestão de expectativas na criança com DC complexa; inovação na terapêutica farmacológica em pediatria; comunicação das más notícias num serviço de urgência e a importância da formação na área; como e quando deve ocorrer o acompanhamento por cuidados paliativos na doença oncológica; o coping dos profissionais de saúde; e a gratidão, sentimento de sofrimento e esperança. Todas estas temáticas permitiram aprofundar os meus conhecimentos na área dos cuidados paliativos pediátricos, proporcionando-me novas perspetivas, estratégias e um maior entendimento sobre como lidar, na prática, com RN/crianças/jovens e famílias que enfrentam uma doença crónica complexa. Considero que me proporcionou adquirir e aprofundar ferramentas essenciais para o estágio em contexto de internamento, especialmente na área de oncologia pediátrica.

Particpei ainda nas *“XXX Jornadas de Pediatria: A Força na Vulnerabilidade”*, realizado pelo departamento de Pediatria de um Hospital Central na cidade de Lisboa, nos dias 13 e 14 de Fevereiro de 2025. Neste evento foram abordadas diversas temáticas, que destaco: a abordagem a crianças e jovens em risco; os desafios éticos na vulnerabilidade; a arte de comunicar em Pediatria, em especial na comunicação das más notícias; os desafios na transição do adolescente com doença crónica e dependências na adolescência, como perturbações aditivas com e sem substâncias. Algumas destas temáticas foram por mim abordadas e desenvolvidas ao longo do estágio final, permitindo-me consolidar conhecimentos e refletir sobre as mesmas.

Ao longo de todos os estágios, **procurei utilizar conhecimentos adquiridos na componente teórica do curso de Mestrado, da pós-graduação em Neonatologia anteriormente realizada, de cursos/formações realizados tanto antes do curso como ao longo do estágio final, assim como toda a experiência profissional adquirida previamente a este curso e aplicá-los na prática de cuidados.** No entanto, ao longo do decorrer desta última unidade curricular, deparei-me com situações novas, assim como alguns dilemas na prática que me fizeram **realizar pesquisas bibliográficas em bases de dados científicas, consulta de guias orientadores de boa prática da Ordem dos Enfermeiros e documentos da Direção Geral da Saúde**, que permitiram esclarecer, elucidar, promover momentos de reflexão com as enfermeiras tutoras, permitindo sustentar a minha atitude crítico-reflexiva na prestação de cuidados.

Nos três contextos, existiram situações ou determinados cuidados que me levaram a uma análise mais aprofundada das mesmas. No contexto de Neonatologia, uma das

situações que me levou a refletir foi o facto de não ser utilizada no serviço a escala de controlo da dor N-PASS recomendada para os RN sob VNI e sedação, já abordada anteriormente no domínio da prestação de cuidados. No SUP duas das situações que me levaram aos momentos de reflexão, também já por mim abordadas no domínio anterior, foram a presença dos pais na sala de emergência e as medidas não farmacológicas utilizadas no cuidado ao RN/criança/jovem. Já no contexto de internamento, as diferentes formas de administração de terapêutica subcutânea por parte da equipa de enfermagem, levou-me a realizar um trabalho de pesquisa mais aprofundado da temática, com apresentação à equipa, e à realização de uma norma de orientação clínica sobre a mesma temática de forma a uniformizar o procedimento, do qual irei desenvolver no domínio da investigação.

A participação nas formações em serviço e eventos científicos aliados à realização de pesquisas bibliográficas e a mobilização de todos os conhecimentos e experiências para a prática de cuidados, contribuiu para o meu processo de autoformação, permitindo desenvolver um pensamento conceptual, crítico e construtivo, de reflexão, que se traduziu na capacidade de mobilizar e integrar na prática os conhecimentos adquiridos. Deste modo, considero ter atingido os objetivos a que me propus.

Competências:

- Promover o desenvolvimento pessoal e profissional dos outros enfermeiros;
- Identifica as necessidades formativas na sua área de especialização;
- Promover a formação em serviço na área de especialidade.

Objetivo:

- Desenvolver competências no âmbito da formação de pares.

Reflexão crítica:

De acordo com o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, o EEESIP assume a responsabilidade de facilitar a aprendizagem no contexto de trabalho, atuando como um formador oportuno neste contexto (Ordem dos Enfermeiros, 2019). Segundo a Associação Americana em Enfermagem (2002) mencionada por Relvas (2018), a formação em serviço corresponde a um conjunto de experiências de aprendizagem que ajudam o enfermeiro a adquirir, manter e/ou aumentar

a sua competência no desempenho das suas responsabilidades profissionais, de acordo com as suas expectativas e as da própria instituição. A ordem dos Enfermeiros (2021), define ainda uma ação de formação como uma atividade específica e planeada que visa atingir os objetivos previamente definidos, com foco no desenvolvimento de conhecimentos e competências no público-alvo (Regulamento, nº 656/2021, 2021).

Optei por **realizar uma ação de formação no contexto de Neonatologia** pelo facto da minha experiência profissional na área da Pediatria ser em Neonatologia, possuindo um maior domínio das suas temáticas. Neste sentido, comecei por **identificar as necessidades do serviço e de formação da equipa de enfermagem** de forma a perceber como poderia contribuir nesse sentido. Após partilha com a enfermeira tutora, percebi que existiam dificuldades na referenciação dos RN para os Cuidados Paliativos (CP).

A minha participação num grupo de trabalho de cuidados paliativos no serviço onde trabalhava, assim como a participação numa formação inicial em cuidados paliativos pediátricos e a realização de um trabalho de revisão sobre os desafios da implementação de cuidados paliativos em Neonatologia durante a componente teórica do curso, levou-me a considerar poder contribuir para formação no serviço, realizando uma formação de pares neste âmbito. Após ter sido apresentado à enfermeira orientadora o tema e o trabalho de revisão realizado, esta considerou que a realização de uma sessão de formação de pares sobre esta temática seria uma mais-valia para a equipa.

Deste modo, planeie e realizei uma formação de pares sobre “Os desafios na implementação de Cuidados Paliativos em Neonatologia, com vertente presencial e online para permitir um incremento da participação das colegas.

De forma a melhorar e organizar a sessão, **procedi ao desenvolvimento do seu planeamento**, onde defini: local, data, hora, destinatários, objetivos da sessão, os conteúdos a serem abordados, os recursos necessários e como se iria realizar a avaliação da mesma. Os conteúdos abordados foram: os cuidados paliativos pediátricos e neonatais; quais os critérios de elegibilidade para Cuidados Paliativos (CP) em Neonatologia; os desafios na implementação dos CP em neonatologia, incluindo barreiras, limites e medidas facilitadoras à sua implementação; e por último qual o papel do EEESIP na implementação de CP em Neonatologia. No final da apresentação dos conteúdos, **deixei uma sugestão de formação à equipa** (realização de um curso básico de cuidados paliativos pediátricos, que ocorre todos os anos organizado pela Sociedade Portuguesa de Pediatria), de forma a promover o desenvolvimento profissional da equipa.

Deixei ainda, uma sugestão de leitura, de artigo com o título de: “*You take care of others all day. Here are 11 ways to care for yourself*”. Diante o inevitável desgaste emocional dos profissionais de saúde, resultantes das experiências vivenciadas neste contexto de cuidados, está descrito no artigo 11 atividades/estratégias para o autocuidado, a fim de lidar com as experiências menos positivas relacionadas com os cuidados de saúde.

De forma a avaliar a sessão, **apliquei aos presentes na sessão, um questionário anônimo na plataforma google forms, através de uma escala de Likert.** Após analisar e tratar os dados obtidos no questionário realizado, pude concluir que 100% dos presentes consideraram a avaliação global e dos conteúdos programáticos globalmente muito satisfatória; 53,3% considerou que os objetivos propostos foram superados e 46,7% que os objetivos foram cumpridos; 100% considerou o tema abordado como muito adequado; conclui-se que para 71,4% dos presentes, a formação proporcionou a aquisição de novos conhecimentos como muito bom, e 28,6% como bom. Relativamente ao desempenho da formadora, 93,3% avaliou a clareza na apresentação como totalmente clara e 6,7% como muito clara; quanto ao domínio do tema, 60% avaliou como total domínio e 40% como bom domínio. Relativamente à organização da formação, 66,7% considerou que a duração da formação foi mais do que suficiente, 26,7% considerou como bom e 6,6% considerou que devido à complexidade do tema, deveria ter sido concebida a oportunidade de uma formação mais alargada. Por último, quanto à adequação do suporte didático à temática apresentada, 80% considerou como totalmente adequado e 20% como adequado. Todo o material produzido para a formação de pares (planeamento, apresentação e avaliação) encontra-se disponível no apêndice III. Pelo *feedback* expresso pela equipa, a formação permitiu um momento de reflexão sobre a prática que é exercida na unidade no âmbito da referenciação e prestação de cuidados paliativos neonatais. Permitiu também a aquisição de novos conhecimentos sobre a temática, despertando na equipa um olhar mais voltado para estas questões no futuro, e a oferta de ferramentas para superar as barreiras existentes na implementação de CP em Neonatologia.

Posso assim considerar que atingi o objetivo proposto, tendo identificado uma necessidade da equipa e planeado e desenvolvido uma formação de pares, que foi realizada com sucesso, atingido o objetivo principal de promover o desenvolvimento pessoal e profissional dos enfermeiros da equipa do serviço de Neonatologia e responder a uma necessidade de formação identificada.

4.3.Domínio da Gestão

A gestão em saúde é uma área essencial no contexto da saúde, pois a maioria dos profissionais irá trabalhar em equipas multi ou interdisciplinares, integrando-as ou liderando-as (Ferreira, Barbosa, et al., 2022).

As dimensões da gestão e do cuidado, estão fortemente relacionadas com as atividades gestoras em enfermagem, no sentido em que se potencializam para atingir os objetivos organizacionais na prestação de cuidados (Silva, Góis, et al., 2021). Deste modo é perceptível a inegável associação entre o domínio da prestação de cuidados e o domínio da gestão, para que haja o sucesso e qualidade dos cuidados em enfermagem.

De acordo com o artigo 4º do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Ordem dos Enfermeiros, 2019), a gestão dos cuidados, constitui-se com um dos domínios das competências comuns do enfermeiro especialista. Dentro deste domínio, o enfermeiro especialista tem como competências a gestão dos cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde; assim como a adequação dos recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado à garantia da qualidade dos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

De seguida, apresento as competências referentes ao plano de estudos que considero enquadrarem-se neste domínio, assim como os respetivos objetivos e atividades que as concretizam.

Competências:

- Gerir os cuidados de Enfermagem na área de especialização;
- Exercer supervisão do exercício profissional na sua área de especialização;
- Zelar pela qualidade dos cuidados prestados na sua área de especialização.

Objetivo:

- Conhecer e compreender as estratégias de gestão e liderança em Enfermagem;
- Conhecer o papel do EEESIP na gestão dos cuidados e recursos de Enfermagem.

Reflexão crítica:

A Gestão em saúde pode ser definida como uma prática complexa e dinâmica, que engloba um conjunto de ações de natureza organizacional e que são continuamente influenciadas pelos âmbitos políticos, económicos e tecnológicos (Ferreira, Barbosa, et al., 2022; Silva, Silva, et al., 2021). Engloba a assistência ao utente segundo uma visão holística tanto do ser humano a ser cuidado, como dos profissionais de saúde que prestam esse cuidado (Silva, Silva, et al., 2021).

Um gestor pode ser entendido como um líder ou apenas como um chefe. De acordo com Ferreira, Barbosa, et al. (2022), é plausível ter um líder que não é chefe, contudo um chefe sem liderança não possui uma condição favorável para o desempenho e organização de uma equipa. O termo “chefe” foi utilizado ao longo do tempo, no ambiente organizacional como representante de autoridade e poder. Segundo Ferreira, Barbosa, et al. (2022), a gestão de um chefe é vista como apenas alguém que distribui ordens, repete padrões, é temido, fiscaliza, e destaca culpados, deixando de ter como objetivo o bem-estar coletivo da sua equipa. Já o líder, é aquele que tem como foco as pessoas, orienta, guia e acompanha. Tem inteligência emocional que leva a que os seus liderados cumpram com os objetivos e tarefas necessárias de forma voluntária e espontânea. Quando surge algum erro, um líder inclui-se no processo, responsabiliza-se e procura apoiar a equipa para que o problema seja resolvido da melhor forma. O bom gestor é considerado aquele que atua predominantemente como um líder, mas que, quando necessário, sabe equilibrar as suas decisões com a autoridade de um chefe (Ferreira, Barbosa, et al., 2022).

No panorama da saúde nos dias de hoje, o enfermeiro gestor tem um papel exigente, mas fundamental. As restrições económicas e a falta de recursos humanos nas instituições de saúde comprometem a formação profissional, que é essencial para o desenvolvimento de competências e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados (Oliveira, Sousa, et al., 2021).

A liderança em Enfermagem é essencial na construção e manutenção de um ambiente de trabalho saudável, desempenhando um papel fundamental na satisfação dos enfermeiros com impacto direto na qualidade dos cuidados de enfermagem (Oliveira, Sousa, et al., 2021). Segundo Gandolfi & Stone (2017), existem três tipos de liderança: o autocrático ou autoritário (centralização da autoridade e do poder de decisão inteiramente no líder); laissez-faire ou liberal (o líder permite aos subordinados a definição dos seus próprios objetivos, assim como resolver os seus problemas, caracterizando-se pela ausência ou o evitar do exercício da liderança); e democrático ou participativo (elementos

da equipa possuem autonomia nas suas ações, onde o líder assume um papel de orientação e apoio, apresentando soluções para os problemas encontrados através de uma comunicação assertiva). Com o avanço dos estudos na área, surgiu um novo estilo de liderança: o transformacional, em que o líder tem a capacidade de envolver os membros da equipa no processo de decisão e nos objetivos da organização, através do estabelecimento de uma relação de confiança baseada na valorização das emoções de toda a equipa (Couto, 2017).

Nos diferentes contextos de estágio foi possível **identificar os estilos de liderança exercidos**, o que me levou a verificar que o estilo de liderança predominante foi uma liderança democrática ou participativa, aliado ao estilo de liderança transformacional.

No contexto de internamento de pediatria, foi onde este estilo de tipo de liderança era mais evidente. O facto de ter **acompanhado durante um turno o enfermeiro gestor**, permitiu-me **conhecer as suas funções assim como conhecer e compreender as diferentes estratégias de gestão e liderança** por este utilizadas.

À luz da visão do enfermeiro gestor, a competência que considera basilar num enfermeiro gestor é o autoconhecimento, empatia e gestão emocional que reconhece ser um trabalho individual que cada enfermeiro gestor deve desenvolver por si, solicitando apoio se assim necessitar. Uma outra competência e função que considera essencial é a gestão de equipas, que envolve estabelecer uma boa comunicação com toda a equipa, promovendo uma comunicação eficaz entre os profissionais que a constituem. A comunicação é um instrumento vital para se promover a liderança na equipa de enfermagem, sendo uma competência que deve ser inerente ao líder (Ferreira, Barbosa, et al., 2022; Oliveira & Rodrigues, 2017). Uma das estratégias que considera facilitadora do estabelecimento de uma comunicação e gestão de equipas é a realização de reuniões periódicas com a equipa ou com os chefes de equipa, que vai ao encontro do que está descrito na literatura, onde se acrescenta que estas reuniões permitem a correção de erros, assim como o reforço positivo por algo realizado/atingido pela equipa (Ferreira, Barbosa, et al., 2022). Além das reuniões com toda a equipa, a realização de reuniões individuais aquando se identifica que alguns dos elementos da equipa possam estar com algum problema pessoal ou profissional, torna-se importante. Estas reuniões permitem a ocorrência de *feedbacks* específicos, por parte de ambos, podendo identificar opiniões individuais, que serão complementares às conversas de grupo (Ferreira, Barbosa, et al., 2022). É importante que os enfermeiros gestores estabeleçam um local para a realização

destas reuniões/conversas para que possam ocorrer com privacidade (Ferreira, Barbosa, et al., 2022).

Outra permissa que o enfermeiro gestor identifica como importante quando se gere e lidera equipas, é cuidar de toda a equipa. Cuidar de quem cuida também se inclui na gestão em saúde (Ferreira, Barbosa, et al., 2022). Os profissionais de saúde, estão expostos a conjunto de fatores que levam a um desgaste emocional e psicológico, como o trabalho por turnos e lidar com questões relacionadas com o processo de morrer e a morte, uns mais do que outros. Estes fatores têm repercussões na sua qualidade de vida, levando a uma falta de realização pessoal e exaustão emocional (Ferreira, Barbosa, et al., 2022). Neste sentido, os enfermeiros gestores devem preocupar-se com ações de saúde mental, desenvolvendo atividades que julguem pertinentes e positivas para a equipa, como solicitar se possível apoio da psicologia para a equipa, a realização de reuniões mais periódicas individualizadas, assim como promover atividades de *team building* (Ferreira, Barbosa, et al., 2022).

Promover um caminho de desenvolvimento pessoal e profissional em toda a equipa é considerado pelo enfermeiro gestor como uma outra estratégia importante na gestão e liderança em enfermagem. Cada enfermeiro tem os seus objetivos e projetos de vida, no entanto, cabe ao enfermeiro gestor unir os elementos da sua equipa e direcionar para o objetivo comum, que inclui a qualidade nos cuidados prestados. Para a promoção desta qualidade dos cuidados, está implícita a especialização em enfermagem, tendo o enfermeiro gestor o papel de promover a especialização de toda a equipa (Ferreira, Barbosa, et al., 2022).

A promoção de investigação na prática dentro do serviço é considerada outra estratégia importante de gestão, de forma a se atingir os objetivos coletivos da instituição mencionada pelo enfermeiro gestor e corroborado por Almeida, Belotti, et al. (2023). O desenvolvimento de estratégias para reduzir a lacuna entre a produção de conhecimento e a sua aplicação na prática clínica tem se configurado com um debate de interesse crescente. A identificação de diferentes *stakeholders*, é considerado essencial para apoiar a implementação bem-sucedida dos programas propostos (Almeida, Belotti, et al., 2023). De acordo com Vendruscolo, Hoffmann, et al. (2012), os *stakeholders* têm por base três atributos: poder- capacidade de influenciar a obtenção dos resultados pretendidos; legitimidade- reconhecimento das relações dos stakeholders com a organização, direta ou indiretamente; e urgência- necessidade de priorização por parte da organização. Estes estão assim relacionados com várias ferramentas de gestão, fazem parte de toda a

organização, e podem influenciar tanto na tomada de decisão quanto na elaboração estratégica organizacional (Vendruscolo, Hoffmann, et al., 2012).

Como principais desafios inerentes ao papel de gestor e líder em Enfermagem, o enfermeiro gestor identificou como sendo o tempo gasto em solucionar problemas de absentismo e gestão de conflitos. É considerado importante, primeiramente identificar a causa do conflito, que na sua maioria se deve a dificuldades de comunicação entre a equipa, problemas psicológicos/pessoais e ou sentimento de sobrecarga de trabalho (Silva, Maciel, et al., 2024). Realizar escuta ativa, respeitar e enfrentar conversas difíceis, melhora o clima de satisfação e segurança no trabalho em equipa, favorecendo a resolução de conflitos (Silva, Maciel, et al., 2024).

No contexto de urgência pediátrica e neonatologia, por se caracterizarem como ambientes mais stressantes, e com cuidados mais complexos, superar as diferenças e os conflitos, torna-se mais desafiante, mas algo muito necessário. Nestes contextos, a liderança expressa-se nas situações críticas que envolvem tomadas de decisão e articulação com outros profissionais de saúde (Silva, Maciel, et al., 2024). É aqui que surge o papel do EEESIP, tendo sido nestes dois contextos, mais evidente o seu papel na gestão dos cuidados e recursos de Enfermagem.

No serviço de urgência, a enfermeira gestora acumula funções também como gestora do serviço de cuidados intensivos pediátricos do mesmo hospital, pelo que estava muito pouco presente no SUP. Assim sendo, elegeu um conjunto de EEESIP que assumem funções de coordenação na prática diária. A minha enfermeira tutora deste contexto, é uma das EEESIP que desempenha estas funções, o que me permitiu **refletir sobre o papel do EEESIP na gestão dos cuidados e recursos de Enfermagem.**

Relativamente à gestão dos recursos humanos no SUP, o EEESIP coordenador, tem como funções: realizar a distribuição dos elementos da equipa nos diferentes setores da urgência para as 24 horas seguintes (turno da manhã, tarde e noite), tendo o cuidado de tentar ao máximo promover a rotatividade por todos os setores, de acordo com as competências de cada elemento, de forma a evitar conflitos entre a equipe. Outra função é assegurar os turnos em falta, que se verifica um problema cada vez mais frequente. Foi possível identificar que o EEESIP, incluindo aqueles que não ocupam funções de coordenação, é amplamente reconhecido como um ponto seguro de apoio e esclarecimento de dúvidas na prática de cuidados para todos os elementos da equipa, em qualquer um dos contextos por onde passei.

Quanto à gestão de recursos de materiais, o EEESIP coordenador tem como função a verificação e reposição do material nos carros de emergência, assim como no SUP de todo o material da sala de emergência diariamente, de forma que esta esteja sempre preparada para se prestar uma assistência rápida e eficiente. A gestão da medicação e stock de material é também da sua função, realizando os respetivos pedidos informaticamente sempre que necessário.

No que se refere à gestão dos cuidados, a gestão das criança/jovens e família dentro dos diferentes setores do SU, assim como o processo de transferência entre serviços e inter-hospitalares; a gestão de conflitos entre profissionais de saúde e utentes/famílias; apoio na ativação dos protocolos de especial atuação (como em casos de maus-tratos, violação, entre outros); assim como a assistência na sala de emergência, são funções que identifiquei da responsabilidade do EEESIP.

Ainda no que concerne à gestão dos cuidados foi possível identificar que o EEESIP tem como papel assegurar a prestação de cuidados de acordo com os diferentes métodos de trabalho definidos para cada contexto de cuidados.

De acordo com o artigo 9º do Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (Decreto-Lei nº161/96), as intervenções de enfermagem são autónomas e interdependentes. Autónomas por serem realizadas exclusivamente por iniciativa e responsabilidade dos enfermeiros, no âmbito da prestação de cuidados, da gestão, ensino, da formação ou na assessoria, para melhoria e evolução da prestação de cuidados, reguladas pela investigação em Enfermagem, que visa o progresso da profissão. E interdependentes, por os enfermeiros realizarem ações em conjunto com outra categoria profissional, com um objetivo comum, de acordo com os planos de cuidados definidos antecipadamente em equipa multidisciplinar e das prescrições ou orientações previamente formalizadas.

Um método de trabalho pode ser definido como *“as infraestruturas necessárias à organização e à prestação de cuidados aos clientes, nos vários contextos de cuidados, a partir de um conjunto de competências adquiridas pelos enfermeiros, assim como em função dos resultados esperados para a assistência”* (Silva, Martins, et al. (2021).

Ao longo do seu exercício profissional, o enfermeiro deve procurar promover uma assistência de excelência em enfermagem. A organização é um dos pontos fundamentais para o sucesso dos cuidados, podendo ser baseada em um ou mais métodos de trabalho, mas que está dependente de diferentes fatores como os valores hospitalares, gestão em

enfermagem e a disponibilidade de recursos e características dos diferentes enfermeiros que compõem as equipes. (Silva, Martins, et al. (2021).

A adoção de um método de trabalho pelo enfermeiro permite evidenciar a organização e execução dos cuidados de enfermagem em cada contexto. Representa uma perspectiva sobre os cuidados, assim como o modo de pensar e organizar esses cuidados na equipe de enfermagem (Silva, Martins, et al. (2021). Na literatura é possível identificar quatro métodos de trabalho adotados pelos enfermeiros na prática do seu exercício profissional nos diferentes contextos clínicos: o método funcional ou à tarefa, o método de equipe, o método individual e o método de enfermeiro de referência. Estes métodos podem ser divididos em dois grupos: métodos direcionados para a tarefa (método à tarefa) e métodos direcionados para o utente (método de equipe, o método individual e o método de enfermeiro de referência) (Silva, Martins, et al. (2021).

No serviço de urgência pediátrica prestei cuidados de acordo com o método à tarefa utilizado no serviço. Este método baseia-se na distribuição de tarefas padronizadas pelos enfermeiros, em que o foco de atuação não é o doente, mas sim a realização da tarefa. Apesar da rapidez da prestação dos cuidados, que caracteriza este método, levando ao aumento da produtividade dos enfermeiros, pode conduzir a uma maior desorganização quanto às responsabilidades de cada enfermeiro na prestação de cuidados, com conseqüente maior risco de ocorrência de eventos adversos (Silva, Martins, et al. (2021). Em cada setor do serviço de urgência são inúmeras as intervenções autónomas e interdependentes, em que o foco é a rapidez na avaliação da criança/jovem e na execução dos procedimentos técnicos, mas nunca descurando os cuidados e as particularidades de cada faixa etária da criança/jovem e famílias. Em cada setor, os doentes estão sob responsabilidade dos enfermeiros escalados nos mesmos, pelo que os cuidados são realizados pela prioridade atribuída.

No contexto de Neonatologia prestei cuidados segundo os dois métodos de trabalho utilizados na unidade, o método de equipe e o método individual de trabalho. No método de trabalho de equipe, os cuidados de enfermagem são prestados sobre a liderança de um enfermeiro, chefe de equipa, que planifica os cuidados, atribuindo os doentes aos enfermeiros (Silva, Martins, et al. (2021). No método individual um enfermeiro assume a total responsabilidade pela prestação de cuidados a um conjunto de doentes durante o turno. Este método garante que os cuidados prestados não são fragmentados e que a implementação e avaliação dos cuidados prestados é inteiramente responsabilidade de um único enfermeiro (Silva, Martins, et al. (2021). Todos os turnos a chefe de equipa

realizava a distribuição dos RN pelos enfermeiros que estão escalados no turno, ficando cada enfermeiro totalmente responsável pelos cuidados prestados a cada RN a si atribuído.

No contexto de internamento de pediatria médica, os métodos de trabalho utilizados são os mesmos que na unidade de Neonatologia: método de equipa, em que o chefe de equipa no início do turno realizava a distribuição de um conjunto de doentes para cada enfermeiro; e o método individual de trabalho, ficando cada enfermeiro totalmente responsabilizado pelos doentes a si atribuídos.

É de mencionar que o serviço está a desenvolver um projeto de implementação do método de trabalho de enfermeiro de referência, em que um enfermeiro é responsável pelo planeamento, pela prestação e avaliação de cuidados de enfermagem, desde o momento da admissão até ao momento da alta de um ou mais doentes (Silva, Martins, et al. (2021). Cada enfermeiro de referência trabalha em conjunto com os outros enfermeiros, recorrendo a delegação de intervenções na ausência do primeiro, garantindo assim a continuidade de cuidados. Apesar desta parceria de cuidados, o enfermeiro de referência é o enfermeiro responsável pela coordenação e supervisão de cuidados de enfermagem, durante todo o internamento (Silva, Martins, et al. (2021). Tive a oportunidade de assistir a uma formação à equipa de enfermagem sobre este projeto, permitindo-me conhecer melhor o seu conceito, de que forma os doentes são atribuídos ao enfermeiro (atribuídos pelo enfermeiro gestor), que doentes são selecionados para ter um enfermeiro de referência (a crianças/jovens e famílias com necessidades complexas e que se prevê internamentos longos), as vantagens da sua implementação (permite uma melhor organização e gestão dos cuidados, por o enfermeiro conhecer mais de perto as necessidades dos doentes, evita a fragmentação dos cuidados, favorece o trabalho em equipe no sentido de existir discussão dos cuidados, melhora a documentação e aumento da satisfação das crianças e famílias), e as dificuldades na implementação do método (consistência necessária, complexidade dos cuidados, gestão dos recursos de enfermagem, existência de poucos estudos sobre o impacto deste método na área da pediatria).

No SUP, pude ainda **participar e colaborar no processo de preparação de uma auditoria interna**. Uma auditoria consiste num conjunto de ações direcionadas para a avaliação e fiscalização dos prestadores de serviços de saúde, bem como para a verificação das contas relacionadas aos procedimentos realizados, incluindo desde o atendimento até os custos, gastos e a qualidade esperada (Souza, Jesus, et al., 2022). A

auditoria em Enfermagem, edifica-se como uma ferramenta de revisão e controle, utilizada para espelhar a gestão da eficácia dos planos em desenvolvimento. Não tem como único objetivo apontar erros e problemas, mas apresentar sugestões e soluções para melhorias da assistência prestada, otimizando um cuidado seguro e de qualidade, através de estratégias apontadas para a organização do serviço (Souza, Jesus, et al., 2022). Cabe ao EEESIP garantir a qualidade dos cuidados prestados, e para tal tem de tomar especial atenção a todas as áreas que pode influenciar essa qualidade, nomeadamente: a adequada identificação e confidencialidade dos utentes, garantir a existência de protocolos e normas para as diferentes intervenções desempenhadas pela equipa; assegurar o controlo de infeção através da existência de um manual de normas técnicas de controlo de infeção e estratificação dos doentes para avaliação para a realização de transporte inter-hospitalar; garantir apoio social (estando estruturado e protocolado os pedidos de referenciação de situações de risco social e encaminhamentos necessários); e garantir a segurança do doente (incluindo notificações de eventos adversos/ocorrências, controlo e armazenamento de medicação do domicílio, normas e procedimentos tanto para preparação e administração de terapêutica, como conservação e prazos de validade da terapêutica existente no serviço; assim como vigilância da prontidão dos carros de emergência). Todo este processo permitiu-me conhecer ainda de forma mais aprofundada o papel do EEESIP nos cuidados, a importância de uma auditoria para a qualidade dos cuidados, enaltecer todo o trabalho e esforço dos profissionais na prestação de cuidados assim como identificar necessidades de melhorias.

Considero ter atingido com sucesso este objetivo, pois através do que observei e experienciei nos diferentes contextos, assim como pesquisa bibliográfica realizada, pude conhecer as estratégias de gestão e liderança em enfermagem, assim como refletir sobre o papel do EEESIP na gestão dos cuidados e recursos de enfermagem. De facto, verifica-se ser papel árduo e desafiante, mas com o devido investimento na educação e formação na área da gestão em saúde, é possível desenvolver competências mais aprofundadas neste âmbito.

Competências:

- Liderar equipas de prestação de cuidados especializados na área de especialização.
- Colaborar no processo de integração de novos profissionais.

Objetivo:

- Participar na liderança e gestão de equipas e recursos de materiais/equipamentos durante o turno.

Reflexão crítica:

No contexto de Neonatologia, a enfermeira tutora assumia a função de chefe de equipa, pelo que tinha como função acrescida a distribuição e atribuição dos RN a cada elemento presente nesse turno, função esta implícita no método de trabalho de equipa e método de trabalho individual instituídos na unidade. Assim sendo, pode **observar e colaborar com a EEESIP na distribuição dos RN, tendo sempre presente o rácio enfermeiro/utente definido como seguro para Neonatologia pela Ordem dos Enfermeiros.**

A dotação adequada de enfermeiros, o nível de qualificação e perfil de competências dos mesmos, são aspetos fundamentais para garantir a segurança e qualidade dos cuidados de saúde para a população alvo e para as organizações. Para isso, é fundamental serem utilizadas metodologias e critérios que assegurem uma adequação dos recursos humanos às reais necessidades de cuidados da população (Regulamento n.º 743/2019, 2019). Como tal, a definição de uma dotação de enfermeiros adequada, é essencial para que seja assegurada a proteção da saúde e segurança dos utentes, bem como dos próprios profissionais envolvidos. A dotação adequada de recursos de enfermagem refere-se à correta dotação de enfermeiros em quantidade (número de enfermeiros ou equivalentes em tempo integral) e em qualidade (experiência/ formação dos enfermeiros) perante as necessidades dos utentes (Regulamento n.º 743/2019, 2019).

A prestação de cuidados em contexto de Neonatologia é caracterizada pela particular complexidade associada à extrema vulnerabilidade dos RN que implica um risco acrescido de danos associados aos cuidados de saúde, influenciado pela maior fragilidade imunológica do RN e pela sua maior exposição a procedimentos invasivos, tornando-se assim essencial uma adequada gestão dos recursos humanos. O cálculo do número de enfermeiros numa Unidade de Neonatologia deve ter por base a complexidade dos doentes e gravidade da doença, o número de altas, admissões e transferências, assim como com o espaço físico da unidade e do próprio hospital, e a experiência e a competência dos enfermeiros prestadores de cuidados (Pereira, 2019). No que diz respeito aos rácios (enfermeiro/utente), observa-se uma crescente necessidade de definir rácios

mínimos, de forma a assegurar a segurança do doente. Assim, de acordo com as orientações da Ordem dos Enfermeiros (2014, 2019), nas UCIN, 1 RN em Cuidados Intensivos exige 16,94 horas de cuidados de enfermagem nas 24 horas, o que determina um rácio de 1:1 ou 1:2. Já em Cuidados Intermédios devem ser contabilizadas, pelo menos, 7 horas de cuidados em 24 horas, estabelecendo o rácio de 1:3 enfermeiros por doente (Pereira, 2019).

Assim sendo, em cada turno, iniciávamos o processo de distribuição dos elementos, por identificar o número de RN internados na UCIN e na unidade de cuidados intermédios. Posteriormente, assegurávamos a permanência de pelo menos um EEESIP ou enfermeiro com mais anos de experiência em cada unidade (intensivos e intermédios). De seguida, consoante a complexidade dos cuidados necessários aos RN internados, distribuíamos os restantes elementos, garantido que os rácios definidos pela ordem dos enfermeiros eram respeitados. É de destacar o número de recursos humanos existente neste serviço que permite o respeito por estes rácios, o que infelizmente nem sempre se pode verificar em muitos serviços.

Pude também **participar na gestão dos recursos disponíveis para promover a qualidade dos cuidados**. Um cuidado que eu e a enfermeira tutora tínhamos, era sempre que possível, colocar o RN com maior instabilidade clínica e conseqüentemente com necessidades acrescidas de monitorização e cuidados de enfermagem, na box mais próxima da sala de trabalho de enfermagem, de forma a se poder oferecer uma melhor vigilância e rápida assistência. Outra preocupação presente era garantir, sempre que possível, a acomodação dos RN gémeos na box destinada a receber dois RN, reduzindo assim uma das barreiras ao exercício da parentalidade e contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados. Ainda no âmbito da gestão dos recursos disponíveis, uma das funções de responsabilidade da EEESIP era assegurar que, em cada turno, houvesse um ventilador preparado para ventilação mecânica invasiva e outro para ventilação não invasiva, além de verificar o carro de emergência. Desta forma, era possível garantir uma assistência rápida e segura ao RN, tanto em casos de nova admissão na unidade como em situações de descompensação clínica de um RN internado.

A gestão de equipas e recursos materiais e equipamentos numa UCIN, nem sempre é uma tarefa fácil. No entanto, quando o rácio recomendado é respeitado e são adotadas medidas que garantam a segurança dos cuidados, o processo de gestão e liderança torna-se mais eficiente, reduzindo a ocorrência de eventos adversos e contribuindo para a qualidade dos cuidados prestados.

Objetivo:

- Desenvolver competências no processo de orientação e integração de novos profissionais.

Reflexão crítica:

O processo de integração profissional tem como objetivo facilitar a compreensão das normas, valores e objetivos da instituição, promovendo uma adaptação eficaz que contribua para o desenvolvimento profissional e a prestação de cuidados de qualidade (Oliveira, 2020). Deve ser estruturado e organizado, de modo a possibilitar o desenvolvimento das competências exigidas para o exercício profissional em determinado contexto (Ordem dos Enfermeiros, 2023).

Consiste num processo único e flexível que deve atender à individualidade de cada enfermeiro. O programa de integração deve considerar as características individuais e a experiência profissional prévia do enfermeiro. Cada enfermeiro possui previamente um conjunto de conhecimentos e experiências que podem levar a tempos de adaptação diferentes, que devem ser respeitados e avaliados ao longo de toda a integração. Desta forma, a integração só deve ser concluída quando o novo elemento demonstrar que está apto a dar resposta ao que lhe é exigido no âmbito das suas funções no determinado contexto (Ordem dos Enfermeiros, 2023; Oliveira, 2020).

Para que exista uniformidade e continuidade de todo este processo, é recomendado que seja definido um enfermeiro responsável pelo processo de integração (Ordem dos Enfermeiros, 2023). Deve ser igualmente interativo e dinâmico, envolvendo além do integrador, o enfermeiro gestor, assim como toda a equipa (Oliveira, 2020).

Uma integração bem estruturada e adequada às necessidades do novo elemento, trará benefícios para a organização, para o profissional e, conseqüentemente para os doentes, pois irá promover uma adaptação rápida, segura e eficiente, refletindo-se na qualidade da sua prática (Ordem dos Enfermeiros, 2023).

No contexto de urgência tive a oportunidade de **participar numa reunião acerca do Manual de Integração de um novo profissional no SUP** com a minha enfermeira tutora e com a EEESIP que se encontrava a desenvolver o mesmo. O desenvolvimento de um Manual de Integração constitui-se como um elemento que visa facilitar uma integração estruturada, permitindo que o novo elemento conheça e assimile o mais rapidamente possível as funções e competências necessárias ao desenvolvimento da sua nova função, funcionando com um instrumento de controlo e avaliação (Macedo, 2015).

Quando um enfermeiro é admitido num serviço de urgência, é necessário a aquisição de conhecimentos e competências técnicas num curto período, da melhor forma possível, para cumprir os objetivos que lhe foram propostos. Neste contexto de cuidados, o processo adaptativo envolve não só o conhecimento da estrutura física, dos diferentes equipamentos e procedimentos, como conhecer a ligação e funcionamento de todos os setores de um serviço de urgência (Macedo, 2015). Neste sentido, uma das temáticas mais abordadas na reunião foi precisamente o tempo estipulado para o período de integração. O ideal, como já foi mencionado anteriormente, seria o período de integração durar o tempo necessário para que o novo elemento demonstre e se sinta apto no exercer das suas novas funções, fazendo assim deste processo algo individualizado, e não tanto semelhante para cada elemento. No entanto, a necessidade urgente e constante de enfermeiros nos serviços de urgência, nem sempre o permite. Outra questão discutida foi a inclusão da avaliação de competências técnicas, como a punção venosa, consideradas básicas e fundamentais em enfermagem para o desempenho de funções no referido contexto. Constatou-se assim que a avaliação destas competências instrumentais deveria ser incluída no processo de integração, pois não se pode assumir que todos os profissionais admitidos tenham experiências ou domínio dessas técnicas, pois podem ser enfermeiros recém-licenciados que ainda necessitam de adquirir esse domínio. A minha participação nesta reunião permitiu-me refletir sobre estes temas e ponderá-los caso venha a elaborar um plano de integração, como futura EEESIP.

No internamento de pediatria, tive ainda a oportunidade de **colaborar na orientação de um estudante de licenciatura em Enfermagem**. Durante o período inicial do meu estágio neste contexto, a enfermeira tutora encontrava-se a orientar, em simultâneo, um estudante de licenciatura. Uma vez que realizávamos turnos juntos, procurei apoiá-lo, esclarecer dúvidas sempre que o mesmo me questionava, assim como realizar a demonstração e supervisão da realização de procedimentos.

Posso assim concluir, que consegui desenvolver esta competência referente ainda ao domínio da gestão, pois colaborei na orientação e integração de novos profissionais, assim como pude ainda refletir sobre a exigência e importância de realizar um manual de integração, essencial para o sucesso de integração de um novo elemento.

4.4.Domínio da Investigação

A investigação contribui de forma indiscutível para o desenvolvimento dos cuidados de saúde, enfrentando desafios cada vez maiores perante a complexidade crescente dos processos de saúde. Nos últimos anos, a comunidade científica em Enfermagem tem reconhecido essa complexidade e destaca a necessidade de inovação metodológica na pesquisa para aprimorar as intervenções, melhorar os cuidados e promover o bem-estar dos doentes. (Ferreira, Mestre, et al., 2024).

Em Enfermagem, a investigação é de extrema importância, na medida em que são necessárias as melhores evidências científicas para uma adequada tomada de decisão. É essencial tanto para a identificação das necessidades dos utentes quanto para a prescrição das intervenções de enfermagem (Nené & Sequeira, 2022).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2016), a Enfermagem, assim como outras disciplinas, requer continuamente a produção e renovação do seu próprio corpo de conhecimentos, tendo um papel essencial de preencher as lacunas do conhecimento e da prática, algo que só pode ser garantido por meio da investigação (Marques, 2021; Ferreira, Mestre, et al., 2024).

Deste modo, apresento os objetivos e descrevo as atividades que me levaram a alcançar as competências do EE relacionadas com o domínio da investigação.

Competências:

- Comunicar informação complexa de âmbito profissional e académico, resultante da prática clínica e da investigação, tanto a audiências especializadas quanto ao público em geral, tendo em consideração diferentes perspetivas sobre os problemas de saúde com que se depara;
- Incorporar na prática os resultados da investigação válidos e relevantes no âmbito da especialização, assim como outras evidências;
- Demonstrar compreensão relativamente às implicações da investigação na prática baseada na evidência;
- Participar e promover a investigação em serviço na sua área de especialização.

Objetivos:

- Compreender as implicações da investigação para uma prática baseada na evidência científica;
- Garantir a qualidade dos cuidados prestados, tendo uma intervenção baseada na melhor e mais recente evidência científica.
- Comunicar os resultados da investigação realizada.

Reflexão crítica:

De forma a desenvolver competências no âmbito da investigação, procurei **refletir sobre as implicações da investigação para a prática, através de pesquisa bibliográfica.**

A Ordem dos Enfermeiros define Investigação em Enfermagem como um processo sistemático, científico e rigoroso, direcionado para a expansão do conhecimento da disciplina, com o objetivo de responder a questões e solucionar problemas em benefício dos utentes, famílias e comunidades. Abrange todos os aspetos da saúde relevantes para a profissão, incluindo a promoção da saúde e prevenção da doença, o cuidado ao longo do seu ciclo de vida e a assistência em problemas de saúde e processos de vida, bem como a garantia de uma morte digna e tranquila (Ordem dos Enfermeiros, 2006).

Foi possível **identificar os inúmeros contributos da investigação para a prática, mas principalmente para a área disciplinar de Enfermagem**, nomeadamente, ampliar o conhecimento na área, avaliar a eficácia e a qualidade das intervenções, assim como a integração dos resultados de investigação. Permite também contribuir para a melhoria da prática clínica, garantindo que seja baseada em evidência; no processo de avaliação da gestão de um serviço, e ajudar no desenvolvimento da disciplina de Enfermagem. É possível ainda identificar contributos da investigação relacionados com os utentes, pois permite facilitar os processos de transição, satisfazer as suas necessidades humanas, prevenir e minimizar o impacto das doenças, proporcionando a melhor qualidade de vida e bem-estar possíveis (Nené & Sequeira, 2022).

A Prática Baseada na Evidência (PBE) é definida como a tomada de decisão em saúde que considera a melhor evidência disponível, o contexto de prestação dos cuidados, as preferências dos utentes e o juízo clínico dos profissionais (Santos, Cardoso, et al., 2024). O principal objetivo da PBE é assegurar uma prática de cuidados o mais segura e

adequada possível, com base nas melhores e mais recentes evidências científicas disponíveis (Costa, et al.2024). A PBE estabelece-se como um pilar fundamental na Enfermagem, permitindo minimizar a lacuna existente entre a investigação e produção de conhecimento em Enfermagem e a sua transferência para a prática clínica (Santos, Cardoso, et al., 2024).

Para implementar uma PBE, de acordo com Silva, Santos et al. (2021), o profissional de saúde deve seguir um conjunto de seis etapas: 1- colheita de dados sobre as práticas atuais no serviço; 2- procura pelas melhores evidências que deem resposta, às questões identificadas; 3- avaliar a qualidade das evidências encontradas e analisar os benefícios e os riscos para a prática; 4- planeamento da mudança na prática, identificando os recursos necessários e estruturando os cuidados; 5- implementação da nova abordagem proposta e à avaliação dos resultados obtidos; 6- incorporar a nova prática aos padrões locais, garantindo a monitorização contínua dos indicadores do processo.

De forma a realizar uma prática baseada na evidência e promovê-la em serviço, propus-me a **participar numa atividade denominada de “Journal Club”**, que se encontra implementada no contexto de internamento de pediatria.

No decorrer da primeira semana de estágio foi-me dada a conhecer esta atividade que visa promover e partilhar a evidência científica mais atual entre a equipa de Enfermagem, impulsionada por questões que se impõem e emergem na prática dos cuidados, de forma uniformizar os cuidados prestados, baseados na mais recente evidência científica. É realizada via online na plataforma Zoom, numa periodicidade mensal e na qual um enfermeiro partilha com os pares uma problemática identificada pela equipa, no âmbito da sua prática, e onde pela revisão bibliográfica mais recente e fidedigna sobre o tema, expõe os seus resultados e conclusões, De imediato fiquei curiosa e interessada em participar numa destas sessões, pois surpreendeu-me o interesse e procura em promover a investigação em serviço e uma PBE, nunca por mim verificada noutra serviço.

Com o decorrer dos turnos foi-me possível identificar uma problemática na prática de cuidados. Ao cuidarmos de um toddler de dois anos diagnosticado com Diabetes Mellitus inaugural, foi possível verificar que o procedimento de administração de insulina não estava a ser realizada de igual forma pelos diferentes enfermeiros, nem coincidia com os ensinamentos que tinham recebido em contexto de consulta da diabetes. Ao refletir sobre a situação com a enfermeira tutora foi possível perceber, que existia também alguns aspetos que se podem assumir com inconformidades nos cuidados prestados pela equipa de

enfermagem na administração subcutânea de heparina de baixo peso molecular, sendo frequente os pais verbalizarem que diferentes enfermeiros realizam o ensino e a instrução de formas diferentes, ficando confuso para os pais quais as orientações a seguir quando forem para casa. Tendo em conta estas duas situações, **impeliu-me a necessidade de procurar a mais recente evidência científica sobre a correta administração de terapêutica subcutânea em pediatria e de a partilhar numa sessão de “Journal Club”**, com o título de: *“Administração de terapêutica subcutânea ao utente pediátrico-o que diz a evidência científica?”*, de forma a uniformizar os cuidados prestados pela equipa, contribuindo para uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados baseada na mais recente evidência científica.

Como qualquer apresentação, realizei o planeamento da sessão, tendo sido definidos os objetivos da mesma, o conteúdo a apresentar, os recursos necessários e método de avaliação da atividade, estando o dia e hora já previamente definidos. A avaliação da atividade foi realizada no final da sessão, na plataforma google forms, que consistiu num curto questionário anónimo, através de uma escala de Likert, em que os presentes na sessão teriam de realizar uma avaliação global da sessão e do desempenho da preletora. Com a análise dos resultados obtidos, referente à avaliação global e dos conteúdos, pode-se concluir que 100% dos presentes avaliaram a atividade como globalmente satisfatória; 66,7% considerou que os objetivos propostos foram cumpridos totalmente e 33,3% que foram superados; e 100% considerou que a sessão teve um contributo muito bom para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Quanto ao desempenho da preletora, 88,9% avaliou a clareza na apresentação como totalmente clara e 11,1% como muito clara. 88,9% considerou o tema abordado como muito pertinente e 11,1% como pertinente. Quanto ao domínio do tema, 77,8% considerou um total domínio e 22,2% como um bom domínio. Todo o material produzido encontra-se disponível no apêndice IV, para uma consulta mais pormenorizada do mesmo. Não foi realizada avaliação de conhecimentos, pois não ia ao encontro dos objetivos definidos para a sessão.

Considero que esta atividade de *“Journal Club”* instituída no serviço de internamento de pediatria, se constitui como uma excelente estratégia para a promoção de uma maior inclusão e conexão entre a formação, a pesquisa e a prática clínica, assim como uma implementação mais eficaz da evidência científica em contexto clínico. Sem dúvida que se constitui uma excelente estratégia a implementar nos serviços hospitalares que possuam dificuldades em realizar este processo, tão importante na promoção de uma PBE.

Na sequência da sessão realizada, propus-me a desenvolver, ainda dentro da temática, um **Protocolo de atuação sobre a Administração de Terapêutica Subcutânea** para o serviço (apêndice V), de forma a uniformizar os cuidados na prática, contribuindo para uma melhoria da qualidade dos cuidados e ganhos em saúde ao utente e família. Tendo sido aprovado pela enfermeira tutora, pela professora orientadora, encontrando-se sob aprovação do enfermeiro gestor do serviço.

Gostaria de reforçar que de forma a **garantir a qualidade dos cuidados**, em todos os contextos de estágio, **realizei sempre pesquisa bibliográfica de forma sistemática e utilizando os métodos de pesquisa mais adequados e as fontes mais fidedignas**, justificando as minhas intervenções com base em evidência científica.

Ainda no âmbito da investigação em Enfermagem, o contínuo avanço no conhecimento, impulsionado pela pesquisa e exigências atuais da PBE, tem gerado a necessidade de realizar pesquisas que agrupem, analisem e sintetizem o conhecimento existente por estudos realizados anteriormente (Medina & Pailaquilén, 2010). Neste sentido, no decorrer da presente unidade curricular, **realizei uma Revisão Integrativa da Literatura**. Este tipo de trabalho de revisão permite identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos independentes, determinando assim o conhecimento atual sobre uma temática específica (Sousa, Silva et al., 2010).

O tema da revisão realizada foi sobre *“As necessidades dos pais de crianças com doença crónica”*, por ser uma temática de especial interesse para mim, e constituir-se como foco fundamental do EEESIP no cuidado ao utente pediátrico, nomeadamente, na promoção de uma adaptação à parentalidade adequada no processo de transição saúde-doença de crianças com DC. Identificar as necessidades dos pais integra os cuidados centrados na família. De forma a garantir um plano de cuidados eficaz, é essencial dar atenção às necessidades básicas e prioridades dos pais antes de compreender as especificidades da DC da criança (Hockenberry & Wilson, 2014).

Com os resultados alcançados, foi possível identificar, agrupar e categorizar as necessidades dos pais em seis categorias: as necessidades físicas/práticas; necessidades sociais; necessidades psicológicas/emocionais; necessidades de informação/apoio dos profissionais de saúde, necessidades espirituais e ainda necessidades relacionadas com preocupações com o futuro; transversais aos sete artigos analisados (diferindo apenas na forma de avaliação das mesmas e/ou de apresentação). As principais necessidades não atendidas identificadas foram necessidades de acesso a informação (diagnóstico, doença em si, plano de tratamento, futuro da criança, possíveis efeitos tardios dos tratamentos,

estratégias de coping e de comunicação com a criança); e apoio dos profissionais de saúde (nomeadamente as necessidades físicas relacionadas com os cuidados práticos necessários aos filhos). Estas necessidades são complexas, dinâmicas e variam ao longo do tempo e do decurso e exigências de cada doença, podendo ainda variar consoante o estatuto socioeconómico dos pais (rendimento familiar) ou mesmo entre géneros (masculino/feminino). A melhoria da adequação do plano de cuidados em Enfermagem e de uniformidade entre os diferentes profissionais de saúde às necessidades dos pais das crianças portadores de doenças crónicas, é crucial para a promoção da melhoria da qualidade de vida da família e da criança, atenuando as exigências multidimensionais impostas pela doença crónica na criança/jovem. A realização da RIL, possibilitou-me além de adquirir conhecimentos mais aprofundados sobre o tema, conhecer e compreender melhor o processo de investigação de um trabalho de revisão.

A investigação é a base de qualquer disciplina do conhecimento científico, pelo que o conhecimento só adquire significado quando partilhado (Nené & Sequeira, 2022).

Neste sentido, prevê-se ainda a apresentação da Revisão Integrativa da Literatura realizada, em formato de póster ou comunicação oral, no **VIII Fórum das Especialidades de Enfermagem** com o tema: “*A Comunicação em Enfermagem: A Prática especializada para a excelência do Cuidar*”, organizado pela Escola de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa- Porto, a realizar-se no dia 27 de Março de 2025.

Nas **XXX Jornadas da Pediatria: “A força na Vulnerabilidade”**, evento científico que participei nos dias 13 e 14 de Fevereiro de 2025, organizado pelo Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, **pude divulgar os resultados de um trabalho de revisão de literatura** realizado no âmbito da Unidade Curricular “Psicologia do Desenvolvimento” do curso de Mestrado, **em formato de póster sem discussão, sobre o “Impacto da Violência Doméstica no desenvolvimento infantil (Toddler)**.

Em suma, considero que o processo de realização de uma sessão de pares e apresentação num *Journal Club*; a realização de um Protocolo de atuação em serviço; a realização de uma Revisão Integrativa da Literatura, assim como a apresentação e divulgação de resultados de investigação em eventos científicos, possibilitou-me desenvolver competências no âmbito da investigação em Enfermagem. Permitiu-me compreender as implicações da investigação para uma PBE, incorporando na prática

resultados de investigação válidos e relevantes para a prática, assim como participar e promover a investigação em serviço, garantindo a qualidade dos cuidados prestados.

5. Implicações do percurso formativo na prática profissional

São indiscutíveis os contributos de todo o longo e árduo percurso formativo na minha prática profissional como enfermeira que presta cuidados em contexto de Neonatologia, e que permitem doravante encarar o exercício noutras áreas do cuidado pediátrico com a robustez e a confiança necessárias. Todas as competências e conhecimentos adquiridos e reflexões realizadas ao longo deste percurso, permitiram-me desenvolver um olhar crítico para a prática com foco nos modelos de cuidados em pediatria: Cuidados Centrados na Família e Parceria de Cuidados.

A oportunidade de aprendizagem em diferentes contextos de estágio, além de proporcionar a aquisição de competências em todas as vertentes dos cuidados à criança/jovem e família, permitiu-me desenvolver competências especializadas na área, assim como conhecer e aprofundar o papel do EEESIP em todas as suas diferentes áreas de atuação.

O facto de ter estagiado em contexto de Neonatologia numa Unidade tão diferenciada, permitiu-me aperfeiçoar competências técnicas e científicas, assim como desenvolver competências avançadas na prestação de cuidados ao RN, que até então ainda não tinha sido possível desenvolver em contexto profissional. Sem dúvida, que o maior contributo e aprendizagem deste estágio que levo para a minha prática de cuidados se refere à Filosofia de Cuidados NIDCAP, tão primordial para a promoção do desenvolvimento adequado dos RN, em especial dos RNPT, tendo como objetivo a curto/médio prazo desenvolver um projeto de implementação desta filosofia de cuidados na Unidade Neonatologia onde trabalho.

A experiência conseguida nos diferentes contextos de prática clínica permitiu-me perceber a importância de uma adequada ligação entre os diferentes unidades de assistenciais, pois uma criança/jovem ao longo do seu desenvolvimento pode necessitar de passar por todos eles (desde o nascimento, com possível passagem pela UCIN, pela urgência pediátrica por descompensação de DC/ doenças inaugurais ou acidentes, com necessidade ou não de internamento, referência para cuidados no domicílio (UMAD) e/ou na comunidade (centro de saúde). Leva-me assim a tomar maior consciência e particular atenção aos processos de transferência entre serviços e a alta, de forma a garantir uma correta continuidade de cuidados.

Posso afirmar que as competências e conhecimentos adquiridos ao longo do meu percurso formativo, me fizeram crescer como pessoa e enfermeira no sentido de estar mais competente no cuidado à criança/jovem e família ao longo do seu desenvolvimento, facultando-me ferramentas para a minha autoformação e desenvolvimento profissional contínuo como futura EEESIP.

6. Conclusão

Traçar e construir uma prática especializada baseada nos modelos de cuidados de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, foi o caminho que escolhi para realizar este percurso.

A realização deste relatório representa um momento descritivo e crítico-reflexivo sobre todo o meu percurso, no qual avaliei o meu desempenho e resumi os conhecimentos e competências adquiridos, os quais estão aqui refletidos. Houve a necessidade de realizar adaptações a determinados objetivos e atividades inicialmente delineadas no projeto de estágio, pois as realidades encontradas nos contextos, assim o exigiram. A realização de diagnósticos de situação nas primeiras semanas de estágio em cada contexto contribuiu para o planeamento e realização de atividades, que se alinhavam com as necessidades identificadas nos serviços e equipas, permitindo-me alcançar os objetivos estabelecidos e desenvolver as competências necessárias ao meu percurso de formação.

Ao longo de todo este percurso procurei mobilizar os conhecimentos adquiridos na componente teórica do curso, de outros cursos e formações previamente realizadas no âmbito da saúde infantil e pediátrica, tal como todas as pesquisas científicas realizadas ao longo do estágio final, visando integrá-los na prática de cuidados.

Pude desenvolver competências no domínio da prestação de cuidados com foco, na comunicação com a criança/jovem e família; em situações de especial complexidade de saúde; no reconhecimento de instabilidade clínica; na avaliação, gestão e controlo da dor; no impacto da doença crónica na criança/jovem e família assim como promover a adaptação dos pais a este processo de transição saúde-doença; na promoção de uma parceria de cuidados; na assistência ao RN e família segundo uma filosofia de cuidados NIDCAP e na promoção da transição para a parentalidade. As competências adquiridas nos domínios da gestão e formação foram um desafio, que me permitiram compreender e descobrir o processo de autoformação; desenvolvimento de uma atitude crítico-reflexiva nos cuidados; o papel do EEESIP nos processos de gestão e liderança dos cuidados e de uma equipa; e na integração de novos profissionais. Com as competências adquiridas no domínio da formação procurei ainda ser agente de mudança nas equipas onde me integrei, e através da formação de pares, apoiar os enfermeiros a ultrapassar barreiras em situações complexas como na promoção de uma resposta adequada aos RN com necessidades paliativas e às suas famílias. As competências referentes ao domínio da investigação

possibilitaram-me evoluir e crescer no mundo da investigação que considero desafiante, e extremamente importante para o avanço da disciplina da Enfermagem.

O desenvolvimento de todas estas competências, exigiram de mim uma postura confiante, segura dos cuidados prestados baseando sempre as minhas intervenções em PBE, e com capacidade adaptativa aos desafios enfrentados que considero ter ultrapassado com sucesso.

Posso assim concluir, que com o desenvolvimento deste percurso formativo considero ter alcançado os objetivos propostos, adquirindo um conjunto de competências à altura de um EEESIP, bem como um novo olhar sobre a Enfermagem, com o desejo de dignificar este papel e procura da excelência nos cuidados.

7.Referências Bibliográficas

- Almeida, L.Y., Belotti, L., Eshriqui, I., Sousa, A.A., Vesga- Varela, A.L., Nunes, G.M., Bernardo, D., Bonfim, D. (2023). *Envolvimento dos stakeholders na definição de prioridades para pesquisa de implementação sobre a Planificação da Atenção à Saúde*. Acta Paul Enferm. <http://dx.doi.org/10.37689/actape/2023AOSPE01964>
- Barbosa, I.M.; Santos, I.C.T., et al. (2024). *A avaliação da dor em pediatria pelos profissionais de enfermagem: revisão integrativa*. Revista Contribuciones a las ciencias sociales. São José dos Pinhais, v.17, n.4, p. 01-13. <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.4-270>
- Batalha, L. (2010). *Dor em Pediatria: Compreender para Mudar*. LÍDEL- edições técnicas, 1^a edição.
- Benner, P. (2004). *Using the Dreyfus Model of Skill Acquisition to describe and interpret skill acquisition and clinical judgment in nursing practice and education*. The Bulletin of Science, Technology and Society Special Issue: Human Expertise in the Age of the Computer, Vol. 24 (3) 188-199. DOI: 10.1177/0270467604265061
- Brochado, M.G. (2023). *Satisfação Parental face à promoção da Parentalidade pelo Enfermeiro de Família*. (Relatório de Estágio- Mestrado em Enfermagem, com a Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica, Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa – Lisboa).
- Canadian Association of Emergency Physicians (2013). *The Canadian Triage and Acuity Scale- Participant's Manual- Triage Training Resources*. Version 2.5b.
- Carvalho, J.A. (2022). *Pain management in hospitalized children: A cross-sectional study*. Rev Esc Enferm USP. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0008>
- Catarino, M.L.C., Backes, D.S., Santos, D.G.S.M., Santos, D.G.S.M., Lomba, M.L.L. (2024). *Vivências de mãe com filhos em situações de emergência num serviço português de urgência pediátrica*. Ciência, Cuidado E Saúde, 23. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v23i0.68639>
- Casey, A. (1993). *Development and use of the partnership model of nursing care*. Advances in Child Health Nursing. London: Scutari Press.

- Charepe, Z.B. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: construção de um modelo de intervenção colaborativa*. (Dissertação de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa). <http://hdl.handle.net/10400.14/7328>
- Charlucien-Koech, R.; Brady, J., et al. (2024). *School Nurses Practices Promoting Self-Management and Healthcare Transition Skills for Adolescents with Chronic Conditions in Urban Public Schools: A Mixed Methods Study*. *The Journal of School Nursing*. Vol. 40(2) 174–188. DOI: 10.1177/10598405211053266.
- Coelho, M.S. & Mendes, I.M.D.M. (2011). *Da pesquisa à prática de enfermagem aplicando o modelo de adaptação de Roy*. *Reflexão. Esc. Anna Nery* 15 (4). <https://doi.org/10.1590/S1414-81452011000400026>
- Constante, A.D. (2017). *Eficácia do NIDCAP na morbilidade neonatal e no neuro desenvolvimento- Scoping Review*. (Trabalho final Mestrado Integrado, Universidade de Coimbra). <https://hdl.handle.net/10316/82618>
- Couto, P. (2017). *Estilos de Liderança: Aplicação a 360^o do Estilo de Bass e Avalio a uma Empresa do Setor Industrial*. <http://hdl.handle.net/10284/6161>
- Decreto-Lei, no161/96. (1996). *REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro*. *Diário da República: I série, no205/1996*, pp. 2959- 2962. Recuperado de: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf>
- DGS. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Orientação nº 014/2010, pp. 1-10. Recuperado de: https://www.spp.pt/userfiles/file/evidencias%20em%20pediatria/orientacao%20dgs_014.2010%20de%20dez.2010.pdf
- Ferreira, E.A.L.; Barbosa, S.M.M.; Iglesias, S.B.O. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Medbook- Editora Científica Ltda.
- Ferreira, R., Mestre, T.D., Fernandes, J.B., Sousa, L., José, H., Fonseca, C., Ferreira, O., Baixinho, C.L. (2024). *Competências de investigação desenvolvidas pela pós-graduação: transferência para a prática clínica em Enfermagem*. *Rev Gaúcha Enferm*, 45. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20240005.pt>
- França, B.S., Tavares, M.M, Teles, V.R., Pinheiro, P.R.S., Rabelo, T.S., Rabelo, I.S. (2023). *O cuidados de Enfermagem e a diversidade cultural: um estudo reflexivo*.

- Freitas, A.L. (2023). *O trauma do nascimento prematuro- um estudo psicanalítico sobre os desafios na amamentação*. Editora Dialética.
- Gandolfi, F., Stone, S. (2017). *The emergence of leadership styles: a clarified categorization*. *Review of International Comparative Management*. Volume 18, Issue 1. <https://rmci.ase.ro/no18vol1/02.pdf>.
- Gesser, A.M, Santos, M.S., Gambetta, M.V. (2021). *Spikes: um protocolo para a comunicação de más notícias / Spikes: a protocol for communicating bad news*. *Brazilian Journal of Development*, 7(11). <https://doi.org/10.34117/bjdv7n11-111>
- Hockenberry, M., Wilson, D. (2014). *WONG- Enfermagem da Criança e do Adolescente*. Lusociência. 9ª Edição- volume I.
- Instituto de Apoio à Criança (2021). *Carta da Criança em cuidados saúde primários*. 1a Edição. https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/2021/05/CARTA-V14_digital.pdf
- Kalan, J., Chahine, R. A., Lasfer, C.(2024). *The Effectiveness and Relevance of the Canadian Triage System at Times of Overcrowding in the Emergency Department of a Private Tertiary Hospital: A United Arab Emirates (UAE) Study*. *Cureus* 16(1): e52921. DOI 10.7759/cureus.52921
- Loureiro, F.M., Antunes, A.V.R.A., Charepe, Z.B. (2021). *Theoretical nursing conceptions in hospitalized child care: scoping review*. *Rev Bras Enferm*. 74(3): e20200265. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0265>
- Lopes, J. (2018). *A comunicação verbal e não-verbal de docentes do ensino médio e o processo de ensino-aprendizagem: um estudo de caso*. (Projeto de Investigação, Universidade Fernando Pessoa). <http://hdl.handle.net/10284/6762>
- Macedo, R. (2015). *Integração de Enfermeiros no Bloco Operatório: O Primeiro Passo para Cuidados de Excelência*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal). <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10454>
- Maravilha, T.L.F.D.; Marcelino, M.F.L.; Charepe, Z.B. (2021). *Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica*. *Acta Paul Enferm*; 34. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545>

- Marques, A.C.G., Lamy, Z.C., Garcia, J.B.S., Gonçalves, L.L.M., Bosaipo, D.S., Silva, H.D.C., Roma, T. M., Sousa, M.A., Filho, F.L. (2019). *Avaliação da percepção de dor em recém-nascidos por profissionais de saúde de unidade neonatal*. Cad. Saúde Colet. 432-436. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900040156>
- Marques, M.S.A. (2021). *A importância da Formação na Qualidade dos Cuidados Prestados no Serviço de Urgência Básica*. (Dissertação de Mestrado, Escola de Economia e Gestão, Universidade do Minho). <https://hdl.handle.net/1822/76449>
- Martinez, E.A., Trocandiz, F.R., Sousa, S.R. (2013). *As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança*. Rev Gaúcha Enferm, 34(1):37-44. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000100005>
- Matos, J. F. (2018). *Conhecimento sobre prematuridade*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto). <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/119599/2/330546.pdf>
- McCabe, E.M; Jameson, B.E.; Strauss, S.M. (2022). *School Nurses Matter: Relationship Between School Nurse Employment Policies and Chronic Health Condition Policies in U.S. School Districts* the Journal of School Nursing. Vol. 38(5) 467–477. DOI: 10.1177/1059840520973413
- Medina, E.U. & Pailaquilén, R.M.B. (2010). *A revisão sistemática e a sua relação com a prática baseada na evidência em saúde*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 18(4).<https://www.scielo.br/j/rlae/a/PdJfcM7BSbTYMTkzjxKnt3G/?format=pdf&lang=pt>
- Meleis A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D. & Schumacher. K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28. DOI: <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Spinger Publishing Company. https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
- Melo, T.C.L.C., Alves, P.C., Santos, J.L.R., Félix, T.A. (2023). *Perfil dos recém-nascidos internos em uma unidade de Terapia intensiva Neonatal*. Contribuciones a las ciencias sociales, 16(8), 8548–8561. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.8-020>

- Mendes, M.G. (2016). *Parceria de cuidados em pediatria: ganhos em saúde para as crianças, para os pais e para os enfermeiros*. Madrid: McGraw- Hill Education, pp.531-542. <https://hdl.handle.net/1822/50685>
- Milbrath, V.M., Gabatz, R.I.B., Vaz, J.C., Hense, T.D., Bazzan, J.S., Rebelato, C.T.C. (2022). *A adaptação da família: do diagnóstico ao tratamento da condição crónica da criança*. Revista eletrónica trimestral de Enfermeria. N^o68, ISSN 1695-6141. <https://doi.org/10.6018/eglobal.502291>
- Miranda, J.O.F., Camargo, C.L., Sobrinho, C.L.N., Portela, D.S., Pinho, P.S., Oliveira, T.L. (2020). *Fatores associados à deterioração clínica reconhecida por um score pediátrico de alerta precoce*. Texto & Contexto Enfermagem, v. 29: e20180348. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0348>
- Nascimento, T.; Frade, I.; Miguel, S.; Prestado, M.H.; Cardoso M. (2021). *Os desafios dos sistemas de informação em enfermagem: uma revisão narrativa da literatura*. Ciência & Saúde Coletiva, 26(2):505-510. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021262.40802020>
- Nené, M. & Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem- Teoria e Prática*. Lidel-edições técnicas, lda.
- Nunes, D.C.R. (2019). *Transição para a parentalidade na prematuridade: terapêuticas de enfermagem promotoras do regresso a casa*. (Relatório de estágio- Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10400.26/37131>
- Oliveira, A., Sousa, A., Gonçalves, C., Figueira, C., Marote, E., Silva, N, Faria, V., Lourenço, T. (2021). *The Impact of Transformational Leadership by Nurse Managers on Nurses' Satisfaction*. Journal of Aging & Innovation, 10 (1): 134-153. DOI:[10.36957/jai.2182-696X.v10i1-9](https://doi.org/10.36957/jai.2182-696X.v10i1-9)
- Oliveira, I.R.; Rodrigues, L.M.S. (2017). *Tipos de liderança adotados pelo enfermeiro no âmbito hospitalar*. Revista Pró-Univer SUS. 08 (2): 15-20. <https://editora.univassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/692/pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2006). *Investigação em Enfermagem- Tomada de posição*. Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática - A Adaptação à Parentalidade durante a Hospitalização*. Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadespositiva_vf.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2023). *Guia Orientador de Boas práticas: a criança e o jovem com necessidades de saúde especiais em contexto escolar*. Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/31169/gobp_nseemmeioescolar_v5n.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia Orientador de Boa Prática- Estratégias Não-Farmacológicas no controlo da dor na criança*. Série I- número 6. Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodordcrianca.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. pp. 1-13. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2023). *Pronúncia do conselho de Enfermagem*. Conselho de Enfermagem 2020-2023, N°214. Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/31572/pronuncia-nº-214_tempo-m%C3%ADnimo-de-integração-para-enfermeiros-numa-unidade-de-cuidados_anonimizada.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2019). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista n°140/2019*. *Diário da República: II série, no26/2019*, pp. 4744-4750. Recuperado de: <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>.
- Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, n°422/2018*. *Diário da República: II série, no133/2018*, pp. 19192-19194. Recuperado de <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379>
- Pereira, A.R.C. (2019). *Cálculos das dotações de Enfermeiros nas Unidades de Neonatologia*. (Trabalho científico- Mestrado em Gestão da Saúde, Universidade Nova de Lisboa). <https://run.unl.pt/bitstream/10362/92877/1/RUN%20-%20Dissertação%20de%20Mestrado%20-%20Ana%20Rita%20Pereira.pdf>

- Pereira, M.C.Q.V. (2022). *Pesquisa científica e sua importância na formação profissional em enfermagem*. Revista Remecs - Revista Multidisciplinar De Estudos Científicos Em Saúde, 5. <http://www.revistaremececiencia.com.br/index.php/remecs/article/view/980>.
- Raja, S., Carr, D., Cohen, M., Finnerup, N., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F., Mogil, J., Ringkamp, M., Sluka, K., Song, X., Stevens, B., Sullivan, M., Tutelman, P., Ushida, T., Vader, K. (2020). *The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises*. The Journal of the International Association for the Study of Pain. 161(9):p 1976-1982. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001939
- Ramalho, E.L.R., Nóbrega, V.M., Mororó, D.D.S., Pinto, J.T.J.M., Cabral, C.H.K, Collet, N. (2022). *Atuação da Enfermeira no processo de alta hospitalar de criança com doença crônica*. Rev Gaúcha Enferm. 43: e20210182. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210182.pt>
- Ramos, A.L.; Barbieri-Figueiredo, M. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. LÍDEL-edições técnicas, lda.
- Regulamento nº656/2021. (2021). *Regulamento de Formação Profissional da Ordem dos Enfermeiros*. Diário da República nº137.m Série II. De 2021-07-16, páginas 173-175. Recuperado de: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23264/0017300191.pdf>
- Regulamento n.º 743/2019. (2019). *Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem*. Diário da República n.º 184/2019, Série II de 2019-09-25, páginas 128 – 155. Recuperado de: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/743-2019-124981040>
- Relvas, R. (2018). *Implementação e organização da formação em serviço na usf salus* (Relatório de estágio- Mestrado em Enfermagem com Especialização em Gestão de Unidade de Saúde, Instituto Politécnico de Portalegre, Escola Superior de Saúde). <http://hdl.handle.net/10400.26/23528>
- Rosado, V.L.S., Melo, F.A., Silva, M.J.L., Silva, C.J.A. (2024). *Comunicação de más notícias por enfermeiros na pediatria: Protocolo de revisão de escopo*. Research, Society and Development, v. 13, n. 4, e11013445624, 2024. DOI:[10.33448/rsd-v13i4.45624](https://doi.org/10.33448/rsd-v13i4.45624)

- Roy, C. (2011). *Research on the Roy Adaptation Model: Last 25 years*. Nursing Science Quartely, Volume 24. SAGE Publications. Article Reuse Guidelines. <https://doi.org/10.1177/0894318411419218>
- Sá, A.M.M. (2024). *Das Birras dos pequenos aos desafios dos adolescentes: Uma intervenção para a parentalidade positiva*. (Relatório de estágio- Mestrado em Educação e Formação Área de Especialidade em Desenvolvimento Social e Cultural, Universidade de Lisboa, Instituto de Educação). <http://hdl.handle.net/10451/64256>
- Santos, A. O. (2011). *NIDCAP: Uma filosofia de cuidados...* Nascer e crescer - revista do Hospital de crianças Maria Pia , vol XX, nº1, 26-30. <https://scielo.pt/pdf/nas/v20n1/v20n1a06.pdf>
- Saraiva, H., Sousa, A. (2022). *Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel-edições técnicas lda.
- Sedrez, E.S., Monteiro, J.K. (2020). *Pain assessment in pediatrics*. Rev Bras Enferm.; 73(Suppl 4):e20190109. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0109>
- Silva, G.T.R., Góis, R.M.O., Almeida, D.B., Santos, T.B.S., Queirós, P.J.P., Amestoy, S.C. (2021). *Evidências sobre modelos de gestão em enfermagem nos serviços hospitalares: revisão integrativa*. Acta Paul Enferm., 34. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR02095>
- Silva, J.O.M., Santos, L.C.O., Menezes, A.N., Neto, A.L., Melo, L.S., Silva, F.J.C.P. (2021). *Utilização da prática baseada em evidências por enfermeiros no serviço hospitalar*. Cogitare enferm. v26: e67898. DOI: dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.67898
- Silva, J.M.A.V., Martins, M.M.F.P.S., et al. (2021). *Métodos de trabalho dos enfermeiros hospitalares: scoping review*. AJournal Health NPEPS. DOI: [10.37689/acta-ape/2021AR02095](https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR02095)
- Silva, N.S.L., Maciel, M.P.G.S., Filho, F.J.R.M.L.A., Barbosa, V.G.B., Santos, J.S. (2024). *Gestão de enfermagem, um olhar para unidade de terapia intensiva: revisão integrativa da literatura*. Revista JRG De Estudos Académicos, 7(14), e14990. <https://doi.org/10.55892/jrg.v7i14.990>
- Silva, S., Sampaio, C., Marques, G. (2024). *Intervenções do enfermeiro de saúde infantil e pediátrica na promoção da parceria de cuidados à criança e família: revisão integrativa*. Servir, 2(08), e35181. <https://doi.org/10.48492/servir0208.35181>

- Sociedade Portuguesa de Pediatria (2012). *Programa de Hipotermia Induzida no tratamento da encefalopatia hipóxico-isquémica*. Consenso de Hipotermia Induzida da SNN. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2012-Hipotermia.pdf>
- Sociedade Portuguesa de Pediatria (2005) *Requisitos para o atendimento ao adolescente*. Consenso da secção de medicina do adolescente da Sociedade Portuguesa de Pediatria. http://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos_SPP/Atendimento_Adolescente.pdf
- Souza, C.C., Jesus, E.S., Barreto, G.M.N. (2022). *Auditoria em Enfermagem e a sua importância para a gestão de qualidade no serviço de saúde*. Editora Epitaya.
- Texeira, V.M.M. (2021). *Integração da doença crónica pediátrica na vida familiar: estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento “family adaptation to chronic illness questionnaire”*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil, Escola Superior de Enfermagem do Porto). <http://hdl.handle.net/10400.26/39346>
- Uhm, J.Y., Choi, M.Y; Lee, H. (2020). *School nurses' perceptions regarding barriers and facilitators in caring for children with chronic diseases in school settings: A mixed studies review*. *Nursing & health sciences*, 22(4), 868–880. <https://doi.org/10.1111/nhs.12786>
- UNICEF (2022). *A nível mundial 1 em cada 10 bebés nasce prematuro*. Recuperado de: <https://www.unicef.org/mozambique/comunicados-de-imprensa/n%C3%ADvel-mundial-1-em-cada-10-beb%C3%A9s-nasce-prematuro-0>.
- Ursavaş, F. E., Karayurt, Ö., & İşeri, Ö. (2014). *Nursing Approach Based on Roy Adaptation Model in a Patient Undergoing Breast Conserving Surgery for Breast Cancer*. *The journal of breast health*, 10(3), 134–140. <https://doi.org/10.5152/tjbh.2014.1910>
- Vendruscolo, B., Hoffmann, V., Freitas, C.A. (2012). *Ferramentas de gestão estratégica, stakeholders e desempenho de organizações do ramo particular de saúde do distrito federal*. *Revista Ibero Americana de Estratégia*, 11(1), 30-61. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=331227341003>
- Vitória, A., Costa, C., Cordeiro, M., Santos, A.P., Tavares, M., Tavares, P. (2024). *Transição para a parentalidade: Estratégias promotoras utilizadas pelos profissionais de saúde*. *Revista Portuguesa De Investigação Comportamental E Social*, 10(1), 1–19. <https://doi.org/10.31211/rpics.2024.10.1.324>

Zanon, B.P., Cremonese, L., Ribeiro, A.C., Padoin, S.M.M., Paula, C.C. (2020).
Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa. Rev Bras
Enferm. 2020;73: e20190059. DOI: [http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-
0059](http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059)

Apêndices

Apêndice I

Folheto: “O meu filho vai para casa com uma Sonda Nasogástrica (SNG) e agora?”

6º Como verificar se ficou corretamente colocada?

A verificação da colocação da sonda deve ser realizada antes de cada alimentação da criança, através da combinação de 3 métodos:

• Aspiração do conteúdo gástrico:

Adapte uma seringa à sonda e puxe o embolo da seringa para trás até aparecer conteúdo líquido na sonda.



Quando aspirar, pode só aparecer ar, o que pode significar que a criança fez a total digestão do que ingeriu.

• Palpação:

Instile ar através de uma seringa adaptada à sonda enquanto coloca uma mão na região do estômago, e sente a entrada do ar.

• Auscultação:

Instile ar através de uma seringa adaptada à sonda enquanto coloca o estetoscópio na região do estômago, e sente a entrada do ar.



Sinais e sintomas de incorreta colocação da sonda:

- A ponta da sonda sair pela boca e/ou apresentar resistência;
- Tosse excessiva;
- Engasgamento e vômito mantidos;
- Dificuldade em respirar;
- Alterações da cor da pele (cinzenta ou azulada) mantida

- Se estes sintomas não desaparecerem, **DEVE-SE RETIRAR A SONDA DE IMEDIATO** e proceder a nova tentativa de colocação;
- Na dificuldade em colocar nova sonda: deve-se dirigir ao Serviço de Urgência mais próximo!

Cuidados com a SNG:

- Após cada utilização da sonda deve-se lavar sempre com cerca de 3-4ml de água fervida/engarrafada;
- A troca da sonda deve ser feita de 8 em 8 dias, ou sempre que se verificar um incorreto posicionamento da mesma, se a sonda estiver danificada e/ou com odor;
- Avalie sintomas de intolerância alimentar como vômitos, distensão abdominal e diarreia- caso ocorram e permaneçam desloque-se ao serviço de urgência mais próximo.

Referências Bibliográficas:



O meu filho vai para casa com uma sonda nasogástrica (SNG) e agora?



Internamento Pediatria Médica

"Grandes batalhas são entregues a grandes guerreiros",
Mahatma Gandhi

Dezembro, 2024

O que é uma SNG?

Consiste num tubo fino, macio e flexível utilizado para administrar líquidos e medicamentos diretamente no estômago quando não é possível fazer pela boca, permitindo assegurar as necessidades da criança.

Pode ser utilizada durante um curto período ou durante períodos mais longos, consoante as necessidades da criança.

1º- Qual o material necessário para colocar uma SNG ?

- Sonda gástrica nº6 ou 8 (a que lhe foi dada no internamento)
- Seringa de 20ml
- Água fervida/engarrafada para lavagem da sonda
- Ampolas de Soro Fisiológico para lubrificar a sonda
- Tesoura
- Adesivo de papel ou adesivo castanho
- Penso hidrocolóide para proteger a pele
- Estetoscópio
- Caneta marcador



2º- Como segurar a criança quando inserir a sonda?

A colocação da SNG deve ser sempre realizada por duas pessoas. Uma fica responsável por segurar a criança:

• Se for bebé:



• Se for criança:



• Se for adolescente colaborante:

Pode permanecer sentado e pedir para engolir durante a introdução da sonda

3º- Como medir a sonda?

1º Coloque a ponta da sonda desde a narina até ao lóbulo da orelha;



2º Mantenha a sonda desde o lóbulo da orelha até ao ponto médio entre o apêndice xifóide (ponto no fim do externo) e o umbigo;



3º Com uma caneta marque o ponto que mediu no passo anterior.

4º Como inserir a sonda?



- Higienize as mãos;
- Aplique o penso hidrocolóide cortado à medida da criança na bochecha;
- Lubrifique a ponta da sonda com soro fisiológico;
- Segure a sonda com o polegar e indicador da mão dominante e avance suavemente com a sonda em direção à parte posterior do nariz (introduza devagar, é mais bem tolerado pela criança);
- Avance com a sonda até que a medida marcada na sonda fique à entrada da narina;
- No momento de colocação da sonda é comum a criança apresentar: tosse ligeira, engasgamento, e alteração da cor da pele- sintomas que devem desaparecer rapidamente.

5º Como fixar a sonda?

1º: Fixe 1º a sonda ao nariz, interlaçando as pontas soltas do adesivo, previamente cortado, à volta da sonda;



2º: Horizontalize a sonda para a bochecha da criança e coloque o adesivo com formato retangular por cima do penso de hidrocolóide já colocado anteriormente.



Apêndice II

Planeamento de Entrevista: Programa NIDCAP



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

Unidade Curricular:

Estágio Final e Relatório

Planeamento de Atividade de Estágio em contexto de Neonatologia:

“Entrevista: Programa NIDCAP”

Estudante:

Beatriz Lucas Pássaro

Sob orientação de:

Prof^ª Dr^ª Isabel Quelhas

Porto, setembro de 2024

ÍNDICE

1. Contextualização da atividade de estágio	3
2. Descrição da atividade	4
3. Guião da Entrevista	5
4. Referências Bibliográficas	6

1. Contextualização da atividade de estágio

A presente atividade surge integrada no Estágio em contexto de Neonatologia, inserido na Unidade Curricular: “Estágio Final e Relatório”, do 3º semestre do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola de Enfermagem (Porto) da Universidade Católica Portuguesa.

O serviço de Neonatologia onde me encontro a realizar o estágio numa unidade de Neonatologia, que é o primeiro e único centro português e de língua portuguesa na rede internacional, de formação do Programa Individualizado de Avaliação e Cuidados Centrados no Desenvolvimento do RN (NIDCAP).

A prematuridade constitui a principal causa de morte em recém-nascidos (RN). Anualmente, cerca de 15 milhões de crianças nascem antes das 37 semanas de gestação em todo o mundo, correspondendo, aproximadamente, a 1 em cada 10 bebés nascerem prematuros (Matos, 2018). O ambiente das UCIN (Unidade Cuidados Intensivos Neonatais) expõe os RN prematuros a excesso de estímulos (ambiente ruidoso e luminoso), a manipulação excessiva, a frequentes procedimentos invasivos e dolorosos, e uma inevitável separação dos pais. Tais condições, bastante diferentes das condições intrauterinas ideais para o normal desenvolvimento do sistema nervoso central, podem influenciar o desenvolvimento neurofisiológico, neuropsicológico, psicoemocional e psicossocial do RN (Santos, 2011).

O Programa NIDCAP foi desenvolvido numa tentativa de diminuir o impacto negativo do ambiente da UCIN no RN prematuro. De acordo com Santos (2011), assegurar uma qualidade de vida adequada é identificado como uma responsabilidade dos profissionais das UCIN que asseguram a sobrevivência destes RN.

Neste sentido, uma vez que exerço funções como enfermeira numa UCIN e estou a estagiar numa unidade que possui o único centro de formação do programa NIDCAP do país e na qual a prestação de cuidados ao RN tem por base este programa, suscitou em mim o interesse em conhecer a perspetiva de uma das enfermeiras formadoras deste programa, obtendo o relato da experiência na primeira pessoa, do processo de implementação deste programa, da sua evolução e do seu impacto na prestação de cuidados.

A realização desta atividade permite dar resposta, em parte, a um dos objetivos individuais de estágio por mim definidos: “desenvolver a assistência ao RN e família de acordo com o programa NIDCAP”.

2. Descrição da atividade

A atividade a ser realizada consiste numa curta entrevista semiestruturada, constituída por sete perguntas abertas, a realizar a uma enfermeira da UCIN formadora do programa NIDCAP.

A entrevista será realizada dentro da unidade, no dia 20 de Setembro de 2024, durante o turno da manhã.

Previamente à entrevista serão apresentados à enfermeira entrevistada os objetivos da entrevista. No dia da entrevista será solicitado primeiramente a autorização para a sua gravação. Posteriormente seguem-se sete perguntas abertas, as questões finais no sentido de perceber se a entrevistada pretende realizar alguma questão e por fim agradecer a colaboração.

3. Guião da Entrevista

Etapas	Objetivos específicos	Questões orientadoras
Legitimação da entrevista e questões éticas	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar os objetivos da entrevista de forma sumária; - Solicitar autorização para a gravação da entrevista; 	<ul style="list-style-type: none"> - Explicação sumária dos objetivos da entrevista no contexto do estágio;
Corpo da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer o processo de implementação do programa no Hospital S. João; - Compreender quais as limitações que existem na sua implementação; - Conhecer de que forma o programa NIDCAP tem evoluído; - Identificar os contributos para a prática de cuidados; - Perceber o que ainda pode ser melhorado no programa NIDCAP. 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a origem da implementação do programa na UCIN? • Há quanto tempo a unidade é um centro de treino e formação NIDCAP? • Como correu o processo de implementação do programa na UCIN? • Quais as principais dificuldades/barreiras em colocar o programa em prática? • De que forma considera que o programa NIDCAP tem evoluído? • Que contributos considera que o programa NIDCAP trouxe para a prática de cuidados na UCIN onde trabalha? • Na sua opinião, o que ainda pode ser melhorado no programa NIDCAP?
Questões Finais	<ul style="list-style-type: none"> - Questionar a entrevistada no sentido de saber se pretende colocar questões 	
Agradecimento e validação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Agradecer a colaboração. 	

4. Referências Bibliográficas

- Matos, J. F. (2018). *Conhecimento sobre prematuridade*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto).
- Santos, A. O. (2011). *NIDCAP: Uma filosofia de cuidados...* Nascer e crescer - Revista do Hospital de crianças Maria Pia , 26-30.

Apêndice III

Material produzido para a Formação de Pares: “Os desafios na implementação de Cuidados Paliativos em Neonatologia” (Planeamento, apresentação e avaliação da sessão)



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

Unidade Curricular:

Estágio Final e Relatório

Planeamento de Atividade de estágio em Contexto de Neonatologia:

“Formação de Pares: Os Desafios da implementação de Cuidados Paliativos em
Neonatologia”

Estudante:

Beatriz Lucas Pássaro

Sob orientação de:

Prof^ª Dr^ª Isabel Quelhas

Porto, setembro de 2024

Índice

1. Introdução	3
2. Desenvolvimento	4
2.1. Diagnóstico de Situação	4
2.2. Enquadramento teórico	4
2.2.1. Cuidados Paliativos Pediátricos e Cuidados Paliativos Neonatais.	5
2.2.2. Critérios de Elegibilidade de Cuidados Paliativos em Neonatologia	6
2.2.3. Desafios na implementação de Cuidados Paliativos em Neonatologia	7
2.2.3.1. Barreiras à implementação	8
2.2.3.2. Limites Terapêuticos	9
2.2.3.3. Medidas facilitadoras na implementação	9
2.2.4. Papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica	11
2.3. Descrição da atividade	12
2.4. Avaliação da atividade	12
3. Conclusão	14
4. Referências Bibliográficas	14
Apêndices	
Apêndice I - Plano de Sessão	

1. Introdução

A presente atividade surge integrada no Estágio em contexto de Neonatologia, inserido na Unidade Curricular: “Estágio Final e Relatório”, do 3º semestre do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola de Enfermagem (Porto) da Universidade Católica Portuguesa.

A sessão de formação de pares em serviço integra uma das 23 competências necessárias a desenvolver para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem pela Universidade Católica Portuguesa, que vai ao encontro de uma das Competências Comuns de Enfermeiro Especialista preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros.

Segundo a Associação Americana em Enfermagem (2002) mencionada por Relvas (2018), a formação em serviço corresponde a um conjunto de experiências de aprendizagem que ajudam o enfermeiro a adquirir, manter e/ou aumentar a sua competência no desempenho das suas responsabilidades profissionais, de acordo com as suas expectativas e as da própria instituição.

Neste sentido, foi definido como objetivo geral da atividade: partilhar conhecimentos sobre os desafios na implementação dos CP em Neonatologia.

Como objetivos específicos, pretende-se que os destinatários sejam capazes de:

- Identificar quais os critérios de elegibilidade para CP em Neonatologia;
- Identificar quais as barreiras à implementação dos CP em Neonatologia;
- Reconhecer os limites na intervenção terapêutica;
- Identificar as medidas facilitadoras na implementação dos CP em Neonatologia;
- Conhecer o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na implementação dos CP em Neonatologia.

O presente documento inicia-se com a introdução, o desenvolvimento onde será apresentado o diagnóstico de situação, realizado o enquadramento teórico, a descrição da atividade com os métodos e recursos necessários para a realização da mesma, e como será realizada a sua avaliação. Por fim, é apresentada a conclusão e as referências bibliográficas utilizadas.

2. Desenvolvimento

2.1. Diagnóstico de Situação

A minha experiência profissional em Pediatria é na área de Neonatologia. Neste sentido, estando a realizar um estágio numa Unidade de Neonatologia, procurei identificar necessidades do serviço e de formação da equipa de enfermagem de forma a perceber como poderia contribuir nesse sentido. Após uma entrevista informal com a minha enfermeira orientadora percebi que a área dos cuidados paliativos seria algo pouco desenvolvido e onde se verificam dificuldades em se referenciar os recém-nascidos (RN) para os Cuidados Paliativos (CP), quer por reduzidos conhecimentos na área, por muitas vezes não haver consenso com a equipa médica em realizar um plano de cuidados paliativos, assim como, por não haver, por vezes, sensibilidade para os mesmos.

Uma vez que fiz parte durante dois anos de um grupo de cuidados paliativos no serviço onde trabalhava, fiz um curso básico de cuidados paliativos, e por já ter realizado um trabalho de revisão sobre os desafios da implementação de cuidados paliativos em Neonatologia em contexto deste Curso de Mestrado, considereei que pudesse desta forma contribuir para o serviço, realizando uma formação de pares neste âmbito.

Após ter sido apresentado à enfermeira orientadora o tema e o trabalho de revisão realizado, esta considerou que realizar uma sessão de formação de pares sobre este tema seria uma mais-valia para a equipa. Tendo sido aprovada a sua realização pela enfermeira chefe do serviço.

2.2. Enquadramento teórico

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são uma área recente dos CP, que embora tenham uma abordagem semelhante à do adulto, apresentam singularidades que devem ser atendidas. Na neonatologia apesar dos diversos progressos na área, existem ainda um conjunto de barreiras que dificultam a implementação dos CP em Neonatologia (Rodrigues, Boscolo, & al., 2022).

Na Carta da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à criança, 2017), o artigo 4º, diz nos que *“As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo”*. Este artigo dá ênfase ao direito que todas as crianças, incluindo recém-nascidos, têm ao alívio da dor, devendo ser protegidas contra o desconforto e sofrimento. Outro artigo mencionado nesta carta, é o artigo 5º: *“As crianças e os pais têm o direito a serem*

informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve-se evitar qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável”, que reforça a importância da implementação dos CP em Neonatologia, de forma a promover a melhor qualidade de vida possível ao recém-nascido (RN) e família.

Os CP em Neonatologia correspondem a um cuidado holístico aos RN que sofrem de doenças crônicas complexas que podem colocar fim à vida. Para que sejam implementados de forma adequada é necessário que os profissionais de saúde tenham conhecimento, treino e sensibilização para a sua referenciação precoce.

2.2.1. Cuidados Paliativos Pediátricos e Cuidados Paliativos Neonatais

A Association for Children’s Palliative Care define os cuidados paliativos pediátricos como *“Cuidados paliativos para crianças e jovens são uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto”* (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014).

Neste sentido, segundo Ramos & Figueiredo (2020) e Rodrigues; Boscolo, et al. (2022), *“todas as crianças portadoras de doença crónica complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida têm direito a usufruir de CPP”*.

O conceito de CPP foi alargado ao contexto neonatal na década de 80 na América do Norte, como resultado dos avanços tecnológicos e às possibilidades de sobrevivência de RN cada vez mais prematuros e com malformações graves (Barros & Castelo Branco, 2023).

Os cuidados paliativos neonatais são cuidados únicos e desenvolvidos de acordo com a necessidade de cada RN e dos seus familiares, implicando muito mais do que cuidados com RN em fim de vida. Devem ser implementados o mais precoce possível, de forma paralela com os cuidados intensivos curativos, devendo sempre ser avaliada e discutida a evolução do caso, adequando a intervenção que é dada. (Rodrigues, Boscolo, et al., 2022).

Quando se fala em CP em Neonatologia devem ser consideradas cinco etapas: a gravidez (cuidado paliativo perinatal, quando é possível planejar o cuidado em condições diagnosticadas durante a gestação), o parto e apoio à vida extrauterina, o período neonatal (na Unidade Cuidados Intensivos Neonatal), a transferência para CPP e o luto (Ferreira, Barbosa, et al., 2022; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014).

2.2.2. Critérios de elegibilidade para Cuidados Paliativos em Neonatologia.

Dikson (2017), mencionado por Ferreira, Barbosa, et al. (2022), categorizou os RN elegíveis para os cuidados paliativos em Neonatologia em quatro categorias: *“Categoria 1: Doenças potencialmente fatais para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar (ex: prematuridade extrema, doença cardíaca congénita); Categoria 2: Situações em que a morte prematura é inevitável, mas podem existir longos períodos de tratamento intensivo que visam prolongar a vida e possibilitar a participação em atividades normais (ex: anomalia cromossômica, espinha bífida grave, rins displásicos, multicísticos bilaterais); Categoria 3: Doenças progressivas sem opções de tratamento curativo. A abordagem é exclusivamente paliativa e a sobrevida pode ser viável até alguns anos (ex: anencefalia, displasia esquelética, distúrbios neuromusculares graves); e Categoria 4: Situações irreversíveis, mas não progressivas, que levam a grande incapacitação e suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura (ex: encefalopatia hipoxico-isquémica grave)”*.

No entanto, outros autores como Barros & Castelo Branco (2023) e Almiron & Lorenzi (2023), consideram pacientes elegíveis para CP em neonatologia *“todos os RN abaixo do limite da viabilidade (< de 24 semanas ou 500 gramas), ou com idade gestacional (IG) menor que 27 semanas que desenvolvam complicações que podem levar ao fim de vida; RN com malformações congénitas incompatíveis com a vida em que o tratamento curativo apenas adia a morte; RN que não respondem às medidas terapêuticas; e quando a sobrevida da criança implica uma deficiência física ou mental muito grave (com necessidade de reanimação prolongada ou repetida, disfunção de órgãos-alvo, lesões neurológicas perinatais graves)”*.

No Consenso da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2016), consideram como critérios: *“1)RN com doenças progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (RN no limiar da viabilidade, determinadas cardiopatias complexas, síndromes polimalformativos major, determinadas doenças metabólicas,*

doenças genéticas (trissomia 13 e 18), doenças neurodegenerativas, encefalopatia hipoxico-isquêmica grave com mau prognóstico, entre outras); 2) RN em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou em que a morte é previsível, mas que se mantêm com internamentos longos e complexos (síndrome de aspiração meconial muito grave, septicemia com falência multiorgânica e sem melhora clínica, hérnia diafragmática muito grave e sem melhora clínica ou situações de intestino curto com graves problemas de absorção); 3) RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave. O prognóstico, relacionado com a qualidade de vida futura, ajuda também a determinar se o RN pode beneficiar de cuidados paliativos neonatais (Paralisia cerebral muito grave, com necessidades complexas de saúde ou RN que ficam com graves sequelas pulmonares (dependendo da evolução e da gravidade de cada caso))”.

Os critérios devem ser avaliados em conjunto com os pais ou responsáveis pelo neonato e com a equipe multiprofissional, que inclua profissionais especializados em CP, para que seja considerado: a história clínica do RN, a perspectiva de prognóstico e tratamento e a possibilidade de sobrevivência com qualidade aceitável (Almiron & Lorenzi, 2023; Lopes, 2021; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022).

2.2.3. Desafios na implementação dos CP em Neonatologia

Cuidar de pacientes com poucas possibilidades de cura é uma tarefa que requer do profissional de saúde preparação. Para atuar na área dos CP é necessário mais do que conhecimento técnico-científico. É essencial, que façam uma constante reflexão sobre como lidar com a morte e as implicações no processo de morrer, sendo que são questões que têm de estar resolvidas e definidas neles próprios para que consigam dar resposta aos RN e famílias (Pereira, 2023; Lopes, 2021). Segundo Ferreira, Barbosa et al. (2022), as crianças são símbolo da saúde e da esperança, pelo que a sua morte impõem questões sobre a compreensão da vida.

A literatura e a prática mostram que muitos são os RN elegíveis aos CP, porém, poucos são os que recebem esses cuidados. Verifica-se que a sua implementação em Neonatologia é pouco consistente, devido a fatores tanto relacionados com os pais, como com os profissionais de saúde, como com a própria instituição hospitalar,

emergindo como barreiras à implementação de CP em Neonatologia (Barros e Castelo Branco, 2023; Sousa e Curado, 2022).

2.2.3.1.Barreiras à implementação

Relativamente às barreiras relacionadas com os pais dos RN, é possível identificar: a dificuldade em interpretar as atitudes dos pais; dificuldade em comunicar com os mesmos; o idioma, a cultura e a religião que pode dificultar a transmissão de informações sobre a condição clínica e o diagnóstico do RN; a não inclusão dos pais na tomada de decisão; falta de transmissão por parte da equipa multidisciplinar das opções dos CP em neonatologia; exigência parental para continuar tratamento curativo; negação da situação clínica do RN; expectativas irracionais relacionadas com a qualidade de vida do bebé a longo prazo; a não aceitação da morte do filho; conflitos dos pais entre o casal; e a dificuldade na tomada de decisão (Pereira, 2023; Pereira & Martins, 2023; Almiron & Lorenzi, 2023; Sousa e Curado, 2022; Ferreira & Barbosa, 2022).

Quanto às barreiras relacionadas com os enfermeiros inclui-se: associação negativa entre cuidados paliativos e a morte (podendo ser um fator relevante para o atraso ou a não referenciação para CP); reduzidos conhecimentos teóricos e práticos; com a falta de clareza nos critérios de elegibilidade; dificuldade em reconhecer os limites no prognóstico da criança; rácios inadequados; conflitos com os pais, inconsistência nas decisões da equipa médica; falta de diálogo entre equipa médica e a de enfermagem; limites terapêuticos; futilidade terapêutica; incapacidade de partilhar opiniões pessoais; falta de experiência e formação em CP; dilemas éticos e morais e todo o sofrimento envolvido; sensação de impotência; envolvimento emocional prolongado com as famílias; e a falta de apoio emocional e psicológico à equipe (Pereira, 2023; Pereira & Martins, 2023; Almiron & Lorenzi, 2023; Sousa e Curado, 2022; Ferreira & Barbosa, 2022).

Por fim, as barreiras relacionadas com a própria instituição de saúde, referem-se à ausência de normas e protocolos (e os poucos que existem estão apenas direcionados para os cuidados em fim de vida); aos conflitos entre as políticas da UCIN e as de cada profissional; o ambiente/espço físico inadequado; falta de privacidade; poucos recursos para prestar CP; restrição de visitas; e a inconsistência nas políticas hospitalares (Pereira, 2023; Pereira & Martins, 2023; Almiron & Lorenzi, 2023; Sousa e Curado, 2022; Ferreira & Barbosa, 2022).

2.2.3.2. Limites da intervenção terapêutica

Segundo Almiron & Lorenzi (2023), a identificação dos limites da abordagem terapêutica adequada, de modo a evitar a distanásia, é considerada o maior desafio a ser ultrapassado em Neonatologia.

Reduzir intervenções desnecessárias faz parte dos CP. Recomenda-se que seja realizada manipulação mínima ao RN, assistência mecânica mínima, assim como um correto controle da dor e alívio dos sintomas e a promoção da qualidade de vida, sendo estes últimos princípios dos CP, que devem ser respeitados por todos os profissionais (Dantas, Araújo, et al., 2024; Gaiva, Rodrigues, et al., 2021).

O momento de suspender o tratamento numa UCIN deve ser considerado pela equipa multiprofissional em conjunto com a família, sendo que é uma decisão que visa a quantidade e qualidade de vida que é proporcionada ao RN (Pereira & Martins, 2023).

No âmbito das questões éticas que interpõem esta decisão, o profissional de saúde precisa de compreender e reconhecer o paciente como um ser humano que está em sofrimento, não prolongando nem encurtando a sua vida sem necessidade (Pereira & Martins, 2023).

À luz da bioética moderna, a não administração e a retirada de um tratamento constituem intervenções moralmente semelhantes e considera-se tão admissível retirar um tratamento quanto não o iniciar se não for adequado (Ferreira, Barbosa, et al., 2022).

2.2.3.3. Medidas facilitadoras na implementação

Os CP neonatais, sendo uma área muito específica, requerem formação teórica e prática. Educar em CPP implica incorporar o conhecimento científico com valores, como a compaixão, para capacitar os profissionais a proporcionar cuidados com competência e humanidade às crianças e jovens em fim de vida e às suas famílias. Assim sendo, a formação em CP constitui uma medida facilitadora para implementar CP numa UCIN.

Existem recomendações para a formação de enfermeiros na área dos CP no nível básico, intermédio e especializado. O objetivo é compreender o conceito dos CP, avaliar e gerir os sintomas, a dor e o desconforto do recém-nascido, adquirir competências de comunicação e compreender o sofrimento, o processo de morrer, a morte e o luto.

A aquisição de conhecimentos sobre o controlo da dor, nomeadamente desmistificar a utilização de opiáceos em RN, é essencial para garantir o seu conforto e a

redução do stress parental (Pereira, 2023; Sousa & Curado, 2022; Ramos & Figueiredo, 2020; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022).

Outra questão fundamental no treino e aquisição de competências em CP é a comunicação, que é uma ferramenta terapêutica muito importante que deve ser contínua ao longo de todo o processo de cuidados paliativos. O profissional de saúde deve estar disponível para responder a perguntas e facultar atualizações sobre o estado de saúde do RN, incluindo sempre família em todas as tomadas de decisão relativas aos cuidados ao RN (Almiron & Lorenzi, 2023). As informações devem ser transmitidas o mais precocemente possível; devem ser dadas, preferencialmente, pelo mesmo médico e enfermeiro; e devem ser transmitidas de forma progressiva com uma linguagem clara e objetiva (Lopes, 2021). A equipe pode ainda recorrer ao uso de ferramentas de comunicação, como cartas educativas, diagramas e outros recursos de transmissão de informação para ajudar a explicar conceitos médicos complexos, de modo a facilitar a sua compreensão e aceitação (Almiron & Lorenzi, 2023; Pereira, 2023; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022).

De acordo com Barros & Castelo Branco (2023), um estudo realizado em Portugal indica que, além da necessidade de formação em CP, é essencial o apoio psicológico e espiritual da equipa.

A implementação de normas/protocolos de CP nas UCIN é considerada também uma medida essencial para promover a sua implementação. É fundamental que seja especificado as tarefas e responsabilidades que cada profissional desenvolve nas diferentes fases do processo de cuidar, para reduzir o sofrimento moral e dilemas éticos que possam surgir e para permitir intervenções focadas no RN e na sua família (Almiron & Lorenzi, 2023; Pereira, 2023; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022; Sousa & Curado, 2022)

2.2.4. Papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) na implementação dos CP em Neonatologia

Os enfermeiros enquanto profissionais de saúde que se relacionam mais de perto com as famílias estão numa posição privilegiada para assegurar que as famílias conhecem as opções que estão disponíveis. A primeira responsabilidade do enfermeiro é, através da comunicação, explorar os desejos da família e promover a expressão das suas emoções, respeitando as suas crenças e culturas. O enfermeiro deve permanecer neutro e evitar dar opiniões pessoais ou experiências (Hockenberry & Wilson, 2014).

Uma das competências fundamentais do EEESIP é referenciar a criança para outros profissionais quando assim é necessário. Numa scoping review realizada por Sousa & Curado (2022), os autores dos artigos que foram analisados reconhecem que o momento ideal para referenciar para CPP, é habitualmente um grande desafio para os profissionais de saúde. Assim sendo, identificaram algumas estratégias que os EESIP poderiam recorrer para facilitar a implementação do processo, como: promover a formação em serviço por especialistas em CPP onde incidissem sobre os critérios de elegibilidade para CPP, de forma a não se perder oportunidade de referenciação; e promover a implementação nos sistemas informáticos de uma triagem padronizada (checklist) utilizando critérios pré-selecionados que automaticamente identificam os RN que beneficiam de CPP (já foi aplicado numa UCIN onde as referenciações para CPP aumentaram de 25% para 100%).

Deste modo, o EEESIP deve desenvolver um protocolo de intervenção juntamente com a equipa multidisciplinar que inclua: a definição de CPP, os critérios de elegibilidade para CPP, a aplicação da PaPaS Scale, elaboração de um plano individual de cuidados (ajuda a equipa a definir as estratégias para otimizar a qualidade de vida, o controlo da dor e outros sintomas e antecipar os cuidados em fim de vida. Deve ser individualizado e frequentemente revisto e atualizado), e a instituição de uma reunião familiar semanal. É importante realizar um plano de cuidados direcionado também aos pais, com a avaliação das necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, económicas e sociais (Couto, 2022; Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2016).

Por vezes, é necessário aceitar que nem sempre é possível impedir a evolução da doença nem a morte quando assim é inevitável. O EEESIP sendo agente protetor da criança, tem o dever de reconhecer a necessidade de iniciar CP e não ter medo de enfrentar as barreiras e os obstáculos que possam estar presentes na Neonatologia.

2.3. Descrição da atividade

A atividade a desenvolver consiste numa sessão de formação de pares à equipa de enfermagem do serviço de Neonatologia.

O título da atividade será os “Desafios na implementação de Cuidados Paliativos em Neonatologia”, e os conteúdos da mesma serão os subtítulos mencionados no subcapítulo anterior.

Irá ocorrer no serviço de Neonatologia, às 15h, no dia 20 de Setembro de 2024.

Como método/técnica pedagógica irá ser através do método expositivo ao longo da apresentação, e no final no período de espaço para dúvidas e questões, o método participativo. Como recursos, irá ser utilizada um computador, com uma apresentação em PowerPoint e uma televisão onde será projetada a apresentação.

A atividade irá terminar com a realização da avaliação da mesma pelas enfermeiras presentes.

2.4.Avaliação da Atividade

A avaliação da atividade será realizada no momento após a sua realização. Consiste num curto questionário anónimo na plataforma google forms, através de uma escala de Likert, a ser preenchido pelas enfermeiras presentes na sessão, onde irão responder às seguintes questões:

1. Avaliação Global e dos conteúdos programáticos:

1.1. Globalmente a formação foi satisfatória?

- 1- Nada satisfatória
- 2- Pouco satisfatória
- 3- Satisfatória
- 4- Muito satisfatória

1.2. Os objetivos propostos foram cumpridos?

- 1- Nada cumpridos
- 2- Cumpridos parcialmente
- 3- Cumpridos totalmente
- 4-Superados

1.3. O tema abordado foi:

- 1- Nada adequado
- 2- Pouco adequado
- 3- Adequado
- 4-Muito adequado

1.4. A formação proporcionou a aquisição de novos conhecimentos?

- 1- Insuficiente
- 2- Suficiente
- 3- Bom
- 4-Muito bom

2. Relativamente ao desempenho da formadora:

2.1. Clareza na apresentação:

- 1- Nada clara
- 2- Pouco clara
- 3- Muito clara
- 4- Totalmente clara

2.2. Domínio do tema:

- 1- Fraco domínio
- 2- Domínio razoável
- 3- Bom domínio
- 4- Total domínio

3. Relativamente à organização da formação:

3.1. Duração da formação:

- 1- Insuficiente
- 2- Suficiente
- 3- Bom
- 4- Mais do que suficiente

3.2. Adequação do suporte didático à temática abordada:

- 1- Inadequado
- 2- Pouco adequado
- 3- Adequado
- 4- Totalmente adequado

3.Conclusão

A realização do presente trabalho permitiu me enquadrar a atividade no contexto de estágio, definir os objetivos da atividade, refletir sobre o tema e os conteúdos a abordar na mesma, os recursos e métodos necessários, assim como o tempo necessário para a realização da mesma, culminando com a realização de um plano de sessão fundamental para o sucesso de uma sessão de formação.

Com a realização deste documento foi também possível perceber a importância que a formação de pares tem no desenvolvimento de competências como futura enfermeira especialista.

4. Referências Bibliográficas

- Almiron, F.A.M. & Lorenzi, K.M.L.M. (2023). *Cuidados paliativos em neonatologia: revisão de critérios*. PECIBES- Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde. V.9 N 02, 05-09. <https://doi.org/10.55028/pecibes.v9i2.19471>
- Alves, I.D.O.L. (2023). *Aspectos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos: da abordagem principialista aos direitos humanos*. (Dissertação de Doutorado, Universidade Federal de Uberlândia). Recuperado de: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/38836/1/AspectosBioéticosRelacionados.pdf>
- Barros, A.M.B.; & Castelo Branco, A.B.A. (2023). *Proposta de Instrumento para Atendimento Psicológico em Cuidados Paliativos Neonatais*. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 15. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v15i1.2055>
- Couto, A.R. (2023). *Intervenção do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica: referência da criança em cuidados paliativos*. (Relatório de Estágio-Mestrado, Escola Superior de Saúde de Santa Maria) Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10400.26/48137>
- Dantas, C.M.L.; Araujo, J.P.; et al. (2024). *Cuidados paliativos em neonatologia sob a ótica do enfermeiro*. Escola Anna Nery 28. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2023-0125pt>
- Ferrão (2016). *Cuidados Paliativos Peri e Neonatais: Revisão bibliográfica a propósito de um caso clínico*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa). Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/29342/1/PatriciaTFerrao.pdf>
- Ferreira, E.A.L.; Barbosa, S.M.M.; Iglesias, S.B.O. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Editora Científica Ltda: Medbook.
- Gaiva, M.A.M.; Rodrigues, E.C.; et al. (2021). *Cuidado Integrado ao Recém-Nascido pré-termo e à família*. SOBEP- Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. Recuperado de: <https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/2021/10/Livro-cuidado-SOBEP-2.x89568.pdf>

- Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (2014). *Wong- Enfermagem da Criança e Adolescente*. 9ª Edição, Volume 1, pag. 935. LUSOCIÊNCIA- Edições Técnicas e Científicas.
- Instituto de Apoio à Criança (2017). *Carta da Criança Hospitalizada*. 5ª Edição. ISBN: 978-972-8003-37-1. Recuperado de: <https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/carta-crianca-hospitalizada-5-edicao.pdf>
- Lopes, C.M.C. (2021). *Cuidados paliativos em unidade de tratamento intensivo neonatal*. Brazilian Journal of Health Review. v.4, n.6, p. 25331-25353. DOI:10.34119/bjhrv4n6-172
- Moreira, B. S. & Nery, M.S. (2021). *Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades*. International Journal of Health Management Review, v. 7, n. 2. Recuperado de: <https://ijhmreview.org/ijhmreview>
- Pereira, K.M. & Martins, C.H. (2023). *Cuidados paliativos em neonatologia: uma revisão da literatura*. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação. São Paulo, v.1.n.01. ISSN - 2675 – 3375 Recuperado de: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/10509/4310>
- Pereira, L.O. (2023). *Cuidados paliativos em unidade neonatal: uma Análise Crítica de Práticas Discursivas e Sociomateriais*. Recuperado de: http://www.rlbea.unb.br/jspui/bitstream/10482/47033/1/LucianaDeOliveiraPereira_DISSERT.pdf
- Ramos, A.L. & Figueiredo, M.C.B. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel-edições técnicas, lda.
- Relvas, R. (2018). *Implementação e organização da formação em serviço na usf salus* (Relatório de estágio final de Mestrado, Escola Superior de Saúde).
- Rodrigues, B.R.; Boscolo, A.P.O.; et al. (2022). *Desafios na implementação de cuidados paliativos na neonatologia: Uma revisão integrativa*. Residência Pediátrica. Sociedade Brasileira de Pediatria. DOI: 10.25060/residpediatr-2022.v12n4-771
- Sociedade Portuguesa de Pediatria (2014). *Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI*. Acta Pediatr Port: 43(5):218-22. Recuperado de: <https://ojs.pjp.spp.pt/article/view/706/2251>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2016). *Consenso para Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida*. Recuperado de: https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf

Sousa, F.P. & Curado, M.A.S. (2022). *Barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais: revisão scoping*. Pensar em Enfermagem- Revista Científica. 27(1):5-16. DOI: 10.56732/pensarenf.v27i1.200

Apêndice I- Plano de sessão

Tema	“Desafios na implementação de Cuidados Paliativos em Neonatologia”
Data	20 de Setembro 2024
Hora	15h
Local	Unidade de Neonatologia
Preletor	Beatriz Pássaro (Estudante de Mestrado em ESIP da UCP Porto)
Destinatários	Equipa de Enfermagem da Unidade de Neonatologia
Duração	35 minutos
Objetivo Geral	Partilhar conhecimentos sobre quais os desafios na implementação dos CP na Neonatologia
Objetivos Específicos	<p>Pretende-se que os destinatários sejam capazes de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar quais os critérios de elegibilidade para CP em Neonatologia; - Identificar quais as barreiras à implementação dos CP em Neonatologia; - Reconhecer os limites na intervenção terapêutica; - Identificar as medidas facilitadoras na implementação dos CP em Neonatologia; - Conhecer o papel do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na implementação dos CP em Neonatologia.

Momento	Conteúdo	Método/técnicas pedagógicas	Recursos	Tempo
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação da formadora - Objetivos da sessão - Enquadramento do tema 	Método expositivo	Apresentação em PowerPoint	3 minutos
Desenvolvimento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuidados Paliativos Pediátricos e Neonatais; 2. Critérios de elegibilidade para CP em Neonatologia; 3. Desafios na implementação de CP em Neonatologia; 3.1. Barreiras à implementação; 	Método expositivo	Apresentação em PowerPoint	20 minutos

	<p>3.2.Limites na intervenção terapêutica;</p> <p>3.3.Medidas facilitadoras na implementação;</p> <p>4. Papel do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na implementação de CP em Neonatologia</p>			
Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> - Síntese das ideias principais; - Referências Bibliográficas; - Espaço para dúvidas e questões; - Realização da avaliação da sessão 	<p>Método expositivo</p> <p>Método participativo</p>	<p>Apresentação em PowerPoint</p>	<p>10 min + 2min (avaliação)</p>

APRESENTAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem Saúde
Infantil e Pediátrica
UC: "Estágio Final e Relatório"

Desafios na implementação de Cuidados Paliativos em Neonatologia

Neonatologia-

Setembro, 2024

Estudante: Beatriz Pássaro; Profª Drª Orientadora: Isabel Quelhas; Enª EESIP Orientadora:

Sumário

- Introdução
- Desenvolvimento:
 - Cuidados Paliativos Pediátricos e Neonatais
 - Critérios de Elegibilidade para CP em Neonatologia
 - Desafios na Implementação de CP em Neonatologia:
 - Barreiras à implementação
 - Limites terapêuticos
 - Medidas facilitadoras na implementação
 - Papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
- Conclusão
- Referências Bibliográficas
- Avaliação da sessão de formação

Introdução

CPP são uma área recente dos CP, embora tenha abordagem semelhante à do adulto, tem singularidades que devem ser atendidas

(Rodrigues, Boscolo, et al., 2022)

Carta Criança Hospitalizada

- Artigo 4º: *"As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo"*
- Artigo 5º: *"As crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve-se evitar qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável"*

(Instituto Apoio à Criança, 2017)

Introdução

Objetivos da sessão

Pretende-se que os destinatários sejam capazes de:

- Identificar quais os critérios de elegibilidade para CP em Neonatologia;
- Identificar quais as barreiras à implementação dos CP em Neonatologia;
- Reconhecer os limites na intervenção terapêutica;
- Identificar as medidas facilitadoras na implementação dos CP em Neonatologia;
- Conhecer o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica na implementação dos CP em Neonatologia.

Cuidados Paliativos Pediátricos

Em todo o mundo:

- 21 milhões de crianças necessitam de CP
- Das quais 2,5 milhões morrem por ano com graves sofrimentos

(Dantas, Araújo, et al, 2024)

"Todas as criança e jovens portadoras de doença crónica complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, têm direito a usufruir de CPP"

(Ramos & Figueiredo, 2020; Rodrigues; Boscolo, et al., 2022)

Cuidados Paliativos Pediátricos

A **Association for Children's Palliative Care** define os cuidados paliativos pediátricos como :

*"Cuidados paliativos para crianças e jovens são uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, **desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte.** Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto".*

(Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014)

Cuidados Paliativos Neonatais



O conceito de CPP foi **alargado ao contexto neonatal na década de 80** na América do Norte, como resultado dos avanços tecnológicos e às possibilidades de sobrevivência de RN cada vez mais prematuros e com malformações graves.

(Barros & Castelo Branco, 2023)

Os **CP Neonatais** implicam muito mais do que cuidados a RN em fim de vida



Devem ser **implementados o mais precoce possível, de forma paralela com os cuidados intensivos curativos**, devendo sempre ser avaliada e discutida a evolução do caso, adequando a intervenção que é dada.

(Rodrigues, Boscolo, et al., 2022)


Cuidados Paliativos Neonatais



Devem ser consideradas 5 etapas:

- 1. Pré-Natal** (prematuridade extrema, malformações major, cromossomopatias (13, 18) ou situações incompatíveis com a vida...)
- 2. Parto e apoio à vida extra-uterina;**
- 3. Período neonatal** (na UCIN);
- 4. Transferência para CPP;**
- 5. Luto.**

(Ferreira, Barbosa, et al., 2022; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2016)





Critérios de Elegibilidade para CP em Neonatologia

- ***Categoria 1: Doenças potencialmente fatais para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar (ex: prematuridade extrema, doença cardíaca congênita);***

- ***Categoria 2: Situações em que a morte prematura é inevitável, mas podem existir longos períodos de tratamento intensivo que visam prolongar a vida e possibilitar a participação em atividades normais (ex: anomalia cromossômica, espinha bifida grave, rins displásicos, multicísticos bilaterais);***

(Dinkson, 2017, mencionado por Ferreira, Barbosa, et al. 2022)



Critérios de Elegibilidade para CP em Neonatologia

- ***Categoria 3: Doenças progressivas sem opções de tratamento curativo. A abordagem é exclusivamente paliativa e a sobrevida pode ser viável até alguns anos (ex: anencefalia, displasia esquelética, distúrbios neuromusculares graves);***

- ***Categoria 4: Situações irreversíveis, mas não progressivas, que levam a grande incapacitação e suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura (ex: encefalopatia hipóxico-isquêmica grave)."***

(Dinkson, 2017, mencionado por Ferreira, Barbosa, et al. 2022)






Cr terios de Elegibilidade para CP em Neonatologia

Outros autores consideram:


- **Todos os RN** abaixo do limite da viabilidade (< de 24s ou 500 gr), ou com idade gestacional (IG) < 27s que desenvolvam complica es que podem levar ao fim da vida;
- RN com malforma es cong nitas incompat veis com a vida em que o tratamento curativo apenas adia a morte;
- RN que n o respondem  s medidas terap uticas; e quando a sobrevida da crian a implica uma defici ncia f sica ou mental muito grave (com necessidade de reanima o prolongada ou repetida, disfun o de  rg os-alvo, les es neurol gicas perinatais graves)

(Almiron & Lorenzi, 2023; Barros & Castelo Branco, 2023)



Cr terios de Elegibilidade para CP em Neonatologia

Segundo o Consenso da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2016)


1. **RN com doen as progressivas, sem op o curativa, no qual o tratamento   paliativo desde o diagn stico**
 - RN no limiar da viabilidade
 - Determinadas cardiopatias complexas
 - S ndromes polimalformativas major
 - Trissomia 13 e 18;
 - Encefalopatia hipoxico-isqu mica grave com mau progn stico,
 - Malforma ess graves do SNC ou com situa es com graves sequelas neurol gicas.
- 



Critérios de Elegibilidade para CP em Neonatologia

Segundo o Consenso da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2016)

2. RN em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou em que a morte é previsível, mas que se mantêm com internamentos longos e complexos.


- Síndrome de aspiração meconial muito grave
 - Septicemia com falência multiorgânica e sem melhoria clínica
 - Hérnia diafragmática muito grave e sem melhoria clínica ou situações de intestino curto com graves problemas de absorção.
- 



Critérios de Elegibilidade para CP em Neonatologia

Segundo o Consenso da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2016)

3. RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave.

- Paralisia cerebral muito grave, com necessidades complexas de saúde ou RN que ficam com graves sequelas pulmonares (dependendo da evolução e da gravidade de cada caso).
- 

Critérios de Elegibilidade para CP em Neonatologia

Os critérios devem ser avaliados em **conjunto com os pais ou responsáveis pelo neonato e com a equipe multiprofissional**, que inclua profissionais especializados em CP



Para que seja considerada:

- História clínica do RN
- Perspetiva de prognóstico e tratamento
- Possibilidade de sobrevida com qualidade aceitável.

(Almiron & Lorenzi, 2023; Lopes, 2021; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022)

Desafios na implementação de CP em Neonatologia

Mais de 90% das mortes neonatais nos países desenvolvidos ocorre nas UCIN, após decisões complexas e difíceis de cessação ou não implementação de tratamentos, o que se traduz em enormes desafios às equipas de saúde?



As crianças são símbolo da saúde e da esperança, pelo que a sua morte impõem questões sobre a compreensão da vida

(Ferreira, Barbosa, et al., 2022)

(Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2014)

Desafios na implementação de CP em Neonatologia

Em CP é necessário uma constante reflexão dos profissionais de saúde sobre como lidar com a morte e as implicações no processo de morrer.

(Lopes, 2021; Pereira, 2023)

A maioria dos profissionais de saúde em todo o mundo possuem pouco ou nenhum conhecimento quanto aos princípios e práticas dos CP, especialmente relacionados com RN, recorrendo muitas vezes à obstinação terapêutica.

Barros & Castelo Branco, 2023; Dantas, Araújo, et al., 2024)

Desafios na implementação de CP em Neonatologia

A literatura e a prática mostram que **muitos são os RN elegíveis aos CP**, porém, **poucos são os que recebem esses cuidados**. Verifica-se que a sua implementação em Neonatologia é **pouco consistente**, devido a fatores relacionados com:

- Os pais
- Os profissionais de saúde
- Com a própria instituição hospitalar

(Barros e Castelo Branco, 2023; Sousa e Curado, 2022)

Barreiras à implementação

Relacionadas com os pais

- Dificuldade em interpretar as atitudes dos pais e em comunicar com os mesmos;
- O idioma, a cultura e a religião- dificulta a transmissão de informações sobre a condição clínica e o diagnóstico do RN;
- A não inclusão dos pais na tomada de decisão;
- Falta de transmissão por parte da equipa multidisciplinar das opções dos CP em neonatologia;
- Exigência parental para continuar tratamento curativo;
- Negação da situação clínica do RN;
- Expectativas irracionais relacionadas com a qualidade de vida do bebé a longo prazo;
- A não aceitação da morte do filho;
- Conflitos dos pais entre o casal;
- A dificuldade na tomada de decisão.

(Pereira, 2023; Pereira & Martins, 2023; Almiron & Lorenzi, 2023; Sousa e Curado, 2022; Ferreira & Barbosa, 2022)

Barreiras à implementação

Relacionadas com os profissionais de saúde

- Associação de CP neonatais = "Fim de vida"- causa sofrimento, dilemas éticos e morais;
- Inconsistência nas decisões da equipa médica;
- Falta de diálogo entre equipa de enfermagem e a médica;
- Limites terapêuticos e futilidade terapêutica;
- Comunicação das más notícias- sofrimento emocional;
- Incapacidade de partilhar opiniões pessoais;
- Falta de experiência e formação em CP;
- Rácios inadequados;
- Sensação de impotência;
- Envolvimento emocional prolongado com as famílias;
- Falta de apoio emocional e psicológico à equipa.

(Pereira, 2023; Pereira & Martins, 2023; Almiron & Lorenzi, 2023; Sousa e Curado, 2022; Ferreira & Barbosa, 2022)

Barreiras à implementação

Relacionadas com a própria instituição hospitalar

- Ausência de normas e protocolos (e os poucos que existem estão apenas direcionados para os cuidados em fim de vida);
- Conflitos entre as políticas da UCIN e as de cada profissional;
- O ambiente/espaço físico inadequado- Falta de privacidade;
- Poucos recursos para prestar CP;
- Restrição de visitas;
- Inconsistência nas políticas hospitalares

(Pereira, 2023; Pereira & Martins, 2023; Almiron & Lorenzi, 2023; Sousa e Curado, 2022; Ferreira & Barbosa, 2022)

Limites na intervenção terapêutica

A identificação dos limites da abordagem terapêutica adequada, de modo a evitar a distanásia, é considerada o maior desafio a ser ultrapassado em Neonatologia.

(Almiron & Lorenzi, 2023)

Reduzir intervenções desnecessárias faz parte dos CP

- Manipulação mínima ao RN
- Assistência mecânica mínima
- Correto controle da dor e alívio de sintomas
- Promoção da qualidade de vida

(Dantas, Araújo, et al., 2024; Gaiva, Rodrigues, et al., 2021)

Limites na intervenção terapêutica

Questões éticas

O **momento de suspender o tratamento** numa UCIN deve ser considerado pela **equipa multiprofissional** em **conjunto com a família**.

(Pereira & Martins, 2023)

É importante reconhecer o RN como um ser humano que está em sofrimento, **não prolongando nem encurtando a sua vida sem necessidade**.

(Pereira & Martins, 2023)

Limites na intervenção terapêutica

Questões éticas

Quando se trata de **tratamentos e cuidados de suporte**, o **tratamento** constituem intervenções moralmente semelhantes e considera-se **tão admissível retirar um tratamento quanto não o iniciar se não for adequado**.

(Ferreira, Barbosa, et al, 2022)

Medidas facilitadoras para a implementação CP em Neonatologia

Formação em cuidados Paliativos Pediátricos

- Curso básico, intermédio e especializado;
- Formação teórica, preparação técnica e treino;
- Incorporar **conhecimento científico com valores** (ex: compaixão);
- Compreender o **conceito dos CP, avaliar e gerir os sintomas, a dor e o desconforto** do RN, adquirir **competências de comunicação** e **compreender o sofrimento, o processo de morrer, a morte e o luto**;
- Aquisição de conhecimentos sobre o controlo da dor- **desmistificar a utilização de opiáceos** em RN;

(Pereira, 2023; Sousa & Curado, 2022; Ramos & Figueiredo, 2020; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022)

Medidas facilitadoras para a implementação CP em Neonatologia

Desenvolver competências na área da Comunicação

- **Disponibilidade** para com a família, respondendo a perguntas e facultar atualizações sobre o estado de saúde do RN, incluindo sempre a família em todas as tomadas de decisão relativas aos cuidados ao RN;
- As **informações devem ser:**

- Consistentes, honestas e realistas (de acordo com os CCF);
- Transmitidas o mais precocemente possível;
- De forma progressiva com uma linguagem clara e objetiva;
- Devem ser dadas, preferencialmente, pelo mesmo médico e enfermeiro;

(Almiron & Lorenzi, 2023; Pereira, 2023; Rodrigues, Boscolo, et al.,

Medidas facilitadoras para a implementação CP em Neonatologia

Desenvolver competências na Comunicação

- Recorrer ao uso de **ferramentas de comunicação** → Cartas educativas, diagramas e outros recursos de transmissão de informação

-Facilita a sua compreensão e aceitação;
-Ajuda a explicar conceitos médicos complexos, de modo a facilitar a sua compreensão e aceitação.

(Almiron & Lorenzi, 2023; Pereira, 2023; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022)

Medidas facilitadoras para a implementação CP em Neonatologia

Apoio psicológico e espiritual à equipa

Implementação de normas/protocolos de CP nas UCIN

- Especificação de tarefas e responsabilidades que cada profissional desenvolve nas diferentes fases do processo de cuidar, para reduzir o sofrimento moral e dilemas éticos que possam surgir e para permitir intervenções focadas no RN e na sua família.

(Almiron & Lorenzi, 2023; Barros & Castelo Branco, 2023; Pereira, 2023; Rodrigues, Boscolo, et al., 2022; Sousa & Curado, 2022)

Papel do Enf^o ESIP na implementação dos CP em Neonatologia

- **Explorar os desejos da família e promover a expressão das suas emoções**, respeitando as suas crenças e culturas;
- **Permanecer neutro e evitar dar opiniões pessoais ou experiências;**
- **Referenciar RN para Cuidados Paliativos Pediátricos**

O momento ideal para referenciar para CPP, é habitualmente um **grande desafio** para os profissionais de saúde

(Hockenberry & Wilson, 2014; Sousa & Curado, 2022)

Papel do Enf^o ESIP na implementação dos CP em Neonatologia

Estratégias para facilitar a referência para CPP:

- **Promover a formação em serviço** por especialistas em CPP onde incidissem sobre os critérios de elegibilidade para CPP, de forma a não se perder oportunidade de referência;
- **Promover a implementação nos sistemas informáticos de uma triagem padronizada** (checklist) utilizando critérios pré-selecionados que automaticamente identificam os RN que beneficiam de CPP

Já foi aplicado numa UCIN onde as referências para CPP
aumentaram de 25% para 100%

(Couto, 2022)

Papel do Enf^o ESIP na implementação dos CP em Neonatologia

Desenvolver um protocolo de intervenção juntamente com a equipa multidisciplinar que inclua:

- Definição de CPP;
- Critérios de elegibilidade para CPP;
- Aplicação da PaPaS Scale;
- **Elaboração de um plano individual de cuidados:** ajuda a equipa a definir as estratégias para otimizar a qualidade de vida, o controlo da dor e outros sintomas e antecipar os cuidados em fim de vida. Deve ser individualizado e frequentemente revisto e atualizado;
- **Instituição de uma reunião familiar semanal** (importante realizar um plano de cuidados direcionado aos pais, com a avaliação das necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, económicas e sociais).

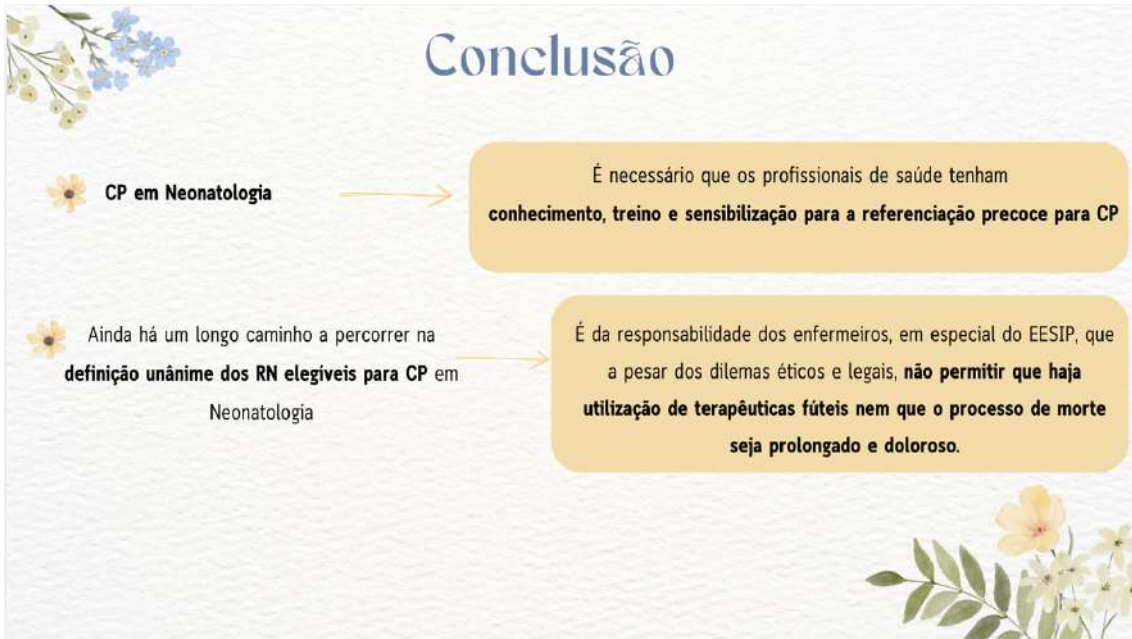
(Couto, 2022; Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2016)

Papel do Enf^o ESIP na implementação dos CP em Neonatologia


PaPaS Scale


- A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016) considera que a avaliação e monitorização das necessidades com recursos a instrumentos de avaliação clínica (escalas), validados para a população pediátrica é um imperativo para o desenvolvimento dos CPP em Portugal;
- É um instrumento educativo que **ajuda equipas não especializadas a responder melhor às necessidades de RN/crianças/jovens e respetivas famílias, com doença crónica complexa, através de uma abordagem estruturada e organizada e que melhora a comunicação;**
- A utilização desta escala poderá contribuir para um **aumento das referências para CPP.**

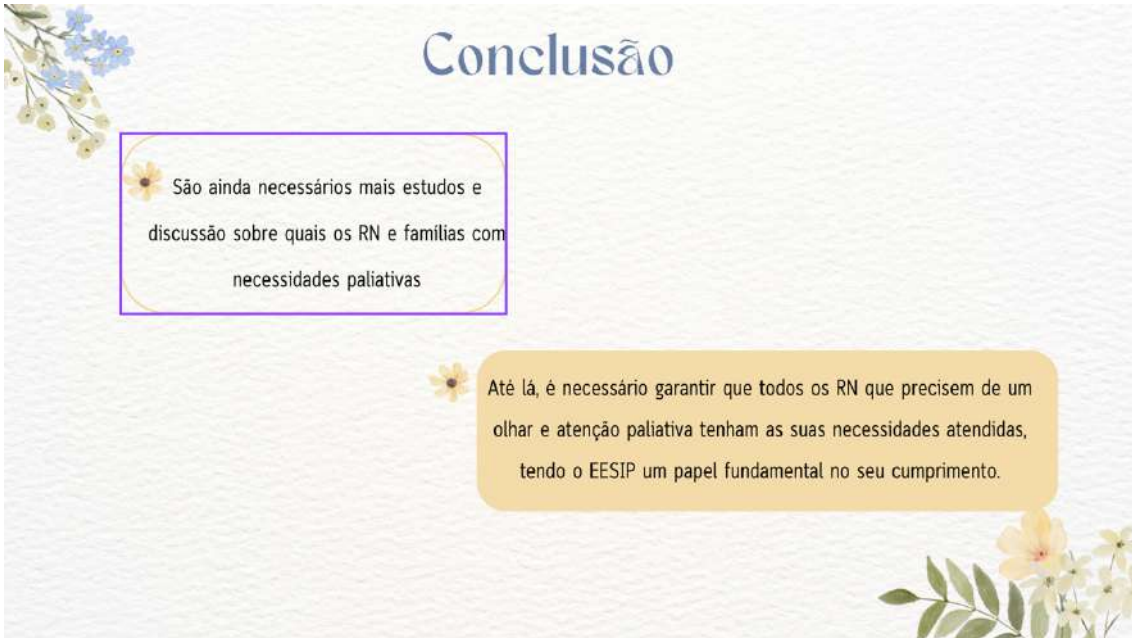
(Couto, 2022)




Conclusão


 **CP em Neonatologia** → É necessário que os profissionais de saúde tenham **conhecimento, treino e sensibilização para a referência precoce para CP**

 Ainda há um longo caminho a percorrer na **definição unânime dos RN elegíveis para CP** em Neonatologia → É da responsabilidade dos enfermeiros, em especial do EESIP, que a pesar dos dilemas éticos e legais, **não permitir que haja utilização de terapêuticas fúteis nem que o processo de morte seja prolongado e doloroso.**



Conclusão

 São ainda necessários mais estudos e discussão sobre quais os RN e famílias com **necessidades paliativas**

 Até lá, é necessário garantir que todos os RN que precisem de um olhar e atenção paliativa tenham as suas necessidades atendidas, tendo o EESIP um papel fundamental no seu cumprimento.

Sugestão de Formação

6º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos

Local: Auditório Principal do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil (Coimbra)

Dia: 1 de Fevereiro de 2024 a 3 de Fevereiro de 2024

Organização: Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos do HP-CHUC

Temática: Cuidados Paliativos Pediátricos

Programa (PDF, 2206KB)



Aguardar datas do próximo curso.

Sugestão de Leitura



<https://www.kevinmd.com/2022/03/you-take-care-of-others-all-day-here-are-11-ways-to-care-for-yourself.html>

You take care of others all day. Here are 11 ways to care for yourself.

DIANA LINDORF, MD
PEDIATRICIAN
MARCH 27, 2022

<https://www.kevinmd.com/2022/03/you-take-care-of-others-all-day-here-are-11-ways-to-care-for-yourself.html>

Many of us in health care tend to have qualities that brought us to our professions, which honor our self-care. We tend to be self-sufficient to a fault, at times lacking the humility to acknowledge or accept we need help. We may also think we are invincible and that we can endure all suffering we witness or experience without any need to process what we experienced emotionally. Additionally, we have been led to believe in an unhealthy notion that we can do it all with little or no rest.

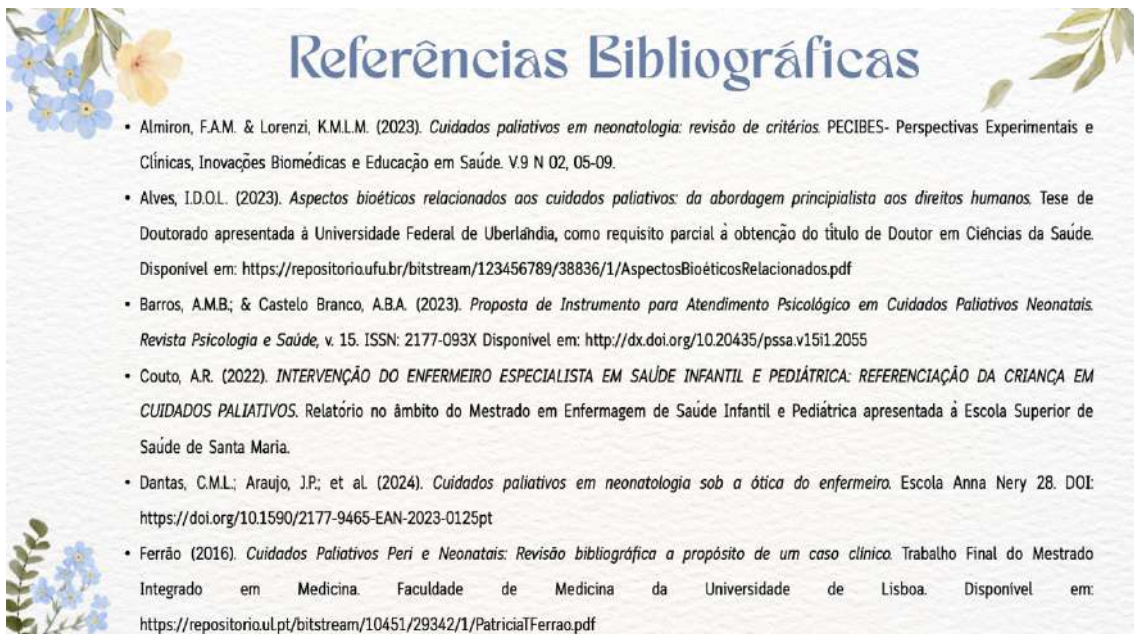
However, the results of these qualities that are imposed or perpetuate lead to chronic stress and burnout, instead of facing our pain, fatigue, and loneliness, we pursue activities to distract us from our emotions. We may overeat, compulsively check, or numb our emotions with drugs or alcohol.

To take a moment for your own self-care, these are some easy things you can do to stop the stress cascade and prioritize yourself.

1. **Learn to say no.** This is a challenge for those who think "I am superhuman" or are people-pleasers. Saying no to something means saying yes to something else, which is usually your self-care or sanity. Learning boundaries is crucial in self-care.
2. **Check in with yourself.** I recently heard a great acronym by psychotherapist Elaine Simon describing "HALT": Are you Hungry, Angry, Lonely, or Tired? These are easy ways to check in and see what you may need more of: food, awareness of what is causing your anger, connection, or rest. Usually, when you have awareness and address something you are scarce on, your outlook on the day will improve.
3. **Have awareness.** Be aware of your internal state. It is like above but start to focus on your thoughts as well. What are you thinking and why? How is that helpful? Can you think



Questões, dúvidas...?



Referências Bibliográficas

- Almiron, F.A.M. & Lorenzi, K.M.L.M. (2023). *Cuidados paliativos em neonatologia: revisão de critérios*. PECIBES- Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde. V.9 N 02, 05-09.
- Alves, I.D.O.L. (2023). *Aspectos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos: da abordagem principialista aos direitos humanos*. Tese de Doutorado apresentada à Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/38836/1/AspectosBioeticosRelacionados.pdf>
- Barros, A.M.B.; & Castelo Branco, A.B.A. (2023). *Proposta de Instrumento para Atendimento Psicológico em Cuidados Paliativos Neonatais*. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 15. ISSN: 2177-093X Disponível em: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v15i1.2055>
- Couto, A.R. (2022). *INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA: REFERENCIAÇÃO DA CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS*. Relatório no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica apresentada à Escola Superior de Saúde de Santa Maria.
- Dantas, C.M.L.; Araujo, J.P.; et al. (2024). *Cuidados paliativos em neonatologia sob a ótica do enfermeiro*. Escola Anna Nery 28. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2023-0125pt>
- Ferrão (2016). *Cuidados Paliativos Peri e Neonatais: Revisão bibliográfica a propósito de um caso clínico*. Trabalho Final do Mestrado Integrado em Medicina. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/29342/1/PatriciaFerrao.pdf>



Referências Bibliográficas

- Ferreira, E.A.L.; Barbosa, S.M.M.; Iglesias, S.B.O. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Editora Científica Ltda: Medbook.
- Gaiva, M.A.M.; Rodrigues, E.C.; et al. (2021). *Cuidado Integrado ao Recém-Nascido pré-termo e à família*. SOBEP- Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/2021/10/Livro-cuidado-SOBEP-2x89568.pdf>
- Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (2014). *Wong- Enfermagem da Criança e Adolescente*. 9ª Edição, Volume 1, pag. 935. LUSOCIÊNCIA- Edições Técnicas e Científicas.
- Instituto de Apoio à Criança (2017). *Carta da Criança Hospitalizada*. 5ª Edição. ISBN: 978-972-8003-37-1. Disponível em: <https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/carta-crianca-hospitalizada-5-edicao.pdf>
- Lopes, C.M.C. (2021). *Cuidados paliativos em unidade de tratamento intensivo neonatal*. Brazilian Journal of Health Review. v4, n.6, p. 25331-25353. DOI:10.34119/bjhrv4n6-172
- Moreira, B. S. & Nery, M.S. (2021). *Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades*. International Journal of Health Management Review, v. 7, n. 2. Disponível em: <https://ijhmreview.org/ijhmreview>
- Pereira, K.M. & Martins, C.H. (2023). *CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: UMA REVISÃO DA LITERATURA*. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação. São Paulo, v.1.n.01. ISSN - 2675 - 3375 Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/10509/4310>



Referências Bibliográficas

- Pereira, L.O. (2023). *CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE NEONATAL: uma Análise Crítica de Práticas Discursivas e Sociomateriais*. Disponível em: http://www.ribea.unb.br/fspui/bitstream/10482/47033/1/LuciaraDeOliveiraPereira_DISSERT.pdf
- Ramos, A.L. & Figueiredo, M.C.B. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. LIDEL-edições técnicas.
- Rodrigues, B.R.; Boscolo, A.P.O.; et al. (2022). *Desafios na implementação de cuidados paliativos na neonatologia: Uma revisão integrativa*. *Residência Pediátrica*; Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria. DOI: 10.25060/residpediatr-2022.v12n4-771
- Sociedade Portuguesa de Pediatria (2014). *Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI*. *Acta Paediatr Port*: 43(5):218-22 Disponível em: <https://ojs.pjp.spp.pt/article/view/706/2251>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2016). *Consenso para Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida*. Disponível em: https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf
- Sousa, F.P. & Curado, M.A.S. (2022). *Barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais: revisão scoping*. *Pensar em Enfermagem- Revista Científica*. 27(1):5-16 . DOI: 10.56732/pensarenf.v27i1.200



Avaliação da Sessão

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdKAHrQdewAIIntRjM8bBKPsreTUI1yTHE2TkV1wdxMoiJ_wA/viewform?usp=sf_link

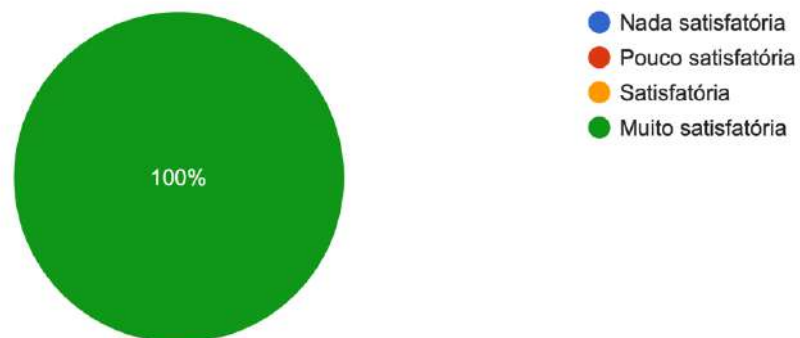
AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Gráfico 1

Distribuição gráfica das respostas ao questionário de avaliação da sessão

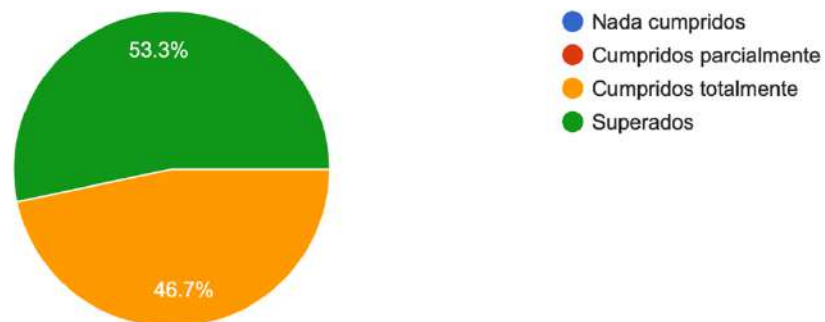
Avaliação Global e dos conteúdos programáticos: Globalmente a formação foi satisfatória?

15 responses



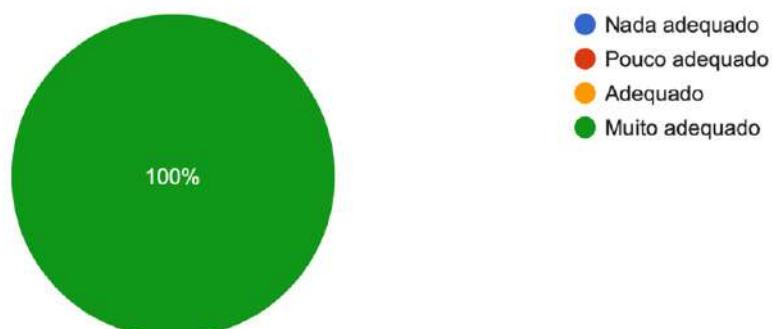
Os objetivos propostos foram cumpridos?

15 responses



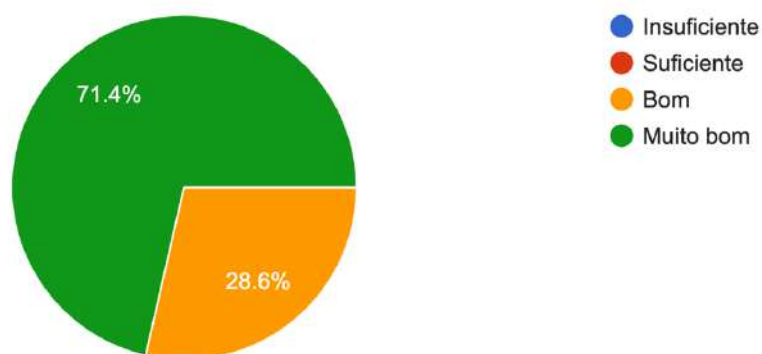
O tema abordado foi:

15 responses



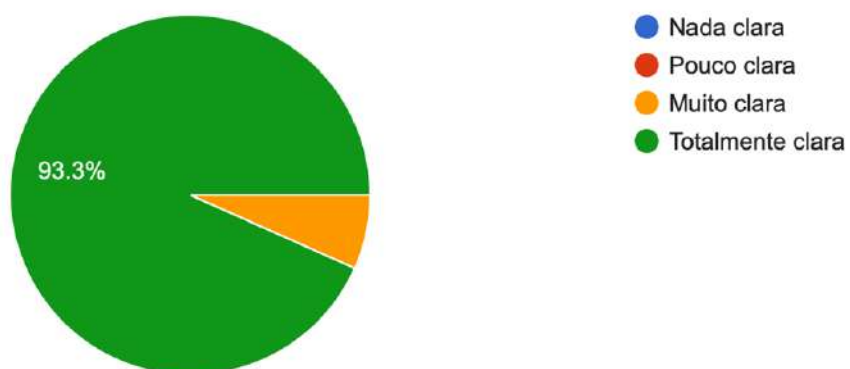
A formação proporcionou a aquisição de novos conhecimentos?

14 responses



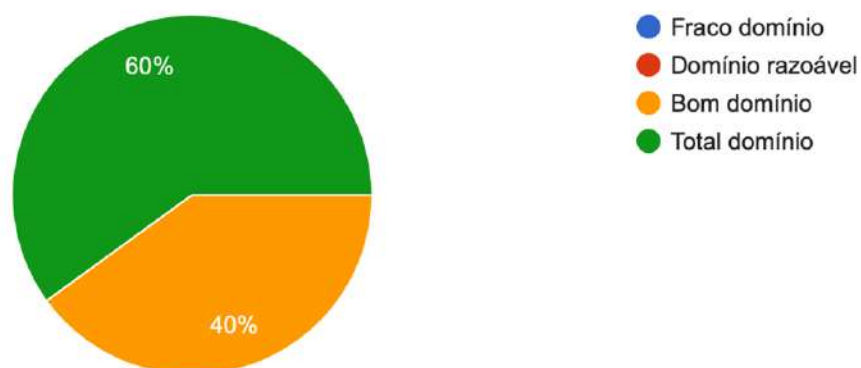
Relativamente ao desempenho da formadora: Clareza na apresentação:

15 responses



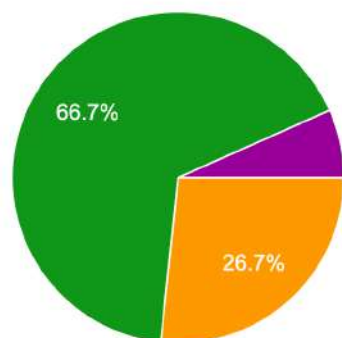
Domínio do tema:

15 responses



Relativamente à organização da formação: Duração da formação:

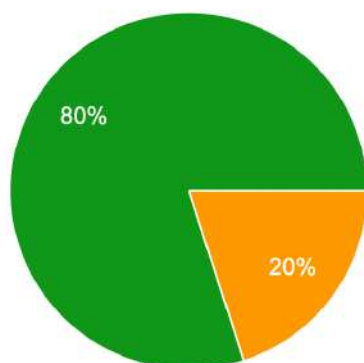
15 responses



- Insuficiente
- Suficiente
- Bom
- Mais do que suficiente
- A formação tão exigente é um tema tão complexo deveria ter sido concebida a oportunidade de uma formação mais alargada

Adequação do suporte didático à temática abordada:

15 responses



- Indaquadado
- Pouco adequado
- Adequado
- Totalmente adequado

Apêndice IV

Material produzido para participação em *Journal Club*: “Administração de terapêutica subcutânea ao utente pediátrico: O que diz a evidência científica?”
(Planeamento, apresentação e avaliação da sessão)



CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

PORTO

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

**ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E
PEDIÁTRICA**

Unidade Curricular:

Estágio Final e Relatório

Planeamento de Atividade de estágio em Contexto de Internamento de Pediatria

“Journal Club: Administração de terapêutica subcutânea em utentes pediátricos- o que diz a Evidência Científica”

Estudante:

Beatriz Lucas Pássaro

Sob orientação de:

Prof^ª Dr^ª Isabel Quelhas

Porto, Novembro de 2024

Índice

1. Introdução	3
2. Desenvolvimento	5
2.1.Diagnóstico de Situação	5
2.2.Descrição da Atividade	6
2.3.Enquadramento teórico	7
2.4.Objetivos da Sessão	16
2.5.Avaliação da atividade	19
3. Conclusão	20
4. Referências Bibliográficas	21
Apêndices	
Apêndice I – Plano de Sessão	

1. Introdução

A presente atividade surge integrada no Estágio em contexto de Internamento de Pediatria, inserido na Unidade Curricular: “Estágio Final e Relatório”, do 3º semestre do Curso de Mestrado com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola de Enfermagem (Porto) da Universidade Católica Portuguesa.

A Prática Baseada na Evidência (PBE) é definida como a tomada de decisão em saúde que considera a melhor evidência disponível, o contexto de prestação dos cuidados, as preferências dos utentes e o juízo clínico dos profissionais (Santos, Cardoso, et al., 2024). O principal objetivo da PBE é assegurar uma prática de cuidados o mais segura e adequada possível, com base nas melhores e mais recentes evidências científicas disponíveis (Costa, et al.2024).

A PBE estabeleceu-se como um pilar fundamental na Enfermagem, permitindo minimizar a lacuna existente entre a investigação e produção de conhecimento em Enfermagem e a sua transferência para a prática clínica (Santos, Cardoso, et al., 2024).

Para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem pela Universidade Católica Portuguesa, é necessário desenvolver 23 competências delineadas no plano de estudos do Curso de Mestrado. Estas 23 competências podem ser organizadas em 4 domínios: Domínio da Prestação de Cuidados; o Domínio da Formação; o Domínio da Gestão e o Domínio da Investigação. De forma a desenvolver competências no âmbito do Domínio da Investigação, nomeadamente “Incorporar na prática os resultados da investigação válidos e relevantes no âmbito da especialização, assim como outras evidências; Demonstrar compreensão relativamente às implicações da investigação na prática baseada na evidência; e Participar e promover a investigação em serviço na sua área de especialização“, proponho-me a participar numa atividade de serviço denominada de “Journal Club” que tem como objetivo promover a investigação em serviço, que é impulsionada por questões que se impõe na prática dos cuidados, assim como a partilha dos seus resultados com toda a equipa de Enfermagem, de forma uniformizar os cuidados prestados, baseados na mais recente evidência científica.

O presente documento reúne a informação relativa aos diferentes aspetos relativos ao planeamento da atividade e inicia-se com a introdução, segue-se para o desenvolvimento onde será apresentado o diagnóstico de situação, a descrição da atividade, realizado o enquadramento teórico (onde é apresentada e organizada a

informação retirada dos dois artigos selecionados para apresentar na atividade “Journal Club”, e explicada como ser realizada a avaliação da atividade. Por último, é apresentada a conclusão e as referências bibliográficas utilizadas. Em apêndice encontra-se o plano de sessão.

2. Desenvolvimento

2.1. Diagnóstico de Situação

No decorrer da primeira semana de estágio foi-me dada a conhecer uma atividade em uso no serviço, como anteriormente referida, o “Jornal Club”, que visa promover e partilhar a evidência científica mais atual entre a equipa de Enfermagem. Esta é organizada, via online-plataforma Zoom, numa periodicidade mensal e na qual um enfermeiro apresenta uma problemática identificada na prática, e onde expõe artigos com a mais recente evidência científica de forma a esclarecer a mesma e uniformizar os cuidados prestados pela equipa de enfermagem. De imediato fiquei curiosa e interessada em participar numa destas sessões, pois supreendeu-me o interesse e procura em promover a investigação em serviço de forma a praticar cuidados segundo a mais recente evidência científica, pois nunca tinha verificado a mesma em nenhum outro serviço.

Com o decorrer dos turnos foi-me possível identificar uma problemática na prática de cuidados. Ao cuidarmos de um toddler de dois anos diagnosticado com Diabetes Mellitus inaugural, foi possível perceber que a administração de insulina não estava a ser realizada de igual forma pelos diferentes enfermeiros, nem coincidia com os ensinamentos que receberam na consulta da diabetes.

Ao refletir sobre a situação com a enfermeira tutora foi possível perceber, que existia também inconformidade nos cuidados prestados pela equipa de enfermagem na administração subcutânea de Enoxaparina Sódica, sendo frequente os pais verbalizarem que diferentes enfermeiros realizam ensinamentos de formas diferentes, ficando confuso para os pais quais as orientações a seguir quando forem para casa.

Tendo em conta estas duas situações, impeliu-me a necessidade de procurar a mais recente evidência científica sobre a correta administração de terapêutica subcutânea em pediatria e de a partilhar numa sessão de “Journal Club” de forma a uniformizar os cuidados prestados pela equipa, contribuindo para uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados baseada na mais recente evidência científica.

2.2. Descrição da atividade

A sessão terá como tema: “A administração de terapêutica subcutânea ao utente pediátrico- o que diz a Evidência Científica?”, onde irei apresentar o conteúdo com base em dois artigos, sendo aqueles que melhor e mais atual evidência trazem sobre o tema.

Um é denominado de “*Administering a Subcutaneous Injection to Pediatric Patients*”, publicado a 24 de Junho de 2024, na CINAHL Nursing Guide EBSCO. O outro artigo vem na sequência do primeiro e tem como título: “Técnica de Administração de Insulina: Uma Prática Sustentada em Evidência Científica”, um artigo de revisão publicado a 10 de Setembro de 2019 na Revista Portuguesa da Diabetes. Estes dois artigos complementam-se, dando ambos resposta à problemática identificada na prática, descrita anteriormente.

A sessão irá iniciar-se com a introdução (onde ocorre a apresentação da preletora da sessão, apresentados os objetivos da mesma e feito o enquadramento do tema), de seguida o desenvolvimento (onde irá ser abordado: os princípios básicos da administração de terapêutica via subcutânea, os locais de administração, a realização de prega subcutânea, os tamanhos de agulhas, seringas e ângulos de administração, especificidades de administrar Heparina de Baixo Peso Molecular e de Insulina, os passos pré e durante o procedimento, os cuidados pós-procedimento e estratégias para educar utentes pediátricos e famílias). Por último a conclusão onde será apresentada síntese das ideias principais, referências bibliográficas, abertura de espaço para discussão, e esclarecimento de dúvidas e questões, e realização da avaliação da sessão.

Como recursos, irá ser utilizada um computador, com uma apresentação em PowerPoint.

2.3. Enquadramento teórico

O planeamento da alta de uma criança internada tem como objetivo último a familiaridade da família com as necessidades da criança e o desenvolvimento de competências para prestar esses cuidados. Desta forma, ainda no internamento, é necessário identificar as necessidades terapêuticas da criança, assim como as necessidades de educação e treino, de competências de coping e de ajustamento dos membros da família (Hockenberry & Wilson, 2014).

Neste sentido, aos pais das crianças que necessitem de realizar administração de terapêutica diária no domicílio após o internamento como insulina ou heparina de baixo peso molecular, devem ser iniciados os ensinamentos o mais cedo possível para permitir que a família disponha do maior tempo possível para praticar a técnica de injeção subcutânea (Hockenberry & Wilson, 2014).

A administração de uma injeção subcutânea num utente pediátrico envolve a injeção de um agente farmacêutico no tecido subcutâneo para absorção parentérica (Morales & Neal, 2024).

As injeções subcutâneas são normalmente utilizadas para administração de heparina, insulina, imunizações, hormona do crescimento e injeções para alergias (Morales & Neal, 2024).

Para a realização de uma correta administração de terapêutica subcutânea, é necessário conhecer os princípios básicos deste procedimento (Morales & Neal, 2024).

Princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea

A pele é constituída por três camadas: a epiderme (camada mais superficial), a derme e a hipoderme (camada mais interna). A hipoderme ou tecido subcutâneo, é composto por tecido adiposo, onde deve ser realizada a administração de terapêutica subcutânea. Imediatamente abaixo do tecido subcutâneo encontra-se o músculo (Morales & Neal, 2024)

De forma a garantir que a terapêutica administrada tenha a farmacocinética e farmacodinâmica esperadas, é necessário realizar uma correta técnica de injeção (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

A administração de fármacos pela via subcutânea resulta numa absorção mais lenta e controlada do que a via endovenosa e intramuscular, pois o tecido adiposo é mais rico em capilares, no entanto, desprovido de vasos sanguíneos de maior calibre, o que

permite que o medicamento seja absorvido lentamente por difusão capilar e promova um efeito sistêmico (Morales & Neal, 2024). As injeções subcutâneas são uma forma favorável de administrar medicamentos que, de outra forma, seriam absorvidos demasiado lentamente ou se tornariam ineficazes se fossem administrados por vias alternativas (Cocoman & Barron, 2008).

Locais de administração

Antes de se escolher o local de administração é necessário verificar um conjunto de condições na pele. O local tem de estar limpo, seco e sem excesso de pêlo ou descoloração (uma vez que estes podem interferir com a avaliação da pele), deve-se excluir locais com hematomas, sinais, feridas ativas, sinais inflamatórios, queimaduras, e locais com diminuição da perfusão (devido à diminuição da absorção do medicamento e à fraca capacidade de cicatrização. Deve-se proceder à desinfeção do local com uma solução antimicrobiana aprovada pela instituição, no entanto no domicílio não é necessário proceder a esta desinfeção do local (Morales & Neal, 2024).

Segundo os Centros de Controlo e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC), os locais preferenciais para administração de terapêutica subcutânea são o terço médio da face lateral do braço, a região abdominal (ideal a 5 dedos do umbigo), face anterolateral da coxa e parte superior externa das nádegas/anca superior, sendo recomendado alternar a administração entre estes locais (Morales & Neal, 2024).

Deve-se realizar prega cutânea?

Nas crianças, é recomendado a realização de prega cutânea, mesmo quando se utiliza uma agulha mais curta, de forma a evitar a administração de terapêutica no tecido muscular (Morales & Neal, 2024). No entanto, Sousa, Neves, Carvalho (2019), afirma que no caso de administração de insulina, a prega cutânea deve ser feita quando a distância da superfície da pele ao músculo é menor ou igual ao comprimento da agulha.

A profundidade da agulha na camada adiposa não é um fator a considerar porque os fármacos são absorvidos de igual forma se forem administrados superficialmente ou profundamente nesta camada. Uma seleção cuidadosa do local e da técnica evitará a injeção acidental na derme ou no músculo (Morales & Neal, 2024).

É possível identificar se a agulha foi introduzida até à profundidade adequada, avaliando a resistência, que não deve estar presente quando a agulha repousa no tecido subcutâneo. A administração do medicamento demasiado superficialmente na camada

dérmica pode provocar o aparecimento de uma pápula e resultar na dispersão do medicamento para um local indesejado (Morales & Neal, 2024).

Tamanho da serina, agulha e ângulo de inserção (45° ou 90°)

O tamanho da seringa depende da quantidade e do tipo de medicamento a administrar; uma seringa de insulina é normalmente a mais adequada, embora uma seringa de 3 ml possa ser utilizada para administrar até no máximo 2 ml de medicamentos não insulínicos (Morales & Neal, 2024).

O comprimento da agulha e o ângulo de administração (45° ou 90°) dependem do peso do utente e da quantidade estimada de tecido subcutâneo. Em crianças recomenda-se a utilização de uma agulha de calibre 25-30G (16mm-8mm) e por norma deve ser utilizado um ângulo de 90°. Se a criança tiver muito pouco tecido adiposo/subcutâneo, não sendo possível realizar uma prega de 2,5cm deve ser utilizado um ângulo de 45° (Morales & Neal, 2024).

Especificidade na administração de Heparina de Baixo Peso Molecular

A heparina fracionada/ de baixo peso molecular, deve ser administrada na região abdominal a uma distância de pelo menos 5cm do umbigo (Morales & Neal, 2024)

Não está recomendado retirar as bolhas de ar que vem na seringa de forma a evitar a perda de medicamento quando se utilizam as seringas pré-cheias (Infarmed, 2024).

A aspiração antes da administração da terapêutica pode danificar pequenos vasos sanguíneos e causar hemorragia e hematomas, complicações estas muito comuns na administração de heparina, pelo que não está recomendado. Deve-se administrar a terapêutica de forma lenta durante 30 segundos pois ajuda a reduzir o aparecimento de hematomas (Morales & Neal, 2024).

Especificidades na administração de Insulina:

De acordo com Sousa, Neves, Carvalho (2019), a Diabetes *Mellitus* (DM) consiste “*num distúrbio metabólico de etiologia multifactorial, caracterizada por uma hiperglicemia crónica com distúrbios no metabolismo dos glicídios, lípidos e proteínas, resultantes de deficiências na secreção ou ação da insulina, ou de ambas*”. Em muitas situações, o tratamento recorre à necessidade de regimes medicamentosos complexos, como recurso à substituição plena com insulina basal e prandial, de forma individualizada.

A parceria de cuidados entre profissionais de saúde, utentes com diabetes e cuidadores/familiares, é essencial e benéfica para desenvolver e implementar um regime de tratamento individualizado para o controlo glicémico. As orientações para a injeção de insulina devem ser de acordo com a quantidade de tecido adiposo de cada utente, o tratamento, locais de injeção adequados, limiar de dor, competência e preferências (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

De acordo com Sousa, Neves, Carvalho (2019), diferentes organizações internacionais evidenciam que utentes com diabetes, os seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde devem ter acesso a informação de qualidade, que inclua evidências atualizadas e princípios consensuais sobre técnica de injeção de insulina.

De forma a realizar uma correta administração de insulina segundo Sousa, Neves, Carvalho (2019), é necessário ter presente diferentes fatores como o correto armazenamento da insulina, quais os locais de administração mais recomendados para a sua administração, a realização da pega cutânea, a importância da rotação do local de administração de insulina, quais as agulhas mais adequadas e as particularidades de administração de insulina com caneta ou com agulha.

- Armazenamento da Insulina

As insulinas em uso, podem ser mantidas no frigorífico (entre 2 e 8°C), ou em temperatura ambiente (15 e 30°C), em local fresco, protegidas da luz e de oscilações bruscas de temperatura. Quando mantida no frigorífico, a insulina deve ser retirada 30 minutos antes da administração, de forma a reduzir o desconforto e possível irritação no local (Morales & Neal, 2024; Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

De acordo com os fabricantes não está recomendado guardar a caneta recarregável no frigorífico, porque pode danificar o mecanismo interno e, em alguns casos, interferir no registo da dose correta; devendo deste modo, ser mantida à temperatura ambiente (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

- Local de administração e escolha de agulhas

A absorção de insulina não se altera em função da profundidade do tecido subcutâneo. No entanto, o uso da mesma região anatómica para injeções realizadas na mesma hora do dia e a escolha do abdómen antes das refeições são recomendadas apenas para diferentes tipos de preparações de insulina humana, o que também naturalmente

requer injetar regularmente a insulina a uma distância de cerca de 2 cm das injeções anteriores em cada região, de forma a evitar traumas repetidos (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

As agulhas curtas (4 mm) são consideradas suficientemente longas para atravessar a pele e entrar na camada subcutânea, com reduzido risco de injeção intramuscular ou intradérmica. São consideradas as agulhas para caneta mais seguras para crianças, independentemente de idade, sexo ou IMC. Em crianças com obesidade pode ser usada com segurança e eficácia a agulha de 4mm, no entanto é aceitável a utilização de uma agulha de 5 mm (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

- Realização de prega cutânea

Uma prega tecnicamente correta é realizada levantando a pele com o dedo polegar e indicador (possivelmente adicionando o dedo médio). Se forem utilizados todos os dedos da mão para realizar a prega, o músculo pode ser levantado, assim como o tecido subcutâneo, podendo levar a administração da insulina no local inapropriado (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

- Rotação do Local de Injeção

É necessário ter em atenção que a taxa de absorção varia, sendo que é mais rápida no abdómen e mais lenta nas nádegas (Morales & Neal, 2024; Sousa, Neves, Carvalho, 2019). Um esquema de rotação efetivo consiste em dividir o local da injeção em quadrantes e espaçar regularmente as distâncias de 1 a 2 cm entre cada quadrante para evitar causar traumas repetidos no mesmo local (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

- Uso de dispositivos (Caneta e seringa)

As canetas de insulina são os dispositivos cada vez mais utilizados na terapêutica com insulina. Melhora a satisfação do utente e reduz os erros de dosagem de insulina e lesões por picada de agulha. Contrariamente ao uso de seringa, o uso da caneta não possibilita a visualização da entrada da insulina (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

Na administração da insulina com a caneta, deve-se ter atenção para não pressionar acidentalmente o botão do polegar antes que a ponta da agulha da caneta seja inserida no tecido subcutâneo. Assim sendo, só se pressiona o botão após a correta inserção da agulha no tecido subcutâneo. Uma vez pressionado o botão do polegar, deve-

se contar lentamente até 10 e só depois retirar a agulha da pele (para evitar o gotejamento ou refluxo da insulina e administrar a dose completa). A pressão deve ser mantida no botão do polegar até que a agulha seja retirada da pele para evitar a aspiração de tecido do utente para dentro do cartucho (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

Em contexto hospitalar, por vezes existe necessidade de recorrer ao uso de seringas. Deve-se evitar o uso de seringas com agulhas removíveis, pois as seringas com agulha permanentemente conectadas proporcionam melhor precisão de dose, têm muito menos espaço morto e permitem a mistura de insulinas, se necessário (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

Contrariamente ao uso de canetas, na administração com seringas, a agulha não precisa de permanecer sob a pele durante 10 segundos após o êmbolo ter sido totalmente deprimido (Sousa, Neves, Carvalho, 2019).

O uso de agulhas de seringas em crianças muito jovens (<6 anos de idade) não é recomendado, mesmo ao realizar-se uma prega cutânea elevada, devido ao elevado risco de injeções intramusculares (Morales & Neal, 2024).

Passos pré-procedimento de administração de terapêutica via subcutânea (Morales & Neal, 2024):

1. Rever a história clínica do utente (verificar existência de contraindicações relativo a algum local anatómico para administração da terapêutica e/ou alguma alergia conhecida);
2. Preparar a medicação (verificar a cor, a transparência, a data de validade, a integridade e a adequação da medicação);
3. Pedir a um colega para fazer dupla verificação da mesma e para segurar o paciente (se necessário);
4. Apresentar-se ao utente e família e identificar o utente;
5. Garantir a sua privacidade;
6. Identificar e abordar, sempre que possível, as necessidades ou desejos do utente/família que possam ter impacto nos cuidados, incluindo necessidades de comunicação, determinantes sociais da saúde e crenças culturais ou religiosas;
7. Promover a participação na escolha do local de administração preferido (se adequado ao seu estadio de desenvolvimento);
8. Idealmente aplicar um anestésico tópico: EMLA 30min antes do procedimento.

Procedimento de administração de terapêutica via subcutânea (Morales & Neal, 2024):

1. Efetuar a higiene das mãos e calçar luvas não esterilizadas;
2. Abordar a criança de forma adequada ao seu estadio de desenvolvimento:
 - **Bebés:** Manter o bebê junto do prestador de cuidados sempre que possível devido à ansiedade de separação. Utilizar brinquedos e outros objetos para o distrair;
 - **Toddlers:** Permitir que o cuidador segure a criança, se possível. Demonstrar a utilização de instrumentos e materiais no prestador de cuidados ou num brinquedo para diminuir o medo. Explicar lenta e calmamente cada passo. Utilizar palavras simples e não assustadoras, para descrever o procedimento e, se possível, inventar um jogo ou uma história sobre o procedimento. Não pedir autorização às crianças antes de cuidar delas (porque a sua resposta natural será geralmente “não”). Se for necessário imobilizá-las, pedir ajuda ao prestador de cuidados;
 - **Crianças em idade pré-escolar:** Permitir que a criança toque e brinque com o equipamento sempre que possível. Utilizar palavras não assustadoras para descrever o procedimento e inventar um jogo ou uma história sobre o procedimento, se possível. Utilizar a distração e feedback positivo sempre que apropriado. Se for necessário imobilizar o utente, pedir ajuda ao prestador de cuidados;
 - **Crianças em idade escolar:** Oferecer escolhas sempre que possível. Informar a criança sobre o procedimento e o motivo pelo qual está a ser realizado;
 - **Adolescentes:** Manter a privacidade e a dignidade em todos os momentos. Informar sobre o procedimento e o motivo pelo qual está a ser realizado. Conversar com o adolescente.
3. Verificar os certos da medicação (paciente certo, medicação certa, dose certa, via certa e hora certa);
4. Avaliar a pele do utente;
5. Determinar o tamanho da agulha e o local da administração de acordo com a avaliação da pele e tecido adiposo do utente;
6. Implementar técnicas para gerir a ansiedade e o medo pediátricos, adequadas ao estadio de desenvolvimento da criança/jovem;

7. Desinfetar o local de administração com solução antisséptica utilizada na instituição;
8. Se for possível realizar uma prega de 2,5cm de tecido subcutâneo, a inserção da agulha deve ser realizada com um ângulo de 90°, utilizando uma agulha entre 8mm e 16mm. Se não for possível fazer uma prega com 2,5cm, deve-se recorrer a um ângulo de 45° e usar uma agulha de 16mm;
9. Administrar a terapêutica lentamente, mantendo a prega cutânea durante a sua administração (manter durante 30 segundos se tiver a administrar heparina e 10 segundos se administrar insulina);
10. Retirar a agulha no mesmo ângulo de inserção e só depois desfazer a prega cutânea;
11. Cobrir o local da injeção com compressa e aplicar uma ligeira pressão até parar a hemorragia, se necessário. Não massajar nem esfregar o local, pois pode causar danos no tecido subcutâneo e provocar o aparecimento de hematomas.

Cuidados Pós-procedimento (Morales & Neal, 2024):

Após a administração de qualquer terapêutica via subcutânea, deve-se vigiar sinais e sintomas de reação alérgica tais como: erupção cutânea; prurido; corrimento nasal; espirros; congestão nasal; edema localizado; edema da face, lábios, língua ou garganta; estridor; dispneia; anafilaxia (edema da laringe, dificuldade respiratória, ansiedade, hipotensão, perda de consciência, paragem cardíaca).

Estratégias para educar utentes pediátricos e família na administração de terapêutica subcutânea (Morales & Neal, 2024):

Ao educar os utentes/famílias, deve-se considerar as seguintes estratégias:

- Envolver a família nos cuidados, realizar ensinamentos antes, durante e após o procedimento e fornecer suporte escrito de forma a reforçar os ensinamentos verbais;
- Mencionar à família que as crianças frequentemente usam comportamentos, como agressão e retração, para comunicar medo, ansiedade e desamparo em ambientes hospitalares;
- Incorporar brincadeiras terapêuticas para preparar a criança para os procedimentos, praticando estratégias de coping para diminuir a ansiedade;

- Utilizar fotografias, diagramas, equipamento médico real ou a fingir, visitas a áreas cirúrgicas ou de tratamento e bonecos para reforçar a aprendizagem e envolver ativamente a criança no procedimento que irá necessitar de realizar diariamente.

2.4. Objetivos da Sessão

Foi definido como objetivo geral: Partilhar o conhecimento sobre a administração de terapêutica subcutânea ao utente pediátrico, segundo a mais recente evidência científica.

Como objetivos específicos, pretende-se que os destinatários sejam capazes de:

- Identificar os princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea;
- Identificar os locais de administração de terapêutica subcutânea;
- Reconhecer a necessidade de realizar prega subcutânea;
- Identificar os tamanhos de agulhas, seringas e ângulos de administração mais adequado a cada utente;
- Conhecer as especificidades da técnica de administração de Heparina de Baixo Peso Molecular e de Insulina;
- Identificar os passos pré e durante o procedimento de administração de terapêutica subcutânea e os cuidados pós-procedimento;
- Identificar estratégias para educar utentes pediátricos e famílias.

2.5. Avaliação da atividade

A avaliação da atividade será realizada no fim da mesma. Consiste num curto questionário anónimo na plataforma google forms, através de uma escala de Likert, a ser preenchido pelos enfermeiros presentes na sessão, onde irão responder às seguintes questões:

1. Avaliação Global e dos conteúdos programáticos:

1.1. Globalmente a sessão foi satisfatória?

- 5- Nada satisfatória
- 6- Pouco satisfatória
- 7- Satisfatória
- 8- Muito satisfatória

1.2. Os objetivos propostos foram cumpridos?

- 1- Nada cumpridos
- 2- Cumpridos parcialmente
- 3- Cumpridos totalmente
- 4-Superado

1.3. O tema abordado foi:

- 1- Nada pertinente
- 2- Pouco pertinente
- 3- Pertinente
- 4-Muito pertinente

1.4. Considera que a sessão irá contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados?

- 1- Insuficiente
- 2- Suficiente
- 3- Bom
- 4- Muito bom

5. Relativamente ao desempenho da preletora:

2.1. Clareza na apresentação:

- 1- Nada clara
- 2- Pouco clara
- 3- Muito clara
- 4- Totalmente clara

2.2. Domínio do tema:

- 1- Fraco domínio
- 2- Domínio razoável
- 3- Bom domínio
- 4- Total domínio

3. Conclusão

A realização do presente documento permitiu-me enquadrar a atividade na unidade curricular “Estágio Final e Relatório” e no presente contexto de estágio, permitiu refletir sobre uma problemática identificada na prática, identificar dois artigos que dão resposta a esta problemática, sustentando-a em evidência e destacar e organizar a informação apresentada nos dois artigos selecionados.

Foi possível também delinear a sessão, definindo os objetivos da mesma, os recursos e métodos necessários, quais os tópicos a abordar, assim como a distribuição do tempo da apresentação e planeamento da avaliação da sessão.

Com a realização deste documento foi ainda possível refletir sobre a importância de sustentar os cuidados na mais recente evidência científica, permitindo uniformizá-los na prática pela equipa de enfermagem, promovendo uma melhoria contínua de cuidados.

4. Referências Bibliográficas

- CoComan, A. & Barron, C. (2008). *Administering Subcutaneous injections to children: What does the evidence say?* Journal of Children's and Young People's Nursing. Vol 02 No 02. <https://doi.org/10.12968/jcyn.2008.2.2.28201>
- Costa, I.C.P., Costa, A.S., Mendes, K.D.S., Limongi, R (2024). *Potential of Artificial Intelligence in Evidence-Based Practice in Nursing*. Rev Bras Enferm.(5):e770501. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2024770501pt>
- Infarmed (2024). Resumo das características do medicamento: Lovenox. Acedido em Novembro 18, 2024. Recuperado de: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170717138295/anx_138295_pt.pdf
- Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (2014). WONG- *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. LUSOCIÊNCIA- Edições Técnicas e Científicas, Lda. 9ª Edição, Volume I.
- Morales, N.; Neal, M. (2024). *Administering a Subcutaneous Injection to Pediatric Patients*. CINAHL Nursing Guide. <https://research.ebsco.com/c/ljojij/viewer/html/pmc3tsaapb>
- Santos, D., Cardoso, D., Cardoso, A. F., Duque, F. M., Fernandes, B., Sousa, R. C., & Amaral, A. F. (2024). *A percepção de líderes formais de enfermagem sobre a prática baseada na evidência*. Revista de Enfermagem Referência, 6(3), e32426. <https://doi.org/10.12707/RVI23.90.32426AI>
- Sousa, Z.; Neves M.C.; Carvalho, D. (2019). *Técnica de Administração de Insulina: Uma Prática Sustentada em Evidência Científica*. Artigo de Revisão- Revista Portuguesa de Diabetes 14(3):120-128. <http://www.revportdiabetes.com/wp-content/uploads/2019/11/RPD-Set-2019-Artigo-de-Revisão-págs-120-128.pdf>

Apêndices


Apêndice I- Plano de sessão

Tema	“A administração de terapêutica subcutânea ao utente pediátrico- o que diz a evidência científica?”
Data	26 de Novembro de 2024
Hora	16h
Local	Online -plataforma Zoom
Preletor	Beatriz Pássaro (Estudante de Mestrado em ESIP da UCP Porto)
Destinatários	Equipa de Enfermagem do Internamento de Pediatria
Duração	30 minutos
Objetivo Geral	Partilhar conhecimentos sobre a administração de terapêutica subcutânea ao utente pediátrico, segundo a mais recente evidência científica.
Objetivos Específicos	<p>Pretende-se que os destinatários sejam capazes de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar os princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea; - Identificar os locais de administração de terapêutica subcutânea; - Reconhecer a necessidade de realizar prega cutânea; - Identificar os tamanhos de agulhas, seringas e ângulos de administração mais adequado a cada utente; - Conhecer as especificidades da técnica de administração de Heparina de Baixo Peso Molecular e de Insulina; - Identificar os passos pré e durante o procedimento de administração de terapêutica subcutânea e os cuidados pós-procedimento; - Identificar estratégias para educar utentes pediátricos e famílias.

Momento	Conteúdo	Método/técnicas pedagógicas	Recursos	Tempo
Introdução	- Apresentação da preletora; -Enquadramento do tema; - Objetivos da sessão;	Método expositivo	Apresentação em PowerPoint	2 minutos
Desenvolvimento	5. Princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea; 6. Locais de administração;	Método expositivo	Apresentação em PowerPoint	18 minutos

	<p>7. Deve-se realizar prega cutânea?</p> <p>8. Tamanho das agulhas, seringas e ângulo de inserção (45° ou 90°);</p> <p>9. Especificidades de administrar Heparina de Baixo Peso Molecular;</p> <p>10. Especificidades de administrar Insulina;</p> <p>11. Passos pré-procedimento de administração de terapêutica via subcutânea;</p> <p>12. Procedimento de administração de terapêutica via subcutânea;</p> <p>13. Cuidados pós-procedimento;</p> <p>14. Estratégias para educar utentes pediátricos e famílias.</p>			
Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> - Resumo dos Pontos-chave - Referências Bibliográficas; - Espaço para discussão (dúvidas e/ou questões) - Avaliação da sessão 	<p>Método expositivo</p> <p>Método participativo</p>	<p>Apresentação em PowerPoint</p>	<p>8 min + 2min (avaliação)</p>

APRESENTAÇÃO DA SESSÃO

 CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PORTO


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

UC: "Estágio Final e Relatório"

Administração de terapêutica subcutânea ao utente pediátrico - O que diz a evidência científica?


Internamento Pediatria-
"Journal Club"

Novembro, 2024



Estudante: Beatriz Pássaro; Prof.ª Dr.ª Orientadora: Isabel Quelhas; Enf.ª EESIP Tutora:

Sumário



- Introdução
- Princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea
- Locais de administração
- Deve-se realizar prega cutânea?
- Tamanho das agulhas, seringas e ângulo de inserção (45° ou 90°)
- Especificidades de administrar Heparina de Baixo Peso Molecular
- Especificidades de administrar Insulina
- Passos pré-procedimento de administração de terapêutica subcutânea
- Procedimento de administração de terapêutica via subcutânea
- Cuidados pós-procedimento
- Estratégias para educar utentes pediátricos e famílias
- Resumo dos Pontos-chave
- Referências Bibliográficas
- Espaço para discussão
- Avaliação da Sessão

Introdução

Artigo 1 -Publicado na CINAHL Nursing Guide (EBSCO), a 24 de Junho de 2024

Artigo 2 -Publicado na Revista Portuguesa da Diabetes, a 10 de Setembro de 2019

Administering a Subcutaneous Injection to Pediatric Patients

Publicado em: CINAHL Nursing Guide, 2024 Jun 24, Nursing Reference Center Plus
Por: Morales, N; Kubik, L

Nursing Practice and Skill

By: Nicole Morales, MPH, BSN, RN
Penelope Neal, PhD, CPNP, PMHS
Edited by: Lucia Kubik, MSN, RN
Amy Knowles, PhD, MPH, RN, AAMB-BC, COHN-S
Diane Hanton, MM, BSN, RN, FAAP

[Link to Skill Competency Checklist](#)

[Link to Interactive Skill Competency Checklist](#)

Purpose

Administering a subcutaneous injection in a pediatric patient involves injecting a pharmaceutical agent into subcutaneous tissue for parenteral absorption. Subcutaneous injections are commonly used for immunizations, growth hormone, heparin, allergy injections, and insulin.

Red Flags

Técnica de Administração de Insulina: Uma Prática Sustentada em Evidência Científica

Insulin Administration Technique: A Practice Based on Scientific Evidence

Z. Sousa, M. Celestino Neves, D. Carvalho

1 Serviço de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo, Centro Hospitalar Universitário de São João, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, Portugal

Resumo

Introdução: Muitos pacientes com Diabetes Mellitus (DM) necessitam de insulina para manter níveis adequados de glicose no sangue. As técnicas de administração de insulina têm evoluído significativamente no tratamento da diabetes. Um bom controlo glicémico é importante para reduzir o risco de complicações da diabetes a longo prazo e garantir uma boa qualidade de vida. A abordagem da diabetes exige uma compreensão sobre a importância das modificações no estilo de vida, autocontrolo da glicemia e métodos de administração de insulina. A via mais comum de administração de insulina é a injção subcutânea. Existem diferentes formas de administração de insulina por via subcutânea, com seringas, canetas de insulina e bombas de insulina. Várias evidências mostram percepções e barreiras associadas ao tratamento, particularmente em áreas ou populações específicas de populações vulneráveis.

Objetivos: Aumentar a conscientização sobre o impacto que investigação recente sobre a técnica de injção pode ter sobre os resultados de saúde e bem-estar das pessoas com diabetes que necessitam de insulina de ação subcutânea.

Métodos: Revisão e síntese da literatura baseada na consulta de referências e revisão bibliográfica.

Resultados: A revisão da literatura sobre a técnica de injção de insulina permitiu avaliar a eficácia de diferentes estudos, com ênfase na evidência científica, que reforça em muitos aspetos recomendações para uma adequada técnica de injção e fito de insulina.

Conclusões: Uma abordagem integrada sobre a técnica de injção é importante para melhorar a adesão ao tratamento e promover o controlo glicémico. O papel predominante dos profissionais de saúde é fornecer educação inicial e acompanhamento com apoio para assegurar a compreensão da importância das terapêuticas injetáveis em regimes individualizados de tratamento de DM. A educação e apoio sobre recomendações deve levar a terapêuticas mais eficazes, melhores resultados e melhores vidas no tratamento de pessoas com DM.

Palavras-chave: diabetes, insulina, injção subcutânea, orientações, enfermagem

Abstract

Introduction: Many people with Diabetes Mellitus (DM) need insulin to maintain adequate blood glucose levels. Insulin therapy plays a significant role in the management of diabetes. Good glycemic control is important in reducing the risk of diabetes complications and in helping people to ensure a good quality of life. The self-management of diabetes requires awareness of the importance of lifestyle modifications, glycemic self-control, and insulin delivery methods. The most common method of administration of insulin is subcutaneous injection. There are different ways of administering insulin subcutaneously, with the use of syringes, insulin pens and insulin pumps. Several studies have shown concerns and barriers associated with treatment, particularly among vulnerable populations.

Objectives: To raise awareness of existing and emerging research on injection technique impact that may have on the health and wellness outcomes of people with diabetes who require subcutaneous injection therapy.

Methods: Literature on the subcutaneous insulin therapy research was reviewed.

Introdução

Pretende-se que os destinatários sejam capazes de:

Objetivos da Sessão:

- Identificar os conhecimentos básicos de administração de terapêutica subcutânea;
- Identificar os locais de administração de terapêutica subcutânea;
- Reconhecer a necessidade de realizar prega cutânea;
- Identificar os tamanhos de agulhas, seringas e ângulos de administração mais adequados a cada utente;
- Conhecer as especificidades da técnica de administração de Heparina de Baixo Peso Molecular e de Insulina;
- Identificar os passos pré e durante o procedimento de administração de terapêutica subcutânea e os cuidados pós-procedimento;
- Identificar estratégias para educar utentes pediátricos e famílias.

Princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)



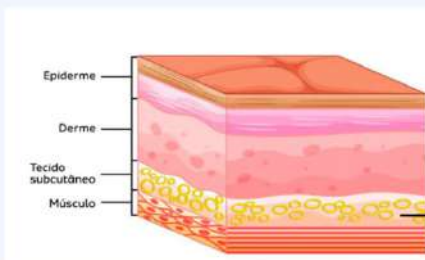
- A administração de uma injeção subcutânea num doente pediátrico envolve a injeção de um agente farmacêutico no tecido subcutâneo para absorção parentérica.
- As injeções subcutâneas são normalmente utilizadas para administração de **heparina**, **insulina**, imunizações, hormona do crescimento e injeções para alergias.

Princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

A pele é constituída por três camadas:

- Epiderme (camada mais superficial)
- Derme
- **Hipoderme ou tecido subcutâneo** (camada mais interna)



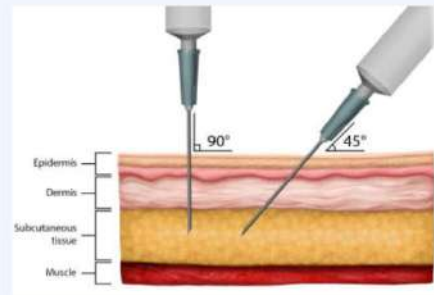
Absorção mais lenta e controlada do que a via EV e IM, pois o tecido adiposo é mais rico em capilares, no entanto, desprovido de vasos sanguíneos de maior calibre, o que permite que o medicamento seja absorvido lentamente por difusão capilar e promova um efeito sistémico.

É composto por tecido adiposo, e é onde deve ser realizada a administração de terapêutica subcutânea

Princípios básicos da administração de terapêutica subcutânea

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

- De forma a **garantir** que a terapêutica administrada tenha a **farmacocinética e farmacodinâmica esperadas**, é necessário realizar uma **correta técnica de injeção**.

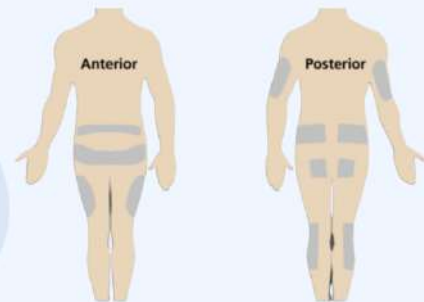


Locais de administração

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

Condições para escolha do local:

- Tem de ser um local limpo, seco e sem excesso de pêlo ou **descoloração** (podem interferir com a avaliação da pele);
- Deve-se **EXCLUIR LOCAIS** com: **hematomas, sinais, feridas ativas, sinais inflamatórios, queimaduras, e locais com diminuição da perfusão** (devido à diminuição da absorção do medicamento e à fraca capacidade de cicatrização).



Terço médio da face lateral do braço
Face anterolateral da coxa
Abdômen (a mais de 5 cm do umbigo)
Parte superior externa das nádegas/anca superior



Deve-se alternar entre estes locais



NAS CRIANÇAS, É RECOMENDADO A REALIZAÇÃO DE PREGA CUTÂNEA, MESMO QUANDO SE UTILIZA UMA AGULHA MAIS CURTA, DE FORMA A EVITAR A ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA NO TECIDO MUSCULAR

(Morales & Neal, 2024)

Deve-se realizar prega cutânea?

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

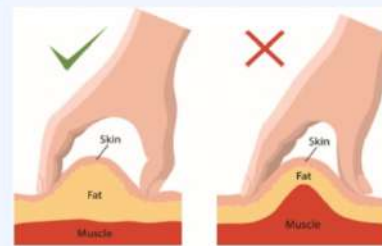
Sousa, Neves, Carvalho (2019)- artigo 2, afirma que no caso de administração de insulina, a prega cutânea deve ser feita quando a distância da superfície da pele ao músculo é menor ou igual ao comprimento da agulha.

Técnica de realização de prega cutânea

Artigo 2- (Sousa, Neves, Carvalho, 2019)

Uma prega tecnicamente correta é realizada levantando a pele com o dedo polegar e indicador (possivelmente adicionando o dedo médio).

Se forem utilizados todos os dedos da mão para realizar a prega, o músculo pode ser levantado, assim como o tecido subcutâneo, podendo levar a administração da terapêutica no local inapropriado

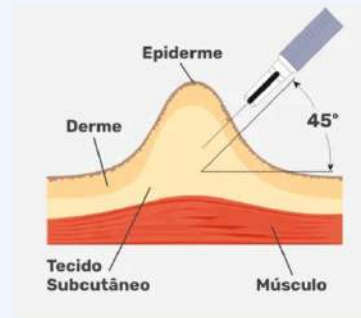


Técnica de realização de prega cutânea

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

É possível identificar se a agulha foi introduzida até à profundidade adequada, avaliando a resistência, que não deve estar presente quando a agulha repousa no tecido subcutâneo.

A administração do medicamento demasiado superficialmente na camada dérmica pode provocar o aparecimento de uma pápula e resultar na dispersão do medicamento para um local indesejado



Tamanho das agulhas, seringas e ângulo de inserção (45° ou 90°)

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

Seringas

O tamanho da seringa depende da quantidade e do tipo de medicamento a administrar. Uma seringa de insulina é a mais adequada, embora uma seringa de 3 ml possa ser utilizada para administrar até no máximo 2 ml de medicamentos não insulínicos.



Agulhas e ângulo de inserção

O comprimento da agulha e o ângulo de administração (45° ou 90°) dependem da quantidade estimada de tecido subcutâneo.

- Em crianças: agulha de calibre 25-30G (16mm-8mm) e um ângulo de 90°;
- Criança com pouco tecido adiposo, optar por ângulo de 45°.



Especificidades na administração de Heparina baixo peso molecular

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

Administrar na região abdominal a uma distância de pelo menos 5cm do umbigo

ALERT

NÃO ASPIRAR ANTES DA ADMINISTRAÇÃO TERAPÊUTICA
Pode danificar pequenos vasos sanguíneos e causar hemorragia e hematomas

NÃO ESTÁ RECOMENDADO RETIRAR AS BOLHAS DE AR QUE VÊM NA SERINGA

Para não haver perda de medicamento quando se utilizam as seringas pré-cheias

(Infarmed, 2024)

Administrar a terapêutica de **forma lenta durante 30 segundos** - ajuda a reduzir o aparecimento de hematomas



Especificidades na administração de Insulina

Artigo 2- (Sousa, Neves, Carvalho, 2019)

Armazenamento da insulina



- As insulinas em uso, podem ser mantidas no **frigorífico (entre 2 e 8°C)**, ou em **temperatura ambiente (15 e 30°C)**, em local fresco, protegidas da luz e de oscilações bruscas de temperatura;
- Quando mantida no frigorífico, deve ser **retirada 30 minutos antes da administração**, de forma a reduzir o desconforto e possível irritação no local;
- **Não está recomendado guardar a caneta recarregável no frigorífico**- pode danificar o mecanismo interno e interferir no registo da dose correta, devendo ser mantida à temperatura ambiente;

Especificidades na administração de Insulina

-Artigo 2- Sousa, Neves, Carvalho, 2019

Local de administração

- A taxa de absorção varia, sendo que é mais rápida no abdómen e mais lenta nas nádegas;

Rotação do local de injeção

- Esquema de rotação efetivo- dividir o local da injeção em quadrantes e espaçar regularmente as distâncias de 1 a 2 cm entre cada quadrante para evitar causar traumas repetidos no mesmo local;
- Se for necessário administrar 2 tipos de insulina diferentes à mesma hora é necessário assegurar uma distância de cerca de 2 cm da injeção anterior em cada região.

Especificidades na administração de Insulina

-Artigo 2- Sousa, Neves, Carvalho, 2019

Agulhas curtas de 4mm (32G)

- Agulha para caneta mais segura para crianças, independentemente de idade, sexo, ou IMC;
- São suficientemente longas para entrar na camada subcutânea, sem atingir a camada intramuscular;
- O uso destas agulhas não requer a realização de prega cutânea, causa menos medo e dor, o que contribui para uma melhor aceitação e adesão à terapêutica;
- Em crianças com obesidade pode ser usada com segurança e eficácia, no entanto é aceitável a utilização de uma agulha de 5 mm.



Especificidades na administração de Insulina

-Artigo 2- Sousa, Neves, Carvalho, 2019



Uso de dispositivos- Seringa de insulina

- **Evitar o uso de seringas com agulhas removíveis.** As seringas com agulha permanentemente conectadas permitem melhor precisão da dose, têm muito menos espaço morto e permitem a mistura de insulinas, se necessário;
- Contrariamente ao uso de canetas, **na administração com seringas, a agulha não precisa de permanecer sob a pele durante 10 segundos após o êmbolo ter sido totalmente deprimido;**
- **O uso de agulhas de seringas em crianças muito jovens (<6 anos de idade) não é recomendado,** mesmo ao realizar-se uma prega cutânea elevada, devido ao elevado risco de injeções intramusculares.

evitar a aspiração de tecido do utente para dentro do cartucho.

Passos pré-procedimento de administração terapêutica via SC

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

1. **Rever a história clínica do utente** (existência de contra-indicações relativo a algum local anatómico para administração da terapêutica e/ou alguma alergia conhecida);
2. **Preparar a medicação** (verificar a cor, a transparência, a data de validade, a integridade e a adequação da medicação);
3. **Dupla verificação;**
4. **Apresentar-se ao utente e família e identificar o utente;**
5. **Garantir a sua privacidade;**
6. **Identificar e abordar,** sempre que possível, as **necessidades ou desejos do utente/família que possam ter impacto nos cuidados** (necessidades de comunicação, crenças culturais ou religiosas);
7. **Promover a participação na escolha do local de administração preferido** (se adequado ao seu estadio de desenvolvimento);
8. **Idealmente aplicar um anestésico tópico: EMLA 30 min antes do procedimento.**



Procedimento de administração terapêutica SC

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

1. Efetuar a higiene das mãos e calçar luvas não esterilizadas;
2. Abordar a criança de forma adequada ao seu estadio de desenvolvimento;
3. Verificar os certos da medicação (paciente certo, medicação certa, dose certa, via certa e hora certa);
4. Avaliar a pele do utente;
5. Determinar o tamanho da agulha e o local da administração de acordo com a avaliação da pele e tecido adiposo do utente;
6. Implementar técnicas para gerir a ansiedade e o medo pediátricos, adequadas ao estadio de desenvolvimento da criança/jovem;
7. Desinfectar o local de administração com solução antisséptica utilizada na instituição;

Procedimento de administração terapêutica SC

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

8. Realizar uma prega cutânea de 2,5cm e inserir a agulha (8mm-16mm) com um ângulo de 90°. Se não for possível fazer uma prega com 2,5cm, inserir a agulha (16mm) a 45°;
9. Administrar a terapêutica lentamente, mantendo a prega cutânea durante a sua administração (30s-Heparina, e 10s-Insulina);
10. Retirar a agulha no mesmo ângulo de inserção e só depois desfazer a prega cutânea;
11. Cobrir o local da injeção com compressa e aplicar uma ligeira pressão até parar a hemorragia, se necessário.
Não massajar nem esfregar o local, pois pode causar danos no tecido subcutâneo e provocar o aparecimento de hematomas.



Cuidados pós-procedimento

-Artigo 1- (Morales & Neal, 2024)

Vigiar sinais e sintomas de reação alérgica:

- Erupção cutânea;
- Prurido;
- Corrimento nasal, espirros, congestão nasal, estridor, dispneia;
- Edema localizado;
- Edema da face, lábios, língua ou garganta;
- Anafilaxia (edema da laringe, dificuldade respiratória, ansiedade, hipotensão, perda de consciência, paragem cardíaca);

Estratégias para educar utentes pediátricos e família na administração de terapêutica SC

Envolver a família nos cuidados, realizar ensinamentos antes, durante e após o procedimento e fornecer suporte escrito de forma a reforçar os ensinamentos verbais;

Incorporar brincadeiras terapêuticas para preparar a criança para os procedimentos, praticando estratégias de coping para diminuir a ansiedade;

Mencionar à família que as crianças frequentemente usam comportamentos, como agressão e retração, para comunicar medo, ansiedade e desamparo em ambientes hospitalares;

Utilizar fotografias, diagramas, equipamento médico real ou a fingir, e bonecos para reforçar a aprendizagem e envolver a criança no procedimento que irá necessitar de realizar diariamente.

Resumo dos pontos-chave

- Em crianças é recomendado realizar prega cutânea;
- A prega deve ser feita com apenas dois dedos (indicador e polegar);
- Devem-ser usadas agulhas de calibre 25-30G e um ângulo de 90°;
- Se a criança tiver pouco tecido adiposo e não for possível fazer prega de 2,5cm, deve-se administrar com um ângulo de 45°;
- Não aspirar. A aspiração é inapropriada em injeções subcutâneas;
- Estar atento aos sinais e sintomas de reações alérgica.



Referências Bibliográficas

Infarmed (2024). Resumo das características do medicamento: Lovenox. Acedido em Novembro 18, 2024. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170717138295/anx_138295_pt.pdf

Morales, N.; Neal, M. (2024). Administering a Subcutaneous Injection to Pediatric Patients. CINAHL Nursing Guide. <https://research.ebsco.com/c/ljojj/viewer/html/pmc3tsaapb>

Sousa, Z.; Neves M.C.; Carvalho, D. (2019). Técnica de Administração de Insulina: Uma Prática Sustentada em Evidência Científica. Artigo de Revisão- Revista Portuguesa de Diabetes 14(3):120-128.

Espaço para discussão...

Dúvidas?

Questões?



Avaliação da atividade

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdkaHrQdewAIIntRJm8bBKPsreTUIIyTHE2TkV1wdxMoiJ_wA/viewform?usp=sf_link

**Obrigada pela
atenção!**

AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Gráfico I

Distribuição gráfica das respostas ao questionário de avaliação da sessão.

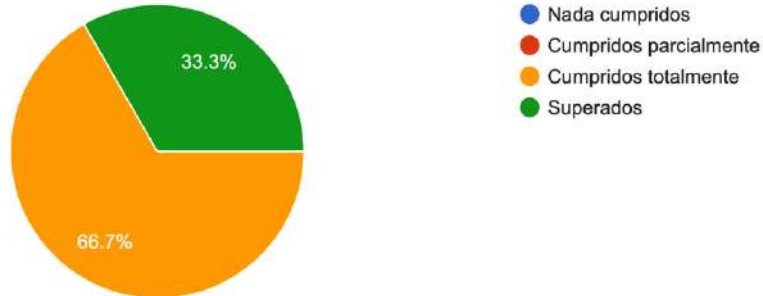
Avaliação Global e dos conteúdos programáticos: Globalmente a sessão foi satisfatória?

9 responses



Os objetivos propostos foram cumpridos?

9 responses



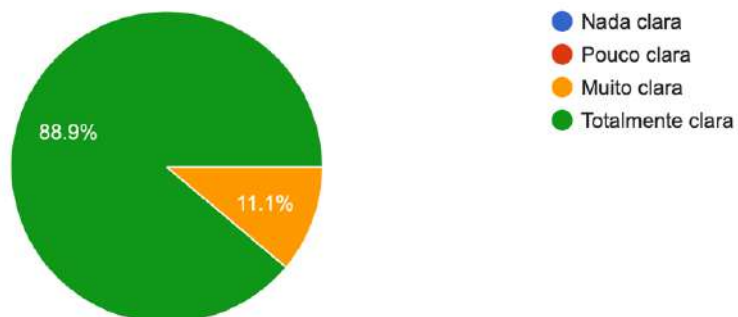
Considera que a sessão irá contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados?

9 responses



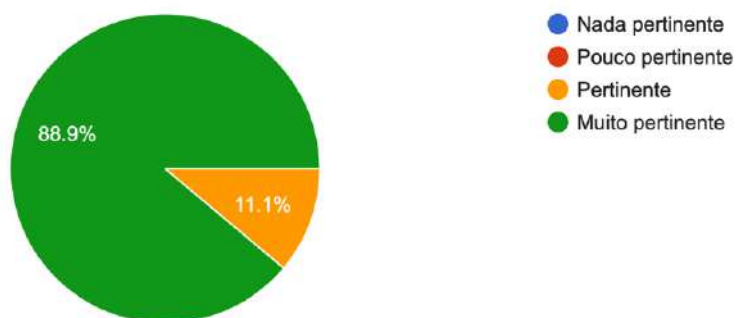
Relativamente ao desempenho da preleitora: Clareza na apresentação:

9 responses



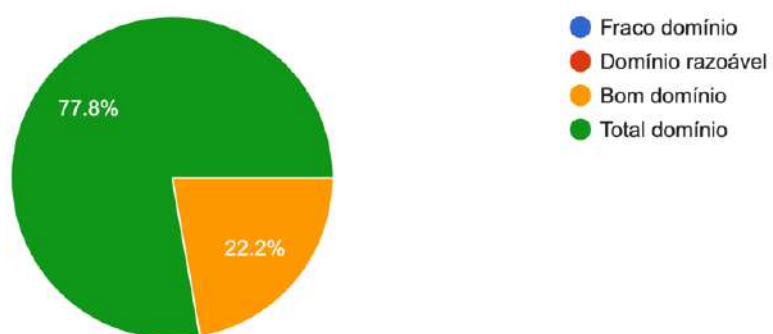
O tema abordado foi:

9 responses



Domínio do tema:

9 responses



Apêndice V

Protocolo de atuação: “Administração de Terapêutica Subcutânea”

Protocolo de Atuação: “Administração de Terapêutica Subcutânea”

Introdução:

A prática recorrente de administração de terapêutica via subcutânea e a verificação de diferentes práticas pelos enfermeiros, levou à procura da mais recente evidência científica sobre a mesma, de forma a uniformizar os cuidados na prática, contribuindo para uma melhoria da qualidade dos cuidados e ganhos em saúde ao utente e família.

Objetivo:

Providenciar um sistema seguro e correto de administração de terapêutica por via subcutânea, através da padronização do procedimento de administração da terapêutica via subcutânea.

Local de realização do protocolo:

O presente protocolo foi elaborado para utilização pelos enfermeiros na Ala Pediátrica: Internamento de Pediatria Médica.

Descrição:

As terapêuticas mais frequentemente administradas via subcutânea são heparina, insulina, imunizações, hormona do crescimento e terapêutica para controlo de alergias. ¹

A administração de terapêutica subcutânea deve ser realizada na camada mais interna da pele, na hipoderme/tecido subcutâneo. ^{1,2}

Esta via de administração permite uma absorção mais lenta e controlada do que a via endovenosa e intramuscular, pois o tecido adiposo é mais rico em capilares, no entanto, desprovido de vasos sanguíneos de maior calibre, o que permite que o medicamento seja absorvido lentamente por difusão capilar e promova um efeito sistémico. ¹

Locais de administração

Os locais preferenciais para administração de terapêutica subcutânea são o terço médio da face lateral do braço, a região abdominal (ideal a 5 dedos do umbigo), face anterolateral da coxa e parte superior externa das nádegas/anca superior, sendo recomendado alternar

a administração entre estes locais.^{1,2} Os locais escolhidos não devem ter hematomas, sinais, feridas ativas, sinais inflamatórios, queimaduras, e/ou locais com diminuição da perfusão (devido à diminuição da absorção do medicamento e à fraca capacidade de cicatrização).¹

Técnica de administração

Nas crianças, é recomendado a realização de prega cutânea, de forma a evitar a administração de terapêutica no tecido muscular.¹ No entanto, no caso de administração de insulina, a prega cutânea deve ser feita quando a distância da superfície da pele ao músculo é menor ou igual ao comprimento da agulha.²

Uma prega tecnicamente correta é realizada levantando a pele com o dedo polegar e indicador. Se forem utilizados todos os dedos da mão para realizar a prega, o músculo pode ser levantado, assim como o tecido subcutâneo, podendo levar a administração da insulina no local inapropriado.²

É possível identificar se a agulha foi introduzida até à profundidade adequada, avaliando a resistência, que não deve estar presente quando

a agulha é introduzida no tecido subcutâneo. A administração do medicamento demasiado superficialmente na camada dérmica pode provocar o aparecimento de uma pápula e resultar na dispersão do medicamento para um local indesejado.¹

O comprimento da agulha e o ângulo de administração (45° ou 90°) dependem da quantidade estimada de tecido subcutâneo do utente. Em crianças recomenda-se a utilização de uma agulha de calibre 25-30G (16mm-8mm), devendo ser utilizado um ângulo de 90° quando é possível realizar uma prega de 2,5cm. Se a criança tiver muito pouco tecido adiposo/subcutâneo, não sendo possível realizar uma prega de 2,5cm deve ser utilizado um ângulo de 45°.²

Especificidade na administração de Heparina de Baixo Peso Molecular

A heparina fracionada/ de baixo peso molecular, deve ser administrada na região abdominal a uma distância de pelo menos 5cm do umbigo.¹

Não está recomendado retirar as bolhas de ar que vem na seringa de forma a evitar a perda de medicamento quando se utilizam as seringas pré-cheias.³

A aspiração antes da administração da terapêutica pode danificar pequenos vasos sanguíneos e causar hemorragia e hematomas, pelo que não está recomendado. Deve-se

administrar a terapêutica de forma lenta durante 30 segundos pois ajuda a reduzir o aparecimento de hematomas. ¹

Especificidades na administração de insulina

- Armazenamento da Insulina

As insulinas em uso, podem ser mantidas no frigorífico (entre 2 e 8°C), ou em temperatura ambiente (15 e 30°C), em local fresco, protegidas da luz e de oscilações bruscas de temperatura. Quando mantida no frigorífico, a insulina deve ser retirada 30 minutos antes da administração, de forma a reduzir o desconforto e possível irritação no local. ^{1,2}

De acordo com os fabricantes não está recomendado guardar a caneta recarregável no frigorífico, porque pode danificar o mecanismo interno e, em alguns casos, interferir no registo da dose correta; devendo deste modo, ser mantida à temperatura ambiente. ²

- Local de administração e escolha de agulhas

A taxa de absorção varia, sendo que é mais rápida no abdómen e mais lenta nas nádegas. É recomendado o recurso a um esquema de rotação efetivo, que consiste em dividir o local de injeção em quadrantes e espaçar regularmente as distâncias de 1 a 2cm entre cada quadrante para evitar traumas repetidos no mesmo local. ²

Se for necessário administrar 2 tipos de insulina diferentes à mesma hora é necessário assegurar uma distância de cerca de 2cm da injeção anterior em cada região, de forma a evitar traumas repetidos. ²

As agulhas curtas (4mm) são consideradas as agulhas para caneta mais seguras para crianças, independentemente de idade, sexo ou IMC. Em crianças com obesidade pode ser usada com segurança e eficácia a agulha de 4mm, no entanto é aceitável a utilização de uma agulha de 5mm. ²

- Uso de dispositivos (Caneta e seringa)

Na administração da insulina com caneta só se deve pressionar o botão após a correta inserção da agulha no tecido subcutâneo. Uma vez pressionado o botão do polegar, deve-se contar lentamente até 10 e só depois retirar a agulha da pele (para evitar o gotejamento ou refluxo da insulina e administrar a dose completa). A pressão deve ser mantida no botão do polegar até que a agulha seja retirada da pele para evitar a aspiração de tecido do utente para dentro do cartucho. ²

Na ausência de caneta insulínica, deve-se evitar o uso de seringas com agulhas removíveis, pois as seringas com agulha permanentemente conectadas proporcionam melhor precisão de dose e têm muito menos espaço morto. Contrariamente ao uso de canetas, na administração com seringas, a agulha não precisa de permanecer sob a pele durante 10 segundos após o êmbolo ter sido totalmente deprimido. ²

O uso de agulhas de seringas em crianças muito jovens (<6 anos de idade) não é recomendado, mesmo ao realizar-se uma prega cutânea elevada, devido ao elevado risco de injeções intramusculares. ¹

Protocolo de administração de terapêutica via subcutânea: ^{1,2}

1. Rever a história clínica do utente (verificar existência de contra-indicações relativo a algum local anatómico para administração da terapêutica e/ou alguma alergia conhecida);
2. Preparar a medicação (verificar a cor, a transparência, a data de validade, a integridade e a adequação da medicação);
3. Pedir a um colega para fazer dupla verificação da mesma e para segurar o utente (se necessário);
4. Apresentar-se ao utente e família e identificar o utente;
5. Garantir a sua privacidade;
6. Identificar e abordar, sempre que possível, as necessidades ou desejos do utente/família que possam ter impacto nos cuidados, incluindo necessidades de comunicação, determinantes sociais da saúde e crenças culturais ou religiosas;
7. Promover a participação na escolha do local de administração preferido (se adequado ao seu estadio de desenvolvimento);
8. Aplicar um anestésico tópico: EMLA, 30-60 minutos antes do procedimento;
9. Efetuar a higiene das mãos e calçar luvas não esterilizadas;
10. Abordar a criança de forma adequada ao seu estadio de desenvolvimento;
11. Verificar os certos da medicação (utente certo, medicação certa, dose certa, via certa e hora certa);
12. Avaliar a pele do utente;
13. Determinar o tamanho da agulha e o local da administração de acordo com a avaliação da pele e tecido adiposo do utente;
14. Implementar técnicas para gerir a ansiedade e o medo pediátricos, adequadas ao estadio de desenvolvimento da criança/jovem;

15. Desinfetar o local de administração com solução antisséptica utilizada na instituição;
16. Realizar uma prega de 2,5cm de tecido subcutâneo, inserir a agulha com um ângulo de 90°, utilizando uma agulha entre 8mm e 16mm. Se não for possível fazer uma prega com 2,5cm, inserir a agulha com um ângulo de 45° e usar uma agulha de 16mm;
17. Administrar a terapêutica lentamente, mantendo a prega cutânea durante a sua administração (durante 30 segundos na administração de heparina e 10 segundos na administração de insulina);
18. Retirar a agulha no mesmo ângulo de inserção e só depois desfazer a prega cutânea;
19. Cobrir o local da injeção com compressa e aplicar uma ligeira pressão até parar a hemorragia, se necessário. Não massajar nem esfregar o local, pois pode causar danos no tecido subcutâneo e provocar o aparecimento de hematomas;
20. Após a administração de qualquer terapêutica via subcutânea, vigiar sinais e sintomas de reação alérgica tais como: erupção cutânea; prurido; corrimento nasal; espirros; congestão nasal; edema localizado; edema da face, lábios, língua ou garganta; estridor; dispneia; anafilaxia (edema da laringe, dificuldade respiratória, ansiedade, hipotensão, perda de consciência, paragem cardíaca).

Referências bibliográficas:

- ¹ Morales, N.; Neal, M. (2024). *Administering a Subcutaneous Injection to Pediatric Patients*. *CINAHL Nursing Guide*.
<https://research.ebsco.com/c/ljojj/viewer/html/pmc3tsaapb>
- ² Sousa, Z.; Neves M.C.; Carvalho, D. (2019). *Técnica de Administração de Insulina: Uma Prática Sustentada em Evidência Científica*. Artigo de Revisão- Revista Portuguesa de Diabetes 14(3):120-128. <http://www.revportdiabetes.com/wp-content/uploads/2019/11/RPD-Set-2019-Artigo-de-Revisão-págs-120-128.pdf>
- ³ Infarmed (2024). Resumo das características do medicamento: Lovenox. Recuperado de: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170717138295/anx_138295_pt.pdf

Apêndice VI

Revisão Integrativa da Literatura: “Necessidades dos pais de crianças com doença crónica”



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

REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

As necessidades dos pais de crianças com doença crónica

Realizada no âmbito da UC: Estágio Final e Relatório

Por
Beatriz Lucas Pássaro

Porto, Fevereiro 2025



CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

PORTO

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

REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

As necessidades dos pais de crianças com doença crónica

Realizada no âmbito da UC: Estágio Final e Relatório

Por Beatriz Lucas Pássaro

Sob orientação da Professora Doutora Isabel Quelhas

Porto, Fevereiro 2025

Resumo:

Introdução: Os pais ao receberem o diagnóstico de doença crónica de um filho vivenciam um conjunto de sentimentos como choque, culpa, incerteza insegurança, desorganização e contínua necessidade de reorganização. São exigidos cuidados, responsabilidades e preocupações adicionais tais como necessidades de cuidados/tratamentos prolongados e complexos, hospitalizações frequentes, pagamento de serviços, incerteza quanto ao futuro, luto emocional, estigma da comunidade, isolamento social e perda de oportunidades, que requerem uma adaptação significativa da criança e pais a esta nova situação. O enfermeiro tem o papel de apoiar a adaptação familiar à doença crónica do filho, ajudar os pais a lidar e a superar as experiências menos positivas neste processo de transição saúde-doença dos filhos, e promover o seu funcionamento ideal durante o decurso da doença, pelo que os cuidados centrados na família devem ser prolongados e abrangentes. Perante a problemática apresentada, impõe-se a necessidade de identificar as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, de forma que, os profissionais de saúde, melhor possam dar resposta às mesmas e os pais se sintam capazes de melhor cuidarem dos seus filhos com esta condição de saúde.

Objetivo: O objetivo desta revisão consiste em sintetizar o conhecimento científico atual sobre as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, de forma a identificar a evidência e indicar conclusões que orientem a decisão para a prática.

Metodologia: Foi realizada uma revisão integrativa da literatura através de pesquisa em bases de dados online. Foram incluídos artigos completos, sem limite temporal, de língua portuguesa e inglesa, artigos que fizessem referência às necessidades dos pais de criança com doença crónica, e que englobassem, quaisquer necessidades, quer de ambos, apenas da mãe ou do pai isoladamente.

Resultados: Foram obtidos 310 artigos, sendo que após o processo de seleção, subsistiram sete que foram os analisados. Entre estes, quatro são estudos qualitativos (sendo que dois são descritos comparativos e um descritivo qualitativo), um estudo de método misto, e uma revisão sistemática com síntese narrativa. Todos os artigos mencionam as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, algumas transversais a todos os estudos outras são específicas, diferindo na forma de avaliação e/ou apresentação das mesmas. Foi possível identificar e agrupar as necessidades dos pais de criança com doença crónica em seis categorias: necessidades físicas/práticas; necessidades sociais; necessidades psico-emocionais; necessidades de informação/apoio dos profissionais de saúde e ainda preocupações com o futuro. Foram identificadas como principais necessidades não atendidas as necessidades de acesso a informação (doença, plano de tratamento, futuro da criança) e apoio dos profissionais de saúde (relacionadas com os cuidados práticos necessários).

Conclusão: Uma correta resposta às necessidades multidimensionais identificadas, nomeadamente às necessidades de acesso a informação e apoio dos cuidados de saúde, que foram as mais relatadas, permite otimizar e adequar os cuidados prestados aos pais e crianças com doença crónica, com melhoria da sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Pais, Crianças, Necessidade, Doença Crónica.

Abstract:

Introduction: When parents receive a diagnosis of a child's chronic illness, they experience a range of feelings such as shock, guilt, uncertainty, insecurity, disorganisation and a continuous need to reorganise. Additional care, responsibilities and concerns are demanded, such as the need for prolonged and complex care/treatment, frequent hospitalisations, paying for services, uncertainty about the future, emotional grief, community stigma, social isolation and loss of opportunities, which require the child and parents to adapt significantly to this new situation. Nurses have the role of supporting the family's adaptation to their child's chronic illness, helping parents to cope with and overcome less positive experiences in this transition process of their child's health-disease, and promoting optimal functioning during the course of the illness, so family-centred care must be prolonged and comprehensive. In view of the problems presented, there is a need to identify the needs of parents of children with chronic illnesses, so that health professionals can better respond to them and parents feel more capable to care for their children with this health condition.

Aim: The aim of this review is to synthesize current scientific knowledge on the needs of parents of children with chronic illness, to identify evidence and indicate conclusions that guide decisions for practice.

Methodology: An integrative literature review was conducted by searching online databases. Complete articles were included, with no time limit, in Portuguese and English, articles that referred to the needs of parents of children with chronic illnesses, and that encompassed any needs, whether of both parents, just the mother or the father alone.

Results: 310 articles were obtained, and after the selection process, seven remained to be analysed. Of these, four were qualitative studies (two were comparative and one qualitative descriptive), one was a mixed-method study, and one was a systematic review with narrative synthesis. All the articles mention the needs of parents of children with chronic illnesses, some of which cut across all the studies, others are specific, differing in the way they are assessed and/or presented. It was possible to identify and group the needs of parents of children with chronic illness into six categories: physical/practical needs; social needs; psycho-emotional needs; information/support needs from health professionals and concerns for the future. The main unmet needs identified were need for access to information (illness, treatment plan, child's future) and need for support from health professionals (related to the practical care required).

Conclusion: A correct response to the multidimensional needs identified, particularly the needs for access to information and support from health care, which were the most frequently reported, makes it possible to optimise and adapt the care provided to parents and children with chronic illnesses, improving their quality of life.

Keywords: Parents, Children, Need, Chronic Illness.

Índice

1. Introdução.....	8
2. Metodologia.....	10
3. Resultados.....	16
4. Discussão dos Resultados.....	25
5. Conclusão.....	32
6. Referências Bibliográficas.....	34

Índice de Figuras

Figura 1

Fluxograma PRISMA.....15

Índice de Tabelas

Tabela 1

Termos de pesquisa nas bases de dados.....11

Tabela 2

Tabela de evidências dos artigos analisados.....18

1. Introdução

A prevalência exata de doenças crónicas na crianças/jovem no mundo não é conhecida, porém no Reino Unido foi realizado um estudo que estima uma prevalência de 32 em 10 000 indivíduos, dos 0 aos 19 anos, com doenças limitantes de vida. De acordo com este estudo, em Portugal, cerca de 6000 pessoas em idade pediátrica têm necessidades especiais de saúde e/ou paliativas (Ramos & Figueiredo, 2020).

A doença crónica pode ser definida como uma doença de longa duração, com incapacidades e défices residuais a médio e longo prazo, explícito em menor ou maior percentagem de necessidade de cuidados e sua supervisão (Maravilha, Marcelino & Charepe, 2021). Pode também ser definida como um distúrbio de saúde com evolução prolongada que pode ser progressiva e fatal, ou não progressiva, que interfere com o funcionamento do quotidiano (Saraiva & Sousa, 2022).

Os pais ao receberem o diagnóstico de doença crónica de um filho vivenciam um conjunto de estádios como choque e depressão (quando confirmado o diagnóstico, passando por um processo de adaptação psicológica e luto do filho idealizado); negação (concomitantemente com o sentimento de culpa por acharem ser os causadores da doença do filho, podendo este sentimento mais tarde levar à hiperprotecção da criança); isolamento (por sentirem vergonha do comportamento e possível aspeto diferente que a criança pode apresentar); pânico (por se sentirem desorientados e incapazes de lidar com a situação); raiva e revolta, e negociação com eles próprios até chegaram à esperança e à aceitação, por compreenderem que necessitam de cuidar do seu filho (Saraiva & Sousa, 2022).

Os pais sentem a necessidade de dar resposta às necessidades de crescimento e desenvolvimento normais da criança/jovem e de lidar com as consequências da doença crónica. São exigidos cuidados, responsabilidades e preocupações adicionais tais como necessidades de cuidados/tratamentos prolongados e complexos, hospitalizações frequentes, pagamento de serviços, incerteza quanto ao futuro, luto emocional, estigma da comunidade, isolamento social e perda de oportunidades, que requerem uma adaptação significativa da criança e pais a esta nova situação. Os pais poderão ter de faltar ao trabalho, experienciar dificuldades financeiras e sofrerem tanto a nível físico como emocional por tudo o que está implícito quando se cuida de uma criança com doença crónica. Há estudos que demonstra que estes pais têm maior probabilidade de apresentar

sintomas comportamentais e psicológicos, levando muitas vezes à depressão (Hockenberry & Wilson, 2014; Mendes, Silva, et al., 2022).

Quando os pais se deparam com um diagnóstico incurável da criança, sofre essencialmente por ter dificuldade em lidar com essa realidade, passando a conviver com a incerteza, insegurança, desorganização e contínua necessidade de reorganização. Os pais procuram partilhar sentimentos e perceções sobre a finitude e fragilidade da condição humana que uma doença crónica impõe (Xavier, Gomes & Cezar-Vaz, 2020). Deste modo, os profissionais de saúde devem focar-se no impacto da doença crónica não só na criança afetada, mas também nos pais, pois os efeitos nos mesmos e as suas respostas influenciam diretamente as reações dos outros membros da família e o coping da criança (Hockenberry & Wilson, 2014).

O enfermeiro tem o papel de apoiar a adaptação familiar à doença crónica do filho, ajudar os pais a lidar e a superar as experiências menos positivas neste processo de transição do estado de saúde/doença dos filhos, e promover o seu funcionamento ideal durante o decurso da doença, pelo que os cuidados centrados na família devem ser prolongados e abrangentes, envolvendo sempre os pais nos cuidados (Hockenberry e Wilson, 2014; Martins, 2021).

No modelo de Cuidados Centrados na família, a família passa a ser alvo de atenção, constituindo um modelo de parceria de cuidados. As crenças e os valores que sustentam esta filosofia de cuidados, os pais são os melhores prestadores de cuidados da criança. Os enfermeiros ao terem presente na sua prática de cuidados a parceria com a família, irão conseguir identificar quais as suas necessidades, quer de apoio, ensino, informação, e conhecimentos, que permite que a família seja capaz de tomar decisões, de se sentir interdependente e cooperativa no cuidado com esses profissionais para desenvolver uma prática promotora de um cuidado autónomo (Saraiva & Sousa, 2022; Xavier, Gomes & Cezar-Vaz, 2020).

Identificar as necessidades dos pais integra os cuidados centrados na família. De forma a garantir um plano de cuidados eficaz, é essencial dar atenção às necessidades básicas e prioridades dos pais identificadas antes de compreender as especificidades da doença crónica da criança (Hockenberry & Wilson, 2014).

Perante a problemática apresentada, impõe-se a necessidade de identificar as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, de forma que, os profissionais de saúde, melhor possam dar resposta às mesmas e conseqüentemente os pais se sintam capazes de melhor cuidarem dos seus filhos com esta condição de saúde. Deste modo, o

objetivo desta Revisão Integrativa da Literatura consiste em sintetizar o conhecimento científico atual sobre as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, de forma a identificar a evidência e indicar conclusões que orientem a decisão para a prática.

2. Metodologia

O presente estudo trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura. De acordo com Sousa, Silva e Carvalho (2010), uma revisão integrativa da literatura identifica, analisa e sintetiza resultados de estudos independentes, determinando assim o conhecimento atual sobre uma temática específica. É considerada a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões. A ampla amostra, em conjunto com a multiplicidade de propostas, deve gerar um panorama consistente de conceitos, teorias ou problemas de saúde relevantes para a enfermagem.

De forma a conseguir o rigor científico da revisão e assegurar a confiabilidade dos resultados, para a construção desta pesquisa foram seguidas as fases propostas pelo modelo sistemático de Revisão Integrativa da Literatura definido por Dantas, Costa, et al (2021) como resultado de um trabalho de revisão, que inclui seis etapas: 1- Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; 2- Amostragem ou pesquisa na literatura; 3- Extração de dados ou categorização; 4- Análise crítica dos estudos incluídos; 5- Interpretação dos dados; 6- Apresentação da Revisão Integrativa.

Para dar início à primeira etapa, foi realizada uma pesquisa inicial limitada na MEDLINE Complete e CINAHL Complete através da plataforma EBSCOhost, seguida por análise das palavras do texto contidas no título e no resumo, dos termos de pesquisa utilizados, de forma a verificar a viabilidade do tema.

Foi então orientada a seguinte questão de investigação, formulada em consonância com a mnemónica PICo: **“Quais as necessidades dos pais de crianças com doença crónica?”**. Sendo que o “P” (população) corresponde aos pais de crianças com doença crónica; o “I” (intervenções/fenómenos de interesse) corresponde às necessidades dos pais; e “Co” (contexto): doença crónica.

Na segunda etapa, é realizada a operacionalização da estratégia de pesquisa nas bases de dados.

Foram definidos os critérios de inclusão e exclusão. Foram incluídos artigos completos, sem limite temporal (de forma a perceber as necessidades dos pais de crianças

com doença crónica ao longo do tempo), de língua portuguesa, inglesa e espanhola, e artigos que fizessem referência às necessidades dos pais de criança com doença crónica (desde o nascimento aos 17 anos e 364 dias), e que englobassem, quaisquer necessidades, quer de ambos, apenas da mãe ou do pai isoladamente. Quanto ao tipo de estudo, foram considerados estudos primários e secundários, de natureza qualitativa, quantitativa ou mista.

Foram excluídos artigos incompletos, escritos em outra língua que não as três definidas (português, inglês e espanhol), artigos que mencionassem necessidades dos irmãos da criança com doença crónica ou necessidades dos profissionais de saúde, e estudos que não abrangiam a idade pediátrica (do nascimento aos 17 anos e 364 dias). Quanto o tipo de estudos, foram excluídos comentários, artigos de opinião, editoriais, ou cartas ao editor.

De forma a dar continuidade à estratégia de pesquisa foram escolhidas as bases de dados tendo em conta o tema da revisão: CINAHL Complete EBSCO Host, Medline Complete EBSCO Host, SCOPUS, e WEB OF SCIENCE. Recorrendo ao Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) para acesso a literatura cinzenta. Todas as pesquisas foram realizadas no dia 10 de Dezembro de 2024.

Foram definidos os termos de pesquisa livres/naturais, assim como os descritores de acordo com as bases de dados escolhidas, que estão apresentados na tabela 1, tendo sido utilizados os operadores booleanos AND e OR para combinar os termos de pesquisa definidos, nas diferentes bases de dados.

Tabela 1- Termos de pesquisa utilizados nas bases de dados

	Termos-livres	Termos MeSH	Termos CINAHL
Conceito 1	Parent* OR caregiver* OR mother* OR father*	Parents OR caregivers OR mothers OR fathers	Parents OR caregivers OR mothers OR fathers
AND			
Conceito 2	Need*	“Needs Assessment”	“Needs Assessment”
AND			
Conceito 3	Newborn* OR infant* OR child* OR adolescen* OR teen*	“infant, newborn” OR Infant OR Child OR adolescent	“infant, newborn” OR Infant OR Child OR adolescence
AND			
Conceito 4	“chronic disease*” OR “chronic illness*” OR “chronic condition*”	“Chronic Disease”	

	OR “long term illness*” OR “long-term illness*” OR “long term disease*” OR “long-term disease*” OR “long term condition*” OR “long-term condition*” OR “Chronically Ill”		“Chronic Disease”
--	--	--	-------------------

Foi realizada pesquisa na bases de dados CINAL Complete via EBSCO Host , com as seguintes expressões de pesquisa:

Pesquisas	Expressão	Resultados
S1	TI (Parent* OR caregiver* OR mother* OR father*) OR MH (Parents OR caregivers OR mothers OR fathers)	207 195
S2	TI Need* OR MH “Needs Assessment”	123 141
S3	TI (Newborn* OR infant* OR child* OR adolescent* OR teen*) OR MH (“infant, newborn” OR Infant OR Child OR adolescence)	1 253 027
S4	TI (“chronic disease*” OR “chronic illness*” OR “chronic condition*” OR “long term illness*” OR “long-term illness*” OR “long term disease*” OR “long-term disease*” OR “long term condition*” OR “long-term condition*” OR “Chronically Ill”) OR MH “Chronic Disease”	78 830
S5 (S1 AND S2 AND S3 AND S4)	TI (“chronic disease*” OR “chronic illness*” OR “chronic condition*” OR “long term illness*” OR “long-term illness*” OR “long term disease*” OR “long-term disease*” OR “long term condition*” OR “long-term condition*” OR “Chronically Ill”) OR MH “Chronic Disease”	121

Foi realizada a pesquisa na base de dados Medline Complete via EBSCO Host, com as seguintes expressões de pesquisa:

Pesquisas	Expressão	Resultados
S1	TI (Parent* OR caregiver* OR mother* OR father*) OR MH (Parents OR caregivers OR mothers OR fathers)	308 500
S2	TI Need* OR MH “Needs Assessment”	216 347
S3	TI (Newborn* OR infant* OR child* OR adolescen* OR teen*) OR MH (“infant, newborn” OR Infant OR Child OR adolescent)	4 275 150
S4	TI (“chronic disease*” OR “chronic illness*” OR “chronic condition*” OR “long term illness*” OR “long-term illness*” OR “long term disease*” OR “long-term disease*” OR “long term condition*” OR “long-term condition*” OR “Chronically Ill”) OR MH “Chronic Disease”	295 017
S5 (S1 AND S2 AND S3 AND S4)	(TI (Parent* OR caregiver* OR mother* OR father*) OR MH (Parents OR caregivers OR mothers OR fathers)) AND (TI Need* OR MH “Needs Assessment”) AND (TI (Newborn* OR infant* OR child* OR adolescen* OR teen*) OR MH (“infant, newborn” OR Infant OR Child	144

	OR adolescent)) AND (TI (“chronic disease*” OR “chronic illness*” OR “chronic condition*” OR “long term illness*” OR “long-term illness*” OR “long term disease*” OR “long-term disease*” OR “long term condition*” OR “long-term condition*” OR “Chronically Ill”) OR MH “Chronic Disease”)	
--	--	--

Foi realizada a pesquisa na base de dados Scopus, com a seguinte expressão de pesquisa:

Pesquisas	Expressão	Resultados
1	(TITLE (parent* OR caregiver* OR mother* OR father*) AND TITLE (need*) AND TITLE (newborn* OR infant* OR child* OR adolescen* OR teen*) AND TITLE ("chronic disease*" OR "chronic illness*" OR "chronic condition*" OR "long term illness*" OR "long-term illness*" OR "long term disease*" OR "long-term disease*" OR "long term condition*" OR "long-term condition*" OR "Chronically Ill"))	25

A seguinte pesquisa foi na base de dados Web of Scisearch, com a seguinte expressão de pesquisa:

Pesquisas	Expressão	Resultados
1	TI=(Parent* OR caregiver* OR mother* OR father*) AND TI=(Need*) AND TI=(Newborn* OR infant* OR child* OR adolescen* OR teen*) AND TI=(“chronic disease*” OR “chronic illness*” OR “chronic condition*” OR “long term illness*” OR “long-term illness*” OR “long term disease*” OR “long-term disease*” OR “long term condition*” OR “long-term condition*” OR “Chronically Ill”)	19

Foi realizada pesquisa na base de dados RCAAP via EBSCO discovery Service, com a seguinte expressão de pesquisa:

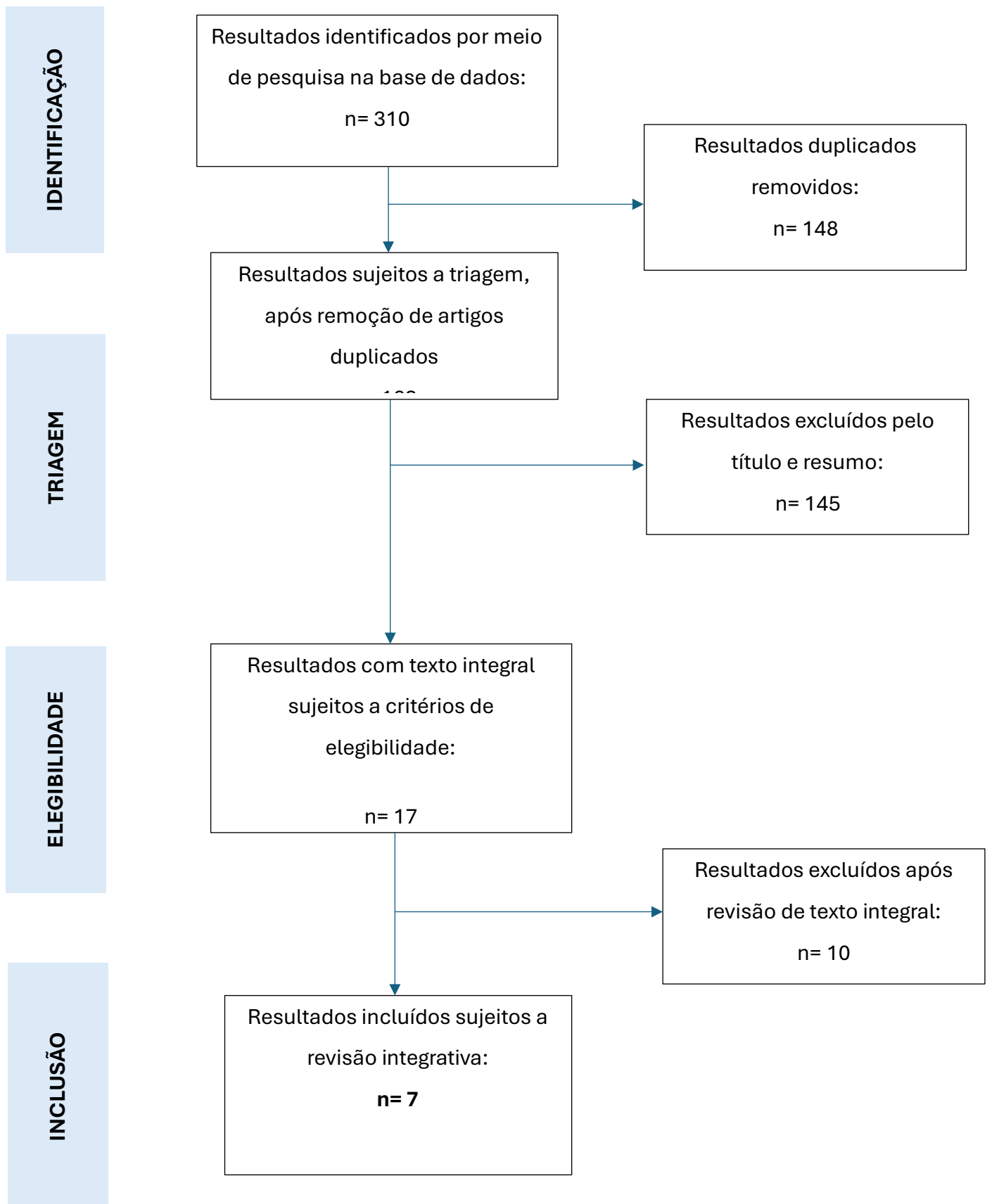
Pesquisas	Expressão	Resultados
S1	TI (Parent* OR caregiver* OR mother* OR father* OR pai* OR mãe* OR cuidador*) AND TI (Need* OR necessidade*) AND TI (Newborn* OR infant* OR child* OR adolescen* OR teen* OR criança* OR adolescente* OR "recém-nascido*" OR "recém nascido*") AND TI (“chronic disease*” OR “chronic illness*” OR “chronic condition*” OR “long term illness*” OR “long-term illness*” OR “long term disease*” OR “long-term disease*” OR “long term condition*” OR “long-term condition*” OR “Chronically Ill” OR "doença* crónica*" OR "condiç* crónica*" OR "doença* de longa permanência" OR "condiç* de longa permanência")	142

S2	Filtros: Content Provider: RCAAP	1
----	----------------------------------	---

Os artigos foram avaliados quanto à relevância para a revisão com base nas informações fornecidas pelo título e no resumo com recurso ao RYYAN QCRI®.

Com base na estratégia descrita obteve-se acesso a 310 artigos. Estes foram exportados para o Zotero, tendo sido removidos 148 artigos duplicados. Após aplicação dos critérios relacionados com a língua de origem dos mesmos e aplicação dos critérios de inclusão restaram 17 artigos. Após análise integral do texto dos artigos, subsistiram sete que foram incluídos na revisão. O resumo do processo de pesquisa encontra-se ilustrado na Figura 1.

Figura 1- Fluxograma PRISMA



3. Resultados

Os sete artigos analisados foram publicados entre os anos de 2003 e 2023, sendo um artigo de 2003, dois de 2006, dois referentes ao ano de 2021, um ao ano de 2022, e um relativo ao ano de 2023. Dos estudos analisados, cinco são estudos qualitativos (sendo que dois são descritos comparativos e um descritivo qualitativo), um consiste num estudo de método misto, e um numa revisão sistemática com síntese narrativa.

Todos os artigos mencionam as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, algumas transversais a todos os estudos outras são específicas, diferindo na forma de avaliação e/ou apresentação das mesmas.

Foram identificadas **necessidades de informação relativos à doença e aos cuidados práticos ao filho**, em sete dos sete estudos (Hummelinck & Pollock, 2006; Judith & Hovey, 2003; Judith & Hovey, 2006; Lynch, Raziano, et al., Martins, 2021; Teicher, Moore, et al., 2022; Thomas, Ryan, et al., 2023); **necessidades psicológicas/emocionais**, em seis dos sete estudos (Judith & Hovey, 2003; Judith & Hovey, 2006; Lynch, Raziano, et al., 2021; Martins, 2021; Teicher, Moore, et al., 2022; Thomas, Ryan, et al., 2023). Foram também identificadas **necessidades financeiras**, em quatro dos sete estudos (Judith & Hovey, 2003; Judith & Hovey, 2006; Teicher, Moore, et al., 2022; Thomas, Ryan, et al., 2023); **necessidades de apoio e de recursos**, em sete dos sete estudos (Hummelinck & Pollock, 2006; Judith & Hovey, 2003; Judith & Hovey, 2006; Lynch, Raziano, et al., 2021; Martins, 2021; Teicher, Moore, et al., 2022; Thomas, Ryan, et al., 2023); **necessidades físicas**, em quatro dos sete estudos (Lynch, Raziano, et al., 2021; Martins, 2021; Teicher, Moore, et al., 2022; Thomas, Ryan, et al., 2023); **necessidades espirituais**, em três dos sete estudos (Theicher, Moore, et al., 2022; Martins, 2021; Thomas, Ryan, et al., 2023); **necessidades sociais**, em cinco dos sete estudos (Judith & Hovey, 2003; Lynch, Raziano, et al., 2021; Martins, 2021; Teicher, Moore, et al., 2022; Thomas, Ryan, et al., 2023); **necessidades relacionadas com a saúde da família**, em três dos sete estudos (Judith & Hovey, 2006; Martins, 2021; Teicher, Moore, et al., 2022); e **necessidades relacionadas com preocupações com o futuro**, em quatro dos sete estudos (Hummelinck & Pollock, 2006; Judith & Hovey, 2003; Martins, 2021; Thomas, Ryan, et al., 2023).

Após a seleção e composição da amostra, no processo de revisão dos textos integrais, de forma a organizar e sumarizar os dados, foi registada na tabela de extração

de dados (figura 2), a seguinte informação: nome do(s) autor(es) e ano de publicação, título do artigo, objetivo do estudo; metodologia, população e amostra, e resultados/conclusões.

Figura 2- Tabela de extração de dados

Autor (s) e ano de publicação	Título do artigo	Objetivo do estudo	Metodologia	População e amostra	Resultados/Conclusões
Judith K.; Hovey 2003	As necessidades dos pais que têm filhos com doenças crônicas	Identificar e comparar as necessidades parentais de pais de crianças com doenças crônicas (câncer, fibrose cística ou artrite reumatoide juvenil) com as necessidades de pais de crianças saudáveis.	Estudo qualitativo: Descritivo comparativo. Foi aplicado o Questionário de Hymovich Family Perception, com 207 itens distribuídos por 9 subescalas.	48 pais de crianças com doença crônica (identificados nas clínicas de imunologia, oncologia e pulmonar de um grande hospital pediátrico no sudeste do Michigan) e 51 pais de crianças saudáveis (identificados por pediatras particulares no centro médico e na comunidade).	Embora os pais de crianças com doenças crônicas e pais de crianças saudáveis partilhem preocupações semelhantes, as necessidades dos pais de crianças com doenças crônicas são mais intensas e específicas, focando-se em questões de saúde, financeiras, de informação e de apoio. São referidas ainda necessidades psico-emocionais (estratégias de coping). As principais necessidades dos pais de criança com doença crônica identificadas são a necessidade de conhecimento, orientação profissional antecipada e de divulgação de informação. O estudo também sugere a importância da intervenção dos profissionais de saúde, especialmente dos enfermeiros, para fornecer apoio e informação a estes pais.
Alda Hummelinck; Kristian Pollock 2006	Necessidades de informação dos pais sobre o tratamento do seu filho com doença crônica: Um estudo qualitativo	Explorar a complexidade das necessidades de informação dos pais e a forma como a atual oferta de informação é avaliada.	Estudo qualitativo. Com recurso a entrevistas semi-estruturadas.	27 pais de 20 famílias de crianças com doença crônica recrutados no departamento de pediatria de um hospital geral distrital britânico.	Os pais de crianças com doenças crônicas apresentam uma grande variedade de necessidades de informação. Estas necessidades são relativas tanto à doença (diagnóstico, plano de tratamento, prognóstico, e efeitos secundários a longo prazo); como ao cuidado com o filho, a nível psicológico (como explicar ao filho a doença e ajudá-lo a aceitar a mesma) e preparação e administração da terapêutica diária. Outras necessidades relatadas são relacionadas com preocupações com o futuro , nomeadamente estratégias de gestão da saúde em caso de hipotética descompensação da doença; como restabelecer o equilíbrio e controlo da situação da doença; e

					como ter autoconfiança e conhecimento para responder às possíveis questões futuras dos filhos. São ainda mencionadas necessidades de apoio (cobertura de seguros e rede de apoio). A maioria dos pais neste estudo considerou a comunicação dos profissionais de saúde e a prestação das informações inadequadas. Referem que existe uma grande sobrecarga de informação, excessiva e inadequada, sobretudo no momento do diagnóstico. O que leva ao aumento da ansiedade, do sentimento de insegurança, que aliado à incongruência da informação dos diferentes profissionais de saúde, leva a uma quebra de confiança dos mesmos.
Judith K; Hovey 2006	Diferenças nas necessidades parentais dos pais de crianças com doenças crônicas relacionadas com o rendimento familiar	Comparar as preocupações e as estratégias de coping dos pais de crianças com doenças crônicas com rendimentos anuais do agregado familiar inferiores a 50.000 dólares com as dos pais de crianças com doenças crônicas com rendimentos do agregado familiar iguais ou superiores a 50.000 dólares.	Estudo qualitativo: descritivo comparativo. Aplicado o Questionário de Hymovich Family Perception. Contém 9 subescalas, das quais 2, as subescalas preocupações e coping, são discutidas neste artigo.	48 Pais de crianças com doenças crônicas de clínicas em Midwestern United States	Os pais com baixos rendimentos expressam o desejo de ter mais conhecimento sobre a condição das crianças e preocupações com as finanças da família. Os pais de crianças com doenças crônica têm necessidades financeiras (que são maiores em pais com menos capacidades financeiras), onde estão implícitas preocupações com ter dinheiro suficiente para as necessidades extra de saúde e para adquirir um bom seguro de saúde. Outras necessidades identificadas foram as necessidades relacionadas com a saúde da família (preocupações com os papéis de provedor e cuidador e como dar respostas às necessidades de saúde da família); necessidades de informação (pais com menos rendimentos necessitam de mais informação sobre a doença e como prestar os cuidados necessários); necessidades de coping (pais com menos rendimentos têm mais necessidades de apoio relacionadas com as necessidades espirituais , na oração e fé, devido à estratégia de coping que recorrem:

					<p>autoculpabilização e oração; e necessidades de apoio (gestão emocional e acesso ao conhecimento).</p> <p>A orientação profissional antecipada e a disseminação de informações são promissoras para fornecer o apoio necessário aos pais de crianças com doenças crônicas, particularmente aqueles com rendimentos familiares mais baixos.</p>
<p>Allyson Lynch; Valerie Raziano; Katie 2021</p>	<p>Necessidades não atendidas de cuidadores masculinos de crianças e jovens com necessidades especiais de cuidados de saúde</p>	<p>Compreender potenciais necessidades de saúde não atendidas e atitudes em relação aos recursos de apoio relativamente à figura paterna masculina de crianças e jovens com necessidades especiais de cuidados de saúde.</p>	<p>Estudo de método mistos.</p> <p>Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e aplicados inquéritos quantitativos aos pais (figura paterna masculina) e produzida uma análise temática. As entrevistas exploram as necessidades de saúde dos prestadores de cuidados do sexo masculino, avaliam as atitudes e preferências relativamente aos recursos de apoio e recolhem os seus conselhos para</p>	<p>30 pais (figuras paternas do sexo masculino) que cuidam de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde, de cuidados domiciliários na Pensilvânia.</p>	<p>Os pais reportaram que o cuidado dos filhos os leva a negligenciar frequentemente a sua própria saúde física e mental. Destacam como principais necessidades não atendidas: necessidades relacionadas com a saúde (físicas, emocionais e psicológicas). Referem possuírem sobrecarga de papéis (pais, provedores, cuidadores), falta de tempo e stress diário, como sendo os principais fatores responsáveis por esta necessidade não atendida. Ainda nesta necessidade, este estudo refere como os estereótipos de género podem agravar as necessidades de saúde dos pais do sexo masculino devido à supressão/diminuição de expressão emocional imposta pela sociedade.</p> <p>São também identificadas necessidades de apoio/informação, reportando necessidades de apoio, espaços seguros para reflexão e partilha em grupo com outros pais. A existência de grupos de apoio com formato flexível (tempo e espaço) permite o alívio de stress e apoio na gestão das necessidades emocionais/físicas e emocionais, assim como o sentimento de companheirismo e de inclusão.</p>

			outros prestadores de cuidados relativamente à parentalidade e à navegação no sistema de cuidados de saúde.		
Sandrina Isabel Rodrigues Martins 2021	Necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa	Compreender as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si, à criança e à família.	Estudo qualitativo. Realizadas entrevistas semiestruturadas, seguindo um guião previamente elaborado, com 4 blocos temáticos: legitimação da entrevista, identificação do perfil dos pais e crianças, identificação das necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa e finalização da entrevista.	Foram incluídos todos os pais de crianças com doenças crónicas complexas, entre os 28 dias e os 17 anos inclusive, do distrito da Guarda, que aceitaram participar, totalizando uma amostra de 12 pais.	As principais necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa investigadas neste estudo foram agrupadas em cinco categorias: físicas, sociais, psicológicas, preocupações em relação ao futuro e o apoio dos profissionais . As principais necessidades físicas expressadas foram o cansaço enquanto cuidadores sobrecarregados que dificultam a manutenção da vida social e profissional, destacando ainda uma alteração da sua própria identidade, necessitando de mais ajuda prática no quotidiano. As necessidades sociais : emergem no seio das relações conjugais e na comunidade inerentes à falta de suporte, o isolamento pessoal e o desinvestimento nos seus projetos pessoais e profissionais, destacam também a importância da inclusão e apoio escolar aos irmãos. A dificuldade na adaptação à doença e a aceitação do diagnóstico são referidos como principais necessidades psicológicas , assim como o luto antecipatório e pós-morte, e a ajuda na gestão de sentimentos como culpa, stress, ansiedade e medo. Quanto ao futuro as principais necessidades estão assentes na incerteza da progressão da doença, sequelas e na qualidade de vida asseguradas com o avançar das suas idades.

					Quanto às necessidade de apoio dos profissionais de saúde , apesar de ter sido menos valorizada que as outras categorias foi considerada crucial a necessidade de informação, por parte dos profissionais de saúde, e que esta fosse clara, concisa, honesta e objetiva, adaptada às necessidades da criança e da sua família, assim como abrangente (não só clínica, mas também social, emocional e espiritual). Por último, os pais referem a importância de se sentirem ouvidos e valorizados por profissionais de saúde mais formados e referenciados, assim como a coordenação dos enfermeiros com a restante equipa profissional.
Jessica Teicher; Clara Moore; Kayla Esser, Natalie Weiser; Danielle Arje; Eyal Cohen, Julia Orkin. 2022	A experiência de pais cuidadores de crianças com complexidade médica	Explorar a experiência de pais que cuidam de crianças com complexidade médica (CCM) e entender os impactos do cuidar destas crianças, assim como os fatores que contribuem para a sua resiliência.	Estudo qualitativo (descritivo qualitativo) Realizadas entrevistas semiestruturadas, seguindo um guião previamente elaborado.	Foram recrutados 15 cuidadores parentais através do programa de cuidados complexos do Hospital for Sick Children em Toronto, Canadá. A amostra foi intencional para incluir cuidadores diversificados (estrutura familiar, situação social etc...) e as crianças tinham que incluir um ao mais critérios de dependência (fragilidade, cronicidade,	Os principais domínios afetados experienciados pelos pais foram agrupados em quatro domínios: pessoal, familiar, social e financeiro . No âmbito do domínio pessoal (estão incluídas as necessidades de identidade, físicas e psicológicas). No que concerne à identidade, os pais referem que o papel de cuidador levou a redefinir as suas prioridades e que o acumular de papéis que agora desempenham levou ao questionamento da sua própria identidade e sentimento de autossuficiência, relacionando-a com as necessidades sociais e diferente dependência financeira. Quanto às necessidades físicas, os pais referem ter privação de sono, má nutrição, ganho de peso e falta de exercício físico e de acesso a cuidados de saúde primários, como consequências da sobrecarga de cuidados. Relativamente às necessidades psicológicas, a depressão foi identificada como uma condição clínica desenvolvida por alguns pais, assim como a experiência de emoções negativas como a raiva, profunda tristeza, stress e a

				<p>complexidade e tecnologia).</p>	<p>e ansiedade. É relatado também o burnout e dificuldade no acesso a apoio na área da saúde mental.</p> <p>No domínio familiar são identificadas necessidades relacionadas com o casal (alguns referem sentir desigualdade nas responsabilidades nos cuidados ao filho; conversas limitadas às necessidades do filho, passando pouco tempo juntos e de qualidade enquanto casal); relacionadas com os irmãos (pouco tempo disponível para dar atenção aos irmãos saudáveis, podendo desencadear alterações comportamentais); e relacionadas com a qualidade de vida familiar. No domínio social, a falta de tempo, o isolamento social e a incompreensão pela sociedade, são necessidades identificadas. Por fim, no domínio financeiro, custos com os cuidados de saúde (despesas hospitalares, de medicamentos e terapias de reabilitação); custos de acessibilidade (obras de adaptação dos domicílios e veículos), assim como perda de rendimentos e perda de empregos foram as necessidades relatadas.</p> <p>Assim sendo, perante as necessidades expressas pelos domínios, são sugeridos neste estudo medidas de apoio: práticas (assistência direta à criança e família, como mais suporte profissional ao domicílio e da adesão a escolas públicas a programas com necessidades especiais); apoio interpessoal (apoio emocional conjugal, familiar, de amigos e comunidade, frisando a importância dos grupos de ajuda mútua; necessidades de informação (sobre a condição médica da criança e recursos disponíveis); e suporte de apoio de material/financeiro.</p>
--	--	--	--	------------------------------------	---

<p>Sangeetha Thomas; Nicholas P. Ryan; Linda K. Byrne; Christel Hendrieckx; Victoria White. 2023</p>	<p>Necessidades de apoio não atendidas de famílias de crianças com doenças crónicas: uma revisão sistemática</p>	<p>Identificar sistematicamente as necessidades de apoio não atendidas de famílias de crianças que vivem com as cinco doenças crónicas pediátricas mais comuns e caracterizar as ferramentas de avaliação usadas para as mediar.</p>	<p>Revisão Sistemática com síntese narrativa</p>	<p>De 6223 artigos, 34 foram selecionados (25 quantitativos, 5 qualitativos e 4 mistos). A amostra inclui pais de crianças com 0-18 anos e/ou crianças diagnosticados com: cancro, doença cardíaca congénita, diabetes, asma e/ou doença renal. Os estudo provêm de 5 diferentes continentes (América Norte e Sul, Europa, África, Ásia e Oceânia).</p>	<p>Este artigo resume as necessidades não atendidas pelos pais das crianças em varias categorias principais: necessidades de informação que foi identificada a mais referida e importante a cobrir; no que concerne no acesso a informação mais precisa, concisa, continua e atualizada em todas as fases da doença ; necessidades de apoio emocional (lidar com as emoções associados às diferentes fases da doença, gestão de sentimentos e emoções como o medo, o stress a ansiedade; apoio na acessibilidade a programas de apoio e aconselhamento emocional); necessidades de serviços de saúde mais práticos e acessíveis ; necessidades práticas (apoio nas tarefas do dia a dia; apoio no cuidado da criança doente e/ou de irmãos); ajuda financeira ; necessidades psicossociais (apoio na gestão do impacto que a doença tem na vida social e familiar e no acesso a recursos comunitários); necessidades físicas provenientes do desgaste psicossocial e emocional (gestão do stress e impacto na qualidade de vida); necessidades espirituais (acesso a serviços espirituais/religiosos no hospital e apoio para lidar com questões de fé) ; necessidades de comunicação (eficaz e clara com a equipa multidisciplinar e de confiança nos profissionais de saúde). As necessidades são consideradas dinâmicas, que variam dependendo da doença crónica da criança e do contexto familiar, podendo alterar-se ao longo do tempo, pelo que devem ser reavaliadas ao longo do decurso da doença. Neste trabalho de revisão é evidenciado ainda que as necessidades dos pais muitas vezes se sobrepõem às necessidades dos filhos, o que reforça a importância dos cuidados centrados na família.</p>
---	--	--	--	---	---

4. Discussão dos Resultados

Os pais são os principais cuidadores e responsáveis pela gestão dos cuidados no dia-a-dia da criança com doença crônica impactando diretamente na forma como a criança experimenta a sua condição e a sua qualidade de vida. Porém os pais destas crianças enfrentam desafios múltiplos no seu quotidiano, levando muitas das vezes a uma sobrecarga constante imposta pelos cuidados continuados. Consequentemente, eles também, necessitam de cuidados multidimensionais essenciais para garantir a adequação da prestação de cuidados aos seus filhos. Neste sentido o levantamento das suas necessidades é de elevada pertinência e de impacto significativo na qualidade de vida da família e da criança (Teicher, et al., 2022).

Esta revisão de literatura tem como objetivo compilar as necessidades dos pais de crianças com doença crônica descritos pelos estudos de evidência científica, de forma a identificá-los e sumará-los à luz do que se encontra na literatura.

Os resultados obtidos permitiram identificar e agrupar as necessidades dos pais de crianças com doença crônica em seis categorias: necessidades físicas/práticas; necessidades sociais; necessidades psico-emocionais; necessidades de informação/apoio dos profissionais de saúde, necessidades espirituais e ainda preocupações com o futuro.

Foram identificadas como principais necessidades não atendidas as necessidades de acesso a informação (diagnóstico, doença em si, plano de tratamento, futuro da criança, possíveis efeitos tardios dos tratamentos, estratégias de coping e de comunicação com a criança) e de apoio dos profissionais de saúde (nomeadamente as necessidades físicas relacionadas com os cuidados práticos necessários aos filhos).

Necessidades Físicas/Práticas

Quanto à categoria das necessidades físicas/práticas, o estudo de Martins (2021) permitiu aprofundar e detalhar as necessidades, dividindo-a em três subcategorias: as necessidades relacionadas com o filho, as relacionadas diretamente com os pais e as relativas à saúde familiar. Podem estar intrinsecamente associadas às necessidades práticas não atendidas pelos pais das crianças com doença crônica referidas por Thomas, et al. (2023),

uma vez que as necessidades práticas se manifestam como necessidades físicas concretas (Thomas, et al., 2023).

A limitação nas atividades de vida diária foi a necessidade física mais mencionada pelos pais em relação aos filhos (Martins, 2021). Essa dificuldade pode estar relacionada à reduzida autonomia da criança em tarefas do cotidiano, devido às: suas limitações; à exigência de terapias frequentes; à necessidade de apoio na mobilidade, incluindo dificuldade no acesso a serviços e infraestruturas adequadas; e ao suporte de terceiros para a realização dessas atividades. Além disso, os pais frequentemente enfrentam desafios nos cuidados de higiene no domicílio, muitas vezes devido à falta de recursos materiais ou conhecimento técnico, assim como dificuldades na alimentação e rotina do sono da criança (Martins 2021). Outra necessidade incluída nesta categoria refere-se ao controle da dor da criança. Para os pais é uma chave para a promoção do conforto, necessitando neste sentido de mais conhecimento e estratégias de comunicação com a criança. A promoção do crescimento e desenvolvimento da criança, os posicionamentos, e outras especificidades de cada doença (espasticidade, infecções cardiorrespiratórias, entre outras) são consideradas ainda necessidades físicas das crianças que se refletem nas necessidades físicas dos pais, como no seu cansaço (Martins, 2021).

As necessidades físicas relacionadas com os pais foram referenciados mais em pormenor em quatro dos sete estudos. Lynch, Raziano, et al. (2021) refere que estas necessidades pessoais deixam de ser priorizadas em detrimento das necessidades familiares e aponta a exaustão física como a principal consequência da falta de tempo para o autocuidado. Acrescenta ainda que a fadiga física tem também um impacto importante no domínio laboral, afetando-a negativamente. Teicher, Moore, et al. (2022) identifica que uma nutrição desadequada, a falta de exercício e a privação do sono são os problemas emergentes mais frequentes. Martins (2021) e Thomas, Ryan, et al. (2023) identificaram também, o impacto que o papel como pais cuidadores tem na sua saúde física, apontando a possibilidade de descanso como fundamental para o seu equilíbrio e capacidade de preservar a sua vida social. Teicher, Moore, et al. (2022) e Martins (2021) vão mais além e verificam que todos estes fatores de negligência pessoal (devido à sobrecarga de funções, investimento de prioridades e falta de tempo) levam até ao sentimento de perda da própria identidade e isolamento social.

As necessidades físicas relacionadas com a família emergem do impacto que a cronicidade da doença tem na dinâmica das relações afetando negativamente a qualidade de

vida familiar. Podem pôr em causa as relações conjugais, por desigualdade na responsabilidade dos cuidados e a falta de tempo a dois como principais comprometedores da mesma; tal como, poder impactar na relação com os outros filhos, que se sentem, por vezes, negligenciados, com ciúmes e levando até por vezes, a desencadear problemas comportamentais (Teicher et al., 2022). Este impacto nas relações vai também ao encontro do que é mencionado por Martins (2021), que acrescenta, a dificuldade em manter as rotinas familiares (gestão de tempo para equilibrar as necessidades de todos os membros da família).

Deste modo, são referidas pelos pais as necessidades de ajuda prática no dia a dia, como apoios na gestão em casa, serviços de apoio doméstico, creches, apoio no cuidado da criança doente e/ou dos irmãos saudáveis e uma melhor acessibilidade aos serviços e infraestruturas de saúde (Thomas, Ryan, et al., 2023).

Necessidades sociais

No que diz respeito à **categoria das necessidades sociais**, Martins (2021) refere ter sido a segunda necessidade mais importante para os pais no seu estudo, e sugere também a possível subcategorização em: necessidades sociais relacionadas com o filho, necessidades sociais dos pais e necessidades sociais familiares.

Martins (2021) identifica como as necessidades relacionadas com o filho, a manutenção das atividades escolares e recreativas, relatando dificuldade em proporcionar momentos de diversão e lazer, momentos de interação dos filhos com os seus pares, e socialização em contextos regulares. Os pais referem dificuldade em encontrar escolas devidamente preparadas ou a promoção de atividades específicas, também apresentadas no estudo de Thomas, Ryan et al. (2023). A necessidade de compreensão da sociedade é também levantada, sendo reportada por pais ainda a presença de preconceito, que dificulta esta inclusão, constituindo-se uma barreira nas interações com os outros. Este sentimento de incompreensão da sua realidade é também descrito por Teicher, Moore, et al. (2022).

No que se refere às necessidades sociais dos pais, Thomas, Ryan, et al. (2023) evidencia a falta de investimento pessoal nas suas relações interpessoais, projetos pessoais e a prática de *hobbies*. Frequentemente, a falta de tempo/disponibilidade está na origem do seu próprio isolamento social, potencializado pelo sentimento de incompreensão da sociedade, indo ao encontro do estudo feito por Martins (2021), que acrescenta apenas que o desinvestimento também é verificado ao nível profissional e que limita a participação em

atividades sociais, recreativas e/ou religiosas. Lynch, Raziano, et al. (2021) salienta a importância relatada pelos pais, no sentimento de comunidade no seu bem-estar psicossocial, estando em consonância com os resultados obtidos também no estudo de Judith & Hovey (2003), de Martins (2021), de Teicher, Moore, et al. (2022) e Thomas, Ryan, et al. (2023).

Quanto às necessidades sociais familiares, estas referem-se às necessidades de oportunidades de tempo em família, devido às deslocções constantes aos hospitais, por vezes distantes das áreas de residência. Esta falta de tempo pode estar relacionada com dificuldades financeiras referidos por Martins (2021). A necessidade de acesso ao apoio escolar para os irmãos saudáveis, é referida também como uma necessidade familiar (Martins, 2021).

Necessidades psicoemocionais

Apesar de alguns estudos apresentarem as necessidades psicológicas e/ou emocionais separadamente, pela sua interrelação direta foram agrupadas. Os pais com crianças com doença crónica enfrentam difíceis e violentos desafios do ponto de vista psicológico e emocional, desde a fase de diagnóstico até ao luto antecipatório e pós-morte, assim como gestão de sentimentos de culpa, ansiedade medo e stress (Martins, 2021). Estes sentimentos, sobretudo a ansiedade, estão associados às preocupações com o futuro das crianças (Judith & Hovey, 2003) e à necessidade de autocontrolo e resolução de problemas constantes (Thomas et al., 2023). Judith & Hovey (2003), aprofunda ainda esta temática, referindo a necessidade dos pais em partilhar sentimentos e experiências (ingressar em grupos de apoio), de forma a poder ajudar na aceitação da doença e na gestão das emoções durante o decurso e evolução da doença. Esta necessidade foi verificada unanimemente por Martins (2021), Thomas, Ryan, et al. (2023), Theicher, Moore, et al. (2022) e Lynch, Raziano, et al. (2021).

Esta categoria revela-se também, diretamente influenciada, por outros fatores como o estatuto socioeconómico, espiritualidade e por diferenças entre sexos (feminino/masculino) (Judith & Hovey, 2003). Um estudo inglês que comparou as diferenças nas necessidades parentais dos pais de crianças com doenças crónicas relacionados com o rendimento financeiro familiar (Judith & Hovey, 2006), revelou que os pais com rendimento anual inferior a 50000£ estão expostos a uma preocupação extra no que concerne às preocupações financeiras (nomeadamente na adequação de seguro de saúde, na possibilidade ou não de cobrir as despesas básicas extras ou a capacidade financeira, ao longo do tempo,

para sustentar a família) comparativamente às famílias com rendimento anual superior a 50000£. Foi também verificadas estratégias de coping diferenciadas. As famílias com rendimentos mais elevados, utilizam como estratégia de coping, a adaptação das suas expectativas ao longo do decurso da doença dos filhos, enquanto as famílias menos abastadas recorrem à autculpabilização e oração, levando conseqüentemente a uma maior necessidade de apoio emocional, que vai ao encontro também ao que foi referido pelo estudo de Judith & Hovey (2003), que descreve que os pais de crianças com doença crónica utilizam sobretudo com estratégia de coping o choro e a autculpabilização. Teicher, Moore, et al. (2022) corrobora com os achados deste estudo, acrescentando que estes custos significativos levam à perda de rendimento e de trabalho, e aponta a reformulação de expectativas como uma perspectiva positiva de empoderamento necessária a adotar por estes pais.

Relativamente às diferenças entre sexos, o estudo de Lynch, Raziano, et al. (2021) apresenta uma visão importante relativamente à perspetivação das necessidades psicossociais do pai (sexo masculino). Na medida em que, devido ao sistema patriarcal ainda presente nos dias de hoje, deve-se considerar os estereótipos de géneros e as crenças sobre a necessidade do homem face à sociedade: de “ter o dever de se apresentar como forte”. Constituindo, desta forma, uma possível barreira à procura de acesso de ajuda psicoemocional e à supressão emocional imposto pelo stress diário e a exaustão física e emocional aleado às expectativas de “manter-se calmo” em situações de crise, e à sobrecarga de desempenhar múltiplos papéis na dinâmica familiar (pai/protetor/defensor/provedor financeiro e cuidador).

Necessidades de Informação/Apoio dos profissionais de saúde

Na categoria das necessidades de informação/apoio de dos profissionais de saúde apesar de não ser identificado como a principal necessidade pelos sete estudos analisados, foi identificada como sendo a principal necessidade não atendida na mais recente revisão sistemática sobre a temática (Thomas, Ryan, et al., 2023). Thomas, Ryan, et al. (2023) caracteriza esta necessidade como complexa e variável com o tempo, devendo ser, desta forma adaptada a cada situação e família e adaptada ao longo do decurso da doença. Acrescenta que, pode ser apresentada por vários tipos: informação sobre a doença, sobre o tratamento/rotina, sobre o futuro e/ou efeitos tardios, informações de estratégias de coping e de comunicação. Uma tipografia muito interessante de necessidades de informação foi

encontrada também no artigo de Hummelink & Pollock (2006). Ambos referem que as necessidades de informação sobre a doença estão presentes durante todas as suas fases, mas com maior expressão na fase de diagnóstico (também descrito por Judith & Hovey, (2003)), uma vez que os pais referiram como a fase da doença onde encontram maiores dificuldades de compreensão devido ao choque do próprio diagnóstico aliado à grande quantidade de informação transmitida.

De acordo com Hummelink & Pollock (2006), a informação transmitida deve ser clara e concisa para as fases de tratamento, prognóstico e efeitos tardios/secundários, devendo ser fornecidas as informações sobre as diferentes opções de tratamento possíveis, os cuidados necessários ao filho no seu quotidiano e que estilo de vida será necessário adoptar. Os pais deverão também receber informações sobre os efeitos possíveis a longo prazo do tratamento, assim como os serviços de apoio disponíveis (grupos de apoio, recursos comunitários, apoio psicológico/emocional) e como transmitir os conhecimentos e abordar a criança de forma adequada (Thomas, Ryan, et al., 2023). Os pais sentem também a necessidade de receber informação de como comunicar as informações com os outros membros da família (Hummelinck & Pollock, 2006; Thomas, Ryan, et al., 2023). Os vários estudos analisados foram unânimes na necessidade de uma comunicação profissional de qualidade, com o fornecimento de informação adequado e adaptado a cada caso. O estudo de Judith & Hovey (2003) afirma que comparativamente aos pais de crianças saudáveis, os pais de crianças com doença crónica, requerem que a informação seja efetivamente fornecida por profissionais de saúde competentes por parte de toda a equipa multidisciplinar, sendo o papel do enfermeiro crucial no apoio e transmissão de informação. Cada família e tipos de pais têm necessidades de informação diferenciadas, como foi demonstrado no estudo de Hummelink & Pollock (2006), referindo que existem pais que procuram ativamente informação e pais que resistem à mesma por receio do seu potencial impacto negativo (utilizado como estratégia de coping). O excesso de informação pode ser fonte de maior ansiedade e sentimento de insegurança, assim como as informações consistentes ou contraditórias são objeto de uma quebra de confiança entre os pais e os profissionais de saúde (Hummelinck & Pollock, 2006).

O apoio dos profissionais de saúde através do acesso a informação fidedigna, clara e honesta e bem coordenada entre a equipa multidisciplinar foi também identificado como uma prioridade por Martins (2021). Neste estudo é evidenciada a importância do modo como a informação é transmitida, devendo esta ser com tom, linguagem e sensibilidade cultural

adequada a cada família. Judith & Hovey (2006) acrescenta que pais com rendimentos anuais mais baixos necessitam de mais informação sobre a saúde familiar, e que os com mais rendimentos procuram informações sobre como discutir e interagir na parentalidade.

Necessidades espirituais

Uma outra necessidade identificada sobretudo pelos estudos mais recentes, mas que não está presente em todos, são **as necessidades espirituais**. Foi mais explorada por Thomas, Ryan, et al. (2023), que identifica como necessidades espirituais: o acesso a serviços espirituais/religiosos no hospital e apoio para lidar com questões de fé; apoio para poder continuar a praticar a sua fé; necessidade de esperança e significado para lidar com a doença com paz e força interior; e ter apoio de comunidades religiosas para não se sentirem sobrecarregados ou isolados. A necessidade de procura de significado e conexão com algo transcendente foi também identificado por Teicher, Moore, et al. (2022), e completado por Thomas, Ryan, et al. (2023), a necessidade de assistência por líderes religiosos e comunidades onde os pais possam continuar a praticar a sua religião, tendo sido concluído nesta revisão como um aspeto fundamental na abordagem da doença e no acompanhamento destas famílias, nomeadamente no apoio do processo de luto, necessidade esta identificada como tópico no estudo de Martins (2021).

Necessidades relacionadas com preocupações com o futuro

No que concerne à última categoria, necessidades relacionadas com preocupações com o futuro, todos os estudos foram unânimes, tendo referenciado a informação sobre a evolução da doença (prognóstico e futuro da criança), assim como a capacidade no controlo e gestão da doença por parte dos pais, como as suas principais preocupações relativas ao futuro. É descrita a apreensão face à incerteza da progressão da doença, os efeitos a longo prazo dos tratamentos no desenvolvimento dos filhos (Hummelinck & Pollock, 2006); o impacto emocional e psicológico na saúde mental (Lynch, Raziano, et al., 2021) e na qualidade de vida dos mesmos (Martins, 2021). As preocupações com o futuro identificadas por Thomas, Ryan, et al. (2023), vão ao encontro dos restantes estudos, e ainda acrescenta a disponibilidade de serviços, tratamentos e expectativas de vida para os seus filhos. A revisão sistemática realizada por Thomas, Ryan, et al. (2023), concluiu ainda que uma preocupação

presente nas implicações do futuro é a possibilidade de morte e gestão do luto. Hummelinck & Pollock (2006) conclui que a preparação para o futuro permite procurar o sentido de controlo e ganho de confiança sobre as hipotéticas questões futuras dos filhos e preparação para conseguir gerir eventuais descompensações da doença.

5. Conclusão

De um modo geral, os estudos analisados nesta revisão sublinham os desafios enfrentados pelos pais de crianças com doenças crónicas, espelhando as suas diversas necessidades. Assim sendo, foi possível identificar e sintetizar as mesmas, em seis categorias: necessidades físicas/práticas; necessidades sociais; necessidades psico-emocionais; necessidades de informação/apoio dos profissionais de saúde e ainda preocupações com o futuro.

Foram identificadas como principais necessidades não atendidas as necessidades de acesso a informação (diagnóstico, doença, plano de tratamento, futuro da criança, possíveis efeitos tardios dos tratamentos, estratégias de coping e de comunicação com a criança) e de apoio dos profissionais de saúde (em maior evidência as necessidades físicas relacionadas com os cuidados práticos necessários aos filhos). Estas necessidades são complexas, dinâmicas e variam ao longo do tempo e do decurso e exigências de cada doença, podendo ainda variar consoante o rendimento familiar ou mesmo entre géneros (mãe e o pai). As principais necessidades de informação mencionadas pelos pais são no momento do diagnóstico, pois é referida como a fase onde surgem maiores dificuldades de compreensão devido ao choque e à elevada quantidade de informação transmitida num só momento.

Todas as necessidades identificadas exigem uma abordagem holística, devendo o plano de cuidados ser adaptado às necessidades individuais destes pais. Os resultados dos estudos, apelam também aos profissionais de saúde e aos sistemas de apoio para reconhecerem o papel fundamental que os pais desempenham, e lhes concedam informação, apoio emocional e os recursos necessários que permitam melhorar a sua qualidade de vida e das crianças, atenuando as exigências multidimensionais impostas pela doença.

Para implicações práticas futuras, o levantamento e sistematização/caracterização destas necessidades parentais poder constituir uma possível ferramenta útil para a criação de medidas mais adequadas de apoio. Este apoio deve ser abrangente e multidisciplinar, de

forma a melhor ajudar estas famílias a suportar e gerir as exigências impostas pela doença da criança, com impacto direto na qualidade de vida e no aumento da humanização e individualização dos cuidados. Sem excluir as necessidades do foro espiritual que são ainda negligenciadas. A transmissão de informação deve ser essencialmente clara, credível e honesta, esperando dos profissionais de saúde coerência e escuta ativa, assim como, o reconhecimento dos pais como principais cuidadores e parceiros no processo de cuidar. O apoio nas diferentes categorias identificadas é fundamental para o alívio da sobrecarga multidimensional que os pais cuidadores são sujeitos. A necessidade da promoção de grupos de ajuda mútua é crucial para a criação de espaços seguros de partilha (sobretudo para os homens) e de sentimento de comunidade, sendo importante que estes sejam de formato flexível.

Foi assim possível, identificar e sintetizar o conhecimento existente sobre as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, destacando focos de atenção para os profissionais de saúde, que permitem orientar e adequar os planos de cuidados às necessidades dos pais. Esta abordagem permite que os profissionais de saúde respondam da melhor forma a estas necessidades, e conseqüentemente que os pais se sintam mais confiantes e capazes de responder às necessidades das crianças com estas condições.

6. Referências Bibliográficas

- Brochado, M.G. (2023). *Satisfação Parental face à promoção da Parentalidade pelo Enfermeiro de Família*. Relatório de Estágio para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, com a especialização em Saúde Infantil e Pediátrica, Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa – Lisboa.
- Dantas, H.L.L., Costa, C.R.B., Costa, L.M.C., Lúcio, I.M.L, Comassetto, I. (2021). *Como elaborar uma revisão integrativa: sistematização do método científico*. Como elaborar uma revisão integrativa: sistematização do método científico. *Revista Recien - Revista Científica De Enfermagem*, 12(37), 334-345. <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.37.334-345>
- Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (2014). *Wong- Enfermagem da Criança e Adolescente*. LUSOCIÊNCIA- Edições Técnicas e Científicas. 9ª Edição, Volume 1, pag. 205-206.
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2006). *Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study*. Patient education and counseling, 62(2), 228–234. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.006>
- Judith, K. & Hovey. (2006). *Differences in parenting needs of fathers of children with chronic conditions related to family income*. Child Health Care. 10: 43 DOI: 10.1177/1367493506060206
- Judith, K. & Hovey. (2003). *The Needs of Fathers Parenting Children with Chronic Conditions*. Journal of Pediatric Oncology Nursing 20: 245 DOI: 10.1177/1043454203254042
- Lynch, A., Raziano, V., Feehan, K, Thompson, E., Massey, P., Turchi, R. (2021). *Unmet Needs of Male Caregivers of Children and Youth with Special Health Care Needs*. Matern Child Health J 25, <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03248-7>
- Maravilha, T.L.F.D.; Marcelino, M.F.L.; Charepe, Z.B. (2021). *Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica*. Acta Paul Enferm. 34:e APE001545. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545> \
- Martins, S.I.R. (2021) *Necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Saúde-Instituto Politécnico da Guarda). <http://hdl.handle.net/10314/5321>

- Mendes, C.M.F.G.S., Silva, A.C.F.; et al. (2022). *A qualidade de vida da criança com doença crónica em idade escolar – uma revisão integrativa da literatura*. *VITTALLE - Revista De Ciências Da Saúde*, 34(3), 43–55. <https://doi.org/10.14295/vittalle.v34i3.14548>
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). *Rayyan—A web and mobile app for systematic reviews*. *Systematic Reviews*, 5(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Ramos, A.L. & Figueiredo, M.C. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel- Edições Técnicas, Lda.
- Saraiva, H. & Sousa, A. (2022). *Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel- Edições Técnicas, Lda.
- Sousa, M.T., Silva, M.D., Carvalho, R. (2010). *Revisão Integrativa: o que é e como fazer*. Einstein; 8(1 Pt 1):102-6. <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt>
- Thomas, S., Ryan, N.P., Bryrne, L.K., Hendrieckx, C., White, V. (2022). Unmet supportive care needs of families of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing* 32(19-20), 7101–7124. <https://doi.org/10.1111/jocn.16806>
- Xavier DM, Gomes GC, Cesar-Vaz MR. *Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis*. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180742. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>
- Teicher, J., Moore, C., Esser, K, Weiser, N., Arje, D., Cohen, E., Orkin, K. (2022). *The Experience of Parental Caregiving for Children with Medical Complexity*. *Clinical pediatrics*, 62(6), 633–644. <https://doi.org/10.1177/00099228221142102>

Anexos

Anexo I
Certificados

Certificado



CEUP

1º Congresso de Enfermagem de Urgência Pediátrica

3 Mostra de Cuidados de Enfermagem Pediátrica

Beatriz Lucas Pássaro

Participou no 1º Congresso de Enfermagem Pediátrica / 3ª Mostra de Cuidados de Enfermagem Pediátrica que se realizou no Auditório do Hospital Pediátrico - Coimbra, nos dias 3 e 4 de outubro de 2024 com a duração de 12 horas .

O 1º Congresso de Enfermagem de Urgência Pediátrica / 3ª Mostra de Cuidados de Enfermagem Pediátrica foi uma organização conjunta do Serviço de Urgência do Hospital Pediátrico – Unidade Local de Saúde Coimbra / APADEP – Associação de Promoção, Apoio e Desenvolvimento da Enfermagem Pediátrica / Ordem dos Enfermeiros – Secção Regional do Centro.



A Direção da APADEP:

Organização:



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
COIMBRA

Hospital
Pediátrico



Ordem dos
Enfermeiros
CENTRO

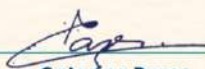
apadep

CERTIFICADO

Certifica-se que

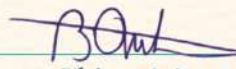
BEATRIZ PÁSSARO

Participou no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da ACP, que decorreu nos dias 10, 11 e 12 de outubro na Universidade de Aveiro, com um total de 25 horas.



Catarina Pazes

Presidente da ACP



Bárbara Antunes

Presidente da Comissão Científica



associação
portuguesa
de cuidados
paliativos



XI CONGRESSO NACIONAL
DE CUIDADOS PALIATIVOS
II CONGRESSO INTERNACIONAL DA
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS

XXX
JORNADAS
DE PEDIATRIA

13-14//FEV//2025
Edifício Egas Moniz - FMUL

DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
HOSPITAL DE SANTA MARIA
CLÍNICA UNIVERSITÁRIA DE PEDIATRIA
DIRETORIA: PROF. DOUTORA ANA ISABEL LOPES



**A FORÇA NA
VULNERABILIDADE**

CERTIFICA-SE QUE

Beatriz Lucas Pássaro

Participou nas XXX Jornadas de Pediatria do Departamento de
Pediatria do Hospital Santa Maria, que se realizaram em Lisboa
nos dias 13 e 14 de fevereiro de 2025.

PROF. DOUTORA ANA ISABEL LOPES



XXX
JORNADAS
DE PEDIATRIA

13-14//FEV//2025
Edifício Egas Moniz - FMUL

DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
HOSPITAL DE SANTA MARIA
CLÍNICA UNIVERSITÁRIA DE PEDIATRIA
DIRETORA PROF. DOUTORA ANA ISABEL LOPES



A FORÇA NA VULNERABILIDADE

Certifica-se que

Beatriz Pássaro

Apresentou nas XXX Jornadas de Pediatria do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, realizadas em Lisboa nos dias 13 e 14 de fevereiro de 2025, o trabalho "Efeitos da violência doméstica no desenvolvimento infantil (Toddler)", em formato de Poster sem discussão.

Co-autores: Rita Costa

PROF. DOUTORA ANA ISABEL LOPES

