



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

IPBeja
INSTITUTO POLITÉCNICO
DE BEJA



INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

Instituto Politécnico
de Castelo Branco

Capacitação Parental: o cuidar à criança/ jovem com doença crónica

Susana Evangelista Ribeiro

Orientação: Professora Doutora Ana Lúcia Ramos

Mestrado em Enfermagem em Associação

Área de especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio

Évora, 2018



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

IPBeja
INSTITUTO POLITÉCNICO
DE BEJA



INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

Instituto Politécnico
de Castelo Branco

Capacitação Parental: o cuidar à criança/ jovem com doença crónica

Susana Evangelista Ribeiro

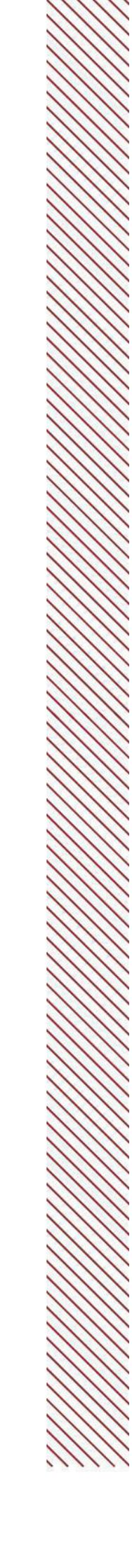
Orientação: Professora Doutora Ana Lúcia Ramos

Mestrado em Enfermagem em Associação

Área de especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio

Évora, 2018



Dedicatória:

Este trabalho vai para ti avó, que estejas onde estiveres que olhes sempre por mim e pelos nossos e que me faças sempre sorrir assim como ensinaste.

Agradecimentos:

Não poderia deixar de agradecer a todas as pessoas que direta ou indiretamente me apoiaram neste percurso.

A ti avó que tanto dediquei o meu pouco tempo no teu último percurso e que me fizeste ver que a vida afinal também tem um fim.

Aos meus restantes familiares, mãe e pai principalmente por fazerem parte da minha vida e que não desistiram de mim e que me ajudarem em tudo.

A ti Hugo que me ajudaste em todos os aspetos e me deste à minha vida um nosso sorriso, ao “filho” André que me tira todos os cabelos escuros da cabeça mas, já não sei viver sem as palavras bonitas que me diz.

A ti Fernanda pelos conselhos e disponibilidade sempre demonstrada. A Enfª Margarida e Enfª Marisa, obrigada em letras grandes por todos os momentos de aprendizagem e conhecimento.

As amiguinhas do coração, Bessa, Marlene, Santana e Rita pelas palavras de afeto e compreensão e toda a disponibilidade nesta fase e em outras.

Às colegas de percurso desta aventura, das quais muitos km percorremos, obrigada por tudo e desculpem qualquer coisa menos boa. A outras pessoas significantes na minha vida diária que me ajudam a crescer diariamente com pessoa e profissional, o meu OBRIGADA.

E por fim, não menos importante, à professora Ana Lúcia Ramos pela sua dedicação, afeto, incentivo, palavras simpáticas, sorriso contagiante e disponibilidade total como nunca tive por parte de qualquer professora, OBRIGADA.

A todos obrigada e sorriam sempre.



“Não devem ser feitos prognósticos sobre a inteligência futura de uma criança, porque o seu potencial depende de muitos factores que são imprevisíveis e surpreendentes”

Illingsworth 1987.

RESUMO

O relatório de estágio a ser desenvolvido, no âmbito do Curso do Mestrado em Enfermagem em Associação na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, tem como objetivo principal descrever e analisar a aquisição e desenvolvimento das competências comuns de Enfermeiro Especialista, competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e competências de Mestre.

Como título do presente relatório: “Capacitação parental: o cuidar à criança / jovem com doença crónica”. Este articula com o projeto desenvolvido durante os Estágios na linha de investigação Segurança e Qualidade de Vida, no contexto da Capacitação Parental, particularmente na criança / jovem com doença crónica.

Os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros assumem um papel importante no sucesso da capacitação parental, especialmente na capacitação dos pais de crianças e jovens com doença crónica. Como futura enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, a prestação e parceria de cuidados especializados à crianças / jovens com doença crónica e suas famílias, integra as competências do enfermeiro especialista sendo o desenvolvimento dessas competências específicas, nesta área, uma mais-valia.

A escolha do tema prende-se com o interesse pessoal na área, com observações e constatações realizadas no âmbito profissional. Demonstraram a relevância desta área temática para uma melhoria dos cuidados de enfermagem prestados às famílias, parceiros no cuidar, o que foi sendo corroborado pelos professores, enfermeiros chefes e enfermeiros orientadores ao longo de todo este percurso.

Surgiu, assim, a necessidade de trabalhar a temática, acabando por nortear a escolha dos locais de estágio. Por ordem cronológica, englobam um Centro de Desenvolvimento da Criança, um Serviço de Pediatria Internamento e uma Unidade de Cuidados Especiais de Neonatais.

A execusão dos objetivos delineados permitiu para uma aprendizagem que contribuiu para a qualidade dos cuidados e para a excelência do Exercício Profissional tendo como base a prática baseada na evidência científica.

Palavras-chaves: Capacitação Parental; Doença Crónica; Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

ABSTRACT

Parental empowerment: caring for the child / young person with chronic illness

The internship report developed, within the scope of the Master's Degree in Nursing in Association in the area of Specialization in Child and Pediatric Health Nursing, has as main objective to describe and analyze the acquisition and development of the common skills of Specialist Nurse, Nurse Specialist in Child and Pediatric Health Nursing and Master's degree.

As the title of this report: "Parental empowerment: caring for the child / young person with chronic illness". This articulates with the project developed during the internships in the research line Safety and Quality of Life, in the context of Parental Empowerment, particularly in the child / young person with chronic illness.

Health professionals, especially nurses, play an important role in the success of parental training, especially in the training of parents of children and young people with chronic illness. As a future nurse specialist in Child and Pediatric Health Nursing, the provision and partnership of specialized care to children / young people with chronic illness and their families, integrates the skills of the specialist nurse and the development of these specific skills, in this area, an added value.

The choice of theme is related to personal interest in the area, with observations and findings made in the professional scope. It demonstrated the relevance of this thematic area for an improvement of nursing care provided to families, partners in care, which was corroborated by the teachers, nurses heads and nurses guiding throughout this course.

Thus, the need arose to work on the theme, eventually guiding the choice of internships. In chronological order, they include a Child Development Center, a Pediatric Internment Service and a Neonatal Special Care Unit.

The execution of the objectives outlined allowed learning that contributed to the quality of care and to the excellence of the Professional Exercise based on the practice based on scientific evidence.

Keywords: Parental Empowerment; Chronic disease; Child and Pediatric Health Nursing.



LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS

CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança;

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EEESCJ – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem;

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria;

EMLA® – Eutectic Mixture of Local Anesthetic;

GID – Gabinete de Investigação e Desenvolvimentos;

nº - número;

OE – Ordem dos Enfermeiros;

p. – página;

PNSIJ – Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil;

RN – Recém-Nascido;

SPI – Serviço de Pediatria Internamento;

UCEN- Unidade Cuidados Especiais Neonatais;

UNICEF – United Nations Children's Fund.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	11
1. A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E A CAPACITAÇÃO PARENTAL	13
1.1. Definição de conceitos na área de enfermagem especializada	13
1.2. A Criança com Doença Crónica e a Importância do Papel Parental	17
1.3. O Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey	21
2. DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE ESTÁGIO	23
2.1. Capacitação Parental num Centro de Desenvolvimento da Criança	24
2.1.1. Diagnóstico de Situação	24
2.1.2. Objetivos específicos e atividades desenvolvidas	27
2.2. Capacitação Parental num Serviço de Pediatria Internamento	34
2.2.1. Diagnóstico de situação	34
2.2.2. Objetivos específicos e atividades desenvolvidas	37
2.3. Capacitação Parental numa Unidade de Cuidados Especiais Neonatais	46
2.3.1. Diagnóstico de situação	46
2.3.2. Objetivos específicos e atividades desenvolvidas	48
3. ANÁLISE REFLEXIVA DE COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS E DESENVOLVIDAS	55
3.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista	55
3.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem	61
3.3. Análise de Competências de Mestre em Enfermagem	65
3.3.1. Demonstre competências clínicas específicas na concepção, gestão e supervisão clínica dos cuidados de enfermagem	66
3.3.2. Inicia, contribui, desenvolve e dissemina investigação para promover a prática de enfermagem baseada na evidência	67
3.3.3. Tem capacidades para integração de conhecimentos, tomada de decisão e gestão de situações complexas, com ponderação sobre as implicações e as responsabilidades éticas, profissionais e sociais	67
3.3.4. Realiza desenvolvimento autónomo de conhecimentos, aptidões e competências ao longo da vida	68
3.3.5. Participa de forma proactiva em equipas e em projetos, em contextos multidisciplinares e intersectoriais;	68
3.3.6. Realiza análise diagnóstica, planeamento, intervenção e avaliação na formação dos pares e de colaboradores, integrando a formação, a investigação e as políticas de saúde em geral e da enfermagem em particular	69
3.3.7. Evidencia competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, na sua área de especialidade.	69

4. CONCLUSÃO	70
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
APÊNDICES	77
Apêndice I: Cronograma dos estágios	78
Apêndice II: Cronograma dos objetivos e das atividades: Estágios I – Centro Desenvolvimento da Criança	80
Apêndice III: Apresentação de uma formação em serviço – “Journal club”	83
Apêndice IV: Metodologia de Avaliação da sessão de ensino individual	86
Apêndice V: Estudo de Caso realizado no Estágio I-Introdução e Conclusão.	90
Apêndice VI: Cronograma dos objetivos e das atividades: Estágios Final – Serviço de Pediatria Internamento	96
Apêndice VII: Questionário para Enfermeiros do SPI	100
Apêndice VIII: Ação de formação: Capacitação Parental: Cuidados à PEG em Crianças e Jovens com doenças crónicas	104
Apêndice IX: Metodologia de Avaliação da sessão de ensino individual	110
Apêndice X: Folheto ilustrativo: Cuidados à criança portadora de PEG	114
Apêndice XI: Cronograma dos objetivos e das atividades de Estágio Final numa UCEN	117
Apêndice XII: Análise refletiva do estágio final: UCEN	121
Apêndice XIII: Artigo Científico/Revisão da Literatura intitulado: “Necessidades em Cuidados de Enfermagem às Famílias de Crianças com Doenças Crónicas” –Resumo	125
Apêndice XIV: Artigo Científico intitulado: “Os Cuidados de Enfermagem na Prematuridade: Os Benefícios da Capacitação Parental” - Resumo	129
ANEXOS	133
Anexo I: Artigo para o “Journal Club”	134
Anexo II: Formação em serviço	138

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Importância da temática. _____ 44

Figura 2: Temáticas abordar na acção de formação. _____ 45

INTRODUÇÃO

O corrente relatório de estágio representa um culminar de um longo percurso, iniciado em setembro de 2016 com o ingresso no primeiro Curso de Mestrado em Enfermagem em Associação na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediátrica, conforme aviso nº 5622 de 2 de maio de 2016, 2ª série, nº 84 do Diário da República com o propósito de fornecer toda a estrutura curricular e plano de estudos e delegação de competências a desenvolver com o percurso nos estágios.

Delineamos como objetivos gerais deste relatório de estágio:

- 1) Descrever os contextos de estágio, atividades desenvolvidas e resultados do exercício de aprendizagem;
- 2) Caracterizar as principais competências desenvolvidas nos diferentes estágios no âmbito das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem, bem como Competências de Mestre;
- 3) Analisar, reflexivamente, percurso efetuado ao nível pessoal e profissional.

O presente relatório tem como título a “Capacitação parental: o cuidar à criança / jovem com doença crónica”, pois integra o projeto desenvolvido no âmbito da linha de investigação “Segurança e Qualidade de Vida”, no contexto da capacitação parental, particularmente na criança / jovem com doença crónica.

A escolha do tema prende-se com o interesse pessoal na área, com reflexões e constatações quotidianas no âmbito profissional que demonstraram a relevância desta área temática, bem como da revisão de literatura efetuada em torno desta problemática para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados às famílias, parceiras no cuidar da criança, o que foi sendo corroborado pelos professores, enfermeiros chefes e enfermeiros orientadores ao longo de todo este percurso.

Assim, um projeto é um plano de trabalho, organizando-se fundamentalmente para resolver ou estudar um conjunto de técnicas e procedimentos de um problema (Freitas, 2010).

Como objetivo geral do projeto delineamos:

- 1) Capacitar os pais, através dos profissionais de saúde, em torno dos cuidados da criança/ jovem com doenças crónicas.

Os estágios, por ordem cronológica, foram realizados num Centro de Desenvolvimento da Criança [CDC], num Serviço de Pediatria Internamento [SPI] e numa Unidade de Cuidados Especiais Neonatais [UCEN]. Decorreram num período compreendido entre 2 de maio de 2017 e 17 de junho de 2017, entre 19 de setembro de 2017 e 29 de outubro de 2017 e, por fim, entre 4 de dezembro de 2017 e 27 de janeiro de 2018 respetivamente. Pretende-se assim, expor o percurso efetuado ao longo dos estágios e transmitir as aprendizagens e atividades que foram realizadas, os objetivos subjacentes bem como as competências que no seu decurso foram adquiridas e desenvolvidas.

Para dar resposta aos objetivos definidos, o presente relatório de estágio encontra-se estruturado em três grandes capítulos. Após a introdução, onde se encontram definidos os objetivos do relatório e do projeto e enquadrado o tema, surge a fundamentação teórica, contextualização e os objetivos gerais e específicos a cada estágio onde damos a conhecer todas as atividades desenvolvidas. O último capítulo integra a análise reflexiva das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) e Competências de Mestre. Por fim, na conclusão, analisa-se a consecução dos objetivos e traça-se caminho de desenvolvimento futuro.

No cumprimento das orientações académicas, o corrente relatório de estágio submete-se às indicações expostas no “Regulamento do Estágio Final e Relatório do Mestrado em Enfermagem”. Posteriormente a formatação e a sua produção escrita concernem de acordo com a norma American Psychological Association - APA na sua 6ª edição. O atual documento respeita o novo acordo ortográfico da língua portuguesa.

1. A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E A CAPACITAÇÃO PARENTAL

A escolha da temática da criança com doença crónica e capacitação parental baseia-se no interesse pessoal na área bem como na experiência profissional e nas constantes pesquisas e revisões da literatura efetuadas em torno desta temática. A par do interesse por esta temática transversal, que abrange toda a idade pediátrica, verificamos a importância na melhoria dos cuidados de enfermagem prestados às famílias de crianças com doenças crónicas. Esta melhoria, evidenciada durante os estágios realizados, foi o ponto de partida para a relevância e escolha deste tema.

Com o presente enquadramento teórico, pretendemos clarificar os conceitos pertinentes para uma melhor análise e compreensão de toda a temática. Assim, iniciamos com os princípios fundamentais relativos à problemática e referências teóricas que consideramos importantes para este projeto, nomeadamente, **Enfermagem, Enfermagem e o seu Cuidar em Pediatria, Criança, Família, Capacitação e Empowerment e Competências Comuns Enfermeiros Especialistas e Competências Específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica**, e em seguida abordamos as **doenças crónicas, a parentalidade** e a importância dos cuidados, articulando com o **modelo de parceria de cuidados de Anne Casey**.

1.1. Definição de conceitos na área de enfermagem especializada

A enfermagem tem por base a prática de cuidados cuja ciência é transportada pela arte e pela ética moral do cuidar e do dever. O cuidar surge como primordial na medida em que estabelece a possibilidade de fornecer e receber auxílio. Neste sentido, ser enfermeiro é:

“(…) todo o profissional habilitado com um curso de enfermagem legalmente reconhecido, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos níveis da prevenção primária, secundária e terciária” (Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, 1996, p. 3).

No âmbito dos cuidados de enfermagem especializados, ser enfermeiro especialista é:

“(…)todo o enfermeiro habilitado com um curso de especialização em enfermagem ou com um curso de estudos superiores especializados em enfermagem, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializada na área da sua especialidade” (idem, 1996, p.3).

Sendo as suas competências “um aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais”, todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de actuação partilham de quatro domínios de **competências comuns** que a Ordem Enfermeiros (OE) preconiza. Estas competências comuns, podem ser aplicadas em qualquer contexto de cuidados de saúde, sejam primários, secundários ou terciários (OE, 2010a :p.2):

- 1) Competências do domínio da Responsabilidade Profissional, ética e legal;
- 2) Competências do domínio da melhoria contínua da Qualidade;
- 3) Competências do domínio da gestão dos cuidados;
- 4) Competências do domínio das aprendizagens profissionais (OE, 2010a: p.3,4).

Através da certificação das competências clínicas especializadas, que o enfermeiro especialista demonstra possuir um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades em contexto de prática clínica. Cada competência ramifica-se em várias áreas de competências que representam vários aspectos de desempenho profissional.

No que diz respeito às **Competências Específicas** do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (EEESCJ) são de três domínios, sendo eles:

- 1) Assiste a criança/ jovem com a família, na maximização da sua saúde;
- 2) Cuida da criança/ jovem e família nas situações de especial complexidade;
- 3) Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (OE, 2010b :p. 2).

No que respeita ao mestrado, o **grau de mestre** é dada aos profissionais que revelem “conhecimentos e capacidades de compreensão” que saibam “aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares” e que demonstrem “capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta” e serem “capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, que a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades”, estas competências “permitam uma aprendizagem ao longo da vida” de forma “autónomo” (DR, 2016, p.3174).

Por sua vez, o **Cuidar em Enfermagem Pediátrica** é a identidade enquanto disciplina, tal como refere Collière “(...) a primeira arte da vida” (Collière, 2003, p.1). A Enfermagem nasceu no cuidar, profissionalizou-se e organizou-se no “(...) princípio que é uma prática que se constrói sobre a interação enfermeiro-cliente com a intenção de contribuir para o seu bem-estar ou diminuir o seu sofrimento. O objetivo dos cuidados de enfermagem é o bem-estar do cliente” (Basto, 2009, p.11).

A **criança** “deve receber a proteção e a assistência necessária para desempenhar plenamente o seu papel na comunidade” (UNICEF, 1990, p.3; OE, 2011, p.12). A assistência e os cuidados são continuados e prolongados no tempo, de acordo com a duração da condição da **doença crónica**, a qual pode ser definida como uma doença de evolução prolongada que implique vigilância de saúde e tratamentos específicos (OE, 2011).

Neste relatório e uma vez que é a criança o foco dos cuidados de enfermagem, adotamos a definição de criança segundo a Convenção dos Direitos da Criança como “todo o ser humano com menos de dezoito anos”. De acordo com a OE, a criança com doença crónica é toda a criança com “incapacidade e deficiência até aos 21 anos”, até existir uma transição apropriada para a vida adulta que seja alcançada com sucesso. A criança com doença crónica apresenta-se “dependente da família, como forma de suprimir as suas necessidades” (OE, 2011, p.12). Estes dois documentos referem a importância da família como “elemento natural e fundamental da sociedade e meio natural para o crescimento e bem-estar de todos os seus membros, e em particular das crianças” tendo a responsabilidade na prestação de cuidados à criança e jovem, “exercendo uma forte influência no seu crescimento e desenvolvimento”.

Atualmente, a **família** é considerada como o núcleo central de individualização e socialização onde é vivida uma circularidade de emoções e afetos, positivos e negativos entre os vários elementos (Hanson, 2005). Os cuidados de enfermagem prestados por Enfermeiros Especialista Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) são centrados na família e promovem a parceria nos cuidados, ou seja, um modelo de cuidados de enfermagem pediátrico que reconhece os pais como parceiros ativos e valoriza as suas capacidades como prestadores de cuidados à criança e ao jovem (OE, 2011).

No âmbito da promoção de conhecimentos e transmissão de informação, o enfermeiro tem o dever de investir na educação para a saúde da família. Para este aspeto é importante compreender as expectativas acerca da parentalidade, os receios, as crenças culturais e espirituais, os conhecimentos em si e concomitantemente avaliar as habilidades e atitudes implicadas neste processo.

A **família**, segundo a classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE), é definida como um grupo composto por pessoas ligadas por consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade considerada como um sistema que é maior do que a soma das partes (OE, 2016). Uma vez que a família é uma “constante na vida da criança” e que deve responder às suas necessidades, releva-se à articulação com conceitos fundamentais, como a **capacitação** e o **Empowerment**.

A promoção de saúde visa elevar o estado de saúde de indivíduos e das comunidades capacitando-as (“*to empower*”) de forma a terem mais controlo sobre estilos de vida saudáveis. Os enfermeiros capacitam as famílias, dando oportunidade aos membros da mesma para mostrarem as suas “habilidades e competências atuais e adquirirem novas, para atenderem às necessidades da criança e da família” (Hockenberry & Barrera, 2014, p. 11).

O conceito de **Empowerment** articula-se com o conceito de capacitar, que significa tornar capaz em algo, ou dar poder legal. Implica dar ao membro da família o poder de decisão. Os objetivos dos cuidados de enfermagem são os de capacitar os pais ou cuidadores, por forma a criar oportunidades para se sentirem mais autónomos, competentes e confiantes em relação às suas capacidades e indo ao encontro das suas necessidades aumentando o seu poder (Ribeiro, 1994). Os enfermeiros podem proporcionar recursos e apoios aos pais de crianças com doenças crónicas e a manterem-se a par da legislação, no sentido de adequar os cuidados que devem ser prestados à criança. A promoção destes objetivos deve ser uma preocupação do enfermeiro em qualquer contexto ou situação de prestação de cuidados (McElfresh & Merck, 2014).

De acordo com o Regulamento das **Competências comuns** do Enfermeiro Especialista, “todos os enfermeiros especialistas partilham um grupo de domínios, consideradas competências comuns”. Ser enfermeiro especialista é todo o enfermeiro “com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem”, demonstrando “níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção” (OE, 2010a, p. 2).

1.2. A Criança com Doença Crónica e a Importância do Papel Parental

O número de crianças com **doenças crónicas** está a aumentar a um ritmo exponencial a nível mundial, sem uma diferenciação de locais ou grupos sociais. Prevê-se que até ao ano de 2020 as doenças crónicas, sejam responsáveis por 78% das doenças nos países em desenvolvimento (OMS, 2002). As doenças cardiovasculares, diabetes, obesidade o cancro e as doenças respiratórias representam 59% do total de 57 milhões de mortes por ano e 46% do total de doenças, o que a nível mundial apresenta um impacto significativo na saúde (idem, 2005).

O aumento da prevalência da doença crónica, bem como as necessidades implícitas de cuidados e o impacto na família, surge como uma oportunidade desafiante para a intervenção do enfermeiro e, particularmente, do EEESIP.

Em Portugal, um terço das consultas e hospitalizações pediátricas coincide com situações de doença crónica. As “mais relevantes na infância e adolescência são a asma, a diabetes, obesidade, doenças cardiovasculares e a epilepsia (...) mais raras e dolorosas e com uma evolução imprevisível como exemplo da artrite reumatoide, fibrose quística, leucemia e outros cancros” (Barros, 1999, p. 129). Existem ainda, doenças mais raras e também provavelmente assustadoras como as doenças metabólicas e neuromusculares. “Estima-se que na região Europeia, em 2005, o total de mortes tenha sido de cerca de 9 783 000, sendo estimado que 8 414 000 (86%) tenham sido causadas por doença crónica” (idem, 1999, p.129).

O diagnóstico de uma doença crónica representa um dos acontecimentos mais dramáticos que uma família pode sofrer, envolvendo-a numa crise emocional. Nesta fase de sofrimento o papel do enfermeiro é primordial no apoio emocional, sendo a relação que se estabelece um factor essencial para um bom ajustamento à situação. O confronto com o diagnóstico de uma doença crónica implica o reajustamento de papéis no seio familiar com implicações em diferentes aspetos, desde a vertente emocional, social, pessoal, financeira e funcional (Santos, 1998).

Ramos & Paulo (2015) citando Fonseca e Canavarro (2010) descrevem que perante um diagnóstico de uma doença crónica, “as reações parentais iniciais são semelhantes à resposta de luto (choque, tristeza, ansiedade, culpa e raiva)”, evoluindo para um “processo gradual de adaptação, geralmente conducente à restituição do equilíbrio emocional”. O mesmo autor refere ainda que “perante o confronto com o diagnóstico (...) o nascimento de um bebé (...) passa a ter uma tonalidade emocional predominantemente negativa”. Para os pais destas crianças, estes diagnósticos “constituem uma perda do bebé saudável e perfeito”, das expectativas e de todos os projetos realizados bem como do papel parental. “Esta vivência ultrapassa a intimidade familiar e passa a ser amplamente partilhada para com os profissionais de saúde” (Ramos & Paulo, 2015, p. 45). A adaptação à criança com doença crónica, requer uma atenção por parte dos enfermeiros, constituindo a parentalidade um foco na prática dos cuidados, de acordo com a seguinte definição da CIPE:

(...) Assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade, quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados” (OE, 2016 :p. 66).

A **parentalidade** tem a importância de intervir ao nível da promoção da saúde e bem-estar da criança. A carência ao nível deste foco de enfermagem pode interferir no saudável crescimento e desenvolvimento físico e emocional da criança, culminando no surgimento de problemas significativos sociais ou de saúde (Gage, Everett, & Bullock, 2006). Sendo o nascimento do primeiro filho um acontecimento importante e marcante para a família e para a vida dos indivíduos, as implicações que daí advém impõem mudanças aos mais diferentes níveis e exigem respostas variadas por parte das pessoas. Esta opinião é partilhada por Relvas (1996), que afirma que tornar-se mãe e ou pai é um acontecimento que leva à alteração de papéis e à redefinição dos limites face ao exterior, nomeadamente à família de origem e à comunidade.

De acordo com a CIPE, o papel parental é:

“(…) Interagir de acordo com as responsabilidades de serem pais; internalizar a expectativa mantida pelos membros da família, amigos e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel dos pais, expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos, valores; sobretudo em relação à promoção do crescimento e desenvolvimento ótimos de um filho dependente” (OE, 2016 :p.66).

Dos pais é esperado que cuidem dos seus filhos durante um longo período e que lhes proporcionem condições ideais para o seu crescimento e desenvolvimento social, emocional e cognitivo (Ramos, Canavarro, Araújo, Oliveira, & Monteiro, 2005). A Parentalidade é de facto considerada por Cruz (2005) como a tarefa mais desafiante da vida adulta, constituindo uma das influências mais importantes na vida dos seus filhos. De acordo com Brazelton (2007), o nascimento do primeiro filho assinala também o nascimento e o início de uma família.

A família é considerada um lugar de crescimento, de soberania, de realização de convívio, de afetos e alegria ou de tristeza e sofrimento. Lugar por vezes de mudança, a família, de um modo geral, é um sistema que está em constante transformação, adaptação às exigências e às fases do desenvolvimento dos seus membros. Espera-se que o subsistema parental da unidade familiar, frequentemente alvo de pressão social, ou seja, os pais no seu exercício da parentalidade, consigam desempenhar diversas funções executivas como a educação, a proteção e a integração na cultura familiar. Tendo em conta toda esta perspetiva familiar, bem como todo o papel no crescimento e desenvolvimento dos seus elementos, deve-se olhar a família sob uma visão holística, centrar os cuidados de enfermagem ou o foco dos cuidados no sistema familiar e não somente no subsistema individual.

À vista do referido, reconhece-se que os enfermeiros devem envolver as famílias no planeamento dos cuidados e no processo de decisão, educando-os e formando uma parceria nos cuidados às crianças. Assim, em conjunto, trabalha-se para um tratamento holístico da criança, atendendo a todas as suas necessidades, diminuindo a tensão e minimizando os efeitos negativos da hospitalização (Sanders, 2014).

As intervenções de enfermagem podem começar na sinalização e na promoção de apoio continuado a crianças com doença crónica e famílias, e ainda contribuir para a articulação com os diferentes intervenientes no apoio a estas crianças (DGS, 2013). No âmbito dos cuidados especializados em saúde infantil, o enfermeiro pode especificamente intervir com o intuito de promover a adaptação da criança e família à doença crónica, podendo assim, contribuir para a realização de atividades que visem minimizar o impacto do stress relacionados com a situação de hospitalização ou da própria doença crónica. É ainda da responsabilidade de ação do enfermeiro especialista a referenciação da criança com situação de doença crónica perante as instituições de suporte e cuidados especializados (OE, 2011).

O enfermeiro assume-se, desta forma, como alguém que ajuda e cuida da família e da criança/jovem como um todo, devendo estar atento à criança, transmitindo-lhe segurança e tendo presente a importância de reconhecer a possível deterioração e o não controlo do corpo que a criança com doença crónica poderá apresentar. Nas várias manipulações a que a criança é sujeita, deve ter em atenção as suas necessidades corporais, privilegiando o contacto físico, como sejam o “tocar (...) o dar as mãos”. Deve ainda, procurar entender que os comportamentos de falta de colaboração poderão estar relacionados com a própria doença (Gomes, 1999).

Ajudar os pais a lidar com crianças com doenças crónicas só é possível “se envolvermos (...) os pais no processo de intervenção de tal modo que eles possam descobrir as próprias competências e capacidades. (...) orientando-os para que consigam ser competentes, o mais rapidamente possível nos cuidados a ter com os filhos”, influenciando positivamente no “processo de adaptação e aproximação ao filho real” (Neves, 2001, p. 20).

No processo de adaptação da criança à sua condição de saúde, a família e a sua dinâmica familiar influenciam este processo. São necessárias estratégias para que os cuidadores conduzam a uma reorganização e recuperação da sua dinâmica. Com isto, é necessário existir uma parceria entre a equipa de saúde e a família da criança, operacionaliza nos cuidados centrados na família que, segundo Ramos & Paulo, (2015) citando Marçal (2003) “são uma abordagem baseada nos benefícios mútuos de uma parceria entre doentes, família, outros significativos e profissionais de saúde” (idem, 2015, p.49).

À medida que os prestadores de cuidados ou familiares tomam conhecimento das necessidades especiais dos filhos, poderão tornar-se peritos na prestação de cuidados, sendo os enfermeiros facilitadores no cuidar. Porque muitas das doenças crónicas não têm cura, os enfermeiros e todos os profissionais têm de focar os seus esforços e centralizar-se nos cuidados.

Com isto, concluímos que é benéfica e, fundamental a existência e a permanência dos pais, ou cuidadores, no cuidar da criança com doença crónica durante todo o processo, como referido pelo modelo de parceria de cuidados de Anne Casey.

1.3. O Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey

A palavra **parceria** define-se como um processo dinâmico ocorrendo entre os enfermeiros e os pais e/ ou cuidadores, durante o qual os intervenientes detêm um papel ativo no delinear e na procura de objetos comuns no cuidado à criança e ao jovem e sua família (Mendes & Martins, 2012). Quanto mais os pais são incluídos nos cuidados, sendo essa a sua vontade, mais confiantes e responsáveis serão para criança e para o jovem (Skene, Franck, Curtis, & Gerrish, 2012). A necessidade de os pais participarem nos cuidados de saúde dos seus filhos tem sido reconhecida por diversos autores.

Em 1988, Anne Casey desenvolveu a partir do modelo de cuidados centrados na família, outro modelo de cuidados pediátricos denominados “**Modelo da Parceria de Cuidados**”. Este realça a importância fundamental dos pais nos cuidados à criança hospitalizada, destacando um princípio fundamental, o de reconhecer que estes são os melhores prestadores de cuidados dos seus filhos. Na situação de doença, para preservar o crescimento e o desenvolvimento da criança, os cuidados devem ser em forma de proteção, estímulo e amor, reconhecendo-se aqui a primazia do papel da família, nomeadamente dos pais (Casey, 1993, citada por Mano, 2002).

De acordo com o modelo concetual que orienta a prestação de cuidados à criança e ao jovem, o modelo de cuidados centrados na família, “centra-se nas respostas às necessidades da criança e família” (OE, 2010c:p.9). Como tal, a prestação de cuidados com vista à maximização da saúde, atendendo aos recursos da família deverá começar, neste âmbito dos cuidados, desde o nascimento da criança. Desta forma, as competências parentais deverão ser alvo de uma atenção primária e que podem ser definidas como o conjunto dos conhecimentos, das habilidades e das atitudes que facilitam o desempenho do papel parental, com o intuito de contribuir para o potencial máximo de crescimento e desenvolvimento da criança (Cardoso, Silva, & Marín, 2015).

Os enfermeiros, ao reconhecerem os pais como os melhores prestadores de cuidados aos filhos, desenvolvem competências comunicacionais e de relação de ajuda, ensino e de trabalho de grupo, colocando estes como parceiros no cuidar. Casey (1993) refere ainda que enfermeiros mais experientes aceitam melhor a participação dos pais nos cuidados. Através do ensino ou da capacitação, o enfermeiro orienta os pais nos cuidados a prestar, partilhando conhecimentos e ensinando técnicas apropriadas que possibilitem a aquisição de competências por parte dos pais e que permitam a satisfação das necessidades dos seus filhos (Farrell, 1994).

Assim sendo, o modelo de parceria de cuidados ilustra as inter-relações entre a criança, família e enfermeiro da pediatria, sendo esta parceria enfermeiro/ pais considerada como um:

“(…) mecanismo poderoso para a capacitação e potencialização familiar, reconhecendo aos pais o direito de decidir sobre o que é importante para o seu filho doente e para o sistema familiar. A colaboração é vista como um continuum e a família tem a opção de estar em qualquer lugar desse continuum consoante as suas capacidades e necessidades” (Marinheiro, 2002, p. 55).

O modelo refere, ainda, que o enfermeiro deverá prestar cuidados de enfermagem especializados, ou seja, que envolvam alguma diferenciação satisfazendo necessidades presentes a nível do quadro fisiopatológico quando tal se justifique. Devem incentivar os pais a prestar cuidados de suporte às necessidades da criança, como a higiene, a alimentação, o conforto e o amor e só deverá interferir se a família não apresentar capacidades e conhecimentos para garantir esses cuidados. Contudo, não deve existir uma barreira fixa, devem sim ser desenvolvidas ações complementares, tendo como finalidade o bem-estar máximo da criança.

Deste modo, é possível que o enfermeiro desempenhe atividades de suporte e atividades familiares e os pais, desempenhem cuidados especializados, desde que devidamente orientados e supervisionados pelo enfermeiro (Farrell, 1994). O grau de participação depende de família para família, no entanto, todas devem ser encorajadas no planeamento dos cuidados à criança ou jovem. Salienta-se ainda, que ninguém melhor que os pais “para preservar o crescimento e desenvolvimento da criança. Os cuidados (...) devem ser em forma de proteção, estímulo e amor” (Casey, 1993, p. 185). No entanto e na ausência dos pais, cabe aos enfermeiros responsabilizarem-se por garantir que sejam prestados os melhores cuidados de saúde à criança, mantendo as rotinas de conforto, carinho e atenção habituais (Lopes, 2012).

2. DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE ESTÁGIO

O percurso que realizámos teve início na conceção de um projeto de estágio, no âmbito de uma temática de interesse transversal aos vários estágios e que culminou na elaboração do presente relatório.

Os diferentes estágios foram determinados juntamente com a professora orientadora, sendo este percurso, de uma forma cronológica e como já referida anteriormente, num CDC decorrente no período de seis semanas, entre 2 de maio a 17 de junho de 2017. Os seguintes sucederam-se, num SPI e numa UCEN, que sucederão no período previsto entre 18 de setembro de 2017 a 27 de janeiro de 2018, como estruturado num cronograma elaborado que se encontra em **apêndice I**.

Precisando o regulamento de competências específicas do EESIP sobre o valor das diversas áreas da prática, o enfermeiro:

“(…) trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (...) para promover o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa” (OE, 2010b,p.1).

Com o decorrer das experiências nos diferentes contextos clínicos e tendo por base as competências comuns do enfermeiro especialista, competências específicas do enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem e as competências de mestre, bem como as vivências que adquirimos, para os estágios determinámos os seguintes **objetivos gerais**:

- 1) Desenvolver conhecimentos, capacidades e habilidades de EESIP com vista à prestação de cuidados especializados à criança e jovem e sua família com doença crónica nos diferentes contextos clínicos;
- 2) Conhecer projetos existentes e estratégias utilizadas pela equipa de enfermagem e multiprofissionais para promover a adaptação da criança à doença e, quando possível, nos pais da criança com doença crónica, nos diferentes contextos clínicos;

- 3) Participar na prestação dos cuidados de enfermagem à criança e, quando possível, nos pais da criança com doença crónica, atendendo à maximização da saúde, nos diferentes contextos clínicos;
- 4) Desenvolver intervenções na área temática da capacitação parental e, quando possível, nos pais da criança com doença crónica, nos diferentes contextos clínicos.

Para além dos objetivos gerais de estágio referidos, definimos objetivos específicos a cada contexto, atendendo à especificidade que cada contexto apresentou. Assim, seguidamente, abordamos os diferentes estágios frequentados, a razão da nossa escolha, a estrutura física e organizacional de cada serviço, os objetivos específicos e uma análise crítica das atividades desenvolvidas.

2.1. Capacitação Parental num Centro de Desenvolvimento da Criança

O contacto com este centro de apoio à criança com alterações do desenvolvimento teve como objetivo observar e integrar as atividades efetuadas pela enfermeira especialista e equipa multidisciplinar, bem como conhecer o apoio prestado pela unidade às crianças e suas famílias com doença crónica.

De acordo com os objetivos estipulados, foram delineados objetivos específicos e atividades a desenvolver ao longo do estágio, estas foram estruturas em tabela que está concebida em **apêndice II**.

2.1.1. Diagnóstico de Situação

A **escolha** deste centro relacionou-se principalmente com o âmbito da sua intervenção, como centro de referência para as crianças/ jovens residentes na área de influência com alterações de desenvolvimento e/ ou patologias neurológicas em idade pediátrica. No entanto a idade da criança/ jovem com doença crónica e como refere o regulamento de competências específicas do EEESIP, em casos excepcionais, como sendo portadores de doença crónica, incapacidade e deficiência, a idade “pode ir além dos 18 anos e mesmo até aos 21 anos (...) até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso”. Verificou-se a existência de jovens com idades superiores 18 anos que ainda são acompanhadas neste centro, justificando assim a citação referida (OE, 2010c, p.1).

O CDC tem como missão criar um “centro multiprofissional para atendimento de crianças com Problemas Neurológicos e do Desenvolvimento, integrado numa Unidade Hospitalar do Sistema Nacional de Saúde”, constituindo-se, como um recurso da comunidade para crianças em situação de saúde e ou doença de especial complexidade pelo que a oportunidade de relatarmos e estarmos envolvidas na equipa multiprofissional do centro permitiu-nos desenvolver competências nesta área (CDC, 2009).

O trabalho desenvolvido neste centro relaciona-se diretamente com as condições físicas que o mesmo oferece pelo que considerámos pertinente incluir a caracterização breve e sucinta da sua estrutura.

Do ponto de vista **físico** o CDC localiza-se dentro do recinto hospitalar e funciona em edifício autónomo construído em 2007 para o seu efeito. Dispõe de uma equipa própria que beneficia da articulação com outros profissionais que aí se deslocam e com outras unidades e serviços do mesmo hospital, sendo eles: Neonatologistas, Nefrologistas, Neurocirurgiões, Ortopedistas, Pedopsiquiatras, Anestesiastas e Dietistas. A equipa multiprofissional é constituída por três Enfermeiras, duas especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e uma generalista, cinco Pediatras do desenvolvimento e três Neuropediatras, duas Terapeutas Ocupacionais, duas Terapeutas da Fala, uma Assistente Social, quatro Psicólogas, dois médicos de Medicina Física e Reabilitação Pediátricos, uma Assistente Operacional e duas Assistentes Técnicas (idem, 2009).

Do ponto de vista **estrutural** o CDC dispõe de vários gabinetes para realização de consultas, utilizados por todos os profissionais numa ótica de maior rentabilização de recursos e proporcionando aos pais e crianças um maior conforto e bem-estar. Com este método há facilidade de comunicação e acesso entre todos os profissionais, já que o facto de não existir um espaço físico de cada um, mas um espaço físico que é de todos é promotor no processo comunicacional.

Todos os gabinetes encontram-se equipados com secretária, cadeiras, marquesa, computador e material didático (brinquedos, canetas, livros). Existe ainda uma sala de tratamentos que dispõe de material para realização de vários procedimentos (aspiração de secreções, entubação nasogástrica, administração de terapêutica, colheita de produtos biológicos, esvaziamento vesical, material de SBV entre outros). Há salas com material específico que são utilizadas por profissionais também específicos como a sala de Integração Sensorial e Psicomotricidade e a sala de novas tecnologias. Dispõe de duas salas que contêm apenas uma cadeira e mesa com o objetivo de reduzir a estimulação da criança.

Estes espaços permitem a utilização de câmaras de filmar fixas e encontram-se rodeados de vidros fumados que permitem a observação e interação do comportamento da criança e da família.

No que concerne aos cuidados de Enfermagem, a “área de atuação insere-se na promoção na criança e da família, de um nível máximo de adaptação à sua situação de saúde”, na perspetiva de ajudar através da avaliação dos problemas, definição dos resultados a atingir e do planeamento de intervenções pertinentes. “Esta intervenção visa ajudá-los a superar a crise, a viver com as alterações decorrentes do diagnóstico, da terapêutica instituída e a alcançar a autonomia possível no seu autocuidado” (idem, 2009).

A criança e família são referenciadas ao CDC por parte interna ou externa à instituição. A continuidade do atendimento é realizada através da marcação de uma consulta consoante o motivo de referência iniciando, assim, o processo de acompanhamento do desenvolvimento da criança neste centro.

Podem ser referenciadas crianças e famílias para consulta de Neonatologia, consulta do Desenvolvimento, consulta de Spina Bífida, consulta de Paralisia Cerebral ou consulta de Hiperatividade. Em todas estas consultas existe um seguimento pela equipa de enfermagem. Estes acompanhamentos são realizados previamente à consulta médica ou simplesmente em consulta de enfermagem. Cada enfermeira está responsável por uma consulta específica e o seu agendamento é efetuado consoante situação específica de cada criança. As consultas de neonatologia apresentam um agendamento de acordo com a periodicidade preconizada pela DGS para a vigilância infantil e juvenil, podendo ser antecipadas após avaliação da criança.

No que se refere às **práticas de capacitação parental** como já foi referido no objetivo, esta é uma das áreas centrais do centro e de facto foi verificado através da observação e de reunião com a enfermeira orientadora que as práticas de capacitação da criança e família são uma constante. Ocorrem sobre tudo durante as consultas de enfermagem, no contacto direto com as crianças e suas famílias e também na planificação dos cuidados a prestar.

2.1.2. Objetivos específicos e atividades desenvolvidas

Estabelecemos como objetivos específicos a desenvolver no CDC:

1. Aprofundar conhecimentos na área da Neuropediatria e do Desenvolvimento Infantil.

Para atingirmos este primeiro objetivo conceberam-se as atividades: (a) pesquisa bibliográfica sobre temática; (b) Apresentação e discussão de um artigo científico no “*Journal Club*”; (c) Elaboração de um Estudo de caso de uma criança com doença crónica e sua família.

Para estas atividades foi necessária uma pesquisa científica sobre vários temas, quer ao nível de patologias como a Paralisia cerebral e as suas várias fases, espinha bífida, prematuridade, avaliação da idade corrigida, quer em relação às fases de desenvolvimento da criança e avaliação do seu desenvolvimento e investigação diagnóstica, Escalas de avaliação de Mary Sheridan e Growing Skills, entre outras. A pesquisa foi efetuada nas plataformas agregadas de bases de dados científicas, como a EBSCO, Scielo Portugal e B-ON.

Durante o estágio, tivemos oportunidade de participar num projeto do CDC, o “*Journal Club*”, que consiste num espaço de partilha dirigido a todos os profissionais do CDC e estudantes estagiários (não só enfermeiros). É um momento dedicado à leitura e discussão partilhada de um artigo científico e de interesse a toda a equipa do CDC. Para além desta finalidade de desenvolvimento e partilha entre equipa, este projeto apresenta parcerias com instituições de ensino no âmbito da investigação para desenvolver e divulgar todo o trabalho realizado no centro, quando pertinente. Com isto, e após reunir com enfermeira orientadora de estágio e professora, optámos por realizar uma pesquisa relativamente às terapias não convencionais, assunto abordado por alguns profissionais e famílias do CDC.

O artigo científico eleito para ser apresentado por nós no “*Journal Club*” intitulou-se: “Parents’ Attitudes Toward the Use of Complementary Therapy by Their Children with Moderate or Severe Cerebral Palsy” (**anexo I**). Este artigo descreve o uso das terapias complementares e as atitudes dos pais de crianças com Paralisia Cerebral moderada a grave. Consiste num estudo qualitativo randomizado com recurso a entrevistas semiestruturadas. Analisadas com auxílio de análise de conteúdo para conhecer melhor as atitudes dos pais face ao uso das diferentes terapias complementares.

De acordo com os resultados do estudo, foi possível chegar à conclusão que os pais das crianças com paralisia cerebral querem ajudar os seus filhos, no entanto, necessitam de mais informação, orientação e suporte prático para facilitar a tomada de decisão sobre o uso das terapias complementares.

Este trabalho foi apresentado num dia específico, previamente agendado, e apresentado e discutido durante 30 minutos, na equipa multidisciplinar que incluiu médicos, enfermeiros e terapeutas do centro. A apresentação do trabalho foi realizada em PowerPoint (**apêndice III**) e apresentada com o auxílio de computador e videoprojetor.

No final da sessão e para uma melhor concretização e demonstração do assunto que estava a ser abordado, foram selecionados vídeos na plataforma informática YouTube, com o tema de “Terapias Complementares”.

Para avaliarmos a iniciativa, foi construída e distribuída uma grelha de avaliação, anónima, que foi entregue dois dias depois da apresentação **apêndice IV**.

Todas as respostas dadas através da grelha de avaliação, recaíram na resposta “sim” (100%) e em termos de observações descritas, retivemos que o debate de ideias era importante e que não podemos, nem devemos ignorar estas terapias complementares, uma vez que são utilizadas pelos utentes do centro. Toda a informação sobre esta temática seria bem-vinda e importante. Referiram, ainda, que foi um tema exposto de forma perceptível, pertinentes para o exercício multiprofissional e os conteúdos abordados estavam claros, segundo a avaliação fornecida.

Após esta avaliação dos resultados verificamos que este tema requer ainda algum cuidado na sua abordagem, uma vez que é percecionado como terapias complementares que ajudam a melhorar alguns sintomas das crianças e a melhorar a médio e curto prazo, mas não a longo prazo.

É ainda importante, referir que segundo apreciação da equipa médica do CDC, as terapias complementares são várias vezes questionadas pelos pais durante as consultas, não só de crianças com Paralisia Cerebral como também de todas as crianças com doenças crónicas, pelo que esta temática devará ser mais trabalhada e abordada futuramente.

Esta formação foi realizada em contexto de formação em serviço, conforme consta no **anexo II**.

Outra atividade realizada consistiu na elaboração de um **Estudo de caso** de uma criança com doença crónica e sua família. Um estudo de caso representa uma procura exposta e primorosa sobre uma pessoa, neste caso de uma criança e da sua família. Tem como objetivo aquisição de conhecimento e experiência que profissional para a tomada de decisões para outras situações futuras (Galdeano, Rossi, & Zago, 2003, p. 373).

O estudo de caso realizado referiu-se a uma criança de 5 anos de idade, género feminino, raça caucasiana, com o diagnóstico principal de Redução Caudal e antecedentes pessoais de malformações anorretal, fístula perineal e malformações vertebrais. Como necessidades básicas humanas a criança apresentava alterações da mobilidade e de eliminação.

Escolhemos esta criança por ser a única criança com este diagnóstico no CDC e por apresentar uma malformação rara. Trata-se de uma situação especial complexidade que nos despertou atenção e curiosidade em querer saber mais. No decurso da realização do estudo de caso, constatámos a necessidade de uma abordagem regular pela equipa multidisciplinar, nomeadamente da equipa de enfermagem para a capacitação parental, área esta que vem ao encontro do nosso projeto. O estudo de caso está disponível no **apêndice V** (por ser demasiado extenso, obteve-se por colocar apenas a introdução e a sua conclusão).

2. Conhecer as estratégias utilizadas pela equipa multiprofissional do CDC para promover a adaptação da criança /família à doença crónica.

Para atingirmos este segundo objetivo delinearam-se as seguintes atividades: (a) Reunião com enfermeiro chefe / enfermeira orientadora e Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica do centro; (b) Identificação da metodologia de trabalho da equipa de enfermagem no CDC; (c) Realização de visita às instalações do CDC; (d) Conhecimento do funcionamento do centro e da equipa multiprofissional; (d) Compreensão da articulação existente entre o CDC e outras unidades de recurso para criança com doença crónica e sua família; (e) Observação participada no âmbito da prestação de cuidados pelo Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica; (f) Observação da articulação presente entre o enfermeiro especialista e a equipa no âmbito de intervenção; (g) Identificação de intervenções / estratégias utilizadas pela equipa de saúde para a capacitação parental.

Para estas atividades foi necessário e importante permanecermos presentes nas várias consultas de enfermagem realizadas no CDC, tais como as consultas de neonatologia que são as mais frequentes, núcleo de espinha bífida e as de Paralisia Cerebral. Também foi possível assistirmos a diversos procedimentos e técnicas específicas, como colheitas de sangue, esvaziamentos vesicais, entubações nasogástricas, avaliações antropométricas, entre outras. É meritoso constatar a utilização de estratégias não farmacológicas para alívio da dor, como a **musicoterapia**, na realização de procedimentos em crianças mais complicadas e agitadas.

A musicoterapia é a utilização da música por um profissional de saúde, com um cliente ou grupo, num processo destinado a facilitar e promover a comunicação e o relacionamento interpessoal, a mobilização, expressão, organização e outros objetivos terapêuticos relevantes, dando resposta as necessidades físicas, emocionais, mentais, sociais e cognitivas. A musicoterapia procura desenvolver potenciais e/ou restaurar funções do indivíduo para que ele alcance uma melhor qualidade de vida, através de prevenção, reabilitação ou tratamento (World Federation of Music Therapy, 2014). De acordo com Mossler, Chen, Heldal & Gold (2011), audição de música é uma das atividades mais utilizadas em Musicoterapia. Já Franzoni et al (2016) refere que a musicoterapia deve ser utilizada pelos profissionais de saúde como somente uma intervenção musical. Algumas destas crianças após serem aplicadas estratégias permanecem mais calmas e colaborantes nos diversos procedimentos realizados.

As consultas de neonatologia são efetuadas a todas as crianças até aos 24 meses de idade corrigida e em crianças mais velhas, quando referenciadas por outros profissionais ou em casos específicos. No entanto, as consultas não substituem as consultas de vigilância do centro de saúde como preconizado pela DGS que refere que as crianças com doenças crónicas devem ser sinalizadas e que se deve proporcionar todo o apoio e uma articulação com os pais ou cuidadores. A função destes cuidados deve ser da responsabilidade do médico assistente ou do EESIP (DGS, 2013).

Assim, durante todo o estágio, tivemos oportunidade de perceber todo o acompanhamento da criança e sua família, que inclui uma planificação de intervenções moldadas às necessidades de cada criança e sua família. Com isto, pudemos observar a articulação existente no centro, sobretudo por contacto telefónico, com centros de saúde, Jardins-de-Infância, escolas de primeiro ciclo para que sejam instituídas as medidas necessárias ao cumprimento de todo o programa estipulado.

Uma vez que a criança está em constante evolução adaptativa, a sua vigilância nos diferentes aspetos do desenvolvimento é muito importante. O conhecimento das diferentes etapas do seu desenvolvimento pode ajudar a promover a aquisição das competências e assim poder corrigir através de medidas simples e sinalizadas o mais cedo possível (Pinto, 2009).

Mary Sheridan foi uma das iniciadoras relativamente às necessidades de vigilância e deteção precoce dos problemas de desenvolvimento. As escalas são utilizadas por todo o mundo e as etapas normais do desenvolvimento e os sinais de alarme a vigiar são uma compilação de várias escalas onde são abordadas, não apenas a vertente psicomotora, mas também as emocionais, comportamentais e de autonomia que foram inseridas com base na experiência pessoal (idem, 2009). Todavia, é necessário referir que existem vários instrumentos para avaliar o desenvolvimento infantil, apesar da DGS preconizar no Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) a avaliação sistemática segundo a Mary Sheridan é o instrumento de eleição utilizado nas consultas do CDC.

Ainda assim, no CDC foi possível assistir à aplicação de outras escalas, como a escala de **NBAS** (Neonatal Behavioral Assessment Scale) nas consultas de neonatologia especificamente aplicadas aos recém-nascidos (RN). Estas escalas foram criadas por Brazelton em 1973, e são compostas por 20 itens comportamentais, 18 itens reflexos e 7 itens suplementares permitindo avaliar e observar todo o comportamento do RN. Esta escala para além de ser um instrumento de avaliação, estabelece uma forma de intervenção junto das famílias e ou cuidadores, despertando a perceção dos adultos relativamente ao comportamento do RN (idem, 2009).

Outra escala utilizada foi a escala **Schedule of Growing Skills II**, constituem uma escala de avaliação das competências no desenvolvimento infantil utilizada dos 0 aos 5 anos, com uma vasta amplitude relativamente ao intervalo de idades em que é aplicável à variedade de profissionais de saúde que as dirigem, podendo ser aplicada por pediatras, enfermeiros, educadores e professores e psicólogos. Durante o estágio foi importante verificar em consulta com a professora de educação especial, a aplicação desta escala, estando presente a criança, neste caso com 4 anos de idade e a sua mãe. Estas consultas são rápidas, uma vantagem do instrumento. Todo o seu resultado é dirigido para a consulta de enfermagem e posteriormente para consulta médica para assim ocorrer uma avaliação dos resultados e desenvolver atuações adequadamente dirigidas para situações do desenvolvimento.

Foi-nos também possível conhecer o serviço de neonatologia, após contacto prévio da colega do serviço, para efetuarmos uma primeira entrevista aos pais e dar a conhecer todos os serviços prestados no CDC. Após esta pequena entrevista entre a enfermeira e os pais, agendou-se uma consulta no CDC onde estivemos novamente presentes. É relevante mencionarmos a importância de todo o planeamento prévio dos procedimentos e consultas agendadas, e mencionarmos que numa primeira consulta é escrupulosamente efetuada uma colheita de dados e um acolhimento ao CDC.

Pudemos verificar que nesta equipa os enfermeiros incumbem-se de um papel de líder e de referência tanto para os pais, como para a restante equipa, sendo reconhecido como elementos cruciais na gestão dos cuidados prestados à criança e sua família.

Foram ainda partilhadas chamadas dos familiares às enfermeiras em questão, estas chamadas são primeiramente triadas pelas administrativas que se encontram no atendimento e são classificadas com um código entre os pais e as enfermeiras. Desta forma, utilizam a palavra urgente e o importante, caso o assunto seja urgente. Neste caso, enfermeira terá de ligar o mais rapidamente possível para esta família, caso seja apenas importante será contactado o mais rápido e breve possível. Estas formas de gerir todos os contactos dos familiares ao centro preconizam cuidados de qualidade e de atenção em todos os sentidos. Ocorre assim uma ligação forte com estes cuidadores bem como uma ligação de afeto e confiança.

3. Desenvolver intervenções na área da capacitação parental da criança com doença crónica.

Para atingir este último objetivo no CDC traçámos as seguintes atividades: (a) Colaboração nas atividades de vigilância do desenvolvimento e saúde infantil; (b) Pesquisa bibliográfica sobre as estratégias possíveis no âmbito da capacitação parental no cuidar das crianças com doença crónica; (c) Observação da prestação de cuidados do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica em contexto de doença crónica; (d) Identificação das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para a capacitação parental no cuidar das crianças com doença crónica; (e) Conhecimento da articulação entre os vários grupos profissionais que intervêm junto da criança com doença crónica e sua família; (f) Conhecimento da articulação com os recursos da comunidade que dão suporte a estas crianças com doenças crónicas e suas famílias; (g) Identificação dos recursos utilizados pela Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica para a capacitação parental de crianças seguidas no núcleo de Spina Bifida.

Para cumprirmos estas atividades e obter ensinamentos preciosos, foi fundamental toda a nossa atuação, mesmo que tenha sido limitada, uma vez que estas consultas agendadas são ricas em esclarecimentos de dúvidas e de capacitação parental por parte da enfermeira que cuida das crianças e sua família. Testemunhámos a história de uma criança em idade toddler, muito simpática e bonita com diagnóstico primordial de Espinha Bífida, que residia fora do continente e a sua deslocação requeria um planeamento prévio por parte da família e de toda equipa multiprofissional do CDC.

Todas as consultas de rotina, procedimento e exames foram previamente marcados e agendados para mesma semana, maximizando tempo e deslocações. Foi importante assistir e participar em todo um planeamento organizacional e a uma dedicação e afeto demonstrado no cuidar à criança e família que, não só realizaram a esta criança, mas a um mundo de crianças e famílias pertencentes a este CDC.

Realizámos durante as consultas, avaliação do desenvolvimento estatura-ponderal das crianças, como preconiza a DGS, devendo-se “detetar precocemente e encaminhar situações que possam comprometer a vida ou afetar a qualidade de vida da criança” (DGS, 2013, p. 7).

Também pudemos verificar que existe uma partilha e uma discussão de experiências entre equipa multiprofissional com vista a uma assistência ainda mais apropriada às necessidades da criança. Constatámos uma ótima articulação dos recursos e verificámos que existe um esforço da equipa em contabilizar todos os cuidados de enfermagem para assim, dar uma visibilidade ao trabalho desenvolvido pelos enfermeiros. Conseguimos presenciar reuniões multiprofissionais, e é de salientar a discussão de várias situações pertinentes sobre casos específicos de crianças pertencentes ao CDC. Importante referir neste relatório importância da enfermeira EESIP que funciona como uma referência na equipa.

Do ponto de vista da temática do projeto, verificamos que a capacitação parental é uma constante no CDC e é efetuada durante todas as consultas de enfermagem sendo mais centrada no desenvolvimento infantil.

A capacitação Parental é individual com recurso a suporte informacional, como os folhetos, adaptado a cada caso particular. Durante as consultas, verificámos que são os enfermeiros que dominam as questões e que têm iniciativa, no entanto os familiares ou cuidadores colocam muitas vezes várias questões pertinentes. Um aspeto passível de ser melhorado neste contexto é a melhoria dos registos de enfermagem, pois não existe um registo informático sobre a capacitação efetuada, somente a utilização de uma metodologia expositiva e interrogativa.

Concluindo, foram realizadas todas as atividades propostas e verificamos que os objetivos específicos foram atingidos.

2.2. Capacitação Parental num Serviço de Pediatria Internamento

Sucedeu-se o estágio num SPI num Hospital do concelho de Setúbal num período estimado de dez semanas entre o intervalo de 19 de setembro a 29 de outubro de 2017 onde incidiu observarmos e estarmos inseridas em todas as atividades efetuadas neste serviço, como consta do **apêndice VI**.

2.2.1. Diagnóstico de situação

A **escolha** do SPI de um hospital em Setúbal, estágio final reflete toda a intervenção efetuada no serviço bem como a todas as suas particularidades. É um serviço que se articula com o estágio anterior e como o seguinte, o que considerámos ser benéfico pela oportunidade de compreender todo o circuito da criança e jovem e sua família.

Os profissionais valorizam a família como elemento importante na vida da criança e jovem, promovendo-se a participação dos mesmos nos cuidados, respeitando os seus direitos e a capacitação parental. Outro motivo desta escolha foi expectativa de poder manter um projeto para além do curso de mestrado em enfermagem, dando continuidade a todo este projeto, uma vez que desempenhamos funções no mesmo hospital, ainda que noutra serviço.

Assim, do ponto de vista **físico e estrutural**, o SPI localiza-se num 5º piso de uma instituição de um hospital no concelho de Setúbal. Uma vez que o regulamento interno deste SPI se encontra a ser validado pelo diretor do serviço, foi efetuada uma descrição do espaço físico através da observação direta e do contacto com os colegas e enfermeiro chefe do serviço.

Este serviço recebe crianças e jovens de todo o distrito de Setúbal dos 0 aos 18 anos, com uma parceria com outros hospitais do distrito do Algarve, no que respeita a crianças que necessitam de apoio cirúrgico da área ortopédica. Este está dividido em três áreas sendo eles o Hospital de Dia (HD), Pediatria Médica Internamento e Pediatria Cirúrgico Internamento.

O **Hospital de dia** está localizado no primeiro quarto do serviço de Pediatria e é servido por uma sala de tratamentos e de atendimento médico. Com atendimento diário das 09:00 às 21:00 horas que só ocorrem após uma marcação prévia em agenda própria e com enfermeiro escalado diariamente para o efeito. A missão do HD é o “atendimento especializado e tecnicamente qualificado, em regime ambulatorio, assegurando a continuidade de cuidados ao utente pediátrico (...) acompanhamento programado (...) garantindo a sua satisfação e o seu bem-estar, contribuindo para a humanização dos cuidados” (Lourenço & Costa, 2011).

O SPI tem como entrada uma porta com código digital apenas para os funcionários internos do serviço as visitas e funcionários externos acedem através de toque de campainha. O serviço apresenta um corredor extenso e largo ao longo de todo o serviço com desenhos nas paredes alegóricos à pediatria. Inicia-se com uma sala lúdica, ao lado esquerdo, aberta de segunda a sexta-feira, entre as 09:00 e as 17:00 horas onde se encontra uma educadora de infância e uma professora disponível para todas as crianças. Ao lado desta sala encontra-se a copa com frigorífico onde é guardada toda alimentação das crianças. É fornecido pela cozinha do hospital o pequeno-almoço a todas as crianças, bem como o almoço, lanche, jantar e ceia. Continuando no corredor, a nova sala, sempre ao lado esquerdo, destina-se ao hospital de dia, seguindo-se os três quartos destinados à área cirúrgica. Posteriormente iniciam-se os quartos da pediatria médica. No total o serviço de internamento dispõe de 22 camas, das quais 6 delas são direcionadas para a área cirúrgica e 2 camas são de ambulatorio. Os quartos são ocupados consoante as idades, a especificidade e a patologia clínica da criança, reservando para os adolescentes o final do serviço, onde se encontram os quartos individuais.

De referir que todos os quartos apresentam muita iluminação com janela, sendo esta fechada sem possibilidade de abrir, com uma vista fantástica. Em cada unidade inserida no quarto existe uma mesa de apoio, uma cadeira e um cadeirão para os pais descansarem durante a permanência noturna, havendo assim uma preocupação com as necessidades dos acompanhantes, como refere a lei 106/2009 que refere que deverá existir pelo menos um cadeirão para descansar.

Prosseguindo, no lado direito do corredor a primeira sala encontrada é a sala dos sujos a seguir a sala dos limpos e logo a seguir está o balcão de enfermagem. Nesta zona encontra-se a sala de registos de enfermagem, constituída por dois computadores, uma mesa para escrita e um armário para arrumação dos processos manuais e um quadro de registos. Ao lado desta sala encontra-se a sala de preparação terapêutica. Continuando, encontramos uma casa de banho apenas dirigida para os funcionários e logo a seguir uma sala de tratamentos, esta dispõe de uma marquesa e de vários armários onde existe material para consumo clínico, material ortopédico, para colheitas de sangue e urina e material cirúrgico esterilizado entre outros. Esta sala é utilizada para a realização de todos os procedimentos invasivos e dolorosos para as crianças, de acordo com os princípios do modelo de cuidados atraumáticos. É nesta sala que se encontra o carro de reanimação. Seguindo o corredor encontramos a sala do enfermeiro chefe, depois os vestiários compostos por cacifos para cada funcionário, a sala de registos médicos e posteriormente a sala de equipamentos. Por fim temos uma farmácia e a porta de emergência.

A equipa multidisciplinar é constituída por 16 elementos de enfermagem, sendo 1 enfermeiro chefe, 5 enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediatria, 1 elemento com especialidade em saúde mental e 1 em reabilitação, os restantes elementos são enfermeiros generalistas prestando todos cuidados individualizados à criança. A equipa médica é composta por 6 médicos pediatras, 9 assistentes operacionais, 1 educadora infantil e 1 professora e 1 administrativa. Também está presente na equipa 1 psicóloga disponível após contacto telefónico.

Os registos são efetuados através do sistema SClínico®, utilizando uma linguagem para a CIPE. Quando existem crianças internadas em ambulatório os registos são realizados no processo manual da criança em formulário próprio.

As patologias mais comuns das crianças internadas são as infeções urinárias e as infeções respiratórias, no entanto, o atendimento é diversificado. A taxa atual de ocupação é de 48%, sendo que este é um serviço muito sazonal revelando-se esta taxa mais aumentada nos picos do Inverno. No entanto, esta sazonalidade tem vindo a alterar-se pelo clima atípico que tem vindo a verificar-se.

2.2.2. Objetivos específicos e atividades desenvolvidas

Definiram-se como objetivos específicos desenvolvidos no SPI:

1. Conhecer a estrutura física, orgânica e funcional do SPI.

Para atingirmos este primeiro objetivo conceberam-se as seguintes atividades: (a) Reunião com o enfermeiro chefe do SPI e com enfermeira orientadora e fornecimento de todos os documentos disponíveis; (b) Visita guiada pela enfermeira orientadora para o conhecimento de toda a estrutura física, orgânica e funcional do serviço; (c) Apresentação à equipa multidisciplinar; (d) Compreensão da missão do modelo teórico e de todo o método de organização de trabalho; (e) Consulta de normas e protocolos de funcionamento existentes no serviço; (f) Conhecimento do sistema informático utilizado para os registos de enfermagem; (g) Perceção de toda a articulação entre os vários serviços com outras unidades/serviços; (h) Reconhecimento do circuito da criança e ou jovem e sua família desde a admissão ao serviço de pediatria até á alta clínica para domicílio; (i) Observação participada no âmbito da prestação de cuidados pelo Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.

Todas as reuniões foram realizadas com Enfermeiro chefe e Enf^a orientadora sem qualquer intercorrência, a destacar a simpatia de todos e a colaboração infindável da Enf^a orientadora, tivemos oportunidade de conhecer todo o serviço através de uma visita guiada, sendo possível consultar todas as normas e protocolos de funcionamento do SPI através da plataforma do hospital.

Relativamente à integração na equipa, uma vez que se trata do serviço da mesma instituição onde exercemos funções, foi muito agradável. Contudo, encontrámo-nos numa situação diferente, permitindo um olhar distinto para toda equipa, causando inúmeras reflexões internas, sobre o nosso desenvolvimento como profissionais. Procurámos reconhecer todos os recursos e limites pessoais e profissionais tendo sempre a consciência da influência da relação pessoal e profissional.

“(…) para além de desenvolver o ser saber e o seu saber fazer, a enfermeira deve também desenvolver o seu saber ser, tanto consigo própria como com o seu cliente, sem o qual a noção de crescimento pessoal se tornará enoperante para ambos” (Lazure, 1994, p. 10).

O **método de trabalho** praticado no SPI é o método individual de trabalho, que foi e adotado pela equipa promovendo a relação dos familiares no cuidar da criança hospitalizada. A responsabilidade de todos os cuidados é de um enfermeiro em particular, que avalia e coordena todos os cuidados. Sendo que o enfermeiro chefe é responsável, principalmente, pela supervisão e avaliação dos cuidados mantendo certo poder decisório em todas as etapas do processo. Este método favorece a relação enfermeiro-criança facilitando a implementação do processo de enfermagem, valorizando a componente autónoma, melhorando a qualidade dos registos de enfermagem e promovendo a responsabilidade do enfermeiro. Ou seja, este método traduz-se em maior segurança e maior satisfação dos utentes e profissionais. Como desvantagem é um método mais exigente na experiência e conhecimentos profissionais e podendo gerar alguns sentimentos de desigualdade (Costa, 2004).

O método é adotado pela equipa de enfermagem que reconhece e promove a importância da família como cuidadora principal da criança, segundo Casey (1993) esta defende que os pais, enfermeiros em parceria devem assumir uma parte ativa no processo de enfermagem (Mendes & Martins, 2012).

Outra das atividades que nos propusemos foi o **conhecimento de toda a articulação** da criança e sua família no SPI, uma vez que trabalhamos na mesma instituição esta atividade estava facilitada, no entanto, a nível do HD e a nível cirúrgico não tínhamos conhecimento da sua articulação.

O HD tem como missão “oferecer um atendimento especializado e tecnicamente qualificado, em regime ambulatorio, assegurando a continuidade dos cuidados ao utente pediátrico, através de um acompanhamento programado (...) garantindo a sua satisfação e o seu bem-estar, contribuindo para a humanização dos cuidados” (Lourenço & Costa, 2011).

Verificamos que o serviço dispõe de um programa de preparação pré – operatória em articulação com equipa do bloco operatório. À criança e sua família é proporcionada uma visita ao bloco operatório e recobro e facultam-se folhetos ilustrativos e informativos antecipatórios à cirurgia. A criança poderá manipular material e conhecer de perto os enfermeiros e médicos com quem vai estar.

Conforme alguns autores referem “a criança e os pais devem receber preparação de pré-admissão, incluindo uma visita guiada às instalações e uma revisão dos eventos do dia” (Sanders, 2014, p. 1053). Ainda o mesmo autor menciona que quando não é possível a preparação pré – admissão, é necessário dar algum tempo no dia do procedimento para que as crianças e familiares se “familiarizem com o seu meio envolvente e para os enfermeiros avaliarem, planearem e implementarem o ensino adequado” (idem, 2014, p.1053).

O **acolhimento** da criança/ jovem e sua família é considerado importante no internamento uma vez que a família se encontrava vulnerável e com novas necessidades. O primeiro contacto com os profissionais de saúde é quando se estabelece uma relação de confiança e onde ocorre um conhecimento dos pais e da criança ou jovem sobre a promoção de todos os seus direitos (Sanders, 2014).

Durante a frequência no SPI obtivemos inúmeras admissões e consequentemente acolhimentos, provenientes da Unidade de Urgência Pediátrica, Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, de outros hospitais e a nível cirurgico provenientes do Bloco Operatório.

A história da admissão de enfermagem refere que deverá ocorrer uma “colheita sistemática de dados sobre a criança e a família” permitindo planejar cuidados individualizados (Sanders, 2014, p. 1049). Nos acolhimentos que tivemos oportunidade de realizar, seguimos a filosofia da Enfermeira Orientadora. Apresentávamo-nos na primeira abordagem (nome e cargo) fazendo um encaminhamento ao serviço onde dava a conhecer o espaço e condições e explicava normas e funcionamento de todo o serviço, com esta primeira abordagem permitia uma familiarização com o ambiente. Reforçávamos a ideia, de que os familiares poderiam trazer objetos/brinquedos adequados, para humanizar o ambiente e reduzir o stress da criança ou jovem.

No momento da admissão era entregue o guia de acolhimento ao serviço, dando a conhecer horários do serviço e horário de visitas de familiares e dos irmãos. Em cada interação com os pais pudemos dar informações adequadas às suas necessidades para conseguirem gerir a situação e para se sentirem motivados a participar nos cuidados à criança ou jovem. A hospitalização significa para os pais a separação da criança às suas rotinas, acompanhadas por sentimentos de medo, impotência e de culpa. O papel do enfermeiro é fundamental, funciona como “elemento de ligação entre a criança, os pais e outros profissionais da equipa assistencial” (Jorge, 2004, p. 39).

Relativamente aos direitos da criança, pudemos verificar após pesquisa bibliográfica, que a criança tem direito a ter sempre alguém a acompanhá-la, ficando apenas uma pessoa durante a noite, e não pode ser separada dos pais se não for essa a sua vontade (UNICEF, 1990).

Manter os pais perto da criança ou jovem dá conforto e potencializa uma sensação de controlo sobre todo o processo que se vive. A passagem de informação é fundamental para esta sensação de controlo, procuramos sempre manter os familiares informados acerca do estado da criança ou jovem, bem como todos os cuidados que iríamos prestar. A partilha de informação entre pais/ familiares e profissionais de saúde, e a sua inclusão nos cuidados, permite um aumento de conhecimentos de ambos os lados, quer em relação aos cuidados prestados à criança no domicílio, aos seus hábitos e rotinas, que em relação à situação clínica da mesma, permitindo, dar poder aos pais na tomada de decisão, promovendo a sua capacitação ou Empowerment e defender e proteger a criança e ou jovem (Skene, et al, 2012).

2. Prestação de cuidados específicos a crianças e jovens em contexto de doença inseridos no Serviço de Pediatria Internamento.

Para atingirmos este segundo objetivo elaborámos as seguintes atividades: (a) Pesquisa bibliográfica sobre os cuidados específicos no âmbito da patologia clínica e cirúrgica; (b) Observação da prestação de cuidados do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica em contexto de doença crónica e ou cirurgia programada; (c) Prestação de cuidados à criança, jovem e família em situação de doença crónica e ou cirurgia programada; (d) Conhecimento da articulação entre os vários grupos de profissionais que intervêm junto da criança com doença crónica e de cirurgia; (e) Compreensão da articulação da equipa de enfermagem com outras unidades de apoio à criança e jovem e suas famílias; (f) Identificar o material de suporte em papel – folhetos existentes no serviço e utilizados pela equipa de enfermagem.

Com o decorrer do estágio não tivemos oportunidade de prestar cuidados a crianças com doenças crónicas. No entanto, e uma vez que o projeto foca a criança e a capacitação parental à família com doença crónica, tentamos promover a capacitação dos pais a todos os níveis dos cuidados.

Sempre que abordávamos a criança, era previamente solicitado aos pais o consentimento para os procedimentos de enfermagem, conforme refere Jorge (2004), possibilitando assim um papel de mediadores no processo terapêutico da criança. No entanto, nas diferentes abordagens com os pais, tivemos a sensibilidade relativamente às fases em que a família atravessava perante a situação de diagnóstico da doença da criança. Sermos responsáveis na prestação de cuidados a crianças ou jovens permite desenvolver competências de **comunicação** e é através da comunicação eficaz, colocando questões abertas, dando incentivos não – verbais e escutando a criança, jovem, família ou pessoa, que se estabelecem relações de confiança (Hockenberry, 2014).

Foi importante recorrer ao Guia de Orientação de Boas Práticas da OE, relativamente ao stress aos medos e ansiedades mais frequentes, de acordo com o estadio de desenvolvimento da criança. Ao relacionarmo-nos com a criança/ jovem tivemos oportunidade de desenvolver e planear cuidados e intervenções personalizadas, dando respostas adequadas às suas necessidades. Como refere Hockenberry e Wilson (2014), é fundamental quando se observa a criança, considerar todo o ambiente em que esta se insere e o seu desenvolvimento, pois ela é diretamente influenciada por este.

Durante o estágio, foi realizada a avaliação de uma criança internada utilizando a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan modificada. Ao realizar esta avaliação a criança junto dos pais, promovemos o seu conhecimento sobre o desenvolvimento infantil, realizando também cuidados antecipatórios como preconizados pelo PNSIJ (DGS, 2013). O efeito de reforço positivo foi alcançado, dando aos pais a certeza de que os cuidados que prestam à criança são adequados, mostrando confiança para ficarem mais ativos e com mais responsabilidade pelos cuidados.

Neste período de estágio também foi possível intervir em situações de maus-tratos infantis. Foram momentos que exigiram uma envolvimento e dedicação acrescidas de modo a conseguirmos acompanhar e encaminhar toda a família. A referir a oportunidade de observar a articulação com o serviço social no âmbito das situações em seguimento pela Comissão de Proteção de Menores. O termo **criança maltratada** inclui o abuso físico intencional ou negligente, o abuso emocional ou negligente e o abuso sexual (Hockenberry & Creamer, 2014). Neste sentido, foi possível acompanharmos uma criança durante a sua permanência no internamento e assim verificarmos a sua interação com os profissionais. Assim podemos compreender todo o percurso seguido e todos os procedimentos adoptados o que é possível transpor para a nossa prática atual.

Relativamente aos adolescentes, foi presenciado um internamento após tentativa de suicídio. Foi importante relativamente à expressão de emoções, reforçadas a capacidade do jovem de perceber de uma forma positiva negociando um contrato de saúde para a adoção de atitudes responsáveis sem, no entanto, ter uma postura rígida para que o adolescente se sentisse crescido, ouvido e acompanhado.

3. Ampliar conhecimentos no âmbito da capacitação parental em contexto hospitalar.

Para atingirmos este terceiro objetivo foram desenvolvidas as seguintes atividades: (a) Identificação das estratégias utilizadas pela equipa de enfermagem para a capacitação parental de crianças e jovens com doença crónica e ou nos pós-cirúrgicos; (b) Pesquisa de uma temática identificada pela equipa de enfermagem que vá ao encontro das necessidades de capacitação parental; (d) Pesquisa de procedimentos já existentes na base de dados hospitalares; (e) Realização de um pedido de autorização à diretora e GID da instituição; (f) Elaboração de um questionário para informar à equipa de enfermagem sobre o meu projeto e obter resposta às questões; (g) Avaliação dos dados obtidos no questionário.

Relativamente à temática da capacitação Parental de crianças com doenças crónicas, toda a equipa de enfermagem foi informada e questionada diretamente. Verificamos que o enfermeiro apresenta um papel importante na equipa multiprofissional do SIP, só que, no entanto, pouco valorizada, segundo as colegas. É necessária a existência de mais projetos internos sobre a capacitação parental para que os pais e ou cuidadores se sintam mais apoiados pelos profissionais.

Com o decorrer do estágio e indo ao encontro do projeto de serviço já existente: “Pais Informados, Pais mais Cuidadores”, e em reuniões com a enfermeira orientadora, enfermeira coordenadora do projeto, enfermeiro chefe e professora orientadora, foram identificadas a existência de dúvidas na equipa de enfermagem e nos pais / cuidadores relativamente à criança com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) no hospital e continuidade dos cuidados pelos pais / cuidadores após alta clínica para domicílio.

Pesquisando na base de dados no hospital Intranet®, foi identificada a existência de um procedimento sobre técnicas de Manuseamento e Manutenção da PEG do SPI, no entanto não existe nenhum folheto ilustrativo que complemente o ensino realizado pelos enfermeiros, dirigido aos pais/ cuidadores de crianças portadoras de PEG.

Desta forma, foi realizado primeiramente um pedido de autorização ao hospital através de um documento fornecido pelo Gabinete Investigação e Desenvolvimento, validado e autorizado pela instituição.

Em seguimento foi idealizado um questionário, como método de recolha de dados, com o objetivo de identificar a opinião da equipa de enfermagem sobre a necessidade da existência de um folheto para ser entregue aos familiares ou cuidadores de crianças portadoras de PEG e a necessidade de uma formação para equipa de enfermagem do SPI.

Diversos instrumentos podem servir para recolher informação válida e pertinente para a realização do trabalho de pesquisa, no entanto, a sua seleção deve ser efetuada com base na informação que se quer recolher, nos objetivos da investigação e no tipo de estudo que se vai realizar (Fortin, 2009). Um **questionário** necessita das respostas escritas por parte dos participantes e é preenchido pelos próprios, é um instrumento de medida que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis e ajuda a controlar os dados. Foi escolhido um questionário mais fechado porque as questões são mais objetivas e delimitadas no tempo. É um método rápido e pouco dispendioso de obter dados (Fortin, 2009; Freitas, 2010). Com isto, o anonimato das respostas tranquiliza todos os participantes e leva-os a exprimir as suas reais percepções.

Construiu-se um questionário para auxiliar no estudo, disponível em **apêndice VII**.

Após a construção do questionário e posterior validação pela enfermeira orientadora e professora, procedeu-se à recolha de dados, que decorreu entre a 6ª e 7ª semana de estágio. Os questionários foram entregues pessoalmente a cada elemento da equipa de enfermagem e foram fornecidas informações relativas à finalidade do estudo, garantindo a confidencialidade das respostas e o anonimato dos participantes (Fortin, 2009).

Passaremos à análise de alguns dos resultados obtidos, apresentando-os em gráficos e fazendo a sua interpretação em seguida.

A amostra foi constituída por oito profissionais de saúde, sendo que foram entregues em mão a oito enfermeiros - equipa de enfermagem englobando elementos do género feminino e masculino, sendo que a prevalência é o género feminino entre as idades de 30 a 50 anos de idade.

Relativamente às habilitações literárias, mais de metade da amostra, apresenta apenas a Licenciatura em Enfermagem. No que diz respeito à experiência profissional trata-se de uma equipa coesa com mais de 20 anos de experiência e onde a grande parte apresenta cerca de 10 a 20 anos de experiência profissional no SPI.

Relativamente à **importância desta temática na prestação de cuidados à criança/ Jovem e família com doença crónica**, todos os participantes responderam ao pretendido classificando como muito importante toda abordagem desta temática e uma necessidade de actualização de conhecimentos. Relativamente à necessidade de atualização dos conhecimentos acerca dos cuidados à PEG, esta é classificada como muito importante. A área temática que referem apresentar mais dúvidas é a limpeza do local de inserção da PEG e os ensinosa realizar aos pais / cuidadores de crianças com PEG. Relativamente à elaboração de um **suporte em papel – folheto** também foi classificado como muito importante a sua realização (**figura 1**).

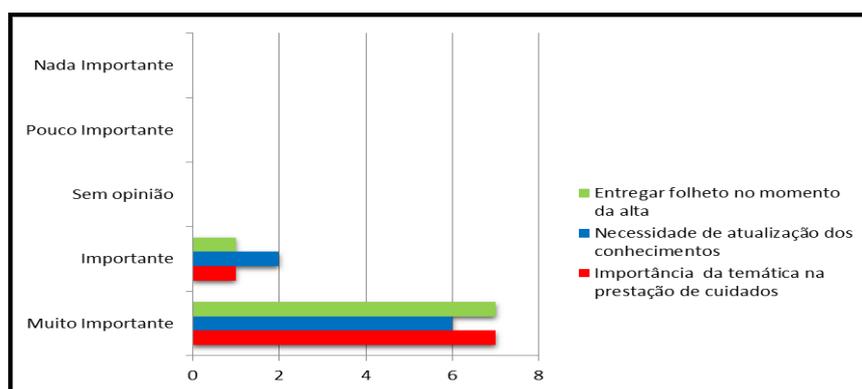


Figura 1: Importância da temática.

Verificamos que a equipa se preocupa em prestar cuidados de qualidade às crianças e suas famílias com doença crónica. Considerámos que os objetivos inicialmente formulados se adequavam ao contexto e que existia uma necessidade de melhorar toda atividade da equipa relativamente a esta temática, com isto os temas que sugerem de ser abordados estão demonstrados em gráfico como na **figura 2**.

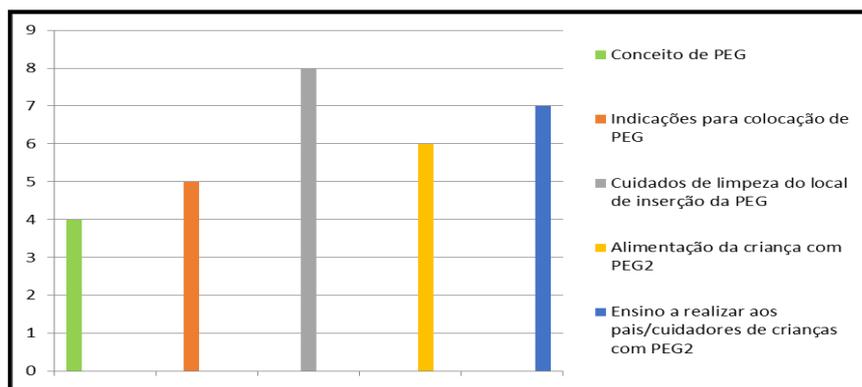


Figura 2: Temáticas abordar na acção de formação.

4. Realizar uma formação com o tema “Manutenção de uma PEG no domicílio”.

Para atingirmos este quarto objetivo desenharam-se as seguintes atividades: (a) Pesquisa bibliográfica sobre a temática; (b) Planeamento de uma formação sobre a temática como método expositivo; (c) Avaliação da formação.

Após elaboração do questionário e avaliação dos resultados, foi realizada uma formação com método expositivo e apresentado a todos os elementos da equipa de enfermagem a seguir às passagens de turno, com duração máxima de 15 minutos (**apêndice VIII**). Esta apresentação foi realizada nas passagens de turno, uma vez que não tivemos oportunidade para realizar num dia específico e que fosse benéfico para toda equipa, no entanto, e futuramente esta formação fará parte do projeto da colega do serviço já referido anteriormente “Pais Informados, Pais mais Cuidadores”.

5. Implementar em suporte em papel – Folheto: “Manutenção da PEG”.

Para atingirmos este quinto e último objetivo, esboçamos as seguintes atividades: (a) Avaliação da formação e da necessidade do suporte em papel – folheto; (b) Aceitação pela equipa de enfermagem/chefia do suporte em papel – folheto; (c) Período de experimentação pela equipa de enfermagem; (d) Sugerir a introdução do folheto em anexo na NOC já existente.

A avaliação da formação foi realizada através de um relatório de formação, onde realizamos um planeamento da sessão em seguida o plano de formação e por último a avaliação através do preenchimento de uma grelha de avaliação, esta anónima e entregue aos profissionais de enfermagem presentes na formação dois dias após apresentação. Esta grelha está disponível para visualização em **apêndice IX**.

Todas as respostas dadas através da grelha de avaliação, recaíram na resposta “sim” (100%) e em termos de observações descritas, referiram que a discussão foi positiva e benéfica e que deveria ser realizado o folheto para poder ser entregue futuramente aos pais.

Posteriormente foi realizado um folheto ilustrativo para poder ser entregue aos pais que futuramente estejam internados no SPI com crianças com PEG (**apêndice X**). Este folheto fará posteriormente, parte da NOC de serviço sobre a manutenção da PEG no SPI.

Contudo, no que diz respeito ao período de estágio, durante o nosso estágio não surgiu nenhuma criança com PEG, no entanto, a seguir ao seu término ocorreu uma situação e segundo as colegas o folheto foi entregue aos pais. Estes referiram que o folheto estava bem construído e que era uma mais-valia para os cuidados prestados à criança no domicílio.

2.3. Capacitação Parental numa Unidade de Cuidados Especiais Neonatais

O último estágio ocorreu entre os dias 4 de dezembro a 27 de janeiro 2018, durante sete semanas, tendo sido possível observarmos e estarmos inseridas em todas as práticas realizadas nesta unidade, concretizando objetivos específicos e atividades, como indicado no **apêndice XI**.

2.3.1. Diagnóstico de situação

A **escolha** desta unidade vai ao encontro aos interesses pessoais e de estar inserida na mesma instituição do local de estágio anterior, onde exercemos funções, possibilitando o acompanhamento de todo o circuito do RN, assim como o conhecimento e aprofundamento de todos os locais de assistência que a instituição oferece. Por outro lado, possibilitou a concretização do projeto de estágio iniciado.

Do ponto de vista **físico**, a UCEN localiza-se no 1º piso que serve a população do concelho de Setúbal. É um local pouco espaçoso com instalações antigas que aguardam ou novas instalações.

A UCEN está classificada segundo o regulamento interno em vigor desde janeiro de 2011 como Hospital de Apoio Perinatal sendo uma Unidade de Cuidados Intermédios de Nível II, ou seja:

“Unidade dotada de capacidade de meios humanos, médicos e de enfermagem, para prestar assistência médica qualificada em presença física nas 24 horas por médicos com a sub - especialidade ou experiência em medicina neonatal. Dispõe de meios de monitorização, diagnóstico e terapêutica que permite cuidar de doentes instáveis (...) embora não estando em estado grave, necessitem de vigilância organizada e sistemática durante 24 horas por dia.” (Caturra & Alves, 2011).

Esta unidade articula-se com a maternidade incluindo o Bloco de Partos e o berçário, Unidades de Cirurgia Pediátrica, Unidades de Cuidados Pós-Anestésicos, Blocos Operatórios, Serviço de Urgência Pediátrica e Serviço de Internamento de Pediatria e com Sistemas de Emergência Intra-Hospitalar do CHS.

No que se refere à **estrutura** e **organização**, a UCEN apresenta uma capacidade total de ocupação de 10 unidades, dispostas por duas áreas dentro de uma sala. Na primeira área estão inseridas 4 incubadoras com monitorização e na segunda área onde estão dispostos 4 berços e é onde se encontra a zona de trabalho de enfermagem e controle central através de um vidro para a primeira área da sala que temos uma visão direta para todas as incubadoras e porta de acesso ao espaço. Dentro deste espaço físico ainda existe um carro de material de consumo clínico, uma pequena farmácia, um carro de higiene ao RN, carro de emergência e cadeiras de apoio aos pais.

Relativamente aos pais e aos horários da unidade, estes podem acompanhar o RN durante o internamento diurno, permanecendo na unidade no horário estipulado das 09 horas às 22 horas. No entanto após as 22 horas e dadas condições físicas existentes da unidade, não é promovida a permanência dos pais. Existem horários específicos para os avós e os irmãos, e não são permitidas mais visitas por causa do espaço físico e para promover ao mínimo o risco de infeção neonatal nos RN internados. Segundo o regulamento interno em situações a definir no momento, e em casos terminais, poderá ser permitida a presença dos pais para além do horário estipulado (Caturra & Alves, 2011).

A equipa de enfermagem, constituída neste momento por dezasseis elementos, um enfermeiro chefe com Especialidade em Saúde Materna e Obstetra, sete Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e um Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico – Cirúrgica e sete Enfermeiros de Cuidados Gerais. O método de trabalho utilizado é o método individual de trabalho, que procura ir ao encontro das necessidades do binómio criança/família, neste caso RN /família por levantamento de problemas, desenvolvendo estratégias de resolução desses problemas, avaliando continuamente os resultados e do grau de satisfação e desenvolvimento da autossuficiência dos pais nos cuidados diretos ao RN.

A restante equipa é constituída por médicos (quinze pediatras, dois cirurgiões pediátricos e quatro internos de pediatria), uma secretária de unidade com horário das 9H às 17 horas de 2ªfeira a 6ªfeira, uma psicóloga e uma assistente social que participam sempre que necessário. As fisioterapeutas e terapeutas deslocam-se à unidade sempre que solicitadas pela equipa.

Os RN estão distribuídos pelas incubadoras e ou berços após o conhecimento prévio da situação clínica ou maturidade e ou patologia. A maior parte dos internamentos é devido à fragilidade e prematuridade, síndrome de dificuldade respiratória, asfixia neonatal, síndrome de abstinência, malformações congénitas e infecções várias, e a média de dias de internamento é aproximadamente ente 4 a 5 dias.

Este estágio revelou-se uma experiência enriquecedora, porque muitas vezes assistimos aos prematuros em situações críticas e com necessidades de vigilância constantes e, por outro lado, a preocupação de apoiar e acompanhar os pais na adaptabilidade ao mesmo e a toda a essa situação.

2.3.2. Objetivos específicos e atividades desenvolvidas

Definiu-se como primeiro objetivo específico desenvolvido na UCEN:

1. Conhecer a estrutura física, orgânica e funcional da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais.

Para atingirmos este primeiro objetivo, desenvolvemos as seguintes atividades que as descrevemos logo em seguida com as competências adquiridas: (a) Reunião com o enfermeiro chefe da unidade e com enfermeira orientadora e fornecimento de todos os documentos disponíveis; (b) Visita guiada pela unidade com a enfermeira orientadora para o conhecimento de toda a estrutura física, orgânica e funcional da unidade;

(c) Apresentação à equipa de enfermagem; (d) Compreensão da missão e do modelo teórico e de todo o método de organização da unidade; (e) Consulta de normas e protocolos de funcionamento existentes na unidade; (f) Conhecimento do sistema informático utilizado para os registos de enfermagem; (g) Perceção de toda articulação entre os vários serviços e com outras unidades e ou serviços de outras instituições; (h) Reconhecimento do circuito do RN e sua família desde admissão à unidade até à alta clínica para o domicílio; (i) Observação participada no âmbito da prestação de cuidados pelo Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica.

No primeiro dia e após reunião com o enfermeiro chefe da unidade que nos orientou e remeteu-nos para uma orientadora EESIP. Em seguida e após o acolhimento pela enfermeira orientadora e pelo enfermeiro chefe, combinámos todo o horário. Fomos então apresentadas aos enfermeiros bem como a todos os restantes elementos da equipa, com a oportunidade de observar as funções diretas e atividades que se desenvolvem no domínio da prestação de cuidados. Ainda neste dia, realizámos uma visita guiada à estrutura física e dinâmica geral do funcionamento da unidade. Houve tempo também para conhecermos os protocolos e normas existentes na unidade bem como o programa informático já utilizado anteriormente.

Como já referido, é um serviço com alguns limitações estruturais, no entanto, existe da parte dos profissionais de saúde uma preocupação de melhoria gradual do aspeto físico. Combatem esta falta física com vários projetos muito interessantes como, por exemplo, a “musicoterapia” ou o “ruído” entre outros, ilustrando nas paredes informações importantes e pertinentes para os pais e visitas.

Verificámos que os cuidados de enfermagem se centram essencialmente no RN e na sua família, a reabilitação e a integração social do RN na família é constante através de uma prática de cuidados de enfermagem que atendem a necessidade de assistência individualizada como forma de minimizar os fatores de desequilíbrio, promovendo a presença e a parceria dos pais na prestação de cuidados ao RN, indo ao encontro das tendências do cuidar em pediatria.

O enfermeiro tem a responsabilidade de todo o turno, passando pela organização e distribuição do trabalho, articulação com equipa de saúde, orientação e acompanhamento individualizado de todos os RN e suas famílias, manutenção da funcionalidade do equipamento e desenvolvimento de diligências com vista a suprimir faltas de material e avarias nos equipamentos. Foi importante ao nível de gestão perceber toda a dinâmica desta unidade.

No que se refere ao método de trabalho praticado na UCEN, o método é o individual que consiste na distribuição de um determinado número de doentes a cada enfermeiro que se responsabiliza pelo doente durante o turno de trabalho (Frederico & Leitão, 1999).

Como já referido anteriormente a UCEN apresenta um espaço pequeno, no entanto com grande proximidade entre os pais e RN/ prematuros e profissionais. O exercício profissional nesta unidade obriga a uma estratégia para cumprimento dos princípios básicos da privacidade. Verificamos que os enfermeiros utilizam múltiplas estratégias para ultrapassar esta situação e aproveitam o facto de ser audível para todos e fornecem indicações gerais. O espaço físico pequeno promove o contacto próximo entre os pais e podemos verificar que estes falavam entre si, partilhando experiências e dificuldades, estas partilhas são muitas vezes constatadas pelos profissionais e auxiliadas. Esta partilha é verificada na literatura por Viana (2005) que refere a importância da partilha de experiência entre os pais, mesmo de uma forma informal.

2. Prestação de cuidados de Enfermagem específicos ao RN de termo e pré-termo e sua família, e se possível a RN com doença crónica.

Para atingirmos este segundo objetivo delineamos as seguintes atividades, desenvolvendo-as em seguida: (a) Pesquisa bibliográfica sobre os cuidados específicos ao RN no âmbito da Neonatologia; (b) Observação direta e de toda a conduta de prestação de cuidados do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica; (c) Aplicação de todos os conhecimentos adquiridos e desenvolvidos; (d) Prestação de cuidados especializados ao RN e sua família, especialmente em RN com doença crónica; (e) Realizar um acolhimento à unidade, do RN e da sua família; (f) Compreensão da articulação da equipa de enfermagem com outras unidades de apoio; (g) Conhecimento da articulação com os recursos à comunidade que são suporte à unidade; (h) Capacitação parental dos cuidados RN; (i) Avaliação da capacitação parental realizada; (j) Integração dos pais no cuidar aos filhos especialmente em RN com doenças crónicas; (k) Realização de alta da unidade e planeamento de visitas domiciliárias.

É importante referir que durante este estágio não tivemos oportunidade de interagir com crianças com doença crónica. A interação com os pais foi centrada nas crianças pré-termo com sequelas resultantes da sua prematuridade. Foi efetuada uma promoção da capacitação parental, no desenvolvimento de competências para os cuidados a serem prestados ao RN e para os encaminhamentos necessários.

No que diz respeito à prestação de cuidados direta, esta não foi possível uma vez que durante o estágio a taxa de internamento revelou-se baixa, o máximo de RN foi de dois RN pré-termo. Os RN pré-termo é definido como a “criança que nasce antes de completar 37 semanas de gestação, independentemente do peso” (Wheeler, 2014:p.334).

Neste serviço são prestados cuidados de urgência/ emergência e cuidados intermédios. Os RN internados provêm de serviços como o Bloco de Partos, Puerpério e Urgência Pediátrica e ainda, de serviços de Neonatologia/Cuidados intensivos neonatais de outras instituições hospitalares. Podem ainda ser transferidos para outros serviços intra-hospitalar, como o puerpério e o SPI ou outras unidades extra-hospitalares.

No que diz respeito à **articulação** com outros serviços verificámos que ocorre a nível intrahospitalar com outras unidades de apoio ao RN/prematuro, como a consulta externa, o serviço de Imagiologia ou o serviço social. A nível extra-hospitalar é frequente o contacto com os Centros de Saúde para informação de altas. Relativamente a transferências para outras instituições são informados pela UCEN através de carta de continuidade de cuidados, que segundo informação da enfermeira especialista orientadora, deverá ser realizada para todos os RN internados. Assim, a sua continuidade entre os cuidados diferenciados e os cuidados de saúde primários está assegurada. A articulação entre enfermeiros, no caso concreto do RN com doença crónica, é excelente, tendo-se verificado uma maior troca de informação entre os profissionais, apoiando-se mutuamente, dando orientações, e por vezes estratégias, para melhorar a articulação entre serviços a frequentar futuramente.

Na UCEN, concretamente na **admissão** do RN, todas as atenções estão viradas para ele, iniciando-se o mais rapidamente possível todos os cuidados médicos e de enfermagem. Aos pais, assim que possível é fornecida toda a informação relativa à unidade e é oferecido um guia de acolhimento com toda a informação prática sobre os cuidados.

Procurámos a criação de uma relação de parceria com os pais, promovendo a sua capacitação, uma vez que existe por parte da equipa de enfermagem a envolvência dos pais no cuidar, esta inclusão nos cuidados ao RN é revelada com atitudes como a de aguardar a chegada destes para a prestação do banho diário ou ainda para a amamentação. Foi benéfica, capacitação parental realizada sempre que possível, sendo importante para mais tarde estarem aptos a cuidar dos seus filhos no domicílio.

No caso de RN com doenças crônicas, a parceria de cuidados com as famílias é fundamental para este poder ter alta hospitalar. Os enfermeiros capacitam a família a cuidar destas crianças, como referem os autores Pereira, et al 2011; Hockenberry, Barrera, 2014 sobre a interação dos enfermeiros com as famílias, sendo que é capacidade dos cidadãos irem ao encontro da satisfação das suas próprias necessidades, determinarem a sua problemática no sentido de verificarem a sua vida.

Muitos dos RN internados na UCEN são internados por níveis altos de bilirrubina sérica no sangue, para realização de **fototerapia**. Esta consiste “na exposição da pele da criança a uma fonte de luz apropriada” permitindo assim “excreção da bilirrubina pela foto isomerização”. Por norma é tratada entre 24 a 48h de exposição (Wilson, 2014). Foi importante ajudar os pais a perceber o objetivo deste tratamento e a necessidade do RN estar despido e confortável e com as proteções oculares durante o tratamento. Sempre que os pais estavam presentes foi facilitada a vinculação.

Durante esta envolvimento dos pais no cuidar, o momento dos cuidados de higiene e conforto durante o banho fornece toda essa oportunidade. Foram ensinados corretamente todos os passos e procedimentos de higiene e conforto, e dar a compreender aos pais as características a nível do desenvolvimento e comportamento do RN. Um dos temas importantes mais abordados foi manutenção da temperatura corporal do RN, uma vez que é uma das causas de “perda de calor (...) através da humidade” (Wheeler, 2014:p.265). Uma questão pertinente e que quase todos os pais perguntam era sobre os cuidados ao umbigo. Foi explicado que, ali na unidade o cordão umbilical, este era limpo apenas com Soro Fisiológico. Sendo que já não é utilizado o álcool ou a povidona, as novas recomendações referem o uso “de água esterilizada ou um produto de limpeza inicial de pH neutro” e em seguida a limpeza com água ou Soro Fisiológico (idem, 2014, p. 271).

Outra confrontação que os pais manifestam sobre a nutrição é relativa ao uso do leite materno ou leite adaptado. É da responsabilidade do enfermeiro transmitir aos pais toda a informação necessária para esta decisão e apoiar as famílias.

A **alta** para domicílio do RN ou prematuro é iniciada no momento em que este entra na UCEN. Os ensinamentos e a capacitação devem focalizar-se nos padrões de alimentação, higiene e conforto, sono e repouso, posição de dormir, choro do RN, quantidade de fraldas de urina e fezes, coloração da pele, atividade do RN, cuidados com o cordão umbilical (idem, 2014, p.287). Durante o estágio foi pertinente o planeamento da alta do prematuro e a realização de agendamento de **visita domiciliária**.

Foi possível a realização de alta da unidade e planeamento de consultas de enfermagem no domicílio em que, a preparação é iniciada o mais precocemente possível, recebendo os pais toda a informação sobre os cuidados à criança no domicílio. Realiza-se a educação para a saúde adequada às necessidades dos pais promovendo o pensamento crítico. Promove-se a autonomia dos pais e treinam-se as competências parentais.

Segundo a DGS (2015) é importante que seja desenvolvido ou porporcionadas visitas domiciliárias para uma vigilância e promoção de saúde, em particular em “situações de doença prolongada ou crónica e nos cuidados de criança, famílias ou situações identificadas como de risco” (DGS, 2013).

A **consulta de enfermagem no domicílio** é importante para garantir uma transição segura entre o ambiente hospitalar e o domicílio, auxiliando ajustes psicológicos e fisiológicos ocorridos neste período. Trata-se de um método preventivo, para diminuir possíveis reinternamentos hospitalares (Carvalho & Tavares, 2010).

É de salientar que estas, dão continuidade à humanização dos cuidados ao RN. Podem ainda responder às dúvidas surgidas e potencializar uma maior capacitação parental e assim um melhor desempenho desse papel.

3. Elaborar uma análise reflexiva.

Para atingirmos este terceiro e último objetivo esboçamos as seguintes atividades, desenvolvendo-as em seguida: (a) Elaboração de uma análise reflexiva do estágio na UCEN; (b) Reflexão da mesma com os orientadores do estágio e restante equipa.

Não sendo possível a prestação de cuidados nomeadamente a RN com doenças crónicas e uma vez que existiu um escasso número de internamentos na UCEN no período de estágio, optamos, após reunião com o enfermeiro chefe e orientadora, a realização de uma reflexão reflexiva que demonstre toda a experiência vivenciada na unidade (**apêndice XII**).

A presença de situações novas e problemas diferentes da nossa praxis fez-nos pensar e refletir, proporcionando futuramente uma formação sólida, fazendo parte de uma aprendizagem. A presença de novas oportunidades de aprendizagem, a iniciativa, o interesse e a disponibilidade para colaborar com a equipa, fizeram com que a confiança fosse aumentando o que nos levou a prestar cuidados autonomamente fazendo-nos sentir cada vez mais integradas na equipa, rumo excelência nos cuidados.

A passagem pela UCEN constituiu uma experiência positiva em todos os ramos, e a realização deste estágio possibilitou o contacto com o RN e pré-termo doente. Toda a especificidade nos cuidados exigiu pesquisas bibliográficas e reflexões sobre a prática, para uma prestação de cuidados ao RN e família com qualidade. É importante evidenciar a humanização dos cuidados praticados pela equipa da UCEN e é gratificante para os profissionais, quando alguns pais, após a alta, deixam uma fotografia do seu filho ou uma nota de agradecimento no mural localizado na entrada da UCEN.

3. ANÁLISE REFLEXIVA DE COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS E DESENVOLVIDAS

Neste capítulo realizamos uma análise reflexiva das competências adquiridas e desenvolvidas ao longo da prática clínica no âmbito dos três estágios, competências estas previstas no Regulamento das Competências Específicas do EEESIP pela OE de 2010. Os enfermeiros procuram uma excelência nos cuidados, para tal é necessário um desenvolvimento pessoal e profissional investindo na procura de novos conhecimentos através de autoformação e de formação contínua.

Os diferentes contextos de estágio foram definidos com ajuda da professora orientadora, tendo sempre em linha os objetivos delineados, nomeadamente no que concerne ao desenvolvimento de competências para um cuidar competente. De uma forma cronológica o nosso percurso iniciou-se no CDC, num Serviço Pediatria Internamento e por último a Unidade de Cuidados Especiais Neonatais.

Uma vez já delineadas as Competências Comuns de Especialista e Competências Específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica e de grau de Mestre, e indo ao encontro do objetivo geral que nos propusemos, desenvolvemos uma análise crítica sobre o desenvolvimento das mesmas.

3.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

✚ **Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal: Competência A1: “Desenvolve uma prática Profissional e Ética no seu campo de Intervenção”** (OE,2010 a:p.4)

“Demonstra um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica. A competência assenta num corpo de conhecimento no domínio ético-deontológico, na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências do cliente” (idem,2010 a:p.4).

Durante os estágios fomos diariamente confrontadas com alguns problemas complicados de resolução, que requereram uma análise rigorosa por parte de enfermeiros peritos numa área especializada.

Só mais tarde com mais experiência é que se compreende de uma maneira intuitiva cada situação e se apreende diretamente o problema, evitando problemas excessivos e superfluos. Intende-se por enfermeiros peritos aqueles que desenvolvem capacidades e habilidades a nível do tempo, a partir de uma base educacional assim como uma multitude de experiências profissionais (Benner, 2001; Nunes, 2010).

Ao longo de toda a construção do percurso em enfermagem, interiorizamos os princípios éticos e deontológicos inerentes à profissão, procurando que todos os nossos cuidados respeitem os princípios básicos nomeadamente os da autonomia, justiça e beneficiência. O desenvolvimento de estratégias de resolução de problemas em parceria com a criança/ jovem ou família e a tomada de decisão em equipa permitem o respeito pelos princípios éticos inerentes à profissão (Nunes, 2010).

No decorrer dos estágios sempre estivemos munidas de conhecimentos, mais recente possível, que permitisse gerir o equilíbrio da tomada de decisão, respeitando as necessidades da criança/ jovem ou família.

 **Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal: Competência A2: “Promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais”.**

“Demonstra uma prática que respeita os direitos humanos, analisa e interpreta em situação específica de cuidados especializados, assumindo a responsabilidade de gerir situações potencialmente comprometedoras para os clientes” (Idem, 2010 a:p.5).

A protecção da liberdade e dignidade humana encontra-se inscrita no código deontológico da OE no seu artigo 78º, aprovado pelo Decreto-Lei nº104/98 de 21 de Abril, alterado e republicado pela Lei nº111/2009 de 16 de setembro. Expressando os princípios gerais à luz dos quais se identificam os valores associados à profissão e os princípios orientadores da mesma. Implica o reconhecimento e respeito pelo carácter único e a dignidade de cada pessoa envolvida na actividade profissional (Nunes, Amaral, & Gonçalves, 2005).

No decurso de toda a nossa prática, todas as nossas intervenções enquanto enfermeiros se regem por este princípio, procurando que a criança/ jovem ou família permita as intervenções que pretendemos realizar depois de lhe explicar a sua importância. Só assim é que conseguimos trabalhar com parceiros nos cuidados contribuindo para a sua satisfação. Procurámos obter sempre o consentimento da criança ou do jovem e adolescente para falar junto da sua família.

Também foi benéfico o dever de cuidar da criança sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa, mesmo quando as opções de vida, valores e crenças eram distintas das nossas. Para que isto não seja impeditivo de ter uma prestação de excelência, foi necessário realizar pesquisa e aumentar o conhecimento, de modo a não influenciar a nossa conduta e garantindo assim os melhores cuidados.

Os direitos humanos não foram esquecidos durante a nossa prática, tendo sido respeitado a autonomia, a dignidade e a liberdade dos intervenientes. Foi garantido o anonimato durante todos os cuidados realizados.

 **Domínio da melhoria da qualidade: Competência B1: “Desempenha um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégias institucionais na área da governação clínica”**

“Colabora na concepção e concretização de projectos institucionais na área da qualidade e efectua a disseminação necessária à sua apropriação até ao nível operacional” (OE, 2010a :p.6)

A passagem pelos vários serviços colocou-nos a par de vários projetos incluídos no processo de acreditação. Este programa constitui uma ferramenta de garantia da qualidade para organizações de saúde, através de uma estrutura de normas que têm de estar implementadas para assegurar que existem sistemas para a prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade e assegurar que tal seja replicável de forma consistente. Segundo a DGS “é um processo de autoavaliação e auditoria externa por pares, usado pelas organizações de saúde para avaliarem com rigor o seu nível de desempenho face a padrões preestabelecidos (standards) e para implementar meios de melhorar continuamente” (DGS, 2014).

A implementação futuramente deste projeto permite o desenvolvimento de aptidões a nível da análise e planeamento estratégico da qualidade dos cuidados prestados às crianças/ jovens e suas famílias.

✚ Domínio da melhoria da qualidade: Competência B2: “Concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade”

“Reconhecendo que a melhoria da qualidade envolve análise e revisão das práticas em relação aos seus resultados, avalia a qualidade, e, partindo dos resultados, implementa programas de melhoria contínua” (idem, 2010a ; p.6).

Neste domínio, realizámos estágio em dois serviços num hospital que estão incluídos no programa da qualidade e acreditação King’s Fund em vigor na instituição. Neste contexto foi possível colaborar na operacionalização do programa, dando cumprimento aos diferentes procedimentos abrangidos por este.

✚ Domínio da melhoria da qualidade: Competência B3: “Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro”

“Considerando a gestão do ambiente centrado na pessoa como condição imprescindível para a efectividade terapêutica e para a prevenção de incidentes, actua proactivamente promovendo a envolvimento adequada ao bem-estar e gerindo o risco” (idem, 2010a ;p.7).

Foi abordada durante a realização dos estágios uma análise sobre os resultados das auditorias internas aos serviços. Com isto, procurámos tomar conhecimentos destes resultados para podermos incorporar estes novos dados na nossa prestação de cuidados, melhorando assim a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados a crianças/ jovens e suas famílias. Os cuidados prestados requerem segurança, e isto inclui que os enfermeiros estejam informados sobre os riscos e a redução do risco que existem. O desenvolvimento da segurança envolve um conjunto de medidas sendo elas o “recrutamento, a integração e fixação dos profissionais, a melhoria do desempenho, as medidas de segurança ambiental e a gestão do risco” (OE, 2006;p.6-7).

A passagem pelos diversos contextos de estágio foi possível refletir sobre a gestão do risco e a importância de assumir erros, procurando assim discernir sobre a sua causa e implementar medidas preventivas e mais seguras para uma melhoria nos cuidados prestados.

✚ **Domínio da gestão dos cuidados: Competência C1: “Gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e articulação na equipa multiprofissional”**

“Realiza a gestão dos cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas” (idem, 2010 a: p.8).

No âmbito da prática de cuidados durante os estágios, foi seguido o processo de enfermagem enquanto metodologia científica, garantida uma gestão eficaz dos cuidados. Por outro lado, só foi possível atingir a eficácia dos cuidados com a colaboração de toda a equipa de saúde. Neste domínio foram delegadas tarefas diversas vezes, por exemplo, na equipa de assistentes operacionais, sendo que, foi sempre garantida segurança e qualidade das tarefas.

✚ **Domínio da gestão dos cuidados: Competência C2: “Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados”**

“Na gestão dos cuidados, adequa os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança situacional mais adequado à promoção da qualidade dos cuidados” (idem, 2010 a:p.9).

É importante saber que o enfermeiro especialista seja capaz de otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, para isso é importante que seja capaz de auxiliar os restantes elementos de equipa, sempre que os seus conhecimentos sejam necessários, colaborando nas decisões de equipa multiprofissional e reconhecendo quando é necessária a referência para outros prestadores de cuidados de saúde. De acordo com este domínio, referenciamos as decisões em equipa multidisciplinar no CDC, onde a EEESIP e orientadora de estágio participava, reconhecendo a importância dos diferentes profissionais de saúde no processo de cuidar, tomando decisões em equipa multiprofissional. Também neste domínio o método de cuidados de enfermeira responsável, observado em diferentes contextos de estágio, evidencia-se como uma mais-valia para a individualização dos cuidados e para uma abordagem holística.

✚ **Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais: Competência D1: “Desenvolve o auto - conhecimento e a assertividade”**

“Demonstra, em situação, a capacidade de auto-conhecimento, que é central na prática de enfermagem, reconhecendo-se que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais. Releva a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e organizacional” (idem, 2010 a:p.9).

Foi realizada em contexto de estágio na UCEN, um documento reflexivo que demonstrou a operacionalização deste domínio (apêndice XIV).

✚ **Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais: Competência D2: “Baseia a sua praxis clinica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento”**

“Assenta os processos de tomada de decisão e as intervenções em padrões de conhecimento (científico, ético, estético, pessoal e de contexto sociopolítico) válidos, actuais e pertinentes, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente activo no campo de investigação” (idem, 2010 a:p.10).

Neste domínio a aquisição de competências deve-se principalmente ao investimento pessoal para nos mantermos actualizados, e ao desejo que o crescimento profissional seja acompanhado por autoconhecimento e maturação pessoal. Todo o caminho percorrido ao longo da nossa vida contribuiu para as pessoas e profissionais que somos. Ser enfermeiro exige a aquisição de competências de diversificados âmbitos, entre eles, âmbito emocional, comunicacional e relacional.

Ao adquirir novos conhecimentos científicos, para além de ter a preocupação de os aplicar na prática diária, procurámos ter presente a disseminação do conhecimento para os pares. A produção de conhecimento em enfermagem deve ser acompanhada pela sua publicação ou transmissão aos semelhantes contribuindo activamente para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem. A realização de um artigo científico/ revisão da literatura com o tema: “Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crónicas” vai ao encontro da temática em estudo aqui apresentada, sendo que é uma forma de poder dar o nosso contributo neste domínio (apêndice XII).

Todo o percurso efetuado até à presente data se encontra refletido no aumento do autoconhecimento que tivemos, enquanto profissionais, e na gestão emocional para uma resposta eficiente para os cuidados prestados na criança/ jovem e família.

3.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

✚ **Competência E1:** “Assite a criança/ jovem com a família, na maximização da sua saúde” (OE, 2010b, p. 3).

Em todos os estágios onde passamos, existiu um contacto direto com a criança/ jovem e pais/ família e ou prestadores de cuidados. Procuramos em todos os contextos, incluir os pais/ família ou prestadores de cuidados, nos cuidados diretos prestados à criança / jovem, criando uma relação de confiança e partilha que permitisse adequar os cuidados às suas necessidades. Pudemos contactar com esta díade em diferentes contextos de estágio e durante os diferentes estádios do desenvolvimento da criança.

Através da experiência dos vários contextos e delineadas as atividades, com realização de análises dos processos de articulação de crianças com necessidades especiais, desenvolvemos competências capazes de responder às necessidades, capacidades e recursos. Com isto percebemos a organização dos recursos que apoiam a família e a criança/ jovem, assim futuramente seremos capazes de reconhecer e poder encaminhar corretamente estas crianças/jovens e suas famílias.

Desta forma, vimos assegurada a **competência E1.1. onde “implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança / jovem”** (idem, 2010b, p. 3), nomeadamente através da procura sistemática de oportunidades para trabalhar em parceria com os pais, capacitandos, negociando o seu envolvimento nos cuidados, utilizando para isso estratégias motivadoras para o desenvolvimento de competências na assunção de papéis.

Tivemos inúmeras oportunidades de aprendizagem durante os 3 estágios no sentido de adotarmos comportamentos potenciadores de saúde. Realizamos vários ensinamentos, capacitando os pais adotarem comportamentos saudáveis e seguros, relacionados com a maximização da saúde, prevenção da doença e recuperação da saúde. Como por exemplo, a prevenção de acidentes, prevenção da doença e recuperação da saúde, modo de administração de antipiréticos, entre outros. Para isto, é importante que o enfermeiro seja detentor de conhecimentos abrangentes no que respeita à saúde da criança/jovem a fim de poder detetar precocemente alterações e poder encaminhar rapidamente para outros profissionais de saúde, pelo que durante os estágios efetuamos uma pesquisa bibliográfica acerca de diferentes patologias, para que pudéssemos intervir em situações de doença, indo assim ao encontro da **competência E1.2. “Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem”** (idem, 2010b, p. 3). Esta necessidade de realizar pesquisa bibliográfica, quer com a temática quer para os cuidados e dificuldades identificadas. A procura pelo conhecimento científico e o fundamentar da tomada de decisão, são dois aspetos fundamentais e exigidos pela OE para uma qualidade nos cuidados (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005; OE, 2015, p. 30).

✚ **Competência E2: “Cuida da criança/ jovem e família nas situações de especial complexidade”** (OE, 2010b, p. 3).

No sentido de ver cumprida a competência **E2.1.**, em que **“reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”** (idem, 2010b, p. 4), durante os estágios, acompanhamos o maior número de situações possíveis que nos permitisse aprofundar conhecimentos e desenvolver competências para identificar rapidamente focos de instabilidade, de forma a intervir atempadamente em situações futuras. Foi importante mobilizar conhecimentos na identificação de sinais de instabilidade permitindo atuarmos antecipadamente, com isto, foi importante ao longo da especialidade os conhecimentos relativos ao suporte avançado de vida pediátrico.

Tendo em conta a **competência E2.2.**, em que o enfermeiro **“faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/ jovem, otimizando as respostas”**, (idem, 2010b, p. 4), tanto no CDC, no SPI como na UCEN, tivemos atenção à necessidade de alívio e controlo da dor inerente aos procedimentos, através da otimização de medidas farmacológicas e não farmacológicas.

Associadas aos procedimentos dolorosos, as crianças manifestam perturbações comportamentais, que na criança são manifestadas de diferentes formas, como a resistência verbal, resistência física, pedido de apoio emocional, verbalização da emoção, do medo e da dor e, entre outros, através da procura de informação, o que por vezes implica consequências mais dolorosas (como a necessidade de contenção física ou as várias punções), tendo uma influência significativa nos procedimentos futuros, pela associação a eventos passados. Neste contexto verificamos que a gestão da dor nas crianças e nos jovens é realizada, de acordo com a idade, essencialmente através de diferentes estratégias não farmacológicas. Os enfermeiros recorrem a estratégias farmacológicas na realização de procedimento dolorosos, o que foi evidenciado nos três serviços, que através da utilização do EMLA ou da sacarose. Como por exemplo, na unidade do CDC, os pais são capacitados previamente e são eles que aplicam o EMLA às crianças cerca de 60 minutos antes da realização dos procedimentos, ou seja, já vem do domicílio com a “pomada milagrosa”.

O conhecimento e a proximidade vivenciadas em contexto de estágio, principalmente no CDC, fez-nos desenvolver a competência **E2.5.** onde se **“promove a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade”**, (idem, 2010b, p. 4), particularmente através da capacitação da criança, do jovem e da família e na adequação do suporte.

✚ **Competência E3: “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e do jovem”** (OE, 2010b, p. 3).

Na **competência E3.2.**, em que o enfermeiro **“promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais”** (idem, 2010b, p. 5). “Porque a vinculação envolve um processo recíproco de mudança, é importante a observação da interação entre os pais e o bebé” (Wheeler, 2014:p.247), avaliamos o desenvolvimento da parentalidade, onde envolvemos os pais, de acordo com o seu desejo, nos cuidados ao RN, nomeadamente na higiene, conforto e alimentação, momentos ideais para estimular o contacto físico, no sentido de promover a descoberta das particulares individuais do RN. Promovemos o aleitamento materno, acompanhando e orientando a amamentação. Houve igualmente oportunidade de realizar orientação para os cuidados antecipatórios de forma a potenciar a saúde do RN.

Tivemos oportunidade de contactar com famílias que se mostraram recetivas na abordagem, valorizando a sua cultura, e que se mostraram disponíveis para a partilha de informação e aquisição de conhecimentos, uma vez que era benéfico para a criança/jovem. Com estas intervenções desenvolvemos a **competência E3.3., em que o enfermeiro “comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura”** (idem, 2010b, p. 5). Foi importante adquirir esta competência porque com esta pudemos adquirir a **A2.1., em que “promove a protecção dos direitos humanos”** (OE, 2010a, p. 5), nomeadamente através do “(...) respeito pelos valores, costumes, as crenças espirituais e as práticas específicas dos indivíduos e grupos, na equipa de enfermagem onde está inserido” (idem, 2010a, p. 5) e a **competência B3.1.** na qual **“promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e protecção dos indivíduos / grupo”** (idem, 2010a, p. 7) particularmente através da promoção da **“(…) sensibilidade, consciência e respeito pela identidade cultural, como parte das percepções de segurança de um indivíduo / grupo”** (idem, 2010a, p. 7) e do envolvimento da **“(…) família e outros no sentido de assegurar que necessidades culturais e espirituais são satisfeitas”** (idem, 2010a, p. 7). É importante referir que pretendemos proteger os direitos humanos, conforme **competência A2.1.** particularmente no reconhecimento e respeito pelos “direitos dos outros”, nomeadamente no acesso à informação a fim de manter cuidados efetivos, mesmo quando confrontados com diferentes valores.

Foi evidente, durante os estágios, o acompanhamento de crianças/ jovens e famílias de diferentes culturas, salientámos as crianças e jovens de etnia cigana, provenientes do Brasil e da Roménia. A língua é uma barreira na prestação dos cuidados, sendo que muitas vezes a família não domina a língua portuguesa, o que implica que as colegas desenvolvam estratégias para superar essas dificuldades, no entanto nem sempre são as mais adequadas uma vez que maioritariamente referem utilizar como tradutores as crianças quando estas, já residentes em Portugal a frequentar o ensino português, compreendem ou dominam a língua portuguesa. No entanto, as crianças não devem ser recurso na tradução para a família, uma vez que podem influenciar negativamente a dinâmica e potenciar a não transmissão da informação, ou outras pessoas que acompanham as crianças e jovens que dominam as duas linguas (Purnell & Paulanka, 2010). Isto leva a questões de ética relacionadas com a confidencialidade e protecção de dados. Assim, salientamos a **competência A1. “desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção”** (OE, 2010a, p. 4), nomeadamente através do cumprimento do código deontológico, do qual salientamos o Artigo 84.º - Dever de informar e o Artigo 85.º - Do dever de sigilo.

O facto de o enfermeiro direccionar a conversa não só para a família, mas também para a criança e para o jovem, em particular o adolescente, possibilita que estes assumam um crescente interesse pela sua saúde, desenvolvendo, igualmente, a **competência E3.4.** em que o enfermeiro **“promove a auto-estima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde”** (idem, 2010b, p. 5), designadamente através do reforço da tomada de decisão responsável e negociação do contrato de saúde. Estabelecer relações com os adolescentes exigiu muita dedicação junto destes. A nível do internamento procurámos garantir a sua privacidade. Para chegar junto destes procurámos sempre apresentar uma abordagem adulta, pedindo sempre a autorização e ou incluindo-os na tomada de decisão. Trabalhar com adolescente diariamente, mostrou-nos a importância da participação e aceitação dos cuidados, incluindo-os na tomada de decisão, responsabilizando-os pelo seu processo de saúde ou doença, tal como precunizado pelo PNSIJ 2013 (DGS, 2013). No entanto, os adolescentes devem ter na sua posse, todas as informações que necessitam para fazer as suas próprias escolhas, devendo ter autonomia suficiente para não se sentir influenciado pelos pares (Saewyc, 2014).

Foi importante desenvolvermos, assim, muitas das competências de EEESIP, e assim podermos olhar e sentirmos que temos um futuro como caminho contínuo na busca do desenvolvimento, crescimento e melhoria em torno dos cuidados prestados às crianças/ jovens e famílias.

3.3. Análise de Competências de Mestre em Enfermagem

O artigo nº 15 do Decreto-lei 74/2006 de 24 de Março, do Ministério de Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, alterado pelo Decreto – Lei 63/2016 de 13 de setembro estabelece que, o grau de mestre é concedido numa área de especialidade a quem possuir conhecimentos e competências sabendo aplicá-las num domínio especializado de enfermagem. Que demonstrem capacidades para integrar conhecimentos, comunicar as conclusões e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes. Bem como dispor de competências que lhe permitam uma aprendizagem ao longo da vida de forma autónoma.

Relativamente aos objetivos de aprendizagem, o Mestre em enfermagem deve: 1) Demonstra **competências clínicas** na concepção, na prestação, na gestão e na supervisão dos cuidados de enfermagem, numa área especializada; 2) Inicia, contribui, desenvolve e dissemina **investigação** para promover a prática de enfermagem baseada na evidência; 3) Tem capacidades para **integração de conhecimentos**, tomada de decisão e gestão de situações complexas, com ponderação sobre as implicações e as responsabilidades éticas, profissionais e sociais; 4) Realiza **desenvolvimento autónomo** de conhecimentos, aptidões e competências ao longo da vida; 5) **Participa de forma proactiva** em equipas e em projetos, em contextos multidisciplinares e intersectoriais; 6) **Realiza** análise diagnóstica, planeamento, intervenção e avaliação na formação dos pares e de colaboradores, integrando a formação, a investigação e as políticas de saúde em geral e da enfermagem em particular; 7) **Evidencia competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, na sua área de especialidade.**

3.3.1. Demonstre competências clínicas específicas na concepção, gestão e supervisão clínica dos cuidados de enfermagem

A concepção, gestão e supervisão clínica dos cuidados de enfermagem encontram-se patentes no processo de enfermagem, formulando os diagnósticos de enfermagem tendo em conta a análise crítica dos dados obtidos na avaliação e prescrevendo intervenções necessárias. Os resultados obtidos são os resultados esperados, e sempre que a situação de saúde da criança/ jovem evoluir, reve-se os diagnósticos de enfermagem iniciais e alteram-se as intervenções. A tomada decisão destas competências tem sempre uma visão ética e deontológica, assegurando cuidados de saúde de qualidade de forma equitativa. O direito à autonomia, sigilo profissional, à intimidade e à prestação de cuidados especializados de enfermagem baseados na evidência científica estiveram presentes em todas as intervenções realizadas.

Segundo Benner (2005), faz parte do enfermeiro perito a capacidade de intuição que cada situação clínica exige para apreender os reais problemas da criança, sem se perder por um largo leque de soluções e diagnósticos estéreis, porque age a partir de uma compreensão profunda da situação global.

3.3.2. Inicia, contribui, desenvolve e dissemina investigação para promover a prática de enfermagem baseada na evidência

A auto e hetero-formação enquanto componente essencial do desenvolvimento nunca foram descuradas, procurando sempre manter os conhecimentos atualizados dentro do domínio da prática especializada.

Durante o curso de mestrado em enfermagem e através de unidades curriculares como a de Investigação em Enfermagem, permitiu aquisição teórica e práticas de competências necessárias para uma realização de pesquisas a nível da evidência científica, utilizando metodologias de projeto e promovendo a sua divulgação dos resultados obtidos. Outra UC onde demonstramos aptidão de investigação foi a UC de Enquadramento Conceptual onde formulamos um artigo científico para publicação numa revista, neste caso foi escolhida a revista RIASE, o artigo está em prelo, ou seja, aguarda publicação (**apêndice XIII**).

No decorrer dos estágios foi possível a realização de um novo artigo científico, baseado na evidência científica atual. O seu resumo encontra-se em **apêndice XIV**.

3.3.3. Tem capacidades para integração de conhecimentos, tomada de decisão e gestão de situações complexas, com ponderação sobre as implicações e as responsabilidades éticas, profissionais e sociais

A tomada de decisão é um fator determinante na qualidade dos cuidados de enfermagem no que respeita a todas as áreas de atuação do enfermeiro. Este deve seguir o Regulamento do Exercício profissional do Enfermeiro, este define os princípios gerais respeitantes ao exercício profissional dos enfermeiros, o Estatuto da OE de 2015, o código Deontológico do Enfermeiro (lei nº 156/2015), as competências comuns do Enfermeiro especialista (OE,2010a) e os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2001).

A utilização do processo de tomada de decisão deve ser efectuada em todos os contextos de exercício profissional, pois independentemente do contexto, toda a criança/ jovem e sua família devem ser visto como únicos e dinâmicos, devendo igualmente ser encarados como um todo enquanto alvo dos cuidados. O processo de tomada de decisão já se encontra desenvolvido num enfermeiro proficiente, mas é típico de um enfermeiro perito, permitindo a gestão de situações complexas de uma forma notável.

Durante os estágios implementámos durante todas as práticas de cuidados, elementos do enquadramento jurídico, promovendo entre equipa a execução do exercício profissional com base no Código deontológico já existente.

3.3.4. Realiza desenvolvimento autónomo de conhecimentos, aptidões e competências ao longo da vida

A realização do mestrado em enfermagem tem desenvolvido este objetivo de mestre, ou seja, ao longo de todo o nosso percurso de formação e enriquecimento profissional com os estágios, foi sempre demonstrado uma necessidade de adquirir novos conhecimentos, baseados na evidência científica atual, e assim ajudarnos nos problemas e situações surgidas diariamente na prática dos cuidados.

Esta autonomia de conhecimentos tem vindo a aumentar durante o percorrer do curso de mestrado em Enfermagem, e os cuidados de enfermagem tem sido um objetivo fulcral nas atividades e intervenções realizadas.

3.3.5. Participa de forma proactiva em equipas e em projetos, em contextos multidisciplinares e intersectoriais;

A capacidade de sermos proativos, implica um elevado conhecimento de nós próprios, mas para um Enfermeiro Especialista ser proativo deve deter um conhecimento sobre si mas também sobre conceitos, teorias e fundamentos que regem a área de especialização, neste caso de EEESIP.

Durante as práticas de estágio realizadas a nível hospitalar, para dar seguimento ao projeto, foi necessária uma autorização por parte do GID, foi realizado primeiramente um desenho do estudo e preenchido um formulário disponível pelo GID, com a autorização dada pelo hospital foi realizada aplicação do questionário aos profissionais de saúde do SPI e formação sobre a temática e entregue folheto ilustrativo para uma melhoria e transmissão de conhecimentos dos cuidados prestados.

3.3.6. Realiza análise diagnóstica, planeamento, intervenção e avaliação na formação dos pares e de colaboradores, integrando a formação, a investigação e as políticas de saúde em geral e da enfermagem em particular

Este objetivo de mestre foi concebido ao longo do percurso de estágios com o desenvolvimento de formações em serviço, com o levantamento de situação, planeamento, execução e avaliação do projeto realizado, estabelecendo assim uma ligação entre a teoria e a prática (**anexo I**). Com isto, foram desenvolvidas e determinadas o perfil de um futuro EEESIP. Procurámos sempre desenvolver uma melhoria nos cuidados já prestados com a realização das formações que iam de encontro às necessidades identificadas, especialmente sobre a temática do nosso projeto.

3.3.7. Evidencia competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, na sua área de especialidade.

As competências Comuns de Enfermeiros Especialista (OE,2010a) e as Competências Específicas do EEESIP (OE,2010b), foram demonstradas e concebidas no capítulo anterior.

4. CONCLUSÃO

Este documento representa o culminar de um percurso académico. Apresenta as linhas gerais teóricas e operacionais que sustentaram este percurso. Faz sentido olharmos aos principais contributos durante os estágios para dar resposta à problemática inicial, relativamente à capacitação parental e aos principais cuidados às crianças com doenças crónicas, os quais foram possíveis observar e participar durante os diferentes estágios.

Visualizando práticas de cuidados de enfermagem nos contextos onde realizamos estágios, verificamos uma repetição na linguagem no que diz respeito à presença e inclusão dos pais nos cuidados diretos à criança/ jovem com doença crónica, em todos os estágios mostrou-se um ponto fundamental na promoção da capacitação parental. Foi perceptível a importância dada pelos enfermeiros especialistas à presença dos pais/ família junto da criança/ jovem, promovendo a parentalidade e partilha de informação.

Relativamente aos objetivos inicialmente propostos consideramos que estes foram desenvolvidos e concretizados, uma vez que analisamos os contributos recolhidos ao longo deste percurso através da análise dos objetivos e das atividades de estágio. Todo este trajeto foi analisado tendo em conta a contribuição da problemática em estudo. Ponderamos que o contacto dos diversos campos de estágio e com diferentes equipas nos ocasionou uma visão global e invariável da assistência à criança / jovem e sua família.

No que respeita às competências de EEESCJ, estas foram muito trabalhadas ao longo dos estágios, ocorrendo um crescimento constante que nos permitiu ser capazes de responder perante o preconizado pela OE, no entanto, sabemos que existe um longo percurso pela frente, visando sempre na melhoria da qualidade dos cuidados prestados, mantendo uma procura constante pelo conhecimento, desenvolvimento e crescimento pessoal e profissional.

Futuramente, as perspetivas são de continuar a desenvolver o tema da Capacitação Parental e conseguirmos estar atentos às suas múltiplas dimensões no que diz respeito aos cuidados a crianças e jovens com doença crónica no SPI e Urgência Pediátrica, onde exercemos funções. Continuar a capacitar os pais, fazendo parte do futuro projeto da colega da SPI “Pais Informados, Pais mais Cuidadores”, dando formação específica e atualizada aos pais e profissionais de enfermagem, estabelecendo assim, um cuidado em manter o conhecimento sobre várias temáticas atualizadas.

Contudo, e olhando para o percurso realizado, foi um caminho com muitos altos e baixos, pessoal e profissional, felizmente que tive oportunidade de ser orientada por excelentes profissionais de saúde e professores. Fomos sempre bem acolhidas pelas equipas e obtivemos aceitação para aplicação do projeto de estágio. A disponibilidade de todos os profissionais foi fundamental para todo o sucesso deste percurso e para o desenvolvimento de Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista.

Como limitações, sentimos alguma dificuldade na gestão do tempo, no entanto, foram ultrapassadas e utilizadas como motivação. Também consideramos como limitação a impossibilidade de avaliar o impacto da prática do projeto, em tempo útil, ou seja, difícil de avaliar a eficácia das intervenções.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros, L. (2014). *Psicologia Pediátrica : Perspectiva Desenvolvimentista* (2ªEdição ed.). Climepsi Editores - Manuais Universitários.
- Basto, M. L. (2009). Investigação sobre o Cuidar de Enfermagem e a Construção da disciplina. *Pensar em Enfermagem, Vol. 13*(N.º 2), 11-18.
- Benner, P. (2005). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora - Enfermagem nº3.
- Brazelton, T. (2007). *O Grande Livro da Criança - O Desenvolvimento Emocional e do Comportamento Durante os Primeiros Anos* (10ªEdição ed.). Queluz de Baixo: Presença.
- Cardoso, A., Silva, A. P., & Marín, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Enfermagem de Referência*(Série IV - n.º 4), 11-20.
- Carvalho, M., & Tavares, L. (2010). *Amamentação: bases científicas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Casey, A. (1993). Development and Use of Partnership Modelo of Nursing Care. Em E. Glasper, & A. Tucher, *Advances in Child Health Nursing*. London.
- Caturra, D. L., & Alves, E. F. (2011). Regulamento Interno da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais - UCEN Serviço de Pediatria. Setúbal.
- CDC. (9 de abril de 2009). *Centro de Desenvolvimento da Criança*. Obtido em 9 de abril de 2018, de Centro de Desenvolvimento da Criança: <http://www.cdc-hgo.com/>
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar ... A Primeira Arte da Vida*. Loures: Lusociência.
- Costa, J. d. (2004). Métodos de prestação de cuidados . Viseu.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto Editora.
- DGS. (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa: Direcção Geral de Saúde (DGS).
- DGS. (2014). Programa Nacional de Acreditação em Saúde. Lisboa: Departamento da Qualidade na Saúde .
- DR. (2016). Grau de mestre. *N.º 176 - 13*, 3174. Diário da República, 1ªSérie - Artigo 15.º.
- Farrell, M. (1994). Partnership in care: Pediatric Nursing Model. *British Journal of Nursing*, 175-176.
- Fortin, M.-F. (2009). *O Processo de Investigação: Da Concepção à realização*. Loures: Lusociência.

- Franzoni, M. A., Santos, J. L., Backes, V. M., & Ramos, F. R. (2016). Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um centro de atenção psicossocial. *Texto contexto Enfermagem*, 25 (1), 1-8.
- Frederico, M., & Leitão, M. d. (1999). *Princípios de Administração para Enfermeiros* (1ª edição ed.). Coimbra: Sinais Vitais.
- Freitas, A. (2010). Metodologia de Projeto Colectânea Descritiva de Etapas. *Revista Percursos*, 1-38.
- Gage, J., Everett, K., & Bullock, L. (2006). Integrative review of parenting in nursing research. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(1).
- Galdeano, L. E., Rossi, L. A., & Zago, M. M. (2003). Roteiro Instrucional para Elaboração de um Estudo de Caso Clínico. *Revista Latino-am Enfermagem*, 371-375.
- Gomes, J. (1999). *A criança e a nova pediatria*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: Teoria, Prática e Investigação. 2ª Edição*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J. (2014). Comunicação e Avaliação Inicial da Criança. Em M. J. Hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp. 122-132). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. Em M. J. Hockenberry, & D. Wilson, WONG, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição ed., pp. 1-21). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J., & Creamer, L. (2014). Problemas de Saúde na Idade Toddler e Pré-Escolar. Em M. Hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp. 645-682). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2014). Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. Loures: Lusociência .
- Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança - Re (pensar) o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.
- Lopes, N. M. (2012). *Parceria nos Cuidados à Criança nos Serviços de Pediatria: Perspetiva dos Enfermeiros*. Dissertação de Mestrado, Porto.
- Lourenço, E., & Costa, E. (2011). Regulamento Interno do Hospital de Dia de Pediatria. 1-5. Setúbal.
- Mano, M. J. (2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Revista de Enfermagem Referência 1ª Série nº8*, 53-61.
- Marinho, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Quarteto Editora.

- McElfresh, P. B., & Merck, T. T. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Doença Crónica ou Incapacidade. Em M. J. Hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição ed., pp. 898-928). Loures: Lusociência.
- McElfresh, P. B., & Merck, T. T. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade. Em M. J. Hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição ed., pp. 897-930). Loures: Lusociência.
- Mendes, M., & Martins, M. (2012). Parceria nos Cuidados de Enfermagem em Pediatria: do Discurso à ação dos Enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*(III série nº6), 113-121.
- Mossler, K., Chen, X., Heldal, T. O., & Gold, C. (2011). Music Therapy for people with schizophrenia and schizophrenia like disorders. *7(12)*. Systematic Review.
- Neves, C. (2001). A criança com doença crónica e seus pais. *Nursing*(14(153)), 18-22.
- Nunes, L. (2010). Do perito e do conhecimento em enfermagem: uma exploração da natureza e atributos dos peritos e dos processos de conhecimento em enfermagem. *Percursos*, nº17, 3-9.
- Nunes, L., & Gonçalves, M. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro dos Comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2001). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2006). Tomada de Posição sobre segurança do Cliente. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2010). Guias Orientadoras de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *volume 1*, 1-132. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros (c).
- OE. (2010). Regulamento das Competências COMUNS do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros (a).
- OE. (2010). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem . Lisboa: Ordem dos Enfermeiros (b).
- OE. (2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2012). Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- OE. (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros .
- OE. (2016). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem - CIPE versão 2015* . Lisboa: Edição Portuguesa - Ordem dos Enfermeiros.
- OMS. (2002). *Cuidados Inovadores para Condições Crónicas: Componentes Estruturais de Ação: Relatório Mundial*. Organização Mundial de Saúde .
- OMS. (2005). *Prevenção de Doenças Crônicas Um Investimento Vital*. Formatos - Organização Mundial de Saúde.
- Pereira, C., Fernandes, L., Tavares, M., & Fernandes, O. (2011). EMPOWERMENT: Modelo de capacitação para uma nova filosofia de cuidados. *Nursing*, 1-7.
- Pinto, M. (2009). Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. *Revista Port Clinica Geral*, 677-687.
- Purnell, L., & Paulanka, B. (2010). *Cuidados de Saude Transculturais: Uma Abordagem Culturalmente Competente*. Londres: Edições técnicas e científicas, Lda.
- Ramos, M. M., Canavarro, M. C., Araújo, A., Oliveira, C., & Monteiro, S. (2005). A adaptação paterna na transição para a parentalidade. *II Congreso Hispano Portugués Psicología.*, 1-7.
- Ramos, M., & Paulo, V. (2015). As implicações da Doença crónica na Família. *Revista Almada Forma*, 9-45.
- Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, Decreto lei n.º 161/96 de 4 de setembro (com alterações introduzidas pelo decreto lei n.º 104/98 de 21 de abril 1996).
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família* (3ª Edição ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro. (1994). *Psicologia da Saúde e a Revolução da Saúde: Áreas de Intervenção perspectivas futuras*. Braga.
- Saewyc, E. M. (2014). Promoção da Saúde do Adolescente e da Família. Em M. J. Hockenberry, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp. 784-820). Loures: Lusociência.
- Sanders, J. (2014). A Criança Hospitalizada: Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença e Hospitalização. Em M. hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição ed., Vol. 2, pp. 1025-1116). Loures: Lusociência.
- Santos, S. V. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (XVI), 65-75.
- Skene, C., Franck, L., & Curtis, P. G. (2012). Parental Involvement in Neonatal Comfort Care. *Neonatal Nurs*, 786-797.
- Skene, C., Franck, L., Curtis, P., & Gerrish, K. (2012). Parental Involvement in Neonatal Comfort Care. *Neonatal Nurs*, 41(6), 786-797.

UNICEF. (1990). *A Convenção sobre os Direitos da Criança*. Obtido em 8 de abril de 2018, de https://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf

Viana, & Vitor. (2005). Apoio às mães em crise num serviço de Neonatologia. *Psicologia, Saúde e Doença*, 119-130.

Wheeler, B. J. (2014). Promoção da Saúde do Recém-Nascido e da Família. Em M. J. Hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp. 240-293). Loures: Lusociência.

Wilson, D. (2014). Problemas de Saúde do Recém-Nascido. Em M. J. Hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp. 294-328). Loures: Lusociência.

World Federation of Music Therapy. (2014). Obtido em 9 de abril de 2018, de <http://musictherapyworld.net/WFMT/Home.html>

APÊNDICES

Apêndice I: Cronograma dos estágios

CRONOGRAMA DOS ESTÁGIOS 2017/2018							
Mês	MAIO	JUNHO	SETEMBRO	OUTUBRO	NOVEMBRO	DEZEMBRO	JANEIRO
Dias	4;8;10;11;15;18; 23;24;25;26.	6;7;8;9;12;13;14.	20;25;26;28;30.	2;6;11;13;14;15;18;20;23; 26;29.	7;10;14;19;20; 22;24.	10;13;14;16;18.	2;7;9;10;11;15;17;19; 22;25.
Estágios – locais	Centro de Desenvolvimento da Criança		Serviço de Pediatria Internamento			Unidade Cuidados Especiais Neonatais	

**Apêndice II: Cronograma dos objetivos e das atividades: Estágios I – Centro
Desenvolvimento da Criança**

ESTÁGIO I: CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA.

Objetivo específico:

1. Aprofundar conhecimentos na área da Neuropediatria e do Desenvolvimento Infantil.

Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana
Pesquisar bibliografia sobre temática;						
Apresentação e discussão de um artigo científico no “Journal Club”;						
Elaboração um Estudo de caso de uma criança com doença crónica e sua família.						

2. Conhecer as estratégias utilizadas pela equipa multiprofissional do CDC para promover a adaptação da criança / família à doença crónica.

Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana
Reunião com enfermeiro chefe / enfermeira orientadora e Especialista em Saúde Infantil e Pediatria do centro;						
Identificação da metodologia de trabalho da equipa de enfermagem no CDC;						
Realização de visita às instalações do CDC;						
Conhecimento do funcionamento do centro e da equipa multiprofissional;						
Compreensão da articulação existente entre o CDC e outras unidades de recurso para criança com doença crónica e sua família;						
Observação participada no âmbito da prestação de cuidados pelo enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica;						

Observação da articulação presente entre o enfermeiro especialista e equipa no âmbito da intervenção;						
Identificação de intervenções / estratégias utilizadas pela equipa de saúde para a capacitação parental.						
3. Desenvolver intervenções na área da capacitação parental da criança com doença crónica.						
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana
Colaboração nas atividades de vigilância do desenvolvimento e saúde infantil;						
Pesquisa bibliográfica sobre quais as estratégias possíveis no âmbito da capacitação parental no cuidar das crianças com doença crónica;						
Observação da prestação de cuidados do enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica em contexto de doença crónica;						
Identificação das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para a capacitação parental no cuidar das crianças com doença crónica;						
Conhecimento da articulação entre os vários grupos profissionais que intervêm junto da criança com doença crónica e sua família;						
Conhecimento da articulação com os recursos da comunidade que dão suporte a estas crianças com doenças crónicas e suas famílias;						
Identificação dos recursos utilizados pela Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica para a capacitação parental de crianças seguidas no núcleo de Espinha Bifida.						

Apêndice III: Apresentação de uma formação em serviço – “*Journal club*”

Parents' Attitudes Toward The Use Of Complementary Therapy By Their Children With Moderate Or Severe Cerebral Palsy

Resultados

- Metade das crianças não recebeu nenhuma TC n=16 e outra metade recebeu: n=16;
- Dos n=16 que não receberam TC os pais massajaram os filhos como método pacificador para a dor n=6;
- As famílias com maior status socioeconómico frequentavam mais as TC do que as famílias com menos possibilidades;
- As crianças com história de convulsões fizeram menos sessões de TC;
- Das n=16 crianças que receberam TC apenas 3 (19%) estavam a receber outras terapias no momento das entrevistas, tais como Osteopatia craniana, Yoga, Educação Condutiva ou reabilitação educacional.

TABLE 1. DEMOGRAPHIC AND MEDICAL CHARACTERISTICS OF CHILDREN INCLUDED IN THE STUDY AND OF THOSE WHO DID NOT PARTICIPATE

Characteristic	Children who had received 1 or more CTs (n=16)	Children who had received no CTs (n=16)	Total sample (n=32)	Children not included (n=11)
Mean age of children (range) (y)	7.4 (5-11) 6 (38)	7.3 (5-12) 6 (38)	7.3 (5-12) 12 (38)	6.4 (5-10) 5 (46)
Female children	12 (75)*	7 (44)*	19 (59)	5 (46)
Socioeconomic status*				
1 (highest)	2 (13)	0 (0)	2 (6)	4 (36)
2	2 (13)	5 (31)	7 (22)	2 (18)
3	0 (0)	4 (25)	4 (13)	0 (0)
4 (lowest)	12 (75)	11 (69)	23 (72)	4 (36)
Ethnic group of main caregiver				
Asian	2 (13)	1 (6)	3 (9)	3 (27)
Black	3 (19)	8 (50)	11 (34)	1 (9)
White	11 (69)	7 (44)	18 (56)	7 (64)
School				
Mainstream	7 (44)	4 (25)	11 (34)	3 (28)
Special needs	9 (56)	10 (63)	19 (59)	8 (72)
Language difficulties with communication	11 (69)	14 (88)	25 (78)	9 (82)
Seizures				
Yes	2 (13)**	8 (50)**	10 (31)	3 (27)
No	14 (88)	8 (50)	22 (69)	8 (72)
GMFCS category				
1	5 (31)	4 (25)	9 (28)	3 (27)
2	3 (19)	2 (13)	5 (16)	2 (18)
3	1 (6)	1 (6)	2 (6)	1 (9)
4	1 (6)	1 (6)	2 (6)	1 (9)
5	7 (44)	9 (56)	16 (50)	5 (46)
Diagnosis				
Quadriplegia only	4 (25)	6 (38)	10 (31)	6 (55)
Diplegia only	4 (25)	6 (38)	10 (31)	3 (27)
Hemiplegia only	4 (25)	2 (13)	6 (19)	2 (18)
Absent/CP only	3 (19)	1 (6)	4 (13)	0 (0)
CP non-specific	1 (6)	1 (6)	2 (6)	0 (0)

Caraterísticas dos participantes

- Grupo de estudo: crianças que receberam 1 TC (n=16);
- Grupo Controle: crianças que não receberam TC (n=16);
- Amostra: n=32 crianças com PC;
- Crianças excluídas: n=11
- Caraterísticas das crianças que participaram do estudo: Idade média; sexo (feminino); Status socioeconómico; Grupo étnico; Escola (convencional ou a frequentar escola com necessidades especiais); com dificuldade na comunicação; com convulsões; Categorias da PC e vários tipos de diagnósticos.

Parents' Attitudes Toward The Use Of Complementary Therapy By Their Children With Moderate Or Severe Cerebral Palsy

Atitudes e sentimentos dos pais para a utilização das TC:

- Necessidade de fazer algo pelo filho "nós tentamos fazer qualquer coisa pelos nossos filhos (...) qualquer terapia";
- Potenciar o alívio da dor dos filhos;
- Técnica de relaxamento para a criança;
- Melhoria a nível motor e social;
- Provoca ansiedade e medo aos pais: "tenho receio de fazer um tratamento que não foi recomendado";
- Preocupados com a segurança e eficácia;
- Falta de aconselhamento profissional: "Eu não sabia que existia estas TC e que ajudaria o meu filho"

Parents' Attitudes Toward The Use Of Complementary Therapy By Their Children With Moderate Or Severe Cerebral Palsy

Atitudes e sentimentos dos pais para a utilização das TC:

- Desconhecimento dos vários tipos de TC: "pensava que reflexologia era algo sobre refluxo gástrico";
- Preocupação financeira: "tratamentos muito caros e difícil de encontrar";
- Gestão do tempo: "Tentar ajustar a um programa muito ocupado"

Parents' Attitudes Toward The Use Of Complementary Therapy By Their Children With Moderate Or Severe Cerebral Palsy

Conclusão

Os pais estão motivados e querem ajudar os filhos, no entanto necessitam de mais informação, orientação e suporte prático para as práticas com TC para poder facilitar numa tomada de decisão;

As TC são cada vez mais utilizadas no tratamento holístico em crianças com PC;

No entanto continua a ser necessário uma avaliação aprofundada sobre a segurança e eficácia das TC, para não colocar em risco estas crianças.

Parents' Attitudes Toward The Use Of Complementary Therapy By Their Children With Moderate Or Severe Cerebral Palsy

OBRIGADA PELA ATENÇÃO...



Apêndice IV: Metodologia de Avaliação da sessão de ensino individual

Relatório de Formação

Sessão de Ensino Individual: Terapias Complementares em Crianças com Doenças Crónicas

1 – Planeamento

Data: 8 de junho de 2017 pelas 9 horas;

Duração: 30 minutos;

Local: Centro de Desenvolvimento da Criança – CDC;

Organização: Enf^a Susana Ribeiro no âmbito do Mestrado em Enfermagem em Associação na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;

Formadora: Enf^a Susana Ribeiro

Fundamentação e pertinência: Esta sessão de formação surge enquanto necessidade formativa detetada na prestação de cuidados. Decorre ainda no âmbito do projeto implementado e permite operacionalizar uma das sessões individuais planeadas;

Título: Parents' Attitudes Toward the Use of Complementary Therapy by Their Children with Moderate or Severe Cerebral Palsy.

Destinatários: Equipa multiprofissional do CDC;

Temas: Pediatria; Crianças com Doenças crónicas; Crianças com Paralisia Cerebral; Atitudes e Sentimentos dos pais de crianças com doença crónica; Terapias Complementares para crianças com doença crónica.

Objetivos Pedagógicos: Apresentar artigo científico;

Divulgar conteúdo científico;

Partilhar conhecimentos;

Partilhar experiências.

Metodologia: Nesta sessão será utilizada metodologia expositiva com discussão e partilha de experiências e metodologia ativa;

Recursos: Artigo científico, Formadora; Suporte informático através do Microsoft PowerPoint e recurso a vídeos inseridos na plataforma do YouTube;

Metodologia de Avaliação: Avaliação da sessão efetuada através de preenchimento de grelha de observação em anexo.

2 – Plano de Formação					
Auxiliares Pedagógicos					
Conteúdos	Metodologia	Audiovisuais	Outros	Tempo	Formadora
<p><u>Introdução:</u></p> <p>Apresentação do artigo científico e enquadramento do mesmo;</p>	Expositivo	Computador Datashow Internet	Programa PowerPoint	2 min	Enf.ª Susana Ribeiro
<p><u>Desenvolvimento:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pediatria • Crianças com Doença Crónica • Crianças com Paralisia Cerebral • Atitudes e Sentimentos dos pais de crianças com Doença Crónica • Terapias complementares para crianças com Doença Crónica • Terapias Complementares para crianças com Doença Crónica. 				10 min	
<p><u>Conclusão:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Síntese de conhecimentos • Visualização de vídeos demonstrativos de terapias complementares; • Esclarecimento de dúvidas; • Discussão em equipa multiprofissional. 				3 min	
<p><u>Avaliação:</u></p> <p>Avaliação da sessão (A realizar posteriormente com recurso a grelha)</p>	Activo	Formadora Formandos	3 mint		

3 – Avaliação

A avaliação foi efectuada através da aplicação de grelha de avaliação 2 dias depois da apresentação.

Grelha de observação

ITENS	OBSERVAÇÃO	
	SIM	NÃO
O tema do artigo científico foi perceptível.		
O tema é pertinente para o exercício da sua atividade profissional.		
Os conteúdos do artigo científico foram apresentados de uma forma clara.		
Foi importante a demonstração das várias Terapias Complementares através de vídeos.		

Observações:

Apêndice V: Estudo de Caso realizado no Estágio I – Introdução e Conclusão

**MESTRADO EM ENFERMAGEM
EM ASSOCIAÇÃO**



Mestrado em Enfermagem em Associação

Unidade Curricular: Estágio I

Estudo de caso I

Évora

Junho 2017

**MESTRADO EM ENFERMAGEM
EM ASSOCIAÇÃO**



Mestrado em Enfermagem em Associação

Unidade Curricular: Estágio I

Estudo de caso I

Docente Regente:

Prof. António Casa Nova

Colaboradores:

Prof. Doutora Ana Lúcia Ramos

Prof. Doutora Antónia Chora

Prof. Gabriela Calado

Orientadora de Estágio I:

Enª Margarida Ramos

Discente:

Susana Ribeiro n.º 37055

Évora

Junho 2017

“O afeto é uma arma tão potente como as formas clássicas da terapêutica médica...”

Professor Doutor António Nuno Torrado da Silva

Introdução

O presente trabalho está inserido no âmbito da Unidade Curricular (UC) de Estágio I inserido do 1º ano, 2ª Semestre do curso de Mestrado em Enfermagem em Associação e Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica.

Nesta UC, foi solicitado um trabalho escrito, com o objetivo de um desenvolvimento de um estudo de caso que favoreça aprendizagem de enfermagem no contexto do Estágio I que decorreu entre os dias 5 de maio e 14 de junho de 2017, no Centro de Desenvolvimento Da Criança Torrado da Silva (CDC).

A escolha do CDC, enquanto local de estágio, relaciona-se com a sua intervenção é um Centro de referência para as crianças e jovens com patologias neurológicas e do desenvolvimento em idade pediátrica ou seja, dos 0 aos 18 anos de idade. Tem como missão criar um “Centro multiprofissional para atendimento de crianças com Problemas Neurológicos e do Desenvolvimento, integrado numa Unidade Hospitalar do Sistema Nacional de Saúde”. Funciona em edifício independente construído de base para o efeito no ano de 2007. (CDC-HGO, 2009)

Tem também, uma equipa própria assim beneficiando de articulação como outros profissionais que ai se deslocam e com outras Unidades e Serviços do mesmo Hospital. A equipa multiprofissional é constituída por três Enfermeiras (duas especialistas de Saúde Infantil e Pediátrica e uma generalista), cinco Pediatras do desenvolvimento e três Neuropediatras, duas Terapeutas Ocupacionais, duas Terapeutas da Fala, uma Assistente Social, quatro Psicólogas, dois médicos de Medicina Física e Reabilitação Pediátricos, uma Assistente Operacional e duas Assistentes Técnicas. (idem, 2009)

No que concerne aos cuidados de Enfermagem, a sua “área de atuação insere-se na promoção na criança e família, de um nível máximo de adaptação à sua situação de saúde”, na perspectiva de ajudar através da avaliação dos problemas, da definição dos resultados a atingir e do planeamento de intervenções pertinentes. “Esta intervenção visa ajudá-los a superar a crise, a viver com as alterações decorrentes do diagnóstico,

da terapêutica instituída e a alcançar a autonomia possível no seu autocuidado.” (idem, 2009)

Um estudo de caso é um método clássico, utilizado no ensino de enfermagem. Define-se como a exploração de um sistema delimitado ou de um caso, obtido através da colheita de dados detalhada com várias fontes de informação e, tem por objectivo aprofundar todos os conhecimentos relativos a uma pessoa, grupo ou comunidade (Galdeano & Rossi & Zago, p. 2003).

Estes estudos são importantes para o ensino com o objetivo de favorecer aprendizagem de enfermagem no campo de estágio. Num estudo de caso é importante uma organização de ideias, ou seja, um guia orientador, este é constituído por “questões norteadoras (...) identificação (...) resumo dos problemas (...) fundamentação teórica (...) alternativas ou propostas (...) acções implementadas e discussão” (idem, 2003, p.373)

Neste sentido, o presente estudo de caso permitiu-me uma interacção com a criança e família suscitando-me a necessidade do aprofundamento de conhecimentos à cerca das patologias e do diagnóstico. Estabelecimento de um plano de cuidados de enfermagem especializado direccionado para as necessidades de cuidados da criança e família.

A criança atribuída chama-se “Maria” (nome fictício), tem 5 anos de idade, sexo feminino, raça caucasiana. Como diagnóstico principal apresenta Redução Caudal. Como antecedentes pessoais apresenta malformações anorretal, fístula perineal e malformações vertebrais. Como necessidades básicas humanas a “Maria” apresenta alterações ao nível do foro ortopédico e urológico.

Escolhi a “Maria” por ser a única criança com este diagnóstico no CDC e por apresentar uma malformação rara. Trata-se de um caso de especial complexidade que me despertou atenção. É necessária uma abordagem regular pela equipa multidisciplinar, nomeadamente da equipa de enfermagem para a capacitação dos pais, área esta que vem ao encontro do meu projeto.

A “Maria” está inserida no Núcleo de Spina Bífida uma vez que apresenta necessidades e algumas características semelhantes às crianças com diagnóstico de Spina Bífida.

Foi efetuada uma observação direta participada em contexto de consulta de enfermagem. Posteriormente foi efetuada com a orientadora do estágio, uma pesquisa mais aprofundada da criança com o apoio ao programa *SClinico*.

É importante referir que foi solicitado à mãe da “Maria” a permissão para a minha participação do ponto de vista observacional na consulta. Foi explicado que iria realizar um estudo de caso com a “Maria”. A mãe autorizou a recolha dos dados e a realização do mesmo desde que respeitando sempre a confidencialidade e o anonimato, pelo que na colheita de dados alterei todos os dados que possam identificar a criança com doença crónica e a sua família.

Como objectivo geral deste trabalho delineei:

- Elaborar um estudo de caso sobre uma criança com doença crónica e a sua família;

Como objectivos específicos deste trabalho:

- Recolher informação de forma sistemática acerca da criança com doença crónica e da sua família;
- Identificar alterações na saúde da criança com doença crónica e da sua família de modo a poder intervir;
- Aprofundar conhecimentos sobre doença crónica e capacitação dos pais;
- Aprofundar conhecimentos da patologia da criança em estudo, ou seja, Redução Caudal;
- Aprofundar conhecimentos sobre as cormobilidades da criança;
- Identificar as necessidades humanas básicas da criança com doença crónica e da sua família;
- Fundamentar a tomada de decisão no planeamento e intervenções de enfermagem especializadas;

- Delinear um plano de cuidados personalizado e adaptado às necessidades da criança com doença crónica e da sua família.

Relativamente à estrutura do trabalho, este divide-se em 6 capítulos sendo elas: Introdução, Fundamentação Teórica e História de Enfermagem e Plano de Cuidados, Conclusão e por fim uma Apreciação Global de todo estudo de caso.

A nível do desenvolvimento do estudo de caso divide-se em fundamentação teórica onde aprofundei conhecimentos primeiramente sobre a temática relativamente ao diagnóstico principal da “Maria”, em seguida delinee o histórico de enfermagem onde descrevi através histórico de saúde da criança, colheita de dados e antecedentes pessoais. Em seguida foi desenvolvido a história sócio – familiar e história atual da criança recorrendo as necessidades humanas básicas de vida da criança e delineando todas as alteradas. A nível de planos de cuidados elaborou-se planeamento e implementação dos cuidados segundo a CIPE. Por fim em conclusão foi delineado uma discussão a nível da síntese do estudo de caso.

Este trabalho foi realizado de acordo com a Norma APA e com o Novo Acordo Ortográfico.

4. Conclusão

Não existe cura para a Redução Caudal, contudo as crianças que padecem desta patologia podem usufruir de uma vida de oportunidades e direitos, tais como qualquer outra criança: estudar, trabalhar e praticar desportos e viver.

Desde cedo o contacto com crianças com doença crónica e sua família no âmbito do meu exercício profissional constituiu um tema de reflexão e interesse pessoal. O contacto com a criança com doença crónica e sua família permitia viver de forma evidente os conceitos do Modelo de Cuidados Centrados na Família, o que permitiu numa fase embrionária da vida profissional guiar o caminho e suportar a orientação dos cuidados. Ainda, posso afirmar que representava a aprendizagem que a família destas crianças conhece os filhos melhor do que ninguém e conseqüentemente as aprendizagens que fazemos com os cuidados em prol de uma prestação de cuidados mais personalizada.

O meu estágio efetuado no CDC constituiu uma mais valia no meu percurso e especificamente no contacto com a criança com doença crónica e sua família. Além da riqueza de aprendizagens durante a prestação de cuidados à criança com doença crónica e sua família em contexto de consultas de desenvolvimento e seguimento, permitiu extrapolar fronteiras da minha praxis, ou seja, da urgência.

O contato com os pais fora de situação aguda de doença e conhecendo melhor os seus contextos, necessidades, dificuldades permitiu-me ter uma visão mais holística daquelas crianças com doença crónica e suas famílias.

O contato com a comunidade e a articulação com os recursos também foi muito importante e até uma mais-valia para esta fase de desenvolvimento de competências enquanto futura enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica.

Como futura Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica, posso ajudar crianças e famílias a conviverem com as suas condições de doença, e proporcionar-lhes os recursos necessários para terem uma qualidade de vida aceitável. É importante

salientar que estas crianças com doença crónica e suas famílias necessitam do apoio de uma equipa multidisciplinar, ao longo das suas vidas, devido à sua patologia de base, que pode causar imensos problemas secundários. Assim, toda a equipa de saúde deverá acreditar no potencial destas crianças, e nunca desistir de apoiá-las a elas e muito mais as suas famílias.

A responsabilidade de ter uma criança a cargo com redução caudal abala toda a família e todos aqueles que estão perto desta. Os familiares e pessoas significativas devem ser auxiliados a descobrirem os aspectos positivos da criança, e também das necessidades da sua participação no tratamento para que existam bons resultados futuros.

Por último, considero essencial que exista a inclusão social destas crianças, dado que é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de mentalidade na sociedade, através de pequenas e grandes transformações, como por exemplo, no ambiente físico. Isto leva a que a própria criança modifique a sua percepção sobre a sua patologia.

Considero ter alcançado todos os objetivos que delineeii ao início do trabalho proposto.

**Apêndice VI: Cronograma dos objetivos e das atividades: Estágios Final – Serviço de
Pediatria Internamento**

Estágio Final: Serviço de Pediatria Internamento

Objetivo específico:

1. Conhecer a estrutura física, orgânica e funcional do serviço de Pediatria Internamento.

Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana	7ªSemana	8ªSemana	9ªSemana	10ªSemana
Reunião com o enfermeiro chefe de um serviço de pediatria e com enfermeira orientadora e fornecimento de todos os documentos disponíveis;										
Visita guiada pela enfermeira orientadora para o conhecimento de toda a estrutura física, orgânica e funcional do serviço;										
Apresentação à equipa multidisciplinar;										
Compreensão da missão do modelo teórico e de todo o método de organização de trabalho;										
Consulta de normas e protocolos de funcionamento existentes no serviço;										
Conhecimento do sistema informático utilizado para os registos de enfermagem;										
Perceção de toda a articulação entre os vários serviços com outras unidades/serviços;										
Reconhecimento do circuito da criança e ou jovem e sua família desde a admissão ao serviço de pediatria até á alta clínica para domicílio;										
Observação participada no âmbito da prestação de cuidados pelo Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.										

2. Prestação de cuidados específicos a crianças e jovens em contexto de doença inseridos no serviço de Pediatria Internamento.										
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana	7ªSemana	8ªSemana	9ªSemana	10ªSemana a
Pesquisa bibliográfica sobre os cuidados específicos no âmbito da patologia clínica e cirúrgica;										
Observação da prestação de cuidados do enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica em contexto de doença crónica e ou cirurgia programada;										
Prestação de cuidados á criança, jovem e família em situação de doença crónica e ou cirurgia programada;										
Conhecimento da articulação entre os vários grupos de profissionais que intervêm junto da criança com doença crónica e de cirurgia;										
Compreensão da articulação da equipa de enfermagem com outras unidades de apoio á criança e jovem e suas famílias;										
Conhecimento da articulação com os recursos à comunidade que dão suporte a estas crianças e jovens com doenças crónicas e suas famílias – Hospital de Dia;										
Identificar o material de suporte em papel – folhetos existentes no serviço e utilizados pela equipa de enfermagem.										
3. Amplificar conhecimentos no âmbito da capacitação parental em contexto hospitalar.										
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana	7ªSemana	8ªSemana	9ªSemana	10ªSemana a
Identificação das estratégias utilizadas pela equipa de enfermagem para a capacitação parental de crianças e jovens com doença crónica e no pós cirúrgico;										
Pesquisa de uma temática identificada pela equipa de enfermagem que vá ao encontro das necessidades de capacitação parental;										
Pesquisa de procedimentos já existentes na base de dados hospitalar;										
Realização de um pedido de autorização á diretora e Gabinete de Investigação e Desenvolvimento da instituição;										

Elaboração de um questionário para informar à equipa de enfermagem sobre o meu projeto e obter resposta às questões;											
Avaliação dos dados obtidos no questionário.											
4. Realização de uma formação com o tema: <i>“Manutenção de uma PEG no domicílio”</i> .											
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana	7ªSemana	8ªSemana	9ªSemana	10ªSemana	
Pesquisa bibliográfica sobre a temática;											
Planeamento de uma formação sobre a temática com o método expositivo;											
Avaliação da formação.											
5. Implementação do suporte em papel – Folheto: <i>“Manutenção da PEG”</i> .											
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana	7ªSemana	8ªSemana	9ªSemana	10ªSemana	
Avaliação da formação e da necessidade do suporte em papel – folheto;											
Aceitação pela equipa de enfermagem/ chefia do suporte em papel – folheto;											
Período de experimentação pela equipa de enfermagem;											
Sugerir a introdução do folheto em anexo na NOC já existente.											

Apêndice VII: Questionário para Enfermeiros do SPI

**MESTRADO EM ENFERMAGEM
EM ASSOCIAÇÃO**



UNIVERSIDADE DE ÉVORA
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM
SÃO JOÃO DE DEUS



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
Escola Superior de Saúde



Escola Superior de Saúde
IPortalegre



IPS
Instituto Politécnico de Setúbal
Escola Superior de Saúde



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Questionário

CAPACITAÇÃO PARENTAL

CUIDADOS À CRIANÇA COM GASTROSTOMIA ENDOSCÓPICA PERCUTÂNEA (PEG)

Susana Evangelista Ribeiro, Enfermeira, Mestranda em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, do Mestrado em Associação das Escolas Superiores de Saúde/Enfermagem de Beja, Castelo Branco, Évora, Portalegre e Setúbal, se encontram a trabalhar num projeto sobre “*Capacitação parental: o cuidar à criança / jovem com doença crónica*” para implementação nos diferentes locais de estágio a realizar.

No âmbito do projeto “*Pais informados, pais mais cuidadores*”, existente no serviço de internamento de Pediatria do Centro Hospitalar de Setúbal, Hospital de São Bernardo, surgiu a necessidade de trabalhar a temática dos cuidados à criança com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG). O presente questionário pretende identificar a opinião da equipa de enfermagem sobre a necessidade formativa no âmbito da temática, bem como a elaboração de um suporte em papel – folheto em seguimento da norma já existe sobre o “Procedimento de Manuseamento e Manutenção da gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) realizado em fevereiro de 2016. Este folheto seria para ser entregue no momento da alta, aos pais/cuidadores de crianças com PEG promovendo assim a sua capacitação.

A participação no preenchimento deste questionário é voluntária, não existindo qualquer malefício e/ou prejuízo para os participantes. Os dados obtidos destinam-se a ser utilizados exclusivamente para esta actividade. O anonimato e confidencialidade dos participantes serão assegurados pela estudante.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

A Estudante

Susana Evangelista Ribeiro

A Enfermeira Orientadora

Enf.^a Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, Marisa Silva

A Docente Orientadora

Prof. Doutora Ana Lúcia Ramos

Idade: ____

Género: Feminino

Masculino

Habilitações literárias: Bacharelato

Licenciatura

Especialidade _____

Mestrado _____

Doutoramento _____

Tempo de experiência profissional: _____

Tempo de exercício profissional neste serviço: _____

As crianças e jovens com doença crónica constituem, muitas vezes, um desafio na prestação de cuidados, requerendo cuidados complexos e, simultaneamente, capacitação parental para que esses cuidados sejam continuados no domicílio.

Na sua prática de cuidados a crianças com PEG, qual a sua opinião relativamente a:

	Muito importante	Importante	Sem opinião	Pouco importante	Nada importante
Importância desta temática na prestação de cuidados à criança/ jovem e família com doença crónica					
Necessidade de actualização de conhecimentos acerca dos cuidados à PEG					
Elaboração de um suporte em papel – folheto em seguimento da norma já existe sobre o “Procedimento de Manuseamento e Manutenção da gastrostomia endoscópica percutânea (PEG)					

Em relação à necessidade de actualização dos conhecimentos, qual a área temática que gostaria de ver abordada na formação:

- Conceito de PEG
- Indicações para colocação de PEG
- Cuidados de limpeza do local de inserção da PEG
- Alimentação da criança com PEG
- Ensino a realizar aos pais/ cuidadores de crianças com PEG
- Outra: _____
- Outra: _____

Obrigado pela sua colaboração

Apêndice VII: Ação de formação: Capacitação Parental: Cuidados à PEG em Crianças e Jovens com doenças crónicas

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM
2003-2018

INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL
Escola Superior de Saúde

ES
Escola Superior de Saúde
Pontevedra

IPS
Instituto Politécnico de Setúbal
Escola Superior de Saúde

UNIVERSIDADE DE LISBOA
Escola Superior de Saúde
Dr. Fernando Leite

Capacitação Parental – Cuidados à PEG em Crianças e Jovens com doenças crónicas

Estágio Final – Serviço de Internamento de Pediatria – Hospital São Bernardo

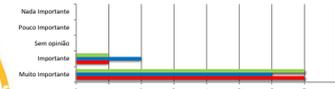
Docentes: Professora Doutora Ana Lúcia Ramos
Orientadora de Estágio: Enfermeira ESIP Marisa Silva
Discentes: Susana Ribeiro nº37055



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

Introdução

- As crianças e jovens com doenças crónicas constituem, muitas vezes, um desafio na prestação de cuidados, requerendo cuidados complexos e, simultaneamente, capacitação parental para que esses cuidados sejam bem continuados a nível do domicílio.
- Após a colaboração dos profissionais de saúde, enfermeiros do Serviço de Internamento de Pediatria do Centro Hospitalar de Setúbal na resposta às questões inerentes a um questionário de caráter anónimo, o resultado obtido foi o seguinte:
 - Relativamente à temática, todos os participantes responderam ao pretendido e classificaram como muito importante a abordagem desta temática e uma necessidade de atualização de conhecimentos.
 - Relativamente ao suporte em papel – folheto também foi classificado como muito importante a sua realização e entrega no momento da alta, como demonstra o gráfico.

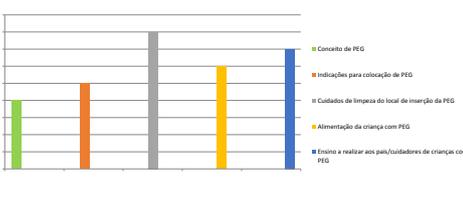


25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

Introdução

- Em relação à **necessidade de atualização dos conhecimentos**, a área temática que apresentam mais dúvidas é a limpeza do local de inserção da PEG e os ensinamentos a realizar aos pais/cuidadores de crianças com PEG.

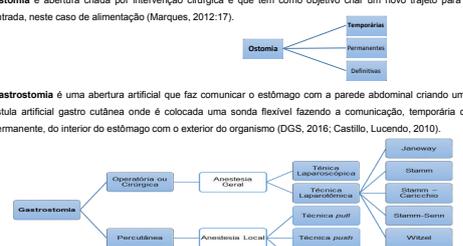


25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

Conceitos

- Estoma** tem origem grega do étimo "stóma" que significa abertura ou seja "boca";
- Ostomia** é abertura criada por intervenção cirúrgica e que tem como objetivo criar um novo trajeto para a entrada, neste caso de alimentação (Marques, 2012:17).
- Gastrostomia** é uma abertura artificial que faz comunicar o estômago com a parede abdominal criando uma fistula artificial gastro cutânea onde é colocada uma sonda flexível fazendo a comunicação, temporária ou permanente, do interior do estômago com o exterior do organismo (DGS, 2016; Castillo, Lucendo, 2010).



25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

Gastrostomia Percutânea Endoscópica

- O primeiro caso para administração de alimentação de nutrientes alusivo é de 1598 onde se recorreu a um tubo eco a partir do esfago. Ponsky, em 1981 relatou que a gastrostomia endoscópica percutânea era um método de colocação de uma sonda através da qual se podia administrar nutrientes diretamente ao estômago (Domingos, Hingá, 2012).
- Estudos referem que a colocação da Gastrostomia Percutânea Endoscópica (PEG) é um método eficaz com baixa morbidade e mortalidade, baixo custo e tempo de internamento, método simples, seguro, rápido e com baixas taxas de complicações (Neto, 2010; Pereira, 2011).
- A sua colocação é importante quando se toma necessária promover uma alimentação por via enteral por períodos de tempo prolongados. Após a colocação é necessário proporcionar aos pais e cuidadores de crianças com doenças crónicas um programa estruturado, e entregue toda a informação possível para ocorrer um desenvolvimento positivo (OE, 2011).



25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

Gastrostomia Percutânea Endoscópica

- As sondas de Gastrostomia percutânea Endoscópicas (PEG) apresentam uma parede fina e flexível, são numeradas e com duas vias facilitando assim administração de alimentos e de terapêutica. Ambas as vias apresentam tampas evitando assim as possíveis fugas e permitindo uma conexão segura com outros equipamentos como seringas de alimentação.
- Na parte distal da sonda, o balão insuflado permite que a sonda esteja bem posicionada impedindo assim a saída de secreções digestivas afetando assim a pele externamente (Domingos, Hingá, 2012).



25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Instituto de Saúde Pública

Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde

IPS
Instituto de Saúde Pública
Escola Superior de Saúde

25-ago-18

Indicação para colocação de ostomias

- As causas mais frequentes para a necessidade de uma ostomia estão associadas a anomalias congénitas e em menor número em situações adquiridas, sendo elas:
- Malformações congénitas**, que se apresentam desde o nascimento;
- Malformações anorretais**, sendo as anomalias dos órgãos geniturinários e pélvicos, classificados em malformações superiores ou altas, intermédias e inferiores ou baixas;
- Extrofia vesical**;
- Espinha bífida** ou **mielomeningocele**;
- Doença de Hirschsprung** (megação agangliônica congénita);
- Enterocolite necrotizante (NEC)**, ocorrendo mais em prematuros;
- Íleo meconial**;
- Traumatismos**, qualquer situação que provoque lesão do trato gastrointestinal e que necessite de intervenção cirúrgica (Castro, 2012:53-55).



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Instituto de Saúde Pública

Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde

IPS
Instituto de Saúde Pública
Escola Superior de Saúde

25-ago-18

Indicação para colocação da PEG

- A decisão de colocar uma PEG tem que implicar sempre a criança ou jovens, os pais e ou cuidadores para além do médico e do enfermeiro que acompanhará todo o processo (DGS, 2016).
- A nutrição é considerada uma necessidade básica do ser humano e é fundamental para a manutenção da vida, caso esteja afetada ocorre o risco para a sua própria sobrevivência (Perissé, 2007).
- A principal indicação para colocação é a impossibilidade de **alimentação oral fisiológica** por um período superior a 3 meses. Ou numa **"disfagia grave** por obstrução ou disfunção da orofaringe ou do esófago, neoplasias da orofaringe e esofágicas" (Domingos, Hingá, 2012:62).



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Instituto de Saúde Pública

Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde

IPS
Instituto de Saúde Pública
Escola Superior de Saúde

25-ago-18

Contra - Indicação para a colocação

- Fase terminal ou expectativa de vida inferior a 2 meses de vida;
- Ter sido submetida a uma cirurgia abdominal prévia;
- Coagulopatia não compensada ou grave (INR<1,5; Plaquetas<50.000);
- Interposição de órgãos, como o fígado e cólon;
- Antecedentes de gastrectomia total;
- Carcinomatose peritoneal severa;
- Ascite massiva e Peritonites;
- Patologia gástrica grave (Infecções graves como a sépsis ou na parede abdominal, úlceras, isquémias ou tumores infiltrados no local da punção);
- Obesidade mórbida;
- Hipertensão portal (Domingos, Hingá, 2012:63).



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Instituto de Saúde Pública

Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde

IPS
Instituto de Saúde Pública
Escola Superior de Saúde

25-ago-18

Cuidados de Enfermagem

- Os pais devem ser capacitados previamente sobre todos os cuidados as ostomias uma vez que a idade reduzida e a imaturidade de crianças e jovens não permite um ensino eficaz às mesmas, sendo importante referir que a imagem corporal e a perceção do conforto são consideradas importantes para as crianças e jovens com ostomia, muitas delas são tímidas e recusam-se a falar (Walsh, 2017).
- Nos Recém-nascidos e Latentes** devemos ter uma atenção com estes pais uma vez que normalmente as ostomias realizadas nesta faixa etária são em situações de emergência e muitas das vezes temporárias.
- Nos Pré-escolares** é possível que consigam aprender, encorajando e familiarizando todo o material e equipamentos cirúrgicos, em tom de brincadeira.
- Nos Pré adolescentes** e na maioria deles já conseguem desempenhar autonomamente todos os aspetos relativos aos cuidados com a ostomia.
- Nos adolescentes** é importante a educação e discussão de questões sociais, íntimas e psicológicas (Eugélke, 2017).



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Instituto de Saúde Pública

Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde

IPS
Instituto de Saúde Pública
Escola Superior de Saúde

25-ago-18

Cuidados de Enfermagem

- Pré – operatório:**
 - Assegurar uma colheita de dados à criança incluindo o conhecimento de eventuais alergias e medicação habitual;
 - Realizar de análises laboratoriais;
 - Verificar se houve uma suspensão da toma de anticoagulantes como por exemplo as varfarinas, alguns dias antes para não aumentar o risco de hemorragia;
 - Certificar se a criança apresenta-se um jejum de 8 a 12 horas, para assegurar que a cavidade gástrica esteja limpa de resíduos impedindo assim o vômito e uma possível aspiração pulmonar;
 - Apurar se está prescrito antibioterapia – Cefazolina 50 mg/kg (máximo 1gr) dose única 1h antes do procedimento, reduzindo assim o risco de infeção no local de inserção da sonda (Neto, 2010).



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Instituto de Saúde Pública

Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde

IPS
Instituto de Saúde Pública
Escola Superior de Saúde

25-ago-18

Cuidados de Enfermagem

- Pós operatório - período imediato até às 48 horas:**
 - Colocar a criança em posição confortável (decúbito dorsal);
 - Lavar as mãos e colocar luvas (OE, 2011).
 - Limpar a pele peri-estoma e estoma com "Cloroeto de Sódio a 0,9% (Soro Fisiológico)", com movimentos circulares da face interna para a face externa;
 - Aproximar 5mm o anel de fixação da sonda à pele;
 - Colocar compressa de não tecido (TNT) entre a pele e o anel;
 - Realizar e vigiar o penso do local da inserção da sonda/ bolão;
 - Fixar externamente a sonda com auxílio de uma rede;
 - Vigiar feridas cirúrgicas (DGS, 2016:24).
- A primeira rotação da sonda é efetuada entre o 7º e o 10º dia**, com indicação médica (OE, 2011:157).



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS - Instituto Português de Saúde

Cuidados de Enfermagem

- Pós operatório - período após 48 horas de intervenção:
 - No Internamento:
 - Lavar diariamente a pele com água "morna" e sabão líquido neutro, com os movimentos circulares do centro para a periferia;
 - Secar com compressa ou cotonete de algodão sem realizar pressão;
 - Colocar compressa tecido não tecido (TNT) entre a pele e o anel;
 - "Rodar 360°" a sonda / botão de acordo com protocolo definido localmente (DGS, 2016:24-25).



25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS - Instituto Português de Saúde

Apoio aos pais

- Os pais de crianças portadoras de ostomias e ou PEG são pais iguais aos de outras crianças saudáveis devendo ser tratados como tal. Bem como todas as crianças e jovens devem ser tratados primeiro como crianças e jovens e só depois como portadoras de PEG (Schub, Pilgrim, 2016).
- Os pais ou cuidadores que cuidam de crianças com ostomias ou neste caso de PEG, necessitam de ser capacitados pelos enfermeiros já preparados para "ensinar, treinar e esclarecer os pais ou prestadores de cuidados, sempre que for necessário e estes o solicitarem" (Castro, 2012:57).
- Durante todo o internamento é necessário e importante a participação dos pais e ou cuidadores diretos em todas as atividades, reduzindo assim a sua insegurança e no momento da alta verificar se não apresentam dúvidas ou dificuldades na prestação de cuidados. Deverão ser fornecidos todos os contatos telefónicos úteis para esclarecimento de dúvidas aquando do domicílio (Castro, 2012).
- Como método de ensino e segundo Schub, Pilgrim (2016) referem que a variedade de atividades como método de capacitar os pais, como por exemplo o uso da internet, filmes, demonstrações interativas, DVD e CD'S, entre outras podem ser usadas como estratégias educacionais para apoiar os cuidadores de crianças com ostomias.
 - http://www.ostomy.org/Ostomy_Living_Video.html

25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS - Instituto Português de Saúde

Cuidados à PEG - domicílio

- A PEG deve ser cuidada como se fosse a boca de uma criança;
- Lavar diariamente com água "morna" e sabão neutro desde a base da sonda até à zona de punção;
- Secar a área com compressa ou cotonete de algodão ou um pano limpo sem fazer pressão entre o anel da sonda e a pele;
- Rodar 360° a sonda de acordo com protocolo definido;
- Realizar uma tração da sonda suavemente até encontrar resistência;
- Verificar se a tampa da sonda está corretamente fechada;
- Analisar se a válvula da sonda está limpa e seca;
- Avaliar o volume de água destilada do balão de acordo com o protocolo definido e indicações do fabricante da sonda;
- Posicionar a sonda de forma a não ficar em curva;
- Fixar externamente a sonda com auxílio a uma rede;
- Averiguar se existe alterações na pele circundante;
- Verificar a funcionalidade e o estado de conservação da sonda.

(DGS, 2016:24-25; Perissé,2007; Domingos, Hingá, 2012:63).

25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS - Instituto Português de Saúde

Cuidados à PEG - Alimentação

- A primeira refeição deverá ser iniciada no período entre 12 a 72 horas pós cirurgia, consoante prescrição médica (Domingos, Hingá, 2012:63).
- A refeição é importante e a criança tem que estar confortável e num ambiente adequado. O tempo da administração da refeição "deve variar entre os 15 a 30 minutos" (OE, 2011:160).
- Deverá ser iniciada primeiramente líquida e posteriormente pastosa entre 6 a 8 refeições por dia;
- O volume deverá ser gradualmente aumentado consoante a idade da criança;
- Deverá oferecer alimentos pela boca em pequena quantidade para estimular a deglutição e para saboreá-los;
- Administrar lentamente os alimentos e à temperatura ambiente;
- Elevar sempre a cabeceira a 30° e permanecer entre 20 a 30 minutos após ingestão;
- Após cada ingestão a sonda deve ser lavada com água tépida entre 20 a 30 ml;
- Higiene peri-gastrostomia após cada utilização, rodando o material ou ajustando sempre que necessário;
- Deverá manter-se a higiene oral da criança duas vezes por dia e os lábios devem ser humedecidos com água e vaselina (OE, 2011: 164; Correia et al., 2011; DGS, 2016:26).
- **Administração de Terapêutica:**
 - Administrar cada terapêutica individualmente;
 - Administrar água antes e após a administração;
 - Diluir os medicamentos com água destilada ou fervida (DGS, 2016:26).



25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS - Instituto Português de Saúde

Cuidados à PEG – obstrução e exteriorização

- **Obstrução da sonda:**
 - A obstrução da sonda é pouco frequente quando é utilizado sondas de grande calibre e nutrição artificial, quando é administrado nutrição triturada é necessário ter atenção aos grânulos e sementes. Os pais tem que ser capacitados para manter a sonda permeável (Domingos, Hingá, 2012).
 - Avaliar qual a causa da obstrução (empactamento alimentar ou terapêutica, colapso da sonda). Caso seja alimentar, deve-se administrar água morna e fazer uma ligeira pressão e reavaliar ao fim de 2 horas. Se não conseguir desobstruir deverá ser considerado uma substituição (DGS, 2016:25).
- **Exteriorização da sonda:**
 - Lavar a área com água "morna" e sabão neutro, esvaziar o balão da sonda e voltar a reintroduzi-la e ou realizar um penso oclusivo e ser observado pelo médico assistente de imediato ou até 4 horas após a exteriorização (DGS, 2016:26).
 - Outros autores adverte que em 24 a 48 horas após exteriorização da sonda, esta encerrará, isto obriga a repetição de toda a técnica. Deverá ser introduzida então a mesma sonda ou de outro tipo o mais cedo possível para evitar complicações (Domingos, Hingá, 2012).



25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS - Instituto Português de Saúde

Cuidados Gerais

- **Prática de exercício físico:**
 - Não existe restrições relacionadas com a prática de exercício físico, mesmo na prática de natação (OE, 2016:163).
 - No entanto, se existir algum desporto que ameace a integridade do estoma deverá ser evitada (Seiça, Morais, 2012).
- **Viagens:**
 - A criança/jovem com ostomia pode e deve viajar, no entanto devem ser devidamente planeadas, principalmente deverá o cuidador levar todo o material necessário para todas as eventualidades. Antecipadamente poderá verificar possíveis contactos nacionais e internacionais relativamente à cidade para onde viajar. Todos os materiais devem ser transportados em mala de mão, uma vez que as malas de porão poderão ser extraviadas (Seiça, Morais, 2012).
 - Qualquer dúvida poderá ser esclarecida em http://www.ostomy.org/Ostomy_Travel_Tips.html
 - **Grupos de apoio:**
 - Todas as crianças e jovens devem ser encorajados a frequentarem um grupo de apoio apropriado à sua faixa etária (Schub, Pilgrim, 2016).



25-ago-18

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS
25-ago-18

Intervenção de Enfermagem

Administração de alimentação

- Método por bólus
- Método por gravidade
- Método controlado por bomba

(Coelho, 2016)

Método de administração por bólus

- Este método fornece alimentação intermitente, deverá demorar cerca de 15 minutos a sua administração;
- Este método aumenta o risco de aspiração e pode causar náuseas e ou vômitos, distensão gástrica, tonturas (síndrome de dumping) causada pela entrada repentina de grandes volumes (Walsh, 2017).
- Alimentos são administrados 3 a 4 vezes por dia como uma refeição;
- A seringa tem que ir preenchida de alimento e administra-se lentamente. Retirar para voltar a preencher (Coelho, 2016: 5).



MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS
25-ago-18

Intervenção de Enfermagem

- Método da gravidade**
 - Usado para administrar alimentações intermitentes durante 30-60 minutos várias vezes por dia, usando bolsas de alimentação em suporte ou penduradas e ou em seringas ligeiramente elevadas;
 - É um método eficaz uma vez que não ocorre pressão na mucosas gástrica (Coelho, 2016:6) no entanto é como o método por bólus este método aumenta o risco de aspiração (Walsh, 2017).
- Método controlado por bomba**
 - É o método com maior precisão relativamente a ritmos adequados à criança e ajudam a reduzir a distensão gástrica e o refluxo gastro-esofágico bem como controlo do ar, diminuindo assim o risco de aspiração;
 - A alimentação pode ser administrada no período de 8 a 24 horas de uma forma intermitente ou contínua (Coelho, 2016:6; Walsh, 2017).




MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS
25-ago-18

Complicações

- As crianças que não recebem bons cuidados à ostomia tem maior risco de sofrer complicações, tornando-se vulneráveis (Schub, Pilgrim, 2016).
- As complicações graves ocorrem entre 1 a 2% dos casos e as menos graves entre 7 a 14% dos casos (Neto, 2010:35).

As complicações graves:

- Peritonites;
- Fístulas gastro-colon-cutâneas;
- Obstruções intestinais;
- Hemorragias graves;
- Sépsis;
- Pneumonia aspirativa;
- Perfuração transgástrica.

As complicações menos graves:

- Granulomas;
- Esvaziamentos através do orifício das gastrostomia;
- Dor e febre e infeção local;
- Dificuldade na administração da alimentação;
- Úlceras de contato;
- Exteriorização inadvertida da sonda (Neto, 2010:35).

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS
25-ago-18

Complicações mais comum

Complicações mais comuns	Causas	O que fazer?
Infeção Peristomal /Granuloma	<ul style="list-style-type: none"> Cuidados de higiene pobres; Excesso de pressão no estoma; Secreções gástricas em constante contacto com a pele. 	Cuidados de higiene diários e rodar a sonda diariamente e verificar a distância entre o suporte externo e o estoma. Aplicação de nitrato de prata de 5 em 5 dias no granuloma e não na pele circundante.
Obstrução da sonda	<ul style="list-style-type: none"> Utilização de alimentos muito consistentes; Acumulação de terapêutica. 	Diluir alimentos consistentes e lavar sempre a sonda após administração de alimentos e terapêutica.
Exteriorização da sonda	<ul style="list-style-type: none"> Desinsuflação do balão; Movimentos anómalos da sonda. 	Fase Inicial regressar ao hospital para colocar uma nova sonda, se o cuidador foi capacitado poderá colocar a mesma ou uma nova sonda em substituição (exemplo uma Foley) até ser colocada uma nova. (APN, 2015; Domingos, Hingá, 2012)

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS
25-ago-18

Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem

Diagnóstico	Intervenção
Medo presente	Encorajar a verbalização de sentimentos Escutar ativamente a pessoa Explicar os procedimentos Orientar a criança/jovem/cuidador Promover o contacto com ostomizados reintegrados Vigiar o medo
Autocuidado: atividade física dependente	Ensinar acerca de atividade física Motivar a prática de exercício físico Planear a atividade física
Autocuidado	Instruir sobre cuidados de higiene ao estoma
Autoestima diminuída	Apoiar a criança/jovem Disponibilizar tempo Encorajar a criança/jovem Escutar a criança/jovem Requerer colaboração de especialistas (psicólogos, psiquiatra entre outros)

(OE, 2011)

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Faculdade de Ciências da Saúde
Escola Superior de Saúde
Escola Superior de Saúde
IPS
25-ago-18

Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem

Diagnóstico	Intervenção
Conhecimento deficiente	Educar hábitos alimentares Ensinar acerca de cuidados à ostomia Instruir sobre cuidados à ostomia Instruir sobre cuidados à pele periestomal Ensinar quais os cuidados à pele periestomal Treinar os cuidados à ostomia Treinar os cuidados à pele periestomal
Imagem corporal alterada	Apoiar a criança/jovem Escutar ativamente Induzir uma mudança na imagem corporal
Processo familiar alterado	Apoiar a pessoa cuidadora Encorajar a verbalização de sentimentos com a família Promover o diálogo com pessoas significativas Promover o contacto com ostomizados reintegrados Requerer colaboração de um Psicólogo

(OE, 2011)

Apêndice IX: Metodologia de Avaliação da sessão de ensino individual

Relatório de Formação

Sessão de Ensino Individual: Capacitação Parental – Cuidados à PEG em Crianças e Jovens com doenças crónicas

1 - Planeamento

Data: a agendar;

Duração: 30 minutos;

Local: CHS - HSB;

Organização: Enf^a Susana Ribeiro no âmbito do Mestrado em Enfermagem em Associação na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;

Formadora: Enf^a Susana Ribeiro

Fundamentação e pertinência: Esta sessão de formação surge enquanto necessidade formativa detetada na prestação de cuidados. Decorre ainda no âmbito do projeto implementado e permite operacionalizar uma das sessões individuais planeadas.

Título: Capacitação Parental – Cuidados à PEG em Crianças e Jovens com doenças crónicas.

Destinatários: Equipa de Enfermagem do SPI.

Temas: Conceitos de PEG; Indicações e contra-indicações; Cuidados de Enfermagem; Apoio aos pais; Cuidados no domicílio, alimentação, obstrução e exteriorização; Cuidados gerais; Intervenções de Enfermagem; Complicações e Diagnósticos de Enfermagem.

Objetivos Pedagógicos: Divulgar conteúdo científico; Partilhar conhecimentos; Partilhar experiências.

Metodologia: Nesta sessão será utilizada metodologia expositiva com discussão e partilha de experiências e metodologia ativa.

Recursos: Pesquisa Bibliográfica, Formadora; Suporte informático através do Microsoft PowerPoint;

Metodologia de Avaliação: Avaliação da sessão efetuada através de preenchimento de grelha de observação em anexo.

2 – Plano de Formação					
		Auxiliares Pedagógicos			
Conteúdos	Metodologia	Audiovisuais	Outros	Tempo	Formadora
<p>Introdução:</p> <p>Apresentação do tema e do resultado dos questionários</p>	Expositivo	Computado Datashow	Programa PowerPoint	10 mint	Enf.ª Susana Ribeiro
<p>Desenvolvimento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conceitos-chave • Indicações e Contra-indicações; • Cuidados de Enfermagem; • Cuidados à PEG – Domicílio; • Cuidados à PEG – Alimentação; • Cuidados à PEG – Obstrução e Exteriorização; • Cuidados Gerais; • Intervenções de Enfermagem; • Complicações; • Diagnósticos de Enfermagem. 				10 mint	
<p>Conclusão:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síntese de conhecimentos; • Esclarecimento de dúvidas; • Discussão em equipa de enfermagem. 				Expositivo com discussão e partilha de experiências	
<p>Avaliação:</p> <p>Avaliação da sessão (a realizar posteriormente com recurso a grelha)</p>	Ativo		Formadora Formandos	3 mint	

3 – Avaliação

A avaliação foi efectuada através da aplicação de grelha de avaliação 2 dias depois da apresentação.

Grelha de observação

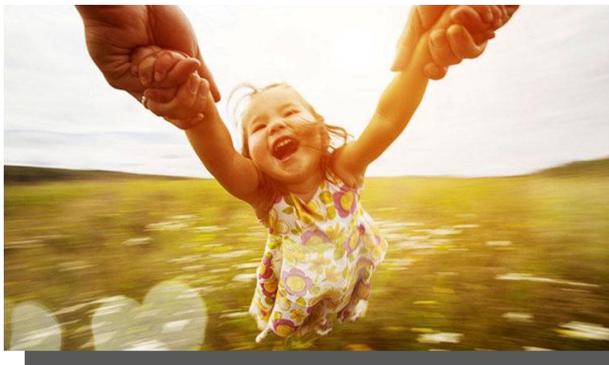
ITENS	OBSERVAÇÃO	
	SIM	NÃO
O tema da apresentação foi perceptível.		
O tema é pertinente para o exercício da sua atividade profissional.		
Os conteúdos foram apresentados de uma forma clara.		
Foi importante a discussão em equipa sobre a temática.		
Observações:		

Apêndice X: Folheto ilustrativo: Cuidados à criança portadora de PEG

Os pais de crianças portadoras de ostomias e ou PEG são pais iguais aos de outras crianças saudáveis devendo ser tratados como tal. Bem como todas as crianças e jovens devem ser tratados primeiro como crianças e jovens e só depois como portadoras de PEG (Schub,



Cuidados à criança portadora de PEG



Susana Ribeiro nº37055

Professora Doutora Ana Lúcia Ramos

Orientadora de estágio: EESIP Marisa Silva

Importância dos cuidados

A PEG deve ser cuidada e tratada como se fosse a boca da criança;

Deve ser **lavada diariamente** com água “morna” e sabão neutro desde a base da sonda até à pele;

Secar a área com uma **compressa ou cotonete** de algodão ou com um pano limpo sem fazer pressão entre o anel da sonda e a pele;

Rodar 360° a sonda;

Realizar uma pequena tracção da sonda **suavemente** até encontrar resistência;

Verificar se a tampa da sonda está corretamente fechada e se está limpa e seca;

Posicionar a sonda de forma a não ficar em curva e fixar com auxílio de uma rede;

Observar se existe **alterações** na pele circundante;

Verificar se a sonda funciona corretamente e o



A Alimentação

A refeição é importante e a criança tem que estar confortável e num ambiente adequado;

O tempo da administração da refeição **“deve variar entre os 15 a 30 minutos”**

Deve-se oferecer entre **6 a 8** refeições por dia;

O **volume** de comida deverá ser gradualmente aumentado consoante a idade da criança;

Deverá oferecer alimentos pela boca em pequena quantidade para estimular a deglutição e para saboreá-los;

Administrar **lentamente** os alimentos à temperatura ambiente;

Elevar sempre a cabeceira a 30° e permanecer entre 20 a 30 minutos após ingestão;

Após cada ingestão a **sonda deve ser lavada com água tépida** entre 20 a 30 ml e deverá rodar a sonda ou ajustá-lo sempre que necessário;

Deverá manter-se a **higiene oral** da criança pelo menos **2 vezes por dia** e os lábios devem ser humedecidos com água e aplicar vaselina;

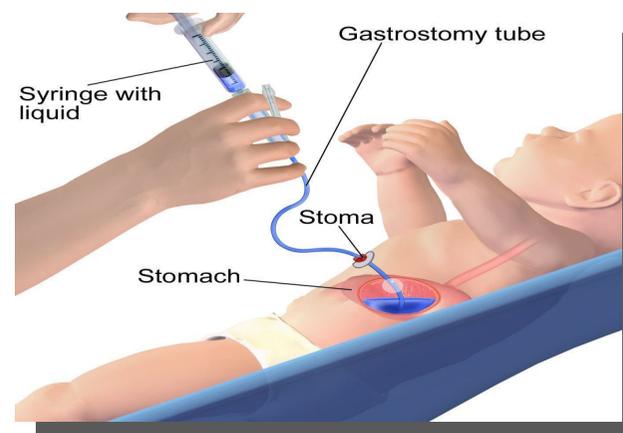
Não se esqueça de dar **água** pela sonda várias

Administração de Medicação

Administrar **1 de cada vez, triturados o máximo que conseguir**;

Administrar **água** antes e após a administração do medicamento;

Diluir todos os medicamentos com água destilada ou fervida (DGS, 2016:26).



E se obstruir?

A alimentação deverá ser **bem triturada** com ajuda da varinha mágica;

Ter atenção aos grânulos e sementes das frutas;

Se obstruir deve-se administrar água morna e fazer uma ligeira pressão e reavaliar ao fim de 2 horas. **Se não conseguir desobstruir deverá recorrer à sua substituição** (DGS, 2016:25).

E se sair?

Lavar toda a área com água “morna” e sabão neutro, **esvaziar o balão** da sonda e **voltar a tentar reintroduzi-la** se não conseguir deverá tapar com uma compressa e adesivo e ser observado pelo médico assistente de imediato ou até **4 horas após a exteriorização** (DGS, 2016:26).



Apêndice XI: Cronograma dos objetivos e das atividades de Estágio Final numa UCEN

ESTÁGIO FINAL: UNIDADE DE CUIDADOS ESPECIAIS NEONATAIS						
Objetivo específico:						
1. Conhecer a estrutura física, orgânica e funcional da Unidade Especial Neonatal - UCEN						
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana
Reunião com o enfermeiro chefe da unidade de cuidados especiais neonatais e com enfermeira orientadora e fornecimento de todos os documentos disponíveis;						
Visita guiada pela unidade com a enfermeira orientadora para o conhecimento de toda a estrutura física, orgânica e funcional da unidade;						
Apresentação à equipa multidisciplinar;						
Compreensão da missão do modelo teórico e de todo o método de organização de trabalho;						
Consulta de normas e protocolos de funcionamento existentes na unidade;						
Conhecimento do sistema informático utilizado para os registos de enfermagem;						
Percepção de toda a articulação entre os vários serviços e com outras unidades/serviços de outras instituições;						
Reconhecimento do circuito do recém-nascido e sua família desde a admissão á unidade até á alta clínica para domicílio;						
Observação participada no âmbito da prestação de cuidados pelo Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.						

2. Prestação de cuidados de Enfermagem específicos ao recém-nascido de termo e pré-termo e sua família, e se possível a RN com doença crónica aquando inseridos na UCEN.						
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana
Pesquisa bibliográfica sobre os cuidados específicos ao recém-nascido no âmbito da Neonatologia;						
Observação direta e de toda a sua conduta de prestação de cuidados do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica;						
Aplicação de todos os conhecimentos adquiridos e desenvolvidos;						
Prestação de cuidados especializados ao recém-nascido e sua família, especialmente em RN com doenças crónicas;						
Realizar um acolhimento à unidade, da família do recém-nascido;						
Compreensão da articulação da equipa de enfermagem com outras unidades de apoio;						
Conhecimento da articulação com os recursos à comunidade que dão suporte;						
Capacitação parental dos cuidados aos RN;						
Avaliação da capacitação parental realizada;						
Integração dos pais no cuidar aos filhos especialmente nos RN com doença crónica.						
Realização de alta da unidade e planeamento de visitas domiciliárias						

3. Elaboração de uma análise reflexiva						
Atividades	1ªSemana	2ªSemana	3ªSemana	4ªSemana	5ªSemana	6ªSemana
Elaboração de uma análise reflexiva do estágio na unidade;						
Reflexão da mesma com os orientadores do estágio e restante equipa.						

Apêndice XII: Análise refletiva do estágio final: UCEN

Reflexão Final

O presente trabalho está inserido no âmbito estágio final do 3º semestre do curso de Mestrado em Enfermagem em Associação que decorreu durante 7 semanas na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais (UCEN).

Foi elaborado no final do estágio uma reflexão onde pudesse partilhar com os colegas da UCEN o que mais importante levo para o meu percurso a nível pessoal, profissional e relatório de estágio final.

Durante o estágio na UCEN foi possível compreender como decorre toda a dinâmica de funcionamento de o serviço desde a integração a nível da equipa, observação das competências do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), observação participativa na prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido (RN) /premature e sua família e tudo o que implica a nível da capacitação parental.

O decorrer do estágio fez-me refletir sobre o domínio dos cuidados de enfermagem prestados e de toda a sua importância para o RN/premature e família. Ao cuidar da criança cuida-se também da sua família, promovendo o seu crescimento, desenvolvimento e todo o funcionamento da mesma.

A UCEN apresenta um espaço físico muito pequeno, no entanto é um espaço acolhedor onde existe uma grande proximidade entre os pais e os profissionais de saúde, o que obriga muitas vezes a adotarem estratégias para assegurarem o bom funcionamento e o cumprimento de direitos básicos.

Uma das maiores dificuldades que destaco são relativamente às condições físicas do serviço na prestação de cuidados. Este serviço está inserido na parte antiga da instituição e ao contrário do que se esperava nunca terá sofrido remodelações, serviço pequeno que concentra no mesmo espaço profissionais de saúde, pais e RN doente e ou prematuros. Pode verificar que entre cada incubadora ou berço, a distância é inferior a um metro, sendo difícil estabelecer uma comunicação sem que fosse audível ou meramente privada, exigindo que os profissionais tomem algumas intervenções para procurar manter a privacidade da criança e família. Assim, no decorrer do estágio pude verificar que os enfermeiros usam múltiplas

estratégias para ultrapassar esta situação, aproveitando o facto de ser audível e fornecer indicações gerais ou pelo contrário em situações mais delicadas deslocarem os pais para fora da unidade. Importante a referir é que o espaço físico promove um contacto próximo entre os pais promovendo e partilhando experiências e dificuldades entre si.

Existe por parte da equipa de profissionais uma preocupação em envolver os pais em todo o cuidar ao RN/prematuro, revelada em atitudes como a de aguardar a chegada dos pais para realizar o banho diário ou ainda o da amamentação. Em termos de capacitação parental os profissionais também aguardam pelos pais para ensinar, treinar e desmistificar todas as dúvidas demonstradas, o que vai ao encontro do preconizado relativamente ao envolvimento dos pais nos cuidados e à capacitação parental, prestando assim cuidados centrados na família como preconizado.

Relativamente à prestação de cuidados direta, esta foi possível, não tanto como desejava uma vez que durante o tempo de estágio a taxa de internamento revelou-se baixa. No entanto, o contacto com o RN/prematuro e bebé pré-termo permitiu-me mobilizar conhecimentos já adquiridos a nível profissional e na parte curricular do curso de mestrado.

Tive a oportunidade de prestar cuidados diferenciados ao RN/prematuro e sua família e de observar como são realizadas e como se vai ao encontro do que se recomenda, tendo em conta os resultados da revisão de literatura atual, de acordo com as pesquisas realizadas. Aqui a prestação de cuidados ao RN depende em particular da sua família completando uma perspetiva preventiva de capacitação os pais. O RN não é isolado da família, mas sim cuidado dentro da unidade familiar e os cuidados centrados na família propiciam um clima ameno e acolhedor para os RN e suas famílias, possibilitando aos profissionais de saúde a orientação e a coordenação dos cuidados, cuidando assim dos seus filhos tendo presente a importância de prevenir a doença e promover a saúde das crianças como preconizado.

A expectativa de estágio centrava-se na capacitação parental e, mais concretamente, na capacitação parental de crianças com doenças crónicas. Apesar do número diminuído de RN durante o período de estágio, e de não ter presenciado nenhuma situação de doença crónica ou de suspeita deste diagnóstico, tive a oportunidade de discutir a temática com os enfermeiros e discutir várias ideias, vivências e resultados de investigações sobre essa temática.

Com isto e nesta perspetiva, acabei por ter a oportunidade de identificar algumas particularidades capazes de melhorar o meu desempenho profissional, e a qualidade geral dos meus cuidados prestados a RN/prematuros e à sua família. Posteriormente conseguirei discutir com a minha equipa de trabalho vários pormenores ganhos com esta vivência neste serviço.

No que diz respeito ao domínio da gestão, pude verificar que na UCEN o seu funcionamento é similar ao serviço de pediatria (estágio anterior) bem como outros já contactados. Contudo, pude verificar que dada à especificidade do RN/prematuro a aquisição de material de consumo clínico e a de gestão de stocks é uma atividade exigente porque existem materiais específicos para uso apenas na UCEN que por vezes não é da perceção dos responsáveis pelos armazéns. O contacto com esta realidade tanto neste estágio como no anterior e a nível profissional fez-me verificar a exigência que demonstra este domínio no dia-a-dia dos serviços.

Após isto, levo o coração cheio de ternura após cuidados a estas “coisas pequeninas mas que por vezes tão impotentes”. Ao lembrar-me da primeira vez que segurei num RN/prematuro tendo algum receio de o deixar cair e a noção da sua dependência e da sua fragilidade, mas ao mesmo tempo da sua força e determinação. Ser enfermeira e cuidar de RN/prematuros em situação de doença, dor, em situação de medo e dos pais que muitas vezes se sentem perdidos e sem rumo, e que nos verbalizam sentirem-se culpados e impotentes perante situações de doença crónica é muito exigente, pelo que a resposta é complexa. O que podemos nós futuros EESIP fazer de diferente para minimizar a dor destes pais que lutam todos os dias pelos seus filhos? Como futura EESIP espero que consiga colocar-me sempre no lugar das crianças e de quem cuida, dos pais que sofrem e da restante família que se encontra a sofrer, saber cuidar com o coração e com a razão, tendo a certeza que um simples gesto ou forma de tocar são percebidos como formas de amor e são reconhecidos e valorizados por estas crianças que ainda não falam mas que sentem.

Foi benéfica a experiência de cuidados nesta unidade, fez-me refletir acerca da prestação de cuidados de enfermagem numa perspetiva de adaptabilidade. Encontrei em situações primeiramente complicadas e difíceis uma solução de melhoria a nível dos cuidados, procurando assim uma excelência no cuidar ao RN e sua família.

A todos. Muito obrigada pela experiência.

Apêndice XVIII: Artigo científico XV: Artigo Científico/ revisão da Literatura intitulado: “Necessidades em Cuidados de Enfermagem às Famílias de Crianças com Doenças Crónicas” - Resumo

Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crônicas.

Nursing care needs for the family of the child with chronic illness.

Necesidades de cuidados de enfermería para la familia de enfermos infantiles con enfermedades crónicas.

Autores:

Susana Evangelista Ribeiro - Enfermeira de Cuidados Gerais na Unidade de Urgência Pediátrica do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE - Hospital São Bernardo, mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem em Associação com Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica. E-mail: Susyribeiro21@gmail.com

Professora Gabriela

Susana Evangelista Ribeiro - General Care Nurse at the Pediatric Emergency Unit of Setúbal Hospital Center, EPE - São Bernardo Hospital, Master's Degree in Nursing in Association with Specialization in Child and Pediatric Health, with personal E-mail: Susyribeiro21@gmail.com

Agradecimentos: Agradeço a colega/amiga Fernanda Loureiro por toda a disponibilidade e ajuda para com este e tantos outros trabalhos e por tudo o que significa para mim desde há 3 anos na minha vida. Obrigada.

RESUMO

Desde o nascimento de uma criança com doença crónica que alteram-se as necessidades a nível de todas as prioridades no seio familiar ou dos cuidadores principais. Uma doença crónica é uma condição que interfere com o funcionamento do dia a dia da criança e dos respetivos cuidadores. Como tal o **objetivo** desta revisão da literatura é identificar quais as necessidades em cuidados de enfermagem para com os pais/cuidadores ou família de crianças com doenças crónicas. **Métodos:** A pesquisa foi realizada na plataforma EBSCO, sendo selecionadas todas as bases de dados disponíveis, utilizaram-se os descritores *needs, parents, pediatrics, nursing*. Tendo em conta os delimitadores de pesquisa e os critérios de inclusão e exclusão obteve-se uma amostra final de oito artigos, que foram sujeitos a análise. **Resultados:** Os resultados obtidos surgiram de uma leitura livre dos artigos integrais selecionados da pesquisa nas bases de dados, tendo sido extraídos os resultados que abordavam as necessidades em cuidados de enfermagem para com os pais/cuidadores/família das crianças com doenças crónicas. **Conclusões:** As famílias e ou cuidadores de crianças com doenças crónicas contornam muitos obstáculos e difíceis de ultrapassar, mas nunca desistindo porque apresentam muitas competências e poder para as enfrentar. **Descritores:** Necessidades; Enfermagem; Doença Crónica; Pediatria.

ABSTRACT

From the birth of a child with a chronic and/or complex disease, there is a need at an all priorities level within the family and/or the primary caregivers of these children. A chronic illness is a condition that interferes with the day-to-day functioning of the child and their caregivers. As **such**, the purpose of this integrative review is to identify the needs of nursing care for parents/caregivers or family of children with chronic or complex illnesses. **Methods:** The research was carried out on the EBSCO platform, and all databases were selected using the descriptors *needs, parents, paediatrics and nursing*. Taking into account the research delimiters and the inclusion and exclusion criteria, a final sample of eight articles was obtained, which were analysed. **Results:** The results were obtained from a free reading/analysis of the articles selected from the research in the databases, leading to the extraction of results that

addressed the needs of nursing care to the parents/caregivers/family of children with chronic diseases. **Conclusions:** Families and/or caregivers of children with chronic diseases and/or complex diseases circumvent many barriers and many of them difficult to overcome, but never giving up because they have many skills and power to deal with them. **Descriptors:** Needs; Nursing; Chronic Disease; Pediatrics.

Apêndice XIV: Artigo Científico intitulado: “Os Cuidados de Enfermagem na Prematuridade: Os Benefícios da Capacitação Parental” - Resumo

Os Cuidados de Enfermagem na Prematuridade: Os Benefícios da Capacitação Parental

Nursing Care in Prematurity: The Benefits of Parental Empowerment

Autores:

Susana Evangelista Ribeiro - Enfermeira de Cuidados Gerais na Unidade de Urgência Pediátrica do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE - Hospital São Bernardo, mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem em Associação com Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica. E-mail: Susyribeiro21@gmail.com

Prof. Ana Ramos

Susana Evangelista Ribeiro - General Care Nurse at the Pediatric Emergency Unit of Setúbal Hospital Center, EPE - São Bernardo Hospital, Master's Degree in Nursing in Association with Specialization in Child and Pediatric Health, with personal E-mail: Susyribeiro21@gmail.com

Agradecimentos: Agradeço a colega/amiga Fernanda Loureiro por toda a disponibilidade e ajuda para com este e tantos outros trabalhos e por tudo o que significa para mim desde há 3 anos na minha vida. Obrigada.

Agradeço à professora Ana Ramos pela sua disponibilidade e apoio em todos os aspetos.

E a toda a família e amigos.

RESUMO

Ao longo do ciclo de vida o ser humano passa por várias fases, no qual o início pode ser precipitado por um determinado acontecimento, como o nascimento de um filho. Esta mudança pode ser planeada e desejada, uma escolha pessoal, ou pelo contrário ser alheio à vontade do mesmo. Esta etapa provoca profundas alterações na vida de cada um, repercutando a todos os elementos da família. Estas transições desencadeiam alterações significativas no quotidiano das mesmas. O Enfermeiro assume o papel de ajudar, capacitando os pais e ou a família durante estes processos de transição. **Métodos:** A pesquisa foi realizada na plataforma EBSCO, e selecionadas todas as bases de dados disponíveis, utilizaram-se os descritores *premature, training, parents e nurs**. Tendo em conta os delimitadores de pesquisa e os critérios de inclusão e exclusão obteve-se uma amostra final de três artigos, que foram sujeitos a análise. **Resultados:** Após leitura livre dos artigos integrais selecionados nas bases de dados, os resultados alcançados foram os que abordavam os benefícios da capacitação parental inerentes aos cuidados de enfermagem na prematuridade. Estes pais necessitam de um acompanhamento e uma capacitação por parte dos profissionais de saúde, aumentando o conhecimento de técnicas para assim reduzir todo o stress inerente a toda a situação. **Conclusões:** É fundamental que o enfermeiro conheça todas as dificuldades dos pais no cuidar da criança, de modo a facilitar toda a adaptação aos seus novos papéis, promovendo competências e capacitando visando a autonomia dos mesmos no cuidar da criança prematura. **Descritores:** prematuridade, capacitação, pais, enfermagem.

ABSTRACT

Throughout the life cycle the human being goes through several phases, in which the beginning can be precipitated by a certain event, such as a child' birth. This change can be planned and desired, a personal choice, or on the contrary it can be alien to its will. This stage causes profound changes in each one' life, reverberating to all the elements of the family. These transitions trigger significant changes in their daily lives. Nurses assumes the role of helping, empowering parents and / or family during

these transition processes. **Methods:** The research was performed on the EBSCO platform, and all available databases were selected, using the keywords: premature, training, parents and nurs*. Taking into account the research delimiters and the inclusion and exclusion criteria, a final sample of three articles was obtained, which were analyzed. **Results:** After reading the complete articles selected in the databases, the results were those that addressed the benefits of parental training inherent to nursing care in prematurity. These parents need to be monitored and trained by health professionals, increasing the knowledge of techniques to reduce all the stress inherent to the whole situation. **Conclusions:** It is fundamental that nurses know all the parent's difficulties in taking care of their child, in order to facilitate all the adaptation to their new roles, promoting competencies and empowering aiming the autonomy in the care of the premature child. **Descriptors:** prematurity, training, parents, nurs*.

ANEXOS

Anexo I: Artigo para o “*Journal Club*”

Parents' Attitudes Toward the Use of Complementary Therapy by Their Children with Moderate or Severe Cerebral Palsy

Jo Wray, PhD, CPsychol,¹ Vanessa Edwards, RGN, MPH,² Katrina Wyatt, PhD,² Andrew Maddick, BSc, DPO,³ Stuart Logan, MBChB, FRCPCH,² and Linda Franck, RN, PhD⁴

Abstract

Objective: To describe the use of, and attitudes toward, complementary therapy (CT) by parents of children with moderate to severe cerebral palsy.

Methods: Parents of 32 children with cerebral palsy (age 5–12 years) enrolled in a randomized trial of cranial osteopathy prospectively participated in semi-structured interviews in the home to explore the use of CT and views regarding access to and expectations of these therapies. Interview transcripts were analyzed thematically, and content analysis was used to determine the frequency of use of different therapies.

Results: Sixteen children (50%) had received one or more types of CT, although only three were currently receiving any CT. The primary reasons for trying CT were to reduce children's pain and improve physical function. Parents had limited knowledge of the range of, and possible indications for, CT and expressed concerns about CT safety and effectiveness. Practical considerations of time and cost were also identified. Some parents had strong beliefs about the benefits, and, overall, parents indicated a high level of commitment to finding any treatments, conventional or CT, to help their children.

Conclusion: Parents of children with cerebral palsy want to help their child, but they need information, guidance, and practical support to facilitate their decision-making regarding the use of CT. A clearer understanding of factors predictive of optimal outcomes will enable resources to be targeted effectively.

THE USE OF COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE (CAM) continues to increase in the developed world, with estimates suggesting that between 23% and 62% of adults and children with and without chronic health conditions may use one or more therapies.¹ In the United Kingdom, yearly adult use has been estimated to be 20%–28%^{2,3} and use in children to be 18%–37%.^{4,5} There has been considerable debate about the definition of CAM, but an accepted definition is “any health improving technique outside of the mainstream of conventional medicine,”⁶ which includes medicinal (complementary medicine) and nonmedicinal (complementary therapy) strategies.

Studies comparing healthy and ill children demonstrate increased use in children with both acute and chronic conditions compared with healthy children⁷ and suggest that approximately half of children with cerebral palsy (CP) have used complementary therapy (CT).⁸ In this latter survey in

213 U.S. families with a child with CP, massage therapy and aqua therapy were the most commonly used CTs, and children who were younger and lacked independent mobility were more likely to have accessed CTs. In contrast, surveys of children with other chronic conditions have found that it is older children who are more likely to use CT.^{9,10}

In the United Kingdom, most CTs are accessed outside the National Health Service (NHS). However, the potential role of CTs within the NHS has recently been highlighted,¹¹ and access to CT has been included in the Department of Health's patient choice agenda.¹² Recent research suggested that patients want NHS professionals to be more open to the concept of CT and to have a greater level of knowledge about the therapies,¹³ but relatively little is known about access to and expectations of CT, particularly for children.

Evaluating the effectiveness of different CTs is clearly important, particularly if such therapies are to be more

¹Centre for Nursing and Allied Health Research, Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Trust, London, United Kingdom.

²Peninsula College of Medicine and Dentistry, University of Exeter, Exeter, United Kingdom.

³Foundation for Pediatric Osteopathy, London, United Kingdom.

⁴School of Nursing, University of California, San Francisco, CA.

widely available in the NHS, but the evidence base for their use, particularly in children, is not strong.¹⁴ Two trials of children with CP randomly allocated to cranial osteopathy, acupuncture, or a waiting list support improvements as a result of treatment, but there are some limitations with study design and interpretation of findings.^{15,16} In a recent randomized controlled trial of the effectiveness of cranial osteopathy for children with CP, there was no evidence that cranial osteopathy resulted in sustained improvement in motor function, pain, sleep, or quality of life in children aged 5–12 years, although carers of those who received cranial osteopathy more commonly reported a perceived improvement in their child's global health.¹⁷ As part of this trial, parents of children who were assigned to the control group were invited to take part in two semi-structured interviews providing a partial attention control. At the time of the interviews the children assigned to the control group had not received any cranial osteopathy. The interviews focused on parents' views surrounding the diagnosis of CP and the use of services for their children, including any use of CT. This article reports the results from the interviews that pertain to CT, parents' perceptions about CT with regard to their own children, and whether parents are accessing or have ever accessed CT for their children.

Methods

Participants

Participants in the current study were the main caregiver parents/guardians of children who took part in a randomized controlled trial of the effectiveness of cranial osteopathy for cerebral palsy.¹⁷ That study involved 142 children aged 5–12 years with CP and varying levels of physical function (Gross Motor Function Classification System¹⁸ levels II–V). Families were recruited from greater London and south-west England. Children with mild CP were excluded, as were those who had received cranial osteopathy (also known as osteopathic manipulative treatment) in the previous 12 months and those from non-English-speaking families. Only 8 families approached to participate in the trial declined. Full details of the recruitment and trial methods are reported elsewhere.¹⁷ After completion of the final outcome assessments at 6 months, children in the control group were offered a series of six sessions of cranial osteopathy (the intervention) as part of the “waiting list” design of the trial. Ethical approval was obtained from the Southwest Multi-centre Research Ethics Committee and all participants provided written informed consent.

Procedure

Following the randomization of their child to the control group in the trial, parents were invited to participate in two semi-structured interviews, both taking place within 10 weeks of enrolment. A researcher arranged to visit parents at their home for the interviews, which focused on several topics related to their child's diagnosis and treatment of CP and use of and attitudes toward CT. Parents were first asked whether their children had received any CTs and were shown a list that included cranial osteopathy, herbal remedies, homeopathy, reflexology, and acupuncture. The focus was on practitioner-delivered therapies, rather than on parent-delivered or over-the-counter therapies. Parents were

subsequently asked whether their children had received any CTs not on the list. For each treatment that the child had received, the parents were asked about the duration of treatment, how the parents had heard about it, what their expectations were for the treatment, and whether they felt it was helpful for their child.

Basic demographic and medical data about the children were collected from the parents, allowing the children to be classified according to the Gross Motor Function Classification System¹⁸ as having moderate or severe CP. Parental classification has been shown to be reliable when compared with professional classification.^{19,20}

Analysis

Interviews were recorded and transcribed verbatim. Content analysis was used to determine the proportion of children who had received one or more CTs, which CT was the most frequently received therapy, and the distribution of therapy use across the families. Chi-squared statistics were used to determine whether use of CTs differed according to demographic or medical variables.

A thematic analysis of the transcripts was conducted to explore parents' experiences of CTs. Transcripts were read and re-read by the first and last authors, with independent coding and identification of emerging themes. Subsequent discussion resulted in agreement on the principal themes.

Results

Of the 43 families in greater London invited to participate in the interviews, parents (primarily mothers) of 32 children participated. Demographic and medical characteristics of the children are shown in Table 1. The 11 nonrespondents did not differ significantly for any demographic or medical characteristics from the 32 who participated.

Half the children ($n=16$) had not received any CT, and the other half had received one or more types of therapy (Table 2). For the children who had not received any CT, parents of 6 of the 16 (38%) massaged their children as a pacifying and pain-relief strategy. For children who had received CT, the number of different types of therapy ranged from one ($n=11$; 69%) to four ($n=1$). Children from families of higher socioeconomic status (determined by using the Office for National Statistics classification) were more likely to have received one or more CTs (chi-square=8.60; $p=.035$). Children who had a history of seizures were less likely to have had CT than those who did not (chi-square=5.24; $p=.022$). No other demographic characteristics or medical variables differed between children who had received CT and those that had not (Table 1).

Of the 16 children who had received CT, only 3 (19%) were receiving therapy at the time of the interviews. Two children participated in yoga, 1 of whom also received conductive education, and 1 child had regular massage sessions from a complementary therapist. Most of the other children had received therapy as infants or toddlers, but parents had stopped the sessions for a variety of practical reasons or because of the apparent lack of ongoing effectiveness.

Reasons for trying CT

Parents described a variety of reasons for trying CT, one of which was as a potential pain-relief strategy. Several

TABLE 1. DEMOGRAPHIC AND MEDICAL CHARACTERISTICS OF CHILDREN INCLUDED IN THE STUDY AND OF THOSE WHO DID NOT PARTICIPATE

Characteristic	Children who had received 1 or more CTs (n=16)	Children who had received no CTs (n=16)	Total sample (n=32)	Children not recruited (n=11)
Mean age of children (range) (y)	7.4 (5–11)	7.3 (5–12)	7.3 (5–12)	6.4 (5–10)
Female children	6 (38)	6 (38)	12 (38)	5 (46)
Socioeconomic status ^a				
1 (highest)	12 (75)*	7 (44)*	19 (59)	5 (46)
2	2 (13)	0 (0)	2 (6)	4 (36)
3	2 (13)	5 (31)	7 (22)	2 (18)
4 (lowest)	0 (0)	4 (25)	4 (13)	0 (0)
Ethnic group of main caregiver				
Asian	2 (13)	1 (6)	3 (9)	3 (27)
Black	3 (19)	8 (50)	11 (34)	1 (9)
White	11 (63)	7 (44)	18 (56)	7 (64)
School				
Mainstream	7 (44)	6 (38)	13 (41)	3 (28)
Special needs	9 (56)	10 (63)	19 (59)	8 (73)
Has difficulties with communication	11 (63)	14 (88)	25 (78)	9 (82)
Seizures				
Yes	2 (13)**	8 (50)**	10 (31)	3 (27)
No	14 (88)	8 (50)	22 (69)	8 (73)
GMFCS category				
2	5 (31)	4 (25)	9 (28)	3 (27)
3	3 (19)	2 (13)	5 (16)	2 (18)
4	1 (6)	1 (6)	2 (6)	1 (9)
5	7 (44)	9 (56)	16 (50)	5 (46)
Diagnosis				
Quadriplegia only	4 (25)	6 (38)	10 (31)	6 (55)
Diplegia only	4 (25)	6 (38)	10 (31)	3 (27)
Hemiplegia only	4 (25)	2 (13)	6 (19)	2 (18)
Athetoid CP only	3 (19)	1 (6)	4 (13)	0 (0)
CP nonspecific	1 (6)	1 (6)	2 (6)	0 (0)

Unless otherwise noted, values are the number (percentage) of children.

^aOffice for National Statistics Classification.

*Chi-square, 8.60; *p*, .035. The overall distribution of socioeconomic status differed between children who had received one or more complementary therapies and those who had not received any complementary therapies.

**Chi-square, 5.24; *p*, .022.

CP, cerebral palsy; CT, complementary therapy; GMFCS, Gross Motor Function Classification System.

described the pain their child experienced and their hopes that CT would relieve the pain and help their child relax. As one father whose child had tried cranial osteopathy said, "He would cry all his waking hours for days on end. When he was weeks old, that was a problem. Presumably because his head hurt, but no one has ever said that to us it was with one of those periods when we took him with cranial osteopathy, to see if that would help. I wanted to stop him crying. We figured that he was probably in some pain and I heard it gave pain relief" (45) (Note that numbers in parentheses represent study identifiers.) Others had more specific reasons for wanting the therapy, such as to help their child sit, walk, or talk. One mother talked about her child's experience with conductive education (which she considered to be a form of CT): "Him walking for one, yeah, definitely...I was hoping that the whole thing would incorporate speech and language as well as movement but it just mostly focused on movement rather than speech and so that was a bit of a downer" (163). In contrast, some parents did not have a specific goal but felt it was "something to try," as the following quote illustrates: "I'm into trying, trying anything if it works then fine and if not well not, but I'm up to try anything that will maybe keep him calmer and use his muscles more" (90).

Several parents described their need to try something, anything, to help their child, as a father explained: "We tried anything as at that point we did not know. I think that you also feel like you are doing something. You feel like you are doing something for your child" (60).

Knowledge about CT

Parents whose children had not received any CT reported a lack of information regarding the suitability or possible benefits of CT. One mother described how she had not considered CT for her child: "I didn't know that you could, really...I didn't...really think of reflexology or acupuncture for children as such" (97), whereas another parent clearly felt that it was the responsibility of those providing care for her child to have informed her: "No one has ever said that these sorts of things would help [child], it has never been mentioned. You know, nothing has been mentioned" (60). Several parents were unsure about what individual CTs were or were confused about their role—for example, many thought that reflexology was something to do with gastric reflux (a common issue for children with CP). Some parents reported hearing about CT

TABLE 2. USE OF COMPLEMENTARY THERAPIES

Variable	Data
Used 1 or more therapies	
Yes	16 (50)
No	16 (50)
Number of therapies	
0	16 (50)
1	11 (34)
2	3 (9)
3	1 (3)
4	1 (3)
Therapy type	
Cranial osteopathy	11 (34)
Yoga	2 (6)
Conductive education	4 (13)
Homeopathy	1 (3)
Reflexology	1 (3)
Chiropractic	1 (3)
Oxygen therapy	1 (3)
Acupuncture	1 (3)
Chinese medicine	1 (3)
Massage	1 (3)

Values are the number (percentage) of participants.

informally, via friends and other social contacts, parents of other children with CP, or through the media and "yellow pages," rather than from health professionals, as illustrated by the following quote: "I did not hear about it in context with CP. I think I just heard it generally as it is quite fashionable for children" (151). However, other parents clearly felt that they should have been routinely given information about the availability of different therapies, again indicating that they thought the responsibility lay with health professionals, as shown by this quote: "Some of them I wasn't even offered, do you want your child to have that?...because if there are treatments available if they will help with their condition of course I want my son to have it" (146).

Concerns about CT

Parents who had not tried CT reported feeling unsure about whether CTs were safe and expressed anxiety about taking the child for a treatment that had not been recommended. As a mother said, "Sometimes you are a bit frightened to do things yourself in case...unless you know what you are doing you could be hurting the child" (60). Other parents described how they wanted professional advice before embarking on a particular type of CT, illustrated by the following quote: "We certainly have not tried acupuncture or anything else. No other remedies. I would not want to try herbalism or anything like that without some professional advice" (79). There was a strong sense of needing to do the right thing, as one mother explained, "I was not sure whether it was the right thing to be honest, yes, so I never tried it" (166), and anxiety about subjecting their child to something that would not help or could have detrimental implications for their child: "We didn't want to try anything that was invasive" (158).

Practical considerations

Parents of children who had received CT, as well as parents of children who had not experienced CT, had some

practical concerns focused on time constraints and trying to fit therapy sessions in with all of their other commitments, as summed up by the following quote: "Trying to fit it in to a busy programme" (74). Another mother talked about the need to juggle other family members' commitments: "I think that if it fitted in with everyone else as well, if one of us wasn't working then we might dedicate the full time that it really needed but it was so intense. If [child] was our only child you probably would throw yourselves at it hook, line, and sinker" (158).

The cost and availability of CT were also an issue, particularly because many parents had paid for their child's treatment themselves: "It is very expensive and hard to find...They don't do it in this borough or at his school, so that was it" (136). Another parent who had tried many different CTs described how she had paid for some sessions but had to make decisions about whether to continue: "After a trial of about 6 sessions I thought, I think I was going through some and financially I also had to keep weighing the pros and cons...It is an expensive business and you are doing it privately and in an ideal world you don't want to think about the money and healthcare...I have to become a millionaire before I can start all these things again" (163).

Beliefs about the benefits of CT

For children who had received CT, there were differing views as to whether it had been beneficial. Some parents felt that the treatment had been extremely beneficial, not only for physical improvements but also as something that empowers the child. One mother described the "transforming" effect of her child's CT sessions: "It's been a miracle for A, an absolute miracle...[it] is all about turning your brain on saying I can do this and I will do it" (76). Other parents talked about the relaxing effects of the CTs; for example, one mother explained: "It relaxed her a lot...you could see quite a difference on the day and possibly for the day after" (158). In contrast, other parents did not feel that there had been any improvements in their child; as one parent succinctly said, "I did not see the results" (283). A father described waiting for improvements: "I think that it was quite hard as well, that, you know, you could not see any changes, and I think that you want to see them when you are putting that much effort in there" (158). Some parents described a lack of belief in the therapy once their child had started it, as illustrated by the following quote: "At that time I am not sure if I see the beneficial [sic] in the therapy and myself personally I didn't seem to believe in the treatment, and so that is why I stopped it" (77). In contrast, others felt that they as parents should do more, as a mother explained: "We haven't tried very much and we believe that we should" (74). One parent described how although they were skeptical, they felt they should try CT in case it was effective: "We kind of had the philosophy, well if it is, like everything with [child], if it is not going to do any harm, and it could be helpful to him. If it is not going to hurt him and it could help him then we should try and then you know, it is something worth pursuing or looking into more so." (159).

Discussion

This qualitative study of the use of and attitudes toward CT among parents of children with CP identified that children of half of the parents interviewed had received one or more therapies. This is similar to other reported findings.^{7,8} However, only a minority who had previous exposure to CT

were currently receiving CT, and in the majority of cases children had had a few sessions only during infancy/early childhood. Such findings indicate the importance of eliciting patterns and timings of CT, rather than simply looking at the overall numbers who have ever received these therapies. A further issue that can make comparison with other studies difficult is the definition of included CTs. Many children in this study had had botulinum toxin treatment or received hydrotherapy at school, but neither of these was included because botulinum toxin is more frequently included as standard medical care for children with CP²¹ and hydrotherapy may be part of the physiotherapy regimen.²² Massage therapy was also difficult to define: Several children had massage administered by family members or in the school environment, but again this was not defined as receiving CT from a practitioner. Other studies have used a wider range of therapies or have included therapies not provided by a CAM practitioner.

In contrast to other studies,⁸⁻¹⁰ mean age did not differ between children who had received CT and those who did not. However, our sample was small (because this was essentially a qualitative evaluation) and the age range was relatively narrow. This study found that families whose children had had or were having CT had higher socioeconomic status than children who had not had CT. This may reflect the fact that families tended to pay for their child's therapy out of their own pocket. The cost of CT also emerged as a concern for parents and probably precluded some children from receiving CT. In a recent study, more than half of children with CP who were receiving massage therapy had the therapy provided by family members.²³ In this latter study, lower maternal income was associated with relatives providing the massage rather than professionals. Previous studies have also found that higher levels of family income and parental education are associated with greater use of CAM.²⁴ Future studies should explore the role of socioeconomic status and cost of CT as potentially influencing variables in CT uptake. We further found that children with seizures were less likely to have had CT, although it is not clear why this may be. One possible explanation is that parents were concerned about the safety and/or the effectiveness of CT if their child had previously had seizures and therefore chose not to access CT; however, this warrants further investigation.

Through exploring parental perceptions about CT, it was evident that many parents felt poorly informed about different therapies and that there were many practical constraints for accessing therapy. Cranial osteopathy was the CT most frequently used in the past but families had not continued the sessions because of lack of effectiveness or practical limitations. The suggested lack of effectiveness of previous experiences supports the findings of the overall (current) trial,¹⁷ but it is interesting that despite their previous experiences families had still enrolled for the trial and some were willing to embark on further cranial osteopathy. Such an attitude corroborates the expressed wish and willingness of many parents to try something that may benefit their child. It also suggests that when parents are confident that a treatment is supported or provided by medical or professionally accredited staff, is safe, and is funded, they want to take the opportunity for their child to receive CT. Data from the trial indicated that 18 of the 43 families (42%)

in the control group took up the free cranial osteopathy treatment. One possible explanation for the relatively low take-up rate is that logistic reasons may have made it difficult for some families to have the treatment, further highlighting the importance of practical support for families to enable them to access services for their child.

The findings of this study should be considered in light of several limitations. First, the participants in this study were enrolled in a randomized controlled trial of cranial osteopathy that did not include children with mild CP; therefore, it may not be representative of the general population of children with CP. However, the refusal rate for participation in the trial was very low, suggesting that the results are likely to be generalizable to parents of children with moderate or severe CP. Second, children who had received cranial osteopathy within the previous 12 months were excluded, and the perceptions and experiences of such children and their families may have been different from those who were recruited to the trial. Third, non-English-speaking participants were excluded. Finally, the parents of one third of the children who were in the control group chose not to participate in the interview, although the children of the nonrespondents did not differ in terms of demographic or medical variables from those who did participate.

This study indicates that parents of children with CP are motivated to try CT that will help their children but that they need information, guidance, and practical support to facilitate the use of CTs. Although cranial osteopathy has been the most widely accessed therapy, its effectiveness is not clear. It may be that other therapies, such as yoga and conductive education, offer a greater chance for physical and psychological benefit to children with CP. Further evaluation of the safety and effectiveness of different forms of CT is required, as has recently been highlighted,²⁵ and such evidence needs to be communicated to families. This study did not examine parental use of CTs, which has been previously associated with increased use in children,^{7,26} nor did it explore parental decision-making processes.²⁷ However, as CT is increasingly being used in the holistic treatment of children with CP, it is important to identify factors (medical, social, and behavioral) that are predictive of optimal outcomes.

Acknowledgments

We thank the parents for giving up their time to participate in this study.

The study was funded by Cerebra. The funders had no part in the design of the study; the collection, analysis, and interpretation of the data; the writing of the report; or the decision to submit the article for publication.

Author Disclosure Statement

No competing financial interests exist.

References

- Harris P, Rees R. The prevalence of complementary and alternative medicine use among the general population: a systematic review of the literature. *Complement Ther Med* 2000;8:88-96.
- Thomas KJ, Nicholl JP, Coleman P. Use and expenditure on complementary medicine in England: a population based survey. *Complement Ther Med* 2001;9:2-11.

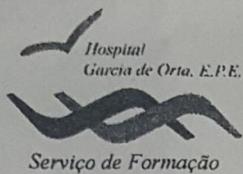
- Ernst E, White A. The BBC survey of complementary medicine use in the UK. *Complement Ther Med* 2000;8:32-36.
- Simpson N, Roman K. Complementary medicine use in children: extent and reasons. A population-based study. *Br J Gen Pract* 2001;51:914-916.
- Robinson N, Blair M, Lorenc A, Gully N, Fox P, Mitchell K. Complementary medicine use in multi-ethnic paediatric outpatients. *Complement Ther Clin Pract* 2008;14:17-24.
- Ernst E, Resch KL, Mills S, et al. Complementary medicine — a definition. *Br J General Pract* 1995;45.
- McCann LJ, Newell SJ. Survey of paediatric complementary and alternative medicine use in health and chronic illness. *Arch Dis Child* 2006;91:173-174.
- Hurvitz EA, Leonard C, Ayyangar R, Nelson VS. Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:364-70.
- Spiegelblatt L, Laine-Ammara G, Pless IB, Guyver A. The use of alternative medicine by children. *Pediatrics* 1994;94:811-814.
- Ottolini MC, Hamburger EK, Lopriato JO, et al. Complementary and alternative medicine use among children in the Washington, DC area. *Ambul Pediatr* 2001;1:122-125.
- Thompson T, Feder G. Complementary therapies and the NHS. *BMJ* 2005;331:856-857.
- Department of Health. Building on the best: choice, responsiveness and equity in the NHS. London: Department of Health; 2003.
- Shaw A, Thompson EA, Sharp DJ. Expectations of patients and parents of children with asthma regarding access to complementary therapy information and services via the NHS: a qualitative study. *Health Expect* 2006;9:343-358.
- Rosenbaum P. Controversial treatment of spasticity: exploring alternative therapies for motor function in children with cerebral palsy. *J Child Neurol* 2003;18 Suppl 1:S89-94.
- Duncan B, Barton L, Edmonds D, Blashill BM. Parental perceptions of the therapeutic effect from osteopathic manipulation or acupuncture in children with spastic cerebral palsy. *Clin Pediatr (Phila)* 2004;43:349-353.
- Duncan B, McDonough-Means S, Worden K, Schnyer R, Andrews J, Meaney FJ. Effectiveness of osteopathy in the cranial field and myofascial release versus acupuncture as complementary treatment for children with spastic cerebral palsy: a pilot study. *J Am Osteopath Assoc* 2008;108:559-570.
- Wyatt K, Edwards V, Franck L, et al. Cranial osteopathy for children with cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Arch Dis Child* 2011;96:505-512.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-223.
- Morris C, Galuppi BE, Rosenbaum PL. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:455-460.
- Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Who best to make the assessment? Professionals' and families' classifications of gross motor function in cerebral palsy are highly consistent. *Arch Dis Child* 2006;91:675-679.
- Hoare BJ, Wallen MA, Imms C, Villanueva E, Rawicki HB, Carey L. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane Database Syst Rev* 2010;CD003469.
- Samdup DZ, Smith RG, Il Song S. The use of complementary and alternative medicine in children with chronic medical conditions. *Am J Phys Med Rehabil* 2006;85:842-846.
- Glew GM, Fan MY, Hagland S, Bjornson K, Beider S, McLaughlin JF. Survey of the use of massage for children with cerebral palsy. *Int J Ther Massage Bodywork* 2010; 3:10-15.
- Crawford NW, Cincotta DR, Lim A, Powell CV. A cross-sectional survey of complementary and alternative medicine use by children and adolescents attending the University Hospital of Wales. *BMC Complement Altern Med* 2006;6:16.
- Franck L, Chantler C, Dixon M. Should NICE evaluate complementary and alternative medicine? *BMJ* 2007;334:506.
- Yussman SM, Ryan SA, Auinger P, Weitzman M. Visits to complementary and alternative medicine providers by children and adolescents in the United States. *Ambul Pediatr* 2004;4:429-435.
- Lorenc A, Ilan-Clarke Y, Robinson N, Blair M. How parents choose to use CAM: a systematic review of theoretical models. *BMC Complement Altern Med* 2009;9:9.

Address correspondence to:

Jo Wray, PhD, CPsychol
Centre for Nursing and Allied Health Research
Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Trust
Great Ormond Street
London WC1N 3JH
United Kingdom

E-mail: jo.wray@btpenworld.com

Anexo II: Formação em serviço



FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Serviço: Reabilitação - Centro de Reabilitamento da Criança

Data: 08 / 06 / 2017

Hora de Início: 9 h 00

Hora de fim: 9 h 30

Apresentação de

Tema: Discussão do artigo científico: "Parents' Attitudes Towards the Use of Pharmacology Therapy by their children with medication for Severe Cerebral Palsy"

Autor(es) do artigo: Jo Neary; Vanessa Edwards; Katrina Wyatt; Andrew Toddick; Linda Frank

Director/Enf.º Chefe/Responsável: Dr. Anselmo Costa / Sra. Enf.ª Paula Pereira / Dr. José Paulo Monteiro Resp. de Formação: _____

População alvo: Médicos Enfermeiros Assistentes Operacionais Outros

↳ Palestra Susana Evangelista Ribeiro (Aluna de mestrado em Associação Eupragm - Espadadado STP.)
Equipa multidisciplinar exceto AOs e Amiantes Técnicos

Objectivos

- Apresentar o artigo científico;
- Divulgar conteúdo científico;
- Fomentar a discussão sobre a temática;
- Partilhar conhecimentos;
- Partilhar experiências.

Conteúdos

- Terapias Complementares;
- Pedagogia;
- Ciências com necessidades especiais;
- Paralisia cerebral;
- Atitudes e Sentimentos dos pais de crianças com necessidades especiais.