

Universidade de Évora - Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus
Instituto Politécnico de Beja - Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico de Castelo Branco - Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias
Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico de Setúbal - Escola Superior de Saúde

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização | Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

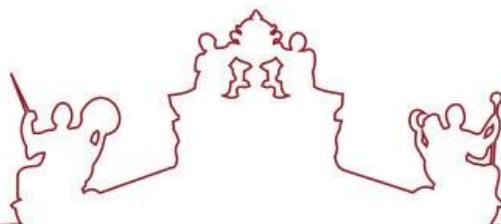
Relatório de Estágio

**Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de
doença: O agir do enfermeiro especialista ante a vivência da
incerteza**

Ana Catarina Diaz Y Pais Sartóris de Lima

Orientador(es) | Maria Margarida Lourenço Tomaz Cândido Boavida Malcata
Ana Lúcia Caeiro Ramos

Évora 2022



**Universidade de Évora - Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus
Instituto Politécnico de Beja - Escola Superior de Saúde Instituto
Politécnico de Castelo Branco - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes
Dias Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico de Setúbal - Escola Superior de Saúde**

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização | Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio

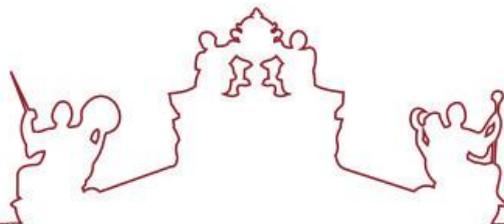
**Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de
doença: O agir do enfermeiro especialista ante a vivência da
incerteza**

Ana Catarina Diaz Y Pais Sartóris de Lima

Orientador(es) | Maria Margarida Lourenço Tomaz Cândido Boavida Malcata
Ana Lúcia Caeiro Ramos

Évora 2022





O relatório de estágio foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus:

Presidente | Ermelinda Caldeira (Universidade de Évora)

Vogais | Maria Dulce Damas da Cruz (Universidade de Évora) (Arguente)
Maria Margarida Lourenço Tomaz Cândido Boavida Malcata (Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Saúde) (Orientador)

Para mi preciosa,
cada paso es tuyo.

Ao Victor Cláudio,
pelas reflexões, partilhas de índoles várias e percurso(s) construído(s).
Da gargalhada à exigência intelectual, num acolhimento ímpar em cada
encontro tutorial, guardo-o e transcrevo-o em cada passo académico,
não importa a área disciplinar.

Ao Doutor Pita Grós,
por ter transmitido o essencial aos pais dos bebés gravemente doentes,
numa década já longínqua onde 35 semanas e 1.950g escreviam uma
vida em suspenso: "O que o seu bebé precisa é de muito amor".

AGRADECIMENTOS

À docente orientadora do relatório, Professora Doutora Ana Lúcia Ramos, pelo acolhimento ao longo do(s) percurso(s) académico(s) e incentivos na justa medida.

À docente orientadora dos estágios, Mestre Margarida Malcata, pela delicadeza das palavras trocadas.

Às Enfermeiras-Chefe de cada serviço, pela possibilidade de cada estágio e todas as possibilidades neles inscritas.

Às enfermeiras orientadoras F.R., J.R., C.C., A.A. e R.F., pelos momentos imensuráveis e por se terem constituído parceiras da jornada.

A cada enfermeira e enfermeiro, participante nas diferentes etapas e diversos contextos de prestação de cuidados, permitindo a construção de novos olhares.

À Enfermeira Coordenadora Rita Carneiro, às Enfermeiras-Chefe Paula Pereira e Ana Sequeira, por terem tornado tudo mais fácil. À Enfermeira-Chefe Graça Roldão, pela inspiração e oportunidades, sem hora marcada.

À Zaida, pelas reflexões, a par e passo, e aquele "empurrão".

À Célia, à Ana e à Paula, pela inspiração e partilhas reflexivas do agir em enfermagem pediátrica.

À Fátima P. e à Fátima S., pela cumplicidade d(n)o pensar, desde a primeira hora.

Ao Hugo, à Isabel, ao José, à Marta, ao Miguel, à Paula, ao Ricardo e à Teresa, por terem transformado o mergulho doutoral e terem-se revelado, desde o início, indispensáveis na vivência de todos os trâmites simultâneos desde então.

À Mónica, não fosse a tua insistência, dificilmente me teria descoberto enfermeira.

Ao L., por ter sido o raio de Sol em dias cinzentos e pela amizade que nos sobreviveu.

À Bina, pelas partilhas e vivências cheias de cor, em todos os universos em que estamos.

Ao Rui, cúmplice em cada passo e apesar da área científica abraçada.

Ao meu tio, pelo olhar acutilante com que encara as circunstâncias e as devolve em imersão literária e musical.

Aos meus pais, por me terem permitido mergulhar ininterruptamente em cada risco e me terem assumido objeto de amor pleno, que tantas vezes me resgatou à vida.

Ao meu irmão, pelas partilhas silenciosas ou imbuídas do ruído daquele humor sagaz com que sempre me rasgas um sorriso. És ímpar e imprescindível.

RESUMO

Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: O agir do enfermeiro especialista ante a vivência da incerteza

A recuperação das funções vitais e/ou à condição clínica prévia da criança gravemente doente ou ferida consubstancia, frequentemente, o único foco de intervenção dos profissionais de saúde, dotando para segundo plano a abordagem às necessidades específicas dos pais e cuidadores.

Inserido na linha de investigação "Necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas", e com recurso à metodologia de projeto, foi desenvolvido um projeto de intervenção, transversal a todos os contextos de prática clínica e a cada um adaptado, no sentido de promover o acolhimento securizante e empoderador dos pais do recém-nascido, criança e adolescente em situação crítica e aguda de doença

Através da análise reflexiva das atividades desenroladas, o presente relatório versa o percurso trilhado com vista à aquisição, desenvolvimento e consolidação das competências comuns e específicas de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, bem como das competências de mestre em enfermagem.

Palavras-chave: criança em situação crítica, enfermagem de saúde infantil e pediátrica, incerteza, necessidades dos pais

ABSTRACT

Being a mother/father of a child in a critical and acute illness situation: specialist nurse's role in uncertainty experience

Vital functions recuperation and/or the recovery to previous clinical condition of the severely ill or injured paediatric patient is often the sole focus of healthcare professionals' intervention, and parents' and caregiver's specific needs are taken to second plan.

As part of research line "Nursing care needs in specific populations", and using project methodology, an intervention project was developed, across all clinical practice settings and adapted to each one, in order to promote reassuring and empowering care for parents of the newborns, children and adolescents in a critical and acute situation of illness.

Through a reflective analysis of the activities carried out, this report describes the path followed to acquiring, developing and consolidating common and specific competencies of child health and paediatric' specialized nursing, as well as skills of a master's degree in nursing.

Keywords: critically ill child, child health and paediatric nursing, uncertainty, parent's needs

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice 1 - Cronograma dos estágios realizados	cixxxix
Apêndice 2 - Distribuição dos objetivos, atividades, recursos e indicadores de avaliação determinados para a Unidade de Saúde Familiar	cxci
Apêndice 3 - Plano de Sessão de Formação em Serviço "Cuidado atraumático em procedimentos com agulha"	cxcvi
Apêndice 4 - Norma de procedimentos "Boas práticas em procedimentos com agulha na criança e adolescente"	ccxxv
Apêndice 5 - Apoio e aconselhamento "Mutilação Genital Feminina"	ccxxxiv
Apêndice 6 - Poster dirigido aos pais "Vacinas: Proteja o seu filho! Poster informativo sobre vacinação"	ccxxxviii
Apêndice 7 - Documento de apoio "Plano Nacional de Vacinação 2017"	ccxi
Apêndice 8 - Norma de procedimentos "Boas práticas de cuidados à criança/adolescente com febre"	ccxlii
Apêndice 9 - Norma de procedimentos "Boas práticas de cuidados à criança/adolescente com vômitos"	ccxlii
Apêndice 10 - Norma de procedimentos "Boas práticas de cuidados à criança/adolescente com diarreia"	ccl
Apêndice 11 - Protocolo de atuação "Febre em criança e adolescente"	ccliv
Apêndice 12 - Apresentação da sessão de formação "Febre na criança e adolescente"	cclx
Apêndice 13 - Poster dirigido aos pais "Febre?! E agora? Poster informativo sobre a febre na criança e adolescente"	cclxviii
Apêndice 14 - Distribuição dos objetivos, atividades, recursos e indicadores de avaliação elencados para a Urgência Pediátrica I	cclxx
Apêndice 15 - Entrevista realizada à enfermeira orientadora para determinação do diagnóstico de situação no serviço de Urgência Pediátrica I	cclxxv

Apêndice 16 - Guia orientador para profissionais de enfermagem "Transporte interhospitalar do utente pediátrico admitido no Serviço de Urgência"	cclxxvii
Apêndice 17 - Planeamento da formação em serviço "Transporte interhospitalar pediátrico: Recomendações para a enfermagem"	cccxxvi
Apêndice 18 - Questionário para caracterização e diagnóstico de situação no serviço de Urgência Pediátrica I	cccxxix
Apêndice 19 - Respostas do questionário aplicado antes e depois da formação "Transporte interhospitalar do utente pediátrico admitido no Serviço de Urgência" e sequente análise de resultados	cccxxxiii
Apêndice 20 - Distribuição dos objetivos, atividades, recursos e indicadores de avaliação estabelecidos para a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	cccxxxix
Apêndice 21 - Poster "Guia de Acolhimento aos Pais. O seu bebé foi internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de Santa Maria. E agora?"	cccxliv
Apêndice 22 - Poster "O seu bebé foi internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. E agora? Ser mãe / pai de um bebé internado na UCIN"	cccxlv
Apêndice 23 - Distribuição dos objetivos, atividades, recursos e indicadores de avaliação definidos para a Urgência Pediátrica II	cccxlvi
Apêndice 24 - Entrevista realizada à enfermeira orientadora para determinação do diagnóstico de situação no serviço de Urgência Pediátrica II	ccccli
Apêndice 25 - Questionário para caracterização e diagnóstico de situação no serviço de Urgência Pediátrica II	cccclv
Apêndice 26 - Respostas do questionário aplicado para caracterização e diagnóstico de situação no serviço de Urgência Pediátrica II e sequente análise de resultados	cccclix
Apêndice 27 - Planeamento da formação em serviço "Triângulo de Avaliação Pediátrica: Para uma rápida identificação da criança/adolescente gravemente doente"	cccclxix

Apêndice 28 - Guia orientador para profissionais de enfermagem "Triângulo de Avaliação Pediátrica"	Ccclxxii
Apêndice 29 - Pin "Triângulo de Avaliação Pediátrica"	cdxi
Apêndice 30 - Distribuição dos objetivos, atividades, recursos e indicadores de avaliação concebidos para a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	cdxiii
Apêndice 31 - Norma "Intervenção de enfermagem na preparação e administração de leite e fórmulas lácteas ao recém-nascido e lactente internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos"	cdxviii
Apêndice 32 - Norma "Intervenção de enfermagem no circuito do leite materno para o recém-nascido e lactente internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos"	cdxxviii
Apêndice 33 - Resumo do artigo de revisão de literatura "Necessidades dos pais da criança internada numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos: Uma revisão integrativa"	cdxl
Apêndice 34 - Folheto "Acolhimento à família da criança/adolescente submetida a ECMO"	cdxlii
Apêndice 35 - Folheto "Extração, conservação e transporte do leite materno"	cdxlv

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Escada de abstração da Teoria da Incerteza na Doença	11
--	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos participantes por sexo	cccxxxv
Gráfico 2 - Distribuição dos participantes por habilitação literária	cccxxxv
Gráfico 3 - Formação complementar realizada pelos participantes	cccxxxvi
Gráfico 4 - Distribuição dos participantes por número de transportes realizados	cccxxxvi
Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por realização de transporte de doente crítico	cccxxxvii
Gráfico 6 - Distribuição das respostas ao questionário preenchido antes da formação	cccxxxvii
Gráfico 7 - Distribuição das respostas ao questionário completado depois da formação	cccxxxviii
Gráfico 8 - Distribuição dos participantes por contexto de exercício profissional	ccclxii
Gráfico 9 - Distribuição dos participantes por sexo	ccclxii
Gráfico 10 - Distribuição dos participantes por habilitação literária	ccclxiii
Gráfico 11 - Formação complementar realizada pelos participantes	ccclxiii
Gráfico 12 - Distribuição dos participantes por assunção do posto de triagem	ccclxiv
Gráfico 13 - Distribuição dos participantes por número de situações de paragem cardiorrespiratória experienciadas	ccclxiv
Gráfico 14 - Distribuição dos participantes por sistema de triagem pediátrica conhecido	ccclxv
Gráfico 15 - Distribuição dos participantes por instrumento de avaliação do risco clínico conhecido	ccclxv
Gráfico 16 - Critérios de determinação da gravidade clínica à admissão identificados pelos participantes	ccclxvi

Gráfico 17 - Temas a abordar em contexto de formação	ccclxvi
Gráfico 18 - Circunstâncias de acompanhamento dos pais na sala de reanimação identificadas pelos participantes	ccclxvii
Gráfico 19 - Critérios de exclusão dos pais da sala de reanimação identificados pelos participantes	ccclxvii
Gráfico 20 - Intervenções de enfermagem dirigidas aos pais da criança/adolescente gravemente doente identificadas pelos participantes	ccclxviii

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Respostas ao questionário preenchido antes e depois da formação na UP I	cccxxxiv
Tabela 2 - Respostas ao questionário na UP II: caracterização da equipa .	ccclx
Tabela 3 - Respostas ao questionário na UP II: acolhimento da criança/adolescente gravemente doente e pais	ccclxi

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AACN	<i>American Association of Critical-Care Nurses</i>
ACES	Agrupamentos de Centros de Saúde
ACS	Alto Comissariado da Saúde
ACSA	<i>Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía</i>
AIG	Adequado para a Idade Gestacional
APA	<i>American Psychological Association</i>
AR	Assembleia da República
ARS-LVT	Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo
BSIJ	Boletim de Saúde Infantil e Juvenil
cfr.	confrontar
CDE	Código Deontológico do Enfermeiro
CF-OE	Comissão de Formação da Ordem dos Enfermeiros
CJ-OE	Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros
CPR	Conselho Português de Ressuscitação
CRP	Constituição da República Portuguesa
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DFEM	Departamento de Formação em Emergência Médica
DGS	Direção-Geral da Saúde
DGS-DSMIA	Direcção-Geral da Saúde - Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes
EASH	<i>European Association for Children in Hospital</i>
ECD	Exame complementar de diagnóstico
ECMO	<i>ExtraCorporeal Membrane Oxygenation</i>
EEESIP	Enfermeira/o Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
EHI	Encefalopatia hipóxico-isquémica
ERS	Entidade Reguladora da Saúde
ESIP	Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
GIG	Grande para a Idade Gestacional
GMSECESS	Gabinetes dos Ministros da Saúde, da Educação e Ciência e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
GPT	Grupo Português de Triagem

GSEAMS	Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde
GSES	Gabinete da Secretária de Estado da Saúde
HGO	Hospital Garcia de Orta
IAC	Instituto de Apoio à Criança
INE	<i>Instituto Nacional de Estatística</i>
INEM	<i>Instituto Nacional de Emergência Médica</i>
LBS	Lei de Bases da Saúde
LGBTQIA+	Lésbica, Gay, Bissexual, Transexual/Transgénero, Queer, Intersexo, Assexual
LIG	Leve para a Idade Gestacional
LVT	Lisboa e Vale do Tejo
MCEESIP-OE	Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros
MGF	Mutilação Genital Feminina
MS	Ministério da Saúde
MS-CNSMN	Ministério da Saúde - Comissão Nacional de Saúde Materna e Neonatal
MS-GM	Ministério da Saúde – Gabinete da Ministra
MS-GSEAS	Ministério da Saúde – Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde
NACJR	Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco
NHACJR	Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco
OE	Ordem dos Enfermeiros
OE-CEESIP	Ordem dos Enfermeiros – Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
OM	Ordem dos Médicos
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCM	Presidência do Conselho de Ministros
PCR	Paragem cardiorrespiratória
PNSIJ	Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
PNV	Plano Nacional de Vacinação
REPE	Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros
SEMP-VH	<i>Sistema de Emergencias Médicas Pediátrico Vall d’Hebron</i>
SNIPI	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SNS	Serviço Nacional de Saúde
SO	Serviço de Observação
SPCI	Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos
SPEQS	Sociedade Pediátrica da Qualidade e Segurança do Doente
SPN	Sociedade Portuguesa de Neonatologia
SPP	Sociedade Portuguesa de Pediatria
SUP	Serviço de Urgência Pediátrica
TAP	Triângulo de Avaliação Pediátrica
TIP	Transporte Interhospitalar Pediátrico
TIP-CHLN	Transporte Interhospitalar Pediátrico do Centro Hospitalar Lisboa Norte
TIP-INEM	Transporte Interhospitalar Pediátrico do Instituto Nacional de Emergência Médica
UCIENP	Unidade de Cuidados Intensivos Especiais de Neonatologia e de Pediatria
UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
UCIPed	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
UICD	Unidade de Internamento de Curta Duração
UE	Universidade de Évora
UP	Urgência Pediátrica
USF	Unidade de Saúde Familiar
WHO	<i>World Organization Health</i>

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. SER MÃE/PAI DA CRIANÇA EM SITUAÇÃO CRÍTICA E AGUDA DE DOENÇA	4
1.1. FUNDAMENTOS TEÓRICOS EM ENFERMAGEM	4
1.2. SER MÃE/PAI DA CRIANÇA GRAVEMENTE DOENTE: VIVER A INCERTEZA EM SITUAÇÃO CRÍTICA E AGUDA DE DOENÇA	15
1.3. CONCEPTUALIZAÇÃO DO CUIDAR A CRIANÇA, JOVEM E FAMÍLIA	20
1.4. O AGIR DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	27
2. PASSOS TRILHADOS: DO(S) PROJETO(S) ÀS ATIVIDADES	29
2.1. UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR	37
2.1.1. Breve caracterização do contexto de estágio	40
2.1.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Unidade de Saúde Familiar	41
2.1.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: da prevenção à identificação precoce	54
2.2. URGÊNCIA PEDIÁTRICA I	58
2.2.1. Breve caracterização do contexto de estágio	59
2.2.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Urgência Pediátrica I	61
2.2.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: da admissão à transferência interhospitalar	71
2.3. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS	75
2.3.1. Breve caracterização do contexto de estágio	76
2.3.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	79
2.3.3. Ser mãe/pai do recém-nascido em situação crítica e aguda de doença: promoção do acolhimento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	85
2.4. URGÊNCIA PEDIÁTRICA II	90
2.4.1. Breve caracterização do contexto de estágio	91

2.4.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Urgência Pediátrica II	93
2.4.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: da admissão hospitalar ao empoderamento em saúde	101
2.4.4. Apontamento sobre Transporte Interhospitalar Pediátrico	104
2.5. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS	107
2.5.1. Breve caracterização do contexto de estágio	107
2.5.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	110
2.5.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: promoção do acolhimento na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	115
3. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	122
3.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	123
3.1.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	124
3.1.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade	126
3.1.3. Domínio da gestão dos cuidados	129
3.1.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	131
3.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA	134
3.2.1. Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde	135
3.2.2. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade	139
3.2.3. Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem	143
3.3. COMPETÊNCIAS DE MESTRE	147
CONSIDERAÇÕES FINAIS	152
REFERÊNCIAS	156
APÊNDICES	clxxxviii

INTRODUÇÃO

A admissão da criança / jovem numa unidade hospitalar tem sido descrita como uma experiência difícil e assustadora, cuja complexidade está na génese de sentimentos de ansiedade e stresse vividos pela criança / jovem e família (Antão et al., 2018; Hueckel, 2015; Silva et al., 2022).

A disrupção das rotinas e o potencial efeito eversivo do desenvolvimento e bem-estar da criança / jovem e família associados assume especial notabilidade ante situações críticas e/ou de urgência (Antão et al., 2018; Barros, 2003; Hueckel, 2015; Slota, 2013), cuja especificidade da vivência parental importa conhecer.

O presente relatório de estágio foi desenvolvido no âmbito do terceiro semestre do segundo Curso de Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (ESIP), curso criado em 2016 pela Universidade de Évora em associação com o Instituto Politécnico de Beja, o Instituto Politécnico de Castelo Branco, o Instituto Politécnico de Portalegre e o Instituto Politécnico de Setúbal (UE, 2016).

Mediante a adoção de uma atitude de reflexão crítica, a experiência decorrente da prática clínica revela-se essencial para o desenvolvimento do conhecimento e capacidade responsiva em situações complexas (Benner et al., 2009). Com o documento em apreço pretende-se dar visibilidade ao percurso delineado ao longo dos três semestres, com particular relevo para as competências desenroladas nos distintos contextos clínicos de estágio, respondendo à aquisição e desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista e das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), tal como exaradas pela Ordem dos Enfermeiros (OE, 2018a, 2019b), sem esquecer o que concerne às competências inerentes ao grau de mestre, definidas no artigo 15.º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, documento legislativo alterado e republicado pelos Decretos-Lei n.º 107/2008, de 25 de junho, n.º 230/2009, de 14 de setembro, n.º 115/2013, de 7 de agosto, n.º 63/2016, de 13 de setembro, e n.º 65/2018, de 16 de agosto (Presidência do Conselho de Ministros, 2018).

Os estágios tiveram lugar no segundo e terceiro semestre do Curso de Mestrado e foram desenvolvidos no âmbito das Unidades Curriculares Estágio I e Estágio Final, em que este último integra três módulos (A, B e C). O Estágio I decorreu no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários, numa Unidade de Saúde Familiar da Área Metropolitana de Lisboa, de 14 de maio a 22 de junho de 2018, enquanto o Estágio Final foi realizado

em quatro contextos distintos de âmbito hospitalar. O módulo A desenvolveu-se, de 17 de setembro a 12 de outubro de 2018, numa Urgência Pediátrica da Área Metropolitana de Lisboa, ao passo que os restantes módulos noutra unidade hospitalar central. O módulo B teve lugar numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, no período compreendido entre 15 de outubro e nove de novembro de 2018, e o módulo C em duas fases distintas, em que a primeira fase (de 12 de novembro a 19 de dezembro de 2018) decorreu numa Urgência Pediátrica e a segunda (de dois a 18 de janeiro de 2019) numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. Importa, ainda, salientar que três turnos foram assegurados no âmbito do Transporte Interhospitalar Pediátrico, resposta do Sistema Nacional de Saúde sob a égide do Instituto Nacional de Emergência Médica (apêndice 1).

A escolha da área temática em questão, e sequente seleção dos locais para realização dos estágios exigidos, adveio da reflexão sobre as práticas clínicas decorrentes da experiência pessoal e profissional d(n)o cuidar a criança, quer no âmbito pré-hospitalar, como nos âmbitos hospitalar e interhospitalar, onde a recuperação das funções vitais e/ou da condição clínica prévia da criança/jovem se assume, não poucas vezes, foco único de intervenção, dotando para segundo plano a abordagem às necessidades específicas dos pais da criança gravemente doente/ferida.

Inscrito na linha de investigação “Necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas”, o relatório relata o trilha formativo cimentado, assente numa metodologia descritiva e de reflexão crítica sobre as práticas, análise sustentada nos referenciais teóricos de enfermagem, na evidência científica disponível e ajustada ao que ao exercício profissional de enfermagem concerne, patenteando a apropriação de saberes, aptidões e competências que relevam das experiências vividas nos diferentes contextos, exprimindo aquilo a que Dewey (1987, cit. por Dreyfus & Dreyfus, 2009, p. 22) e Kolb (2015) designaram de aprendizagem experiencial. Processo em reconstrução permanente, a reflexão possibilita uma compreensão sobre o vivido e a transformação do conhecido, incidindo na ação, sobre a ação e a reflexão sobre a ação, traduzindo-se ímpar vetor de aprendizagem (Schön, 2018).

Face a exposto, o objetivo geral deste relatório é proceder à análise reflexiva das atividades desenroladas com vista à aquisição e consolidação das competências comuns e específicas do EEESIP. Como objetivos específicos foram definidos: (1) refletir, de modo estruturado, sobre os aspetos conceptuais que fundamentam a disciplina e a prática de enfermagem; (2) descrever e analisar as atividades desenvolvidas nos estágios decorridos no âmbito das Unidades Curriculares Estágio I e Estágio Final; (3) analisar, de modo reflexivo e crítico, a aquisição, desenvolvimento e consolidação das

competências comuns de Enfermeiro Especialista, das competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, assim como das competências de Mestre em Enfermagem.

Em termos estruturais, o relatório ora versado é composto por cinco capítulos: o primeiro consagra o presente capítulo introdutório, seguido do dedicado ao necessário enquadramento teórico que um trabalho desta natureza sempre exige, e que inclui os referenciais teóricos onde a prática clínica e o projeto de intervenção foram alicerçados. No terceiro capítulo procede-se à caracterização das unidades de saúde onde os estágios tiveram lugar e descrição das atividades desenvolvidas, com particular destaque para a metodologia de projeto enquanto método central para o planeamento, gestão e execução das ações. O capítulo seguinte assenta na análise reflexiva sobre o desenvolvimento de competências gerais de Enfermeiro Especialista, competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e competências de Mestre. O trabalho ora em apreço culmina nas considerações finais, espaço que consagra os aspetos conclusivos do percurso trilhado e perspetivas futuras elencadas a partir deste.

A produção deste documento seguiu as normas de elaboração e apresentação de trabalhos escritos da Universidade de Évora, assim como as normas de citação e bibliografia preconizadas pela *American Psychological Association* (APA, 2020), tendo sido lavrado ao abrigo do novo Acordo Ortográfico.

Por motivos de cumprimento do anonimato das instituições onde os estágios tiveram lugar procedeu-se à remoção dos anexos e apêndices na versão pública do relatório de estágio.

1. SER MÃE/PAI DA CRIANÇA EM SITUAÇÃO CRÍTICA E AGUDA DE DOENÇA

Experiência complexa e difícil, a hospitalização configura-se assustadora e uma fonte de stresse e ansiedade para a criança / jovem e família (Antão et al., 2018; Hueckel, 2015; Jorge, 2004; Silva et al., 2022), disruptiva das suas rotinas e potencialmente transtornante para o seu desenvolvimento e bem-estar (Antão et al., 2018; Barros, 2003; Hueckel, 2015; Silva et al., 2022; Slota, 2013), com particular relevância para as situações de urgência (Barros, 2003) e de criticidade clínica (Hueckel, 2015; Slota, 2013;).

A admissão da criança / jovem em situação crítica é descrita pelos pais como uma das experiências mais stressantes, cuja perda do filho saudável (Noyes, 1999; King et al., 2019) é vivenciada com sentimentos de angústia, choque, confusão, culpa e desamparo (Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Dudley et al., 2015; Foster et al., 2017; Kumar & Avabratha, 2015; Manguy et al., 2018; Slota, 2013).

Importa, assim, compreender as necessidades dos pais da criança / jovem gravemente doente e desenvolver as ações facilitadoras da sua integração enquanto experiência potencial de crescimento e aprendizagem (Barros, 2003; Ferreira et al., 2010; Hueckel, 2015; Jorge, 2004; MCEESIP-OE, 2015), ao invés de uma vivência puramente negativa e eventualmente traumática (Barros, 2003; Hueckel, 2015).

A integração dos construtos teóricos norteadores do projeto desenvolvido implica a interligação de conceitos e pressupostos de enfermagem, sendo indispensável uma revisão conceptual para a necessária fundamentação.

1.1. FUNDAMENTOS TEÓRICOS EM ENFERMAGEM

O presente relatório insere-se num plano formativo onde a investigação se revela essencial, tanto por razões de ordem pedagógica, como por motivos epistemológicos. A investigação induz uma relação ativa com os saberes e incita à tomada de decisão (Streubert & Carpenter, 2013), pressupondo um processo de reflexão das práticas de, e em, enfermagem e procurando dar resposta às necessidades identificadas nos contextos no que a um fenómeno de enfermagem concerne. É a partir desta, ou mediante a mesma, que se fundam as competências para lidar com a complexidade que caracteriza o cuidar da criança, jovem e família.

O autoconhecimento, a consciência sobre as suas crenças, valores e concepção do cuidar em enfermagem, revela-se determinante para a percepção do enfermeiro sobre a sua disponibilidade para conhecer o Outro e, na sequência, assegurar um cuidado personalizado, indissociável da qualidade e excelência exigidas no exercício da profissão. Compreende-se, então, a premência de clarificar o que é próprio da disciplina de enfermagem, cujo corpo é erigido a partir dos conceitos, teorias, crenças e valores inscritos nas suas conceptualizações teóricas, no conhecimento edificado e na praxis clínica (Alligood, 2018; Basto, 2009; Martin, 2002).

A **conceptualização** do cuidar em enfermagem é determinante para aclarar e conferir visibilidade à profissão, bem como sustentar um exercício ético e teoricamente robusto. Esta tendência conceptual e integradora do conhecimento da disciplina, advinda da investigação e teorização da/e enfermagem e que se contrapõe a uma lógica puramente executiva, tem sido primordial para o desenvolvimento de uma Enfermagem Avançada, no sentido de uma "Enfermagem com mais Enfermagem" (Silva, 2007, p.12).

Basto (2009) salienta o cuidar de enfermagem como o âmago da enfermagem, elemento diferenciador da disciplina e que impõe o desenrolamento do saber próprio. Ato individual prestado a si próprio, cuidar é também ato recíproco, dirigido a quem carece de ajuda na satisfação das suas necessidades vitais e que consagra cuidador e pessoa alvo de cuidados (Collière, 2009), tendo por base a relação entre enfermeiro e cliente, interação imbuída de intencionalidade, visando a minimização do sofrimento da pessoa e a promoção do seu bem-estar (Basto, 2009). Assente numa abordagem holística, a pessoa assume papel central dos cuidados de enfermagem (Watson, 2008), em que a ação e conteúdo da profissão são portadores "de sentido e de ajuda para com a pessoa cuidada" (Hesbeen, 2000, p.2).

Face ao exposto, procede-se à explanação das principais orientações ontológicas, epistemológicas e metodológicas da investigação em enfermagem, através dos conceitos de metaparadigma, paradigma e teoria de enfermagem.

Enquanto **disciplina e objeto de estudo**, a Enfermagem deu os primeiros passos em meados do século XIX, com Florence Nightingale (Lopes & Santos, 2010; Smith & Parker, 2015), cuja concepção incidia sobre o doente e a prevenção da doença (Silva, 2001; Silva, 2007), contrariando as concepções da época, essencialmente assentes na doença e sua cura (Lopes, 1999; Silva, 2001; Smith & Parker, 2015). Florence Nightingale definiu, aí, enfermeira como "alguém que age sobre a pessoa e sobre o ambiente" (Lopes, 1999, p. 33), estabelecendo a necessidade de formação e diferenciação face aos médicos, delimitando saberes e atuação específicas de enfermagem (Lopes, 1999; Lopes & Santos, 2010; Smith & Parker, 2015). Desde então,

diversas teóricas procuraram descrever, explicar e predizer os fenômenos em enfermagem e, sequentemente, contribuir para a excelência dos cuidados.

Jacqueline Fawcett definiu o **metaparadigma de enfermagem**, especificando as fronteiras do fenômeno de interesse da disciplina, de modo parcimonioso, asseverando-se elemento diferenciador (Alligood, 2018; Fawcett, 1984; Smith & Parker, 2015) e figurando uma perspectiva neutra e de âmbito internacional (Fawcett, 2005). Nível mais abstrato do conhecimento, o metaparadigma identifica o objeto de estudo da disciplina (Fawcett, 1984, 2005; Smith & Parker, 2015) e estabelece as relações e proposições entre conceitos (Alligood, 2018; Pepin et al., 2017). A sua característica neutra possibilita que os conceitos metaparadigmáticos da disciplina retratem a enfermagem num todo, não se cingindo a determinado modelo conceptual (Hardin, 2018). Ao invés, cada modelo conceptual inclui os metaparadigmas inicialmente definidos por Fawcett, em 1984, definindo-os de diferentes formas (Hardin, 2018), sendo em enfermagem o estudo das relações entre pessoa, ambiente, saúde e enfermagem (Alligood, 2014; Fawcett, 1984,2005; Smith, 2014; Smith & Parker, 2015).

Pessoa é o ser social, dotado de dignidade e direito à autodeterminação, que age de forma intencional e baseada num sistema de crenças, valores e desejos de natureza individual (OE, 2012), e inclui o indivíduo, família, grupo e comunidade (Fawcett, 2005). Na busca incessante da harmonia e equilíbrio, a pessoa interage com o ambiente em que se insere, modificando-o e sofrendo a sua influência na construção do seu projeto de saúde (OE, 2012). Ressalve-se, ainda, a bidirecionalidade na influência entre bem-estar psicológico e funções fisiológicas, enquanto processos não intencionais que constituem, igualmente, a pessoa (OE, 2012). E é esta interação que traduz a unicidade e indivisibilidade do ser humano (OE, 2012).

Por seu turno, o **ambiente** é composto por elementos humanos, físicos, culturais, económicos, organizacionais e políticos, que influenciam os estilos de vida da pessoa, condicionam-nos e repercutem-se no conceito de saúde (Fawcett, 2005; OE, 2012). Compreende-se, assim, que é na interdependência pessoa/ambiente que o enfermeiro deve focalizar a sua ação e prática de cuidados (OE, 2012).

O conceito de **saúde** refere-se ao processo de viver e morrer (Fawcett, 2005). A saúde consubstancia o estado e representação mental sobre a condição individual e o bem-estar físico, emocional, cultural e espiritual, estado e representação subjetivos por natureza, de caráter dinâmico e contínuo, mutável no tempo (OE, 2012). Acresça-se, aqui, a necessária adaptação às transições normativas resultantes do desenvolvimento infantil e/ou às transições acidentais (OE, 2015c).

Os **cuidados de enfermagem**, ação desempenhada pelo enfermeiro (Fawcett, 2005), visam a promoção dos projetos de saúde de cada pessoa e são construídos no seio da relação interpessoal estabelecida entre pessoa e enfermeiro (Nunes, 2018; OE, 2012). Esta relação de natureza terapêutica representa o exercício profissional de enfermagem e tem em consideração o quadro de valores, crenças e desejos de cada interveniente, a par do ambiente em que se encontra (Nunes, 2018; OE, 2012).

Considerando a estrutura holárquica do conhecimento contemporâneo em enfermagem proposta por Fawcett (2005), estruturação efetivada segundo níveis de abstração (Alligood, 2014; Fawcett, 2005; Smith & Parker, 2015), ao metaparadigma segue-se a **filosofia**, uma afirmação que engloba afirmações ontológicas, epistémicas e éticas sobre os fenómenos de interesse de uma disciplina (Fawcett, 2005; Pepin et al., 2017). O terceiro nível corresponde ao **modelo conceptual**, também designado paradigma (Alligood, 2014; Fawcett, 2005), quadro global constituído por pressupostos sobre determinados aspetos da disciplina, configurando perspetivas específicas sobre o domínio disciplinar ou o metaparadigma (Pepin et al., 2017; Smith & Parker, 2015).

Partindo da definição de Kuhn, o paradigma designa o conjunto organizado de crenças, ideias, leis, princípios, valores e metodologias partilhados pelos membros de uma comunidade científica (Kuhn, 1998; Lopes, 1999; Meleis, 2018; Smith, 2014; Smith & Parker, 2015), que delimitam o campo dos fenómenos em estudo (Kuhn, 1998).

É a partir dos paradigmas que emergem diferentes **escolas de pensamento em enfermagem**, onde se inserem modelos teóricos que conferem fundamentação à prática clínica. São seis as escolas de enfermagem: das necessidades, da interação, dos efeitos desejados, da promoção da saúde, do ser humano unitário e a do cuidar (Pepin et al., 2017). A adesão a uma escola de pensamento visa selecionar os princípios orientadores, baseados numa posição filosófica específica, que norteiam a estruturação da análise dos fenómenos (Streubert & Carpenter, 2013).

Em enfermagem são três os paradigmas identificados: categorização, integração e transformação (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017; Smith & Liehr, 2014). O paradigma da **categorização** remete para o modelo biomédico, assente na conceção dos fenómenos, isoladamente, com propriedades objetivas e mensuráveis, classificáveis em categorias, grupos ou classes, livremente do contexto em que sucedem (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017; Smith & Liehr, 2014). No paradigma da categorização, a pessoa é a soma das suas partes, sendo cada uma independente e identificável e a doença surge centro a partir do qual os cuidados são erigidos e organizados, baseando-se em relações lineares, para a qual a busca de um fator de causalidade é incessante (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017; Smith & Liehr, 2014). Duas orientações em

enfermagem emergem deste paradigma: orientação para a saúde pública e orientação para a doença (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017).

O paradigma da **integração** caracteriza-se pela contextualização e multidimensionalidade do fenómeno, apresentando uma visão da pessoa como um todo, na sua globalidade, ser bio-psico-socio-cultural-espiritual, em que todas as partes que o constituem estão interligadas (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017; Smith & Liehr, 2014). A pessoa é influenciada em diferentes dimensões (física, mental e social), cuja interação harmoniosa com o ambiente (histórico, político, social...) em que se insere, e do qual é indissociável, se traduz num estado de saúde e bem-estar (Pepin et al., 2017). No paradigma da integração há uma valorização semelhante entre dados objetivos e subjetivos e a mudança surge como resultado multicausal e de relações probabilísticas (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017; Smith & Liehr, 2014), em que saúde e doença coexistem numa interação dinâmica (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017). Este paradigma influenciou a orientação da enfermagem para a pessoa e sua diferenciação face à medicina, afirmando a manutenção da saúde como objetivo dos cuidados de enfermagem e reclamando a necessidade de aquisição do curso de enfermagem (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017). É neste paradigma que a escola de pensamento de enfermagem das necessidades se insere, assim como a da interação, a dos efeitos desejados e da promoção da saúde (Lopes, 1999).

Por fim, o paradigma da **transformação** assevera a complexidade, reciprocidade e simultaneidade dos fenómenos, em interação contínua com um ambiente de desequilíbrio e mudança, direcionados, porém, para níveis de organização superiores (Lopes, 1999; Newman, 1992, cit. por Lopes, 1999, p. 44; Pepin et al., 2017). No paradigma da transformação, cada fenómeno é descrito por um padrão e estrutura únicos, que lhe é característico (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017; Smith & Liehr, 2014). Por sua vez, a pessoa é vista como ser total e único, multidimensional e indissociável do seu meio envolvente, sendo o enfermeiro elo determinante nos seus processos de saúde, prestando cuidados individualizados e específicos a quem deles carece, numa perspectiva de parceria do cuidar e de corresponsabilização com a pessoa no mesmo processo (Lopes, 1999; Pepin et al., 2017). Saliente-se que no paradigma da transformação integram-se a escola do ser humano unitário e a do cuidar (Lopes, 1999).

Frequentemente, teoria e modelo são utilizados como conceitos intermutáveis (Colley, 2003; Meleis, 2018; Polit & Beck, 2017), todavia assumem significados distintos que importa elucidar (Colley, 2003).

Os modelos conferem uma visão geral do pensamento inerente a uma teoria, permitindo a aplicação dos conceitos da teoria de enfermagem na prática clínica efetiva

(Colley, 2003). Um modelo conceptual apresenta uma compreensão ampla do fenómeno de interesse, contudo de modo menos estruturado face às teorias (Polit & Beck, 2017; Smith & Parker, 2015), cujos conceitos não são diretamente observáveis nem limitados a um indivíduo, grupo, situação ou acontecimento particular (Fawcett, 2005). Smith e Parker (2015) utilizam os termos modelo conceptual e grande teoria de forma recíproca, todavia Fawcett procede à sua diferenciação (Smith & Parker, 2015), estabelecendo modelo conceptual como o conjunto de conceitos gerais e proposições (Fawcett, 2005; Smith & Parker, 2015) que confere uma perspetiva sobre os principais conceitos metaparadigmáticos de enfermagem (Smith, 2014; Smith & Parker, 2015).

Alguns autores defendem o recurso ao termo modelo para designar o mecanismo de representação dos fenómenos, eminentemente visual ou simbólica, de modo a facilitar a expressão de uma ideia abstrata e minimizar o efeito dos diferentes sentidos que uma mesma palavra pode assumir (Polit & Beck, 2017). A principal limitação dos modelos prende-se com o facto da sua precisão, ou utilidade, ser restrita à teoria de onde advém (Colley, 2003).

Não obstante, o objeto de enfermagem – cuidar – não é passível de ser medido, pelo que a teoria se consubstancia determinante para analisar e explicar a praxis (Colley, 2003). As **teorias de enfermagem** objetivam descrever, predizer e explicar os fenómenos de enfermagem (Chinn & Jacobs, 1978; Meleis, 2018; Sepine t al., 2017), no contexto da relação enfermeiro-pessoa (Smith & Parker, 2015). A teoria configura uma generalização abstrata que explica, de forma sistemática, como os fenómenos estão interligados (Chinn & Jacobs, 1978; Meleis, 2018; Polit & Beck, 2017), incorporando, pelo menos, dois conceitos (Fawcett, 2005; Polit & Beck, 2017), que derivam diretamente dos modelos conceptuais (Fawcett, 2005) e que fornecem os princípios que sustentam a prática clínica, descrevendo explicitamente o que é enfermagem no âmbito dos cuidados de saúde (Colley, 2003; Smith & Parker, 2015).

As teorias de enfermagem podem ser classificadas de acordo com o seu nível de abstração (Alligood, 2014; Fawcett, 2005; Meleis, 2018; Polit & Beck, 2017). Uma grande teoria, tipo mais abstrato e amplo de teoria (Alligood, 2018; Fawcett, 2005; Meleis, 2018; Smith & Liehr, 2014), confere uma estrutura conceptual onde os principais conceitos e princípios da disciplina podem ser determinados (Fawcett, 2005; Polit & Beck, 2017; Smith & Liehr, 2014). Qualificadas em termos da sua amplitude, as grandes teorias visam explicar grandes segmentos da experiência humana, porém, em enfermagem, o escopo é mais estreito, focalizando-se numa gama mais restrita de fenómenos (Polit & Beck, 2017). As teorias de médio alcance são o nível mais concreto e restrito das teorias

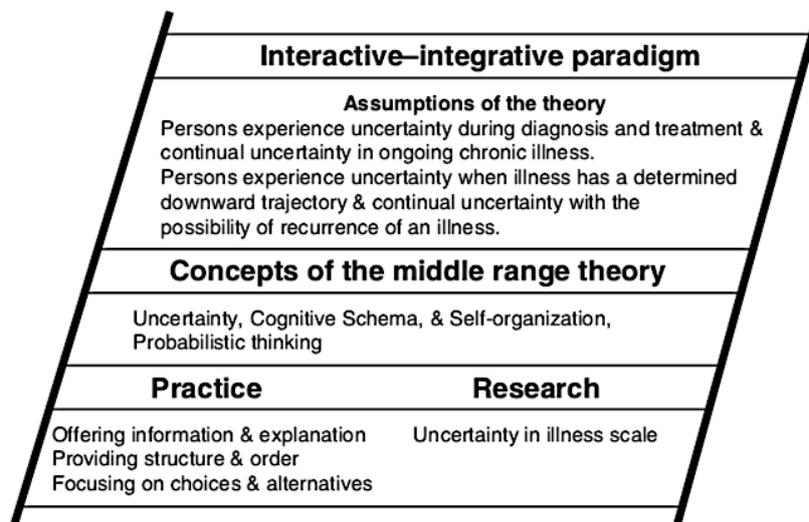
(Alligood, 2014, 2018; Fawcett, 2005; Meleis, 2018), focalizando-se em determinadas áreas da prática e da investigação (Im, 2018; Polit & Beck, 2017; Smith, 2014).

De nível teórico menos abstrato (Alligood, 2014, 2018; Hardin, 2018), o desenvolvimento de uma teoria de médio-alcance facilita a conceptualização das relações entre teoria, prática clínica e resultados na pessoa/população alvo de cuidados (Hardin, 2018), numa certa área de intervenção, e inclui as características do exercício de enfermagem ou de determinadas situações (Meleis, 2018; Hardin, 2018). Esta tipologia de teorias procede à análise dos fenómenos com um número limitado de variáveis (Fawcett, 2005; Im, 2018; Polit & Beck, 2017), oferecendo modelos mais descritivos, explicativos e preditivos relativos a um determinado fenómeno de interesse para a enfermagem (Alligood, 2018; Fawcett, 2005; Im, 2018; Smith & Liehr, 2014; Smith & Parker, 2015). São exemplos de teorias de médio alcance a Teoria das Transições de Alaf Meleis, a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba ou a Teoria da Incerteza na Doença de Mishel (Meleis, 2018; Smith & Liehr, 2014; Smith & Parker, 2015). Por último, as teorias práticas exploram uma situação particular de enfermagem (Polit & Beck, 2017; Smith & Parker, 2015), identificando objetivos explícitos e forma de os alcançar (Polit & Beck, 2017), sendo diversos os autores que não as consideram teorias em si mesmo, mas antes a sua aplicação efetiva. Em suma, as teorias de enfermagem providenciam aos enfermeiros uma compreensão sobre qual o seu propósito e papel na prestação de cuidados de saúde (Colley, 2003).

No enquadramento do projeto de estágio foi utilizada, como matriz transversal, a **Teoria da Incerteza na Doença**, de Merle Mishel, na medida em que melhor espelha a realidade que se pretende conceptualizar e fundamentar. Por ser uma teoria de médio alcance, a Teoria da Incerteza na Doença providencia uma estrutura que possibilita a descrição, compreensão e interpretação dos fenómenos específicos de enfermagem que emergem do cuidar a criança / jovem em situação crítica e aguda de doença, norteando, ainda, a(s) prática(s) em contexto de estágio.

A Teoria da Incerteza da Doença engloba tanto a experiência de incerteza em contexto de doença aguda, descrita na teoria original de Mishel, em 1988, como a experiência da incerteza contínua que caracteriza a doença crónica, apresentada na teoria reconceptualizada, em 1990 (Bailey & Stewart, 2018; Smith & Liehr, 2014), consagrando uma organização das intervenções de enfermagem com vista à promoção do ajustamento ideal à experiência de doença (Bailey & Stewart, 2018). Segundo Smith e Liehr (2014), esta teoria insere-se no paradigma de integração, face às suas características multidimensionais e contextuais e cujas características principais encontram-se figuradas infra (figura 1).

Figura 1: Escada de abstração da Teoria da Incerteza na Doença



(Smith & Liehr, 2014, p. 24)

Quando Merle Mishel iniciou a sua investigação, o conceito de incerteza, provindo da psicologia, ainda não tinha sido aplicado ao contexto de saúde e doença (Bailey & Stewart, 2018) e referia-se ao julgamento do sujeito sobre um determinado evento ou circunstância, cujo desconhecimento impossibilita a sua estruturação ou categorização (Budner, 1962; Mishel, 1981, 1983, 1988).

Compreendido como stressor no contexto de doença, a incerteza corresponde ao estado cognitivo resultante da insuficiência de pistas a partir das quais um esquema cognitivo, ou representação interna, sobre um acontecimento ou situação é construído (Bailey & Stewart, 2018; Brashers, 2001; Mishel, 1988), que, por seu turno, limita a capacidade da pessoa avaliar adequadamente o vivido (Mishel, 1981, 1983; Neville, 2003). Eminentemente autopercepção, a incerteza assoma quando as situações se revelam imprevisíveis, frequentemente advindas de informação inconsistente ou indisponível, levando a pessoa a questionar a sua capacidade de gerir a situação, a competência diagnóstica dos profissionais e suas crenças face ao tratamento, a relação com os profissionais de saúde e o significado dos procedimentos e testes a que é sujeito no sistema de saúde (Brashers, 2001).

A incerteza na doença assume quatro formas: ambiguidade quanto ao estado da doença, complexidade relativa ao tratamento e cuidados a que será submetido, falta de informação sobre o diagnóstico e gravidade da doença, a par da imprevisibilidade quanto ao seu curso e prognóstico (Mishel, 1988; Mishel et al., 1984).

Quando percebida como incerteza, a situação caracteriza-se por uma ou mais destas dimensões: imprecisão, falta de clareza, ambiguidade, imprevisibilidade,

inconsistência, probabilidade, múltiplos significados e escassez de informação (Norton, 1975; Neville, 2003), sendo discutida no âmbito da ambiguidade e imprevisibilidade sintomatológica, prognóstico, flutuação entre remissão e agravamento de sintomas, insuficiência diagnóstica, falta de informação e de feedback sobre a evolução da doença e eficácia do tratamento (Mishel, 1981, 1988, 2014), permeando a multiplicidade inerente à hospitalização (Mishel, 1981).

Independentemente da sua versão original ou reconceptualizada (Smith & Liehr, 2014), a Teoria da Incerteza na Doença assenta em três conceitos essenciais: antecedentes da incerteza, apreciação da incerteza e lidar com a incerteza (Alligood, 2018; Mishel, 1988). Não obstante, a teoria reconceptualizada abrange os conceitos de pensamento probabilístico e auto-organização (Smith & Liehr, 2014).

Os antecedentes de incerteza incluem o quadro de estímulos a que o sujeito está exposto, as suas capacidades cognitivas e os fornecedores de estrutura (Alligood, 2018; Mishel, 1988, 1990; Neville, 2003). O quadro de estímulos refere-se à composição, estrutura e forma dos estímulos integrantes da doença e aspetos relativos ao seu tratamento (Mishel & Braden, 1988) e engloba o padrão sintomatológico, a familiaridade com o processo e congruência dos eventos (Mishel, 1988, 1990, 2014; Santacroce, 2001; Tiwaree et al., 2016). Ressalve-se que o padrão de sintomas é a componente mais importante deste antecedente (Mishel, 2014) e integra características como número, frequência, intensidade, localização e duração sintomatológica (Mishel, 2014; Mishel & Braden, 1988). Os fornecedores de estrutura configuram os recursos disponíveis para ajudar a pessoa a interpretar o quadro de estímulos, tais como apoio social, educação e autoridade credível (Mishel & Braden, 1988; Santacroce, 2001), desempenhando o enfermeiro aqui uma função primordial na gestão e redução da incerteza experimentada (Marques et al., 2017; Mishel & Braden, 1988). Um padrão sintomatológico e o conhecimento adquirido ao longo do tratamento confere um sentido de maior controlo da doença e, na sequência, promove uma diminuição da incerteza e ambiguidade experienciadas, quer sobre a doença em si, quer sobre a complexidade do tratamento e cuidados de saúde prestados (Mishel & Braden, 1988).

Perante a situação crítica de saúde, a incerteza emerge nas diferentes fases da doença (diagnóstico, tratamento, transição de cuidados), num período em que a pessoa lida com a experiência complexa, não familiar, ambígua, inconsistente e potencialmente ameaçadora (Brashers, 2001; Mishel, 1988, 2014; Zhang, 2017). São vários os estudos que estabelecem uma associação positiva entre incerteza e gravidade dos sintomas de ameaça à vida e/ou doença (Alligood, 2018). Ora, a interpretação dos estímulos relacionados com a doença é moderada tanto pela capacidade cognitiva do sujeito, como

pelos recursos de que dispõe o efeito (Mishel, 1988; Zhang, 2017), em que a informação veiculada ou o suporte recebido, incluindo o providenciado pelos profissionais de saúde (Mishel, 1988, 1990, 2014), possibilitam uma melhor percepção, compreensão e previsão do vivido (Zhang, 2017). O suporte recebido pode ser social, psicológico e educacional (Marques et al., 2017). Por outro lado, as respostas à incerteza são moldadas pela avaliação e reação emocional ao vivido (Brashers, 2001).

A apreciação da incerteza consubstancia o processo cognitivo utilizado para a classificação de um agente stressor como perigo ou oportunidade, assim como para a avaliação da disponibilidade dos recursos existentes para tal agente enfrentar (Alligood, 2018; Mishel, 1981, 1988; Neville, 2003). Estes dois processos cognitivos de apreciação da incerteza são designados por inferência e ilusão, em que o primeiro designa o processo de avaliação baseado em exemplos de situações semelhantes, e o segundo refere-se à construção de crenças tendentes a uma perspectiva positiva (Mishel, 1988; 1990). Se a inferência for considerada positiva, a incerteza será avaliada como oportunidade, ao passo que, quando percecionada como ameaçadora, a incerteza será avaliada como perigo (Mishel, 1990). *Coping* corresponde ao processo através do qual a pessoa gere a incerteza enquanto agente stressor, cujas estratégias adotadas advêm da avaliação que o sujeito faz da situação (Zhang, 2017).

Quando a incerteza é avaliada como perigo ou algo negativo, o sujeito desenvolve uma resposta emocional negativa (Brashers, 2001) e estratégias para a eliminação da fonte de incerteza (Alligood, 2018; Brashers et al., 2000; Marques et al., 2017; Mishel, 1988, 1990; Perez et al., 2018; Zhang, 2017), tais como a procura de informação (Alligood, 2018; Brashers, 2001; Brashers et al., 2000; Mishel, 1988; Zhang, 2017), o incremento da vigilância em saúde e/ou estratégias de controlo emocional, visando a minimização do *distress* emocional sentido (Alligood, 2018; Mishel, 1988; Zhang, 2017), como a procura de apoio emocional (Alligood, 2018; Zhang, 2017), suporte cognitivo (Mishel, 1988), fé (Alligood, 2018; Marques et al., 2017; Mishel, 1988; Zhang, 2017) ou o distanciamento emocional (Alligood, 2018; Zhang, 2017).

Ao invés, quando entendida como oportunidade, o indivíduo tende a usar estratégias de amortecimento (Zhang, 2017), para manter a situação e permanecer na incerteza (Alligood, 2018; Mishel, 1988, 1990; Zhang, 2017), como o evitamento, consciente ou inconsciente (Brashers, 2001), ou a neutralização de informação considerada ameaçadora (Perez et al., 2018; Zhang, 2017).

Note-se que a teoria de Mishel não efetua qualquer avaliação sobre as estratégias de *coping* utilizadas (Zhang, 2017), refutando qualquer classificação como adaptativa ou desadaptativa. O seu foco cinge-se à efetividade das estratégias usadas na avaliação

da incerteza experienciada pelo sujeito (Zhang, 2017), ou seja, qualquer dificuldade adaptativa não se refere à incerteza em si, mas à eficácia das estratégias de *coping* a que o sujeito recorreu para influenciar a incerteza no sentido desejado (Mishel, 1990).

A adaptação à doença configura a reestruturação do equilíbrio da pessoa, resultante do sucesso das estratégias de enfrentamento assumidas (Mishel, 1981, 1988; 1990). A pessoa lidará tão bem com um evento quanto melhor for a sua capacidade de resolver a incerteza inerente ao contexto (Mishel, 1983).

De acordo com a teoria de Mishel, as pessoas desenvolvem avaliações subjetivas para conseguirem interpretar a experiência de doença e tratamento, em que a incerteza surge ante a incapacidade de reconhecer e categorizar os estímulos e, sequentemente, de obter uma clara percepção da situação (Mishel, 1983; Polit & Beck, 2017), resultando numa incapacidade em atribuir um significado aos acontecimentos relacionados com a doença (Mishel, 1988, 1990; Mishel & Braden, 1988) e prever ou antecipar, com exatidão, os resultados de saúde (Mishel, 1988; Mishel & Braden, 1988).

Deste modo, a teoria ajuda a compreender o stresse associado ao diagnóstico e tratamento da doença / condição crónica (Bailey & Stewart, 2018; Mishel, 1990), os processos cognitivos através dos quais os sujeitos avaliam a incerteza experienciada (Bailey & Stewart, 2018; Mishel, 1990; Zhang, 2017) e organizam as suas respostas (Bailey & Stewart, 2018; Polit & Beck, 2017), assim como a importância dos profissionais de saúde no suporte dado (Bailey & Stewart, 2018; Mishel, 1988; Zhang, 2017). Quanto maior for o grau de confiança da pessoa nos profissionais de saúde, enquanto autoridade credível que providencia informação, menor é a ambiguidade percebida e a incerteza vivenciada (Mishel & Braden, 1988; Marques et al., 2017).

Vale a pena relevar que a informação fornecida para responder a uma questão pode dar origem a novas perguntas e incertezas (Babrow & Dutta-Bergman, 2003, cit. por Kerr & Haas, 2014, p. 2; Brashers, 2001), pelo que a busca de informação nem sempre se revela a melhor estratégia de gestão da incerteza (Brashers, 2001). Por um lado, a procura de informação pode ser desenvolvida no sentido do alívio do desconforto sentido (Bradac, 2001), ou do esclarecimento de alternativas (Brashers, 2001; Hogan & Brashers, 2009, cit. por Kerr & Haas, 2014, p. 2), quando compreendida como perigo (Brashers, 2001; Brashers et al., 2000; Hogan & Brashers, 2009, cit. por Kerr & Haas, 2014, p. 2). Por outro, aquando da sua assunção como oportunidade, a busca de informação visa incrementar as alternativas existentes ou desafiar as crenças presentes, ampliando a incerteza vivida (Brashers, 2001; Brashers et al., 2000; Hogan & Brashers, 2009, cit. por Kerr & Haas, 2014, p. 2). Saliente-se que a informação pode ser usada

para manipular a incerteza no sentido desejado, seja esse desejo o de aumentar, diminuir ou manter a incerteza experimentada (Brashers, 2001; Brashers et al., 2000).

Ao enfermeiro, enquanto profissional de saúde, cabe ajudar a família a gerir a incerteza, sobretudo mediante o fornecimento de informações e o desenvolvimento de estratégias para apoiar a família a enfrentar a condição de doença (Jorge, 2004; Marques et al., 2017; Mishel, 1988; Santacroce, 2003). Brashers (2001) salienta três áreas essenciais e interligadas: a experiência e significado da incerteza, a avaliação e resposta emocional à incerteza e, por último, os seguintes comportamentos assumidos.

1.2. SER MÃE/PAI DA CRIANÇA GRAVEMENTE DOENTE: VIVER A INCERTEZA EM SITUAÇÃO CRÍTICA E AGUDA DE DOENÇA

Experiência universal para crianças e suas famílias (Neill, 2010), a doença aguda caracteriza-se por início súbito e recuperação aguda (Neill, 2000; Ueki, Takao et al., 2017), sendo a criança gravemente doente a que carece de tratamento imediato (The National Board of Health and Welfare, 2015, cit. por Almlad et al., 2016). Mesmo quando autolimitada, a doença aguda causa preocupação e incerteza aos pais, nomeadamente no que concerne aos seus eventuais danos a longo prazo ou, mesmo, risco de morte (Cornford et al., 1993; Garbutt et al., 2012; Kai, 1996). Acresce, ainda, o desejo dos pais em permanecerem independentes e conterem a doença no seio familiar, sempre que possível (Neill, 2010).

Geralmente mais saudáveis, as crianças e adolescentes exibem menor predomínio de comorbilidades e doenças crónicas, face à população adulta (Ward & Canares, 2017). Quando os filhos ficam doentes, os pais vivenciam uma experiência de incerteza (Neill, 2010; Ueki et al., 2017), sendo a incerteza sobre a doença a razão principal de recurso aos serviços de saúde (Cabral et al., 2015; Neill, 2010; Ueki, Takao et al., 2017). A incerteza na doença experienciada pelos pais advém do desejo destes em imaginar o futuro do seu filho (Santacroce, 2001).

Os pais da criança gravemente doente apresentam maior risco de experienciar *distress* cognitivo e emocional (Alzawad et al., 2020; Foster et al., 2017), tendo sido estabelecida a associação entre incerteza parental e stresse pós-traumático (Santacroce, 2003). A título de exemplo, salientar a especificidade do recém-nascido pré-termo, cuja hospitalização prolongada inerente ao nascimento pode influenciar a

adaptação psicológica dos pais (Eche & Aronowitz, 2018), resultando num sofrimento psicológico e vivência da incerteza prolongados (Granrud et al., 2014).

Devido ao estigma associado à doença e/ou à carga que sobre eles recai no que concerne ao cuidar em situação crítica, a que deve ser apenas a responsabilidade da manutenção da vida familiar, os pais da criança hospitalizada ficam, com frequência, socialmente isolados e apresentam alto risco de sintomatologia típica da perturbação de stresse pós-traumático (Alzawad et al., 2020; Santacroce, 2003). A hipervigilância ou o evitamento são exemplos de sintomas que podem aparecer, figurando a incerteza parental o indicador mais forte para o surgimento sintomático (Santacroce, 2003).

A incerteza parental corresponde à situação cognitiva, decorrente da insuficiência de informação, em que um pai / uma mãe é incapaz de compreender, com precisão, o significado dos eventos referentes à doença da criança (Mishel, 1983). A incerteza na doença infantil é um dos principais stressores para pais e criança (Stewart & Mishel, 2000, cit. por Perez et al., 2018, p. 2), tendo sido associada a elevados níveis de *distress* emocional (Mintun, 1984, cit. por Mishel, 1988, p. 229), redução da qualidade de vida e pouco ajustamento psicossocial (Mishel, 1997, cit. por Santacroce, 2003, p. 46). Recorde-se que muitos pais, com particular relevância para os menos experientes, apresentam menos confiança em reconhecer os sinais de gravidade (Kai, 1996) e, sequencialmente, em diferenciar doenças autolimitadas das graves (Cabral et al., 2015; Kai, 1996; Ueki, Takao et al., 2017), acabando por acudir a livros ou a familiares profissionais de saúde antes de recorrerem aos serviços de saúde (Neill, 2010). Quanto maior o nível de incerteza dos pais, menor o otimismo, maior a sensação de perda de controlo e a mais elevada a perceção da severidade clínica quando a condição clínica permanece desconhecida (Madeo et al., 2012).

A incerteza vivenciada intensifica-se durante a fase de diagnóstico (Clarke-Steffen, 1993; Kerr & Haas, 2014; Neville, 2003; Santacroce, 2000), face à disrupção (d)na vida familiar (Neville, 2003), à indeterminação sobre a gravidade do estado clínico e à imprevisibilidade do futuro (Clarke-Steffen, 1993; Kerr & Haas, 2014), resultando num acréscimo de pensamentos sobre resultados negativos em saúde e sequente busca de opiniões de vários profissionais de saúde (Kerr & Haas, 2014).

Os pais da criança gravemente doente necessitam de informações específicas sobre a doença, suas características e evolução, prognóstico associado, assim como quais as possibilidades de tratamento disponíveis e procedimentos a que a criança poderá ser sujeita (Butler et al., 2014; Comaroff & Maguire, 1981; Engström et al., 2014; Kirk et al., 2015; Majdalani et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016).

Todavia, o excesso de informação leva a um incremento da incerteza ante a ampliação das opções emergidas e sequente complicação das expectativas (Brashers, 2001).

Mishel (1983) propõe que a incerteza experienciada pelos pais da criança doente é caracterizada pela ambiguidade, imprevisibilidade, falta de clareza e de informação. A ambiguidade configura a característica mais geral da incerteza e advém da incapacidade do sujeito integrar uma situação num todo, em que causa e efeito não são discerníveis, sendo a complexidade da tecnologia associada ao cuidado à criança uma das suas principais fontes, bem como a sua incapacidade em distinguir os tratamentos uns dos outros (Mishel, 1983). A falta de clareza emerge da incompreensão sobre a doença, o seu curso e/ou tratamento, tanto pela ausência ou incompletude da informação fornecida, como pela não compreensão do que é explicado (Mishel, 1983). Os problemas de compreensão podem dever-se à falta de experiência dos pais, a eventual limitação intelectual ou de habilitação literária, a que acrescem fatores como fadiga e stresse (Mishel, 1983), ansiedade (Miles, 1979; Mishel, 1983), negação e raiva (Miles, 1979), a que deve ser adicionado o facto da informação em saúde se revelar, por vezes, desafiante e difícil de interpretar (Brashers, 2001). Por seu turno, a imprevisibilidade centra-se no papel parental e prognóstico da doença que acometeu a criança (Mishel, 1983). Quanto maior for a incerteza vivenciada, maior a tendência dos pais em julgar o problema da criança como excessivamente grave (Miles, 1983).

Kerr & Haas (2014) apresentam cinco tipos de incerteza específicos dos pais da criança com doença crónica, dos quais se destacam, para fins do presente trabalho, a incerteza sobre a normalidade, a incerteza da informação e a incerteza sobre a procuração parental. A incerteza sobre o impacto da doença e pensamentos sobre eventuais circunstâncias negativas na vida futura da criança estabelecem os princípios da incerteza sobre a normalidade, ao passo que a incerteza sobre a informação caracteriza-se pela inconsistência ou excesso de informação, da qual emergem dilemas e ambivalências face à dificuldade em compreender as opções terapêuticas disponibilizadas e perigos subjacentes, assim como antever os resultados em saúde (Kerr & Haas, 2014), recaindo em avaliações emocionais (vulgo "intuição) para a gestão da incerteza experienciada (Hogan & Brashers, 2009, cit. por Kerr & Haas, 2014, p. 6). Por fim, a incerteza sobre a procuração parental prende-se com a tomada da decisão em nome da criança, advindo falta de experiência de doença direta e sua incapacidade em avaliar os níveis de dor, sendo tanto mais elevada quanto menor for a capacidade da criança comunicar a dor sentida, intensificando o dilema "perigos decorrentes do tratamento" versus "oportunidade de recuperação" (Kerr & Haas, 2014).

Por seu turno, Ueki, Takao et al. (2017) destacam cinco categorias para a classificação da incerteza materna: (1) ambiguidade ante a gravidade clínica, (2) imprevisibilidade sobre o seu curso, nomeadamente quando o diagnóstico emergido é mais grave do que o esperado (3) a discrepância face ao juízo dos profissionais de saúde sobre a doença e seu tratamento, pelo que importa que sejam explicitadas as bases para a criticidade da doença e o significado da proposta terapêutica, (4) carência de informação sobre as causas da doença, na medida em que a doença surgiu apesar dos esforços convidados para a sua prevenção, e, por último, (5) a ambiguidade na gestão da situação de doença, dada a hesitação e insegurança reveladas pelo pais, incluindo a administração terapêutica ou o lidar com o comportamento da criança durante o tratamento (Ueki, Takao et al., 2017). Ressalve-se que, segundo os autores, as duas últimas categorias são características das mães da criança acometida de doença aguda.

A adaptação psicológica da criança doente é influenciada pela capacidade dos seus pais lidarem com os eventos decorrentes do próprio processo de doença (Wolfer & Visintainer, 1975; Santacroce, 2003), uma vez que pais com elevados níveis de stresse exibem menor disponibilidade emocional e, no seguimento, revelam-se menos capazes de mediar a experiência de stresse experienciada pela própria criança (Mishel, 1983).

Os pais providenciam estrutura à criança, no sentido de lhe conferir um sentido à sua experiência de doença, contudo são diversas as variáveis referentes aos pais e família a considerar como eventuais influências na experiência de incerteza vivida pela criança (Stewart et al., 2010). Para o garante do melhor cuidado à criança, a comunicação revela-se fundamental (Alvarado Romero & Rodríguez Colmenares, 2015; Andrade et al., 2015; Butler et al., 2013; Eichner & Johnson, 2012; Giambra et al., 2014; Hsiao et al., 2017). A incerteza pode impedir uma adequada manipulação da doença, resultando num compromisso da saúde da criança (Carpentier et al., 2006; Francis et al., 2008; Geldsetzer et al., 2014; Neill et al., 2013) e o bem-estar psicológico dos pais (Carpentier et al., 2006), pelo que a atuação em contexto antecipatório se traduz capital para a intervenção de enfermagem (Neville, 2003; Ueki, Takao et al., 2017).

Importa ainda evidenciar que os estímulos geradores de incerteza diferem consoante o tipo de tratamento a que a criança será submetida, em que diagnóstico e procedimentos médicos e/ou cirúrgicos expõem os pais a diferentes graus de incerteza face ao prognóstico (Mishel, 1983). Ao contrário da doença crónica, a doença aguda infantil revela alterações sintomatológicas significativas, sendo a sua recuperação esperada (Ueki et al., 2017), pelo que a vivência da incerteza destes pais difere da experienciada pelos pais da criança cronicamente doente (Ueki, Takao et al., 2017).

Para lidar com a incerteza na doença, os pais desenvolvem estratégias para manipular o que conhecem, o que desconhecem e o que é incognoscível (Neville, 2003). Os pais que conseguem gerir o stresse relacionado com a doença oferecem um suporte positivo à criança durante o período de hospitalização (Mishel, 1983). Para tal, importa que sejam esclarecidos aspetos referentes à doença, ao seu desenvolvimento, prognóstico, tratamentos e procedimentos em causa, garantindo que a informação foi transmitida e compreendida (Comaroff & Maguire, 1981; Ueki, Takao et al., 2017). Atente-se que os pais tendem a criar equívocos e/ou a distorcer as informações fornecidas (Miles, 1979). Recorde-se que a falta de informação em saúde consubstancia um dos fatores constituintes da incerteza parental (Mishel, 1983), figurando um problema dos cuidados de saúde pediátricos (Ueki et al., 2017). Além da informação relativa à doença, os pais dependem, ainda, da relação estabelecida com os profissionais de saúde (Hinds & Kelly, 2010), dada a sua natureza terapêutica (Neville, 2003).

Antes do episódio de doença, os pais sabiam como cuidar da criança, no sentido em que as respostas aos seus cuidados são previsíveis (Mishel, 1983). Porém, aquando doença crítica e /ou hospitalização, os pais não têm a certeza sobre o que podem fazer para ajudar a criança (Alzawad et al., 2020; Mishel, 1983; Mullen & Pate, 2018). A incerteza parental tem um impacto negativo na interação pais-filhos (Lin et al., 2010) e pode interferir na sua capacidade de prover informações para apoiar a criança e, nessa medida, levar à incerteza da própria (Santacroce, 2003; Tiwaree et al., 2016). Por outro lado, ante a doença aguda, a incerteza dos pais produz efeitos nefastos, como degradação da condição da criança (Francis et al., 2008; Geldsetzer et al., 2014; Neill et al., 2013; Neill & Coyne, 2018), rejeição do tratamento (Linnard-Palmer & Kools, 2005; Santacroce, 2003; Ueki, Takao et al., 2017), sintomas depressivos dos pais (Franck et al., 2015), ansiedade ou pânico (Ueki, Takao et al., 2017).

Compreende-se, então, a importância da avaliação da incerteza parental para a saúde da população pediátrica (Ueki et al., 2017). No entanto, face à inexistência de escala validada para a população portuguesa, o projeto desenvolveu-se no âmbito da promoção da informação dos pais da criança em situação crítica e aguda de doença, tendo sido desenroladas atividades tanto diretamente, isto é, a estes dirigidos, como de forma secundária, vocacionadas para os profissionais de saúde.

Face o exposto, as intervenções de gestão da incerteza visam ajudar a pessoa a ganhar conhecimentos, a resolver problemas, a encarar a circunstância atual de saúde como passível de ser gerida, a melhorar a comunicação com os profissionais de saúde e a incrementar o governo dos designados efeitos colaterais (Mishel, 2002, cit. por Neville, 2003, p. 213; Santacroce, 2003), incluindo o suporte emocional (Santacroce,

2003). São intervenções para avaliar a incerteza a determinação das necessidades parentais de informação, as preferências de informação e a valoração da incerteza como positiva ou negativa (Neville, 2003).

Releve-se, assim, o apoio informativo, enquanto parte integrante da dimensão do apoio social, consolidando-se fator influenciador major e que tem sido defendido como a dimensão com mais efeito direto na incerteza (Mishel, 2014). Este suporte determina o conjunto de informações, sugestões e conselhos percebidos para a resolução de problemas (House, 1981, cit. por Tiwaree et al., 2016, p. 35). Ressalve-se, aqui, o dever de informação do enfermeiro (artigo 105.º do Código Deontológico do Enfermeiro), determinante para o cumprimento do direito à autodeterminação da família, e cujo esclarecimento de dúvidas e anseios expressos decorre na esfera das competências adstritas à enfermagem (AR, 2015b; OE, 2015a).

Quando confrontados com a doença e a hospitalização, um mundo de incógnitas nasce, podendo os profissionais de saúde, as especificidades dos serviços de saúde e tecnologias associadas serem vistos como estrangeiros (Neville, 2003). Aquando da doença da criança, os pais referem a necessidade de tranquilização como a primordial a ser satisfeita, seguida do desejo de informação sobre a doença em si e o cuidado à criança, a que acresce o respeito pelos seus pontos de vista e sua competência parental (Neill, 2000). Não obstante, a necessidade de informação emerge prioritária para os pais da criança admitida em cuidados intensivos (King et al., 2019; Kirk et al., 2015; Majdalani et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016).

Perante a doença, são exigidos aos pais três tipos de adaptação: (1) aceitar a condição de doença da criança e, na sequência, alterar as suas rotinas consoante as exigências da situação clínica, (2) ajudar a criança a aceitar a condição atual de doença e respetivas limitações e exigências terapêuticas, e, por fim, (3) manter os papéis sociais assumidos outrora, como o de mãe/pai, cônjuge ou trabalhador (Barros, 2003).

1.3. CONCEPTUALIZAÇÃO DO CUIDAR A CRIANÇA, JOVEM E FAMÍLIA

Na área de especialidade de saúde infantil e pediátrica, o conceito de **pessoa** assenta no binómio criança/jovem e família, assumindo a dependência dos cuidados da família para um crescimento e desenvolvimento saudável, e em que qualquer ação de enfermagem decorre na complexa relação de interdependência criança/jovem/família e

ambiente (OE, 2015c). O **cuidado de enfermagem** desenrola-se no seio de uma relação terapêutica e em parceria de cuidados (OE, 2012), sendo o método de trabalho por enfermeiro de referência a metodologia preferencial da gestão dos cuidados da criança, jovem e família, acompanhando a pessoa ao longo da sua vida (OE, 2015c).

Asseverando saúde como direito humano (Nunes, 2009), a prestação de cuidados inscreve-se cumprimento integral de um direito da pessoa e do dever do profissional de saúde, cujos princípios orientadores da prática encontram-se preconizados internacionalmente por diplomas como a Carta dos Direitos Fundamentais, a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais ou a Declaração Universal dos Direitos Humanos. No contexto legislativo português, a Constituição da República Portuguesa versa os direitos e garantias de todas as cidadãs e cidadãos em território nacional, a Lei de Bases da Saúde o documento central no que aos cuidados de saúde diz respeito, ao passo que a Convenção sobre os Direitos da Criança, a Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo e a Lei Tutelar Educativa, as referências jurídicas fundamentais para a proteção e promoção dos direitos da criança em Portugal.

O artigo 1.º da Convenção dos Direitos da Criança declara criança como todo o ser humano com idade inferior a 18 anos, salvo se atingir a maioridade mais cedo, de acordo com a legislação de cada país (AR, 1990b). Em Portugal, esta conceção é coincidente com a de menor, definida no artigo 122.º do Código Civil (cfr. Rocha, 2019).

Face à riqueza histórica e necessária contextualização nos cuidados de saúde prestados à população pediátrica, infra se expõe os fenómenos considerados incontornáveis e de maior interesse dos direitos da criança.

Enquanto ser humano dotado de dignidade e liberdade, a criança só passou a ser valorizada a partir do século XVII, dando-se aí o nascimento da Pediatria (Almeida, 2004). Não obstante, foi somente em 1802 que a organização da assistência à criança que padece de doença mereceu o devido destaque, mediante a inauguração do *Hôpital des Enfants Malades*, na cidade de Paris, em França (Almeida, 2004). O século XIX caracterizou-se pelo surgimento dos primeiros hospitais pediátricos, do qual se salienta a unidade desenvolvida por George Armstrong, a primeira enfermaria destinada a crianças doentes (Dunn, 2002), bem como do aparecimento das primeiras sociedades protetoras da infância e a assunção da criança como ser de pleno direito (Ribeiro, 2009).

A Declaração dos Direitos da Criança, promulgada em 1923 pelo Conselho União Internacional de Proteção à Infância, transformou-se em instrumento jurídico um ano depois, no âmbito da sua adoção pela Assembleia da Sociedade das Nações (Alston &

Tobin, 2005). Hoje consignada Declaração de Genebra, esta declaração emergiu da necessidade de conferir à criança estatuto de igual dignidade humana e uma proteção especial, tendo sido aprovada, por unanimidade, pela Assembleia Geral das Nações Unidas, a 20 de novembro de 1959 (Almeida, 2004), e reconhecida em documentos vários de âmbito internacional, como a Declaração Universal dos Direitos do Homem, o Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais (artigo 10.º) ou o Pacto Internacional sobre os Direitos Cívicos e Políticos (artigos 23.º e 24.º), a que acrescem, durante o século XX, instrumentos organizativos e estatutários de instituições dedicadas ao bem-estar infantil (Almeida, 2004; Alston & Tobin, 2005).

Em 1989, a Assembleia das Nações Unidas aprovou a Convenção dos Direitos da Criança (Almeida, 2004; Alston & Tobin, 2005), ratificada em Portugal no ano seguinte (AR, 1990b), e que estabelece a responsabilidade do Estado na proteção e promoção do bem-estar infantil (artigo 3º), nomeadamente a consagração do primado do superior interesse da criança (ponto 1), indissociável de qualquer decisão a si relativa (Alston & Tobin, 2005). Apesar do estatuto de menor de idade, a criança é provida do direito à liberdade de expressão, ao respeito pela sua opinião e à autodeterminação (OE, 2015c).

Vale a pena salientar a Carta da Criança Hospitalizada, documento homologado, em 1988, pela Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas (Almeida, 2004; Levy, 1996), que salvaguarda os direitos da criança doente e/ou portadora de deficiência, salientando o a humanização do atendimento em saúde (Levy, 1996).

Em pediatria, a criança é inseparável de família, sendo esta última foco de intervenção de enfermagem e, nessa medida, incluída em todo o processo de cuidar, atestando o conceito de parceria de cuidados aludido por Anne Casey. O paradigma do cuidado centrado na família conheceu os seus primeiros avanços nos anos de 1920-1940, mediante a construção da primeira unidade de saúde para mães e filhos no Reino Unido e o estabelecimento da inexistência de qualquer associação entre a presença dos pais e o aumento das taxas de infeção em sede hospitalar (Jolley & Shields, 2009). Desde então, diversos modelos de cuidados foram sendo edificados, culminando, nos anos 90 do século XX, no modelo de parceria de cuidados, onde os pais são assumidos como cuidadores informais especiais a incluir no ato de cuidar (Casey, 1995). Este modelo desenrola-se através de um processo de negociação de cuidados e sempre que criança e cuidador assim o desejem (Casey, 1995), visando a obtenção de benefícios para todos os envolvidos no cuidado à criança (Jones et al., 2011).

O acolhimento e cuidado a cada criança e família devem ser equitativos, circunstância exarada no artigo 99.º, na alínea a) do artigo 102.º e no artigo 103.º do

CDE (AR, 2015b; OE, 2015a) e que vai ao encontro do princípio da igualdade instituído pelo artigo 13.º da Constituição da República Portuguesa (AR, 2008).

A participação dos pais, familiares e/ou representantes legais no cuidado à criança hospitalizada é já uma realidade dos serviços de saúde, em que a sua importância em contexto de reanimação e/ou durante a realização de procedimentos invasivos tem sido profusamente evidenciada por associações de renome internacional, como *American Academy of Pediatrics*, *American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine*, *American Association of Critical-Care Nurses*, *American Heart Association*, *Emergency Nurses Association*, *Society of Critical Care Medicine* (McAlvin & Carew-Lyons, 2014; Vaz et al., 2016), sem esquecer o direito dos menores a serem acompanhados pelos pais durante a permanência hospitalar (Almeida, 2004; AR, 2014), independentemente da sua idade e condição clínica (IAC, 2008), assim como o direito à informação e participação nas decisões a si respeitantes (Almeida, 2004).

Importa salientar o paradoxo sentido pelos profissionais no cuidado à criança gravemente doente, na medida em que à vontade de envolvimento, para ganho de conhecimento e experiência efetivas, se opõe a preocupação em não ser detentor de capacidade para lidar com a situação em causa (Almblad et al., 2016). Cuidar requer conhecimento próprio, não sendo suficiente a boa intenção, exige respeito e compaixão pelo tempo do outro (Vieira, 2009), obrigando o profissional a refletir sob o prisma ético aquando da incerteza da ação de enfermagem a desenvolver e, com recurso a diversas bases para a sua fundamentação, encontrar a solução que melhor responde às necessidades elencadas (Deodato, 2010).

Há um esforço dos profissionais de saúde em envolver os familiares no processo de cuidar (Almblad et al., 2016), porém é a equipa médica que, na sua generalidade, determina o grau de acesso dos pais à informação, à sua participação na tomada de decisão e à sua presença durante os procedimentos desencadeados nas Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (Richards et al., 2017) ou em contexto de reanimação cardiorrespiratória (Dainty et al., 2021; Mick et al., 2020; Vardanjani et al., 2021).

O conceito de Cuidados Centrados na Família assevera a família como uma constante na vida da criança (Casey, 1995; Hockenberry, 2015; Shelton & Stepanek, 1994) e assenta nas crenças e valores de que os pais são os que prestam os melhores cuidados à criança (Casey, 1995; Ferreira et al., 2014; Hockenberry, 2015; Ribeiro et al., 2015), pressupondo a negociação do cuidar entre família e enfermeiro (Casey, 1995; Hockenberry, 2015; Mendes & Martins, 2012; Richards et al., 2017; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016). Atente-se que os serviços e os profissionais de saúde são entidades que flutuam na vida da criança, variando ao longo da sua vida

(Shelton & Stepanek, 1994), sendo a família elemento essencial de afeto e segurança, a par de facilitador comunicacional e relacional entre criança e profissionais de saúde (Barros, 2003; Hueckel, 2015), sendo, nessa medida, "unidade de cuidado" (Pinto et al., 2010, p. 134). A Ordem dos Enfermeiros propõe a adoção de toda a unidade familiar como destinatário do processo de cuidar (OE, 2012, 2015b).

Os Cuidados Centrados na Família englobam dois conceitos essenciais: capacitação e empoderamento. A capacitação refere-se à oportunidade proporcionada para que a família revele as suas competências prévias e adquira novas habilidades para responder às necessidades da criança e família, já o empoderamento descreve a interação com os profissionais de saúde para que a família mantenha, ou adquira, uma sensação de controlo sobre a sua vida, reconhecendo as mudanças advindas da autonomia promovida pela capacitação (Hockenberry, 2015). A tomada de decisão partilhada consagra a individualidade cultural de cada criança e sua família (Byczkowski et al., 2016; Mullen & Pate, 2018), sendo as intervenções de enfermagem adequadas à pessoa e circunstâncias em que a relação terapêutica se edifica, sem que vá ao arrepio dos preceitos éticos, deontológicos e legais do exercício profissional (Carper, 1978).

Os pais consideram que os enfermeiros têm uma boa visão sobre os seus conhecimentos e que há um respeito mútuo quanto às capacidades de cada um, pais e equipa de enfermagem (Giambra et al., 2014). Esta filosofia de cuidados preconiza uma relação de honestidade, abertura, confiança, envolvimento e colaboração entre profissionais de saúde, criança e família (Butler et al., 2013; Melo et al., 2014). Capacitar os pais é transmitir-lhes confiança, numa relação securizante que reduza a sua ansiedade e a da criança e incentive a participação parental nos cuidados, conferindo à criança um sentimento de proteção ante um meio que lhe é estranho (Melo et al., 2014).

A abordagem proposta por Casey assenta em cuidados flexíveis, diferenciando cuidados familiares, como alimentação ou cuidados de higiene, de cuidados de enfermagem (Ferreira & Costa, 2004). A participação dos pais revela-se desafiante e complexa para os profissionais de saúde, exigindo competências facilitadoras da comunicação, relação e colaboração da criança e família no processo de cuidar.

Ao enfermeiro é devido o apoio à família naquele que é o seu papel natural de cuidador, desde a tomada de decisão à prestação direta de cuidados (Hockenberry, 2015; Jorge, 2004; McCormack et al., 2015; Mendes & Martins, 2012; Mullen & Pate, 2018). Assim, o enfermeiro constrói o processo de cuidar sob as necessidades de todos os membros da família (Byczkowski et al., 2016), tendo em consideração a sua unicidade e diversidade no que concerne à origem, estrutura, objetivos, sonhos, estratégias e intervenções (Ferreira & Costa, 2004; Hockenberry, 2015; Shelton & Stepanek, 1994).

A compreensão do momento vivido pela criança e família assevera-se fundamental para a implementação de intervenções facilitadoras da experiência de hospitalização, e promotoras da parceria que caracteriza os cuidados centrados na família (Ball et al., 2014; Brink & Scott, 2013; Ferreira et al., 2010). “A ajuda à família só é possível se esta fizer parte integrante da equipa assistencial sentindo que o seu papel se mantém mesmo quando não pode prestar todos os cuidados ao filho” (Jorge, 2004, p. 176).

Importa, ainda, destacar dois pilares determinantes no âmbito do cuidado à criança: o Cuidado Não Traumático e os Cuidados Centrados no Desenvolvimento.

O Cuidado Não Traumático visa assegurar os cuidados de forma terapêutica, mediante o recurso a intervenções que visem minimizar, senão mesmo eliminar, o sofrimento (físico e psicológico) sentido pela criança e família (Hockenberry, 2015). São três os princípios orientadores do cuidado atraumático: (1) prevenção ou minimização da separação da criança e sua família, (2) promoção de uma sensação de controlo da situação, e (3) prevenção e minimização da lesão corporal e dor (Hockenberry, 2015; Hueckel, 2015). Objetivando a redução do *distress* experienciado, incluindo ansiedade, culpa, medo, raiva ou tristeza, as ações podem ser do foro físico ou psicológico (Hockenberry, 2015; Hueckel, 2015). A título de exemplo, providenciar um espaço que possibilite a presença parental no quarto da criança, ou ajustar os estímulos ambientais, configuram duas intervenções ações no âmbito físico, ao passo que a preparação da criança antes de qualquer procedimento ou o recurso ao jogo para expressão do medo exemplificam duas intervenções do foro psicológico (Mullen & Pate, 2018).

O conhecimento dos agentes stressores associados à hospitalização da criança, por si vivenciados e pela sua família, consolida-se determinante para a gestão dos cuidados (Batalha, 2013). É através desse conhecimento que os cuidados são planeados e os fatores de stresse reduzidos ou eliminados, mediante a adoção de estratégias efetivas e seguras (Batalha, 2013; Jorge, 2004), promotoras de um *coping* adaptativo (Barros, 2003; Jorge, 2004). Destaquem-se, aqui, os benefícios decorrentes da qualidade do envolvimento afetivo entre enfermeiro e o binómio criança-família, relação entendida enquanto cuidado *per se* (Diogo, 2006), em que, apesar do distanciamento entre papéis, o cuidado de enfermagem à criança assenta em pleno afeto (Diogo, 2015; Diogo et al., 2017), como se de um filho se tratasse (Diogo et al., 2017).

Recorde-se que os cuidados não traumáticos consolidam um direito consagrado na Carta da Criança Hospitalizada, tanto no que concerne à redução e minimização da dor e agressões físicas e emocionais (ponto 4; IAC, 2008), como no respeitante ao reconhecimento dos medos e/ou receios sentidos, redução de situações potenciadoras de stresse e disponibilização de meios facilitadores da vivência de eventos inevitáveis

de stresse, sofrimento e/ou dor física, decorrentes da prestação de cuidados hospitalares (EACH, 2009), independentemente da idade da criança e/ou da unidade de saúde em que se encontra.

Apesar da especificidade do neonato e sua família, a necessidade de informação e apoio por parte da equipa de enfermagem, ante a experiência vivida de enorme sobrecarga emocional, tem sido destacada também para os pais do recém-nascido admitido numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (Craig et al., 2018a, 2018b; Marques et al., 2017; Ribeiro et al., 2015), destacando-se o modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey como indissociável da humanização dos cuidados (Ribeiro et al., 2015). De facto, ao longo das últimas décadas, os cuidados prestados nas unidades de neonatologia têm sofrido uma profunda transformação, evoluindo para modelos de intervenção tendencialmente centrados na família e na promoção do desenvolvimento do recém-nascido (Als & Gilkerson, 1997; Gibbins et al., 2010).

Os Cuidados Centrados no Desenvolvimento consubstanciam uma abordagem filosófica a que subjaz uma visão holística do recém-nascido e, em simultâneo, um modelo prático de avaliação da experiência sensorial decorrente da interação do neonato com o meio envolvente (Coughlin, 2014; Gibbins et al., 2008, 2010). Este modelo estabelece que é no equilíbrio entre criança, família e ambiente que a estabilidade é promovida e a incidência e prevalência de sintomas de stresse se reduz, potenciando a capacidade de organização e autorregulação do neonato (Kenner & McGrath, 2004).

A forma como o recém-nascido processa a informação proveniente do meio ambiente condiciona as mudanças evolutivas do sistema nervoso, com particular destaque para o compromisso do desenvolvimento cerebral aquando da exposição prolongada a agentes stressores e sequente ativação dos seus sistemas de resposta (Coughlin, 2016). As consequências da submissão constante a uma sobrecarga sensorial revelam-se a curto e a longo prazo (Coughlin, 2016). São exemplos de consequências a curto prazo o surgimento de sinais de stresse e exaustão no recém-nascido (Als et al., 2012; Coughlin, 2016), resultantes da dificuldade na gestão energética necessária à regulação dos seus subsistemas (Als et al., 2012). O efeito a nível da suscetibilidade individual no que concerne à saúde mental na fase adulta é exemplificativo das consequências a longo prazo da sujeição ao designado stresse tóxico (Coughlin, 2016).

Os Cuidados Centrados no Desenvolvimento visam minimizar os estímulos nocivos e individualizar a exposição e estimulação do recém-nascido, mediante práticas sistematizadas assentes nas respostas fisiológicas e comportamentais do neonato e necessidades da família, oferecendo um ambiente estruturado promotor do desenvolvimento saudável do bebé (Auslander & Olshtain-Mann, 2008; Coughlin, 2016;

Halder et al., 2015). Dos programas criados com esta filosofia, e alicerçada na Teoria Sinativa do Desenvolvimento de Als (1982, 1986), optou-se pelo modelo do Universo dos Cuidados Desenvolvimentais, de Gibbins et al. (2008, 2010), por incluir como medida central os cuidados centrados na família (Coughlin et al., 2009; Coughlin, 2014).

Em Portugal, a conceptualização do cuidar especializado à criança e família encontra-se plasmada nos Padrões de Qualidade emitidos pela OE, no que alude à especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, elucidados nos respetivos enunciados descritivos e dispostos no Regulamento n.º 351/2015, publicado em Diário da República (OE, 2015c).

Face ao exposto, importa apontar os descritivos que caracterizam o referencial para a prática especializada de cuidados à criança, jovem e família: saúde, pessoa, ambiente, cuidados de enfermagem especializados, gestão e aprendizagens profissionais (OE, 2015c). Estes descritivos, que nortearam todo o percurso de enfermeira generalista a enfermeira especialista, serão alvo de reflexão em capítulo subsequente no que à análise da aquisição de competências diz respeito.

1.4. O AGIR DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

O número 1 do artigo 4.º do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) estabelece enfermagem como a profissão que visa a prestação de cuidados à pessoa, sã ou doente, ao longo do seu ciclo de vida, bem como aos grupos sociais onde está inserido, visando a recuperação, manutenção e melhoria do seu estado de saúde e obtenção da sua capacidade funcional máxima no mais curto espaço de tempo possível (OE, 2015a, 2015b). “Hoje a enfermagem é uma profissão com formação científica e uma prática de expressão humanista” (Vieira, 2009, p. 128).

Considerando cuidados de enfermagem como a intervenção autónoma e interdependente do enfermeiro (número 4 do artigo 4.º do REPE; OE, 2015a, 2015b), o exercício profissional da enfermagem assenta numa relação terapêutica estabelecida entre enfermeiro e pessoa / grupo, e que consagra o quadro de valores, crenças e expectativas de cada um (OE, 2012).

Ao enfermeiro é-lhe reconhecida a competência técnica, científica e humana para prestar cuidados gerais de enfermagem, nos diferentes níveis de prevenção (número 3

do artigo 4.º do REPE; OE, 2015a, 2015b). Porém, algumas circunstâncias carecem de elevados níveis de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos em competências especializadas referentes a um determinado campo de intervenção (OE, 2019b) e cujos cuidados trasladam a intervenção do enfermeiro especialista na área de especialização para a qual se habilitou (número 3 do artigo 4.º do REPE; OE, 2015a, 2015b).

Em Portugal, o Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica produz as orientações relativas às competências específicas do enfermeiro especialista que assiste a criança/jovem e família (OE, 2018a) e que obedecem a um regulamento e padrões de qualidade dos cuidados especializados próprios. A especialidade de ESIP assume como alvo de intervenção a pessoa, desde o seu nascimento até aos 18 anos menos um dia de idade, e respetiva família (OE, 2018a), prestando cuidados de nível avançado, em situação de saúde ou doença, independentemente do contexto em que a criança se encontre, sempre em parceria com a família/pessoa significativa e visando a promoção do estado de saúde mais elevado possível (OE, 2015c, 2018a). Ressalvem-se os casos especiais em que a transição para a vida adulta decorre além dos 18 anos, ou mesmo até aos 21 ou 25 anos, casos que englobam a deficiência, a doença crónica e a incapacidade (OE, 2015c, 2018a).

No estrito respeito pelos direitos humanos, as ações de enfermagem devem preservar a liberdade e dignidade de quem é cuidado (Vieira, 2009), particularmente quando em condição e/ou situação de fragilidade, em que cada pessoa, grupo, família e/ou comunidade merece, e tem direito, ao cuidado de excelência, cuidado entendido como “exigência ética, no direito ao melhor cuidado em que a confiança, a competência e a equidade se reforçam” (CJ-OE, 2006, p. 9), plasmado na alínea a) do número 3 do artigo 99.º, alínea b) do artigo 100.º e artigo 101.º do CDE (AR, 2015b; OE, 2015a).

Área multifacetada por natureza, o cuidado à criança gravemente doente implica lidar com elementos paradoxais (Almblad et al., 2016), sendo incumbido ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica a assistência da criança/jovem com a família na maximização da sua saúde, o cuidar a criança/jovem e sua família nas situações de elevada complexidade e a prestação de cuidados específicos de acordo com as necessidades do ciclo desenvolvimental e de vida da criança/jovem (ponto 1 do artigo 4.º do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; OE, 2018a).

A importância da reflexão sobre as práticas é salientada pela OE, tornando-se inerente ao cuidar de excelência (artigo 88.º do CDE; AR, 2015b; OE 2015a) e é aspeto central do presente relatório de estágio, dando corpo ao percurso desenvolvido ao longo do curso de Mestrado que ora se finaliza, ao qual se destina capítulo próprio infra.

2. PASSOS TRILHADOS: DO(S) PROJETO(S) ÀS ATIVIDADES

O presente capítulo visa proceder ao enquadramento da temática do projeto, explicitando a metodologia subjacente à sua implementação, e, concomitantemente, descrever as competências, objetivos edificadas e atividades desenvolvidas nos diferentes contextos da prestação de cuidados à criança/jovem e família.

A realização de estágios em diferentes contextos tem como fim o desenvolvimento de competências comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2019b) e competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018a), nas diversas dimensões do exercício profissional e especializado, a que acrescem as competências determinadas para a aquisição do grau de mestre em enfermagem (Presidência do Conselho de Ministros, 2018), resultando daqui um dos objetivos gerais propostos.

Os estágios desenrolaram-se no segundo e terceiro semestre do curso de mestrado, sendo parte integrante das Unidades Curriculares Estágio I e Estágio Final. O Estágio I teve lugar numa Unidade de Saúde Familiar, no período compreendido entre 14 de maio a 22 de junho de 2018. O Estágio Final dividiu-se em três módulos, executados em quatro contextos diferentes de prestação de cuidados hospitalares. Assim, o módulo A foi realizado num Serviço de Urgência Pediátrica, de 17 de setembro a 12 de outubro de 2018, tendo os módulos remanescentes decorrido na mesma unidade de saúde, num hospital central. O módulo B desenvolveu-se numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, entre 15 de outubro e 9 de novembro de 2018, ao passo que o módulo C se efetivou em duas fases: numa primeira fase, de 12 de novembro a 19 de dezembro de 2018, teve lugar numa Urgência Pediátrica, em que dois turnos foram concretizados no Transporte Interhospitalar Pediátrico – Instituto Nacional de Emergência Médica; a segunda fase decorreu numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, entre 2 e 18 de janeiro de 2019. Importa destacar que ambas as UP integram unidade de internamento, pelo que em cada contexto foram prestados cuidados específicos de urgência, mas também de internamento em pediatria.

A seleção dos locais supracitados prendeu-se com a temática do projeto em si e com o programa formativo requerido pela Ordem dos Enfermeiros, procurando-se obter uma experiência o mais ampla possível dos diferentes níveis de ação em enfermagem, desde a prevenção da doença grave (cuidados de saúde primários) até à especificidade da situação crítica e aguda de doença (urgência pediátrica, com serviço de observação ou unidade de internamento de curta duração, e unidades de cuidados intensivos). Procurou-se, igualmente, estabelecer um fio condutor entre o aprendido ao longo da

componente teórica do curso de mestrado e a realidade pediátrica presente em cada contexto da prática clínica, bem como proceder à articulação entre as distintas oportunidades de aprendizagem concedidas em cada estágio, mediante a reflexão crítica sobre o percurso edificado e contributos apropriados para o desenvolvimento das competências científicas, humanas e técnicas intrínsecos ao planeamento, gestão e execução dos cuidados de enfermagem especializados em saúde infantil e pediátrica.

Integrado na linha de investigação “Necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas”, o projeto desenvolvido parte da identificação do problema da parca abordagem aos pais da criança gravemente doente, tanto no sentido da identificação das suas necessidades específicas, como no que toca ao desenrolamento das suas capacidades parentais ao longo do ciclo saúde-doença.

As necessidades dos pais diferem consoante a situação clínica e local de admissão da criança (Andrade et al., 2015), em que nos contextos de elevada complexidade, de que as unidades de cuidados intensivos são exemplo incontornável, o diagnóstico e satisfação das necessidades parentais decorre em simultâneo com a estabilização fisiológica e apoio à criança/jovem internada/o (Wheeler, 2005). Face ao exposto, a escolha dos distintos locais de prática clínica para a realização dos estágios assentou em algumas das especificidades dos contextos em causa e que ora se enumera.

O serviço de neonatologia escolhido configura um importante contributo para o acolhimento dos pais do recém-nascido de pré-termo ou gravemente doente, a que acresce a evolução de competências no âmbito do desenvolvimento do neonato, processos de vinculação e transição para a parentalidade. Sendo a área de prestação de cuidados preferencial, o exercício profissional de enfermagem na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais onde o estágio teve lugar foi objetivo determinado previamente ao mestrado em curso, dado o grau de diferenciação que a caracteriza e a oferta de tratamentos altamente complexos, como a hipotermia induzida.

A determinação da unidade de cuidados intensivos pediátricos selecionada adveio do facto de ser uma referência no âmbito dos contextos de elevada complexidade clínica em idade pediátrica, onde são desenvolvidas técnicas e abordagens terapêuticas únicas, a par de ser sede do transporte interhospitalar pediátrico, podendo ser confrontadas as necessidades da família identificadas na literatura e sequente reflexão sobre a especificidade do contexto nacional.

Por seu turno, os serviços de urgência pediátrica, em unidades hospitalares distintas, visaram a obtenção de uma visão alargada sobre a admissão da criança gravemente doente naquele que configura a porta de entrada para os cuidados

terciários, cuja diferente complexidade e diferenciação, e a diversidade cultural da população abrangida consubstanciam oportunidades ímpares para o desenrolamento das competências de enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica. Importa salientar que ambos os serviços de urgência pediátrica integram a modalidade de internamento, proporcionando uma melhor percepção da prestação de cuidados numa dinâmica de articulação e continuidade entre serviços, a par do aprimoramento de competências de promoção da adaptação da criança/jovem e sua família à circunstância atual de doença aguda que carece de vigilância clínica, cuja variedade diagnóstica médico-cirúrgica é particularmente relevante. No que as diferencia, e no que ao transporte interhospitalar pediátrico diz respeito, ressaltar a especificidade enquanto unidade emissora e unidade recetora da criança, já que um dos hospitais configura unidade hospitalar de referência para o politrauma, o transplante renal e a emergência neurocirúrgica infantil.

O contexto de prestação de cuidados de saúde primários não foi escolha direta da estudante, todavia o contributo de uma unidade de saúde de familiar asseverou-se primordial. A integração do centro de saúde na área de abrangência do hospital onde exerci funções foi essencial para a reflexão sobre as práticas de referência e continuidade de cuidados entre centro hospitalar e cuidados de saúde de proximidade, assim como para o desenrolar de competências referentes à avaliação do crescimento e do desenvolvimento infantil e à promoção da saúde.

As atividades desenvolvidas podem ser divididas em duas categorias: (a) transversais aos contextos de estágio e (b) específicas a cada local. As atividades transversais visaram a sensibilização e reflexão, individual e coletiva, da equipa de enfermagem sobre o acolhimento aos pais da criança/jovem em situação crítica e aguda de doença, e sequente identificação das necessidades formativas e/ou de mudança. Por seu turno, as atividades específicas prendem-se com as características de cada local onde os estágios decorreram, com especial incidência na prestação direta de cuidados e na resposta a necessidades concretas identificadas pela equipa de enfermagem, ainda que não diretamente relacionadas com a área temática de fundo.

Considerando as especificidades de cada contexto, algumas ações tiveram maior destaque que outras. Na Unidade de Saúde Familiar o enfoque foi a prevenção primária, nos contextos de Urgência Pediátrica a prevenção secundária e nas Unidades de Cuidados Intensivos (Neonatais e Pediátricos) a prevenção terciária, a que deve ser acrescida a particularidade do transporte interhospitalar (realizado pela equipa de enfermagem da Urgência Pediátrica ou pelo Transporte Interhospitalar Pediátrico do Instituto Nacional de Emergência Médica).

Em cada contexto clínico foi aplicada a metodologia de projeto, destacando-se aqui a autonomia da intervenção de enfermagem, competência plasmada no REPE (artigo 9º; OE, 2015b). Asseverando que a metodologia de projeto emerge do reconhecimento de um problema real para procurar determinar e implementar “estratégias e intervenções eficazes para a sua resolução” (Ferrito, 2010, cit. por Nunes et al., 2010, p.2), o projeto de intervenção delineado versa sobre as etapas de diagnóstico de situação, definição dos objetivos, planejamento, execução e divulgação de resultados (Nunes et al., 2010).

Como plano de trabalho centrado na resolução de um determinado problema (Nunes et al., 2010), o projeto de intervenção objetiva a melhoria das práticas, cujos resultados são obtidos em duas vertentes fundamentais: a de investigação, ante a amplificação do conhecimento detido, e a da ação, ação transformadora, conducente à mudança (Vilelas, 2017).

O projeto de intervenção edificado cimentou-se num processo de investigação que se desenvolveu em espiral, em interação e com enfoque num determinado problema (Vilelas, 2017), integrando as problemáticas e necessidades emergidas em cada local de estágio, e a partir das quais foram delineadas atividades, tendo em conta as especificidades da população abrangida e recursos disponíveis, onde também se incluem os fatores temporais (Nunes et al., 2010).

Considerando a conceção de necessidade enquanto diferencial entre situação atual e a que se almeja atingir (Tavares, 1992), o **diagnóstico de situação** refere-se à análise integrada das necessidades de saúde da população, cuja atualização constante traduz a dinâmica intrínseca à sua determinação (Nunes et al., 2010).

O diagnóstico inicial emergiu de uma inquietação pessoal e preocupação sentida nos diferentes contextos em que o exercício profissional de enfermagem e de intervenção em sede de emergência pré e interhospitalar tiveram lugar (Unidade de Urgência Pediátrica, Atendimento Permanente Pediátrico, Transporte Interhospitalar e Ambulância de Socorro). Contudo, para a preparação do “mapa cognitivo” relativo ao problema identificado (Nunes et al., 2010, p. 10) foi essencial a revisão de literatura sobre as necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença, com particular ênfase nas Unidades de Cuidados Intensivos.

A revisão de literatura teve início previamente ao começo dos estágios e foi mantida ao longo dos mesmos. Desta forma, procurou-se erigir um enquadramento teórico robusto, contextualização indispensável, sobre a temática de interesse, suas implicações na população pediátrica e família, bem como determinar ações e

intervenções de enfermagem dirigidas à prevenção da doença grave, atuação no recém-nascido, criança e/ou jovem com quadros ligeiros de doença e satisfação das necessidades dos pais ante a admissão hospitalar em contexto de situação clínica aguda e complexa. A pesquisa teve em conta os pressupostos teóricos emanados pela Teoria da Incerteza na Doença, de Merle Mishel, quadro concetual de base na redação do presente relatório e nas ações desenvolvidas nos estágios.

Primeira etapa da metodologia de projeto, a identificação e validação dos problemas implicou a utilização de métodos como a entrevista e/ou o questionário, instrumentos decisivos para o ajuste inerente à efetivação do diagnóstico de situação em cada local, equipa e/ou comunidade (Nunes et al., 2010), a par da observação participante e das reflexões com a equipa de enfermagem, a enfermeira-orientadora e a enfermeira-chefe/enfermeira-diretora. Recorde-se que o diagnóstico de situação visa minimizar, ou resolver, os problemas identificados, e/ou otimizar/aumentar a eficácia dos serviços dirigidos à população (Tavares, 1992). Para cada local de estágio foram delinados problemas parcelares e/ou problemas além da temática do projeto de intervenção, que constituíam prioridades de ação para as equipas.

Ante o experienciado na prática clínica profissional, e o emanado da literatura, emerge a necessidade de um acolhimento mais securizante dos pais da criança gravemente doente, acolhimento que, além das informações institucionais, tenha em conta as necessidades específicas de cada família e a quem seja dada a oportunidade de desenvolver as suas capacidades parentais, devidamente ajustadas à condição clínica do recém-nascido, criança e/ou jovem.

Face ao exposto, a formulação do problema teve em conta o raciocínio indutivo, mediante a observação e relação entre diversos fenómenos individuais e a produção científica disponível em bases de dados, para averiguação da sua pertinência (Nunes et al., 2010). Por seu turno, a entrevista e a auscultação da equipa, nos distintos locais de estágio, ofereceu uma base estrutural para a edificação dos problemas parcelares e/ou elaboração de instrumentos de verificação da sensibilidade e conhecimento detido.

Note-se, aqui, que os questionários aplicados partiram sempre da reunião formal com a enfermeira-orientadora e enfermeira-chefe/enfermeira-diretora dos serviços onde tal estratégia foi adotada, e respetiva aprovação, pelo que não foi utilizado um instrumento transversal. Em todos os contextos, asseverando a natureza do questionário, a autonomia do profissional e o consentimento informado inerente, que prevê a utilização e publicação dos dados de forma anónima e em grupo, foi dada indicação para a dispensa da sua submissão à respetiva Comissão de Ética.

O recurso ao questionário teve como objetivo o controlo de eventuais enviesamentos sobre factos, atitudes, comportamentos, intenções ou situações (Fortin et al., 2009), dado o anonimato inscrito. Na sequência, os documentos foram constituídos por respostas fechadas, para escolha entre as opções apresentadas, e por respostas abertas, para, por elaboração livre da mesma, obter melhor apreensão das especificidades da equipa no que concerne ao conhecimento, sensibilização e reflexão sobre a temática proposta (Almeida, 2009; Fortin et al., 2009). Precedentemente à sua entrega nos contextos, os questionários foram submetidos à apreciação da docente orientadora do estágio, à docente orientadora do relatório de estágio, enfermeira-orientadora e enfermeira-chefe, bem como solicitada autorização para a sua aplicação, tendo sido efetivado um pré-teste junto de alguns elementos da equipa de enfermagem da unidade onde exercia, então, funções, para aferição da clareza e redundância das questões, tempo de preenchimento e acurácia das respostas obtidas (Fortin et al., 2009). Os objetivos particulares alocados a cada questionário, e respetivo documento, serão abordados em sede própria, no âmbito do contexto clínico em que tiveram lugar.

Os dados obtidos através dos questionários destinam-se somente ao que a este projeto de intervenção diz respeito, não podendo ser usados para outros fins que não os seguintes do projeto. Os dados advindos das perguntas fechadas foram submetidos a análise quantitativa, nomeadamente estatística descritiva, com recurso ao programa *Statistical Package for the Social Sciences*, ao passo que os provenientes das perguntas abertas foram subjugados a análise qualitativa (Nunes et al., 2010), por análise categorial, mediante a criação de unidades de registo, como proposto por Bardin (2011).

Entendido como a fase inicial de concretização de uma investigação e/ou projeto (Nunes et al., 2010), o problema identificado assenta na ainda **parca abordagem aos pais da criança em situação crítica e aguda**, tanto no sentido da **identificação das suas necessidades específicas**, como no **desenvolvimento das suas capacidades parentais** ao longo de todo o ciclo saúde-doença.

A necessidade de informação é salientada na literatura como a mais premente para os pais, sendo requerida a adequação da linguagem e conteúdos às singularidades da família em causa e recursos disponíveis. Ao enfermeiro cabe favorecer a presença dos pais junto do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença e potenciar a sua participação na prestação de cuidados, conferindo o apoio de que carecem para verem satisfeitas as suas necessidades, incluindo as de carácter espiritual e psicossocial.

Visando o incremento da abordagem das necessidades dos pais aquando situação crítica e aguda do recém-nascido, criança e/ou jovem, nos diferentes níveis de

prevenção, importa definir os problemas parcelares no problema geral definido. Deste modo, foram delimitados os seguintes pontos:

- I. Necessidade de identificar e caracterizar as práticas de enfermagem desenvolvidas para satisfazer as necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação aguda e crítica de doença, desde a admissão até à sua transferência ou alta, incluindo o transporte interhospitalar;
- II. Necessidade de sensibilizar a equipa de enfermagem para a promoção do acolhimento das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença, desde a sua admissão até à sua transferência ou alta, incluindo o transporte interhospitalar;
- III. Necessidade de sensibilizar os pais para a importância da vacinação na prevenção da doença;
- IV. Necessidade de capacitar os pais para vigilância e atuação ante o recém-nascido, criança e/ou jovem com febre;
- V. Necessidade de incorporar o acolhimento das necessidades dos pais na admissão do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença;
- VI. Necessidade de desenvolver ações promotoras do acolhimento das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença, desde a admissão nos serviços de saúde até à sua transferência e/ou alta, incluindo o transporte interhospitalar.

A segunda etapa da metodologia de projeto corresponde à **definição dos objetivos** (Nunes et al., 2010), sendo estruturados de acordo com o nível de conhecimento detido sobre uma determinada temática, e focados na resolução do problema formulado (Fortin et al., 2009).

Os objetivos enunciam o percurso que o investigador se propõe seguir para dar resposta ao problema edificado (Fortin et al., 2009; Nunes et al., 2010), descritos de forma precisa, de modo declarativo (Fortin et al., 2009) e sob uma formulação positiva (Basto, 2004, cit. por Nunes et al., 2010, p.18).

Mão de Ferro (1999, cit. por Nunes et al., 2010, p. 18-19) salienta a existência de dois tipos de objetivos: os objetivos gerais, que descrevem o(s) resultado(s) esperado(s), e os objetivos específicos, que elucidam e tornam observáveis e mensuráveis esse(s) resultado(s), quantitativa e qualitativamente.

Assim, considerando o impacto e vivência da incerteza nos pais aquando situação crítica e aguda de doença, cujos efeitos por vezes perpetuam no tempo, importa incrementar a abordagem das necessidades dos pais no acolhimento do recém-nascido, criança e/ou jovem nos estabelecimentos de saúde. Parece essencial sensibilizar os profissionais de saúde para a importância da temática e capacitá-los para a intervenção preventiva e reativa junto da família, sem esquecer a capacitação dos pais no que alude à prevenção da doença e atuação nas situações mais comuns, a que se adita a promoção do desenvolvimento das competências parentais ao longo de todo o ciclo de saúde-doença, salvaguardando as devidas adaptações ante o contexto clínico da criança.

Para o efeito, o **objetivo geral** determinado foi **promover o acolhimento securizante e empoderador dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença**. Os objetivos específicos foram delimitados para cada contexto de estágio, pelo que serão expressos em sítio próprio infra.

A terceira etapa da metodologia de projeto, o **planeamento**, consagra o desenrolar do projeto e integra a planificação detalhada das atividades a desenvolver, sua calendarização e respetiva delimitação em cronograma, identificação dos recursos necessários, humanos e materiais, culminando na determinação dos constrangimentos, limitações e riscos inerentes (Hungler et al., 2001, cit. por Nunes et al., 2010, p. 20; Miguel, 2006; Nunes et al., 2010).

Considerando atividade elemento do trabalho efetivado ao longo do projeto (Miguel, 2006), e não obstante alguma transversalidade das mesmas, para cada local de estágio foram elencadas as atividades a implementar, num processo único e estabelecido especificamente para a equipa a que se destina e que consagra as atividades desenroladas no âmbito das necessidades identificadas, necessidades essas que não se prendem apenas ao projeto de intervenção.

Desta forma, as atividades transversais de revisão de literatura, diagnóstico de necessidades e sequente elaboração dos objetivos específicos e planeamento das atividades serão apresentadas em sítio próprio infra, aquando explanação do percurso desenvolvido por contexto de estágio. Para cada objetivo específico foram alvitradas atividades e elencados os recursos necessários para a sua implementação, procedendo-se à sua calendarização em diagrama de Gantt, para fins de orientação temporal do projeto. Recorde-se que o cronograma constitui elemento em revisão constante, na sequência da avaliação contínua e conseqüente revisão das estimativas relativas aos recursos humanos, materiais e temporais (Miguel, 2006).

A etapa de **execução da metodologia de projeto** equivale à operacionalização efetiva do planeado, sendo esperada a obtenção de resultados, nomeadamente no que concerne à aprendizagem, resolução de problemas e desenrolamento de competências (Nunes et al., 2010), etapa exposta em subcapítulo destinado a cada serviço onde os estágios tiveram lugar e que se revelou, desde o início, a mais proveitosa das fases.

A **avaliação** consagra-se etapa permanente, concretizada de modo contínuo (Leite et al., 1993, 2001), para possibilitar a retroação que a adaptação aos contextos para a aplicação do projeto sempre implica, facilitando, assim, a redefinição dos objetivos, reelaboração do plano de atividades e respetivo replaneamento das iniciativas (Carvalho & Diogo, 2001, cit. por Nunes et al., 2010, p. 24), num processo que se pretendeu transversal e, simultaneamente, singular para cada população-alvo a que se dedicou. Foram agentes da avaliação a enfermeira-orientadora e a enfermeira-chefe/enfermeira-diretora de cada serviço onde os estágios se arrolaram, assim como a docente orientadora do estágio e docente orientadora do relatório, papel determinante já salientado por Nunes et al. (2010).

Por último, a etapa de **divulgação dos resultados**, através da qual se procura dar a conhecer o projeto desenrolado, sua pertinência, estratégias e especificidades da sua implementação (Nunes et al., 2010), é garantida pela produção do relatório em curso, documento que, após sua discussão pública, será de livre acesso à comunidade científica. Saliente-se, ainda, a produção de materiais nos diversos locais de estágio, consubstanciando, em si mesmos, divulgação de componentes essenciais do conhecimento produzido e resposta às necessidades listadas, sendo a melhoria da qualidade dos cuidados o resultado final do projeto desenrolado (Nunes et al., 2010).

2.1. UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

O estágio decorrido em Unidade de Saúde Familiar integrou a Unidade Curricular Estágio I, cuja preferência para o seu desenvolvimento recaía, entre outros, sobre centros de saúde, consultas externas de pediatria, centros de paralisia cerebral.

No âmbito da Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários nasceu, a 12 de setembro de 1978, a Declaração de Alma-Ata, documento internacional que salienta a necessidade urgente de promover os cuidados de saúde aos povos de todo o mundo, sem exceções, reafirmando o acesso à saúde como direito humano fundamental (International Conference on Primary Health Care, 1978). Não obstante,

em Portugal, os cuidados de saúde primários (CSP) já tinham sido destacados como “elemento de base para a proteção e fomento da saúde nas comunidades” em 1971, com a criação da Lei Orgânica do Ministério da Saúde (Silva et al., 2013, p. 20), documento legislativo que marca a primeira reforma dos CSP no país (ERS, 2016; Silva et al., 2013). Desde então, inúmeras reformas de reestruturação tiveram lugar (ERS, 2016), onde se inclui a criação, em 1983, dos centros de saúde de segunda geração, a integração do conceito de USF aquando da conceção dos centros de saúde designados de terceira geração, 16 anos depois, e a progressiva ênfase às equipas multiprofissionais de saúde a partir de 2005 (Silva et al., 2013).

A Constituição da República Portuguesa (CRP) e a Lei de Bases da Saúde (LBS) estabelecem o direito de todos os cidadãos à proteção da saúde, em circunstâncias de igualdade e equidade, seja qual for a sua condição económica e o local onde vivam, tal como disposto no artigo 64.º da CRP (AR, 2008); e, apesar das alterações introduzidas em 2019, no número 1 da Base 2 e na Base 4 da LBS (AR, 2019).

Face ao exposto, a conceção, organização e funcionamento dos serviços de saúde é estabelecida tendo a pessoa como elemento central (alínea c) do número 2 da Base 4 da LBS (AR, 2019), garantindo uma eficiente cobertura do país (artigo 64.º da CRP; AR, 2008). Aliás, o número 1 da Base XIII da antiga LBS destacava que o sistema de saúde deve assentar nos CSP e que estes de devem situar “junto das comunidades” (AR, 1990a, p. 3454), porém, na nova redação, tal especificidade desaparece.

Os CSP visam aproximar, de forma continuada, a assistência da saúde à pessoa, família ou comunidade, concretizando o primeiro nível contacto do cidadão com o Sistema Nacional de Saúde (ERS, 2016; Silva et al., 2013), razão pela qual a sua localização deve ser tão próxima quanto possível dos locais de habitação e de trabalho.

A abrangência dos cuidados prestados é elemento caracterizador e diferenciador dos CSP, incorporando a promoção da saúde, a prevenção da doença e o seu tratamento, a continuidade de cuidados e a intercooperação com outros serviços de saúde, e engloba duas vertentes essenciais: (a) Saúde Pública, dedicada ao diagnóstico, intervenção e tratamento dos fatores condicionantes da saúde das comunidades, e (b) Medicina Geral e Familiar, polarizada na prestação de cuidados de saúde continuados e personalizados a indivíduos e famílias (ERS, 2009).

A primazia da orientação dos cuidados na família e o papel determinante do enfermeiro na relação do utente com os serviços de saúde, e seu comprometimento no processo de cuidados, está bem vincada nas políticas nacionais para a organização dos cuidados de saúde primários e no respeitante às políticas de saúde, tal como

determinadas nos Planos Nacionais de Saúde (Silva et al., 2013). O progressivo envolvimento da família nos cuidados, e imperativo ético e moral incluso, tem sido amplamente clamado a nível nacional e internacional (Wright & Leahey, 2013).

Hodiernamente, em Portugal, e no seguimento da reforma iniciada com a criação da Missão para os Cuidados de Saúde Primários (ERS, 2016), a prestação dos CSP às populações é garantida pelos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), unidades intermédias entre as Administrações Regionais de Saúde e os Centros de Saúde, delimitados geograficamente por portaria interministerial e dotados de autonomia administrativa, técnica e organizativa.

Os ACES operam em intercooperação e são compostos por uma equipa multidisciplinar, sendo constituídos por unidades funcionais: Unidade de Saúde Familiar, Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados, Unidade de Cuidados na Comunidade, Unidade de Saúde Pública e Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados, sendo que outras unidades ou serviços potencialmente necessários estão sujeitos a aprovação por despacho governamental (MS, 2008).

Criadas no âmbito do Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de maio, com as alterações introduzidos pelo Decreto-Lei n.º 39/2002, de 26 de fevereiro e repristinado pelo artigo 2º do Decreto-Lei n.º 88/2005, de 3 de junho, as Unidades de Saúde Familiar (USF) são "a unidade elementar de prestação de cuidados de saúde" de uma população geodemograficamente identificada (número 2 do artigo 12.º; MS, 1999).

As USF têm por missão garantir a promoção da saúde e a vigilância e prevenção da doença, nas diversas fases da vida da pessoa, integrando cuidados em situação de doença aguda, acompanhamento e monitorização das situações de doença crónica, bem como cuidados domiciliários e colaboração e interligação com outros setores, serviços e níveis de prestação de cuidados (MS, 1999). O núcleo base de serviços clínicos nas USF e a constituição da equipa multiprofissional encontram-se previstos na Portaria n.º 1368/2007, de 18 de outubro (MS, 2007b).

A 5 de maio de 2017 estavam em funcionamento 483 USF, das quais 246 são de modelo A e 233 de modelo B (Biscaia et al., 2017), número que cresceu nos dois anos seguintes, contando Portugal Continental, em 2019, com um total de 553 USF ativas, 299 de modelo A e 254 de modelo B (Coordenação Nacional Reforma SNS-CSP, 2019).

2.1.1. Breve caracterização do contexto de estágio

A caracterização que ora se expõe foi efetivada com base nas reuniões havidas com a Enfermeira-Coordenadora e Enfermeira Orientadora, observação participante e consulta de documentos referentes à instituição (documentos internos e disponíveis em acesso livre na internet), sem esquecer o contacto direto com a equipa multidisciplinar, desde a prestação de cuidados até ao esclarecimento de dúvidas e reflexão das práticas.

O estágio em contexto de CSP teve lugar numa USF inserida na região de Lisboa e Vale do Tejo (LVT), cujo modelo de desenvolvimento corresponde ao modelo B. Os critérios e condições para a atribuição de incentivos institucionais às unidades de saúde familiar, e aos seus profissionais, encontra-se bem estabelecida pela Portaria n.º 212/2017 (Finanças e Saúde, 2017).

Das 149 USF em atividade, a 14 de setembro de 2017, na região de LVT, 85 eram do modelo A e 64 do modelo B (ARS-LVT, 2017), ao passo que nos dois anos seguintes surgiram 25 novas unidades de saúde desta tipologia, encontrando-se em funcionamento na região, à data de outubro de 2019, 175 USF, em que 105 são do modelo A e 70 do modelo B (Coordenação Nacional Reforma SNS-CSP, 2019). A ARS-LVT conta ainda, hodiernamente, com 99 Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (Coordenação Nacional Reforma SNS-CSP, 2019).

A USF onde o estágio decorreu iniciou atividade em 2009, primeiramente no modelo A e, a partir de julho de 2013, no modelo B, contando, presentemente, com uma equipa multidisciplinar composta por seis enfermeiras, seis médicos da especialidade de Medicina Geral e Familiar, quatro secretárias clínicas (pessoal assistente técnico) e cinco internos (pessoal em formação pré-carreira médica).

A equipa de enfermagem integra três enfermeiras especialistas, uma por área de especialização que ora se descreve: Enfermagem de Reabilitação, Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica e Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (ESIP). A Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) foi a enfermeira orientadora do estágio e acumula a função de Enfermeira de Família com as funções de gestão e coordenação da área de enfermagem daquela unidade de saúde. Com uma média de idades de 50,5 anos, a equipa de enfermagem é composta apenas por elementos do sexo feminino e todas com idade superior a 40 anos.

No início de 2018, a USF tinha cerca de 11.560 utentes inscritos, dos quais, aproximadamente, 20% têm idade igual ou inferior a 17 anos. Para caracterizar a população pediátrica, salientar a existência de 112 crianças no primeiro ano de vida,

479 entre o primeiro e o quarto ano de vida, 650 dos cinco aos nove anos, 672 dos 10 aos 14 anos e 420 entre os 15 e os 17 anos de idade (dados provenientes da Carta de Compromisso e Plano de Ação 2018 da USF em causa).

O horário de funcionamento assemelha-se ao praticado nas unidades de saúde da mesma natureza, estando centrado nos dias úteis da semana, entre as oito e as 20h (MS, 2007a). Mensalmente, a equipa da USF assegura o Atendimento Complementar do ACES, prestado aos fins-de-semana e feriados noutra Centro de Saúde do ACES, cuidados integrados no horário normal de trabalho ou alocados como horas extra.

O hospital de referência, Hospital Garcia de Orta, E.P.E., localiza-se no concelho de Almada e detém uma dotação total de 454 camas, distribuídas por cinco áreas fundamentais, onde se incluem a Materno-Infantil e a Urgência, e cujos serviços na área da pediatria ora se salientam: Consulta Externa, Urgência Pediátrica, Internamento de Pediatria, Hospital de Dia, Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e Unidade de Psiquiatria da Infância e Adolescência, sob a forma de consulta externa (HGO, 2016a, 2016b; Nunes, Gato, Ferrito, Leal & Ramos, 2016). O serviço de Pediatria disponibiliza um vasto grupo de especialidades, tanto na modalidade de internamento, como no âmbito da Consulta Externa: adolescentes, cardiologia, cinesiterapia, cirurgia, desenvolvimento, gastroenterologia, hematologia, nefrologia, neonatologia, neuropediatria, otorrinolaringologia, pediatria geral, pedopsiquiatria e pneumologia (HGO, 2016a). As consultas externas são requeridas por referência interna hospitalar, médico assistente ou através dos centros de saúde por via eletrónica (HGO, 2016a). No respeitante à saúde mental, destaca-se a Unidade de Psiquiatria da Infância e Adolescência supra indicada, que funciona em dias úteis, das 08h30 às 17h00, e cujo acesso é por referência do médico assistente (via eletrónica), outras consultas médicas, urgência e internamento hospitalar (HGO, 2016b).

2.1.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Unidade de Saúde Familiar

O desenrolamento das competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica configura um objetivo geral estabelecido para todos os contextos de prática onde os estágios tiveram lugar, pelo que aqui se fará menção aos objetivos específicos e atividades instituídos para a Unidade

de Saúde Familiar. Os recursos e indicadores de avaliação preconizados, assim como a determinação das atividades por objetivos, encontram-se expostos em apêndice (apêndice 2).

Como **objetivos específicos** foram determinados os seguintes:

- (1) Compreender a assistência prestada ao recém-nascido, criança e/ou jovem e família;
- (2) Avaliar o desenvolvimento do recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (3) Prestar cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido, criança e/ou jovem saudável e família;
- (4) Promover o cuidado atraumático, nomeadamente aquando da realização de procedimentos invasivos ao recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (5) Responder às necessidades formativas e/ou documentais da equipa multidisciplinar.

Para a compreensão da assistência prestada à criança e família na USF e dar resposta às necessidades formativas e/ou documentais da equipa multidisciplinar foi determinante reunir com a enfermeira orientadora, igualmente responsável pela coordenação da área de enfermagem na USF, ponto de partida essencial para a organização do estágio, nomeadamente quanto ao diagnóstico de necessidades e sequente planeamento e execução das atividades.

Atendendo à especificidade desta tipologia de unidade de saúde, o método de trabalho é, essencialmente, o do enfermeiro de família, em que a cada enfermeiro, integrado na equipa multiprofissional de saúde, é atribuído um conjunto de famílias, por quem assume a responsabilidade da prestação de cuidados ao longo de todas as fases da vida e independentemente dos contextos comunitários em que se insere (MS, 2014a). Compreende-se, assim, que o método de trabalho é similar à do enfermeiro responsável ou de referência, tal como descrito por Costa (2004), porém, aqui, a unidade de cuidado é a família.

Deste modo, as consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil são realizadas pelo enfermeiro atribuído àquele agregado familiar, pelo que as consultas de enfermagem ao recém-nascido, criança e adolescente são apenas realizadas pela enfermeira orientadora às famílias que lhe estão adstritas.

Recorde-se que, pese embora a referência "enfermeiro de família" constar em diversos documentos de orientação da prática clínica, as competências legisladas

cingem-se às do enfermeiro especialista em saúde comunitária, na área de enfermagem de saúde familiar, tal como dispostas em regulamento próprio da Ordem dos Enfermeiros (OE, 2018b). Ao longo dos anos têm sido criados grupos de trabalho sobre esta metodologia de ação, quer no âmbito da preparação de um quadro legislativo específico (Silva et al., 2013), como no que às boas práticas diz respeito (GSES, 2019; Saúde, 2016). O conceito de enfermeiro de família mereceu, aliás, especial destaque em junho de 2019, no Encontro de Boas Práticas do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária, nos Açores (OE, 2019a).

De facto, o enfermeiro de família desempenha uma função primordial na gestão e organização dos recursos disponíveis para cada família, no sentido da potencialização das suas forças enquanto sistemas dinâmicos e eminentemente proativos, e, nessa medida, na promoção e melhoria da saúde familiar e coletiva (Figueiredo & Martins, 2010). Durante a prestação de cuidados, o foco de atenção do enfermeiro deve ser a interdependência do binómio ambiente e criança/família, procurando reconhecer os stressores e os fatores protetores (variáveis biopsicossociais que auxiliam e beneficiam o desenvolvimento individual e social, e que podem reduzir, se não mesmo suprimir, o impacto dos stressores) presentes, associando-os às vivências daquela criança, jovem e/ou família (Menezes & Prazeres, 2011; OE, 2015b).

Concomitantemente, torna-se imprescindível a avaliação do risco familiar, nomeadamente no respeitante ao perigo potencial para o cumprimento cabal dos direitos da criança nos domínios da saúde, segurança, desenvolvimento, educação e formação (Menezes & Prazeres, 2011). Para a avaliação e intervenção familiar emergiram modelos próprios de enfermagem, de que o preconizado por Calgary é de incontornável menção (Wright & Leahey, 2013), metodologia somente aplicada na sua globalidade aquando da realização do estudo de caso, tendo, porém, alguns dos seus contributos se revelado determinantes para a identificação dos recursos e dinâmicas presentes durante a consulta de enfermagem dirigida à população pediátrica.

Os cuidados de enfermagem prestados ao recém-nascido, criança e jovem na USF estão vinculados ao Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ; cfr. DGS, 2013a), ao Programa Nacional de Vacinação (PNV; cfr. DGS, 2017b, 2020a), ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI; cfr. MS, 2009) ou à Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco (cfr. MS-GM, 2008), a que devem ser acrescidos os projetos em que participa, inerentes aos programas citados, tais como a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens, a Equipa Local de Intervenção ou o Projeto de Erradicação da Mutilação Genital Feminina.

A criança é admitida no secretariado clínico por agendamento prévio pela equipa de enfermagem e/ou equipa médica, no concernente às consultas de vigilância, notícia de nascimento e/ou vacinação, podendo igualmente ser inscrito pela família quando acometido de doença aguda. A consulta de enfermagem pode ser autónoma, de que a vigilância do desenvolvimento estatuto-ponderal no recém-nascido é exemplificativa, ou em parceria com a consulta médica, com particular relevância para as previstas no PNSIJ e suas idades-chave. Destaque-se a articulação exemplar entre equipa de enfermagem e equipa médica, na medida em que é potenciada cada visita da família à unidade de saúde e atendidas as necessidades dos seus elementos, independentemente da consulta inicialmente prevista apenas para a criança.

No que ao modelo teórico subjacente à prática clínica de enfermagem diz respeito destacam-se o modelo de parceria de cuidados e o modelo de cuidados centrados na família, tendo sido consagrado objetivo de estágio a introdução do modelo de cuidados não traumáticos, nomeadamente na realização de procedimentos invasivos e potencialmente dolorosos, como os que implicam a utilização de agulha.

A experiência pessoal e profissional tem assentado na assistência à população pediátrica em contexto de doença, pelo que, previamente ao início do estágio e durante o mesmo, foi mandatória a revisão de literatura referente à promoção da saúde, bem como à avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil. A revisão de literatura teve lugar através da pesquisa em bases de dados e materiais produzidos pelas sociedades nacionais e internacionais de neonatologia, pediatria, enfermagem neonatal e enfermagem pediátrica, porém o contributo major para a prestação de cuidados especializados foram as normas e orientações específicas para esta população e sua adaptação àquela unidade de saúde, à enfermeira que presta cuidados e à criança e família a quem os cuidados se destinam.

Os primeiros dois dias foram, essencialmente, de observação participante dos cuidados prestados e consulta dos instrumentos padronizados para a avaliação do desenvolvimento infantil. Na sequência, foi efetivada uma entrevista com a enfermeira orientadora, com caráter de partilha reflexiva das práticas de enfermagem observadas e determinação dos objetivos para o estágio, procurando conciliar a temática do projeto de estágio com os exigidos para a aquisição das competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Sobressaia-se, neste ponto, apenas o respeitante a este último, onde a compreensão das necessidades formativas da equipa de enfermagem foi preponderante e a partir da qual a intervenção no âmbito da experiência dolorosa emergiu necessidade formativa premente, com incidência na uniformização das práticas e ampliação do espetro sobre estratégias não farmacológicas

a desenvolver durante a realização de procedimentos com agulha à criança e jovem, integrando as recomendações mais robustas provenientes da evidência atual.

No campo de ação da prestação de cuidados de vigilância infantil e juvenil, a realização do diagnóstico precoce e a vacinação consubstanciam duas atividades frequentemente concretizadas, atividades que implicam procedimentos invasivos e dolorosos (injeção intramuscular, injeção subcutânea e punção capilar no calcâneo) e cujo impacto negativo para criança/jovem e seus cuidadores deve ser alvo de intervenção. Considerando os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (OE, 2015b), a dor assevera-se elemento primordial para o bem-estar e autocuidado da criança, pelo que a sua gestão é imperativo ético indissociável do cuidar.

Deste modo foi essencial proceder a uma revisão da literatura mais recente sobre estratégias, intervenções e recomendações baseadas na evidência, de e para a enfermagem, sobre a promoção do cuidado atraumático ao utente em idade pediátrica.

Atendendo à necessidade de uniformização das práticas de enfermagem no controlo da dor durante a administração vacinal e a colheita sanguínea capilar para execução do diagnóstico precoce foi preparada uma sessão de formação em serviço, intitulada "Cuidado atraumático em procedimentos com agulha" (apêndice 3), assim como uma norma de procedimentos e boas práticas (apêndice 4), visando dotar a equipa de enfermagem de conhecimento sobre estratégias e sua adaptação aos distintos estádios de desenvolvimento.

Assim, o objetivo geral da sessão de formação foi promover a integração de medidas de controlo da dor durante a realização de procedimentos com agulha na criança e jovem, contribuindo para a qualidade e excelência do cuidar em enfermagem (apêndice 3). Como objetivos específicos foram determinados os seguintes: (a) sensibilizar a equipa de enfermagem para o cuidado atraumático em procedimentos com agulha (vacinação e diagnóstico precoce), (b) informar sobre estratégias de minimização da dor na criança e jovem durante a realização de procedimentos com agulha, e (c) capacitar a equipa de enfermagem para o cuidado atraumático aquando procedimentos com agulha (apêndice 3), dando visibilidade à norma de procedimento elaborada e ao "Certificado de Coragem" a dar a cada criança vacinada, como reforço positivo (cfr. apêndice 4), e que é parte integrante da norma de boas práticas. Assim, a par da minimização dos stressores previamente à administração terapêutica, com a desmistificação de medos e fantasias, a oferta de um diploma pretende transformar o momento da vacinação e modelar comportamentos futuros, associando o procedimento

invasivo, inerente à imunização, a reações mais positivas e sentimentos de bem-estar, ao invés da vivência de terror e sofrimento (Barros, 2003; Taddio et al., 2015).

Foi, igualmente, construído um documento de suporte, integrante da norma elaborada, documento de leitura rápida e que permanecerá nas secretárias dos gabinetes de enfermagem (cfr. apêndice 4), no sentido de promover o fácil acesso à informação, por faixas etárias, sobre as principais estratégias não farmacológicas de gestão da dor indicadas pela DGS (2012a, 2012b).

No decurso da formação foi salientada a importância de informar os pais sobre as estratégias promotoras do cuidado atraumático, tornando-os parceiros efetivos na realização dos procedimentos e elementos securizantes do recém-nascido, criança ou jovem. Por fim, no âmbito da personalização dos cuidados, e dando visibilidade aos cuidados de enfermagem, foi incentivado o registo, no processo de cada criança, das medidas adotadas e do comportamento da criança e seu cuidador.

Apesar da promoção da presença familiar, da identificação e satisfação das necessidades dos cuidadores configurarem elementos estruturais do modelo de cuidados centrados na família, cabe a cada família decidir se pretende, ou não, estar presente durante a realização de um procedimento invasivo, salvaguardando a possibilidade de estarem disponíveis para a criança/jovem após o mesmo (Brown, 2015) ou capacitando-a para se constituir força estabilizadora durante aquele (Batalha, 2010).

A avaliação formativa foi realizada no decorrer da sessão de formação, de forma contínua e mediante a reflexão em equipa sobre as práticas e conteúdos expostos. A reflexão conjunta possibilitou, não só, determinar a apreensão da informação transmitida, como proceder ao esclarecimento de dúvidas. Contudo, atendendo ao tempo previsto para o estágio, não foi exequível aferir a mudança atitudinal da equipa e sequente transformação nas ações em enfermagem.

Face às oportunidades concedidas pela enfermeira orientadora, foi possível cumprir a larga maioria dos objetivos previstos no âmbito da saúde do recém-nascido, da criança e do adolescente, tal como definidos na Portaria n.º 1368/2007, de 18 de outubro, no que alude à vigilância, promoção da saúde e prevenção da doença nas diversas fases da vida (MS, 2007b) e Guia Orientador emanado pela Ordem dos Enfermeiros para o efeito (OE-CEESIP, 2010).

A consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil assevera-se oportunidade singular para a avaliação, triagem, intervenção e orientação de situações complexas (DGS, 2013a), representando intervenção autónoma de enfermagem como preconizado

no REPE (OE, 2015b). A colaboração inicial, sob a forma de observação, treino e reflexão, e o posterior desenrolamento independente da consulta de enfermagem foi norteada, e sustentada, pelos princípios definidos no PNSIJ (DGS, 2013a) e de acordo com os critérios previstos na Escala de Rastreio de Mary Sheridan Modificada (DGS, 2013a; OE-CEESIP, 2010), instrumento de aplicação simples e precisa, que possibilita e otimiza a deteção de alterações de desenvolvimento (Sices, 2007) da criança até aos cinco anos de idade (DGS, 2013a). Pese embora a avaliação clínica isolada reúna a preferência dos profissionais de saúde para o rastreio de modificações desenvolvimentais, somente 30% das situações atípicas são, deste modo, detetadas, pelo que a utilização de instrumentos padronizados é contributo major para a deteção precoce, através dos quais 70% a 90% das alterações são identificadas (DGS, 2013a).

Sequentemente, foi possível realizar distintas consultas ao recém-nascido, incluindo primeiras consultas e até ao primeiro mês de vida. No período neonatal é essencial proceder à avaliação do desenvolvimento estatuto-ponderal (peso, comprimento e perímetro cefálico), psicomotor e de socialização do bebé (reflexos e interação com o meio que o rodeia), para a qual foi determinante a mobilização de estratégias como a contenção, o toque, a oferta de sucção não nutritiva com chucha, a promoção da sucção nutritiva ou o tom vocal suave. Estas estratégias, dado o seu efeito tranquilizador e confortante, assumiram especial relevância na realização de procedimentos invasivos, já que se consubstanciam medidas não farmacológicas de gestão da dor (DGS, 2012b; Hockenberry, 2015), nomeadamente durante a colheita sanguínea para o rastreio de doenças metabólicas, genéticas e/ou infecciosas, integradas no Programa Nacional de Diagnóstico Precoce, vulgo “teste do pezinho”. O teste do pezinho é realizado a todos os recém-nascidos em Portugal, independentemente da sua nacionalidade (MS-GSEAS, 2010), nos primeiros sete dias de vida, idealmente entre o terceiro e sexto dia, podendo ser realizado após as 24h de vida ou depois do início da alimentação. O rastreio possibilita a identificação precoce de doenças e, sequentemente, iniciar o tratamento o mais cedo possível, para evitar atrasos desenvolvimentais, doença física irreversível ou, mesmo, a morte (MS-GSEAS, 2010).

Na consulta ao recém-nascido foram destacadas as características comunicacionais do neonato, no sentido da capacitação dos pais para a leitura e interpretação dos sinais demonstrados pelo bebé e suas necessidades de conforto, evidenciando-se, ainda, as atividades promotoras do desenvolvimento durante o primeiro mês de vida e os cuidados essenciais relativos à vigilância em saúde, atuação em caso de doença aparente e segurança na transferência e transporte do neonato. Saliente-se a importância de reforçar o uso dos cintos da cadeira do grupo 0/0+, mesmo

para curtas distâncias (DGS, 2010), uma vez que, com relativa frequência, os pais prescindiam de o fazer no percurso da sala de espera para o gabinete de enfermagem.

A utilização correta dos sistemas de retenção infantil foi abordada em todas as consultas de enfermagem à criança, relevando a prevenção de acidentes e da sinistralidade rodoviária infantil, nomeadamente no âmbito dos cuidados antecipatórios.

A par dos cuidados de saúde integrados para a vigilância da saúde do lactente foram prestados os relativos à criança com idade compreendida entre os dois e os dez anos de idade, bem como os alusivos ao adolescente e jovem (dos 11 aos 19 anos), sem esquecer a especificidade do exame global de saúde dos 5-6 e 11-13 anos.

No decurso da consulta de enfermagem foram efetivados a avaliação e registo do peso, comprimento/altura, percentil/índice de massa corporal, perímetro cefálico, visão (Tabela de "E" de Snellen), audição, dentição, cobertura vacinal, desenvolvimento cognitivo, emocional, motor e social, risco de maus-tratos e risco de segurança da criança e jovem, indo ao encontro do determinado no PNSIJ (DGS, 2013a). Recorde-se que, para uma avaliação rigorosa e eventual fixação de sinais de alarme, é preciso ter em conta a idade gestacional da criança aquando do seu nascimento, na medida em que a história de prematuridade implica um olhar diferenciado sobre os dados antropométricos e principais marcos desenvolvimentais. Deste modo, ao invés da idade cronológica, a avaliação desenvolvimental deve ocorrer, até aos 24 meses de idade, segundo a idade corrigida. Não obstante, vale a pena realçar o facto da divisão do ciclo de vida em períodos configurar mera construção social, aceite pela, e na, comunidade científica como facilitador da conceptualização e compreensão dos fenómenos desenvolvimentais (Papalia & Feldman, 2013).

A compreensão das características de cada estadio de desenvolvimento, com particular incidência quanto à aquisição da linguagem e estrutura de pensamento, é essencial para adequar a comunicação à criança, configurando o brincar, através do jogo e do desenho, mediador primordial no cuidar em pediatria (Li et al., 2016).

O jogo foi essencial na negociação com a criança *toddler*, já que, ao negativismo característico, se pode opor a sua intensa vontade de explorar o ambiente e de compreender o funcionamento das coisas (Wilson, 2015). Possibilitar, primeiramente, uma exploração do espaço físico da consulta, disponibilizar os instrumentos para avaliação do desenvolvimento e deixar que a criança se envolva, por sua iniciativa, foi uma das estratégias utilizadas, concedendo-lhe a oportunidade de escolher e exercer algum controlo sobre a situação (Wilson, 2015).

Por seu turno, à criança em idade pré-escolar e escolar foi solicitada, no decorrer da consulta de vigilância da saúde infantil e juvenil, a realização de um desenho e respetiva elaboração sobre o seu conteúdo, uma vez que, através do desenho, a criança dá informação sobre o seu desenvolvimento cognitivo, afetivo e psicomotricidade fina, expondo, igualmente o ambiente familiar e social onde se insere (Menezes et al., 2008). Para uma compreensão sobre o desenvolvimento motor, tarefas como saltar apenas com um pé de cada vez e/ou questionar sobre as atividades físicas que costumam fazer (andar de bicicleta ou patins, jogar à bola, saltar à corda, etc.) foram pedidas.

Note-se que o desenvolvimento humano caracteriza-se por ser um processo complexo e dinâmico de transformação e estabilidade, dependente da maturação neurobiológica do sujeito e do contexto cultural, económico, familiar, histórico e social onde se move (Brazelton, 2000; Castelo & Fernandes, 2009; Papalia & Feldman, 2013), compreendendo, nessa medida, um conjunto significativo de diferenças individuais ante os acontecimentos esperados, por isso normativos, para uma certa faixa etária, numa determinada população (Papalia & Feldman, 2013).

Instrumento de avaliação por si só, o desenho consagrou-se relevante contributo na identificação de duas situações de risco desenvolvimental, tendo uma situação resultado, posteriormente, em referenciação para determinação de elegibilidade para o SNIPI, através da sua sinalização para as Equipas Locais de Intervenção. Cabe à USF identificar e promover o acompanhamento da criança que revele problemas de aprendizagem, de desenvolvimento ou esteja em risco de abandono escolar (cfr. MS, 2007b), pelo que a avaliação sistemática do desenvolvimento deve ter em conta todos os fatores de risco que possam comprometer, de alguma forma, o normal (esperado) desenvolvimento do recém-nascido, criança e jovem, sejam eles fatores de natureza biológica e/ou ambiental (Castelo & Fernandes, 2009).

O município onde a USF está inserida desenvolveu o Projeto Integrado de Intervenção Precoce, constituído por uma equipa multidisciplinar com intervenção direta e que dá resposta às situações de crianças, com idades compreendidas entre os zero e os seis anos de idade, referenciadas pelos serviços de saúde, comunidade escolar, segurança social ou serviços de intervenção precoce, entre outros. A equipa é constituída por enfermeiros, médico, psicóloga, terapeuta da fala, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e técnica de serviço social. Acentue-se, aqui, a relevância da precocidade da deteção, no sentido de serem otimizadas as respostas para a maximização das potencialidades de cada criança sinalizada e minoração das suas dificuldades (Castelo & Fernandes, 2009), nomeadamente nos primeiros cinco anos de vida face à plasticidade cerebral e resiliência características (Brazelton, 2000).

A USF integra, ainda, o Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR), em cujas reuniões são efetuados pontos de situação referentes a crianças e jovens sinalizados, desde as situações relativas a necessidades educativas especiais, até à intervenção precoce e ligação ao serviço de pedopsiquiatria do hospital de referência. A equipa do NACJR é multidisciplinar e integra profissionais de diversas áreas disciplinares, como professores, técnicos de serviço social, psicólogos e enfermeiros, em articulação com instituições de saúde e instituições particulares de solidariedade social. Este núcleo está no primeiro nível de intervenção, atuando na promoção dos direitos da criança/jovem e sua proteção, independentemente do seu país de origem, cumprindo com os princípios determinados na Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (Lei n.º 147/99 de 1 de setembro, com alterações produzidas pela Lei n.º 142/2015 de 8 de setembro, Lei n.º 23/2017 de 23 de maio e Lei n.º 26/2018 de 5 de julho; cfr. AR, 1999, 2015a, 2017, 2018). A identificação, encaminhamento e acompanhamento de crianças vítimas de negligência, abusos sexuais ou maus-tratos encontra-se bem plasmada na portaria que estabelece a carteira básica de serviços das USF (cfr. MS, 2007b).

Saliente-se a particularidade da criança em idade escolar face à necessidade de entendimento sobre tudo o que a rodeia e a preocupação crescente com a sua integridade corporal (Hueckel, 2015), motivo pelo qual a preparação sobre o que vai acontecer assume especial relevância, sobretudo antes de procedimentos invasivos.

Enquanto direito da criança (IAC, 2008) e dever do enfermeiro (MCEESIP-OE, 2013), o fornecimento de informação antes de qualquer ação é mandatário, tendo a preparação da criança decorrido em três momentos essenciais: antes do procedimento, durante e depois. Antes do procedimento, procedeu-se à explicitação sobre o que ia acontecer (onde, o quê e duração prevista), o que poderia sentir (desconforto, pressão, etc.) e algumas estratégias de *coping* a que pode recorrer, como a distração, a imaginação guiada ou o relaxamento (MCEESIP-OE, 2013; Oommen et al., 2014; Taddio et al., 2015), possibilitando à criança escolher a que consideraria melhor para a ajudar a lidar com o evento e, nessa medida, conferir à criança e família algum controlo sobre o acontecimento (Barros, 2003). Devido ao bloqueio da informação nociceptiva, e posterior sensação de relaxamento e bem-estar, a imaginação guiada tem um efeito assaz positivo na dedução da ansiedade e experiência dolorosa da criança com idade superior a quatro anos (MCEESIP-OE, 2013; Oommen et al., 2014), facto conferido na administração vacinal para a imunização da difteria e tétano de uma criança de 10 anos.

A importância do sono foi frequentemente salientada no âmbito dos cuidados antecipatórios, bem como ante a deteção de uma higiene do sono menos adequada da família, destacando-se a sugestão de remoção dos aparelhos eletrónicos nos rituais de

adormecimento e ajustando o número de horas de sono à idade de cada criança e/ou adolescente presente na consulta, de acordo com o preconizado no PNSIJ (DGS, 2013a). Ainda sobre o sono vale a pena referir as ações preventivas relativas ao Síndrome de Morte Súbita do Latente, nomeadamente a importância do bebé dormir sozinho, em cama própria e adequada, em decúbito dorsal, com vestuário e roupa de cama ajustados ao ambiente e cama livre de objetos/brinquedos, já que é sobre os fatores ambientais que os cuidadores podem, de facto, assumir um papel preponderante na prevenção deste síndrome (Azevedo et al., 2015; Fernandes et al., 2012).

No mesmo sentido, a alimentação e a saúde oral foram temáticas amplamente referidas, tendo sido, não poucas vezes, identificados comportamentos de risco, como a ingestão excessiva de gorduras insaturadas e hidratos de carbono de rápida absorção, pouco consumo de alimentos ricos em fibras e vitaminas ou reduzidos hábitos de escovagem dos dentes após as refeições e quase nulo recurso ao fio dentário.

A alimentação da criança foi, aliás, um dos temas que mereceu mais investimento pessoal durante o estágio, no sentido da consolidação dos conhecimentos havidos sobre a introdução alimentar no primeiro ano de vida do bebé e do reforço sobre os cuidados com a alimentação da criança no âmbito das consultas de vigilância dos quatro, seis, nove e 12 meses de idade, aspeto da promoção da saúde com especial relevância face ao incremento da obesidade infantil. O encaminhamento da criança para consulta de nutrição teve lugar em todas as situações identificadas de excesso de peso, assim como agendada consulta de enfermagem com maior regularidade, para monitorização do processo de reeducação alimentar e avigoramento de um estilo de vida mais saudável, não só para a criança, como para todo o sistema familiar.

Independentemente da idade da criança / adolescente, cada consulta tinha início com uma breve apresentação da equipa, especificando o carácter de estágio em curso da estudante, seguido da identificação dos temas que merecem a preocupação dos pais, desde intercorrências desde a última consulta de enfermagem até ao esclarecimento sobre o desenvolvimento futuro. Cada consulta de enfermagem foi considerada ocasião excepcional para a atualização de dados de saúde da família, incluindo a validade do plano vacinal parental. Recorde-se que o objetivo do PNV é a obtenção da melhor proteção possível da população, na idade adequada e o mais cedo possível, pelo que a promoção da imunidade de grupo é, igualmente, responsabilidade de enfermagem.

A integração da família nos cuidados prestados foi sempre patente, todavia, considerando a autonomia e empoderamento do pré-adolescente e adolescente, parte da consulta de enfermagem era desenrolada apenas com a criança, assegurando a privacidade e confidencialidade dos conteúdos abordados (DGS, 2013a), e que incluíam

temas como o consumo de substâncias lícitas e ilícitas, comportamentos de risco, sexualidade e afetos. Ressalve-se a importância da abordagem das relações íntimas entre jovens, tanto no que à vivência dos afetos diz respeito, como à saúde sexual e prevenção da violência no namoro. Evidencie-se, ainda, a dupla invisibilidade da vítima de violência nas relações de intimidade entre pessoas do mesmo sexo, dado que à discriminação por uma orientação sexual não normativa adita a experiência de violência relacional, a vivência de um “segundo armário”.

A possibilidade de aconselhamento de uma adolescente de orientação sexual não normativa foi experiência ímpar. A reflexão sobre o discurso tendencialmente heterossexista das instituições, o parco conhecimento sobre as respostas existentes e a ausência de informação destinada à comunidade lésbica, gay, bissexual, transexual/transgênero, queer, intersexo e assexual (LGBTQIA+), tem sido constante desde a licenciatura em enfermagem, tendo, ao longo desta e durante o mestrado que ora culmina, sido identificadas as lacunas existentes para responder às necessidades específicas desta comunidade, desde o aconselhamento sobre a saúde sexual até ao encaminhamento para estruturas do tecido associativo, que podem conferir importante suporte à/ao adolescente cuja identidade e/ou orientação sexual não segue o padrão heterossexual maioritário no discurso oficial das, e nas, políticas de saúde.

Por fim, salientar as atividades desenroladas de apoio à equipa de enfermagem sobre a temática da Mutilação Genital Feminina (MGF), tendo sido elaborada uma biblioteca digital com recomendações para a enfermagem, composta por 74 documentos produzidos nos últimos dez anos, a que se adita listagem dos recursos comunitários de apoio e aconselhamento existentes na região de LVT, incluindo organismos públicos, projetos e organizações do tecido associativo (apêndice 5).

Face ao exposto, o enfermeiro emerge pilar determinante na promoção da saúde e bem-estar da criança e sua família, cujo aliar das competências relacionais às competências técnicas e científicas se revela primordial para uma adequada avaliação do crescimento e desenvolvimento do recém-nascido, criança e jovem ao longo da sua vida, assim como para a promoção da sua saúde, seja mediante os cuidados antecipatórios transmitidos, como no que concerne ao aconselhamento e capacitação do utente e seus cuidadores.

Em estreita articulação com a equipa médica, as consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil e juvenil são agendadas no mesmo dia que a consulta médica, decorrendo previamente a esta e cujos registos informatizados possibilitam a partilha de dados sobre cada utente, evitando, deste modo, a replicação de procedimentos e/ou questões e orientações. Sempre que identificada alguma alteração

face ao esperado para o recém-nascido, criança, jovem ou família, além do registo no processo clínico, um contacto telefónico era estabelecido com a equipa médica, dando conta da preocupação ou problema potencial determinado, resultando, por vezes, na referenciação para outras instituições de saúde e/ou serviços (e.g. consulta de especialidade de pediatria, dermatologia, oftalmologia, otorrinolaringologia, psicologia, psiquiatria, Programa de Intervenção Precoce na Infância, entre outros).

Além do sistema informático, os factos mais significativos são registados no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil (BSIJ) do utente, incluindo dados antropométricos, datas das consultas seguintes, observações e/ou orientações para os pais. Por seu turno, as vacinas são registadas no Boletim Individual de Saúde, vulgo “Boletim de Vacinas”, e na plataforma nacional para o efeito. A informação inclusa nos boletins é essencial para o atendimento do recém-nascido, criança e adolescente nos diversos serviços de saúde, contendo informação capital para a promoção da sua saúde, dirigida aos pais e que podem servir de complemento aos ensinamentos efetuados em cada contacto.

No âmbito do Estágio I foi, ainda, elaborado um estudo de caso, dando corpo ao desenvolvimento de competências no âmbito dos cuidados de saúde primários, nomeadamente ao nível da assistência da criança/jovem e família, na promoção, autonomização e maximização da sua saúde. O estudo de caso consubstancia uma estratégia de pesquisa empírica que permite a compreensão dos fenómenos em profundidade e em toda a sua unicidade, já que decorrem no seu ambiente natural e com recurso a fontes diversificadas para a colheita de dados (Coutinho, 2014; Grilo, 2014). Baseado num caso real de um lactente, onde aliado à avaliação preconizada para a idade, incluindo a avaliação familiar (construção de ecomapa e genograma), foi possível proceder à referenciação para consulta de especialidade em sede hospitalar. A realização do estudo de caso providenciou uma análise pormenorizada dos problemas e/ou necessidades da criança e família e preparo de estratégias para a sua resolução, onde o processo de enfermagem se assumiu foco principal para a sistematização dos cuidados a implementar (Alves et al., 2007).

Tendo em conta as funções de coordenação de enfermagem assumidas pela enfermeira orientadora, foi possível desenvolver, mediante a observação participante, algumas das atividades relacionadas com a gestão, nomeadamente em termos de recursos humanos e gestão de horários, revisão da terapêutica e recursos materiais diversos, quer a nível individual em cada gabinete de enfermagem, como a nível geral no armazém e farmácia, tendo sido mesmo reorganizada parte da farmácia, para uma maior facilidade na perceção das terapêuticas existentes em stock (à organização por ordem alfabética pré-estabelecida foi acrescentada a subcategoria das doses).

2.1.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: da prevenção à identificação precoce

A promoção do papel parental é central e desenvolve-se de modo transversal a cada contacto com a USF, numa avaliação contínua da interação entre criança e seus cuidadores, processo de adaptação à parentalidade e às transições naturais/normais e acidentais do recém-nascido, criança e jovem, rotinas, etc.

Para o desenrolar do projeto de intervenção, foram estabelecidos os seguintes **objetivos específicos**:

- (1) Sensibilizar os pais para a importância da vacinação na prevenção da doença grave;
- (2) Capacitar os pais para a vigilância e atuação ante o recém-nascido, criança e/ou jovem com febre;
- (3) Desenvolver intervenções no âmbito do acolhimento das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença.

Aquando da partilha reflexiva após dois dias de observação participante das ações de enfermagem desempenhadas pela equipa, em reunião com a enfermeira orientadora, igualmente coordenadora de enfermagem da unidade de saúde, e objetivando o desenvolvimento do projeto em consonância com as necessidades da equipa multidisciplinar, foram acordadas três temáticas essenciais: vacinação (1), febre (2) e vômitos e diarreia (3), em que estas duas últimas configuram os motivos mais frequentes de recurso da criança àquele serviço de saúde.

Sequentemente, foi realizada uma pesquisa sobre a importância da vacinação na promoção da saúde infantil e juvenil e relevância da presença dos pais quando a criança é acometido de doença aguda, assim como estratégias, intervenções e recomendações, de e para a enfermagem, baseadas na evidência, promotoras da satisfação das necessidades do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença e sua família. A pesquisa foi concretizada com recurso a bases de dados e materiais produzidos pelas sociedades nacionais e internacionais de neonatologia, pediatria, enfermagem neonatal e enfermagem pediátrica.

No âmbito do diagnóstico de situação foram considerados os problemas elencados no Plano de Ação da USF, especialmente, os tocantes ao objetivo de melhorar

a cobertura vacinal aos dois e sete anos de idade e aumentar o número de utentes com o Plano Nacional de Vacinação (PNV) atualizado aos 14 anos (objetivo 95%).

O PNV (cfr. DGS, 2017b, 2020) foi documento central para a prestação de cuidados na USF, configurando a administração de vacinas oportunidade para a consolidação de conhecimentos sobre o esquema vacinal então vigente. Plasmando o seu papel fundamental no controlo de doenças infetocontagiosas de elevada gravidade clínica, e risco de morte associado, o valor do cumprimento do PNV foi salientada de forma permanente em cada contacto com a criança e família. Vale a pena aqui realçar que, à data de elaboração do presente relatório, está em vigor um novo esquema vacinal, passando o PNV a integrar, desde 1 de outubro de 2020, a vacina contra a doença invasiva meningocócica do grupo B para todos os lactentes no primeiro ano de vida e a vacina contra o rotavírus para os grupos de risco, a que acresce a extensão da vacinação contra infeções por vírus do Papiloma Humano (HPV) às crianças do sexo masculino (DGS, 2020a; Saúde – Gabinete do Secretário de Estado da Saúde, 2019).

Asseverando as diferenças face ao esquema vacinal anterior, datado de 2012, revelou-se primordial dar visibilidade às novas orientações emanadas pela DGS, a que acresce a identificação das dúvidas mais frequentemente colocadas pelos cuidadores, a saber: cronologia das vacinas, contraindicações, eventuais reações adversas e seu impacto na vida da criança. Visando a sensibilização e acesso simplificado de informação aos pais foi elaborado um poster para colocação na sala de espera para consulta de enfermagem (apêndice 6), reforçando, assim, as orientações comunicadas oralmente pelos profissionais de saúde (Freitas & Rezende Filho, 2011).

O poster informativo acentua a importância da vacinação como a melhor forma de proteger a pessoa contra 12 infeções / doenças, destacando a vulnerabilidade intrínseca ao primeiro ano de vida e dando a conhecer as principais reações adversas da administração das vacinas. Ressalve-se a relevância da permanência na USF 30 minutos após a administração vacinal, para garantia de ausência de reações adversas graves e que careçam de atuação imediata, como uma reação anafilática. Importa, aqui, destacar a existência de um carro de reanimação na zona adstrita à enfermagem, cujo acesso é imediato a partir de qualquer gabinete de enfermagem e sala de espera, possibilitando uma atuação rápida em caso de necessidade.

Para uma consulta fácil dos profissionais de saúde do novo esquema vacinal, com indicação do plano por grupo etário e respetivo local de administração da vacina, foi construído um documento de apoio síntese da informação contida no PNV (apêndice 7). Saliente-se, concomitantemente, as atividades supra expostas relativas ao cuidado atraumático e que, por inerência, podem ser inclusas no projeto de intervenção.

Dos serviços clínicos contratados para as USF encontram-se os cuidados em contexto de doença aguda (MS, 2007b), vertente com particular relevo no âmbito do estágio e de estreita ligação à temática em causa. Diariamente, é garantido um período designado consulta aberta, de marcação essencialmente presencial, e que visa responder, dentro da maior brevidade possível, às situações de sofrimento ou doença aguda, de acordo com o regulamentado na portaria n.º 1368/2007 (cfr. MS, 2007b).

A febre e as queixas de vômitos e/ou diarreia na criança são duas das causas mais habituais de acesso às unidades de saúde, sobretudo à urgência hospitalar (DGS, 2017a, 2017c; Freitas et al., 2016; Kubicek et al., 2012; Wong et al., 2015). Apesar das situações com gravidade serem raras, são sintomas que merecem vigilância, já que a persistência da febre pode ser sinal de alarme (DGS, 2015c), em caso de vômitos e/ou diarreia, ou desencadeador de desequilíbrios hidroeletrólíticos e desidratação.

Da educação à família para a recuperação e promoção da saúde, à concretização dos planos terapêuticos, passando pelo reconhecimento, sinalização e intervenção adequada das situações urgentes e emergentes, e sequente encaminhamento para a unidade hospitalar de referência, são muitas as atividades consagradas, em portaria, na subárea dos cuidados a prestar pelos profissionais de saúde ao utente em situação aguda de doença (MS, 2007b). Foi com base neste entendimento que a elaboração de normas de procedimentos e redação de protocolo foram propostos como atividades integradas no projeto de intervenção, asseverando a criança e sua família como alvo final dos cuidados a protocolar, quer no que concerne à prestação direta de cuidados, como no que à literacia em saúde e capacitação parental diz respeito.

Deste modo, e estabelecendo como fim a uniformização dos procedimentos de atuação e da informação prestada aos cuidadores, foram elaboradas normas de procedimento de boas práticas sobre as queixas mais usuais supra identificadas, enquanto enunciados sistemáticos que possibilitam o acesso dos profissionais de saúde a informação atual e fiável para a conduta ante determinada sintomatologia e/ou circunstância específica, designadamente no respeitante às intervenções adstritas aos processos de cuidado e resultados sequentes (OE, 2007).

As normas de procedimentos de boas práticas redigidas versam sobre as diferentes etapas de atuação de enfermagem e integram os sinais de alarme, intervenções a desenrolar para o seu tratamento e recomendações para o aconselhamento aos pais e cuidadores, sem esquecer os critérios de referência para a Unidade de Urgência Pediátrica do hospital de referência (apêndices 8-10).

Em dezembro de 2017, a DGS emitiu novas orientações para a atuação na febre de curta duração em idade pediátrica (cfr. DGS, 2017a, 2017c, 2017d), contudo, seis meses após a sua publicação, pais e profissionais de saúde ainda não estavam familiarizados com os seus conteúdos. Face ao exposto, foi exarado o protocolo de atuação “Febre em criança e adolescente” (apêndice 11), com o objetivo de definir uma metodologia de atuação dos diferentes profissionais de saúde em caso de suspeita e diagnóstico de febre em criança/adolescente, desde a sua avaliação até à intervenção e referenciação, promovendo um cuidado assistencial estruturado.

Não obstante a ausência de consenso quanto aos valores que determinam um quadro de febre, considerando o método e local de avaliação da temperatura corporal em idade pediátrica, o protocolo tem em conta as diretrizes emanadas pela DGS (2017a, 2017c, 2017d). Em agosto de 2018, uma nova versão do Processo assistencial integrado da febre de curta duração em idade pediátrica foi remetida aos serviços (cfr. DGS, 2018b), porém os materiais criados durante o estágio mantêm-se, no essencial, atuais.

O protocolo foi formalmente apresentado à equipa multidisciplinar, numa sessão de formação em serviço (apêndice 12), onde a reflexão sobre as práticas incidiu sobre as alterações na atuação da febre ao longo dos anos, desde as estratégias não farmacológicas até à administração terapêutica, tendo sido salientada a relevância de uma linguagem comum entre os profissionais de saúde no aconselhamento aos cuidadores dos recém-nascidos, crianças e adolescentes utentes da USF.

A “fobia da febre” e o mito de dano neurológico e/ou morte associado ante um quadro febril não controlado parece estar na génese do recurso frequente aos serviços de urgência numa fase ainda muito precoce da doença (DGS, 2017c, 2018b). Na maioria das vezes, os episódios infecciosos agudos em idade pediátrica advêm de infeções benignas e autolimitadas, contraídas em contexto escolar, em que apenas 5% correspondem a doenças potencialmente graves (DGS, 2017c, 2018).

Ainda sobre a febre foi realizado um poster informativo para os pais (apêndice 13), com o objetivo de transformar a informação da DGS dirigida aos cuidadores (cfr. DGS, 2017a) em linguagem acessível e orientadora de atuação, de fácil consulta na sala de espera para os cuidados de enfermagem. A aposta na literacia em saúde dos cuidadores tem sido bastante referida na literatura (Caldeira et al., 2006; DGS, 2017d, 208b; Freitas et al., 2016; Kubicek et al., 2012; Wong et al., 2015; Salami et al., 2012).

No que concerne ao acompanhamento clínico das situações de doença crónica e patologia múltipla, foram consideradas as crianças com diagnóstico de obesidade, referenciadas para apoio ao nível de nutrição, no estreito cumprimento do disposto em

portaria relativo à referenciação e mobilização de cuidados especializados nas situações consideradas necessárias (MS, 2007b).

Ao longo do estágio não foi admitida qualquer criança ou jovem com outra doença crónica, pelo que os cuidados de vigilância, aconselhamento e educação do da criança em risco ou com diagnóstico de obesidade foram aqui considerados. Importa destacar o papel preponderante da equipa de enfermagem, com especial destaque para o enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, na promoção da aceitação do estado de saúde, da autovigilância e autocuidado e da adesão e gestão do regime terapêutico, sem esquecer o suporte no desenvolvimento de competências de autocontrolo por parte da criança, jovem e família em situação crónica de doença e/ou de risco.

Os cuidados ao domicílio prestados pela USF restringem-se à população adulta, não havendo programada visita domiciliária ao recém-nascido, à semelhança de outras unidades de saúde da mesma natureza. A equipa de enfermagem conta apenas com uma Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, a que acresce o facto de acumular a prestação direta de cuidados enquanto Enfermeira de Família, englobando todas as faixas etárias, às funções de coordenação de enfermagem na USF e de elemento pertencente a diversas comissões externas onde a USF tem representação (eg. Comissão de Proteção de Crianças e Jovem em Risco, Projeto Piloto de Prevenção e Combate à MGF), consubstanciando-se tal circunstância aspeto dificultador para a implementação de uma oferta de cuidados de saúde desta categoria.

O trabalho em rede com outros serviços, setores e níveis de diferenciação, tal como definido no diploma supracitado referente à carteira base de serviços (MS, 2007b), foi aspeto igualmente desenvolvido no decorrer do estágio, de que a referenciação para o SNIPI, consulta de especialidade ou urgência pediátrica hospitalar declarados são representativos.

2.2. URGÊNCIA PEDIÁTRICA I

A Urgência Pediátrica visa dar resposta assistencial especializada ao utente com idade entre os zero e os 17 anos e 364 dias em situação de urgência ou emergência, na sequência de acidente, doença súbita ou agravamento de patologia prévia.

O recurso aos serviços de urgência pode advir diretamente por meio dos cuidadores ou por referência de outras instituições de saúde e/ou organismos públicos, nomeadamente unidades de cuidados de saúde primários, Linha Saúde 24, unidades hospitalares, Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM), Tribunal, Ministério Público ou Comissão de Proteção de Crianças e Jovens, sem esquecer os transportes assegurados em ambulância solicitados pelos utentes, não adstritos aos Postos de Emergência Médica do INEM sediados nas corporações de bombeiros ou postos da Cruz Vermelha Portuguesa.

2.2.1. Breve caracterização do contexto de estágio

À semelhança do efetivado para a USF, a caracterização do presente contexto de estágio advém da consulta de documentos institucionais (internos e do domínio público na internet), da observação participante e dos contactos havidos com a equipa multidisciplinar durante a prestação direta de cuidados, a par das reuniões formais tidas com a Enfermeira-Chefe e a Enfermeira-Orientadora.

O módulo A da Unidade Curricular Estágio Final teve lugar num Serviço de Urgência Pediátrica sediado num hospital da região de LVT, uma das unidades hospitalares com mais afluência e diversidade cultural da região e uma das pioneiras, em Portugal, na aplicação do Sistema de Triagem de Prioridades de Manchester, configurando local ímpar para o desenvolvimento de competências e aplicação do projeto de intervenção delineado. A UP I consagra-se, aliás, a segunda maior urgência da região destinada à população pediátrica, com um total de 58.457 atendimentos no ano anterior à realização do estágio (2018), tendo este sido o número mais baixo dos últimos dez anos, numa média de 160 admissões/dia (H■, 2019¹).

Integrado no Departamento de Pediatria, a UP I funciona 24 horas por dia, todos os dias do ano, com o objetivo de assistir a criança em situação de doença aguda, tendo em conta os recursos disponíveis, articulando-se, o efeito, com diversos serviços do hospital, incluindo os de apoio à atividade assistencial (Serviço Social, Imagiologia, Farmácia Hospitalar, etc.), as especialidades médico-cirúrgicas (Cirurgia Pediátrica, Neuropediatria e Pedopsiquiatria, ou as integradas na Urgência Geral, como Oftalmologia, Ortopedia ou Otorrinolaringologia, etc.) e as unidades e serviços de

¹ Optou-se pela ocultação da fonte dos dados, na medida em que tal referência identificaria a unidade hospitalar onde o estágio teve lugar, comprometendo o anonimato e privacidade exigidos.

internamento (Serviço de Internamento de Pediatria, Unidade de Cuidados Intensivos Especiais de Neonatologia, Unidade de Cuidados Intensivos Especiais de Pediatria). Importa ainda destacar o Núcleo de Apoio Hospitalar às Crianças e Jovens em Risco, como apoio primordial ao recém-nascido, criança ou adolescente sobre o qual recai a suspeita de ser vítima de maus-tratos nas suas diversas apresentações.

A equipa multidisciplinar da UP I é constituída por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais e assistentes administrativos.

A admissão é efetivada através do secretariado clínico, cuja inscrição no sistema possibilita o acompanhamento do processo da criança na unidade hospitalar, nomeadamente no respeitante a admissões anteriores. Após a inscrição, a criança/jovem e cuidador aguardam na sala de espera para a atribuição de prioridade de atendimento, através do sistema de triagem aplicado.

O sistema de triagem utilizado, enquanto método de gestão do risco clínico ante a determinação da necessidade clínica (DGS, 2018a; GPT, 2010), é o preconizado pelo Grupo Português de Triagem (GPT) – o Protocolo de Triagem de Manchester – sistema que possibilita a deliberação de prioridades clínicas para a primeira observação médica e sequente alocação na área de tratamento mais adequada (DGS, 2018a). A aplicação da triagem é competência do enfermeiro nos serviços de urgência (GPT, 2010) e visa garantir que cada utente receba os cuidados apropriados e atempados, de acordo com as suas necessidades de saúde. Assim, no final do processo de triagem, a situação clínica do utente é classificada em categorias a que correspondem uma cor de pulseira diferente (DGS, 2018a): emergente (vermelha), muito urgente (laranja), urgente (amarela), menos urgente (verde) e não urgente (azul). A cada prioridade equivale um tempo de atendimento esperado/alvo distinto, respetivamente, zero, 10, 60, 120 e 240 minutos (DGS, 2018a). Quanto mais grave a condição clínica avaliada na triagem, mais rápido será o atendimento médico, sendo a missão da urgência hospitalar responder às situações que podem representar risco de vida (categorias urgente e emergente).

De acordo com a norma interna, e pese embora nova triagem na UP I, a criança referenciada pela Linha Saúde 24 ou Centro de Saúde tem primazia de atendimento face a outra, dentro da mesma prioridade e que não realizou este contacto prévio à admissão em sede hospitalar.

A UP I é constituída por uma sala de espera, dois gabinetes de triagem, cinco gabinetes médicos, uma sala para tratamento por inaloterapia, uma sala de tratamentos, uma Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) e uma sala de reanimação. A sala de reanimação, destinada à criança em risco de vida iminente, conta

com duas unidades, uma incubadora aberta para os cuidados avançados ao recém-nascido e uma maca para as restantes faixas etárias. Com capacidade para seis utentes, distribuídos por três camas em cada quarto, a UICD assume características semelhantes aos serviços de observação existentes nos serviços de urgência, onde a criança/jovem permanece por um período inferior a 48 horas para vigilância e monitorização. Caso se preveja um tempo de internamento superior dá-se a transferência para o Serviço de Internamento de Pediatria, em caso de necessidade cirúrgica para o Bloco Operatório e em caso de agravamento clínico para a Unidade de Cuidados Intensivos Especiais de Neonatologia e de Pediatria (UCIENP). Importa, também, ressaltar a necessidade de transferência interhospitalar, nomeadamente nas situações que carecem de cuidados não oferecidos por aquela unidade hospitalar, transferência maioritariamente efetivada pela equipa que assegura os cuidados na UP, podendo, no entanto, ante a instabilidade clínica, ser assegurado pelo Transporte Interhospitalar Pediátrico do Instituto Nacional de Emergência Médica (TIP-INEM).

2.2.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Urgência Pediátrica I

Face à experiência profissional numa Unidade de Urgência Pediátrica da região de LVT com características similares, o foco assentou nos contributos particulares desenvolvidos pelo enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. À semelhança do efetivado para o contexto anterior, infra expõe-se os objetivos específicos delineados e atividades realizadas na Urgência Pediátrica I, sendo que a apresentação das atividades por objetivos, respetivos recursos utilizados e indicadores de avaliação alviados estão disponíveis em apêndice (apêndice 14).

Na sequência, foram delineados os seguintes **objetivos específicos**:

- (1) Compreender a assistência prestada ao recém-nascido, criança e/ou jovem e família;
- (2) Avaliar o desenvolvimento do recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (3) Prestar cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido, à criança e/ou jovem em situação aguda e crítica de doença e sua família;

- (4) Promover o cuidado atraumático, nomeadamente aquando da realização de procedimentos invasivos ao recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (5) Responder às necessidades formativas e/ou documentais da equipa de enfermagem.

Os dois primeiros turnos foram dedicados à compreensão da assistência oferecida à criança e família que recorre à urgência hospitalar, nomeadamente através da observação participante. Não obstante, a reunião havida com a Enfermeira-Chefe e a entrevista realizada à enfermeira orientadora foram instrumentos essenciais para o estabelecimento dos objetivos específicos, diagnóstico de necessidades e consequente planificação e concretização das atividades, visando a concertação do desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica e a temática do projeto de intervenção.

O método de trabalho em enfermagem é o método individual e os registos de enfermagem são realizados informaticamente, com o *software* clínico *Soarian® Clinicals*. Em cada turno, o chefe de equipa procede à distribuição dos enfermeiros nos quatro postos possíveis: triagem (dois enfermeiros), sala de tratamentos e inaloterapia (um enfermeiro) e UICD (um enfermeiro), ficando o chefe de equipa de fora a dar apoio.

Diariamente, a sala de reanimação é submetida a verificação do material e equipamento disponível, desde os consumíveis dispostos na bancada e armários até ao funcionamento dos dispositivos e equipamento de suporte avançado de vida, tais como insuflador manual, laringoscópio e desfibrilhador, sendo estes três últimos verificados em todos os turnos. Semanalmente, o mesmo é efetivado ao carro de emergência. Deste modo, é garantida a disponibilidade de todo o material e equipamento essencial à intervenção em situação crítica e/ou de suporte avançado de vida. Recorde-se que o conhecimento profundo do material e equipamento, sua localização e funcionamento, são determinantes para o sucesso da intervenção.

Tendo em conta que a enfermeira-orientadora arrogava funções de chefe de equipa, não assumindo um posto de trabalho fixo (triagem, sala de tratamentos, UICD), foi possível prestar cuidados em todos as salas e níveis de intervenção, a que acrescem as reflexões sobre os distintos projetos hospitalares em que está integrada.

Os modelos teóricos que sustentam a prática clínica são o modelo de parceria de cuidados, modelo de cuidados não traumáticos e o modelo de cuidados centrados na família. No âmbito do cuidado atraumático, vale a pena salientar a existência de um “kit sem dói-dói” na sala de tratamentos, aspeto facilitador da adequação, a todas as idades,

das estratégias não farmacológicas de alívio da dor e explicação de procedimentos, essenciais para incrementar a colaboração da criança e família, sem esquecer o conforto promovido. Para a realização de procedimentos dolorosos como o tratamento de queimaduras, sutura cirúrgica, punção lombar ou redução incruenta de fraturas é dada primazia à inalação da mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio (Livopan®), dado o sucesso evidenciado na redução da experiência algica e do impacto psicológico do procedimento (Escobar et al., 2019). O sistema informático *Soarian® Clinicals* integra as Escalas EDIN (*Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*), FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale*), Escala de Faces de Wong-Baker e a Escala Numérica, cabendo ao enfermeiro selecionar a mais ajustada a cada utente.

Em cada admissão, além da avaliação imediata do motivo de recurso à UP e determinação da gravidade clínica subjacente, importa proceder à avaliação do crescimento e desenvolvimento infanto-juvenil, sendo a circunstância de internamento na UICD oportunidade ímpar para o efeito. No período de estágio, tendo em conta a permanência em diferentes postos na UPI, destacar tal aferição num recém-nascido em contexto de sala de tratamentos, uma criança em idade escolar na sala de inaloterapia e de uma adolescente admitida na UICD, tendo a avaliação decorrido em parceria com os pais, circunstância que possibilitou, sequencialmente, a prestação de esclarecimentos sobre crescimento e desenvolvimento infantis e em ensinamentos sobre atividades promotoras de um desenvolvimento saudável ao longo do ciclo vital.

O acolhimento na UICD integra a avaliação do risco de queda do utente, configurando oportunidade para o ensino aos cuidadores sobre segurança e prevenção de quedas. Pese embora a inexistência de um protocolo específico para a prevenção e atuação ante a queda da criança e/ou no serviço de urgência, a unidade de saúde integra um grupo de trabalho para a prevenção da queda em sede hospitalar. Importa destacar as atitudes previstas sobre o risco de queda na criança: avaliação do risco de queda na criança internada, registo das intervenções de prevenção e redução do risco de queda no âmbito da avaliação do papel parental, a inclusão da temática segurança da criança no guia de acolhimento (por exemplo, a elevação das grades do berço/cama) ou a notificação de evento adverso aquando da queda da criança/adolescente é efetivada na plataforma eletrónica adequada.

A prestação direta de cuidados gerais e especializados em todas as faixas etárias configurou conjuntura favorável à transmissão de orientações antecipatórias, potenciando o acolhimento no serviço de urgência pediátrica como campo de maximização e potencial do desenvolvimento do recém-nascido, criança e/ou adolescente. Para cada criança e sua família é necessário ajustar a comunicação e ter

em conta o contexto social e cultural onde se inserem, no sentido da promoção de um cuidar culturalmente sensível e da obtenção da imprescindível colaboração de todos nas ações e procedimentos a desenvolver.

Sobre os cuidados à criança em situação crítica saliente-se a ausência de formação com recurso à prática simulada, estando previsto no plano anual de formação do Departamento de Pediatria apenas conteúdo teóricos. A formação em Suporte Avançado/Imediato de Vida ou trauma, entre outras, é custeada pelos profissionais e realizada fora do hospital, em entidades creditadas para o efeito.

Asseverando o interesse mútuo sobre a especificidade do transporte interhospitalar e ante o incremento do número de transportes garantidos pela equipa de enfermagem, foi realizada uma entrevista à enfermeira orientadora especificamente sobre esta matéria (apêndice 15). Considerando o transporte pediátrico elemento-chave para a sobrevivência da criança, a dificuldade em colocar equipas diferenciadas em todas as unidades da rede de urgência pediátrica (de la Mata et al., 2016) ou a limitação de meios adstritos ao INEM, cada instituição de saúde deve capacitar as suas equipas para proceder ao transporte secundário, em condições de segurança para o doente e para os profissionais que o asseguram (OM & SPCI, 2008).

Para o transporte interhospitalar da criança admitida na UP I não existe qualquer protocolo definido, havendo um acordo tácito sobre a composição da equipa que o efetiva – médico e enfermeiro – sem recurso a instrumento próprio para a sua determinação ou formação prévia sobre as particularidades do transporte em ambulância terrestre. Os registos dos transportes realizados têm sido feitos de forma intermitente no livro de registo diário de ocorrências e na folha de anotação de uso da mala de transporte, não havendo, ainda, consonância na informação averbada, variando o seu conteúdo e tipologia de enfermeiro para enfermeiro. Importa ainda salientar que o primeiro registo da mala de transporte refere-se somente a abril de 2015.

No que toca ao garante da segurança da criança/jovem transportada, a UP I não dispõe de sistemas de retenção próprios, à semelhança de outras urgências pediátricas, sendo utilizados os existentes na ambulância terrestre e, nessa medida, restritos aos cintos de segurança disponíveis em todas as macas de transporte. Além da mala de transporte, os recursos de que a UP dispõe são os destinados à estabilização e mobilização da vítima de trauma: dois planos duros longos (um pediátrico e outro de adulto), imobilizadores de cabeça (pediátricos e de adulto), colares cervicais rígidos de duas peças de vários tamanhos (pediátricos – P1, P2 e P3, e de adulto – pediátrico, *stout*, pequeno, médio e grande) e sistema de retenção de segurança ao plano duro (sistema de cinco cintos, com dez pontos de fixação).

Da reflexão conjunta sobre a particularidade do transporte em ambulância terrestre executado pela equipa de enfermagem, no âmbito da transferência interhospitalar, foram enumeradas as necessidades formativas/ documentais e identificadas as passíveis de serem executadas no período de estágio. Assim, foram objetivadas a caracterização dos transportes levados a cabo no último mês (agosto/2018), a criação de uma folha para o registo de enfermagem do transporte interhospitalar e a realização de uma sessão de formação em serviço.

A particularidade do acolhimento das necessidades dos pais será abordada em subcapítulo próprio, destinado ao projeto de intervenção apresentado. Por motivos de natureza temporal ficam pendentes a construção de uma base de dados para o registo dos transportes interhospitalares efetuados e a produção de norma de procedimento e/ou guia de boas práticas do transporte interhospitalar, porém todos os recursos necessários para o efeito foram cedidos pela estudante ao serviço. O guia orientador para os profissionais foi concluído posteriormente, fora do período do estágio, por ter sido considerado instrumento de apoio importante para a equipa de enfermagem e sequencial à formação ministrada (apêndice 16).

No período compreendido entre 1 de agosto e 18 de setembro de 2018 foram realizados nove transportes interhospitalares, todos para a Região Metropolitana de Lisboa. Segue-se a caracterização dos transportes realizados, estando a sua apresentação gráfica disposta no guia orientador produzido (apêndice 16, nas suas páginas 6 e 7). Durante aquele período, os transportes realizaram-se de forma equitativa nos diferentes turnos, em que 67% (n=6) partiram do Serviço de Observação (SO) / Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) e 33% (n=3) do balcão.

Os acidentes representaram a larga maioria dos motivos de admissão na UP I (67%, n=6) e 50% das crianças submetidas a transporte interhospitalar têm idade compreendida entre um e três anos (n=4), 25% eram adolescentes (n=1), 12,5% em idade escolar (n=1) e 12,5% com idade inferior a um ano (n=1).

O hospital de destino maioritário (45%, n=4) foi o Hospital de Santa Maria, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, seguido do Hospital Dona Estefânia (33%, n=3) e Instituto Português de Oncologia (22%, n=2).

A proposta de formação em serviço "Transporte interhospitalar: Recomendações para a enfermagem" foi validada pela Enfermeira-Chefe e integrada no Plano de Formação Anual da UP I, tendo sido adotados os procedimentos exigidos pelo Departamento de Formação do hospital. O planeamento da ação, que inclui o cartaz de divulgação, está disponível em apêndice (apêndice 17).

Os pontos-chave da ação formativa foram apresentados na perspectiva das intervenções de enfermagem subjacentes e integraram aspetos como fisiologia do transporte em ambulância terrestre, fases do transporte interhospitalar, avaliação do risco para transporte interhospitalar, monitorização durante o transporte, sistemas de retenção e acompanhamento da criança.

O transporte efetivo só pode ter início após a estabilização hemodinâmica do recém-nascido, criança ou adolescente, exceto ante a urgência do tratamento definitivo e a sua inexistência na unidade hospitalar de origem (Abecasis & Correia, 2017). O sucesso de uma transferência advém da estruturação e antecipação do processo no seu todo (CPR, 2015), sendo determinante a criação de linhas orientadoras para a transferência e transporte da criança gravemente doente, tal como destacado pela literatura internacional (Foronda et al., 2016; García del Real et al., 2021; Jordán Lucas et al., 2021). Contudo, o transporte interhospitalar pediátrico carece, ainda, da produção de documentos orientadores e de normas de boas práticas acessíveis a todos os profissionais de saúde que o efetivam, independentemente da criticidade da criança ou adolescente transferido. Procurando dar resposta às necessidades da equipa de enfermagem, foram elencadas as principais recomendações disponíveis na literatura e pelo TIP-INEM, adotando as fases propostas por este último, dada a particularidade da criança e a frequência da sua articulação com o Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), destacando-se as fases de preparação, estabilização, transporte e recuperação.

A preparação é determinante para o sucesso do transporte, onde se inclui a antecipação de possíveis complicações (Abecasis & Correia, 2017). A ambulância consubstancia um meio de transporte singular, com particularidades complexas e riscos próprios a atender aquando determinação do transporte da criança. Os principais riscos do transporte em ambulância terrestre prendem-se com as características da condução, nomeadamente condução perigosa e/ou a alta velocidade, os acidentes nos cruzamentos e a falta de sistemas de retenção do doente submetido a transporte e/ou cintos de segurança de todos os ocupantes (Levick & Grzebieta, 2007, cit. por Faria et al., 2017, p.1434; Levick & Swanson, 2005, cit. por Faria et al., 2017, p.1434; Levick et al., 2001, cit. por Faria et al., 2017, p.1434).

Face ao exposto, e sendo a célula sanitária da ambulância o compartimento mais perigoso em termos de segurança, importa garantir que o transporte é individual, ou seja, apenas uma criança/adolescente é transportada por veículo, que vá deitada ou sentada na maca de transporte e que os cintos de segurança estejam colocados em todos os ocupantes (Faria et al., 2017). Ressalve-se que, apesar da necessidade de monitorização e/ou intervenção contínua e/ou invasiva do utente submetido a

transporte, o sistema de retenção eficaz deve ser sempre assegurado (Faria et al., 2017), pelo que o conhecimento dos diversos sistemas de retenção, imobilização e mobilização existentes, seu funcionamento e especificidades, é primordial.

As repercussões do transporte no estado clínico da criança e adolescente devem ser, igualmente, valorizadas, destringindo o que poderá ser implicação do transporte do que pode decorrer da situação clínica prévia à transferência em curso, a par da avaliação das mesmas para a determinação do próprio transporte. O reconhecimento dos efeitos dos mecanismos de aceleração e desaceleração, do ruído, da temperatura e da vibração na criança (Damm et al., 2005; Knight et al., 2015; Kulshrestha & Singh, 2016; Parmentier-Decrucq et al., 2013; SEMP-VH, 2016; TIP-CHLN & SEMP-VH, 2017) revela-se, assim, determinante para um transporte seguro, a que devem ser acrescidos os fenómenos de agitação (Damm et al., 2005; Parmentier-Decrucq et al., 2013) ou da redução da saturação periférica de oxigénio, com particular relevância para o doente sob ventilação mecânica invasiva cujas alterações do foro metabólico e no equilíbrio ácido-base (Damm et al., 2005; Knight et al., 2015; Parmentier-Decrucq et al., 2013) devem ser consideradas.

Na previsão inicial do processo formativo estava consagrada a entrega de questionários de diagnóstico à totalidade da equipa de enfermagem, porém, ante os constrangimentos temporais e do serviço em si, foram somente entregues no início e no fim da formação, com a dupla função de diagnóstico inicial para cada formando e avaliação da aquisição de conhecimento pós-formação, bem como de um melhor ajustamento do guia orientador àqueles que pudessem ser os aspetos considerados mais complexos (apêndice 18).

Foram realizadas duas sessões formativas no mesmo dia, abrangendo a totalidade dos turnos, possibilitando uma maior participação por parte da equipa de enfermagem. Não obstante, a formação contou apenas com sete participantes, para um universo diário de 10 enfermeiros, já que cada posto de triagem tem sempre de ser assegurado por um enfermeiro.

As respostas obtidas e análise gráfica dos resultados encontram-se expressas em apêndice (apêndice 19), expondo-se, abaixo, à explanação dos principais resultados.

Os participantes tinham uma média de idades de 29,3 anos, com uma média de experiência profissional de enfermagem de 6,7 anos, dos quais 5,71 anos em contexto pediátrico, todos no âmbito da Urgência Pediátrica. O participante com mais anos de experiência profissional conta com 14 anos de experiência, todos na UP, e o mais novo apenas com quatro, dos quais apenas um em contexto pediátrico, também na UP

(apêndice 19). A larga maioria dos participantes era do sexo feminino (86%, n=6), apenas um elemento era do sexo masculino (14%, n=1), composição representativa da equipa de enfermagem.

No que concerne às habilitações literárias, a maioria dos participantes apenas conclui a licenciatura (57%, n=4) e um realizou uma formação pós-graduada em Urgência e Cuidados Intensivos (15%). Dos dois participantes com grau de mestre (28%), um efetivou-o na área disciplinar de Enfermagem, designadamente no âmbito da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

No respeitante a formação complementar, fora do âmbito académico, importa salientar que todos os participantes têm certificação em Suporte Básico de Vida de Adulto e apenas um não tem Suporte Básico de Vida Pediátrico. A formação específica em pediatria é diminuta, havendo apenas dois participantes que frequentaram uma formação sobre emergências pediátricas e nenhum tem certificação para Suporte Avançado de Vida Pediátrico. Contudo, alguns participantes frequentaram ações visando o utente em idade adulta, nomeadamente Suporte Avançado de Vida Adulto (n=2), Suporte Imediato de Vida (n=1) e Trauma em Adulto (n=2). Por último, referir que nenhum dos participantes frequentou qualquer ação formativa sobre transporte do doente crítico (adulto ou pediátrico) ou formação avançada em trauma.

Quanto à experiência na realização de transportes interhospitalares, os participantes revelaram ter efetuado poucos transportes, sendo o número de transportes efetivado diretamente proporcional aos anos de experiência naquela UP. Nenhum participante realizou mais de 10 transportes e apenas um ainda não concretizou qualquer transporte interhospitalar. Dos seis participantes que já executaram transferências entre unidades hospitalares, quatro fizeram entre um a cinco transportes no total, e dois participantes efetivaram cinco a dez.

Dos participantes que têm a experiência de, pelo menos, um transporte interhospitalar, 43% realizou a transferência de uma criança em situação crítica (n=3) e 57% não procedeu a qualquer transporte de doente crítico (n=4).

A aplicação inicial do questionário permitiu aos participantes percecionarem as suas lacunas face aos conteúdos essenciais a lecionar, e que correspondem aos aspetos determinantes para a realização de um transporte seguro e de qualidade. Por outro lado, foi possível verificar que os temas, primitivamente, identificados pelos participantes como preferenciais a abordar em contexto de formação sobre o transporte interhospitalar da criança, foram respondidos durante o decurso da ação formativa.

Todos os assuntos abordados no seio da formação e encontram-se plasmados no guia orientador elaborado (apêndice 16), tendo-se apurado uma evolução francamente positiva entre a avaliação pré e pós-formação, atestando-se, deste modo, o sucesso, em traços gerais, da ação formativa na aquisição de conhecimentos sobre a transferência em ambulância terrestre da criança (apêndice 19).

Inicialmente apenas 20% das respostas foram consideradas (parcial ou totalmente) corretas (n=10), correspondendo os restantes 80% à ausência de resposta (76%, n=37) ou a respostas erradas (4%, n=2), ilustrando a pertinência e necessidade da formação. No final, constatou-se uma evolução para 88% de respostas certas (n=43) e 8% (n=4) sem resposta, não sofrendo as respostas erradas qualquer alteração numérica, mantendo-se em 4% (n=2).

Pese embora o resultado positivo imediato, importaria, agora, proceder à avaliação no que diz respeito à mudança de práticas e à aplicação, efetiva, dos conteúdos lecionados, incluindo os instrumentos criados para o efeito. Contudo, o período de estágio não é compatível com essa aferição, pelo que qualquer avaliação a longo prazo seria sempre efetivada fora do âmbito do presente percurso académico.

Quanto a futuras ações formativas sobre transporte interhospitalar pediátrico, os participantes definiram aspetos relacionados com a prática simulada, a abordagem das fisiopatologias mais frequentes, o agravamento da condição clínica da criança e cuidados de enfermagem a implementar durante a transferência (apêndice 19).

Saliente-se a predominância dada às fases de preparação, estabilização, transporte e recuperação, onde o enfermeiro tem uma função primordial. A demonstração dos sistemas de retenção foi efetivada apenas com recurso a imagens, destacando-se, aqui, a importância do treino frequente no seio do serviço para uma utilização exemplar dos sistemas disponíveis naquela UP e/ou dos principais encontrados nas ambulâncias utilizadas para a realização do transporte.

Na fase de preparação foi apresentado um instrumento para a determinação do risco associado ao transporte a aplicar a cada criança/adolescente a transferir para outra unidade hospitalar, na medida em que o nível de gravidade clínica delimita a tipologia de veículo, a constituição da equipa, parâmetros a monitorizar e preferências de equipamento a utilizar para o efeito.

Em Portugal não existem ferramentas padronizadas para a criança, contudo a OM e a SPCI (2008) adaptaram a proposta de Etxebarría et al. (1998) para a população adulta portuguesa, eliminando a condição da prematuridade da escala original.

O instrumento construído para a UPI é uma adaptação da apresentada pela OM e pela SPCI (2008) e, apesar de constituir-se documento único por si só, para efeitos do presente relatório faz-se menção à sua inclusão no guia orientador (apêndice 16, na sua página 15 e 29). Este instrumento de avaliação de risco incorpora as especificidades da população pediátrica, designadamente a avaliação da consciência, substituindo a Escala de Glasgow pela AVPU/AVDS, tal como determinado para o efeito pelo CPR (2015), a frequência respiratória, com base na avaliação de Roland et al. (2016), e a integração do fator prematuridade presente no instrumento inicial de Etxebarria et al. (1998). Para a caracterização do veículo vinculado a cada nível de risco, e concernente estruturação da equipa de transporte, foi tido em conta o Regulamento do Transporte de Doentes em vigor (Ministérios da Administração Interna e da Saúde, 2014).

A fase de estabilização implica a avaliação da criança / adolescente e grau de compromisso, mediante a aplicação do Triângulo de Avaliação Pediátrica (TAP) e da metodologia ABCDE, seguida da revisão da orientação diagnóstica e decisão (SEMP-VH, 2016; TIP-CHLN & SEMP-VH, 2017), pelo que foram lembradas durante a formação.

Na fase de transporte, composta por quatro etapas fundamentais (SEMP-VH, 2016; TIP-CHLN & SEMP-VH, 2017), foi dado especial destaque à monitorização do utente, enfatizando a necessidade de criação, e respetiva aferição, de instrumentos específicos que proporcionem a avaliação da qualidade e efetividade do transporte interhospitalar pediátrico (Braithwaite & Cox, 2016; Whyte et al., 2015) e que contemplem o estado da criança/adolescente antes, durante e depois do transporte, os cuidados prestados e a duração do transporte em si (Whyte et al., 2015).

A folha de transporte apresentada é uma proposta elaborada especificamente para a equipa da UPI, configurando, por isso, um instrumento piloto e que pode ser consultado no guia orientador (apêndice 16, nas suas páginas 22 e 30). O registo de enfermagem para o transporte interhospitalar pretende ser uma ferramenta de apoio à equipa de enfermagem, reunindo a informação mais relevante para a transferência para outra unidade hospitalar, consagrando os dados principais da criança/adolescente (idade, peso, antecedentes pessoais, alergias, motivo de admissão / diagnóstico principal, entre outros), *check-list* da documentação processual, dados sobre o transporte em si (motivo, exame físico, dispositivos invasivos utilizados e terapêutica administrada), registo da monitorização do estado clínico da criança (à saída da UPI, durante o transporte e à chegada ao hospital de destino), reservando um espaço para clarificação de outras ocorrências a relatar e outro referente ao acompanhante, sem esquecer o registo horário ao longo do transporte.

2.2.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: da admissão à transferência interhospitalar

É no contexto de urgência pediátrica que, habitualmente, o primeiro impacto com o diagnóstico de doença aguda, crônica ou períodos de agudização da doença crônica têm lugar, exigindo um acolhimento securizante da criança, jovem e família ante a condição atual, promovendo a sua adaptação à doença, incapacidade e/ou deficiência.

Não obstante o preconizado para o envolvimento da família e a importância do enfermeiro na sua promoção, o serviço de urgência apresenta características únicas, que se podem revelar, não poucas vezes, dificultadoras, ante a instabilidade, confusão e ausência de relação anterior entre profissionais de saúde e criança, adolescente e seus cuidadores (Dudley et al., 2015; Gill et al., 2013; Hsiao et al., 2017). Entre os aspectos dificultadores salientem-se a situação clínica aguda e súbita, a natureza da admissão hospitalar, a elevada carga de trabalho e a falta de compreensão das necessidades da família da criança admitida na UP (Dudley et al., 2015; Gill et al., 2013).

No âmbito do projeto de intervenção, e sua adaptação à UPI, foram decretados os seguintes **objetivos específicos**:

- (1) Analisar práticas de enfermagem na satisfação das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação aguda e crítica de doença;
- (2) Capacitar os pais para a vigilância e atuação ante o recém-nascido, criança e/ou jovem com febre;
- (3) Desenvolver intervenções no âmbito do acolhimento das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença.

Durante o atendimento do recém-nascido, criança, jovem e família, desde a sua admissão hospitalar até à sua alta ou transferência para outro serviço ou unidade hospitalar, a permanência dos pais é incentivada, incluindo na realização de procedimentos invasivos ou mesmo suporte avançado de vida. Tal poderá revelar-se importante contributo para o bem-estar parental e da criança/adolescente, minimizando o impacto negativo da hospitalização (Barros, 2003; Foster et al., 2017).

Na UP I, a criança admitida por cetoacidose diabética é transferida para UCIENP, após estabilização na sala de reanimação ou logo após diagnóstico. Esta experiência revelou-se distinta à experiência profissional prévia em urgência pediátrica noutra

unidade hospitalar, onde diversas vezes a criança/jovem permanecia em UICD até transferência para o serviço de internamento em pediatria médica, aproximadamente 24 a 48 horas após estabilização clínica do quadro agudo.

Ao longo do período de estágio foi possível prestar cuidados a todas as faixas etárias, proporcionando diversas oportunidades de desenvolver intervenções promotoras da vinculação e parceria de cuidados, identificando as necessidades de cada cuidador, clarificando comportamentos e ações que podia desenrolar no sentido da aproximação, toque e conforto da criança admitida na UPI.

No âmbito dos cuidados prestados em situação de elevada complexidade houve oportunidade de assistir à intervenção na criança, em idade escolar, com alteração do estado de consciência e sob suspeita de ingestão involuntária medicamentosa ou de substância tóxica, tendo-se destacado a coordenação multidisciplinar, assente numa definição clara de papéis e postos a assumir, comunicação clara e assertiva e procedimentos protocolados. A mãe esteve presente na sala de reanimação e, após estabilização clínica da criança, foi realizado o acolhimento informativo e emocional.

A importância da presença da família em contexto de reanimação tem sido salientada na literatura, estando na origem de declarações e diretrizes de organizações internacionais (De Robertis et al., 2017; Flanders & Strasen, 2014; Vaz et al., 2016), ou guias, normas e protocolos de atuação orientadores elaborados pelas instituições (AACN, 2016; Bossaerta et al., 2015; Davidson et al., 2007; Malta et al., 2015; Mancini et al., 2015). Apesar de não ser prática consentânea em todos os contextos hospitalares (Baskett & Lim, 2004; Mentzelopoulos et al., 2016), a permanência dos pais na sala de reanimação é procedimento habitual na UP I.

A disponibilidade para estar por perto, escutar e esclarecer dúvidas, receios e medos assevera-se facilitadora do estabelecimento de uma relação de ajuda, e inclui mensagens verbais e não verbais reveladas pelos pais (Hueckel, 2015). A compreensão da singularidade intrínseca a cada família eleva uma prestação de cuidados ao cuidar da família, em si (Hesbeen, 2000), elemento verdadeiramente diferenciador de enfermagem. Das necessidades identificadas na literatura pelos pais da criança admitida num serviço de urgência estão a comunicação, a participação nos cuidados, a proximidade e o suporte (Hsiao et al., 2017; Redley et al., 2003).

Pese embora o ambiente de um serviço de urgência e o distanciamento entre criança/adolescente, família e profissionais sejam referenciados como elementos dificultadores (Hsiao et al., 2017), a importância de identificar, para antecipar e satisfazer, as necessidades experimentadas pelos pais que enfrentam uma crise

emocional súbita e/ou imprevista (Redley et al., 2003) é primordial num cuidado de enfermagem que se pretende, e exige, de excelência, e deverá consubstanciar-se intervenção intrínseca do enfermeiro. Assim, em simultâneo com a estabilização fisiológica da criança em situação crítica, cabe ao enfermeiro identificar as necessidades dos seus cuidadores, clarificar e fornecer informações (Wheeler, 2005).

Cuidar da criança / adolescente implica, indissociavelmente, cuidar dos seus cuidadores. As condições dos pais e família devem ser monitorizadas ao longo do percurso de admissão hospitalar, cujas necessidades devem ser atendidas, desde a sua identificação até à avaliação e execução de intervenções de enfermagem específicas, de que o suporte emocional é exemplo. A experiência da família deve influenciar o progresso do transporte interhospitalar (Braithwaite & Cox, 2016), sendo os cuidados centrados na família substanciais (Braithwaite & Cox, 2016; Whyte et al., 2015).

As necessidades dos pais aquando da concretização da transferência da criança para outra unidade hospitalar permanecem por identificar, todavia a literatura tem relevado a comunicação e da preparação prévia ao transporte no decréscimo do stresse experimentado e aumento da confiança na equipa de profissionais de saúde (Craig et al., 2018b; Masterson & Brenner, 2016; Whyte et al., 2015).

Compreende-se, assim, que a presença dos pais deva ser encorajada, tanto na fase de estabilização, como durante o transporte em si, se possível (Braithwaite & Cox, 2016; Jordán Lucas et al., 2021; Whyte et al., 2015). Recorde-se que os direitos da criança integram a não separação dos pais, descrito no artigo 4.º da Convenção dos Direitos da Criança (AR, 1990b), e o acompanhamento permanente da criança admitida em sede hospitalar, quer no Serviço de Urgência como em unidade de internamento, tal como disposto na Lei n.º 15/2014, de 21 de março (AR, 2014).

Não obstante, para a decisão de acompanhamento da criança/adolescente no transporte em ambulância terrestre, devem ser tidos em conta dois aspetos essenciais: restrições do espaço na célula sanitária e a condição clínica dos pais (Braithwaite & Cox, 2016), a par dos aspetos legais associados (García del Real et al., 2021).

Face ao exposto, revelou-se determinante incluir, na ação de formação planeada, a sensibilização, reflexão sobre as práticas e especificidades d(n)a intervenção junto dos pais no âmbito da preparação da transferência interhospitalar, aspetos transpostos para o presente subcapítulo, já que consubstanciam parte integrante do projeto de intervenção delineado.

A UP I é, simultaneamente, unidade de origem e de destino. Na maioria dos transportes garantidos pela equipa multidisciplinar, os pais acompanham a criança, ficando na célula sanitária da ambulância terrestre. Os casos em que tal não aconteceu prenderam-se com a instabilidade e/ou criticidade da situação clínica em si.

No diagnóstico inicial, apenas um participante identificou algumas circunstâncias em que a família pode acompanhar a criança durante a transferência interhospitalar, três reconheceram determinados critérios para a sua exclusão e dois apresentaram intervenções de enfermagem a desenvolver junto dos pais, sendo a ausência de resposta muito expressiva sobre estas matérias (apêndice 19), demonstrando a pertinência da ação formativa.

Foram elucidadas as limitações associadas à célula sanitária e as condições de segurança a atestar para um transporte seguro, reflexão que visou empoderar a equipa de enfermagem para um melhor esclarecimento dos pais sobre as dificuldades, senão mesmo, impossibilidade de acompanharem criança no interior da ambulância.

Asseverando o seu efeito sobre a estabilidade do utente submetido a transporte, importa atender à condição clínica dos pais, designadamente no que concerne ao seu estado físico e emocional, em que a sua criteriosa avaliação deve ser parte integrante do cuidado à criança. O instrumento de monitorização da criança/adolescente durante o transporte integra a avaliação dos pais (apêndice 16, nas suas páginas 22 e 30).

Além do suporte emocional e adoção de medidas de conforto, inerentes ao cuidar a família do utente em situação crítica de doença, no âmbito da preparação dos pais para a transferência hospitalar da criança/adolescente admitida no Serviço de Urgência, assevera-se essencial que aspetos como a brevidade da informação a transmitir e indicação do hospital de destino sejam considerados (Abecasis & Correia, 2017), sem esquecer a explanação sobre o prognóstico e potencial deterioração clínica durante o transporte (García del Real et al., 2021; Jordán Lucas et al., 2021; Masterson & Brenner, 2016; Whyte et al., 2015).

Caso os pais possam acompanhar a criança no interior da ambulância deve ser promovido o contacto entre ambos (TIP-CHLN & SEMP-VH, 2017). Caso se desloquem em carro próprio, deve ser dada indicação para não tentarem seguir a ambulância (TIP-CHLN & SEMP-VH, 2017).

No final da formação, todos os participantes identificaram as circunstâncias em que os pais / família podem acompanhar a criança durante o transporte (apêndice 19), bem como quais os critérios de exclusão dos mesmos e as principais intervenções de

enfermagem a desenvolver junto daqueles, demonstrando o sucesso do processo formativo na sensibilização dos profissionais de enfermagem sobre esta matéria. Qualquer mudança atitudinal, e conseqüente tradução em cuidado de enfermagem, só poderá ser conferida posteriormente, não sendo possível efetivá-lo durante o estágio.

2.3. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

A prematuridade tem sido identificada como a principal causa de mortalidade e morbidade neonatal (Cruz et al., 2016; Tamez & Silva, 2017), não obstante o aumento da sobrevivência do recém-nascido prematuro (Halder et al., 2015) e de muito baixo peso ao nascer (Cruz et al., 2016; Tamez & Silva, 2017).

O nascimento pré-termo influencia a evolução padronizada da criança, dado o risco de compromisso neurodesenvolvimental, nomeadamente no neonato com idade gestacional inferior a 28 semanas (Halder et al., 2015), e a probabilidade de surgimento de problemas desenvolvimentais, em diferentes áreas e em distintos momentos (Formiga et al., 2015; Halder et al., 2015; Rodriguez Gonzalez, 2021; Tamez & Silva, 2017), assumindo particular relevância na análise dos indicadores de saúde perinatal.

O recém-nascido corresponde à criança desde o seu nascimento até aos 28 dias de vida e pode ser definido segundo a idade gestacional, o peso ao nascer e a relação entre estes dois critérios (Bispo & Nunes, 2012; Tamez & Silva, 2017).

Quanto ao tempo de gestação, o neonato pode ser classificado em (a) pré-termo, sempre que a gestação tiver sido inferior a 37 semanas de gestação completa, (b) de termo, quando a idade gestacional se situa entre as 37 e as 41 semanas e seis dias, e (c) pós-termo, cuja gestação foi igual ou superior a 42 semanas completas (Bispo & Nunes, 2012; Harding et al., 2017; Tamez & Silva, 2017). Por seu turno, o recém-nascido prematuro pode ainda ser subdividido em três categoriais, consoante a idade gestacional: (i) extremamente prematuro, quando a idade inferior a 28 semanas, (ii) muito prematuro, correspondente a uma gestação entre as 28 e as 32 semanas, e (iii) pré-termo tardio, das 32 às 37 semanas (WHO, 2018). No respeitante ao peso à nascença, o recém-nascido pode ser categorizado em (I) macrossómico, quando o peso é igual ou superior a 4kg, (II) baixo peso, para peso igual ou inferior a 2,5kg, (III) muito baixo peso, quando igual ou inferior a 1,5kg, e (IV) extremo baixo peso, sempre que o peso é igual ou inferior a 1kg (Bispo & Nunes, 2012).

Da relação peso / idade gestacional, peso apreciado numa certa idade gestacional e numa curva representativa da população, o recém-nascido pode ser classificado em (1) leve para a idade gestacional (LIG), quando o peso ao nascer se encontra abaixo do percentil 10, (2) adequado para a idade gestacional (AIG), para peso sito entre os percentis 10 e 90, e (3) grande para a idade gestacional (GIG), cujo peso ao nascimento é superior ao percentil 90 (Bispo & Nunes, 2012; Tamez & Silva, 2017).

Em 2018, ano em que o estágio na UCIN teve lugar, registaram-se 87.381 nados vivos, dos quais, aproximadamente, 8% com uma gestação inferior a 37 semanas: 277 recém-nascidos com uma idade gestacional entre as 22 e as 27 semanas, 704 entre as 28 e as 31 semanas e 5.979 entre as 32 e as 36 semanas (INE, 2021). No mesmo ano, foram declarados 193 óbitos neonatais, em que 45,1% tinham idade gestacional entre as 22 e as 27 semanas, e 43,5% apresentavam um peso à nascença superior a 500g mas inferior a 1.000g (INE, 2020). Destaque-se que a maioria dos óbitos neonatais (66,3%) eram filhos de mães habitantes na Área Metropolitana de Lisboa.

O recém-nascido de alto risco identifica o neonato que desenvolverá, com forte probabilidade, um evento adverso ou doença aguda grave (Paolo, 2012), derivado de circunstâncias prévias ao parto, no decorrer da gestação, de complicações emergidas no momento peri-parto ou no período neonatal precoce (Polin & Yoder, 2020). A maioria dos utentes admitidos na UCIN são de alto risco, destacando, aqui, a prematuridade extrema e a encefalopatia hipóxico-isquémica, condições clínicas que exigem especial vigilância do crescimento e do desenvolvimento do bebé (Paolo, 2012) e que configuram um dos elementos diferenciadores da UCIN onde o estágio teve lugar.

A imaturidade dos seus órgãos e sistemas coloca o bebé prematuro sob o risco de desenvolver diversas complicações, como síndrome de dificuldade respiratória, hiperbilirrubinémia ou dificuldades na transição para a alimentação oral, e exigem cuidados de enfermagem distintos dos prestados ao recém-nascido de termo, nomeadamente ao nível de suporte respiratório, termorregulação, intolerância à atividade, risco infeccioso e nutrição (Curado et al., 2017; Harding et al., 2017; Hockenberry & Wilson, 2015; Tamez & Silva, 2017).

2.3.1. Breve caracterização do contexto de estágio

A caracterização do presente contexto de estágio resulta de reunião com a Enfermeira-Chefe, da consulta de documentação, institucional e de acesso livre na internet, da observação participante, do contacto com a equipa multidisciplinar, onde a

prestação direta de cuidados ao recém-nascido, o esclarecimento de dúvidas e prática reflexiva desenvolvida com a enfermeira orientadora foram primordiais.

O estágio em cuidados intensivos neonatais decorreu num centro hospitalar universitário na região de LVT, classificado como Hospital de Apoio Perinatal Diferenciado, com competência para prestar cuidados ao recém-nascido em estado crítico, independentemente da sua idade gestacional (ACS, 2009), cumulativamente ao apoio perinatal dos centros de saúde da sua área geográfica (DGS-DSMIA, 2001; MSCNSMN, 2006). Em 2012, o serviço foi acreditado, pela primeira vez, pela Direção Geral da Saúde, quanto à gestão clínica, em conformidade com o Modelo de Acreditação da *Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía* (ACSA) e, no mesmo ano, foi-lhe atribuído o estatuto de Hospital Amigo dos Bebés, no âmbito da promoção do aleitamento materno.

A UCIN promove cuidados altamente diferenciados e distintos, procurando dar resposta às especificidades advindas da prematuridade e/ou de doença, sendo os motivos mais frequentes de admissão a prematuridade, a síndrome de dificuldade respiratória, a sépsis neonatal, a hipoglicemia neonatal, a asfixia neonatal, as convulsões e as malformações de origem congénita (eg. hérnia diafragmática, mielomeningocelo ou tetralogia de Fallot).

A UCIN participa em diversos registos de dados de carácter nacional e internacional, tais como o Registo Nacional dos Recém-Nascidos de Muito Baixo Peso, o Registo Nacional de Anomalias Congénitas, o Registo Internacional *Vermont Oxford Network* ou o *VICI-trial (high frequency oscillation versus conventional mechanical ventilation in newborns with congenital diaphragmatic hernia)*.

Desde novembro de 2009, a UCIN é, igualmente, centro de referência de hipotermia induzida infantil, admitindo recém-nascidos de todo o território nacional, incluindo regiões autónomas, com o diagnóstico de encefalopatia hipóxico-isquémica (EHI) moderada a grave e critérios de elegibilidade para o tratamento. A hipotermia induzida é a terapêutica neuroprotetora de eleição no tratamento desta patologia, dada a sua segurança e eficácia demonstrada na redução do risco de morte e/ou sequelas no recém-nascido de termo que sofreu asfixia perinatal aguda (Gadea Uribarri & Pinilla Varona, 2018; Solaz-García et al., 2021). Caracteriza-se pela redução da temperatura corporal do bebé para uma temperatura-alvo central de 33-34°C, por um período de 72 horas, após o qual segue um período de reaquecimento progressivo (Chirinian & Mann, 2011; Craig et al., 2018b; Gadea Uribarri & Pinilla Varona, 2018; Leite et al., 2020).

A UCIN era composta por três salas de internamento, de características únicas, sendo que, durante o período de estágio a designada "sala de pré-saída", com

capacidade para quatro berços e destinada à preparação da transição do ambiente hospitalar para o domicílio, encontrava-se desativada, face à carência de enfermeiras. A sala de cuidados intensivos, estabelecida para o recém-nascido em condição crítica e/ou necessidade de monitorização contínua, contava com oito vagas e a sala de cuidados intermédios, para o recém-nascido hemodinamicamente estável, mas que carece de vigilância e/ou em processo de autonomia alimentar, com dez vagas. O serviço conta ainda com uma sala de trabalho, uma copa, uma sala dos médicos, um gabinete da Enfermeira-Chefe e uma sala para os pais, que dispõe de cadeirões, mesa para refeições e bomba elétrica de extração de leite materno.

Os recém-nascidos são admitidos em incubadora ou berço, consoante o motivo de internamento e/ou idade gestacional, provenientes quer de serviços intrahospitalares (Bloco de Partos e Internamento do Puerpério), quer de outras unidades hospitalares, face à diferenciação dos cuidados oferecidos. Após alta clínica, os bebés têm alta para o domicílio ou são submetidos a transferência intrahospitalar (Internamento do Puerpério ou Internamento de Pediatria, com as subespecialidades de Cirurgia, Neurologia/Neurocirurgia ou Pneumologia) ou transferência interhospitalar (hospital de origem e/ou da área de residência). No que à admissão diz respeito, a transferência entre unidade de origem e a UCIN é garantida pelo TIP-INEM, ao passo que o regresso ao hospital de origem pode ser concretizado pela equipa de enfermagem da UCIN.

A equipa multidisciplinar permanente da UCIN é constituída por médicos neonatologistas, enfermeiras de cuidados gerais e enfermeiras especialistas em saúde infantil e pediátrica, assistentes operacionais e uma assistente administrativa. Sempre que necessário é solicitado o apoio de especialidades médicas, técnicas de diagnóstico, técnicas de terapêutica ou Serviço Social.

O recém-nascido admitido na UCIN pode estar acompanhado dos pais no período compreendido entre as 9h e as 24h, não sendo aconselhada a sua permanência no período noturno, dada a ausência de condições de conforto para pernoita e promoção de um sono reparador, no sentido do incremento da capacidade plena do cuidar o bebé durante o internamento. Em 2018, a UCIN tinha restrições às visitas, havendo regras específicas para familiares e amigos, permitindo uma visita diária, durante cinco minutos e no período compreendido entre as 14h e as 15h, sempre acompanhada por um dos pais e sem indicação para tocar no bebé. Os irmãos do recém-nascido não contam como visitas, todavia a sua presença só é aconselhável a partir dos cinco anos de idade, por um curto período e na ausência de qualquer sintoma de doença.

2.3.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

À semelhança do disposto no respeitante aos locais de estágio, e considerando a transversalidade no desenvolvimento das competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, aqui serão somente referenciados os objetivos específicos e atividades erigidos para a UCIN, estado os recursos e indicadores de avaliação elencados e a descrição das atividades por objetivo dispostos em apêndice (apêndice 20).

Como **objetivos específicos** foram determinados os seguintes:

- (1) Compreender a assistência prestada ao recém-nascido, criança e/ou jovem e família;
- (2) Avaliar o desenvolvimento do recém-nascido;
- (3) Prestar cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido de pré-termo e/ou gravemente doente e sua família;
- (4) Promover o cuidado atraumático, nomeadamente aquando da realização de procedimentos invasivos ao recém-nascido;
- (5) Responder às necessidades formativas e/ou documentais da equipa de enfermagem.

Os primeiros turnos objetivaram a adaptação e integração na UCIN, através da observação participante, reunião com enfermeira-chefe e consulta documental, designadamente normas e procedimentos internos, a par da revisão dos consensos da Sociedade Portuguesa de Neonatologia. Os objetivos do estágio foram apresentados à enfermeira orientadora e à enfermeira-chefe, na sequência do qual foram delineadas as estratégias a adotar para, simultaneamente, responder às necessidades formativas e documentais da UCIN.

O método de trabalho em enfermagem utilizado é o método individual, uma vez que a totalidade dos cuidados é prestada, em cada turno, pela enfermeira a quem cada recém-nascido é atribuído (Costa, 2004), possibilitando a satisfação das necessidades do recém-nascido e pais.

No início de cada turno, a chefe de equipa procede à distribuição das enfermeiras nas distintas salas, sendo a atribuição de cada recém-nascido realizada após a

passagem de turno e sob decisão conjunta das enfermeiras presentes, procurando-se a continuidade de cuidados e acompanhamento de proximidade ao longo do tempo de internamento, preconizado pelo método de enfermeiro responsável que, face às contingências do próprio serviço, sempre é possível garantir. Note-se que a chefe de equipa assume, igualmente, a prestação direta de cuidados.

Dos modelos teóricos subjacentes ao exercício de enfermagem na UCIN destacam-se o modelo de parceria de cuidados, o modelo de cuidados centrados na família e o modelo de cuidados não traumáticos. Na sequência das reflexões conjuntas, a filosofia dos cuidados centrados no desenvolvimento era conhecida pela maioria das enfermeiras, contudo apenas o modelo NIDCAP - *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*, criado, em 1984, por Heidelise Als e cujo acesso aos conteúdos e aplicação exige a frequência de um programa de avaliação e certificação de cinco anos, aspeto dificultador da sua implementação efetiva. Nesta medida, foram partilhados os pressupostos plasmados no modelo do Universo dos Cuidados Desenvolvimentais, disponíveis nas obras publicadas por Gibbins et al. (2008, 2010).

Os registos de enfermagem são realizados, manualmente, em folha de registos de enfermagem (pele, posicionamento, sinais vitais, etc.) e em nota de enfermagem.

A articulação com outros serviços intrahospitalares (Imagiologia, Internamento de Pediatria, Psicologia e Serviço Social) e especialidades médicas (Cardiologia, Cirurgia, Genética, Neuropediatria, Pneumologia, entre outros), outras unidades hospitalares e entidades de saúde extrahospitalares (cuidados de saúde primários, Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, etc.), traduziu-se em múltiplas oportunidades de aprendizagem e de compreensão do *continuum* saúde-doença, tanto no que alude aos processos de transferência, como nos relativos à alta para o domicílio. A carta de alta de enfermagem é remetida diretamente para o centro de saúde do bebé e, sempre que necessário um acompanhamento mais próximo, a enfermeira-coordenadora estabelece o contacto com a equipa de enfermagem do centro de saúde em causa, para explicitação do internamento e preocupações, providenciando uma melhor continuidade de cuidados entre hospital e cuidados de saúde primários. Este procedimento é habitual para todos os recém-nascidos extremamente prematuros e de hospitalização prolongada na UCIN.

A oportunidade de prestação de cuidados ao recém-nascido de pré-termo e/ou gravemente doente possibilitou o desenvolvimento de competências técnicas, como o apoio na colocação e a manipulação de cateter epicutâneo, cateter umbilical venoso e cateter umbilical arterial, a estabilização do recém-nascido hemodinamicamente instável ou o cuidado ao neonato submetido a hipotermia induzida.

O neonato extremamente prematuro configurou desafio major durante o estágio, não só pela circunstância dos cuidados ao recém-nascido de 25 semanas, como pela oportunidade de avaliar e promover o desenvolvimento do bebê, adaptando o posicionamento e a estimulação à idade gestacional e condição clínica. O confronto entre comportamento descrito na literatura e o demonstrado pelo bebê transfigurou-se aprendizagem ímpar sobre o desenvolvimento do recém-nascido pré-termo, suas especificidades e análise da sua evolução ao longo dos dias, como a abertura ocular espontânea, amplitude e coordenação dos movimentos, reflexos primitivos, características da pele, dados antropométricos, tolerância alimentar, entre outros.

O cuidado ao recém-nascido sob hipotermia induzida reveste-se de importante complexidade, tanto do ponto de vista dos recursos tecnológicos mobilizados (ventilação mecânica invasiva, incluindo ventilação em alta frequência; monitorização da atividade cerebral; monitorização hemodinâmica contínua; perfusões várias), como no que concerne à vigilância da pele, temperatura central, dor e presença de movimentos anómalos e/ou sugestivos de convulsão, participação de equipa multidisciplinar ou necessidade de exames complementares de diagnóstico (Brouwer et al., 2018; Chirinian & Mann, 2011; Gadea Uribarri & Pinilla Varona, 2018; Leite et al., 2020). A avaliação da atividade cerebral é contínua e efetivada através da monitorização do traçado cerebral, via electroencefalograma de amplitude integrada (aEEG), e da relação entre aporte e consumo de oxigénio cerebral, cuja leitura da tendência se realiza através da espectroscopia de infravermelho próximo (NIRS - *Near Infrared Spectroscopy*).

Até dezembro de 2018, tinham sido submetidos a este tratamento 115 recém-nascidos, sendo a sua larga maioria do sexo masculino. Dos neonatos admitidos, a idade gestacional mínima foi de 35 semanas e a máxima de 41 semanas, ao passo que o peso mínimo ao nascimento foi de 1.738g e o máximo 5.380g. Da experiência da UCIN, os resultados obtidos são sobreponíveis aos da literatura, porém tem sido observada uma menor mortalidade e uma maior sobrevivência de crianças com prognóstico adverso, cuja análise de seguimento aos 18 meses é fundamental para a avaliação dos resultados reais do programa de hipotermia induzida infantil daquele centro hospitalar.

Os cuidados de enfermagem ao recém-nascido sob hipotermia induzida abrangem os diversos sistemas e implica um conhecimento aprofundado das principais complicações do tratamento em cada um: bradicardia sinusal, hipotensão e distúrbios da contractilidade do miocárdio, ao nível cardiovascular; quanto ao sistema pulmonar salientar hipertensão pulmonar, secreções brônquicas espessas e sequente obstrução do tubo endotraqueal; vigilância de hemorragias, hipoglicemia, perfusão renal, sem esquecer a vigilância de convulsões clínicas e/u elétricas, temperatura central e

periférica e dor (Chirinian & Mann, 2011; Solaz-García et al., 2021). Os cuidados de conforto assumem especial relevância, nomeadamente face ao desconforto induzido, por si só, pelo tratamento (Brouwer et al., 2018). O posicionamento em decúbito dorsal, cabeça à linha médica, preferência por colchão de gel e evitamento de lateralizações são aspetos a ter em conta no posicionamento do bebé em hipotermia. O risco de infeção aumentado exige particular atenção na vigilância e cuidado à pele, de que se destaca a identificação de soluções de continuidade ou sinais de necrose gorda.

Um procedimento habitual no cuidado à pele na UCIN é a aplicação de uma solução ácidos gordos hiperoxigenados (Linovera®) nas zonas de pressão, proeminências ósseas e local de adaptação do interface respiratório aquando ventilação não invasiva sob CPAP nasal. Esta solução é indicada pela prevenção e tratamento de lesões por pressão de grau I, face à sua ação hidratante e cicatrizante, potencial regenerativo da circulação capilar, melhoria da resistência da pele e, na sequência, de proteção contra agentes externos (BBraun, *sd*).

Independentemente do motivo de admissão e condição clínica do recém-nascido alvo de cuidados, todas as intervenções desenvolvidas visaram o garante da qualidade e humanização do cuidar o bebé e sua família (Coughlin, 2014, 2016; Díaz et al., 2014), com planificação prévia dos cuidados e abordagem individualizada, de acordo com as características do neonato e em articulação com os pais, onde se integra uma passagem suave do estado de sono para o estado de vigília (Gaíva et al., 2010).

A promoção de longos períodos de descanso configurou várias reflexões em equipa, na medida em que, pese embora a organização dos cuidados e rotinas implementadas e o cuidado no conforto do bebé, o ruído e a luminosidade nem sempre eram reduzidos aos níveis mínimos possíveis. Através da reflexão conjunta sobre as práticas e o emanado pela Sociedade Portuguesa de Neonatologia sobre os efeitos da luz e do som (2018a, 2018b) procurou-se sensibilizar a equipa multidisciplinar para a gestão do ambiente físico enquanto medida facilitadora do sono, da recuperação e desenvolvimento do recém-nascido (Coughlin, 2016; Lee et al., 2022; SPN, 2018a, 2018b), tendo-se notado, progressivamente, uma melhoria significativa e sendo, hoje, uma medida inerente à prestação de cuidados. Das medidas de gestão do ruído salientam-se o evitamento do uso de rádio, o ajuste do volume dos alarmes e do tom de voz, bem como um maior cuidado na mobilização de equipamentos no seio da unidade (Calciolari & Montiroso, 2011; Gaíva et al., 2010; SPN, 2018b). No que concerne à gestão da luminosidade, destacar o evitamento da utilização de luz de maior intensidade (luzes de teto), dando primazia à luminosidade periódica de baixa intensidade (Calciolari & Montiroso, 2011; Coughlin, 2014; SPN, 2018a).

Salientar que o sono REM (*Rapide Eye Movement*) ou sono ativo, um dos três estágios do sono neonatal também classificado como paradoxal ou dessincronizado (Gaíva et al., 2010), é caracterizado por elevada atividade fisiológica (aumento do fluxo de sangue e oxigênio para o cérebro), com irregularidade da frequência cardíaca e padrão respiratório, presença de movimentos oculares, face e corpo, e cujos períodos de quietude têm menor duração face aos restantes estágios do sono (Chora & Azougado, 2015; Correia & Lourenço, 2020; Khan et al., 2009). O sono ativo favorece a maturação estrutural do sistema nervoso central (Chora & Azougado, 2015; Maki et al., 2017) e corresponde a 60% do ciclo do recém-nascido de termo e a 80-90% do ciclo do recém-nascido prematuro (Chora & Azougado, 2015; Khan et al., 2009), pelo que a ação de enfermagem é determinante na proteção do padrão do sono e na gestão da sobrecarga sensorial decorrente do ambiente e atividade intensivistas (Chora & Azougado, 2015; Correia & Lourenço, 2020; Gaíva et al., 2010; Khan et al., 2009; Maki et al., 2017).

A promoção do conforto do recém-nascido integrou a concentração dos cuidados da equipa multidisciplinar, a redução da luminosidade e do ruído, o toque terapêutico, o posicionamento, o cuidado postural e o alívio das zonas de pressão, o contacto pele-a-pele com os pais, a oferta de sucção não nutritiva, o emprego de voz suave ou a promoção de música de embalar, estratégias igualmente utilizadas no âmbito da gestão da dor e do stresse neonatal. Propiciar um ambiente seguro e promotor do desenvolvimento do recém-nascido prematuro e/ou gravemente doente, minimizando os impactos negativos da hospitalização em si e dos procedimentos inerentes a cada condição clínica, são aspetos primordiais na intervenção do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica na UCIN.

No âmbito do cuidado atraumático vale a pena salientar as estratégias de contenção do recém-nascido adotadas pela enfermeira orientadora a cada contacto com o recém-nascido, adequando a cada bebé, manipulação e cuidados a prestar, as medidas de promoção do conforto e minimização de eventual experiência dolorosa. As diferentes formas de enrolamento, distintos posicionamentos corporais, tipologias de chuchas para a oferta de sucção não nutritiva ou com algumas gotas de sacarose, suavidade dos movimentos ao toque no bebé ou do tom de voz utilizado foram importantes contributos e um exemplo para uma prática de excelência e diferenciadora.

Um dos aspetos transversais ao internamento refere-se à segurança do neonato, clamando a necessidade de avaliação constante das condições de risco para o bebé e salientando a inexistência de ambientes isentos de riscos ou plenamente seguros (Ramos, 2013), de que o posicionamento na alimentação oral, no berço, no muda-fraldas ou no sistema de retenção são exemplos paradigmáticos. Ainda no âmbito da

segurança, destacar a utilização do dispositivo NeoBar®, próprio para a fixação do tubo orotraqueal do recém-nascido que, além de proteger o palato do bebê, permitiu diminuir os episódios de extubação acidental, importante indicador de qualidade dos cuidados.

Considerando a diversidade clínica subjacente aos neonatos internados na UCIN foi possível identificar as competências orais do recém-nascido prematuro, desde o nascimento até à passagem da alimentação entérica com recurso a dispositivos médicos (sonda nasogástrica ou orogástrica) para a alimentação oral (tetina e/ou mama), e compreender a complexidade da intervenção do enfermeiro no garante de uma transição precoce e segura. Note-se que o desempenho na alimentação oral no período neonatal é um importante preditor do comportamento alimentar aos quatro anos de idade (Kwon et al., 2020), pelo que o efeito da aquisição das competências oromotoras se prolonga no tempo e é fundamental para um desenvolvimento saudável posterior.

Habitualmente, o recém-nascido de termo nasce com as competências para a alimentação oral bem estabelecidas, todavia o bebê prematuro revela algumas dificuldades e especificidades a atender (Curado et al., 2017; Kwon et al., 2020; Mayerl et al., 2020; Yi et al., 2018), nomeadamente quanto ao risco de aspiração, à manutenção da estabilidade fisiológica e ao consumo energético suplementar associado à estimulação das competências oromotoras (Curado et al., 2017; Yi et al., 2018).

A oferta de sucção não nutritiva durante a alimentação por sonda orogástrica, enquanto medida de estimulação sensoriomotora, após avaliação dos sinais de stresse do recém-nascido e de interesse na sucção, foi efetivada a cada contacto com o bebê prematuro, visando a promoção da sua autonomia alimentar e, sequentemente, redução do período de hospitalização na UCIN (Mayerl et al., 2020; Rodriguez Gonzalez, 2021).

Por último, ressaltar a experiência no cuidar o recém-nascido em fim de vida, cuja doença neurodegenerativa permanecia por identificar e que se traduzia numa atrofia muscular assinalável, com hipotonia marcada e incapacidade de realizar qualquer movimento de modo autónomo. Dos cuidados de conforto promovidos ao debate em equipa multidisciplinar sobre a condição clínica de P. e referência para cuidados paliativos neonatais, a reflexão sobre qualidade de vida, limiar e finitude, bem como a edificação de um Plano Antecipado de Cuidados Integrados Paliativos Peri-Neonatais, figuraram exigências acrescidas ante o desconforto sempre emergido pela área dos cuidados paliativos ao longo do percurso profissional.

"O sofrimento suscita respeito, o qual igualmente gera temor, medo, porque se vê, como que num espelho, toda a fragilidade, vulnerabilidade e mortalidade, dimensões da própria existência humana" (Porto & Lustosa, 2010, p. 78). Os sentimentos e

emoções surgidos implicam reflexão aprofundada para a internalização do vivido, processo de autoconhecimento essencial ao desenvolvimento pessoal e profissional, determinação dos limites de atuação e medidas de autocuidado.

2.3.3. Ser mãe/pai do recém-nascido em situação crítica e aguda de doença: promoção do acolhimento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

“Durante a gravidez, os pais sonharam com um bebê sorridente que se acomode ternamente nos seus braços” (Brazelton & Cramer, 1989, p. 59), porém o internamento de um recém-nascido numa unidade de cuidados neonatais irrompe com essa fantasia, configurando uma situação de crise (Abdeyazdan et al., 2014; Diaz et al., 2014; Rocha et al., 2011) e exigindo aos pais que lidem com emoções complexas (Tamez, 2017).

A admissão do recém-nascido numa unidade de cuidados neonatais, independentemente da sua especificidade, é quase sempre um evento inesperado para os pais. As UCIN são experienciadas pelos pais como locais desconhecidos e assustadores e conduzem à incerteza, ao medo e ansiedade sobre o futuro do recém-nascido (Petty et al., 2019), traduzindo-se num desgaste físico e psicológico, ante a angústia de separação emergida, a vulnerabilidade do bebê e o ambiente tecnológico, a que acrescem constrangimentos financeiros decorrentes do internamento e dificuldade em cuidar do bebê com autonomia aquando da alta (Diaz et al., 2014).

A natureza traumática e o sofrimento psicológico resultante da experiência do nascimento do recém-nascido prematuro têm sido evidenciados pela literatura (Al Maghaireh et al., 2016; Busse et al., 2013; Gangi et al., 2013; Lasiuk et al., 2013). Conhecer as dificuldades dos pais, durante o internamento do seu bebê numa Unidade de Neonatologia, a-severa-se fundamental para o ajustamento emocional dos pais à situação do recém-nascido e para a aceitação do neonato real (e.g. Abdeyazdan et al., 2014), possibilitando uma intervenção personalizada e de qualidade junto dos mesmos.

Assim, previamente a qualquer intervenção, importa conhecer as necessidades dos pais (Petty et al., 2019), porém, são poucos os estudos desenvolvidos em Portugal sobre os pais do recém-nascido admitido em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. É na adaptação ao contexto clínico do bebê e na promoção da parentalidade que o enfermeiro especialista pode desempenhar um papel essencial na minimização do impacto desta experiência.

Para o desenvolvimento do projeto de intervenção, foram instituídos os seguintes **objetivos específicos**, cuja distribuição por objetivo dos recursos, atividades e indicadores de avaliação expõe-se em apêndice (apêndice 20):

- (1) Analisar práticas de enfermagem na satisfação das necessidades dos pais do recém-nascido em situação aguda e crítica de doença;
- (2) Desenvolver intervenções no âmbito do acolhimento das necessidades dos pais do recém-nascido em situação crítica e aguda de doença.

O acolhimento dos pais do recém-nascido admitido na UCIN pressupõe a compreensão de que há um tempo próprio para cada um na adaptação à hospitalização do bebê (Craig et al., 2018b; Gaíva et al., 2010), incluindo a sua preparação para ver o neonato, tocar, pegar ao colo, consolar, mudar a fralda, descobrir as suas características únicas, os seus progressos, o seu comportamento e as suas preferências, percurso onde o enfermeiro tem um papel fundamental (Gaíva et al., 2010).

As reações emocionais experienciadas pelos pais aquando a admissão do seu bebê na unidade de cuidados especializados assemelham-se às etapas do luto: (1) choque, caracterizado por choro, desejo de fuga e sentimentos de impotência face à condição neonatal; (2) negação, com rejeição da realidade e possível retorno a crenças espirituais e práticas religiosas; (3) tristeza, raiva e ansiedade referentes à equipa médica e de enfermagem, com choro fácil, embotamento e retração na interação interpessoal; (4) equilíbrio, emergindo sentimentos de tranquilidade, crescente confiança nos profissionais de saúde e edificação de sentimentos de autoeficácia e competência cuidadora; e, por último, (5) reorganização, fase em que os pais se autonomizam e assumem a responsabilidade de cuidar do recém-nascido (Dare et al., 2003, cit. por Tamez, 2017, p. 105; Heinemann et al., 2013).

A prestação de cuidados ao recém-nascido integra, em si mesma, a adaptação dos pais à estadia do bebê na UCIN e sua condição clínica. É, nesta medida, que o envolvimento dos pais deve ser incentivado desde o momento da admissão do neonato até ao momento da alta, adaptando as orientações e ensinamentos ao motivo de internamento, evolução clínica e desenvolvimento do bebê, consolidando a segurança do cuidar durante a hospitalização e favorecendo a autonomia necessária ao cuidar no domicílio, de que os cuidados básicos como a alimentação e a prestação de cuidados de higiene e conforto são elementos fundamentais (Gaíva et al., 2010).

Recorde-se que a integração e envolvimento dos pais nos cuidados ao recém-nascido é elemento facilitador na gestão dos processos de saúde-doença (Díaz et al., 2014). O planeamento da alta inicia-se no momento da admissão do recém-nascido na

UCIN, num continuum ao longo do internamento, independentemente da sua duração, visando a autonomia parental, essencial à transição segura do bebé para o domicílio.

Na UCIN, o acolhimento dos pais é feito o mais precocemente possível, assim que garantidos os cuidados ao bebé admitido, sendo apresentado o espaço da unidade do bebé, equipamentos e materiais que o envolvem, explicitadas as regras e rotinas do serviço, prestados esclarecimentos e incentivada a participação e atividades promotoras da vinculação e parentalidade. O suporte emocional é oferecido pela equipa médica e de enfermagem, a que acresce a solicitação de apoio psicológico quando necessário. No momento da admissão, é entregue um folheto ao pais que, além das principais características e regras do serviço, consagra diversas informações sobre prematuridade.

Face à situação de stresse vivenciada, e necessário processo de adaptação ao contexto de incerteza diagnóstica e/ou prognóstica inerentes, a promoção da esperança é primordial enquanto intervenção junto dos pais do recém-nascido prematuro e/ou gravemente doente, tendo sido a escuta ativa, a facilitação da expressão de emoções, sentimento, medos e receios, a disponibilização de informação sobre como lidar com a condição clínica do bebé e o internamento na UCIN, a promoção e valorização do seu envolvimento na prestação de cuidados e as ações que podem desenvolver durante a hospitalização (OE-CEESIP, 2011), importantes estratégias aplicadas, com particular incidência para os internamentos de longa duração.

Sempre que possível, a proximidade física entre recém-nascido e pais deve ser restabelecida. A presença dos pais junto do bebé, o toque terapêutico, o contacto pele-a-pele, a oferta de sucção não nutritiva, a conversa com tom suave ou a canção de embalar foram estimuladas enquanto ações promotoras da vinculação e conforto (Coughlin, 2014; Filippa et al., 2017; MCEESIP-OE, 2013, 2015), integradas no cuidado centrado no desenvolvimento (Coughlin, 2014; Lee et al., 2022). Encorajar os pais a falar ou a cantar com o bebé foram medidas particularmente relevantes em situação de extrema prematuridade e/ou instabilidade clínica, cuja condição clínica era impeditiva do toque, colo ou mesmo abertura das portas da incubadora, ou nas circunstâncias em que a perceção de fragilidade do recém-nascido incrementa o medo vivido e esteve na génese da recusa em tocar no bebé.

Quanto ao contacto com o bebé, as dificuldades citadas prendem-se com a estranheza e sentimento de ameaça provocado pela aparência de fragilidade e vulnerabilidade que o neonato pode apresentar (Heinemann et al., 2013; Kynø et al., 2013), tanto mais intensificado quanto o número de equipamentos em seu redor (Rocha et al., 2011), bem como da incapacidade sentida no reconhecimento e leitura dos sinais do recém-nascido (Heinemann et al., 2013; Kynø, et al., 2013).

Ao longo do estágio, a participação dos pais foi sendo estimulada, adequando o seu envolvimento à condição clínica, idade gestacional e comportamento do bebê. Todos os momentos são privilegiados para que possam conhecer o recém-nascido, as suas necessidades e as ações facilitadoras para um desenvolvimento positivo. O processo de capacitação foi sendo promovido em todos os momentos da prestação de cuidados, em verdadeira parceria, possibilitando a cada contacto a aquisição de conhecimentos e habilidades a que a autonomia responsável subjaz, de que se sobressaem cuidados à pele, aos olhos, ao coto umbilical, sono, desenvolvimento do recém-nascido, estratégias para o alívio da dor sugestiva de cólicas, padrão eliminatório e mudança da fralda. Estas orientações inserem-se nas orientações antecipatórias, maximizando o potencial dos pais e, conseqüentemente, incrementando o potencial de crescimento e desenvolvimento saudável do bebê.

As intervenções de enfermagem devem visar melhorar o funcionamento emocional dos pais face ao internamento do recém-nascido, com particular incidência aquando da necessidade de cuidados intensivos, no sentido de incrementar a sua capacidade de enfrentar a situação de crise consubstanciada pela admissão do seu bebê numa unidade daquela natureza, melhorando a sua adaptação ao contexto, às rotinas e procedimentos médicos, técnicos e de enfermagem inerentes.

A disponibilização de panfletos e brochuras, consoante os cuidados prestados e a evolução clínica do neonato, urde ferramenta comunicacional essencial para a redução do stresse sentido pelos pais, aumentando a sua confiança na equipa multidisciplinar e provendo informação que os capacita na assunção do papel parental.

O recurso à edificação de posters visou responder às necessidades informativas sobre o funcionamento do serviço, suas características, regras e atividades que podem ser realizadas pelos pais durante a hospitalização do recém-nascido na UCIN (Freitas & Rezende Filho, 2011). Na sequência, foram elaborados dois posters distintos. O poster "Guia de Acolhimento aos Pais. O seu bebê foi internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital [REDACTED]. E agora?", que faz uma breve apresentação do que é a UCIN, profissionais que cuidam do bebê, os equipamentos mais frequentes e regras das visitas, salientando os pais como parceiros no cuidar (apêndice 21). Por seu turno, o poster "O seu bebê foi internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. E agora? Ser mãe / pai de um bebê internado na UCIN", com a indicação de algumas estratégias de interação com o recém-nascido prematuro e/ou doente, cuidados que podem prestar para promover o desenvolvimento neuropsicomotor do neonato, sua especificidade e benefícios associados, tais como dormir com uma fralda de pano e oferecer ao bebê, no dia seguinte, para que possa

sentir o seu odor natural, falar ou cantar com voz suave, o método canguru ou o aleitamento materno (apêndice 22).

A necessidade de cuidados especiais assevera-se aspeto dificultador do estabelecimento da amamentação (Oliveira et al., 2021; Rodrigues et al., 2018), contudo devem ser promovidas todas as condições para o aleitamento materno, caso a mãe decida amamentar o bebé, independentemente da sua condição clínica no momento (Gorgulho & Pacheco, 2008). O ensino sobre a extração, conservação e transporte do leite revelou-se informação preponderante para o garante do aleitamento materno do recém-nascido de pré-termo e/ou gravemente doente, incluindo o pai em todo o processo de ensino-aprendizagem.

O apoio de um profissional de saúde à mãe do recém-nascido de pré-termo com idade gestacional inferior a 32 semanas a amamentar traduz-se numa maior prevalência de aleitamento materno exclusivo até ao momento da alta (Rodrigues et al., 2018).

A amamentação foi incentivada a cada mãe, procurando conhecer as suas crenças sobre aleitamento materno, fornecendo informação sobre benefícios e técnicas para a sua promoção, apoiando na sua adaptação, esclarecendo todas as dúvidas solicitadas e respeitando a sua decisão (Gorgulho & Pacheco, 2008). O apoio na amamentação exige, além de competência técnica, elevada empatia, sendo determinante no sucesso do aleitamento materno exclusivo (Gorgulho & Pacheco, 2008; Oliveira et al., 2021; Rodrigues et al., 2018). A integração dos pais na promoção da autonomia alimentar do recém-nascido pré-termo foi sendo incitada, estimulando a sua participação ativa e ensinando sobre sinais de vigília, organização e interesse do bebé, oferecendo o suporte necessário para que fossem eles a alimentá-lo.

A consistência dos cuidados e na participação dos cuidados tem sido valorizada pelos pais (Craig et al., 2018b). Todavia, a falta de uniformização da transmissão emitida foi um dos aspetos dificultadores nomeados, particularmente relevante no âmbito da estimulação das competências oromotoras do recém-nascido e atuações sequentes. A falta de consenso entre profissionais e a inexistência de um planeamento uniforme das estratégias para a transição para a alimentação oral contribuem para o atraso na aquisição da autonomia alimentar, de que resulta o aumento do tempo de internamento e vivência de stresse pelos pais (Curado et al., 2017; Pickler et al., 2015).

A compreensão da família e recém-nascido como unidade (Solaz-García et al., 2021) é crucial para uma experiência positiva da admissão do recém-nascido na UCIN. A montanha russa emocional, a vivência da perda e luto prolongado, o confronto com a aparência do recém-nascido (como palidez, imobilidade, fragilidade, etc.), a

preocupação com a sobrevivência e consequências a longo prazo, a par da dor, angústia e vínculo (Craig et al., 2018a) traduzem o risco acrescido dos pais desenvolverem perturbação de stresse pós-traumático, pelo que o suporte emocional proporcionado pela equipa de enfermagem, as informações e esclarecimentos veiculados e as ações integradoras dos pais nos cuidados ao bebé são fundamentais (Craig et al., 2018a, 2018b; Gadea Uribarri & Pinilla Varona, 2018; Solaz-García et al., 2021).

Os pais desejam uma comunicação coesa e consistente, num estilo direto e empático, atualizações regulares sobre a evolução clínica, envolvimento na tomada de decisão e discussão sobre resultados a longo prazo (Craig et al., 2018a, 2018b). Informar os pais, integrá-los nos cuidados, encorajar o aleitamento materno e referenciar para serviços de apoio (Chirinian & Mann, 2011), o trabalho sobre as expectativas do tratamento (Craig et al., 2018a), a existência de informação escrita sobre tratamento e percurso habitual da hospitalização, a explicação sobre os aparelhos em volta, a clareza da informação e a compreensão das informações fornecidas são importantes medidas mitigadoras do medo experienciado pelos pais (Craig et al., 2018b).

Considerando os constrangimentos da equipa de enfermagem, de sobrecarga de trabalho face à redução da equipa após mobilização de enfermeiras especialistas em saúde infantil e pediátrica para os cuidados de saúde primários, foi decidido não proceder a um momento formal de formação em serviço, mas promover a reflexão em equipa sobre o acolhimento dos pais na UCIN e materiais produzidos no âmbito das passagens de turno e momentos de pausa durante o turno.

2.4. URGÊNCIA PEDIÁTRICA II

A ausência de indicação clínica para recorrência a um serviço de urgência hospitalar tem sido identificada na literatura sobre a realidade portuguesa em que a maioria das admissões na urgência pediátrica não exigiu qualquer exame complementar de diagnóstico e/ou terapêutica (Freitas et al., 2016; Martins et al., 2020).

O aumento da afluência aos serviços de urgência pediátrica tem merecido a preocupação das entidades governativas, das instituições de saúde e da comunidade científica. A utilização indevida aos serviços de urgência prejudica a capacidade de atender situações urgentes, consome recursos e influencia, de forma negativa, as atitudes dos profissionais de saúde (Martins et al., 2020).

As admissões injustificadas e os utilizadores frequentes contribuem para o volume de doentes admitidos (Martins et al., 2020), advindo o recurso à urgência pediátrica da percepção de vulnerabilidade da criança por parte dos cuidadores, isto é, sobre a gravidade clínica e urgência de atendimento, preferência por avaliação da criança por parte de um pediatra (Freitas et al., 2016) ou carência de resposta ao nível dos cuidados de saúde primários (Martins et al., 2020).

2.4.1. Breve caracterização do contexto de estágio

A caracterização do contexto de estágio ora em apreço advém da observação participante no primeiro turno, da reunião havida com a Enfermeira-Chefe e enfermeira orientadora e consulta de informação institucional e de acesso livre na internet.

A Urgência Pediátrica (UP) II insere-se no Departamento de Pediatria do mesmo centro hospitalar universitário onde o estágio na UCIN teve lugar. É constituída por sala de triagem, com dois postos de trabalho, sala para administração de terapêutica por nebulização (vulgo sala de aerossóis) e que é simultaneamente utilizada como sala de espera do utente que carece de maior vigilância por perigo de agravamento da sua condição de saúde, sala de reanimação, sala de tratamentos, sala de ortopedia, uma sala de pequena cirurgia, gabinetes médicos e o Serviço de Observação (SO), bem como uma copa e o gabinete da Enfermeira-Chefe.

A sala de reanimação é dotada de todo o equipamento necessário para dar início ao suporte avançado de vida, sendo diariamente verificada pela equipa de enfermagem.

O SO tem seis vagas no total e é o local onde a criança permanece em vigilância até 48 horas, para esclarecimento diagnóstico, estabilização do quadro clínico, realização de exames complementares de diagnóstico (ECD) e recuperação após ECD e/ou cirurgia de urgência. Após esclarecimento de diagnóstico e/ou estabilidade clínica, o recém-nascido, criança ou adolescente tem alta para o domicílio, referência para Consulta Externa ou, em caso de necessidade, é transferido para um serviço de internamento intrahospitalar (Cirurgia Pediátrica, Infeciologia, Pneumologia, etc.) ou inter-hospitalar para a área de residência.

Considerado a dinâmica de um serviço de urgência, não existe um regime de visitas para a criança internada em SO, sendo apenas estabelecida a presença dos pais no período diurno e de apenas um acompanhante no período nocturno. O serviço não comporta instalações sanitárias ou de alimentação específicas para os pais.

A equipa multidisciplinar é composta por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais e uma secretária clínica. A equipa de enfermagem é constituída por 23 enfermeiros, contudo dois encontravam-se fora no período em que o estágio decorreu. Em cada turno, a equipa de enfermagem é distribuída pelos diferentes postos (triagem, sala de tratamentos e SO), sendo o método de trabalho utilizado o individual, em que a totalidade dos cuidados prestados à criança e família é assegurada por um enfermeiro, durante o turno que realiza (Costa, 2004).

Os motivos mais frequentes de recurso à UPII são a noção de febre, traumatismos cutâneos e fraturas (a maioria em contexto de queda), sintomas do foro respiratório, alterações gastrointestinais e erupções cutâneas. O politrauma foi um dos motivos de admissão frequente durante o período de estágio, designadamente no âmbito da transferência interhospitalar fora da área de Lisboa.

Destaque-se, ainda o protocolo definido ante a suspeita de maus-tratos à criança, mediante a referenciação ao Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NHACJR) assim que identificada eventual circunstância de vulnerabilidade e alerta para negligência, comportamento de risco ou violência.

A ausência de protocolos claros tem sido apontada na literatura (Marques et al., 2021; Pabiś et al., 2011; Tweedlie & Vincent, 2018) como uma barreira à comunicação e, em seguida, à sinalização da criança suspeita de maus-tratos. A criação de diretrizes e protocolos permite colmatar a carência formativa, formal e informal, existente sobre a proteção da criança e jovem em risco, tanto quanto às responsabilidades advindas do quadro legislativo, como no âmbito da deteção (identificação de sinais e sintomas de abuso e/ou negligência, com particular incidência às do foro emocional) e atuação sequente em cada caso (acolhimento, provas forenses, etc.).

O NHACJR foi constituído em 1989 e é composto por uma equipa multidisciplinar, integrando médico pediatra, médico pedopsiquiatra, psicólogo, enfermeiro e técnico de serviço social, que reúne semanalmente para discussão dos casos identificados em Consulta Externa, em episódio de urgência ou durante o internamento naquela unidade hospitalar. A cada três meses há ainda uma reunião com todos os centros de saúde da área adstrita àquela entidade hospitalar.

O sistema de informação clínica utilizado na UP II é o software Alert®, sistema já utilizado durante a prática profissional em Urgência Pediátrica num hospital da Área Metropolitana de Lisboa, pelo que foi aspeto facilitador a ressaltar.

Considerando a similitude entre os cuidados prestados em ambas as UP, e que o enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica mobiliza habilidades e conhecimentos para a detecção rápida de focos de instabilidade e atuação antecipatória sequente, foi dada, aqui, primazia ao posto de triagem e ao Serviço de Observação, também como espaços de eleição para o acolhimento dos pais da criança.

2.4.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Urgência Pediátrica II

No presente subcapítulo, procede-se à exposição dos **objetivos específicos** delimitados para a Urgência Pediátrica II, bem como as atividades desenvolvidas, ressaltando que a apresentação das atividades por objetivos, recursos utilizados e indicadores de avaliação encontram-se em apêndice (apêndice 23):

- (1) Compreender a assistência prestada ao recém-nascido, criança e/ou jovem e família;
- (2) Avaliar o desenvolvimento do recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (3) Prestar cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido, à criança e/ou jovem em situação aguda e crítica de doença e sua família;
- (4) Promover o cuidado atraumático, nomeadamente aquando da realização de procedimentos invasivos ao recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (5) Responder às necessidades formativas e/ou documentais da equipa de enfermagem.

A admissão na UPII tem início com a avaliação da condição clínica, através do sistema de Triagem de Manchester, adotado no serviço há pouco tempo e cuja competência atribuída para o efeito carece de aproveitamento do curso ministrado pelo Grupo Português de Triagem, entidade responsável pela gestão e implementação deste protocolo, incluindo a formação, auditoria e supervisão.

O protocolo de Triagem de Manchester efetiva-se com recurso a discriminadores, selecionados a partir da queixa e/ou motivo de vinda à UP apresentada pelo cuidador, e que possibilitam a determinação de um grau de prioridade para observação médica.

A rápida identificação da gravidade clínica traduz a exigência associada ao posto de triagem, na medida em que a detecção precoce de atendimento urgente ou emergente é determinante para a resposta atempada à vulnerabilidade vital. É, nesta medida, que os postos de triagem são habitualmente atribuídos aos enfermeiros com mais experiência, nomeadamente chefes de equipa, cujas competências técnico-científicas garantem a segurança na admissão da criança.

O enfermeiro de triagem é um perito na observação e avaliação do utente, onde além da determinação sobre a criticidade da condição clínica, procede, ainda, à identificação e validação sucinta dos stressores associados ao desequilíbrio do sistema da criança, independentemente da sua natureza (intrapessoais, interpessoais e/ou extrapessoais). Note-se que, no contexto de urgência e emergência, a destreza técnica deve ser acompanhada das competências comunicacionais, no sentido do estabelecimento de uma relação terapêutica eficaz, que acolha o momento vivido e que, ao mesmo tempo, capacite a unidade familiar na sua adaptação ao processo de doença do recém-nascido, criança e/ou jovem.

À semelhança do decorrido na UPI, o momento da triagem configura um momento privilegiado para a recolha de informações sobre antecedentes pessoais de saúde, potenciais alergias (alimentares e medicamentosas), bem como para a explicação de sinais de alarme a vigiar durante a permanência na UP, salientando-se a possibilidade de alteração da prioridade atribuída ante o agravamento clínico da criança.

Durante a triagem é ainda avaliado o peso corporal do utente, avaliação determinante para a prescrição e administração terapêutica em contexto pediátrico, bem como confirmados os dispositivos de retenção e transporte do recém-nascido, criança e/ou adolescente, nos casos aplicáveis. A colheita de dados de saúde, a avaliação do peso corporal, confirmação dos dispositivos de retenção e a explanação de sinais e sintomas de alarme a vigiar inserem-se na promoção da segurança do doente, minimizando riscos e eventuais eventos adversos.

Considerando a experiência prévia em UP, formação e aplicação do Sistema de Triagem de Manchester, a par das funções de chefia de equipa assumidas pela enfermeira orientadora, foram vários os turnos desenvolvidos no posto de triagem, onde a estimulação do raciocínio clínico e reflexão sobre a identificação da criança gravemente doente foram essenciais para a determinação da ação formativa a desenvolver no serviço. A triagem, enquanto momento crucial no acolhimento hospitalar, revela-se crucial, nomeadamente por traduzir o início da relação terapêutica entre equipa multidisciplinar, criança e seus cuidadores (Vieira, 2002), agindo enquanto facilitador da verbalização e exteriorização de preocupações, medos e receios. É aqui

que as técnicas de comunicação e sua adequação à idade, desenvolvimento, condição clínica e emocional da criança são vitais para aceder à informação relevante à determinação da gravidade clínica e priorização no atendimento médico. No mesmo sentido, o estabelecimento de uma parceria terapêutica com o cuidador é fundamental para o entendimento das manifestações particulares de cada recém-nascido, criança e/ou jovem e sua colaboração nos diversos procedimentos a que poderá ser sujeita (avaliação de sinais vitais, administração terapêutica, procedimentos invasivos, etc.).

A paragem cardiorrespiratória em pediatria raramente emerge de modo inesperado, resultando da deterioração progressiva da condição clínica da criança no que concerne ao fornecimento de oxigénio, com hipoxia, acidose, bradicardia e paragem cardíaca, e que reflete o esgotamento da capacidade compensatória face a uma doença e/ou lesão (INEM & DFEM, 2017; Mick & Williams, 2020).

Recorde-se que, em pediatria, as situações de perigo de vida eminente não se restringem à paragem cardiorrespiratória, englobam, igualmente, todos os seus precursores, sendo os mais comuns as patologias do foro respiratório, o engasgamento e a convulsão. Aliás, ao contrário da pessoa adulta, é muito raro a causa primária de paragem cardiorrespiratória na criança ser de origem cardíaca (INEM & DFEM, 2017; Mick & Williams, 2020), estando nesses casos frequentemente associada a patologia cardíaca prévia ou à síndrome de morte súbita do lactente (Mick & Williams, 2020).

Atendendo às características da equipa de enfermagem, com a integração recente de muitos elementos e sem experiência profissional na área da pediatria, o reconhecimento dos principais sinais e sintomas da criança em situação aguda e crítica de doença configura uma prioridade, no sentido de capacitar a equipa para adoção de respostas antecipatórias o mais adequada e precocemente possível, evitando a deterioração clínica e/ou a perturbação de outros sistemas fisiológicos e melhorando o padrão de saúde da criança e bem-estar da unidade familiar.

A necessidade de formação sobre deteção rápida da criança gravemente ferida/doente e da construção de instrumentos de apoio para esse efeito, foi identificada na sequência da entrevista à enfermeira orientadora (apêndice 24), bem como da aplicação do questionário para caracterização e diagnóstico de situação (apêndice 25).

O questionário foi aplicado em dois dias distintos, cuja apresentação decorreu no momento da passagem de turno. Durante o turno, cada enfermeiro retirava um questionário do envelope deixado na sala de enfermagem do SO e devolvia-o preenchido, colocando-o, novamente, no envelope. A participação foi voluntária e o anonimato garantido, tendo sido devolvidos 15 questionários, correspondentes a 71%

da equipa. As respostas obtidas e análise gráfica de resultados encontram-se em apêndice (apêndice 26).

Os participantes tinham uma média de idades de 30,2 anos, com uma experiência profissional de enfermagem média de 7,56 anos, dos quais 6,03 anos em contexto pediátrico e 5,6 anos na UP II. O participante com mais anos de experiência profissional conta com 25 anos de experiência, todos em serviços de apoio à população pediátrica, ao passo que o elemento menos experiente apenas trabalhou naquele serviço, onde está há cinco meses.

Dos serviços de pediatria onde os participantes exerceram, apenas um integrou uma unidade de cuidados intensivos e seis elementos contextos de enfermaria.

A extensa maioria dos participantes era do sexo feminino (80%, n=12), tendo a amostra apenas três elementos do sexo masculino (2%, n=3).

Quanto às habilitações literárias, a maioria dos participantes detém apenas o grau de licenciado (67%, n=10), tendo os restantes elementos (33%, n=5) concluído o mestrado, dos quais quatro (27%) na área disciplinar de Enfermagem e especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

No que concerne a formação complementar, não do foro académico, a maioria tem certificação em Suporte Básico de Vida de Adulto (66,7%, n=10) e em Suporte Básico de Vida Pediátrico (60%, n=9). Pese embora nenhum tenha certificação válida para Suporte Avançado de Vida (Adulto ou Pediátrico), sete participantes (46,7%) frequentaram o curso de Suporte Imediato de Vida e têm formação avançada em trauma (ITLS, ATLS). Destaque-se, ainda, a frequência de formação sobre emergências pediátricas por parte de dois elementos, bem como a aprovação de onze participantes em Sistema de Triagem de Manchester (73,3%). Nenhum participante tem formação em transporte em ambulância, cursos de âmbito pré-hospitalar, mas um elemento tem formação sobre transporte do doente crítico pediátrico.

No respeitante ao posto de triagem, a larga maioria dos participantes assume posto de triagem (80%, n=12).

Nos serviços de urgência pediátrica, é com frequência que a equipa de enfermagem lida com situações de emergência e criticidade clínica, onde a vida da criança/adolescente está em perigo, exigindo elevada perícia de atuação e trabalho de equipa. Contudo, quanto à presença em situações de paragem cardiorrespiratória (PCR), a maioria não presenciou qualquer episódio desta natureza (60%, n=9), quatro participaram entre uma a cinco situações (26,7%) e duas em mais de dez (13,3%).

Especificamente sobre o acolhimento da criança e/ou adolescente gravemente doente, procurou-se identificar que critérios e/ou instrumentos a equipa de enfermagem conhecia para determinar a criticidade da condição clínica da criança, bem como que aspetos gostariam de ver abordados em contexto de formação em serviço.

Sobre sistemas de triagem aplicáveis à idade pediátrica, quase todos os participantes identificaram o protocolo de Triagem de Manchester (n=14), oito mencionaram o *Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale*, apenas quatro o Triângulo de Avaliação Pediátrica e dois elementos apresentaram sistemas não padronizados.

Sobre instrumentos de avaliação do risco ou sistemas de alerta precoce para a deterioração da condição clínica aplicável à população pediátrica, a larga maioria dos participantes não conhece qualquer medida padronizada (86,7%, n=13), em que apenas dois elementos identificaram o Triângulo de Avaliação Pediátrica.

Quando questionados os critérios usados para a determinação da gravidade da condição clínica no momento de admissão do recém-nascido, criança e/ou adolescente, verificou-se não haver consenso. Os dois critérios mais frequentemente identificados foram a aparência/estado geral do utente (n=8) e os sinais vitais (n=6).

Os aspetos relativos ao acolhimento dos pais da criança e/ou jovem gravemente doente serão expressos em subcapítulo próprio, infra.

Sobre os temas a abordar em contexto de formação sobre o acolhimento da criança/adolescente gravemente doente e sua família, os instrumentos de avaliação do risco e atuação sequente foi o assunto mais citado pelos participantes.

Face ao exposto, e indo ao encontro do firmado na entrevista com a enfermeira orientadora, foi planeado o desenvolvimento da formação "Triângulo de Avaliação Pediátrica (TAP): Para uma rápida identificação da criança/adolescente gravemente doente" (apêndices 27), bem como a elaboração de um guia orientador para profissionais de enfermagem (apêndice 28) e materiais de apoio (apêndice 28, página 25) sobre o TAP, visando o suporte transversal e que extravase o período temporal do estágio. Destaque-se que foram alvitados todos os mecanismos necessários à inclusão do momento formativo no âmbito da formação em serviço da UP II, em articulação com o Departamento de Formação da unidade hospitalar.

Foram realizadas duas sessões formativas em dias distintos, abrangendo seis turnos no total, no sentido de permitir a participação do maior número de pessoas possível. Os pontos-chave da ação formativa foram a contextualização da equipa de enfermagem atual e a apresentação da ferramenta TAP, seus objetivos, sua

constituição, interpretação e propostas de atuação. A avaliação foi efetivada mediante a discussão de casos clínicos baseados em situações reais, onde se exigia a aplicação do instrumento. Recorde-se que, ao não recorrer a medidas objetivas, o TAP depende do observador e da sua capacidade de identificar sinais e sintomas, pelo que a formação deverá assumir caráter contínuo (Fernández et al., 2017).

Enquanto a avaliação inicial do utente adulto assenta no exame físico e nos sinais vitais (Dieckmann et al., 2010), a avaliação inicial da população pediátrica deve partir de uma avaliação “geral”, designadamente através do TAP (Dieckmann et al., 2010; Jayashree & Singhi, 2011) como a primeira etapa da triagem (Alarcón & Gullosa, 2015; Benito et al., 2018; Fernández et al., 2017; Ma et al., 2021; Paniagua et al., 2017).

A literatura mostra a eficácia do TAP na deteção da gravidade clínica (Benito et al., 2018; Fernández et al., 2017; Kawai et al., 2018; Ma et al., 2021; Paniagua et al., 2017), na identificação da alteração fisiológica subjacente (Benito et al., 2018) e na necessidade de internamento (Fernández et al., 2017; Paniagua et al., 2017).

Num primeiro momento, a apreciação geral da criança permiti distinguir a condição clínica do utente entre estável e instável, ou doente e não doente (Aehlert, 2018; Fernández et al., 2017; Jayashree & Singhi, 2011). Num segundo momento, o TAP possibilita a classificação da tipologia das alterações fisiológicas em respiratórias, de circulação /perfusão, metabólicas ou referentes ao Sistema Nervoso Central (Dieckmann et al., 2010). Consoante as características alteradas no TAP, a gravidade e fisiopatologia provável da criança são classificadas em seis categorias: estável, dificuldade respiratória, insuficiência respiratória, choque, distúrbio metabólico e insuficiência cardiorrespiratória (Dieckmann et al., 2010; Fernández et al., 2017).

No final da sessão de formação foi apresentado o guia de bolso, que pretende ser um documento de apoio à triagem, consagrando não só o TAP, seus constituintes, interpretação e intervenções imediatas a adotar, como também uma tabela com os valores de frequência respiratória, frequência cardíaca e limite mínimo da pressão arterial sistólica por faixa etária (apêndice 28, página 24).

Após a conclusão da sessão de formação, foi entregue, a cada participante, um pin com o desenho do TAP (apêndice 29). Todos os assuntos versados encontram-se dispostos no guia orientador redigido, incluindo a apresentação utilizada (apêndice 28).

A observação consubstancia instrumento básico de enfermagem fulcral no seio da Urgência Pediátrica, já que de tal provém informação determinante para a avaliação da criança no seu todo. Conhecer o curso normal do desenvolvimento infantil permite

analisar o comportamento da criança e, consoante os seus fatores de vida, prever o seu comportamento futuro (Papalia & Feldman, 2013). Se as alterações a nível motor são mais facilmente reconhecidas, o diagnóstico das perturbações da linguagem ou dos distúrbios emocionais dificilmente ocorre antes dos três-quatro anos de idade, sendo as perturbações de aprendizagem raramente identificadas antes do ingresso na escola. Compreende-se, assim, que o encontro circunstancial proporcionado pela admissão da criança no serviço de urgência é uma oportunidade para avaliar o desenvolvimento infantil, tanto quanto à identificação de alterações do padrão normativo para a idade, como ao ensino de atividades promotoras do desenvolvimento saudável.

O cuidado atraumático mereceu particular destaque na UP II, na medida em que a avaliação, atuação e reavaliação da dor se manifestou procedimento sistemático da equipa de enfermagem, adequando os instrumentos à idade, desenvolvimento infantil e condição clínica da criança, sendo as mais utilizadas a FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale*), Escala de Faces de Wong-Baker e a Escala Numérica.

A avaliação da dor é obrigatória na admissão e monitorização da criança/jovem na UPII, independentemente do seu período de permanência. Além das escalas de autoavaliação para a criança e adolescente com capacidade cognitiva e emocional para a verbalização da dor, o recurso a instrumentos de heteroavaliação é essencial no utente incapaz de comunicar verbalmente a sua experiência dolorosa, seja por idade, seja por dificuldade cognitiva. O serviço tem protocolo próprio para a criança com queixas álgicas, possibilitando a administração terapêutica de analgesia logo à admissão (paracetamol e ibuprofeno, dose segundo peso corporal).

A disponibilidade demonstrada pela equipa de enfermagem intensifica a construção de uma relação terapêutica positiva e securizante, e revela-se garante da parceria de cuidados exigida pelos padrões de qualidade e excelência do exercício profissional. A preocupação constante na construção de um ambiente de afetividade em cada procedimento foi aspeto a ressaltar na atuação da equipa de enfermagem, possibilitando a edificação de um ambiente promotor da segurança, tanto para a criança como para os seus cuidadores. A redução do efeito dos agentes stressores é decisiva para uma intervenção segura e colaborativa.

Todos os procedimentos invasivos são realizados em local próprio para o efeito (sala de tratamentos, sala de pequena cirurgia ou sala de reanimação), numa evicção da utilização dos espaços de conforto para o recém-nascido, criança e/ou adolescente e sequente associação entre estes e uma experiência potencialmente traumática. A boa prática no que concerne à gestão da dor revela um ambiente humanizante, patente na avaliação da dor, execução de medidas não farmacológicas e farmacológicas e sequente

avaliação do seu efeito, cujo recurso a instrumentos de avaliação e seu registo são essenciais para dar visibilidade aos cuidados de enfermagem.

O recurso a solução de sacarose no recém-nascido ou a aplicação do creme anestésico tópico EMLA® previamente à punção venosa na criança são duas intervenções frequentes aquando do procedimento na sala de tratamentos e/ou no SO. Contudo, ambos carecem de algum tempo para a sua eficácia, facto que pode consubstanciar um obstáculo, e são adjuvantes da preparação da criança e seu cuidador face ao procedimento invasivo a executar.

Nos serviços de urgência existe, não poucas vezes, a necessidade de submissão da criança/adolescente a procedimentos cirúrgicos em sede de Bloco Operatório, para os quais a preparação prévia de uma intervenção desta natureza contrasta com o tempo disponível para o efeito. Qualquer cirurgia consubstancia, por si só, um incidente crítico, disruptor da rotina habitual da pessoa, e seus cuidadores, e embutida de sentimentos de medo e ansiedade (OE-CEESIP, 2011). Podendo desenrolar-se num evento potencialmente traumático, uma intervenção cirúrgica carece de particular atenção na população pediátrica, dada a imaturidade característica do seu desenvolvimento e sequente limitação de recursos para enfrentar o desconhecido, superar a ansiedade, o stresse, o medo e a dor, onde o pensamento egocêntrico e a utilização da fantasia como estratégia podem emergir agentes dificultadores da perceção do momento e suas consequências (OE-CEESIP, 2011).

É, nesta medida, que o enfermeiro especialista pode desenvolver intervenções diferenciadas, no sentido da facilitação da perceção da realidade, do objetivo e experiência do procedimento cirúrgico, a que acresce o suporte que potenciem a expressão emocional, de acordo com o seu nível de desenvolvimento psíquico, em segurança, quer da criança/adolescente, quer dos seus cuidadores (OE-CEESIP, 2011). Quanto melhor for a compreensão da criança/adolescente da situação, procedimento em causa e efeitos futuros, melhor será a sua capacidade de tolerar a dor e o desconforto associados a uma intervenção cirúrgica. A preparação cirúrgica engloba os três períodos que caracterizam uma cirurgia, o período pré-operatório, peri-operatório e pós-operatório, salientando-se, aqui, as orientações emanadas pela Ordem dos Enfermeiros no que concerne à preparação da criança/adolescente para a cirurgia, instrumento perentório para uma prática de excelência.

Das atividades desenvolvidas no âmbito da gestão, importa salientar a organização do horário da equipa de enfermagem, manutenção e verificação do stock de terapêutica e dispositivos médicos, sequente requisição aos serviços centrais.

2.4.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: da admissão hospitalar ao empoderamento em saúde

No âmbito do projeto de intervenção delineado, a par da sua adaptação na sequência do diagnóstico de situação elencado, para a UPII foram edificados os seguintes **objetivos específicos**, sendo que a explanação das atividades, recursos e indicadores de avaliação por objetivo encontram-se disponibilizados em apêndice (apêndice 25):

- (1) Analisar práticas de enfermagem na satisfação das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação aguda e crítica de doença;
- (2) Capacitar os pais para a vigilância e atuação ante o recém-nascido, criança e/ou jovem com febre;
- (3) Desenvolver intervenções no âmbito do acolhimento das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença.

Ao longo da permanência na UP, a separação entre recém-nascido, criança e adolescente é evitada, mesmo durante a realização de procedimentos invasivos, possibilitando ao cuidador escolher se quer, ou não, estar presente durante os mesmos. À/ao adolescente cabe a este optar se pretende estar sozinha/o ou acompanhada/o.

Não obstante a sua inserção no âmbito dos cuidados de saúde secundários, a promoção da saúde assevera-se contínua na UP, tanto em balcão, como na unidade de internamento, potenciando a capacidade parental no cuidado à criança sintomática e providenciando ferramentas para futuras evicções de recurso aos cuidados hospitalares.

De facto, a UP revelou-se pródiga nas oportunidades de realização de ações de educação para a saúde, tanto no que concerne ao motivo de admissão, como no que for emergindo da relação terapêutica e informação colhida junto da família, tais como medidas de segurança no transporte e transferência do recém-nascido, proteção de tomadas elétricas, armazenamento de produtos químicos de uso doméstico, atuação ante episódio febril, tratamento de ferida traumática, critérios de recurso aos serviços de urgência, e de ativação do Sistema Integrado de Emergência Médica.

Alguns episódios sucessivos de engasgamento de um lactente, entretanto diagnosticado com refluxo gastroesofágico, incrementaram os sentimentos de insegurança dos pais e da sua perceção de eficácia no alimentar o bebé. Na sequência,

foram reforçados os ensinamentos sobre posicionamento durante a alimentação oral, a necessidade de serem realizadas várias pausas para eructar, bem como sobre manobras de desobstrução da via aérea no lactente, promovendo o ganho de competência e confiança dos pais para um resultado eficaz no futuro. O ensino por via da demonstração com o lactente permitiu a visualização da técnica pelos pais e os seus efeitos no bebé, seguido da sua efetivação pelos próprios com apoio de enfermagem, validação do processo e elogio à parentalidade.

O internamento assevera-se ocasião ímpar para o aprofundamento do conhecimento sobre a criança e família, realização de ensinamentos, esclarecimento de dúvidas, desmistificação de receios e promoção do potencial máximo de saúde do recém-nascido, criança e jovem. Aspectos como hábitos alimentares e de repouso/sono, risco de queda, intervenção na dor, caracterização e atuação na criança com febre, entre outros, são alvo de avaliação minuciosa e respetivos ensinamentos durante o internamento em SO, procurando incrementar a capacidade do cuidador em responder às necessidades do recém-nascido, criança e adolescente e adquirir ferramentas de atuação em situação aguda de doença. Recorde-se que a capacitação dos cuidadores é determinante para evitar o recurso repetido e, por vezes desnecessário, a um serviço de urgência e, nessa medida, contribuir para a diminuição do fluxo e, conseqüentemente, para a melhoria nos tempos de resposta.

Todas as ações de educação para a saúde inserem-se no âmbito dos cuidados antecipatórios e na capacitação parental de prevenção de ocorrência de incidentes/acidentes e gestão do processo saúde-doença.

Perante a criança em situação de paragem cardiorrespiratória eminente, é essencial proceder à sua estabilização hemodinâmica e manter as suas funções vitais, todavia o suporte aos seus cuidadores não pode ser descurado. Os pais carecem de empatia face ao sofrimento experimentado e de informação clara e pertinente sobre a condição atual de saúde da criança.

Na sequência da entrevista à enfermeira orientadora foi descrito que, na maioria das vezes, os pais acompanham o recém-nascido, criança ou adolescente na sala de reanimação, tal como preconizado pelo Grupo de Reanimação Pediátrica português, desde 2006 (Vaz et al., 2016), excepto em caso de situação crítica (apêndice 24). Das intervenções de enfermagem desenroladas junto da família foram salientados o suporte emocional, a colheita de dados e o fornecimento de informações clínicas e procedimentais (apêndice 24).

A presença da família durante a reanimação da criança é indissociável de um exercício profissional de excelência, estando os seus benefícios bem identificados na literatura (Brito et al., 2017). A promoção desta prática exige que haja um profissional exclusivo para providenciar suporte emocional e informações aos pais (Brito et al., 2017; Bentz et al., 2022; Vaz et al., 2016), bem como a edificação de protocolos institucionais, que integrem critérios para a inclusão e/ou exclusão dos pais (Brito et al., 2017).

Objetivando o diagnóstico de situação, o questionário aplicado à equipa de enfermagem consagrava, igualmente, aspetos referentes ao acolhimento dos pais da criança/adolescente gravemente doente (apêndice 25), aspetos posteriormente submetidos a análise de conteúdo e cujos resultados narrativos infra se expõe, sendo que a sua apresentação gráfica se encontra em apêndice (apêndice 26).

No que concerne às circunstâncias em que os pais podem acompanhar a criança na sala de reanimação, os participantes identificam essencialmente as características da doença em si (depressão respiratória, convulsão, cronicidade e/ou paliativo), a estabilidade clínica da criança, as necessidades informativas e de controlo da criança, a perceção do efeito da sua presença na capacidade de intervenção da equipa, entre outras. Quanto aos critérios de exclusão dos pais da sala de reanimação, os participantes apontaram, entre outras configurações, a avaliação das condições emocionais da família, a vontade expressa pela mesma e a perceção do efeito nefasto da sua presença, tanto para a criança, como para os pais e profissionais de saúde.

Estes aspetos acompanham o disposto na literatura sobre os fatores dificultadores, destacando-se a ausência de consenso (Bergese & Frigerio, 2012; Dainty et al., 2021; McAlvin & Carew-Lyons, 2014) e as diferentes perspetivas sobre os seus efeitos na criança, sua família e equipa de saúde (Bergese & Frigerio, 2012). Note-se que a perceção de interferência da família nos cuidados prestados à criança/adolescente é uma das preocupações dos profissionais de saúde mais vezes apontada na literatura, configurando uma barreira infundada já que (ainda) não foi estabelecida associação entre presença familiar e impacto na qualidade de intervenção (Dainty et al., 2021; De Robertis et al., 2017; Malta et al., 2015; O'Connell, 2017).

Das intervenções de enfermagem dirigidas aos pais da criança em situação crítica de doença, o suporte emocional foi o mais frequentemente mencionado (n=17), seguido da prestação de informação sobre a condição clínica da criança/adolescente e procedimentos adotados (n=6) e ensinamentos e participação nos cuidados (n=4), tendo a avaliação da dor e a comunicação de más notícias sido referenciadas apenas uma vez. O fornecimento de dados relevantes para e sobre o estado de saúde da criança, a participação na tomada de decisão e a compreensão do momento atual e intervenções

desempenhadas são alguns dos fatores facilitadores da presença da família na sala de reanimação identificados na literatura (O'Connell, 2017; Vaz et al., 2016).

Face ao exposto, em cada turno foram sendo refletidas em equipa as crenças dos profissionais de saúde quanto à presença dos pais na sala de reanimação e ante a situação crítica do recém-nascido, criança e/ou adolescente admitido na UPII, sendo salientado que os benefícios da presença da família são superiores aos riscos associados (Brito et al., 2017; Malta et al., 2015; Vardanjani, et al., 2021), a necessidade de questionar os pais sobre a vontade de estarem presentes (Bergese & Frigerio, 2012; Dainty et al., 2021; De Robertis, Romano et al., 2017; McAlvin & Carew-Lyons, 2014; O'Connell, 2017; Vardanjani, et al., 2021) e dando a conhecer os estudos edificadas sobre esta matéria, através da partilha da literatura publicada..

Com a partilha dos resultados emergidos da investigação pretendeu-se esclarecer algumas das dúvidas suscitadas, bem como consciencializar a equipa para a necessidade de serem elaboradas diretrizes e protocolos claros que orientem a prática na UPII, no seguimento do proposto na literatura (cfr. Bergese & Frigerio, 2012; De Robertis et al., 2017; McAlvin & Carew-Lyons, 2014; Vardanjani, et al., 2021). Para o futuro foram sugeridas ações de sensibilização, a formação sobre intervenção em crise e a determinação protocolar sobre os critérios de inclusão e exclusão dos pais.

A inexperiência dos profissionais de saúde no apoio à família consubstancia-se importante aspeto dificultador (Esmiol, 2016), cuja necessidade formativa foi identificada pela própria equipa de enfermagem da UPII.

Ante a parca experiência da equipa na participação em contexto de paragem cardiorrespiratória, a formação em contexto de prática simulada pode ser uma importante ferramenta educacional a introduzir, incluindo o suporte prestado aos pais e a reflexão sobre o impacto da situação em cada elemento, onde a partilha do vivenciado por parte dos elementos da equipa com mais experiência é essencial (Bentz et al., 2022; Schafer & Kremer, 2022; Vardanjani et al., 2021).

2.4.4. Apontamento sobre o Transporte Interhospitalar Pediátrico

O Transporte Interhospitalar Pediátrico (TIP) é um subsistema do Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM) para o transporte do recém-nascido, criança e adolescente gravemente doentes entre diferentes unidades hospitalares, funciona 24 horas por dia, 365/366 dias por ano e tem cobertura nacional (INEM, 2017).

O TIP integrou o antigo Subsistema de Transporte de Recém-Nascidos de Alto Risco, criado em 1987 e a sua tripulação é constituída por médico, enfermeiro e Técnico de Emergência Pré-Hospitalar (TEPH; INEM, 2017, 2021). O TEPH pertence aos quadros do INEM, ao passo que os restantes elementos são prestadores de serviço àquele instituto público, mas pertencentes às equipas de Urgência Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Unidade de Cuidados Intensivos de dois centros hospitalares da região de Lisboa, em que cada centro hospitalar assegura a equipa de uma quinzena por mês.

As ambulâncias TIP visam reduzir a morbidade e mortalidade pediátricas (INEM, 2021) e têm regulamentação própria, definida em despacho ministerial, estando afetas a cada Direção Regional do INEM (INEM, 2021; cfr. GSEAMS, 2013a, 2013b, 2014). Desde 2014 que o TIP tem quatro meios em funcionamento, um na região norte e dois na região sul (Lisboa e Faro). Em 2018, o TIP foi acionado 1.423 vezes (INEM, 2021).

O estágio na UPII integrou a possibilidade de acompanhar a enfermeira-chefe na ambulância TIP em três turnos, dedicada ao transporte secundário da criança, após ativação por critérios clínicos e necessidade de equipa especializada para a estabilização e transporte do recém-nascido, criança e/ou jovem entre unidade de origem e unidade de tratamento. Pese embora, o meio tenha sido apenas ativado num dos turnos, foi possível apreender o sistema organizacional subjacente, desde a sua solicitação pelo hospital de origem, à coordenação do TIP e gestão de vagas nos potenciais hospitais de destino, bem como aplicar os conhecimentos adquiridos no âmbito do IV Curso de Transporte Neonatal e Pediátrico.

Para cada ativação, e consoante a idade e situação clínica, é preciso ajustar a célula sanitária com o equipamento necessário (sistema de transporte, aparelhos de ventilação (invasiva e não invasiva), sistemas de perfusão e administração terapêutica, monitorização cardiorrespiratória, etc.), bem como proceder ao ajustamento dos consumíveis (material de via aérea (básica e avançada), elétrodos, cateteres, sondas gástricas, etc.) e aos cálculos para a administração terapêutica conforme o peso da criança, designadamente terapêutica de reanimação, sem esquecer a verificação das necessidades de oxigénio conforme o tempo previsto de transporte. Por exemplo, para o transporte do recém-nascido é imperativo acoplar a incubadora de transporte à maca e adequar a temperatura do ar ambiente da incubadora para aquecimento (recém-nascido pré-termo ou de termo) ou arrefecimento (hipotermia passiva).

O transporte realizado foi de uma adolescente com o diagnóstico de cardiopatia que carecia de vigilância e tratamento em unidade de cuidados intensivos de cardiologia, sendo transferida do serviço de urgência pediátrica de um hospital da Área

Metropolitana de Lisboa para o Hospital de Santa Cruz, em Carnaxide, distrito de Lisboa. O nível de cuidados prestados na ambulância TIP corresponde aos prestados em unidade de cuidados intensivos, tanto a nível da monitorização e terapêutica, como no que ao conforto diz respeito, exigindo a mobilização de conhecimentos e habilidade técnica para a antecipação e estabilização da criança em situação crítica de doença. A articulação entre equipa multidisciplinar do hospital de origem, do TIP e do hospital de destino é fulcral para o sucesso do transporte.

A experiência da família deve, igualmente, ser integrada no progresso do serviço de transporte interhospitalar (Jordán Lucas et al., 2021; Masterson & Brenner, 2016; Whyte et al., 2015). A importância da comunicação e da preparação prévia ao transporte sobre prognóstico, riscos associados ao transporte e eventual deterioração clínica durante a transferência interhospitalar, a par dos contactos do hospital de destino, tem sido reconhecida na literatura (García del Real et al., 2021; Jordán Lucas et al., 2021), com redução dos níveis de ansiedade (García del Real et al., 2021; Plante et al., 2020) e stresse sentido pelos pais, incremento da confiança parental nos profissionais de saúde (Masterson & Brenner, 2016; Whyte et al., 2015), sentido de maior participação no cuidado à criança, informação contínua sobre o seu estado clínico e maior colaboração da criança (García del Real et al., 2021, Plante et al., 2020).

Ainda não existe qualquer recomendação firme sobre a presença dos pais durante o transporte interhospitalar (García del Real et al., 2021), porém deve ser incentivada no momento da estabilização deve ser incentivada e o acompanhamento de, pelo menos, um dos pais na célula sanitária deve ser ponderado (Jordán Lucas et al., 2021; Whyte et al., 2015). Porém, face às restrições de espaço e mecanismos médicos e legais, nem sempre é possível garantir o acompanhamento da criança durante o transporte entre unidades hospitalares (García del Real et al., 2021).

À semelhança da comunicação de más notícias, a informação aos pais, antes da transferência e transporte, deve ter em conta o seu estado físico e emocional, dado que a exaustão, a privação do sono e a vivência de stresse influenciam, negativamente e de modo determinante, a capacidade de escuta, compreensão e apreensão da informação, podendo, de facto, comprometê-las (Masterson & Brenner, 2016).

No transporte realizado, face às restrições da ocupação da célula sanitária e matérias relativas ao seguro contra acidentes associado à ambulância TIP, a mãe não pôde acompanhar a adolescente até ao hospital de destino, contudo foram prestados todos os esclarecimentos sobre a transferência e dados do hospital de tratamento, bem como oferecido suporte emocional, promoção da esperança e estratégias de manutenção do contacto durante o percurso entre as unidades hospitalares.

2.5. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

A Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos admite todo o recém-nascido, criança e/ou jovem em situação de especial complexidade, isto é, cuja sobrevivência carece de meios avançados de monitorização e terapêutica, devido a disfunção ou falência de um ou mais órgãos ou sistemas (OM & SPCI, 2008).

A UCIPed garante a continuidade dos cuidados a toda a população pediátrica cujos recursos técnicos e humanos não sejam assegurados em tempo útil ou não estejam disponíveis no serviço de origem, sendo unidade de destino à criança submetida a transferência intrahospitalar ou a transferência interhospitalar, através do TIP-INEM.

O ambiente dos serviços de cuidados intensivos, frequentemente pouco acolhedores e de grande complexidade tecnológica, intenso, desagradável e stressante, traduz-se assustador para a criança/jovem e família (Hueckel, 2015; Terp & Sjöström-Strand, 2017), caracterizado por um elevado nível de atividade e ruído, privação do sono e intervenções médicas, circunstâncias que, a par da linguagem técnica e presença de diversos equipamentos tecnológicos, são sentidas como constrangedoras para os pais (Alzawad et al., 2020; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström et al., 2014; Rodríguez-Rey & Alonso-Tapia, 2016), ou mesmo impeditivas destes estarem mais próximo da criança (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Terp & Sjöström-Strand, 2017).

2.5.1. Breve caracterização do contexto de estágio

A UCIPed integra o Departamento de Pediatria de um centro hospitalar da região de LVT, que além da atividade assistencial, desenvolve atividades de educação, formação e investigação. Unidade multidisciplinar e plurivalente, dispõe de recursos e técnicas avançadas de suporte ventilatório, cardíaco e hemodinâmico, procurando minimizar o impacto da doença e/ou tratamento e visando a promoção da plena recuperação da criança em todos os domínios (físico, psicológico, espiritual e social).

A UCIPed é unidade de referência no tratamento do doente politraumatizado e da vítima de neurotrauma grave, bem como um dos dois centros de Oxigenação por Membrana Extracorporal (ECMO – *ExtraCorporeal Membrane Oxygenation*) dirigidos à população pediátrica. A ECMO começou a ser utilizada na população pediátrica, de modo consistente, a partir maio de 2010, sendo a maioria recém-nascidos. Entre maio de 2010 e dezembro de 2019, tinham sido submetidas a ECMO 67 crianças, das quais 37

eram recém-nascidos e 28 tinham idade superior a 28 dias (Meireles et al., 2021). No ano de realização do estágio, 2018, foram admitidas oito crianças para realização de ECMO, das quais três eram neonatos (Meireles et al., 2021).

Das técnicas e serviços externos ao serviço, tem ao seu dispor profissionais de fisioterapia, terapia da fala, psicologia, dietética, serviço social e assistência espiritual/religiosa.

A população alvo da UCIPed é a criança em risco e/ou em efetiva falência de funções vitais, e admite crianças e jovens até aos 17 anos e 365 dias, quer por via intrahospitalar, como por via interhospitalar, através do Transporte Interhospitalar Pediátrico ali sedado. Não obstante a existência de urgência pediátrica na unidade hospitalar, a criança e/ou adolescente vítima de politrauma é admitida no Serviço de Urgência Central, dedicado à população adulta, onde é efetivada a sua estabilização, sendo apenas após a prestação de cuidados imediatos que tem lugar a transferência para a UCIPed.

Os motivos de admissão mais frequentes na UCIPed são neurotrauma, politrauma, transplante renal, bronquiolite ou pneumonia grave, descompensação de Diabetes *Mellitus* tipo I, desidratação grave, sepsis e recuperação pós-cirúrgica, a que acresce a necessidade de ECMO. A principal indicação para ECMO no recém-nascido é a hérnia diafragmática congénita, ao passo que na idade pediátrica é a insuficiência respiratória (Meireles et al., 2021).

A UCIPed tem um total de oito camas, distribuídas por uma sala de cuidados intensivos, com cinco vagas, um quarto de isolamento, com uma cama de cuidados intensivos, e uma sala de cuidados intermédios, com duas vagas, podendo ser igualmente utilizada para tratamento intensivista, consoante as necessidades. Todas as unidades são dotadas de equipamento para suporte ventilatório (invasivo e/ou não invasivo), monitorização cardiorrespiratória contínua, com registo automático no sistema de informação clínica utilizado (PICIS®) e sistemas de administração terapêutica (bombas e seringas infusoras).

No respeitante ao espaço físico, o serviço conta com sala de trabalho, copa, sala dos médicos, gabinete da Enfermeira-Chefe e gabinete para o médico Coordenador do Serviço. A UCIPed dispõe, também, de uma sala de repouso para os acompanhantes, com micro-ondas, máquina de café e chá, e casa de banho, com duche integrado.

A equipa multidisciplinar permanente é constituída por uma equipa médica fixa (seis elementos pediatras, com a subespecialidade em cuidados intensivos), 19

enfermeiros, dos quais cinco são Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica e uma Enfermeira Especialista em Reabilitação, cinco assistentes operacionais e uma assistente técnica. Ressalve-se que a Enfermeira Especialista em Reabilitação assegura a prestação de cuidados de cinesiterapia respiratória à criança internada naquela unidade, bem como à criança/jovem admitida no Serviço de Observação da Urgência Pediátrica daquele estabelecimento hospitalar. Parte da equipa médica e de enfermagem tem formação em transporte do doente crítico neonatal e pediátrico e integra a equipa do TIP-INEM.

Na quinzena do centro hospitalar onde o estágio da Urgência Pediátrica II e Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos foram desenvolvidos, a coordenação de enfermagem do Transporte Interhospitalar Pediátrico da região de Lisboa, Vale do Tejo e Alentejo foi garantida por uma enfermeira da UCIPed, Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e que foi a enfermeira orientadora do estágio.

Com o objetivo de minimizar e/ou eliminar a incidência de incidentes críticos, a equipa multidisciplinar reúne mensalmente para analisar os eventos ocorridos naquele espaço temporal e, sequeentemente, delinear estratégias para a sua remissão.

Quanto à distribuição da equipa de enfermagem, cada turno integraria quatro enfermeiros, todavia, face aos constrangimentos então da equipa, o turno noturno é garantido apenas por três enfermeiros. O método de trabalho é o individual, em que cada profissional de enfermagem é responsável pela globalidade dos cuidados prestados à criança/jovem e família atribuídas em cada turno (Costa, 2004). O rácio enfermeiro/doente utilizado é o preconizado para os cuidados intensivos, um enfermeiro para cada dois doentes, porém, face à complexidade e exigências inerentes à técnica ECMO, o rácio é, para estes casos, de um para um.

No decorrer do internamento, os pais/cuidadores podem permanecer junto da criança/jovem, sendo que no período noturno é apenas permitida a presença de uma pessoa por criança. Contudo, cada caso é analisado individualmente, podendo ser decidido em equipa a possibilidade de ambos os pais ficarem durante a noite, sobretudo nas situações de doença grave e/ou risco de vida. Pese embora a complexidade clínica e dos cuidados prestados, o envolvimento dos pais é estimulado em cada turno, mediante o estabelecimento de uma parceria.

A preparação para a alta dos cuidados intensivos é efetivada desde a admissão do utente, com articulação entre UCIPed e serviço/unidade de destino pós-alta, promovendo, desde a primeira hora, a continuidade de cuidados.

2.5.2. Desenvolver as competências gerais e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

A preparação teórica para o estágio na UCIPed foi sendo desenvolvida ao longo do curso de mestrado, quer através dos conteúdos lecionados em sede de sala de aula, como no que concerne à frequência, e conclusão com aproveitamento, dos cursos de formação profissional de Transporte Interhospitalar Neonatal e Pediátrico e Suporte Avançado de Vida Pediátrico, e participação na II Reunião dos Enfermagem de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de Santa Maria, experiências formativas cujos benefícios são, ainda hoje, imensuráveis.

A aquisição, incorporação e aplicação de conhecimentos e habilidades proporcionada pela prática simulada, modalidade formativa em que as ações de formação decorreram, e a partilha de experiências de enfermagem emanadas da II Reunião mencionada, possibilitou uma melhor apreensão dos mecanismos fisiopatológicos, protocolos de atuação e aspetos operacionais/ organizacionais exigidos ante a situação clínica de elevada complexidade dos cuidados na UCIPed.

Na sequência do exarado para os restantes locais de estágio, foram elencados **objetivos específicos** para a UCIPed, procedendo-se, posteriormente, à exposição das atividades desenroladas, cuja distribuição das atividades por objetivos e apresentação dos recursos e indicadores de avaliação se exhibe em apêndice (apêndice 30):

- (1) Compreender a assistência prestada ao recém-nascido, criança e/ou jovem e família;
- (2) Avaliar o desenvolvimento do recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (3) Prestar cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido, à criança e/ou jovem em situação aguda e crítica de doença e sua família;
- (4) Promover o cuidado atraumático, nomeadamente aquando da realização de procedimentos invasivos ao recém-nascido, criança e/ou jovem;
- (5) Responder às necessidades formativas e/ou documentais da equipa de enfermagem.

A consulta das normas de orientação e procedimentos do serviço mais relevantes foi essencial para a compreensão dos cuidados prestados na UCIPed. Pese embora a curta duração do estágio, aspeto que facilmente se traduziria em elemento dificultador do desenvolvimento de competências, as oportunidades providenciadas

foram imensas, tanto no concerne à diversidade clínica da criança e adolescente admitida na UCIPed, e sequentes cuidados de enfermagem associados, como no respeitante à produção documental objetivada.

A complexidade do processo de crescimento assume-se particular desafio no contexto da criança em situação crítica, na medida em que à resposta metabólica ao stresse fisiológico decorrente da gravidade clínica se associa uma resposta hormonal e uma resposta inflamatória generalizada, inibitórias da utilização de nutrientes habitualmente mobilizados para o crescimento (Vincent et al., 2016). Por outro lado, algumas características específicas das Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos afetam direta e negativamente o normal desenvolvimento infantil, com destaque para a privação sensorial, promovida pela sedação, a sobrecarga sensorial (elevados níveis de ruído, intensidade luminosa, indiferenciação entre dia e noite, estimulação sensorial olfativa e tátil desconhecidas), a privação do sono, a dependência tecnológica e as restrições nutricionais decorrentes da condição crítica (Mullen & Pate, 2018; Stremler et al., 2021). Não obstante o ambiente altamente tecnológico e as características intrínsecas ao cuidado intensivista, tantas vezes percecionados como hostils, podem ser alvitradas medidas de minimização dos estímulos sensoriais nocivos e, deste modo, proporcionar maior conforto durante o internamento, medidas de carácter extrapessoal, como a manipulação do ambiente (Mullen & Pate, 2018) através do ajuste dos limites e volume dos alarmes dos equipamentos, da redução da intensidade da luz sempre que possível ou da organização dos cuidados no sentido da sua efetivação em grupo, ao invés da interrupção do repouso diversas vezes ao longo do turno e por distintos profissionais (Makik et al., 2014; Mullen & Pate, 2018; Stremler et al., 2021), medidas interpessoais, mediante a promoção da presença de pessoas significativas enquanto elemento securizante, ou medidas intrapessoais, como colocar objetos de transição e personalizar a unidade da criança com alguns objetos familiares (Mullen & Pate, 2018).

A prestação direta de cuidados num ambiente altamente complexo possibilitou o desenrolamento da capacidade de identificar sinais e sintomas de instabilidade hemodinâmica e/ou agravamento da condição clínica e determinar quais as respostas antecipatórias e/ou a desempenhar na sequência, no sentido da manutenção ou restabelecimento das funções vitais e promoção da maximização da saúde e qualidade de vida da criança. O reconhecimento de sinais de gravidade implica atuação baseada em raciocínio clínico fundamentado, bem como a mobilização de conhecimentos sobre suporte avançado de vida e protocolos específicos do serviço.

O cuidado à criança sob ventilação mecânica invasiva proporcionou o desenvolvimento de competências no domínio da observação, vigilância e monitorização

específicas desta tipologia de criança gravemente doente, viabilizando oportunidades de aquisição de destreza técnicas até então por expandir. Entre outros aspetos, saliente-se a avaliação da função respiratória e sincronia criança-ventilador, a leitura e compreensão dos parâmetros ventilatórios, a avaliação e prevenção de complicações associadas à ventilação mecânica invasiva, a higiene respiratória, a promoção do conforto da criança/adolescente e família ou a preparação, administração e vigilância sequente da terapêutica analgésica, curarizante e/ou de sedativa. Importa ainda destacar a subsequente reflexão sobre a responsabilidade da equipa de enfermagem na prevenção da extubação acidental, indicador de qualidade e componente essencial da segurança do doente.

A oportunidade de prestação de cuidados a L., lactente submetido a ECMO por falência respiratória, foi ímpar, permitindo uma melhor compreensão sobre a monitorização e parâmetros analíticos para deteção precoce de complicações referentes ao doente, mecanismos para a sua resolução, bem como os relativos ao equipamento, sem esquecer os cuidados de controlo de infeção. L. foi submetido a ECMO venoso-venoso, tipo de ECMO exclusivo para substituir o pulmão (Abecasis, 2015; Meireles et al., 2021), em que duas cânulas são introduzidas no sistema venoso, perto do coração, sendo que o sangue é retirado de uma veia para o circuito do ECMO e devolvido oxigenado (Meireles et al., 2021). A ECMO é uma técnica de resgate complexa e apenas aplicável em situações muito específicas, permitindo a sobrevivência em condições clínicas de extrema gravidade (Abecasis, 2015).

A prestação de cuidados ao adolescente politraumatizado, vítima de acidente rodoviário em motociclo, hemodinamicamente estável mas a experiência álgica vivenciada e a extensão das lesões estão na génese da necessidade de terapia intensiva. Destaque-se a valorização da dor e do conforto, independentemente da idade da criança/jovem, mediante a adoção de medidas para o controlo álgico e promoção do conforto providenciadas, com particular relevância no cuidado do lactente submetido a ECMO e do adolescente vítima de politrauma. A necessidade de perfusão contínua de terapêutica sedativa e/ou analgésica dos distintos utentes admitidos na UCIPed requereu importante investimento quanto à avaliação da dor na criança submetida a ventilação mecânica invasiva e/ou sedada, administração terapêutica e vigilância associadas, bem como na determinação sobre a sua eficácia e eventual carência de medidas adicionais aquando da manipulação para prestação de cuidados de higiene e conforto e/ou procedimentos potencialmente dolorosos, tais como a realização de pensos sequentes de queimadura por abrasão. Note-se, ainda, o papel da gestão da dor no quadro da estabilização fisiológica do doente em situação crítica. Uma adequada gestão da dor não só se assevera imprescindível no cuidado à criança, como é elemento

tranquilizador para os pais, inclusive na facilitação dos processos de luto e integração do vivido na história de vida após a morte da criança.

A gestão dos cuidados não traumáticos em cuidados intensivos pediátricos integra algumas especificidades (Slota, 2013; Mullen & Pate, 2018). À exigência técnica inerente à complexidade da situação clínica da criança admitida na UCIPed, acresce o desafio comunicacional e a emergência emocional, transpondo o nível de perícia requerido de uma prática de excelência, onde cabe ao enfermeiro adotar estratégias de minimização do impacto da hospitalização na criança/adolescente e família. Potenciar a expressão de emoções, sentimentos, receios e medos e esclarecer que o internamento não configura em si qualquer ato punitivo podem ser ações tranquilizadoras intrínsecas ao apoio emocional prestado pela equipa de enfermagem.

O estado de consciência, a tipologia de suporte ventilatório e a idade da criança impõem a adequação de estratégias de acolhimento e comunicação, pelo que a limitação do número profissionais de saúde que prestam cuidados à criança é elemento facilitador para o incremento da confiança na equipa. Na criança consciente podem ser utilizadas medidas como a identificação dos profissionais previamente aos cuidados, a explicitação sobre o local e situação de internamento, a disponibilidade para acolher as necessidades, a procura de alternativas à expressão verbal aquando ventilação mecânica invasiva, como o recurso à escrita ou figuras ilustrativas, privilegiar perguntas para resposta dicotómica sim/não, mediante aceno ou pestanejo, por exemplo (Mullen & Pate, 2018). Aquando da sedação e/ou curarização, e embora se desconheça se a criança está a ouvir, os cuidados no nomear a criança e explicar cada procedimento a efetuar devem permanecer, a que devem acrescer a descrição do ambiente que a rodeia, a identificação dos estímulos sensoriais a que está sujeita, a promoção da participação dos pais no cuidado à criança são outras estratégias fundamentais adotadas, tal como descritas na literatura (Mullen & Pate, 2018).

Hodiernamente são vários os recursos disponíveis de suporte à vida, contudo tal suscita reflexões multiaxiais, bem como quanto a uma eventual conservação de vida artificial (Poles & Bousso, 2009). A reflexão ética exigida aquando do confronto entre possibilidade técnico-tecnológica de viabilidade e/ou qualidade de vida sequente, de qual a decisão de não reanimação é ímpar exemplo, emerge essencial no cuidado ao recém-nascido, criança e adolescente gravemente doente.

Da observação participante no primeiro dia e análise das práticas de enfermagem nos dois primeiros turnos foi identificada a necessidade de sistematizar e uniformizar procedimentos seguros para a alimentação do recém-nascido e lactente admitidos na

UCIPed, designadamente quanto à preparação, transporte, armazenamento e administração de leite materno e fórmulas lácteas.

Na sequência, e tendo em conta que a preparação, armazenamento e administração do leite no interior da UCIPed são da exclusiva responsabilidade de enfermagem, foram elaboradas duas normas: “Intervenção de enfermagem na preparação e administração de leite e fórmulas lácteas ao recém-nascido e lactente internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos” (apêndice 31) e “Intervenção de enfermagem no circuito do leite materno para o recém-nascido e lactente internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos” (apêndice 32).

As normas elaboradas integram as orientações da DGS (cfr. 2013b) e têm em conta guias orientadores internacionais e evidência científica emanada posteriormente. No que às fórmulas lácteas diz respeito foram apenas consideradas as prontas a consumir e inclui as especificidades da marca então usada naquela unidade hospitalar.

O risco de infeção associado à preparação e administração de leite e fórmulas lácteas artificiais em ambiente hospitalar é elevado, pelo que a manipulação, transporte e armazenamento deste produto deve merecer um cuidado especial no que concerne à segurança do doente. A literatura salienta surtos de infeções graves e mortes associados à utilização de fórmulas lácteas em pó, com particular relevância para as bactérias *Chronobacter sakasakii* e *Salmonella enterica* (OMS, 2015; Parra-Flores et al., 2018; Santos et al., 2015; Seo et al., 2018). Assim, para o recém-nascido e lactente gravemente doente devem ser privilegiadas as fórmulas lácteas líquidas, pré-preparadas, prontas a consumir e estéreis, face ao menor risco de infeção (OMS, 2015).

A preparação do leite artificial deve ser efetivada a cada administração, num período inferior a uma hora após a abertura da embalagem/seringa e colocada em temperatura ambiente (Boullata et al., 2017; OMS, 2015; Royal College of Nursing, 2016). Todo o material utilizado deve ser desperdiçado a cada manipulação, dada a adesão bacteriana às paredes do material e conseqüente risco de multiplicação de inúmeros organismos patogénicos oportunistas, incluindo os da família *Enterobacteriaceae*, que seriam, numa próxima refeição, administrados entericamente (Boullata et al., 2017; OMS, 2015; Royal College of Nursing, 2016).

O leite humano fresco é rico em nutrientes funcionais, fatores de crescimento e protetores, sendo que as células vivas maternas que o compõem não podem ser substituídas por fórmulas artificiais (Borges et al., 2018; Lønnerdal, 2016). Pese embora não seja um produto estéril, o leite materno contém uma grande variedade de organismos vivos não patogénicos que colonizam o intestino infantil e se revelam

primordiais para a saúde do lactente (Lönnerdal, 2016; Mosca & Gianni, 2017). Consequentemente, o aleitamento materno deve ser incentivado e/ou mantido durante o internamento do recém-nascido e do lactente na UCIPed, providenciando os mecanismos de apoio conducentes à extração e conservação do leite materno.

Não obstante as alterações produzidas nas propriedades e nutrientes do leite extraído, a literatura evidencia que o armazenamento do leite humano pode ser seguro, permitindo o provisionamento de uma nutrição ótima quando a amamentação ou a administração do leite imediatamente após a sua extração não são possíveis (Fogleman et al., 2018; Peter et al., 2016; Price et al., 2016; Rodrigo et al., 2018). Recorde-se que o leite acabado de extrair, em comparação ao leite refrigerado ou congelado apresenta maior atividade imunológica e alto teor em antioxidantes, gordura, proteína, probióticos e vitaminas, pelo que deve ser dada prioridade à sua administração (Ahrabi et al., 2016; Borges et al., 2018; Reyes-Foster et al., 2018; Steele, 2018; Yundelfa et al., 2018), tanto mais importante quando doença grave do recém-nascido e do lactente.

A norma redigida sobre o circuito do leite materno expressa os procedimentos a adotar pela equipa de enfermagem no âmbito da extração e receção, armazenamento, preparação, manipulação e administração do leite materno, consagrando aspetos sobre a otimização no armazenamento e manipulação do leite, bem como medidas referentes à sua correta identificação (apêndice 32). A componente dedicada ao aconselhamento parental será abordada no subcapítulo abaixo, dedicado ao projeto de intervenção.

2.5.3. Ser mãe/pai da criança em situação crítica e aguda de doença: promoção do acolhimento na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

O reconhecimento da família enquanto elemento-chave na prestação de cuidados é indissociável do respeito pelas necessidades da criança (Bolela & Correa, 2015). No momento de admissão hospitalar da criança/jovem em situação crítica, o enfoque é a condição clínica, sendo dotadas a um segundo plano, e não poucas vezes esquecidas, a determinação da perceção e necessidades da família (Foster et al., 2017).

A compreensão das vivências da família da criança e jovem em situação crítica de doença é determinante para o desenvolvimento de intervenções que respondam às suas necessidades, com particular relevância para a experiência de stresse inerente à complexidade da condição clínica em causa (Aldridge, 2005; Hueckel, 2015).

O suporte proporcionado pela equipa de profissionais de saúde reveste-se da maior importância para a redução dos índices de stress vivenciados pela criança e família (Eichner & Johnson, 2012), cuja tranquilização parece advir de intervenções como o apoio formal e informal, a promoção do conforto, o estabelecimento de relações de proximidade, a comunicação, a preparação de cada procedimento, a participação nos cuidados e a cedência de informação de modo imparcial e culturalmente sensível (Alvarado Romero & Rodríguez Colmenares, 2015; Andrade et al., 2015; Butler et al., 2013; Eichner & Johnson, 2012; Hsiao et al., 2017).

Para o desenrolar do projeto de intervenção na UCIPed, foram instituídos os **objetivos específicos** subseqüentes:

- (1) Analisar práticas de enfermagem na satisfação das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação aguda e crítica de doença;
- (2) Desenvolver intervenções no âmbito do acolhimento das necessidades dos pais do recém-nascido, criança e/ou jovem em situação crítica e aguda de doença.

A divergência entre as necessidades, e sua priorização, sentidas pela família da criança gravemente doente e as dos profissionais de saúde pode comprometer uma prestação de cuidados centrados na família (Foster & Whitehead, 2017; King et al., 2019).

Os cuidados intensivos pediátricos implicam não só o cuidado da criança gravemente doente e/ou ferida, mas também o da sua família, em que aos aspetos estritamente técnicos do cuidado de enfermagem intensivista, acresce o suporte emocional como necessidade vital da família (Alzawad et al., 2020). Contudo, a integração dos cuidados centrados na família nas unidades de cuidados intensivos pediátricos tem sido problemática (Butler et al., 2013).

Aquando da admissão da criança na unidade de cuidados intensivos, os pais experimentaram sentimentos muito fortes, difíceis de gerir, incluindo sentimentos de culpa pela doença, tristeza, desamparo e frustração (Engström et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016), confusão (Oxley, 2015), angústia e ansiedade (Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Oxley, 2015) ou medo ante a aparência alterada da criança, o ambiente da unidade de cuidados intensivos, os alarmes e ruídos das máquinas, assim como a presença de outras crianças criticamente doentes (Kirk et al., 2015; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016).

À tristeza e luto pelo filho sonhado saudável (King et al., 2019), soma-se o medo efetivo da morte (Alzawad et al., 2020; King et al., 2019; Rodríguez-Rey & Alonso-Tapia, 2016) ou incapacidade futura (King et al., 2019). Assoberbados, os pais referem uma sensação de irrealidade (Alzawad et al., 2020; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Terp & Sjöström-Strand, 2017), como se estivessem a “viver noutra mundo” (Dahav & Sjöström-Strand, 2018), requerendo tempo para incorporarem e se adaptarem às dinâmicas da unidade (Terp & Sjöström-Strand, 2017), sentindo-se, progressivamente, mais familiarizados e capazes de se aproximarem da cama da criança, de a apoiarem e confortarem (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

Ao longo do internamento, sentem uma “montanha russa” de emoções (Alzawad et al., 2020), com “altos e baixos” consoante a evolução clínica da criança, flutuante (Kirk et al., 2015), e que aumenta a ideia de sofrimento e risco de morte iminente existentes numa UCIP (Alzawad et al., 2020; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016). Os sentimentos identificados com mais constância são culpa, desespero, preocupação, revolta e tristeza (Azevedo et al., 2018; Terp & Sjöström-Strand, 2017), bem como desamparo e dificuldade em aceitar a realidade do internamento (Hueckel, 2015), sentindo-se impotentes e menos importantes no cuidado à criança (Terp & Sjöström-Strand, 2017). São também referenciadas as necessidades de simplificação linguística e o lidar com a incerteza e o medo (Alzawad et al., 2020; Hueckel, 2015).

Objetivando uma melhor compreensão das necessidades dos pais da criança/adolescente internado numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos foi desenvolvida uma revisão integrativa de literatura, focalizada na especificidade da situação crítica aguda, com recurso à metodologia apresentada pelo *The Joanna Briggs Institute* (2014, 2018) e seguindo as orientações do modelo PRISMA (Moher et al., 2015) para a estruturação da informação recolhida (resumo em apêndice 33).

A revisão de literatura efetivada apresenta como limitações as decorrentes do desenho dos estudos inclusos, de carácter descritivo e/ou interpretativo, amostras reduzidas e ausência de instrumentos validado para a avaliação das necessidades da família da criança em situação crítica. Revele-se, inda, a inexistência de estudos sobre intervenções e/ou estratégias para melhorar a satisfação das necessidades parentais durante o internamento da criança em unidades de cuidados intensivos pediátricos.

A amostra final dos artigos foi constituída por seis estudos, tendo sido identificadas cinco categorias: ambiente humanizado, apoio, informação, participação e, por último, proximidade e presença.

Na sequência da revisão de literatura emerge a importância da comunicação para a determinação das necessidades parentais, sendo essencial a construção de um instrumento válido para o efeito, no sentido de identificar a dinâmica familiar e averiguar, de modo inequívoco e independente dos profissionais de saúde que o apliquem, as necessidades a atender. Contudo, apesar de ainda não existir qualquer instrumento validado nesse sentido, o enfermeiro pode melhorar a comunicação com a família, conhecendo os pais pelo seu nome próprio e assim os tratar, demonstrar interesse e preocupação com o seu bem-estar, questionar sobre as necessidades atuais a atender ou revelar disponibilidade para acolher angústias, dúvidas, medos, preocupações e/ou sugestões.

O ambiente da unidade é referido pelos pais como desconfortável, face às limitações físicas que impedem maior proximidade à criança ou conforto para a sua permanência junto da criança/adolescente (Alzawad et al., 2020; Majdalani, Doumit & Rahi, 2014), pelo que as instituições devem procurar conferir as unidades de meios conducentes a condições de maior conforto para os pais poderem ficar com o filho internado e prestarem o amor e carinho essencial à sua reabilitação. A possibilidade de visitar a criança a qualquer momento, sem restrições, é amplamente valorizado pelos pais (Alvarado Romero & Rodríguez Colmenares, 2015; Butler et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016) e é prática na UCIPed onde o estágio decorreu.

A presença e participação dos pais promovida em cada contacto inscreve-se na excelência e humanização do cuidar a criança numa unidade de cuidados intensivos pediátricos, proporcionando a redução da experiência de stresse vivida. Contudo, e apesar das mudanças decorridas no século XX, designadamente quanto aos direitos da criança hospitalizada, a implementação dos Cuidados Centrados na Família tem sido particularmente difícil em contextos de elevada complexidade (Curtis et al., 2016), decorrendo de modo mais lento nas unidades de cuidados intensivos pediátricos (Foster & Whitehead, 2017), tradicionalmente reservadas, senão mesmo limitativas, às visitas e ao envolvimento da família na prestação direta de cuidados ou processos decisórios.

O enfermeiro deve favorecer a presença dos pais e sua participação na prestação de cuidados, conferindo o apoio de que carecem para verem satisfeitas as suas necessidades, que devem ser avaliadas de forma abrangente e holística, incluindo as de carácter psicossocial e espiritual (Kirk et al., 2015). Sendo a família integrante, e indissociável, do cuidado, atender às necessidades dos pais durante o internamento na UCIPed emerge inseparável do cuidar a criança em condição severa de doença.

A equipa de enfermagem configura o sistema de e segurança de eleição no processo complexo de adaptação dos pais ao internamento da criança numa UCIP (Hill

et al., 2017; Mortensen et al., 2015; Oxley, 2015; Soares et al., 2016), conferindo uma sensação de continuidade e segurança (Kirk et al., 2015). Os pais esperam que a equipa de saúde lhes providencie o apoio emocional de que carecem (Engström et al., 2014) e que estejam fisicamente ao seu lado quando necessário (Majdalani et al., 2014), a fim de lidar com a situação difícil do internamento da criança numa unidade de cuidados críticos e ter força para estar ao lado da criança (Engström et al., 2014).

As necessidades de apoio devem ser regularmente avaliadas (Kirk et al., 2015), conferindo aos pais a oportunidade de discutir os seus sentimentos sobre a doença ou lesão da criança/adolescente, impacto no seu desenvolvimento e como o internamento afetou a dinâmica familiar (Alvarado Romero & Rodríguez Colmenares, 2015; Kirk et al., 2015). É com frequência que os pais suprimem as suas próprias emoções para estarem perto da criança, focando-se na sua condição clínica e processo de reabilitação (Engström et al., 2014), ressaltando o peso que a promoção de um espaço para ventilação cognitivoemocional pode ter durante o internamento.

Não obstante o equipamento associado à criança, os pais referem que o envolvimento no cuidado à criança é importante (Engström et al., 2014), permitindo-lhes compreender a situação e sentir que têm algum controlo sobre a sua vida quotidiana. Recorde-se que a perda de controlo é central na experiência de doença (Butler et al., 2014; Engström et al., 2014), nomeadamente aquando de uma doença grave e inesperada (Engström et al., 2014).

Tal como identificado por Kirk et al. (2015), a participação dos pais na UCIPed é gradual, sendo vivida como a oportunidade de recuperar o seu papel parental e desempenhar um papel ativo na reabilitação da criança, promotor de alegria, prazer e segurança aos pais (Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016). Negociar com os pais as tarefas que podem desenvolver é determinante para o acolhimento da criança, adolescente e família, sendo valorizadas atividades como a promoção de conforto e tranquilidade, a mudança da fralda, o hidratar a pele ou o ajudar a alimentar a criança (Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016), medidas adotadas na UCIPed para cada criança e família, destacando, aqui, o caso de L., cujo internamento longo e relação de confiança estabelecida com a mãe, se traduziu numa verdadeira parceria de cuidados. Integrar os pais nos cuidados é devolver o seu papel parental, de cuidadores e protetores, que desempenhavam, de facto, previamente ao internamento, papel que, de modo repentino, lhes foi sonegado ante a situação crítica de doença. A negociação dos cuidados é espelho da tomada de decisão dos pais, conferindo-lhes algum grau de controlo e autonomia no cuidar o filho, apesar da admissão em cuidados intensivos.

Da revisão integrativa de literatura realizada, a necessidade de informação ressaltou como a mais premente para os pais, sendo requerida a adequação da sua linguagem e conteúdo às particularidades da família e recursos existentes. Adaptar a informação ao conhecimento dos pais e suas crenças, ao seu nível sociocultural e linguagem utilizada é primordial (Kirk et al., 2015; Majdalani et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016).

A falta de conhecimento sobre os equipamentos existentes numa unidade de cuidados intensivos está na gênese do medo sentido pelos pais e salienta a necessidade de se familiarizarem com a tecnologia presente (Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016). A maximização da informação é essencial para diminuir a ansiedade e o sentimento de desamparo sentido pelos pais (Majdalani et al., 2014) e está associada à sensação de calma, bem-estar, controlo e segurança (Engström et al., 2014).

A informação deve ser dada de modo parcimonioso, dados os constrangimentos de atenção e assimilação decorrentes do stresse (Engström et al., 2014) também narrados pelos pais (Kirk et al., 2015), a que acrescem características como abertura, honestidade, sensibilidade, oportunidade, clareza e coordenação (Alvarado Romero & Rodríguez Colmenares, 2015; Engström et al., 2014; Kirk et al., 2015; Majdalani et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016), características já identificadas noutros estudos posteriores à revisão de literatura integrativa erigida no período de estágio (e.g. King et al., 2019). Os pais descrevem a necessidade de saber tudo sobre a condição clínica e prognóstico da criança (Butler et al., 2014; Engström et al., 2014; Kirk et al., 2015; Majdalani et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz Rodríguez, 2016), sobre o tratamento e o resultado esperado (Butler et al., 2014), mesmo quando tal significa receber más notícias (Engström et al., 2014).

Partindo da identificação das necessidades de informação como a mais urgente, e atendendo aos constrangimentos temporais do estágio na UCIPed, foi decidida a elaboração de instrumentos informativos dirigidos aos pais: "Acolhimento à família da criança/adolescente submetida a ECMO" (apêndice 34) e "Extração, conservação e transporte do leite materno" (apêndice 35).

O folheto "Acolhimento à família da criança/adolescente submetida a ECMO" (apêndice 34) pretende promover o acolhimento e a qualidade assistencial à família da criança ou adolescente submetida a ECMO na UCIPed, fornecendo algumas informações sobre o tratamento, principais complicações e constituição da equipa multidisciplinar, bem como medidas que os pais podem desenvolver para ajudar a tornar o internamento na UCIPed uma experiência menos aterradora e mais confortável, tais como conversar, cantar ou ler um livro, tocar na mão e acariciar suavemente a criança/adolescente e

colocar junto da criança/adolescente objetivos significativos, como uma mantinha, fralda de pano, desenhos, peluche, música, etc.

Por seu turno, o folheto “Extração, conservação e transporte do leite materno” (apêndice 35) tem como finalidade promover o aleitamento materno durante o internamento do recém-nascido e do lactente na UCIPed, integrando informações sobre o processo de extração do leite, que pode ser realizada no serviço, lavagem e esterilização do equipamento de extração, conservação do leite e seu transporte.

A instrução aos pais sobre a recolha e transporte do leite materno é responsabilidade da equipa de enfermagem, sendo a entrega do folheto informativo e a capacitação parental primordial para o garante da qualidade do leite extraído. A norma elaborada inclui o aconselhamento parental (apêndice 32).

O fornecimento de informação escrita sobre o tratamento ECMO e sobre a extração do leite materno, enquanto ação que pode ser desempenhada em benefício do bebé, pode ser um elemento facilitador da gestão emocional e melhor compreensão da condição clínica da criança/adolescente (Craig et al., 2018b), melhorando, assim, o acolhimento na UCIPed.

Todos os documentos produzidos no estágio encontram-se, atualmente, em utilização na UCIPed, após validação da equipa de enfermagem e aprovação por parte da Direção de Enfermagem daquela unidade hospitalar.

A título final, referir a importância de preparar os pais para a transferência para outro serviço hospitalar, assinalando a estabilidade clínica e a melhoria da condição de saúde que ditou a admissão em unidade de cuidados intensivos pediátricos, e destacando a transferência como um importante e positivo desenvolvimento positivo da situação de criticidade, a par das vantagens da enfermaria como espaço de transição prévia à alta clínica, onde a tranquilidade e privacidade se destacam.

3. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS INERENTES AO ENFERMEIRO ESPECIALISTA E MESTRE EM ENFERMAGEM

A evolução da enfermagem enquanto disciplina tem-se evidenciado na sedimentação dos processos de profissionalização, de que a estruturação de cursos no 2º e 3º ciclos de formação do ensino superior (mestrado e doutoramento) são demonstrativos do reconhecimento social da enfermagem enquanto área do saber e de intervenção dotadas de autonomia (Amendoeira, 2009).

A experiência adquirida ao longo da carreira profissional de enfermagem contribuiu para o desenvolvimento de competências, sobretudo no domínio do “saber-fazer”. Todavia, uma prática não refletida, discutida e/ou contextualizada não gera conhecimento, pelo que a reflexão desponta incontornável a um exercício de excelência.

O percurso trilhado, desde a trajetória teórica, em sala de aula, à sequência de estágios direcionados para áreas diferenciadas do cuidar a criança / jovem e família em contextos distintos da prática clínica, possibilitou o desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista e específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica e, sequentemente, a internalização de uma abordagem personalizada, inerentemente holística e alicerçada na literatura mais relevante.

Ao enfermeiro é exigida uma prática eticamente responsável e cujo juízo clínico deve assentar na evidência científica e desenvolvimento tecnológico (Benner et al., 2009). Compreende-se, assim, a indissociabilidade entre domínios das competências de enfermeiro especialista e as competências de mestre, numa influência mútua e cujas atividades desenroladas durante o trilha formativo ilustram o desenvolvimento comum e simultâneo. Porém, a opção para o seu relato reflexivo recai em distinção expositiva.

O modelo de aquisição de competências defendido por Benner et al. (2009) engloba cinco estádios: iniciante, iniciante avançado, competente, proficiente e especialista. Atendendo aos diferentes domínios do perito, um alto nível de habilidade requer uma considerável experiência efetiva, em situações reais, sendo que qualquer pessoa terá mais experiência em determinadas situações face a outras, e, sequentemente, poderá ser especialista em diversos cenários e menos qualificada noutros (Dreyfus & Dreyfus, 2009). A especialização é obtida através do desenvolvimento da capacidade de interpretação das situações práticas com vista à identificação da sua natureza e sequente desenrolamento das intervenções necessárias, quer quanto à sua tipologia, tempo e forma de atuação (Dreyfus & Dreyfus, 2009).

A observação e acompanhamento das enfermeiras orientadoras revelou-se inestimável oportunidade de aprendizagem e reflexão sobre a mobilização de saberes e competências do enfermeiro especialista, reconhecendo, em cada uma, de acordo com o preconizado por Patrícia Benner, um nível de perícia muito elevado, face à sua compreensão intuitiva de cada situação e notável capacidade de gestão de situações complexas, tendo por base o conhecimento baseado na evidência e uma extensa experiência profissional (Benner et al., 2009).

Clarifique-se, inda, experiência enquanto transformação ativa e apuramento de expectativas e percepções em situações em constante evolução, além da mera passagem do tempo (Gadamer, 1975, cit. por Benner et al., 2009, p. 104). Compreende-se, assim, que, enquanto regulador da aprendizagem, a prática reflexiva é instrumento fulcral, através do qual se apreende e comenta o(s) conhecimento(s) em torno das experiências proporcionadas da prática especializada, e que ajunta a reflexão na e sobre a ação, bem como a reflexão sobre a reflexão na ação (Peixoto & Peixoto, 2016).

No capítulo ora versado procede-se à análise reflexiva sobre a aquisição, desenvolvimento e consolidação das competências comuns de enfermeiro especialista, das competências específicas de enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, e das competências de mestre em enfermagem, reservando um subcapítulo para cada.

3.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

O desenvolvimento de competências implica interiorização e internalização de conteúdos e processos, vivência de práticas, reflexão e análise crítica em permanência e proceder às necessárias mudanças daí advindas, tendo por base os princípios, valores e deveres que norteiam a profissão.

As competências comuns do enfermeiro especialista decorrem do aprofundamento dos domínios de competências estabelecidos para o enfermeiro de cuidados gerais, sendo compartilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialização (OE, 2019b). Do enfermeiro especialista espera-se elevada capacidade de projeção, gestão e supervisão de cuidados e suporte efetivo a nível formativo, de investigação e assessoria, ao exercício profissional especializado (OE, 2019b).

De acordo com o exarado regulamentar, as competências comuns do enfermeiro especialista desenrolam-se em todos os níveis de prestação de cuidados (primário, secundário e terciário) e distribuem-se em quatro domínios - (1) responsabilidade profissional, ética e legal, (2) melhoria contínua da qualidade, (3) gestão dos cuidados e (4) desenvolvimento das aprendizagens profissionais - a que se aditam as dimensões de educação, orientação e aconselhamento em saúde, liderança e responsabilidade no desenrolamento de investigação tendente à melhoria das práticas (OE, 2019b).

3.1.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

A compreensão da responsabilidade ética e deontológica do exercício profissional de enfermagem é transversal a todos os enfermeiros, constituindo-se pilar da prática, com função normativa e vinculativa (OE, 2015a). Do respeito pelos direitos de cada utente e família ao dever de responder às suas necessidades, a reflexão crítica impõe-se em *continuum* a partir da consciencialização do efeito que cada ação de tem na vida de cada recém-nascido, criança, jovem e sua família.

O domínio da responsabilidade profissional, ética e legal deve estar presente em cada intervenção de Enfermagem, independentemente do contexto em que decorre (Cantante et al., 2020). Ao enfermeiro especialista cabe a defesa do superior interesse da criança, a promoção da autonomia da criança/jovem e família, mobilizar opções e estratégias facilitadoras da tomada de decisão, incluindo a reflexão ética sobre os limites da e à vida, nomeadamente no que concerne à dicotomia entre possibilidade tecnológica e qualidade de vida, à decisão de não reanimação em pediatria e cuidados paliativos à criança. A inevitabilidade da reflexão sobre uma ética pediátrica foi patente.

Importa destrinçar a responsabilidade do enfermeiro em conhecer os pilares da disciplina, os diplomas, normas e orientações que regulam a sua prática e protegem todas as pessoas alvo de cuidados. Da frequência da Unidade Curricular Epistemologia, Ética e Direito em Enfermagem, lecionada no primeiro semestre do curso de mestrado, à leitura documental e à reflexão individual e em equipa, foram mobilizados os instrumentos necessários a uma tomada de decisão informada e consistente, onde conhecimento técnico, valores, crenças, habilidades e experiência de todos os envolvidos se entrecruzam e influenciam (Eduardo et al., 2015).

Em cada contacto procurou-se demonstrar um exercício profissional e seguro, assente num corpo de conhecimento ético e deontológico, indispensável à tomada de decisão e avaliação sistemáticas das práticas que melhor respondem às necessidades

do recém-nascido, criança, adolescente e cuidadores, onde a experiência se revela, pois, determinante na construção de estratégias de resolução de problemas.

O recurso a documentos norteadores do enquadramento profissional, do ponto de vista legal, ético e deontológico, cimentou o processo de tomada de decisão e assegurou o desenvolvimento de práticas promotoras da humanização, respeito pela dignidade humana, responsabilidade e excelência, fundamentos do cuidar a pessoa, família e comunidade. A relação estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado é modulada por princípios e valores, em que o respeito pela dignidade humana somente se efetiva ante o respeito pelos princípios e valores da pessoa alvo de cuidados, sendo essencial conhecer os padrões que norteiam a vida do Outro.

Envolvendo a criança, família e equipa multidisciplinar, a decisão reflete as perspectivas de cada um, o conhecimento detido e os recursos disponíveis. É deste encontro que são recolhidos contributos para a análise dos fundamentos e refletidos os processos da tomada de decisão, tendo sido reconhecida a competência de cada elemento na área da sua especialidade, para, posteriormente se proceder a uma partilha e avaliação ponderada dos resultados obtidos na sua sequência.

No decorrer dos estágios procurou-se demonstrar uma prática de respeito pelos direitos humanos, analisando e interpretando as situações específicas de cuidados especializados, com primazia na gestão de situações de risco e/ou compromisso para a criança e família. Um dos desafios do cuidar em urgência e emergência prende-se com eventuais dilemas éticos, decursivos da dinâmica da necessidade de resposta em curto espaço de tempo e/ou dos níveis de ansiedade e stresse da condição aguda de doença.

O cuidado em pediatria desponta desafios éticos particulares. A vulnerabilidade intrínseca à conceção de ser criança traduz-se em desafios quanto ao desenvolvimento da autodeterminação e autonomia, assim como quanto ao respeito e garantia da integridade, intimidade e privacidade da criança e família (Almeida, 2004; Nunes, 2011), tornando-se o enfermeiro corresponsável por cada um (Almeida, 2004).

Em cada contexto, a avaliação de cada recém-nascido, criança e jovem e sua família decorreu de modo sistematizado e sistemático, ponderando as intervenções ajustadas à condição clínica da criança, suas preferências e necessidades, com envolvimento dos seus cuidadores, não só nos processos decisórios como na sua concretização. É com recurso a um leque de opções o mais alargado possível e em parceria com a unidade familiar que os problemas específicos são respondidos.

Uma resposta adequada aos desafios é preponderante para o sucesso da relação terapêutica, onde o olhar sobre as diferentes perspectivas de cada utente é central. A promoção da autonomia da população pediátrica, possibilitando que a criança, jovem e família sejam parte ativa no processo de decisão sobre o melhor cuidado para si, e o respeito pelos princípios da não maleficência, da beneficência e da justiça, são determinantes para um efetivo cumprimento dos direitos de saúde da criança, jovem e família e do dever ético do enfermeiro.

Importa salientar o direito do utente, ou seu representante nos casos aplicáveis, de aceder à informação. As necessidades de informação são, aliás, identificadas na literatura como uma das necessidades mais preponderantes para os pais e que influencia a vivência da incerteza, aspeto que está na génese da construção de diversos documentos informativos dirigidos à família nos distintos locais de estágio (poster, folhetos), devidamente mencionados no capítulo anterior, a par da sua verbalização aquando da prestação direta de cuidados.

A compreensão dos valores e costumes de cada comunidade são determinantes para aceder ao contexto em que a criança se desenvolve, bem como para adequar os cuidados e linguagem a cada unidade familiar tendo tal em conta, sem juízos de valor e assumindo a diferença como elemento diferenciador e desafiante. A satisfação das necessidades espirituais e religiosas foi sobretudo destacada na UCIN, mediante a disponibilização de suporte espiritual à família e concretização do batismo católico de um bebé em situação crítica e irreversível.

Ao longo da redação do documento em apreciação, e em cada contexto clínico, foram garantidos os pressupostos de anonimato das instituições, profissionais e utentes.

Por fim, ressaltar as oportunidades de identificação, sensibilização e promoção de práticas incrementadoras da segurança do exercício profissional, prevenindo e minimizando riscos, adotando conduta antecipatória e monitorizando incidentes de prática insegura para prevenir a sua recorrência, tanto no âmbito da prática clínica, como nas dimensões ética e deontológica.

3.1.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade

O domínio da melhoria contínua integra competências no âmbito da governação clínica e da promoção de estratégias institucionais (Cantante et al., 2020).

A redação de documentos de apoio ao exercício de enfermagem (normas e guias orientadores), a realização de sessões de formação em serviço e a análise reflexiva das práticas traduzem a planificação e o desenrolamento de intervenções impulsionadoras da melhoria contínua da qualidade do cuidar o recém-nascido, criança, adolescente e família, ao longo do seu ciclo de vida e processos de saúde-doença e que foram inseridos nos projetos institucionais na área da qualidade das unidades de saúde participantes.

Através do projeto de intervenção procurou-se contribuir para a adoção de estratégias conducentes à melhoria do acolhimento dos pais da criança gravemente doente, dando a conhecer algumas medidas adotadas em contextos similares e cujos resultados positivos estão descritos na literatura. A elaboração de diversos suportes informativos, dirigidos aos pais e/ou aos profissionais de saúde, assinala o desenrolamento de iniciativas promotoras da melhoria contínua das práticas e, na sequência, no incremento da qualidade dos cuidados prestados.

Entendendo a qualidade em saúde como dever e inerência de um exercício profissional de excelência, o foco será sempre a saúde e bem-estar da pessoa, família e comunidade, onde a governação clínica demanda o envolvimento e responsabilização de todos os profissionais de saúde na tomada de decisão técnica e desenvolvimento de uma cultura orientada para os ganhos em saúde (Santos & Sá, 2010).

De modo transversal foram identificadas as práticas clínicas adotadas em cada contexto de estágio, procurando-se apreender a sua qualidade e benefícios intrínsecos, bem como desenvolver estratégias para a sua melhoria, partindo de indicadores para a sua avaliação e recorrendo à evidência científica para a sua fundamentação, revisão e concretização. A elaboração de normas de procedimentos em enfermagem ou de guias orientadores para os profissionais consubstanciam-se linhas orientadoras para a prestação de cuidados segura e de excelência, procedendo à uniformização instrumental e de linguagem na resolução de problemas de saúde, sendo, por isso, inerente à boa prática clínica e à melhoria da qualidade (CF-OE, 2007).

As normas configuram instrumentos de apoio à decisão clínica dos profissionais de saúde, possibilitando um acesso fácil a informação sintetizada e minimizando riscos decorrentes de intervenções ineficazes, desnecessárias ou prejudiciais (Roque et al., 2007). Além das normas e orientações emanadas pela Direção Geral da Saúde e Guias Orientadores de Boas Práticas da Ordem dos Enfermeiros, cada instituição de prestação de cuidados de saúde desenvolve normas e documentos internos com vista à padronização das práticas e, sequentemente, produzir ganhos em saúde da população (Roque et al., 2007). É, nesta medida, que foi determinante, em cada local de estágio, conhecer as políticas internas, as normas gerais e setoriais vigentes no serviço.

A construção de normas e guias orientadores espelha a colaboração no desenvolvimento de práticas de qualidade e programas de melhoria contínua em cada estágio, desde a identificação, priorização, definição de estratégias e planeamento programático, numa posição de liderança processual.

Para garantir um ambiente terapêutico e seguro foram sendo desenvolvidas medidas para incrementar a segurança e proteção da criança e família, nas dimensões física, psicossocial, espiritual e cultural. A gestão do ambiente centrado na pessoa é indissociável do êxito terapêutico, onde a adoção de estratégias de promoção do conforto e condições ótimas para a reabilitação são centrais.

A segurança do doente deve ser arrogada como indicador da qualidade dos cuidados, com especial relevância no respeitante ao processo de hospitalização, pelo que os eventos adversos devem ser minimizados (Carneiro, 2011). Objetivando a melhoria dos desempenhos e a qualidade global, a gestão do risco pressupõe uma metodologia proactiva na identificação dos processos e circunstâncias que potenciam eventos inesperados e não desejáveis, e na dinamização dos mecanismos a adotar para o seu evitamento (Ramos & Trindade, 2011). As normas exaradas sobre a alimentação do lactente na UCIPed são ilustrativas do processo de gestão do risco, partindo-se da identificação do risco, análise, avaliação do risco, comunicação do erro, processos de controlo e revisão, efetuando mudanças quando necessário (Ramos & Trindade, 2011).

A criança apresenta desafios acrescidos no respeitante ao garante de um ambiente terapêutico e seguro, consubstanciando a segurança infantil área interdisciplinar e de permanente monitorização ao longo da prestação de cuidados, em todos os níveis de intervenção. Cada faixa etária consagra riscos específicos que importa atentar e promover as respetivas medidas protetoras, em parceria com os pais e/ou cuidadores, tais como a colocação dos cintos nos sistemas de retenção e transporte da criança, a elevação das grades da cama, a utilização de brinquedos de acordo com a idade e características desenvolvimentais da criança, sem esquecer a identificação de sinais e sintomas de doença e atuação sequente.

Um dos aspetos primordiais prende-se com a administração terapêutica, nomeadamente quanto à confirmação da dose prescrita e sua preparação, com especial preponderância no utente neonatal. O enfermeiro tem o dever ético de reduzir os riscos e prevenir eventos adversos (CJ-OE, 2006), desde a sua identificação e avaliação, procedimentos conducentes à sua prevenção e/ou minimização de danos, sem esquecer a notificação dos incidentes, aquando da sua ocorrência. Somente através da análise dos incidentes reportados é possível traçar um plano de melhoria e, na sequência, determinar mecanismos para prevenir o seu surgimento (Ramos & Trindade, 2011).

As características de crescimento e desenvolvimento da criança, a par do seu grau de dependência, emergem circunstâncias agravantes para a predisposição desta população para a ocorrência de eventos adversos (Lacey et al., 2008; Schatkosky et al., 2009), contudo raramente são identificadas. As alergias alimentares são exemplificativas, já que, embora consubstanciem raro motivo de recurso ao serviço de urgência pediátrica, são a principal causa de anafilaxia (Mota et al., 2017).

Durante a componente letiva do mestrado foi possível proceder à avaliação de risco de alergia alimentar na criança num hospital da Área Metropolitana de Lisboa, cujos resultados foram apresentados no V Colóquio Luso-Brasileiro sobre saúde, educação e representações sociais e X Fórum Internacional de Saúde, Envelhecimento e Representações Sociais (Jesuíno et al., 2018).

A prevenção de incidentes com alergias alimentares na criança deve, então, incluir a avaliação multifatorial dos fatores de risco, a comunicação e educação sobre os riscos em causa, a que crescem a implementação de ações preventivas e medidas corretivas, se necessário, e a concretização de medidas e intervenções individualizadas. Na Urgência Pediátrica I e II, a equipa de enfermagem foi sensibilizada para a identificação de alergias alimentares o mais precocemente possível, incluindo na triagem o seu questionamento no mesmo momento em que são elencados os antecedentes pessoais relevantes e as alergias medicamentosas.

3.1.3. Domínio da gestão dos cuidados

Inerente ao domínio da gestão dos cuidados, está a organização e criação de parcerias multiprofissionais e dentro da equipa de enfermagem (Cantante et al., 2020).

Enquanto arte de desenvolver e obter resultados passíveis de definição, prevenção, análise e avaliação, a gestão de cuidados em saúde assenta na dimensão da organização do trabalho e recursos humanos de enfermagem e na dimensão das intervenções implementadas para satisfazer as necessidades do utente das instituições de saúde, tendo em conta as necessidades da pessoa, família e comunidade alvo de cuidados, a autonomia e a segurança (Mororó et al., 2017).

No âmbito do desempenho de funções de chefia e/ou coordenação, o enfermeiro procede à organização dos recursos humanos para satisfazer as necessidades da prestação de cuidados, adequando-os à criança e família, onde competências de trabalho de equipa, liderança e motivação se asseveram ferramentas facilitadoras.

A realização de estágios em diferentes contextos de prática clínica, em que apenas uma enfermeira orientadora não desempenhava funções de chefia de equipa e duas desenrolavam funções de coordenação do serviço/unidade, traduziu-se em oportunidades variadas de perceção de avaliação e adequação dos recursos humanos e materiais, estabelecimento de prioridades, organização do trabalho e delegação de tarefas em cada turno, visando a otimização dos recursos existentes às necessidades atuais do recém-nascido, criança e/ou jovem e família admitidos.

Em cada local foi dedicado, pelo menos, um turno ao acompanhamento da enfermeira em funções de coordenação, acedendo a estratégias e ferramentas distintas de gestão dos recursos, humanos, de material clínico e não clínico, bem como de terapêutica. A gestão dos stocks é efetivada a nível manual e eletrónico, sendo a maioria dos pedidos realizado por via eletrónica. Ressalve-se os pedidos de alimentação por via parentérica e antibioterapia na UCIN, cuja prescrição era, então, produzida pela equipa médica e entregue, manualmente, na farmácia pela equipa de assistentes operacionais. Importa destacar, ainda, a integração do enfermeiro nas comissões/equipas de determinação de materiais e equipamentos a adquirir para o serviço/unidade.

No âmbito da gestão, importa ainda salientar o desafio inerente à procura do equilíbrio entre direitos e deveres do utente de saúde, dos profissionais e das organizações, no sentido de garantir a qualidade dos cuidados e a segurança do doente, apesar dos constrangimentos político-económicos e seus efeitos no orçamento hospitalar não serem, com frequência, compatíveis com as necessidades técnicas, materiais e humanas dos serviços.

O acompanhamento das funções de gestão permitiu ter uma noção mais clara dos custos associados à procura de cuidados de saúde e das barreiras económicas e políticas adjacentes ao Serviço Nacional de Saúde. São notáveis as carências referentes aos materiais clínicos e, em sede hospitalar, a insuficiência do número de enfermeiros para as necessidades dos serviços. A política de contenção orçamental resulta em dotações pouco seguras, sobrecarga de trabalho e riscos acrescidos à segurança dos cuidados, colocando os enfermeiros em posição de chefia, coordenação e gestão sob elevada pressão e cujos objetivos de liderança e motivação, a par das exigências das instituições para a certificação de qualidade, se tornam difíceis de alcançar.

Destaque-se, também, o papel do enfermeiro especialista na tomada de decisão e posição de liderança na gestão dos cuidados à criança, com relevância em situações de grande complexidade clínica, bem como na formação contínua dos profissionais.

A gestão os cuidados de enfermagem objetiva a otimização das respostas de enfermagem e da equipa da saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas. Para o efeito, cabe ao enfermeiro otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, onde a disponibilização de assessoria especializada, com recurso à evidência científica e/ou a distintas áreas profissionais, seja mediante a colaboração, negociação ou referência para outros prestadores de cuidados de saúde. Neste âmbito, a preparação do transporte interhospitalar ou a referência para o Serviço Social, Psicologia ou integração de programas específicos (Cuidados Paliativos Pediátricos, Doenças Raras, Intervenção Precoce) merece destaque.

Aquando da delegação de tarefas, foi importante supervisionar a sua execução e avaliar os seus resultados, garantindo a segurança e a qualidade. Sempre que necessário, a instrução e/ou demonstração prática da tarefa a delegar revelou-se instrumento essencial, quer como promoção de aprendizagens, quer como validação da compreensão da decisão referente à tarefa, modo de atuar e efeitos esperados. A delegação de tarefa transmite confiança no Outro e sempre que há interesse e empenho deve ser valorizado, mesmo quando o resultado não foi o esperado, transformando cada circunstância em oportunidade de aprendizagem. Elogiar o esforço dedicado, a qualidade, eficácia e eficiência da prestação de cuidados, enquanto estratégia de motivação, é fulcral para a construção de ambientes de trabalho positivos e de elevada colaboração entre profissionais.

Vale a pena aqui refletir sobre a mobilização da experiência de formadora na identificação dos vários tipos de liderança, seu ajustamento às características da equipa, situação concreta em causa e recursos disponíveis, refletindo sobre os mecanismos de otimização destacados em cada serviço/unidade.

3.1.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O último domínio das competências comuns do enfermeiro especialista refere-se à capacidade de desenvolver o autoconhecimento e a assertividade nas relações multiprofissionais e nas relações terapêuticas edificadas (Cantante et al., 2020).

Numa sociedade em constante mutação, o enfermeiro deve acompanhar a evolução do conhecimento científico, transitando para a prestação de cuidados as melhores práticas identificadas na mais recente evidência científica (Amendoeira, 2009).

Carper (1978; Nunes, 2010) apresentou quatro padrões de conhecimento em enfermagem: (1) conhecimento empírico, referente ao que é objetivo, mensurável e verificável, baseado na investigação, e que prediz e generaliza, incluindo, assim, a construção teórica; (2) conhecimento ético, relativo ao entendimento filosófico sobre o que é certo e desejável, integrando o quadro de valores e princípios que norteiam o exercício de enfermagem; (3) conhecimento estético, tácito e intuitivo, focalizado na "arte de enfermagem", ou seja, nas habilidades técnicas; e (4) conhecimento pessoal, subjetivo por natureza, que se prende ao desenvolvimento da consciência de si e da sabedoria pessoal. Posteriormente, foram acrescentados dois tipos de conhecimento: (1) conhecimento reflexivo, sobre a reflexão das práticas e experiências vividas, cujo aprofundamento inerente traduz a abertura à evolução e aprendizagem; e (2) conhecimento sociopolítico, ligado ao contexto, ao poder e às vozes (audíveis e silenciosas), ou seja, à "compreensão de quando e onde os enfermeiros devem agir em contexto de enfermagem e saúde" (Nunes, 2010, p. 8).

A aquisição e aprofundamento teórico foi central no designado período letivo do mestrado, cuja aplicação aos contextos de prática clínica no decurso do Estágio I e Estágio Final espelha o processo desenvolvimental no âmbito do saber fazer.

À curiosidade e sede de saber que caracterizam o percurso até aqui edificado, acresceu a reflexão contínua e persistente, individual, em parceria com a equipa de enfermagem/multidisciplinar e com as enfermeiras orientadoras, e o inestimável contributo das docentes orientadoras, elementos facilitadores do crescimento pessoal, académico e profissional. Os momentos de auto e heteroavaliação, apesar da componente de desconforto associada, resultam em momentos ímpares de reflexão para a identificação dos pontos fortes, a manter ou a amplificar, e dos aspetos que carecem de melhoria, incluindo componentes decorridas de modo menos satisfatório.

Um conhecimento aprofundado sobre si, enquanto pessoa e enfermeiro, é central no exercício profissional, pois é a partir do reconhecimento do que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais, que o enfermeiro cresce e procede às mudanças necessárias para atingir o seu máximo potencial, potencial que lhe é único, a nível singular, profissional e organizacional.

A diversidade de locais de estágio, e complexidade assente nos cuidados prestados, exigiu elevada capacidade de adaptação individual e organizacional, cujos impactos a nível das emoções e sentimentos carecem de reflexão e adoção de estratégias de *coping* adaptativas, com particular relevância no que concerne à atuação sob pressão ou o lidar com a criança em cuidados paliativos por doença incurável.

A II Reunião de Enfermagem de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de Santa Maria revelou-se extraordinária partilha de experiências e reflexões sobre a criança em situação crítica de doença, com particular enfoque em matérias menos comuns como a morte cerebral ou a doação de órgãos, reflexões ético-deontológicas e cuidados de enfermagem associados.

A presença e participação com comunicações orais em eventos científicos, como a reunião citada no parágrafo anterior, o V Colóquio Luso Brasileiro sobre Saúde Educação e Representações Sociais e o V Congresso dos Enfermeiros e na II Reunião a par da realização de cursos profissionais como IV Curso de Transporte Interhospitalar Neonatal e Pediátrico, Suporte Avançado de Vida Pediátrico e Procedimentos Neonatais são demonstrativos da procura de conhecimento conducente à melhoria das práticas e a um exercício profissional de excelência. No mesmo sentido, revela, também, o papel do enfermeiro especialista em se assumir agente facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação, contribuindo para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem.

No que à praxis clínica especializada arrola note-se o investimento na busca e aplicação do emanado na literatura científica, tanto na prestação direta de cuidados como na partilha com a equipa de enfermagem/multidisciplinar, refletindo o papel de agente facilitador da aprendizagem e da melhoria da qualidade, num processo bidirecional, em que da evidência científica parte-se para o desenrolamento de práticas mais robustas e eficientes, e da prestação de cuidados emergem novos elementos e oportunidades de e para a investigação.

Em cada contexto procedeu-se à identificação de lacunas e necessidades formativas e documentais, procurando aliar esses elementos ao projeto de intervenção delineado e, assim, agir enquanto força dinamizadora da promoção e incorporação de novos saberes e reflexão sobre os desafios do exercício profissional à criança. A formação académica e profissional em psicologia clínica, a experiência enquanto psicóloga de intervenção em crise e emergência e o percurso de bombeira voluntária especialista em pré-hospitalar permitiram mobilizar conhecimentos que contribuem para a prática especializada de enfermagem, sobretudo que diz respeito à sensibilização da equipa de enfermagem para a vulnerabilidade psicológica da pessoa em condição aguda de doença e sua família, identificação dos principais indicadores de sofrimento psicológico e alguns instrumentos e ações de formação disponíveis para intervir na crise psicológica. A formação às equipas multidisciplinares que atuam em contexto crítico de doença é essencial, tanto no relativo à gestão de emoções, como na normalização de

sinais e sintomas que podem advir da exposição a um evento potencialmente traumático e atuação sequente, no seio da equipa ou no apoio a oferecer à família.

Os protocolos, normas de procedimentos e directrizes, modelos formais, objetivam a obtenção de cuidados de qualidade, mediante a padronização da prática e providenciando um guia ante a inexperiência ou falta de domínio do profissional numa determinada área específica (Benner et al., 2009), visando os ganhos em saúde do recém-nascido, criança, adolescente e família. Para a sua edificação são essenciais o recurso às metodologias de pesquisa e tecnologias de informação. Adquirido o domínio, o profissional de enfermagem competente pode alterar os protocolos e cuidados padronizados, ajustando-os às necessidades particulares da pessoa e/ou família, numa efetiva individualização do cuidar (Benner et al., 2009).

Nos diferentes campos de estágio foi possível atuar como formadora oportuna em contexto de trabalho, diagnosticando necessidades formativas, gerindo programas e dispositivos formativos (sessões de formação, guias orientadores, instrumentos de apoio) que favorecessem a aprendizagem e o desenrolamento de habilidades e competência da equipa de enfermagem e, nos casos aplicáveis, da equipa multidisciplinar. Um dos constrangimentos sentidos prende-se com a avaliação do impacto da formação na mudança das práticas, dadas as limitações temporais inerentes ao período de cada estágio. Todavia, na Unidade de Saúde Familiar e na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, os instrumentos construídos no estágio são hoje, em 2022, documentos institucionais daqueles serviços.

As unidades de competência do enfermeiro especialista foram sendo desenvolvidas ao longo do percurso de estágios e, embora a sua análise reflexiva se consubstancie elemento de avaliação no presente relatório, este é um caminho que apenas conheceu então o seu início. Após a explanação sobre as competências comuns do enfermeiro especialista supra, o subcapítulo que se segue dedica-se à análise das competências específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica.

3.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Os Estatutos da OE estabelecem, no seu artigo 101.º, o a responsabilidade do enfermeiro para com a comunidade onde se insere, assumindo o seu dever de conhecer as necessidades da população, estabelecer as colaborações multidisciplinares e

interprofissionais úteis à resolução dos problemas nomeados e participar na orientação da comunidade na busca de soluções para as necessidades determinadas (AR, 2015b).

Ao conhecimento técnico que se asseverou foco principal num primeiro momento, nomeadamente no que concerne às situações de elevada complexidade, aiiou-se a perspetiva holística e global do cuidar a criança, incorporando dever intrínseco aos processos de maximização da sua saúde, o dever de estabelecer parceria efetiva com os pais e cuidadores, nos diversos momentos da sua vida, nomeadamente aquando situação clínica grave e/ou complexa.

Em todas as fases do ciclo de vida, cabe ao enfermeiro proteger e defender a integridade biopsicossocial, espiritual e cultural de cada criança e sua família, invitando todos os esforços conducentes à valorização da vida e da qualidade de vida (AR, 2015b).

A promoção do desenvolvimento infantil saudável implica o reconhecimento de que a família, enquanto primeiros prestadores de cuidados criança, são fulcrais na manutenção de ambiente propício à desenvoltura cognitiva, emocional, social e cultural esperada para cada etapa, consubstanciando-se premissa central no cuidar pediátrico.

O percurso ora versado foi delineado num movimento oscilatório entre pesquisa, reflexão e prática, pois é na atitude reflexiva que a aprendizagem se firma. Se é certo que o estágio efetivado em cuidados de saúde primários foi substancial para a consolidação do conhecimento sobre desenvolvimento infantil e o olhar sobre a criança saudável, o seu contributo estendeu-se a todos os restantes contextos clínicos, ante a sensibilização para a importância da sua avaliação em cada momento de contacto da criança com os serviços de saúde e, sequente, potencial de maximização da sua saúde. E este aspeto é tanto mais premente quando a preferência profissional e académica foi recaindo, sempre, nas situações de instabilidade e gravidade clínica e/ou agudização/descompensação de doença crónica.

3.2.1. Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde

O estabelecimento de uma parceria de cuidados conducentes à otimização da saúde do recém-nascido, criança ou adolescente foi o foco transversal a todos os contextos clínicos, atendendo à condição de dependência inerente à idade pediátrica bem como ao binómio criança/família.

A promoção da parentalidade deve estar subjacente ao plano de saúde de cada criança e é parte integrante da parceria de cuidados, onde a participação da família no processo de cuidar é alvo de negociação, visando o bem-estar da unidade familiar.

A negociação pressupõe a adequação da linguagem à criança admitida e sua família, tendo em conta, entre outros aspetos, as suas especificidades desenvolvimentais, cognitivas e emocionais. Esta competência foi sendo desenvolvida ao longo do percurso académico e profissional enquanto psicóloga clínica, bem como enquanto enfermeira em contexto pediátrico (urgência pediátrica, unidade de cuidados intensivos neonatais, unidade de cuidados intermédios de pediatria), sem esquecer o respeitante à atividade de emergência pré-hospitalar.

Em todos os estágios foi possível prestar cuidados diretos, asseverando-se oportunidade ímpar de construção de um plano de saúde para cada criança, tanto no aconselhamento em saúde nos cuidados de saúde primários, como na admissão em sede hospitalar, internamento e preparação para a alta, nos casos aplicáveis.

A aplicação de estratégias motivadoras para o desenvolvimento dos seus papéis de saúde é decisiva ao longo do ciclo saúde-doença, tanto para a criança como para os seus cuidadores, onde o modelo de parceria de cuidados se revela mais-valia, designadamente quanto à capacitação. Recorde-se que, mesmo durante o internamento, o enfermeiro especialista não substitui a família, cabendo-lhe, sim, capacitar a família para desenvolver o seu papel nas circunstâncias especiais impostas pela admissão hospitalar, de que a aceitação da doença é, por vezes, o primeiro passo.

Alguns contextos desenvolvem como método de trabalho o de enfermeiro de referência, em que ao enfermeiro é atribuído um conjunto de utentes por quem assume a globalidade do processo de enfermagem, desde a avaliação inicial até à avaliação final (MCEESIP-OE, 2015). O método de enfermeiro de referência possibilita o acompanhamento continuado ao longo do internamento, possibilitando a identificação de recursos a acionar na comunidade onde a criança e família se inserem, desde a unidade de cuidados de saúde primários até às instituições educativas e sociais.

A promoção da parentalidade, responsabilidade do enfermeiro, constituiu-se objetivo próprio, inserido no âmbito do desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, e subjacente ao desenrolamento do projeto de intervenção proposto, assumindo como pressuposto de que os pais são os melhores prestadores de cuidados dos seus filhos.

Destaquem-se as iniciativas desenvolvidas no âmbito da segurança do doente e qualidade contínua dos cuidados e incremento da segurança, partindo do entendimento de que todo o investimento no desenvolvimento de estratégias para a melhoria dos cuidados prestados à população pediátrica consubstancia, enquanto instrumento de promoção da saúde e prevenção da doença, um importante contributo para a construção de adultos mais saudáveis e, na sequência, em poupança significativa a médio e longo prazo e melhor gestão dos recursos no que respeita aos gastos em saúde ao nível da prevenção secundária e terciária (Xavier, 2017).

A avaliação da literacia em saúde dos pais é determinante para a sua capacidade de potenciar a saúde, de prevenção da doença, reconhecimento dos riscos e dos procedimentos a adotar ante qualquer alteração na condição de saúde do recém-nascido, criança e adolescente, exigindo o levantamento de diagnósticos de enfermagem, prescrição de intervenções, sua execução e avaliação. Estimular a aprendizagem e a independência da família no cuidar a criança/adolescente é primordial para a criação de agentes ativos em saúde, potenciando capacidades e aumentando a confiança, levando a que cada um atinja o seu máximo potencial em saúde. Quanto maior for a literacia em saúde, menor será a dependência dos serviços de saúde.

Pese embora não tenha sido possível desenvolver, de forma direta, em programas no âmbito da saúde escolar, foram partilhados na Unidade de Saúde Familiar conteúdos passíveis de serem utilizados nesse contexto de exercício profissional, especialmente sobre violência no namoro, saúde sexual e mutilação genital feminina, tendo ainda sido construídos acervos documentais de redes de recursos comunitários de suporte à criança, jovem e família no que alude à MGF.

Tanto na unidade de saúde familiar como na urgência pediátrica, o enfermeiro intervém nas designadas doenças comuns em pediatria e situações de risco. O conhecimento das doenças mais comuns na criança foi aprofundado mediante a pesquisa de literatura científica, no sentido da aquisição de saberes conducentes à identificação de sinais e sintomas, ao esclarecimento seguro sempre que necessário e ao desenvolvimento das intervenções mais adequadas a cada situação.

Evidencie-se, igualmente, a admissão da criança em contexto de urgência: a escuta ativa possibilita não só acolher a criança/adolescente e família, naquele que configura o motivo de ida à urgência, mas constitui-se, muitas vezes, fonte de triagem de perturbação emocional. Foram exemplos experienciados a exaustão emocional de uma mãe (bebé com choro inconsolável, partilha de falta de vontade de se autocuidar, sentimentos de impotência e frustração) e a lipotimia de etiologia desconhecida de uma adolescente com episódios recorrentes de recurso à UP.

Os documentos redigidos na USF sobre febre, vômitos e diarreia configuram instrumentos para a intervenção da equipa de enfermagem e equipa multidisciplinar, bem como aconselhar os pais sobre a atuação aquando do surgimento dos sintomas descritos e que consubstanciam frequentes causas de recurso à urgência hospitalar.

A especificidade da criança e desafios emergidos para a qualidade e segurança do doente levou à criação, em 2017, da Sociedade Pediátrica da Qualidade e Segurança do Doente (SPEQS), dotada de autonomia e integrada na Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP), organismo que visa a consolidação de uma cultura de segurança na prestação de cuidados de saúde ao recém-nascido, criança e jovem, reduzir o risco de lesão associado aos cuidados de saúde e tornar os cuidados cada vez mais equitativos, efetivos, eficientes, seguros e centrados nas necessidades do utente com idade inferior a 18 anos e família (SPEQS, 2017).

De acordo com o desenvolvimento infantil, o recém-nascido depende do cuidador, pelo que os acidentes decorridos nesta fase advêm de ambientes inseguros ou de procedimentos incorretos, sendo os mais frequentes o engasgamento, queimaduras com água e as intoxicações medicamentosas por sobredosagem.

No primeiro ano de vida, a criança vai adquirindo competências progressivas de mobilização do corpo - rola o corpo no berço ao terceiro mês de vida, adota a posição de sentada por volta do sexto mês de idade, e no último trimestre vai-se mantendo de pé e dá os primeiros passos - das quais resultam as quedas, assistidas ou não. Considerando a fase oral de desenvolvimento emocional, apreendendo o mundo em seu redor através da colocação de objetos na cavidade oral, são comuns os acidentes por obstrução da via aérea, as queimaduras e as intoxicações.

Entre o segundo e o quinto ano de vida verifica-se o aumento da frequência e gravidade dos acidentes, com importante variação do agente lesivo. Face ao desenvolvimento motor, em que a criança aprende a correr, a dar saltos, a utilizar veículos com rodas, e amplificação do seu campo social pela integração na creche, a queda e as colisões tornam-se mais habituais.

Durante a fase escolar, as quedas e as colisões permanecem expressivas, porém os acidentes rodoviários assumem importância considerável. São deveras comuns as lesões músculo-esqueléticas nesta faixa etária.

No período da adolescência, fase de experimentação e de influência grupal, emocionalmente exigente, os acidentes desportivos, as agressões, o afogamento, as intoxicações alcoólicas e consumo de drogas são os acidentes mais frequentes.

A segurança infantil foi temática abrangente em todos os contextos, desde o adequado sistema de retenção do recém-nascido, posicionamento do lactente, brinquedos adequados à idade e condição desenvolvimental da criança, prevenção de acidentes domésticos, procedendo à demonstração sempre que possível, a que acresce a identificação de comportamentos abusivos e de sofrimento de vários tipos de violência.

Os registos de enfermagem foram efetivados consoante os sistemas disponíveis em cada contexto clínico. Desde o registo manual até aos sistemas informáticos, foram diversas as ferramentas disponibilizadas e utilizadas.

3.2.2. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade

Ansiogénica e potenciadora de medos e receios por si só, uma situação aguda de doença/acidente grave tende a ser exponenciada por todos os que a experienciam direta ou indiretamente ante uma vítima pediátrica, tanto pela conceção social de vulnerabilidade e fragilidade associada à criança, como pela vivência da circunstância pela criança e sua família.

No âmbito da situação da criança/adolescente gravemente doente, importa proceder a uma compreensão das causas subjacentes face às diferentes etapas do desenvolvimento infantil. O recém-nascido depende totalmente do seu cuidador, sendo deste a responsabilidade de elencar as medidas de proteção necessárias à prevenção de acidentes e as medidas possíveis de prevenção da doença. Ante um procedimento incorreto ou condições inadequadas para a criação de um ambiente seguro, são frequentes os episódios de urgência por engasgamento, intoxicações e queimaduras.

Na competência ora em apreço, o centro foi a mobilização dos recursos em tempo oportuno, quer no reconhecimento de situações de risco ou de efetiva instabilidade hemodinâmica, quer no acionamento dos mecanismos necessários à sua estabilização. Para o efeito, a realização do curso de IV Curso de Transporte Neonatal e Pediátrico durante o período letivo do mestrado em enfermagem ou do curso europeu de Suporte Avançado de Vida Pediátrico no último semestre foram ferramentas decisivas para a aquisição de conhecimento e competências no âmbito do cuidar a criança/jovem em situações de especial complexidade.

A insuficiência respiratória em pediatria advém principalmente da obstrução das vias aéreas, pneumonia e trauma, a que crescem a depressão respiratória de etiologia

tóxica, afogamento, convulsão/mal epilético, entre outras (Mick & Williams, 2020). Não obstante ocorrer com menor frequência, a falha respiratória surge como secundária a uma insuficiência circulatória, de que a desidratação, a hemorragia e a sepsis são exemplificativas (Mick & Williams, 2020)

A resposta à complexidade, particularmente em situação de urgência ou emergência, exige a mobilização, em tempo útil, de recursos, procedimentos, abordagens e terapias com benefícios imediatos na condição clínica do recém-nascido, criança e/ou jovem, a que acresce o suporte à família, no sentido da adaptação da dinâmica familiar ao episódio de crise suscitado pela instabilidade clínica.

A identificação precoce de sinais e sintomas de doença grave é essencial ao diagnóstico e início do tratamento, exigindo o desenvolvimento da capacidade de avaliar, de forma rápida e eficiente, cada utente admitido, incluindo os riscos associados ao motivo de admissão. Um olhar crítico sobre sinais de alerta como reatividade, coloração da pele e mucosas, padrão respiratório, lesões visíveis ou alteração nos sinais vitais, exige conhecimento aprofundado sobre processos de doença e desenvolvimento da criança nas diferentes faixas etárias, na medida em que importa dominar sinais e sintomas inespecíficos ou subtis que podem comprometer a saúde e/ou vida do utente.

A prestação de cuidados nos serviços de urgência hospitalar e de cuidados intensivos foram decisivos para a aquisição e desenvolvimento de competência e perícia técnica, relevando-se a estabilização hemodinâmica, a ventilação não invasiva e invasiva, o acesso vascular, o transporte do recém-nascido, criança e jovem gravemente doente, o cuidado ao utente submetido a ECMO, em falência respiratória ou multiorgânica, com compromisso neurológico ou politraumatizado.

A participação na II Reunião dos Enfermagem de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de Santa Maria possibilitou ainda a reflexão sobre a morte cerebral e a doação de órgãos, tanto no que concerne aos meios técnicos hoje existentes para a determinação de morte cerebral, aspetos técnico-legais associados e critérios para a inscrição do utente como doador, como no respeitante aos cuidados de enfermagem inerentes, desde a manutenção das funções fisiológicas essenciais até aos cuidados à pele e prevenção de lesões por pressão, destacando-se, aqui, o suporte a oferecer à família da criança em situação clínica irreversível.

O foco teórico na abordagem à criança gravemente doente revela-se bastante restrito, essencialmente centrado na patologia subjacente ao episódio crítico e nas ações a desenvolver para a recuperação da saúde. Importa refletir sobre a importância da dimensão emocional da criança em situação crítica, bem como da sua família e proceder

no sentido de um acolhimento íntegro. O projeto de intervenção promovido procurou sensibilizar a equipa de enfermagem para o sofrimento extremo a que a família da criança gravemente está submetida, desde a exacerbação emocional até à incompreensão ante um ambiente predominantemente tecnológico e tecnicista, potencialmente gerador de stresse e ansiedade acrescidos.

A importância das competências comunicacionais e relacionais dos profissionais de saúde deve ser relevada no domínio dos cuidados paliativos, sendo destacada na literatura (Akard et al., 2019) e que se assevera determinante no suporte aos pais. Em todos os contextos de estágio foi notável a sensibilização da equipa de enfermagem na preparação do processo de luto parental, de que devem ser salientadas as situações de potencial de perda antecipada, sendo planeadas ações de promoção de um espaço físico e temporal para a expressão de emoções e sentimentos, bem como a oferta de suporte espiritual e respeito pelas diferenças culturais e individuais.

A gestão da dor foi transversa aos diferentes locais de prestação de cuidados, integrando intervenções como avaliar, monitorizar e/ou vigiar a dor, gerir o ambiente físico, posicionar o recém-nascido, a criança e/ou jovem, adaptando os instrumentos de avaliação e as medidas não farmacológicas (sucção não nutritiva, toque terapêutica, contenção manual, enrolamento, distração cognitiva, etc.) e farmacológicas (paracetamol, ibuprofeno, metamizol magnésico, morfina, fentanilo, etc.), consoante a idade e a condição clínica da criança. Para o efeito, as orientações específicas determinadas pela Direção-Geral da Saúde (eg. DGS, 2012a, 2012b) e pela Ordem dos Enfermeiros, designadamente no disposto no "Guia Orientador de Boa Prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança" (MCEESIP-OE, 2013), foram determinantes e ferramentas de elevada utilidade para o controlo algico eficaz.

Da prestação de cuidados não resultou nenhum contacto com a criança com deficiência, doença crónica ou doença oncológica. No que alude às doenças raras, a única experiência vivida prende-se com a incerteza diagnóstica da bebé P., internada na UCIN, cuja hipotonia marcada e incapacidade de gerar movimento autónomo e espontâneo levou à realização de um estudo genético, tendo a biópsia muscular revelado alterações francas neuromusculares, com definhamento do próprio tecido.

O conhecimento da Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020, exarado de despacho ministerial (cfr. GMSECSESS, 2015), permite apresentar os recursos disponíveis à pessoa com doença rara e/ou família, bem como, desde 2020, providenciar o acesso ao manual de apoio elaborado pela Direção-Geral da Saúde, que compila informação útil para ajudar a pessoa ao longo do ciclo de vida (DGS, 2020b).

Ao longo dos diferentes contextos clínicos, a promoção do cuidado atraumático foi preocupação major, nomeadamente quanto à avaliação e gestão da dor e bem-estar do recém-nascido, criança e adolescente, mediante a aplicação de uma adequada escala de avaliação da dor, consoante a idade do utente, e sequentes medidas não farmacológicas e/ou não farmacológicas. Se a utilização de um gel anestésico local é estratégia eficaz para a punção venosa na criança e adolescente, no recém-nascido tal não é possível, dadas as contraindicações do próprio fármaco. Por seu turno, as medidas não farmacológicas são essenciais na execução da técnica, onde os pais podem desempenhar uma função fulcral. Do colo à sucção não nutritiva, da amamentação à distração cognitiva por via de vídeos, os pais são parceiros no cuidado atraumático, sendo várias as experiências de sensibilização e valorização da possibilidade de ser parte ativa nas medidas de minimização do impacto do procedimento doloroso.

Importa ainda ressaltar que na origem do desconforto físico podem estar estímulos sensoriais desadequados, como temperaturas extremas, luz intensa ou o ruído forte (Hockenberry & Wilson, 2015; SPN 2018a, 2018b). Os níveis sonoros do ambiente hospitalar são mais elevados do que os recomendados pela OMS, bem como do que quarto em que a criança normalmente dorme em casa (Bevan et al., 2019).

A ação de enfermagem sobre a gestão do ambiente é fulcral no cuidar atraumático. A promoção do repouso do recém-nascido, criança e adolescente durante o internamento hospitalar é primordial para a sua recuperação (Bevan et al., 2019; Crawford et al., 2019; Oliveira & Ferreira, 2014) e capacidade de tolerância à dor (Bevan et al., 2019), com particular incidência no respeitante ao sono noturno. A hospitalização é, por si só, disruptiva de um sono reparador, face ao contexto de doença em si, à prestação de cuidados ao longo de todo o dia e ao ambiente hospitalar, com diversos estímulos luminosos e sonoros externos (equipamentos de monitorização cardiorrespiratória, alarmes, luzes intensas, circulação de pessoas, etc.; Bevan et al, 2019; Crawford et al., 2019; Oliveira & Ferreira, 2014).

O uso simultâneo, e em complementaridade, de medidas farmacológicas e não farmacológicas potencia a ação de cada medida, revelando resultados mais eficazes na gestão da experiência de dor no utente. Por outro lado, a administração terapêutica exige tempo para a sua ação analgésica ter lugar, circunstância que nem sempre é compatível com a condição clínica da criança e necessidade de esclarecimento diagnóstico, pelo que as medidas não farmacológicas assumem, também nestas circunstâncias, preponderância.

Importa salientar outras medidas não farmacológicas aplicadas para o alívio da dor, cuja determinação adveio das características de cada criança, nomeadamente faixa

etária e desenvolvimento cognitivo e emocional revelado: entre outras, massagem, música conhecida, brinquedo favorito ou contar uma história. Note-se que a experiência dolorosa pode desencadear um conjunto de reações fisiológicas, motoras e emocionais, pelo que a intervenção de prevenção ou minimização de dor deve desenrolar-se a nível emocional, cognitivo, comportamental e ambiental (MCEESIP-OE, 2013), para o qual as informações disponibilizadas pela Direção-Geral da Saúde e o Guia Orientador de Boa Prática elaborado pela Ordem dos Enfermeiros para o controlo não farmacológico da dor na criança.

O princípio da universalidade exige a busca de respostas ajustadas às necessidades do recém-nascido, criança e/ou adolescente e sua família, independentemente do seu contexto socioeconómico e geográfico, da doença e suas limitações (OE-CEESIP, 2011). Nesta medida, é erigido, para cada utente, um plano individual da alta, iniciada o mais precocemente possível, designadamente no momento da admissão hospitalar criança, promovendo a adaptação à situação de doença atual ao longo do processo, com envolvimento da criança e família e visando a sua autonomização no cuidar, onde ferramentas como escuta ativa, apoio, incentivo, ensino e promoção do poder de decisão são determinantes para o sucesso (OE-CEESIP, 2011).

3.2.3. Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem

No âmbito da promoção do crescimento e desenvolvimento infantil vale a pena destacar as atividades desenvolvidas em contexto de cuidados de saúde primários, nomeadamente no seio da consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil, com recurso a instrumentos de avaliação do desenvolvimento, como a escala de desenvolvimento de Mary Sheridan modificada, e a perceção da importância da educação para a saúde como vetor de implementação de cuidados antecipatórios, já expostos no descrito reflexivo da competência supra relativa à assistência da criança e jovem, com a família na maximização da sua saúde.

Para uma intervenção eficaz na resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem foi necessário aprofundar o conhecimento sobre as diferentes fases de desenvolvimento infantil e juvenil, bem como o determinado no PNSIJ (cfr. DGS, 2013a).

Todos os utentes pediátricos devem ser acompanhados através de consultas de vigilância da saúde infantil e juvenil, no sentido do rastreio o mais precoce possível, e sequente referência, de qualquer alteração face ao padrão normativo determinado para a população portuguesa, bem como na atualização do programa nacional de vacinação (cfr. DGS, 2017b).

Cada contacto é uma oportunidade para avaliar o desenvolvimento infantil / juvenil, bem como para transmitir orientações antecipatórias, como ações de segurança na e para a prevenção de acidentes, assim como esclarecer dúvidas dos cuidadores, sempre no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde. Vale a pena salientar o ensino aos pais sobre a importância do sono, adaptando a informação fornecida à idade da criança ou adolescente, dando a conhecer estratégias para a implementação de rotinas e outras orientações gerais para a promoção do sono infantil.

O desenvolvimento da parentalidade positiva, desde o nascimento, é fundamental para o estabelecimento da vinculação e para a promoção do sentimento de segurança da criança ao longo do seu crescimento, pelo que devem ser adotados todos os procedimentos facilitadores da incorporação do recém-nascido na sua unidade familiar, bem como garantir a presença dos pais durante o internamento da criança e/ou jovem (MCEESIP-OE, 2015) e sua participação nos cuidados.

O cuidado ao recém-nascido na USF, na UCIN e nas UPI e UPII providenciou campo fértil para a promoção da vinculação dos pais e capacidade parental para responder às necessidades do bebé, particularmente no caso do neonato doente ou com necessidades especiais.

A promoção do contacto pele-a-pele na UCIN, o ensino sobre intervenções impulsionadoras do desenvolvimento do recém-nascido, como o treino de competências oromotoras ou a estimulação do seu comportamento interativo, a instrução sobre estratégias para a amamentação eficaz ou aleitamento materno face ao internamento do bebé, cuidados de higiene e conforto, medidas não farmacológicas de alívio das cólicas, prevenção da síndrome da morte súbita do lactente ou a atuação perante uma situação de engasgamento configuram algumas das ações realizadas que emergem do cuidado especializado de enfermagem.

A construção do poster “O seu bebé foi internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. E agora? Ser mãe / pai de um bebé internado na UCIN” pretendeu estimular a vinculação e dar a conhecer as atividades que os pais podem desenvolver durante o internamento do filho na unidade neonatal. Independentemente da condição clínica do neonato, foi negociado com os pais o seu envolvimento na prestação de

cuidados, promovendo a sua autonomia de forma gradual e sempre consoante a evolução do recém-nascido. Cada prematuro admitido na UCIN foi referenciado para integração no Sistema Nacional de Intervenção Precoce, visando o acompanhamento posterior à alta e evolução das capacidades esperadas para o desenvolvimento infantil.

A intervenção dirigida ao recém-nascido, criança e jovem e sua família envolve técnicas de comunicação adequadas a cada circunstância, estadio de desenvolvimento, capacidades cognitivas e emocionais, sem esquecer o contexto cultural. É através de uma comunicação eficaz que o consentimento livre e informado pode ser efetivado, ressalvado o direito da criança, consoante idade e maturidade, exprimir livremente a sua apreciação sobre as questões que lhe dizem respeito e tal ser considerado no processo de tomada de decisão (IAC, 2008; EACH, 2009).

Importa ainda salientar a importância do brincar enquanto linguagem universal da criança e estratégica lúdica basilar para a promoção do seu bem-estar emocional e social, essencial para uma experiência positiva em ambiente hospitalar, minimização do sofrimento e sequente vivência satisfatória dos cuidados de saúde (MCEESIP-OE, 2013).

Um acolhimento securizante e protetor do recém-nascido, criança e/ou jovem e sua família é determinante para a diminuição da ansiedade vivenciada pela disrupção do processo normativo saudável esperado. A criação de condições terapêuticas para a expressão de emoções implica a adequação da comunicação ao estadio de desenvolvimento da criança, bem como características da unidade familiar e de cada um dos seus elementos. O estabelecimento de uma relação terapêutica é potenciadora da externalização de emoções e sentimentos experienciados, ou seja, de minimizar o desconforto psicológico sentido quer pela criança/jovem, como pelos seus cuidadores.

O desafio do adolescente merece aqui apontamento próprio. A relação terapêutica com o utente adolescente visa a sua autonomia, possibilitando a assunção de responsabilidade sobre o seu processo de saúde e tomada de decisão consciente na adoção de comportamentos e estilo de vida saudáveis.

A adolescência caracteriza-se por uma impetuosidade emocional e relacional (Matos, 1996), onde atração, curiosidade, desejo, incerteza e inseguranças se imiscuem (Ferreira et al., 2004), período em que são vivenciados os primeiros relacionamentos amorosos e construídos os mitos sobre intimidade e romance (Sutherland, 2011; Ventura, 2014), incluindo crenças e atitudes relativas ao relacionamento interpessoal (González-Ortega et al., 2008; Sutherland, 2011; Ventura 2014).

Os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental no respeito pela diversidade (FRA, 2016; Hyatt, 2015; Kroning et al., 2017) e são responsáveis pela promoção de espaços seguros e securizantes para o acolhimento da diversidade na identidade de género e na orientação sexual dos adolescentes (Hyatt, 2015). Foi na sequência da consulta de enfermagem de uma adolescente que a reflexão sobre o aconselhamento sobre saúde sexual se arrolou, tendo sido partilhado com a enfermeira orientadora os resultados de uma revisão de literatura realizada apresentada em comunicação oral no V Congresso dos Enfermeiros e no V Colóquio Luso-Brasileiro sobre saúde, educação e representações sociais e X Fórum Internacional de Saúde, Envelhecimento e Representações Sociais.

Note-se que a temática da sexualidade dos adolescentes é particularmente relevante e reveste-se de enorme atualidade, sendo este grupo um grupo prioritário de atuação a nível da adoção de estilos de vida saudável, educação sexual e saúde sexual e reprodutiva (Monteiro, 2016; OE, 2015c; Pacheco et al., 2010), sobretudo dado o aumento das doenças sexualmente transmissíveis, comportamentos aditivos, atos suicidários e hábitos alcoólicos e/ou toxicológicos nos adolescentes (DGS, 2013a; OE, 2015c). A abordagem da sexualidade é matéria inerente aos cuidados antecipatórios definidos pela DGS (2013a) para a consulta do adolescente. Por outro lado, e apesar dos seus baixos níveis de representatividade, impeditivos de inferência absoluta (Bakker et al., 2006), são vários os estudos que reportam níveis inferiores de procura dos cuidados de saúde por parte da população não heterossexual (Streed et al., 2020).

À semelhança do verificado na literatura (Bonvicini & Perlin, 2003; Quintas, 2008; Spidsberg, 2007; Wilkinson & Fish, 2003), e profundamente enraizado na cultura e sociedade portuguesas, os serviços de saúde e seus profissionais tendem a orientar a sua prática pela norma da heterossexualidade, nomeadamente no âmbito da contraceção (Bonvicini & Perlin, 2003), da maternidade (Spidsberg, 2007), à transmissão do VIH e à seropositividade (Arend, 2003; Barbosa & Koyama, 2006; Quintas, 2008).

Embora recente, a investigação nacional e internacional tem vindo a revelar percentagens preocupantes de violência nas relações íntimas entre jovens, espelhando a pertinência e urgência de uma intervenção específica sobre esta tipologia de abuso, visando o evitamento da escalada de violência associada e a prevenção deste fenómeno na comunidade, particularmente mediante a promoção de mecanismos de sensibilização e formação dos profissionais que trabalham com a população adolescente e juvenil. Foi partilhado com as enfermeiras orientadoras da USF e das UP o projeto de intervenção realizado para a Unidade Curricular "Projeto de Intervenção em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria" e comunicações orais em eventos de natureza científica.

Saliente-se a dupla invisibilidade que a vítima no namoro entre pessoas do mesmo sexo fica sujeita e a que importa atender na intervenção, exigindo redobrado cuidado no discurso, tendencialmente heterossexista, e conhecimento aprofundado das respostas existentes para atender às necessidades singulares LGBTQIA+. De facto, a menor visibilidade sobre a violência em relações de intimidade entre casais do mesmo sexo não se cinge ao âmbito social, ela é bem patente no que concerne à comunidade científica (Caridade & Machado, 2013; Chong et al., 2013; Nicholls & Hamel, 2015).

Para assegurar a continuidade dos cuidados, todas as etapas do processo de enfermagem foram documentadas nas plataformas próprias de cada serviço, incluindo as observações, intervenções e seus resultados, promovendo a satisfação das necessidades inerentes ao ciclo de vida e condição clínica de cada utente, a cada contacto com a equipa de enfermagem.

Ao enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica cabe o desenvolvimento dos mecanismos necessários à estruturação do conhecimento e, com base na mais recente e robusta evidência científica, formular modelos orientadores para um exercício profissional de excelência ao longo de todo o ciclo vital.

3.3. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DE MESTRE

As competências inerentes ao grau de mestre encontram-se definidas no artigo 15.º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, documento legislativo alterado e republicado pelos Decretos-Lei n.º 107/2008, de 25 de junho, n.º 230/2009, de 14 de setembro, n.º 115/2013, de 7 de agosto, n.º 63/2016, de 13 de setembro, e n.º 65/2018, de 16 de agosto (PCM, 2018).

Pese embora o grau de mestre previamente adquirido noutra área disciplinar, a aquisição e desenvolvimento de competências de mestre prende-se a uma determinada especialidade (número 2 do artigo 15º do Decreto-Lei n.º 65/2018; PCM, 2018), pelo que a reflexão infra parte do percurso desenvolvido no âmbito da enfermagem, podendo, paulatinamente, considerar percursos anteriores. Afinal, não é possível proceder a uma clivagem do vivido, mas antes à sua integração e adequação aos construtos referentes à área disciplinar de enfermagem, desdobrada na área de especialização de enfermagem em saúde infantil e pediátrica.

O percurso académico trilhado decorreu a nível teórico, ao longo do primeiro e segundo semestres e em contexto de sala de aula, bem como a nível teórico-prático, no âmbito dos estágios decorridos no segundo e terceiro semestres, metodologia que possibilitou o aprofundamento dos conhecimentos adquiridos ao longo do curso de licenciatura em enfermagem, como definido no ponto i) da alínea a) do ponto 1 do artigo 15º supracitado (PCM, 2018), a par dos saberes advindos da prática profissional em contexto de cuidados em pediatria.

De facto, as oportunidades proporcionadas pelos locais de estágio escolhidos traduziram-se em novas aprendizagens, novos olhares e reflexões renovadas do cuidar a criança / jovem e família, desde a promoção da saúde e prevenção da doença, até ao cuidado em situação de doença aguda e crónica, sem esquecer a circunstância da condição crítica / complexa. O enriquecimento proporcionado possibilitou o desenvolvimento da capacidade de mobilização, internalização e integração de conhecimento, partindo da reflexão sobre as implicações e responsabilidades técnicas, éticas, deontológicas e socioculturais para obter resultados em saúde, destacando o lidar com questões complexas, a segurança da criança, a formação e o nível de gestão como as áreas mais prementes aquando do início do percurso formativo.

Considerando cada local enquanto espaço único e oportuno para o desenvolvimento de competências, foi adotada uma postura de proatividade, procurando conciliar os objetivos do projeto previamente delineado com os projetos em curso nas unidades e/ou as necessidades identificadas, de que a formação sobre o Triângulo de Avaliação Pediátrica numa urgência pediátrica, a elaboração de um protocolo sobre a febre para a equipa multidisciplinar de uma unidade de saúde familiar ou a criação de materiais informativos dirigidos aos pais dos recém-nascidos, crianças e adolescentes admitidos em unidades de cuidados intensivos são apenas alguns exemplos, dando corpo ao exarado nas alíneas a), b), c e d) do ponto 1 do artigo 15º do Decreto-Lei n.º 65/2018 (PCM, 2018).

Enquanto novos campos de atuação da enfermagem especializada em saúde infantil e pediátrica, a procura de evidência científica para a fundamentação e tomada de decisão foi constante, alicerçando o pensamento clínico com recurso ao processo de enfermagem como metodologia de trabalho para a identificação de problemas até à sua minimização e/ou resolução (Andrade & Vieira, 2005), e à metodologia de projeto na prossecução do projeto de intervenção delineado para os estágios (Ruivo et al., 2010), inscrito na linha de investigação "Necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas". Este percurso dá luz ao disposto na alínea e) das competências

de mestre (PCM, 2018), traduzindo a aprendizagem autónoma e auto-orientada ao longo da vida e que deve pautar a atuação do enfermeiro.

No que concerne à capacidade de comunicar os conhecimentos, raciocínios e conclusões, com clareza e sem ambiguidade, comunicação dirigida a especialistas e não especialistas (alínea d) do ponto 1 do artigo 15º do Decreto-Lei n.º 65/2018; PCM, 2018), importa salientar as formações em serviço, a redação de artigos de revisão integrativa de literatura, a publicação em revista científica (cfr. Brito et al., 2017) e as comunicações orais em eventos científicos, sem escamotear a elaboração do relatório de estágio em si. A disseminação do conhecimento configura uma responsabilidade de enorme relevância, cujo impacto na prática clínica resulta na melhoria dos cuidados prestados, objetivo major e primado ético do exercício profissional de enfermagem.

A reflexão advinda da incorporação do vivido possibilita o desenho e a construção de conhecimento, de si e do mundo, para melhor capacidade de resposta futura (Nunes, 2018). É da reflexão que nascem as inquietudes que, não poucas vezes, se traduzem em força motriz para iniciar um processo de investigação. Além das revisões de literatura desembocadas no contexto do mestrado, ou a participação no 13º Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem, foram iniciados outros projetos de investigação, a nível do programa de doutoramento em enfermagem e no âmbito profissional na unidade de cuidados intensivos neonatais onde hoje exerço funções.

A investigação em enfermagem incide sobre a prática clínica, sobre a prestação de cuidados e os seus efeitos na pessoa, família e comunidade (Fortin et al., 2009), asseverando-se instrumento determinante para o desenvolvimento e afirmação da enfermagem enquanto disciplina autónoma, procurando a obtenção de conhecimento e resolução de problemas de enfermagem e em enfermagem.

A aplicação e amadurecimento do conhecimento na resolução de problemas sensíveis à enfermagem foi transversal nos diferentes contextos de estágio, tanto mais estimulante quanto mais complexa a circunstância em causa e distinta da prática profissional exercida até então, não circunscrita à complexidade e/ou gravidade clínica.

Face aos diferentes estadios de desenvolvimento, a criança encerra, sobre si mesmo, um desafio à prestação de cuidados, requerendo a mobilização de recursos interpessoais e adaptação do discurso e agir em enfermagem em permanência, cujo foco não se cinge à criança, mas antes ao binómio criança/cuidador. A tomada de decisão exige pensamento clínico e crítico, assente em evidência científica, cujo instrumento determinante mobilizado foi o processo de enfermagem, processo

intelectual que visa a melhoria do estado de saúde da unidade alvo de cuidados (pessoa, família e/ou comunidade) e promoção da sua qualidade de vida (Nunes et al., 2010).

A complexidade impõe o recurso aos conteúdos lecionados nos primeiros dois semestres do mestrado, sua internalização e congregação em cada situação, tanto no respeitante às modalidades de avaliação no período letivo, como no decorrer dos estágios, sem esquecer as pesquisas e revisões de literatura intrínsecas.

Saliente-se, aqui, o prisma assumido como base no enfrentar as questões complexas: a ética, na medida em que “qualifica o nosso agir no cuidar” (Mendes, 2009, p. 167), em que o garante da universalização dos benefícios, o respeito pela autonomia e o cruzamento dos interesses dos envolvidos depende da reflexão prévia à ação. De facto, é da articulação do conhecimento técnico, com o determinado nos planos legislativo-legais, éticos e deontológicos, que o desafio do agir em enfermagem se insurge e a arte do cuidar se constrói. Na tomada de decisão e efetivação da excelência do exercício profissional inscrevem-se a vulnerabilidade, o respeito pela autonomia, a liberdade, a equidade, a dignidade e a capacitação da pessoa (AR, 2015b). E todas, em simultâneo, traduzem a responsabilidade de ser enfermeiro.

A construção de materiais informativos destinado a profissionais de saúde (normas, protocolos, documentos de apoio, guias orientadores, etc.) refletem a ação dinamizadora assumida nos distintos contextos clínicos, arrolando, como objetivo, a qualidade dos cuidados prestados e os ganhos efetivos em saúde. No mesmo sentido, todas as oportunidades de impulsionar a reflexão sobre as práticas foram tidas em conta, tanto a nível individual como a nível da equipa de enfermagem/multidisciplinar, sem esquecer as proporcionadas pelas docentes orientadoras.

A elaboração de materiais informativos dirigido aos pais (posters e folhetos), ou educativos como defendem Freitas e Rezende Filho (2011), exige a adaptação dos conceitos técnicos e científicos para uma linguagem que seja facilmente compreendida por leigos, desafio major sentido e cuja concretização se reverteu em ímpar oportunidade desenvolvimental, já que configura uma modalidade de comunicação vivenciada com desconforto ante a inexperiência nestes moldes. Aliar o conhecimento técnico e científico a formatos gráficos e padrão de cores é tarefa, por si só, já desafiante, pelo que a transformação de tal desígnio em algo convidativo e que seja capaz de prender a atenção tempo suficiente para a transmissão do seu conteúdo (Krantz, 2017) foi experiência de particular relevância.

Acrescem as atividades de redação de artigo de revisão de literatura ou a apresentação oral em iniciativas científicas ou de formação profissional, de temas

relacionados com a saúde infantil e pediátrica, identificadas ao longo do documento ora em apreço e disponibilizadas em apêndice, e que representam a divulgação do conhecimento perpetrada e contributo para a valorização da enfermagem enquanto disciplina, detentora de conhecimento próprio. O desenvolvimento de pesquisas e revisões de literatura não se cingiu às atividades de avaliação do mestrado em enfermagem, configurando-se contínua na prática profissional e no âmbito acadêmico doutoral. Note-se que a revisão de literatura, enquanto consolidação do conhecimento publicado sobre um determinado assunto, proporciona maior visibilidade dos resultados (Vilelas, 2017) e a prática baseada na evidência instrumento preponderante no senso crítico e construtivo de um exercício de excelência (Ferrito, 2007).

A busca de formação especializada e avançada, além do previsto no ciclo de estudos, demonstra a atualização contínua exigida ao mestre em enfermagem (AR, 2015b), de que os cursos realizados ou a participação em eventos de natureza científica são exemplo. A obtenção do título de mestre em enfermagem carece da aprovação em todas as unidades curriculares do plano de estudos, incluindo a defesa, em prova pública, do relatório de estágio que ora se redige.

Em género de finalização, assumir o compromisso da transposição de cada contributo para o exercício profissional de facto, desde o continuum da pesquisa na evidência científica, e sua incorporação no cuidar, como na partilha com a equipa multidisciplinar, a nível informal e formal (formação em serviço), diligenciando no sentido da melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados e no desenvolvimento da enfermagem, de reconhecido valor científico e social.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração do presente relatório configura um marco no desenvolvimento pessoal e profissional, quer pela análise crítica das atividades desenvolvidas ao longo do processo letivo, como pela reflexão sequente no exercício profissional.

“Cada ser humano trilha o seu próprio percurso de formação, fruto do que é e do que o contexto vivencial lhe permite que seja, fruto do que é e do que pode ser” (Alarcão, 1997, cit. por Apóstolo, 2001, p. 19).

O percurso promovido pela inscrição no Curso de Mestrado em Enfermagem, especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica foi pautado por diversas mudanças pessoais, profissionais e académicas, inscrevendo as circunstâncias, por vezes vividas como exigentes, em que o ciclo de estudos em apreço decorreu.

A trajetória revelou-se experiência intrinsecamente rica, facto já esperado, contudo é da conjugação dos objetivos trilhados para o mestrado e os elencados para a vida profissional que se traduziu a virtude major.

Aquando do concurso de ingresso e início do primeiro semestre, a atividade profissional era exercida numa urgência pediátrica da Área Metropolitana de Lisboa, num hospital do Grupo II no que concerne à natureza das responsabilidades e quadro das valências exercidas (MS, 2014b). Em janeiro de 2018 dá-se a transição para um hospital do Grupo I, para uma unidade de neonatologia, de cuidados intensivos neonatais e unidade de cuidados intermédios de pediatria, num movimento de aproximação ao estádio de eleição: o neonato. Na sequência de um dos contextos do Estágio Final foi possível conhecer a unidade de cuidados neonatais idealizada ante as histórias parentais sobre os meus primeiros tempos de vida e que, simultaneamente, foi sendo pensada e sonhada como objetivo profissional. A experiência proporcionada neste hospital do Grupo III (MS, 2014b) adensou a vontade, e determinação, de um trilha na enfermagem neste local de elevada diferenciação, com o qual foram edificados significativos processos de identificação profissional. As oportunidades foram construídas e em março de 2019 iniciei funções naquela unidade de cuidados neonatais.

Não poderia deixar de referenciar o processo criativo iniciado em dezembro de 2020 e terminado em março de 2021, na área do teatro documental, cujo projeto mais não é do que a oportunidade de destacar e homenagear, em vida, a história de vida do meu pai. O espetáculo “Os Filhos do Mal”, da companhia de teatro Hotel Europa foi (e continua a ser sempre que o levamos a palco) experiência ímpar que acompanhou a redação intermitente do presente relatório, e que, felizmente, continuará a acompanhar

outros projetos acadêmicos. Não obstante, a finalização do curso de mestrado em enfermagem estará sempre associada a este momento de vida.

A passagem do tempo revela-se, agora, volvida a turbulência que cada mudança em si encerra, interna e externa, de generosidade ímpar. A serenidade que o alcançar de objetivos inscreve traduz-se doce recompensa...

Com o presente relatório pretendia-se dar visibilidade ao projeto de intervenção desenvolvido, projeto erigida enquanto expressão da inquietude sentida aquando do relato dos meus pais sobre os primeiros anos de vida e o experienciado no decorrer do exercício profissional em diversos contextos clínicos. Concomitantemente, o relatório de estágio surge como resposta avaliativa à unidade curricular Relatório, refletindo o processo de aquisição das competências de mestre, competências comuns do enfermeiro especialista e competências específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, das competências de mestre.

A edificação de um amplo enquadramento teórico permitiu o aprofundamento conceptual e fundamentação das escolhas e passos trilhados, designadamente quanto à opção por uma Teoria de Médio Alcance como alicerce do projeto de intervenção. Pese embora a determinação da Teoria da Incerteza na Doença, de Mishel, enquanto modelo teórico de eleição para o projeto de intervenção, a prestação de cuidados à criança e família assentou, igualmente, em modelos teóricos de enfermagem frequentemente utilizados em saúde infantil (Cuidados Centrados na Família, Cuidados Centrados no Desenvolvimento, Cuidado Atraumático e Teoria das Transições). Um modelo conceptual alternativo ao selecionado, face ao foco na capacidade de adaptação, poderia ser o Modelo de Adaptação de Callista Roy, contudo procurou-se a especificidade da incerteza como conceito major e prévio aos processos adaptativos a que criança em condição grave de doença e família estão sujeitos.

Entendendo competência como a capacidade manifesta de gerir, com eficácia, situações profissionalmente complexas, mediante a mobilização de conhecimentos e sua incorporação na sua área de especialidade, conducentes ao desenvolvimento de estratégias nos distintos contextos do exercício profissional, tanto no domínio do saber-saber, como no domínio do saber-fazer e saber-ser. Atendendo às atribuições comuns do enfermeiro especialista, considera-se terem sido desenvolvidas competências no âmbito das aprendizagens profissionais, gestão dos cuidados e melhoria contínua da qualidade, visando, através das atividades concretizadas, otimizar práticas seguras e promotoras de um cuidado de excelência, tal como exigido nos preceitos que orientam e regulam o exercício profissional de enfermagem. No respeitante às competências específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, destacar os

mecanismos desenvolvidos para a estruturação do conhecimento e formulação de modelos normativos para boas práticas no cuidado ao recém-nascido, criança e/ou jovem e família, ao longo do ciclo vital e nos processos de saúde-doença, procurando a identificação e atuação adequada em cada situação.

A metodologia de projeto arrolou importante ferramenta para o desenvolvimento das competências citadas, permitindo a identificação, em cada local de estágio, de problemas e/ou necessidades da equipa, erigir um diagnóstico de situação, delinear um planeamento, intervir e avaliar o efeito imediato das ações desenvolvidas. Recorde-se que, face aos constrangimentos temporais, não foi possível aferir, então, mudanças nas práticas. Contudo, destaque-se aqui a colocação dos posters informativos aos pais na sala de espera da USF, referida em capítulo próprio, a implementação, em 2021, das normas redigidas para a UCIPed ou o trabalho em curso sobre a criação de um instrumento de avaliação da satisfação dos pais do recém-nascido admito na UCIN. Sobressair a plasticidade da metodologia de projeto enquanto característica frutuosa, facilitando os ajustes necessários consoante os contextos e circunstâncias subjacentes.

A prática reflexiva emergiu, não poucas vezes de forma espontânea, porém é da sua efetivação de forma metódica que novos olhares se formularam e perspetivaram, no confronto entre produção científica e contextos reais e na modelação de processo de investigação-ação. As atividades desenroladas foram alicerçadas em pensamento crítico e reflexivo, com forte componente de investigação na fundamentação, quer no âmbito da prática clínica, como no respeitante ao projeto de intervenção em si, assumindo que é somente assim que o mestre em enfermagem pode fazer a diferença no cuidar, com particular incidência na sua área de especialização.

Partindo da estruturação de um corpo teórico fundamentado, explicitação da trajetória havida no Estágio I e Estágio Final, incluindo descrição dos objetivos edificados, planeamento e execução das atividades, seguida da reflexão crítica sobre a prática clínica e processo de aquisição de competências, o caminho culmina, agora, na apresentação do relatório para submissão a provas públicas.

Como aspetos facilitadores identificar o corpo docente do curso de mestrado, com especial preponderância para as docentes orientadoras do relatório, a par das enfermeiras coordenadoras, orientadoras e equipa multidisciplinar dos diversos contextos clínicos, cujo acolhimento e promoção da reflexão foram decisivas para o sucesso. O interesse no tema foi (e ainda é) força motriz motivacional e agente simplificador da aprendizagem que se pretende contínua, apesar do fim do mestrado.

Como limitações ao desenvolvimento do projeto apenas referir os constrangimentos temporais inerentes, pois apesar do interesse e envolvimento sentido em todos os locais de estágio, não foi possível implementar todas as atividades que se gostaria nem proceder à avaliação das mudanças promovidas. Porém, foi deixada a possibilidade de regressar a cada local e contribuir, sem fatores temporais externos, para a continuidade e sucesso da promoção de um acolhimento securizante dos pais do recém-nascido, criança e jovem gravemente doente.

Face ao exposto, considera-se ter sido atingido o objetivo major da elaboração do relatório de estágio, enquanto objeto resultante da análise reflexiva do percurso trilhado, especialmente no respeitante ao desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, gestão, prestação e supervisão dos cuidados de enfermagem especializados dirigidos ao recém-nascido, criança, adolescente e família.

Os aspetos conceptuais em que a disciplina e a prática de enfermagem assentam foram elencados ao longo do documento que ora finda, a descrição e análise das atividades desempenhadas em cada local de estágio, culminando na reflexão crítica sobre a aquisição, desenvolvimento e consolidação das competências comuns de Enfermeiro Especialista, das competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, assim como das competências de Mestre em Enfermagem, pelo que se considera terem sido atingido os objetivos específicos determinados no capítulo introdutório.

Os desafios emergidos das vivências pessoais e profissionais obrigaram à suspensão do percurso académico que ora finda, mas é com ânimo e empenho que os obstáculos se superam e transformam, mesmo quando em movimento pendular.

O futuro perspectiva-se continuidade do aprofundamento da temática escolhida, designadamente através do curso de doutoramento em enfermagem iniciado, tendo sido determinado como objetivo aprofundar conhecimento sobre as vivências dos pais do recém-nascido prematuro ou em situação crítica de doença, mormente no que diz respeito aos fenómenos de esperança e incerteza, importantes preditores da saúde mental parental.

"Perhaps the most common outcome of the scientific process is not facts, but uncertainty. Ambiguity about what is true and what is not is so ubiquitous that one could define scientific expertise not so much in terms of accumulation of knowledge but the skill of recognizing and managing uncertainty."
(Friedman et al. 1999, p. vii).

REFERÊNCIAS

- Abdeyazdan, Z., Shahkolahi, Z., Mehrabi, T., & Hajiheidari, M. (2014). A family support intervention to reduce stress among parents of preterm infants in neonatal intensive care unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4), 349-353. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4145487/>
- Abecasis, F. (2015). Sobre a Utilização da ECMO. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 46(2), 93-94. <https://doi.org/10.25754/pjp.2015.6814>
- Abecasis, F., & Correia, M. (eds). (2017). *IV Curso de Transporte Neonatal e Pediátrico SEMP-VH/TIP-CHLN: Manual (4.ª edição)*. Centro de Formação do Centro Hospitalar Lisboa Norte.
- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo [ARS-LVT]. (2017). *Evolução das USF*. https://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/writer_file/document/4814/Info_Evolu__o_USF_por_ACES.PDF
- Aehlert, B. (2018). *PALS: Pediatric Advanced Life Support study guide*. (4nd edition). Jones & Bartlett Learning.
- Ahrabi, A. F., Handa, D., Codipilly, C. N., Shah, S., Williams, J. E., McGuire, M. A., Potak, D., Aharon, G. G., & Schanler, R. J. (2016). Effects of extended freezer storage on the integrity of human milk. *Journal of Pediatrics*, 177, 140-143. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.06.024>
- Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*, 8(Suppl 1), S39-S48. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>
- Al Maghaireh, D. F., Abdullah, K. L., Chan, C. M., Piaw, C. Y., & Al Kawafha, M. M. (2016). Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19-20), 2745-2756. <https://doi.org/10.1111/jocn.13259>
- Alarcón, J., & Gulloso, J.A.B. (2015). Triângulo de evaluación pediátrica. *Revista Gastrohnp*, 17(3), supl. 1, S45-S49.
- Aldridge, M.D. (2005). Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: One unit's experience. *Critical Care Nurse*, 25(6), 40-50. <https://doi.org/10.4037/ccn2005.25.6.40>
- Alligood, M. R. (2014). *Nursing theory: Utilization & application* (5th edition). Elsevier Mosby.
- Alligood, M. R. (2018). *Nursing theorists and their work* (9th edition). Elsevier Mosby.
- Almblad, A.-C., Målvist, M., & Engvall, G. (2016). Caring for the acutely, severely ill child: A multifaceted situation with paradoxical elements: Swedish healthcare professionals' experiences. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), e293-e300. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.05.001>
- Almeida, F. N. A. S. (2004). *Ética em Pediatria: Uma nova dinâmica num relacionamento vital?* [Doctoral dissertation, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/9869>
- Almeida, J. M. (2009). *Questionários: Teoria e prática*. Edições Almedina.
- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(198224\)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1097-0355(198224)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H)

- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: Framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 6(3-4), 3-53. https://doi.org/10.1080/J006v06n03_02
- Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G., Butler, S. C., Lightbody, L., Kosta, S., Weisenfeld, N. I., Robertson, R., Parad, R. B., Ringer, S. A., Blickman, J. G., Zurakowski, D., & Warfield, S. K. (2012). NIDCAP improves brain function and structure in preterm infants with severe intrauterine growth restriction. *Journal of Perinatology*, 32(10), 797-803. <https://doi.org/10.1038/jp.2011.201>
- Als, H. & Gilkerson, L. (1997). The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of preterm infants. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 178-189. [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80062-6](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80062-6)
- Alston, P., & Tobin, J. (2005). *Laying the foundations for children's rights: An independent study of some key legal and institutional aspects of the impact of the Conventions on the Rights of the Child*. UNICEF Innocenti Research Centre. https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/ii_layingthefoundations.pdf
- Alto Comissariado da Saúde [ACS]. (2009). *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Alto Comissariado da Saúde. https://www.pgdlisboa.pt/docpgd/files/cnsca_2004-2008.pdf
- Alvarado Romero, H. R., & Rodríguez Colmenares, S. M. (2015) Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 17(1), 113-130. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.npan>
- Alves, A. R., Chaves, E. M. C., Freitas, M. C., & Monteiro, A. R. M. (2007). Aplicação do Processo de Enfermagem: estudo de caso com uma puérpera. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 344-347. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000300019>
- Alzawad, Z., Lewis, F. M., Kantrowitz-Gordon, I., & Howells, A. J. (2020). A qualitative study of parents' experiences in the Pediatric Intensive Care Unit: Riding a roller coaster. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 8-14. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.11.015>
- Amendoeira, J. (2009). Ensino de enfermagem. Perspectivas de desenvolvimento. *Pensar Enfermagem*, 13(1), 2-12. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23970/1/2009_13_1_2-12%282%29.pdf
- American Association of Critical-Care Nurses [AACN]. (2016). AACN Practice Alert: Family presence during resuscitation and invasive procedures. *Critical Care Nurse*, 36(1), e11-e14. <https://doi.org/10.4037/ccn2016980>
- American Psychological Association [APA]. (2020). *Publication manual of the American Psychological Association: The official guide to APA style*. American Psychological Association.
- Andrade, J. S., & Vieira, M. J. (2005). Prática assistencial de enfermagem: problemas, perspectivas e necessidade de sistematização. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(3), 261-265. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672005000300002>
- Andrade, R. C., Marques, A. R., Leite, A. C. A. B., Martimiano, R. R., Santos, B. D., Pan, R., Fernandes, A. M., Melo, E. M. O. P., & Nascimento, L. C. (2015). Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: Evidências para o cuidado.

- Revista Eletrônica de Enfermagem*, 17(2), 379-394.
<https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.30041>
- Antão, C., Rodrigues, N., Sousa, F., Anes, E., & Pereira, A. (2018). Hospitalização da criança: Sentimentos e opiniões dos pais. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 125-132.
<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v2.1201>
- Apóstolo, J. (2001). Portfólio de evidências de aprendizagem como instrumento de inovação pedagógica no ensino clínico de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, 6, 15-21.
- Arend, E.D. (2003). The politics of invisibility: HIV-Positive women who have sex with women and their struggle for support. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 14(6), 37-47. <https://doi.org/10.1177/1055329003252876>
- Assembleia da República [AR]. (1990a). Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto. Lei de Bases da Saúde. *Diário da República, I série*, 195/1990, 3452-3459.
<https://files.dre.pt/1s/1990/08/19500/34523459.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (1990b). Resolução da Assembleia da República n.º 20/90. Convenção sobre os Direitos da Criança. *Diário da República, I série*, 211, 3738-(2)-3738-(20).
<https://files.dre.pt/1s/1990/09/21101/00020020.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (1999). Lei n.º 147/99 de 1 de Setembro. Lei de protecção de crianças e jovens em perigo. *Diário da República, I série-A*, 204, 6115-6132. <https://files.dre.pt/1s/1999/09/204a00/61156132.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (2008). *Constituição da República Portuguesa. 7ª Revisão (aprovada pela Lei n.º 1/2005, de 12 de Agosto)*. Divisão de Edições da Assembleia da República.
- Assembleia da República [AR]. (2014). Lei n.º 15/2014 de 21 de março. Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. *Diário da República, 1.ª série*, 57, 2127-2131.
<https://files.dre.pt/1s/2014/03/05700/0212702131.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (2015a). Lei n.º 142/2015 de 8 de setembro. Segunda alteração à Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. *Diário da República, 1.ª série*, 175, 7198-7232.
<https://files.dre.pt/1s/2015/09/17500/0719807232.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (2015b). Lei n.º 156/2015, de 16 de setembro. *Diário da República, 1.ª série*, 181, 8059-8105.
<https://files.dre.pt/1s/2015/09/18100/0805908105.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (2017). Lei n.º 23/2017 de 23 de maio. Terceira alteração à Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, alargando o período de protecção até aos 25 anos. *Diário da República, 1.ª série*, 99, 2494.
<https://files.dre.pt/1s/2017/05/09900/0249402494.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (2018). Lei n.º 26/2018 de 5 de julho. Regularização do estatuto jurídico das crianças e jovens de nacionalidade estrangeira acolhidos em instituições do Estado ou equiparadas (quarta alteração à Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo e sexta alteração ao regime jurídico de entrada, permanência, saída e afastamento de estrangeiros do território nacional). *Diário da República, 1.ª série*, 128, 2902-2903.
<https://files.dre.pt/1s/2018/07/12800/0290202903.pdf>
- Assembleia da República [AR]. (2019). Lei n.º 95/2019 de 4 de setembro. Aprova a Lei de Bases da Saúde e revoga a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e o Decreto-Lei

- n.º 185/2002, de 20 de agosto. *Diário da República*, 1.ª série, 169, 55-66. <https://files.dre.pt/1s/2019/09/16900/0005500066.pdf>
- Auslander, G. K., & Olshtain-Mann, O. (2008). Parents of preterm infants two months after discharge from the hospital: Are they still at (parental) risk? *Health & Social Work*, 33(4), 299-308. <https://doi.org/10.1093/hsw/33.4.299>
- Azevedo, L., Mota, L., & Machado, A.I. (2015). Ambiente de sono seguro no primeiro ano de vida. *Nascer & Crescer*, 24(1), 18-23.
- Azevedo, M. S. N., Oliveira, I. C. S., Souza, T. V., Moraes, J. R. M. M., Martinez, E. A., & Araújo, B.S. (2018). Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 998-1006. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0689>
- BBraun (sd). Linovera®. BBraun. <https://www.bbraun.com/en/products/b/linovera-oil-of-hydroperoxygenated-fatty-acids-hofa.html>
- Bailey, D. E., & Stewart, J. L. (2018). Uncertainty in illness theory. In M. R. Alligood, *Nursing theorists and their work* (9th edition, pp. 447-462). Elsevier Mosby.
- Bakker, F. C., Sandfort, T. G. M., Vanwesenbeeck, I., van Lindert, H., & Westert, G. P. (2006). Do homosexual persons use health care services more frequently than heterosexual persons: findings from a Dutch population survey. *Social Science Medicine*, 63(8), 2022-2030. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.05.024>
- Ball, J. W., Bindler, R. C. & Cowen, K. J. (2014). *Child Health Nursing: Partnering with children and families* (3th edition). Pearson.
- Barbosa, M. R., & Koyama, M. A. H. (2006). Mulheres que fazem sexo com mulheres: algumas estimativas para o Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(7), 1511-1514. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000700015>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo* (5ª edição). Edições 70, Lda.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2.ª edição). Climepsi Editores.
- Baskett, P. J. F., & Lim, A. (2004). The varying ethical attitudes towards resuscitation in Europe. *Resuscitation*, 62(3), 267-273. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2004.05.010>
- Basto, M. L. (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina: Proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 11-18.
- Batalha, L. M. C. (2010). Intervenções não farmacológicas no controlo da dor em cuidados intensivos neonatais. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 73-80. <https://doi.org/10.12707/R11037>
- Batalha, L. M. C. (2013). Avaliação e controlo da dor em pediatria: Uma década. *Saúde & Tecnologia*, 2013, suplemento, e16-e21.
- Benito, J., et al. (2018). doi: 10.1097/PEC.0000000000001038
- Benito, J., Luaces-Cubells, C., Mintegi, S., Manrique Martínez, I., De la Torre Espí, M., Miguez Navarro, C., Vazquez López, P., Campos Calleja, C., Ferres Serrat, F., Alonso Salas, M. T., & González Del Rey, J. (2018). Evaluation and impact of the "Advanced Pediatric Life Support" course in the care of pediatric emergencies in Spain. *Pediatric Emergency Care*, 34(9), 628-632. <https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001038>
- Benner, P., Tanner, C., & Chesla, C. (2009). *Expertise in nursing practice: Caring, clinical judgment, and ethics* (2nd edition). Springer Publishing Company.
- Bentz, J. A., Vanderspank-Wright, B., Lalonde, M., & Tyerman, J. (2022). "They all stay with me". An interpretive phenomenological analysis on nurses: Experiences

- resuscitating children in community hospital emergency departments. *Journal of Clinical Nursing*, 2022 Mar 6. <https://doi.org/10.1111/jocn.16273>
- Bergese, I., & Frigerio, S. (2012). La RCP nel bambino: la presenza dei genitori può migliorare l'assistenza infermieristica? *Children's Nurses - Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 4(4), 136-140.
- Bevan, R., Grantham-Hill, S., Bowen, R., Clayton, E., Grice, H., Venditti, H. C., Stickland, A., & Hill, C. M. (2019). Sleep quality and noise: comparisons between hospital and home settings. *Archives of Disease in Childhood*, 104(2), 147-151. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-315168>
- Biscaia, A. R., Pereira, A., Cardeira, R., & Fehn, A. C. (2017). *Momento actual da Reforma dos Cuidados de Saúde Primários em Portugal: As oito edições de 2009 a 2017*. Associação Nacional de Unidades de Saúde Familiar.
- Bispo, M. A., & Nunes, A. (2012). História clínica e exame do recém-nascido. In J. Guimarães et al. (editors), *Neonatologia: Manual prático* (2.^a edição, pp. 26-30). Unidade e Cuidados Intensivos Neonatais, Hospital de São Francisco de Xavier, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE.
- Bolela, F., & Correa, A. K. (2015). A humanização em terapia intensiva na perspectiva da equipe de saúde. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí*, 4(1), 4-10. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v4i1.2726>
- Bonvicini, K. A., & Perlin, M. J. (2003). The same but different: clinician-patient communication with gay and lesbian patients. *Patient Education & Counseling*, 51(2), 115-122. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00189-1](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00189-1)
- Borges, M. S., Oliveira, A., Hattori, W. T., & Abdallah, V. (2018). Quality of human milk expressed in a human milk bank and at home. *Jornal de Pediatria*, 94(4), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.07.004>
- Bossaerta, L. L., Perkins, G. D., Askitopoulou, H., Raffay, V. I., Greif, R., Haywood, K. L., Mentzelopoulos, S. D., Nolan, J. P., Van de Voorde, P., Xanthos, T. T., on behalf of The ethics of resuscitation and end-of-life decisions section Collaborators. . (2015). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015. Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*, 95, 302-311. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.07.033>
- Boullata, J. I., Carrera, A. L., Harvey, L., Escuro, A. A., Hudson, L., Mays, A., McGinnis, C., Wessel, J. J., Bajpai, S., Beebe, M. L., Kinn, T. J., Klang, M. G., Lord, L., Martin, K., Pompeii-Wolfe, C., Sullivan, J., Wood, A., Malone, A., Guenter, P., & ASPEN Safe Practices for Enteral Nutrition Therapy Task Force, American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (2017). ASPEN safe practices for enteral nutrition therapy [Formula: see text]. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 41(1), 15-103. <https://doi.org/10.1177/0148607116673053>
- Bradac, J. J. (2001). Theory comparison: Uncertainty reduction, problematic integration, uncertainty management, and other curious constructs. *Journal of Communication*, 51(3), 456-476. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2001.tb02891.x>
- Braithwaite, I., & Cox, S. (2016). Considerations for infant aeromedical transport in England. *Infant*, 12(4), 118-122.
- Brashers, D. E. (2001). Communication and uncertainty management. *Journal of Communication*, 51(3), 477-497. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2001.tb02892.x>
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Haas, S. M., Dobbs, L. K., Cardillo, L. W., & Russell, J.A. (2000). Communication in the management of uncertainty: The case of persons

- living with HIV or AIDS. *Communication Monographs*, 67(1), 63-84. <https://doi.org/10.1080/03637750009376495>
- Brazelton, T. B. (2000). *Dar atenção à criança: Para compreender os problemas normais do crescimento*. Terramar.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1989). *A relação mais precoce. Os pais, os bebês e a interação precoce*. Terramar.
- Brink, E., & Skott, C. (2013). Caring about symptoms in person-centred care. *Open Journal of Nursing*, 3(8), 563-567. <https://doi.org/10.4236/ojn.2013.38077>
- Brito, A., Sartóris, A., Silva, C., Rodrigues, G., Costa, M., & Nunes, L. (2017). Presença dos pais durante a reanimação da criança. Uma reflexão epistemológica, ética, deontológica e jurídica. *Percursos*, 38, 3-25. http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/per_num_38.pdf
- Brouwer, A. J., Been-Emanuel, D.H.M., Haan, T. R., Groenendaal, F., Wielenga, J. M., the PharmaCool studygroup, & the Dutch National study group for pain in NICU's (2018). Cooling and comfort: The COMFORTNeo-scale during therapeutic hypothermia after perinatal asphyxia. *Journal of Neonatal Nursing*, 24(6), 313-317. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.07.004>
- Brown, T. L. (2015). Pediatric nursing interventions and skills. In M.J. Hockenberry & D. Wilson (editors), *Wong's Nursing care of infants and children* (10th edition, pp. 883-944). Elsevier Mosby.
- Budner, S. (1962). Intolerance of ambiguity as a personality variable. *Journal of Personality*, 30(1), 29-50. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1962.tb02303.x>
- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., & Thomas, K. A. (2013). Parents' responses to stress in the Neonatal Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*, 33(4), 52-59. <https://doi.org/10.4037/ccn2013715>
- Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: An integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2086-2100. <https://doi.org/10.1111/jocn.12498>
- Byczkowski, T., Gillespie, G., Kennebeck, S., Fitzgerald, M., Downing, K. & Alessandrini, E. (2016). Family-centered pediatric emergency care: A framework for measuring what parents want and value. *Academic Pediatric Association*, 16(4), 327-335. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.08.011>
- Cabral, C., Lucas, P. J., Ingram, J., Hay, A. D., & Horwood, J. (2015). "It's safer to ..." parent consulting and clinician antibiotic prescribing decisions for children with respiratory tract infections: An analysis across four qualitative studies. *Social Science & Medicine*, 136-137, 156-164. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.05.027>
- Cantante, A. P. S. R., Fernandes, H. I. V. M., Teixeira, M. J., Frota, M. A., Rolim, K. M., Albuquerque, F. H. S. (2020). Sistemas de saúde e competências do enfermeiro em Portugal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(1), 261-272. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020251.27682019>
- Calciolari, G., & Montiroso, R. (2011). The sleep protection in the preterm infants. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 24(S1), 12-14. <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.607563>
- Caldeira, T., Santos, G., Pontes, E., Dourado, R., & Rodrigues, L. (2006). O dia-a-dia de uma Urgência Pediátrica. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 1(37), 1-4. <https://doi.org/10.25754/pjp.2006.4735>

- Caridade, S., & Machado, C. (2013). Violência nas relações juvenis de intimidade: Uma revisão da teoria, da investigação e da prática. *Psicologia*, 27(1), 91-113. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v27i1.244>
- Carneiro, A. V. (2010). O erro clínico, os efeitos adversos terapêuticos e a segurança dos doentes: Uma análise baseada na evidência científica. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 10, 3-10. <http://hdl.handle.net/10362/98504>
- Carpentier, M. Y., Mullins, L. L., Chaney, J. M., & Wagner, J. L. (2006). The relationship of illness uncertainty and attributional style to long-term psychological distress in parents of children with type 1 diabetes mellitus. *Children's Health Care*, 35(2), 141-154. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3502_3
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advanced Nursing Science*, 1(1), 13-24. <https://doi.org/10.1097/00012272-197810000-00004>
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: Influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 22(6), 1058-1062. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105.x>
- Castelo, T. M., & Fernandes, B. (2009). Sinais de alarme em desenvolvimento. *Saúde Infantil*, 31(1), 12-17.
- Chinn, P. L., & Jacobs, M. K. (1978). A model for theory development in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 1-11. <https://doi.org/10.1097/00012272-197810000-00003>
- Chirinian, N., & Mann, N. (2011). Therapeutic hypothermia for management of neonatal asphyxia: What nurses need to know. *Critical Care Nurse*, 31(3), e1-e12. <https://doi.org/10.4037/ccn2011873>
- Chong, E., Mak, W., & Kwong, M. (2013). Risk and protective factors of same-sex intimate partner violence in Hong Kong. *Journal of Interpersonal Violence*, 28(7), 1476-97. <https://doi.org/10.1177/0886260512468229>
- Chora, M. A., Azougado, C. (2015). Influência da promoção do sono no desenvolvimento do recém-nascido pré-termo: Uma revisão narrativa. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 1(3), 357-371. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2015.1\(3\).357](https://doi.org/10.24902/r.riase.2015.1(3).357)
- Clarke-Steffen, L. (1993). Waiting and not knowing: The diagnosis of cancer in a child. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 10(4), 146-153. <https://doi.org/10.1177/104345429301000405>
- Colley, S. (2003) Nursing theory: Its importance to practice. *Nursing Standard*, 17(46), 33-37. <https://doi.org/10.7748/ns2003.07.17.46.33.c3425>
- Collière, M.-F. (2009). *Promover la vida* (2ª edición). McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Comaroff, J., & Maguire, P. (1981). Ambiguity and the search for meaning: Childhood leukaemia in the modern clinical context. *Social Science & Medicine, Part B: Medical Anthropology*, 15(2), 115-123. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(81\)90034-x](https://doi.org/10.1016/0160-7987(81)90034-x)
- Comissão de Formação da Ordem dos Enfermeiros [CF-OE]. (2007). *Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf
- Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros [CJ-OE]. (2006). *Tomada de posição sobre segurança do cliente*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/Tomad aPosicao_2Maio2006.pdf

- Dahav, P., & Sjöström-Strand, A. (2018). Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 363-370. <https://doi.org/10.1111/scs.12470>
- Dainty, K. N., Atkins, D. L., Breckwoldt, J., Maconochie, I., Schexnayder, S. M., Skrifvars, M. B., Tijssen, J., Wyllie, J., Furuta, A., Aickin, R., Acworth, J., Atkins, D., Couto, T. B., Guerguerian, A.-M., Kleinman, M., Kloeck, D., Nadkarni, V., Ng, K.-C., Nuthall, G., ... Yeung, J. (2021). Family presence during resuscitation in paediatric and neonatal cardiac arrest: A systematic review. *Resuscitation*, 162, 20-34. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.01.017>
- Damm, C., Vandelet, P., Petit, J., Richard, J.-C., Veber, B., Bonmarchand, G., & Dureuil, B. (2005). Complications durant le transport intrahospitalier de malades critiques de réanimation. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 24(1), 24-30. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2004.10.026>
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I. D., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D., & American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005, Society of Critical Care Medicine (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB>
- de la Mata, S., Escobar, M., Cabrerizo, M., Gómez, M., González, R., López-Herce Cid, J., & Grupo de estudio del transporte pediátrico (2017). Transporte pediátrico y neonatal en España, Portugal y Latinoamérica. *Medicina intensiva*, 41(3), 143-152. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2015.12.013>
- De Robertis, E., Romano, G. M., Hinkelbein, J., Piazza, O., & Sorriento, G. (2017). Family presence during resuscitation: A concise narrative review. *Trends in Anaesthesia and Critical Care*, 15, 12-16. <https://doi.org/10.1016/j.tacc.2017.06.001>
- Deodato, S. J. (2010). *Decisão ética em enfermagem: Do problema aos fundamentos para o agir* [Doctoral dissertation, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/4984>
- Diaz, Z. M., Fernandes, S. M. G. C., & Coreia, S. (2014). Dificuldades dos pais com bebés internados numa Unidade de Neonatologia. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(3), 85-93. <https://doi.org/10.12707/RIII12134>
- Dieckmann, R. A., Brownstein, D., & Gausche-Hill, M. (2010). The Pediatric Assessment Triangle: A novel approach for the rapid evaluation of children. *Pediatric Emergency Care*, 26(4), 312-315. <https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e3181d6db37>
- Diogo, P. (2006). *A vida emocional do enfermeiro: Uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Formasau.
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as emoções em Enfermagem Pediátrica: I, processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar* (2.ª edição). LUSODIDACTA – Soc. Port. de Material Didáctico, Lda.
- Diogo, P., Baltar, P., Santiago, D., & Prudêncio, A. (2017). *Afeto na prática de cuidados à criança hospitalizada sem acompanhante: Determinante da relação enfermeiro- cliente*. In P. Diogo (coord.), Investigar os fenómenos emocionais da prática e da formação em enfermagem: Projeto multiestudos (pp. 1-43). LUSODIDACTA – Soc. Port. de Material Didáctico, Lda.

- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2010). *Programa Nacional de Prevenção de Acidentes 2010-2016*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/dast-programa-nacional-de-prevencao-de-acidentes-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2012a). *Orientação n.º 022/2012. Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1mês a 18 anos)*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0222012-de-18122012-png.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2012b). *Orientação n.º 024/2012. Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias)*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0242012-de-18122012-png.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2013a). *Norma n.º 010/2013. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2013b). *Orientação n.º 018/2013. Leite materno, fórmulas e circuito de biberões e tetinas em ambiente hospitalar*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0182013-de-20122013-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2017a). *Febre na criança/adolescente. Folheto informativo para pais e cuidadores*. Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2017b). *Norma n.º 016/2016 de 16/12/2016 atualizada a 31/07/2017. Programa Nacional de Vacinação 2017*. Direção-Geral da Saúde. http://www.arsalgarve.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/2/2013/04/NORMA_PNV_2017_atualizada_310717.pdf
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2017c). *Norma n.º 017/2017. Processo assistencial integrado da febre de curta duração em idade pediátrica*. Direção-Geral da Saúde. <http://nocs.pt/wp-content/uploads/2017/10/PAI-febre-pediatria.pdf>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2017d). *Orientação n.º 015/2017. Febre na criança e no adolescente: Definição, medição e ensino aos familiares/cuidadores*. Direção-Geral da Saúde. <http://nocs.pt/wp-content/uploads/2017/10/i023923.pdf>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2018a). *Norma n.º 002/2018. Sistemas de Triagem dos Serviços de Urgência e Referenciação Interna Imediata*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0022018-de-090120181.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2018b). *Norma n.º 014/2018. Processo assistencial integrado da febre de curta duração em idade pediátrica*. Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2020a). *Norma n.º 018/2020 de 27/09/2020. Programa Nacional de Vacinação 2020*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0182020-de-27092020-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2020b). *Informação de apoio à pessoa com doença rara. Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.spdm.org.pt/media/2587/estrategia-integrada-para-as-doencas-raras-2015-2020.pdf>
- Direção-Geral da Saúde - Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes [DGS-DSMIA]. (2001). *Saúde Materno-Infantil: Rede de Referenciação Materno-*

- Infantil*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/445/redereferenciacaomaternoinfantil.pdf>
- Dreyfus, H. L., & Dreyfus, S. E. (2009). The relationship of theory and practice in the acquisition of skill. In P. Benner, C. Tanner, & C. Chesla. *Expertise in nursing practice: Caring, clinical judgment, and ethics* (2nd edition, p. 1-23). Springer Publishing Company.
- Dudley, N., Ackerman, A., Brown, K. M., Snow, S. K., American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine, American College of Emergency Physicians Pediatric Emergency Medicine Committee, & Emergency Nurses Association Pediatric Committee (2015). Patient- and Family-Centered Care of children in the emergency department. *Pediatrics*, 135(1), e255-e272. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3424>
- Dunn, P. M. (2002). George Armstrong MD (1719-1789) and his dispensary for the infant poor. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 87(3), F228-F231. <https://doi.org/10.1136/fn.87.3.f228>
- Eche, I. J., & Aronowitz, T. (2018). Factors that influence parental uncertainty and health-related quality of life in children with cancer: A framework. *Nursing Science Quarterly*, 31(4), 362-368. <https://doi.org/10.1177/0894318418792896>
- Eduardo E. A., Peres, A. M., Almeida, M. L., Roglio, K. D., & Bernardino, E. (2015). Análise de modelo de tomada de decisão de enfermeiros gerentes: uma reflexão coletiva. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(4), 668-675. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680414i>
- Eichner, J.M., & Johnson, B.H. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
- Engström, Å., Dicksson, E., & Contreras, P. (2014). The desire of parents to be involved and present. *Nursing in Critical Care*, 20(6), 322-330. <https://doi.org/10.1111/nicc.12103>
- Entidade Reguladora da Saúde [ERS]. (2009). *Estudo do acesso aos cuidados de saúde primários do SNS*. Entidade Reguladora da Saúde. https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/86/ERS_-_Estudo_do_Acesso_aos_Cuidados_de_Saude_Primarios_-_Relatorio.pdf
- Entidade Reguladora da Saúde [ERS]. (2016). *Estudo sobre as Unidades de Saúde Familiar e as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados*. Entidade Reguladora da Saúde. https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1792/ERS_-_Estudo_USF_e_UCSP_-_final.pdf
- Escobar, C., Silva, M., & Marques, S. (2019). Controlo da dor em Pediatria: a experiência de utilização da mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio em Pediatria. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 36-41. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.5304>
- Esmiol, M. (2016). Présence des parents dans la réanimation de l'enfant, revue de littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 2(4), 197-205. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2016.08.005>
- Etxebarria, M. J., Serrano, S., Ruiz Ribó, D., Cía, M. T., Olaz, F., & López, J. (1998). Prospective application of risk scores in the interhospital transport of patients. *European Journal of Emergency Medicine*, 5(1), 13-17. <https://doi.org/10.1097/00063110-199803000-00005>
- European Association for Children in Hospital [EACH]. (2009). *Anotações carta da criança hospitalizada* (2^a edição). Instituto de Apoio à Criança. [---

166](https://each-</p></div><div data-bbox=)

for-sick-children.org/wp-content/uploads/2021/04/EACH-Charter-Portuguese.pdf

- Faria, S., Lomba, L., Carvalhais, M., & Apóstolo, J. (2017). Transporte de crianças em ambulâncias terrestres: Segurança e conhecimentos dos profissionais. *Revista Cuidarte*, 8(1), 1433-1448. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.349>
- Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing: Present status and future refinements. *The Journal of Nursing Scholarship*, XVI(3), 84-87. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x>
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd edition). F. A. Davis Company.
- Fernandes, A., Fernandes, C.A., Amador, A., & Guimarães, F. (2012). Síndrome da morte súbita do lactente: o que sabem os pais? *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43(2), 59-62. <https://doi.org/10.25754/pjp.2012.1102>
- Fernández, A., Ares, M.I., Garcia, S., Martinez-Indart, L., Mintegi, S., & Benito, J. (2017). The validity of the Pediatric Assessment Triangle as the first step in the triage process in a Pediatric Emergency Department. *Pediatric Emergency Care*, 33(4), 234-238. <https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000000717>
- Ferreira, C. A., Balbino, F. S., Balieiro, M. M. & Mandetta, M. A. (2014). Presença da família durante reanimação cardiopulmonar e procedimentos invasivos em crianças. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(1), 107-113. <https://doi.org/10.1590/S0103-05822014000100017>
- Ferreira, M., Carvalho, P., Pacheco, S., & Teixeira, S (2004). A educação sexual na adolescência (emoções e sentimentos): O papel do enfermeiro. *Servir*, 3(52), 132-137.
- Ferreira, M. M. C., & Costa, M. G. F. A. (2004). Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais/bebé pré-termo. *Millenium - Journal of Education Technologies and Health*, 30, 51-58. <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8434>
- Ferreira, P. L., Melo, E., Reis, G., & Mello, D. F. (2010). Validação e análise da precisão da versão em português do *Needs of Parents Questionnaire*. *Jornal de Pediatria*, 86(3), 221-227. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000300010>
- Ferrito, C. (2007). Enfermagem baseada na evidência: estudo piloto sobre necessidades de informação científica para a prática de enfermagem. *Percursos*, 3, 36-40. <http://hdl.handle.net/10400.26/9019>
- Figueiredo, M. H. J. S., & Martins, M. M. F. S. (2010). Avaliação familiar: Do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3), 552-559. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i3.12559>
- Filippa, M., Panza, C., Ferrari, F., Frassoldati, R., Kuhn, P., Balduzzi, S., & D'Amico, R. (2017). Systematic review of maternal voice interventions demonstrates increased stability in preterm infants. *Acta paediatrica*, 106(8), 1220-1229. <https://doi.org/10.1111/apa.13832>
- Finanças e Saúde (2017). Portaria n.º 212/2017 de 19 de julho. *Diário da República, Série I*, 138, 3840-3847. <https://files.dre.pt/1s/2017/07/13800/0384003847.pdf>
- Flanders, S. A., & Strasen, J. H. (2014). Review of evidence about family presence during resuscitation. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 26(4), 533-550. <https://doi.org/10.1016/j.ccell.2014.08.010>
- Fogleman, A. D., Meng, T., Osborne, J., Perrin, M. T., Jones, F., & Allen, J. C. (2018). Storage of unfed and leftover mothers' own milk. *Breastfeeding Medicine*, 13(1), 42-49. <https://doi.org/10.1089/bfm.2016.0168>

- Formiga, C. K. M. R., Vieira, M. E. B., & Linhares, M. B. M. Avaliação do desenvolvimento de bebês nascidos pré-termo: A comparação entre idades cronológica e corrigida. *Journal of Human Growth and Development*, 25(2), 230-236. <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.103020>
- Fortin, M-F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. LUSODIDACTA – Soc. Port. de Material Didático, Lda.
- Foronda, C., VanGraafeiland, B., Quon, R., & Davidson, P. (2016). Handover and transport of critically ill children: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 62, 207-225. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.07.020>
- Foster, K., Young, A., Mitchell, A., Van, C., & Curtis, K. (2017). Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: A qualitative investigation. *Injury, International Journal of the Care of the Injured*, 48(1), 114-120. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2016.09.034>
- Foster, M., & Whitehead, L. (2017). Parent and staff perceptions of parental needs during a child's hospital admission to a paediatric high-dependency unit: A New Zealand study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(12), 1167-1175. <https://doi.org/10.1111/jpc.13645>
- FRA – European Union Agency for Fundamental Rights. (2016). *Professionally speaking: challenges to achieving equality for LGBT people*. Publications Office of the European Union. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2016-lgbt-public-officials_en.pdf
- Francis, N., Wood, F., Simpson, S., Hood, K., & Butler, C. C. (2008). Developing an "interactive" booklet on respiratory tract infections in children for use in primary care consultations. *Patient Education and Counseling*, 73(2), 286-293. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.020>
- Franck, L. S., Wray, J., Gay, C., Dearmun, A. K., Lee, K., & Cooper, B. A. (2015). Predictors of parent post-traumatic stress symptoms after child hospitalization on general pediatric wards: A prospective cohort study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.011>
- Freitas, A. C., Moreira, A. R., Tomé, S., & Cardoso, R. (2016). Motivos de recurso ao Serviço de Urgência Pediátrica. *Nascer e Crescer*, 25(3), 136-140. <http://hdl.handle.net/10400.16/1999>
- Freitas, F. V., & Rezende Filho, L. A. (2011). Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 15(36), 243-255. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000044>
- Friedman, S. M., Dunwoody, S., Rogers, C. L. (editors). (1999). *Communicating uncertainty: Media coverage of new and controversial science*. Erlbaum.
- Gabinete da Secretária de Estado da Saúde [GSES]. (2019). Despacho n.º 4162/2019. *Diário da República*, 2ª série, 75, 11909-11910.
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde [GSEAMS]. (2013a). Despacho n.º 1393/2013. *Diário da República*, 2ª série, 16, 3177-3178. <https://files.dre.pt/2s/2013/01/016000000/0317703178.pdf>
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde [GSEAMS]. (2013b). Despacho n.º 4651/2013. *Diário da República*, 2ª série, 65, 11060-11061. <https://files.dre.pt/2s/2013/04/065000000/1106011061.pdf>
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde [GSEAMS]. (2014). Despacho n.º 3251/2014. *Diário da República*, 2ª série, 41, 5873. <https://files.dre.pt/2s/2014/02/041000000/0587305873.pdf>

- Gabinetes dos Ministros da Saúde, da Educação e Ciência e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social [GMSECSESS]. (2015). Despacho n.º 2129-B/2015. *Diário da República*, 2ª série, 41, 5190-(8)-5190-(10). <https://files.dre.pt/2s/2015/02/041000002/0000800010.pdf>
- Gadea Uribarri, B., & Pinilla Varona, L. (2018). Cuidados de enfermería en el tratamiento con hipotermia en la encefalopatía hipóxico-isquémica del recién nacido. *Metas de Enfermería*, 21(7), 67-75. <https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2019.21.1003081292>
- Gaíva, M. A. M., Marquesi, M. C., & Rosa, M. K. (2010). O sono do recém-nascido internado em unidade de terapia intensiva: Cuidados de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3), 602-609. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v9i3.12561>
- Gangi, S., Dente, D., Bacchio, E., Giampietro, S., Terrin, G., & de Curtis, M. (2013). Posttraumatic stress disorder in parents of premature birth neonates. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 82, 882-885. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.365>
- García del Real, N. M., Sánchez García, L., Ballesterero Diez, Y., Rodriguez Merlo, R., Salas Ballestin, A., Jórdan Lucas, R., & Lucas García, N. (2021). Importancia del transporte pediátrico y neonatal especializado. Situación actual en España: Hacia un futuro más equitativo y universal. *Anales de Pediatría*, 95(6), 485.e1-485.e10. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.011>
- Garbutt, J. M., Leege, E., Sterkel, R., Gentry, S., Wallendorf, M., & Strunk, R. C. (2012). What are parents worried about? Health problems and health concerns for children. *Clinical Pediatrics*, 51(9), 840-847. <https://doi.org/10.1177/0009922812455093>
- Geldsetzer, P., Williams, T. C., Kirolos, A., Mitchell, S., Ratcliffe, L. A., Kohli-Lynch, M. K., Bischoff, E. J. L., Cameron, S., & Campbell, H. (2014). The recognition of and care seeking behaviour for childhood illness in developing countries: A systematic review. *PLoS ONE*, 9(4), e93427. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0093427>
- Giambra, B. K., Sabourin, T., Broome, M. E., & Buelow, J. (2014). The theory of shared communication: How parents of technology-dependent children communicate with nurses on the inpatient unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(1), 14-22. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.004>
- Gibbins, S., Coughlin, M., & Hoath, S. (2010). Quality indicators for developmental care: using the universe of developmental care model as an exemplar for change. In C. Kenner & J.M. McGrath (editors), *Developmental care of newborns and infants: A guide for health professionals* (2nd edition, pp. 43-59). National Association of Neonatal Nurses.
- Gibbins, S., Hoath, S. B., Coughlin, M., Gibbins, A., & Franck, L. (2008). The universe of developmental care: A new conceptual model for application in the neonatal intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 8(3), 141-147. <https://doi.org/10.1097/01.ANC.0000324337.01970.76>
- Gill, F. J., Pascoe, E., Monterosso, L., Young, J., Burr, C., Tanner, A., & Shields, L. (2013). Parent and staff perceptions of family-centered care in two Australian children's hospitals. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 1(2), 317-325. <https://doi.org/10.5750/ejpch.v1i2.665>
- González-Ortega, I., Echeburúa, E., & de Corral, P. (2008). Variables significativas en las relaciones violentas en parejas jóvenes: Una revisión. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 16(2), 207-225. https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2020/04/04.Gonzalez_16-2oa.pdf

- Gorgulho, F. R., & Pacheco, S. T. A. (2008). Amamentação de prematuros em uma unidade neonatal: a vivência materna. *Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem*, 12(1), 19-24. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452008000100003>
- Granrud, M. D., Ludvigsen, E., & Andershed, B. (2014). Parents' experiences of their premature infants' transportation from a University Hospital NICU to the NICU at two local hospitals. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(4), e11-e18. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.014>
- Grilo, E. N. (2014). *O cuidar de enfermagem nos cuidados de longa* [Doctoral dissertation, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/18577>
- Grupo Português de Triagem [GPT]. (2010). *Triagem no Serviço de Urgência* (2.^a edição). Grupo Português de Triagem.
- Halder, P., Bera, D., & Banerjee, A. (2015) Developmentally supportive care in neonatal intensive care unit (NICU): A review. *Indian Journal of Medical Research and Pharmaceutical Sciences*, 2(2), 17-23.
- Hardin, S. R. (2018). Theory development process. In M. R. Alligood (editor), *Nursing theorists and their work* (9th edition, pp. 35-43). Elsevier Mosby.
- Harding, J. E., Cormack, B. E., Alexander, T., Alsweller, J. M., & Bloomfield, F. H. (2017). Advances in nutrition of the newborn infant. *Lancet*, 389(10079), 1660-1668. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30552-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30552-4)
- Heinemann, A., Hellström-Westas, L., & Nyqvist, K. H. (2013). Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica*, 102(7), 695-702. <https://doi.org/10.1111/apa.12267>
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Hill, C., Knafl, K. A., & Santacroce, S. J. (2018). Family-Centered Care from the perspective of parents of children cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 22-33. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>
- Hinds, P. S., & Kelly, K. P. (2010). Helping parents make and survive end of life decisions for their seriously ill child. *Nursing Clinics of North America*, 45(3), 465-474. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.03.006>
- Hockenberry, M. J. (2015). Perspectives of pediatric nursing. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (editors), *Wong's Nursing care of infants and children* (10th edition, pp. 1-16). Elsevier Mosby.
- Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2015). *Wong's Nursing care of infants and children* (10th edition). Elsevier Mosby.
- Hospital Garcia de Orta [HGO]. (2016a). *Pediatria*. Disponível a 14 de setembro de 2018, em <http://www.hgo.pt/Servicos/AreasClinicas/Pediatria.aspx>
- Hospital Garcia de Orta [HGO]. (2016b). *Pedopsiquiatria*. Disponível a 14 de setembro de 2018, em <http://www.hgo.pt/Servicos/AreaClinica/Pedopsiquiatria.aspx>
- Hospital [REDACTED] (2019). *Relatório e contas 2018*. [min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/06/Relatório-e-Contas-2018-Versão-Final.pdf](http://www.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/06/Relatório-e-Contas-2018-Versão-Final.pdf)
- Hsiao, P.-R., Redley, B., Hsiao, Y.-C., Lin, C. C., Han, C. Y. & Lin, H.-R. (2017). Family needs of critically ill patients in the emergency department. *International Emergency Nursing*, 30, 3-8. <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2016.05.002>

- Hueckel, R. (2015). Family-Centered Care of the child during illness and hospitalization. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (editors), *Wong's Nursing care of infants and children* (10th edition, pp. 864-882). Elsevier Mosby.
- Hyatt, J. (2015). Maintaining the privacy of a minor's sexual orientation and gender identity in the medical environment. *Journal of Healthcare Risk Management*, 35(1), 31-36. <https://doi.org/10.1002/jhrm.21176>
- Im, E.-O. (2018). Theory development strategies for middle-range theories. *Advances in Nursing Science*, 41(3), 275-292. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000215>
- Instituto de Apoio à Criança [IAC]. (2008). *Carta da criança hospitalizada* (4^a edição). Instituto de Apoio à Criança. https://criancasatortoeadireitos.files.wordpress.com/2020/05/carta_crianca_hospitalizada.pdf
- Instituto Nacional de Emergência Médica [INEM]. (2017). *Transporte Inter-hospitalar Pediátrico*. Ministério da Saúde. <https://www.inem.pt/2017/05/25/transporte-inter-hospitalar-pediatico/>
- Instituto Nacional de Emergência Médica [INEM]. (2021). *Relatório anual meios de emergência médica 2020*. Instituto Nacional de Emergência Médica. <https://www.inem.pt/wp-content/uploads/2021/04/Relatorio-Anual-Meios-de-Emergencia-Medica-2020-VF.pdf>
- Instituto Nacional de Emergência Médica [INEM] & Departamento de Formação em Emergência Médica [DFEM]. (2017). *Manual de Suporte Básico de Vida Pediátrico* (versão 3.0). Instituto Nacional de Emergência Médica.
- Instituto Nacional de Estatística [INE]. (2020). *Estatísticas da Saúde 2018*. Instituto Nacional de Estatística. <https://www.ine.pt/xurl/pub/257793024>
- Instituto Nacional de Estatística [INE]. (2021). *Nados-vivos (N.º) por Local de residência da mãe (NUTS - 2013), Sexo, Idade da mãe e Duração da gravidez da mãe; Anual - 2018*. Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008084&contexto=bd&selTab=tab2
- International Conference on Primary Health Care (1978). *Declaration of Alma-Ata, Alma-Ata, USSR, September 6-12, 1978*. https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf
- Jayashree, M., & Singhi, S. C. (2011). Initial assessment and triage in ER. *Indian Journal of Pediatrics*, 78(9), 1100-1108. <https://doi.org/10.1007/s12098-011-0411-3>
- Jesuino, J. C., Mendes, F., Silva, A. O. & Fernandes, M. A. (2018). *Resumos dos trabalhos apresentados no V Colóquio Luso-Brasileiro sobre Saúde, Educação e Representações Sociais (CLBSERS) e X Fórum Internacional de Saúde, Envelhecimento e Representações Sociais (FISERS)*. Universidade de Évora. http://www.clbsers2018.uevora.pt/wp-content/uploads/2019/03/RESUMOS_Trabalhos_Apresentados_V_CLBSERS.pdf
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>
- Jones, B. L., Parker-Raley, J., Maxson, T. & Brown, C. (2011). Understanding health care professionals' views of family presence during pediatric resuscitation. *American Journal of Critical Care*, 20(3), 199-207. <https://doi.org/10.4037/ajcc2011181>

- Jordán Lucas, R., Boix, H., Sánchez García, L., Cernada, M., Cuevas, I. de L., & Couce, M. L. (2021). Recommendations on the skills profile and standards of the neonatal transport system in Spain. *Anales de Pediatría*, 94(6), 420.e1-420.e11. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.02.006>
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança*. Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Kai, J. (1996). Parents' difficulties and information needs in coping with acute illness in preschool children: A qualitative study. *British Medical Journal*, 313(7063), 987-900. <https://doi.org/10.1136/bmj.313.7063.987>
- Kawai, R., Nomura, O., Tomobe, Y., Morikawa, Y., Miyata, K., Sakakibara, H., & Miura, M. (2018). Retrospective observational study indicates that the paediatric assessment triangle may suggest the severity of Kawasaki disease. *Acta Paediatrica*, 107(6), 1049-1054. <https://doi.org/10.1111/apa.14249>
- Kenner, C., & McGrath, J. M. (2004). *Developmental care of newborns & infants: A guide for health professionals*. Mosby Elsevier Health Sciences.
- Kerr, A. M., & Haas, S. M. (2014). Parental Uncertainty in Illness: Managing uncertainty surrounding an "Orphan" Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 393-400. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.008>
- Khan, R. L., Raya, J. P., & Nunes, M. L. (2009). Avaliação do estado comportamental durante o sono em recém-nascidos. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 15(1), 25-29. <https://doi.org/10.1590/S1676-26492009000100006>
- King, V., Basken, A., Johnson, E., & Miles, A. (2019). Family needs and expectations. In R. M. Underleider, J. N. Meliones, K. N. McMillan, D. S. Cooper & J. P. Jacobs (editors) *Critical Heart Disease in Infants and Children* (94-99). Elsevier.
- Kirk, S., Fallon, D., Fraser, C., Robinson, G., & Vassallo, G. (2014). Supporting parents following childhood traumatic brain injury: A qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions. *Child: Care, Health and Development*, 41(2), 303-313. <https://doi.org/10.1111/cch.12173>
- Knight, P. H., Maheshwari, N., Hussain, J., Scholl, M., Hughes, M., Papadimos, T. J., Guo, W.A., Cipolla, J., Stawicki, S.P., & Latchana, N. (2015). Complications during intrahospital transport of critically ill patients: Focus on risk identification and prevention. *International Journal of Critical Illness and Injury Science*, 5(4), 256-264. <https://doi.org/10.4103/2229-5151.170840>
- Kolb, D. A. (2015). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development* (2nd edition). Pearson Education, Inc.
- Krantz, W. B. (2017). Giving a poster presentation. In W.B. Krantz, *Presenting an effective and dynamic technical paper. A guidebook for novice and experienced speakers in a multicultural world* (pp. 53-68). <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-805418-5.00005-7>
- Kroning, M., Green, J., & Kroning, K. (2017). Dimensions of inclusive care: A young transgender patient sparks the need for an immediate education action plan. *Nursing Management*, 48(1), 22-26. <https://doi.org/10.1097/01.NUMA.0000511181.72676.0f>
- Kubicek, K., Liu, D., Beaudin, C., Supan, J., Weiss, G., Lu, Y., & Kipke, M. D. (2012). A profile of nonurgent emergency department use in an urban pediatric hospital. *Pediatric Emergency Care*, 28(10), 977-984. <https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e31826c9aab>
- Kuhn, T. S. (1998). *A estrutura das revoluções científicas*. Perspectiva.

- Kulshrestha, A., & Singh, J. (2016). Inter-hospital and intra-hospital patient transfer: Recent concepts. *Indian Journal of Anaesthesia*, 60(7),451-457. <https://doi.org/10.4103/0019-5049.186012>
- Kumar, B. S., & Avabratha, K. S. (2015). Parental stress: A study from a pediatric intensive care unit in Mangalore. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 2(4), 401-405. <https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20150983>
- Kwon, J., Kellner, P., Wallendorf, M., Smith, J., & Pineda, R. (2020). Neonatal feeding performance is related to feeding outcomes in childhood. *Early Human Development*, 151, 105202. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105202>
- Kynø, N. M., Ravn, I. H., Smeby, N. A., Torgersen, A. M., & Gundersen, T. (2013). Parents of preterm-born children; sources of stress and worry and experiences with an early intervention programme: A qualitative study. *BMC Nursing*, 12(28). <https://doi.org/10.1186/1472-6955-12-28>
- Lacey, S., Smith, J. B., & Cox, K. (2008). Pediatric safety and quality. In R.G. Hughes (editor), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses* (pp. 405-434). Agency for Healthcare Research and Quality.
- Lasiuk, G. C., Comeau, T., & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: An interpretive description of parental trauma associated with preterm birth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(Suppl. 1), S13. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S13>
- Lee, H., Parl, H., & Cho, H. (2022). Analysis of research on developmentally supportive care for prematurity in neonatal intensive care unit: a scoping review. *Child Health Nursing Research*, 28(1), 9-22. <https://doi.org/10.4094/chnr.2022.28.1.9>
- Leite. E., Malpique, M., & Santos, M. R. (1993). *Trabalho de Projecto II: Leituras comentadas* (3ª edição). Edições Afrontamento.
- Leite. E., Malpique, M., & Santos, M. R. (2001). *Trabalho de Projecto I: Aprender por projectos centrados em problemas* (4ª edição). Edições Afrontamento.
- Leite, P. N. M., Teixeira, R. B., Silva, G. D., Reis, A. T., & Araújo, M. (2020). Therapeutic hypothermia in neonatal hypoxic-ischemic encephalopathy: Integrative review. *Revista Enfermagem UERJ*, 28, 1-7. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.42281>
- Levy, M. L. (1996). Os direitos da criança hospitalizada. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 27(4), 655-657. <https://doi.org/10.25754/pjp.1996.5818>
- Li, W. H. C., Chung, J. O. K., Ho, K. Y., & Kwok, B. M. C. (2016). Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. *BMC Pediatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0570-5>
- Lin, L., Yeh, C.-H., & Mishel, M. H. (2010). Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 47(12), 1510-1524. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.05.009>
- Linnard-Palmer, L., & Kools, S. (2005). Parents' refusal of medical treatment for cultural or religious beliefs: An ethnographic study of health care professionals' experiences. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(1), 48-57. <https://doi.org/10.1177/1043454204270263>
- Lønnerdal B. (2016). Bioactive proteins in human milk: Health, nutrition, and implications for infant formulas. *Journal of Pediatrics*, 173, S4-S9. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.02.070>

- Lopes, M.J. (1999). *Concepções de enfermagem e desenvolvimento sócio-moral: Alguns dados e implicações*. Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Lopes, L. M. M., & Santos, S. M. P. (2010). Florence Nightingale: Apontamentos sobre a fundadora da enfermagem moderna. *Revista de Enfermagem Referência, III série* (2), 181-189. <https://doi.org/10.12707/RIII10HM3>
- Ma, X., Liu, Y., Du, M., Ojo, O., Huang, L., Feng, X., ... Wang, X. (2021). The accuracy of the pediatric assessment triangle in assessing triage of critically ill patients in emergency pediatric department. *International Emergency Nursing, 58*, 101041. <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2021.101041>
- Makic, M. B., Rauen, C., Watson, R., & Poteet, A. W. (2014). Examining the evidence to guide practice: challenging practice habits. *Critical Care Nurse, 34*(2), 28-46. <https://doi.org/10.4037/ccn2014262>
- Madeo, A. C., O'Brien, K. E., Bernhardt, B. A., & Biesecker, B. B. (2012). Factors associated with perceived uncertainty among parents of children with undiagnosed medical conditions. *American Journal of Medical Genetics, Part A, 158A* (8), 1877-1884. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35425>
- Majdalani, M.N., Doumit, M.A.A., & Rahi, A.C. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *International Journal of Nursing Studies, 51*(2), 217-225. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.001>
- Maki, M. T., Orsi, K. C., S. C., Tsunemi, M. H., Hallinan, M. P., Pinheiro, E. M., & Avelar, A. F. M. (2017). O efeito da manipulação sobre o sono do recém-nascido prematuro. *Acta Paulista de Enfermagem, 30*(5), 489-496. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700071>
- Malta, H., Alves, N., Graça, P., Conde, T., & Costa, T. (2015). A presença da família durante a reanimação do doente no pré-hospitalar e na sala de emergência: Uma revisão integrativa. *Interações: Sociedade e as Novas Modernidades, 29*, 74-95. <https://www.interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/view/384/399>
- Mancini, M. E., Diekema, D. S., Hoadley, T. A., Kadlec, K. D., Leveille, M. H., McGowan, J. E., Munkwitz, M. M., Panchal, A. R., Sayre, M. R., & Sinz, E. H. (2015). Part 3: Ethical issues: 2015 American Heart Association guidelines update for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation, 132*, S383-S396. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000254>
- Manguy, A. M., Joubert, L., Oakley, E. & Gordon, R. J. (2018). Psychosocial care models for families of critically ill children in pediatric emergency department settings: A scoping review. *Journal of Pediatric Nursing, 38*, 46-52. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.10.014>
- Marques, D.O., Monteiro, K.S., Santos, C.S., & França de Oliveira, N. (2021). Violence against children and adolescents: Nursing performance. *Journal of Nursing UFPE, 158*, 232-245. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2021.246168>
- Marques, S. F. S., Oliveira, T. M. G., Jesus, C. A. C., Pinho, D. L. M., & Ribeiro, L. M. (2017). Incertezas dos pais de recém-nascidos internados: Proposta de intervenção à luz da teoria de Mishel. *Revista de Enfermagem UFPE On Line, 11*(suplemento 12), 5361-5369. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a25179p5361-5369-2017>
- Martin, C. (2002). Cuidados de enfermagem, uma disciplina: Condições e desafios. *Pensar Enfermagem, 6*(1), 9-16.
- Martins, M., Marques, R., Sousa, M., Valério, A., Cabral, I., Almeida, F. (2020). Utilizadores frequentes da Urgência Pediátrica: Conhecer, intervir e analisar -

- Um Estudo piloto. *Acta Médica Portuguesa*, 33(5), 311-317.
<https://doi.org/10.20344/amp.12769>
- Masterson, K., & Brenner, M. (2016) Parents' communication preferences prior to the interhospital transfer of an acutely-ill child: A qualitative study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 39(3), 215-220.
<https://doi.org/10.1080/24694193.2016.1186759>
- Matos, M. (1996). Adolescer e delinquir. *Análise Psicológica*, 14(1), 23-29.
- Mayerl, C. J., Edmonds, C. E., Catchpole, E. A., Myrta, A. M., Gould, F., Bond, L. E., Stricklen, B. M., & German, R. Z. (2020). Sucking versus swallowing coordination, integration, and performance in preterm and term infants. *Journal of Applied Physiology*, 129(6), 1383-1392.
<https://doi.org/10.1152/jappphysiol.00668.2020>
- McAlvin, S. S., & Carew-Lyons, A. (2014). Family presence during resuscitation and invasive procedures in Pediatric Critical Care: A systematic review. *American Journal of Critical Care*, 23(6), 477-485. <https://doi.org/10.4037/ajcc2014922>
- McCormack, B., Borg, M., Cardiff, S., Dewing, J., Jacobs, G., Janes, N., Karlsson, B., McCance, T., Mekki, T.E., Porock, D., van Lieshout, F., & Wilson, V. (2015). Person-centredness: The 'state' of the art. *International Practice Development Journal*, 5(special issue on person-centredness), 1-15.
<https://doi.org/10.19043/ipdj.5SP.003>
- Meireles, D., Abecasis, F., Boto, L., Camilo, C., Abecasis, M., Neves, J. P., Soares, Z. C., & Vieira, M. (2021). Extracorporeal Membrane Oxygenation: The first 10 years experience of a Portuguese Pediatric Intensive Care Unit. *Acta Médica Portuguesa*, 34(6), 435-441. <https://doi.org/10.20344/amp.15227>
- Meleis, A. I. (2018). *Theoretical nursing: Development and progress* (6th edition). Wolters Kluwer.
- Melo, E. M. O. P., Ferreira, P. L., Lima R. A. G., & Mello, D. F. (2014). Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Revista Latino-Americana*, 22(3), 432-439. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>
- Mendes, G. (2009). A dimensão ética do agir e as questões da qualidade colocadas face aos cuidados de enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 18(1), 165-169.
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072009000100020>
- Mendes, M. G. S. R., & Martins, M. M. F. P. S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: Do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, III série, 6, 113-121.
<https://doi.org/10.12707/RIII1144>
- Menezes, B., & Prazeres, V. (coord.). (2011). *Maus tratos em crianças e jovens: Guia prático de abordagem diagnóstico e intervenção*. Direção-Geral da Saúde.
- Menezes, M., Moré, C. L. O. O., & Cruz, R. M. (2008). O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. *Avaliação Psicológica*, 7(2), 189-198.
- Mentzelopoulos, S. D., Bossaert, L., Raffay, V., Askitopoulou, H., Perkins, G. D., Greif, R., Haywood, K., Van de Voorde, P., & Xanthos, T. (2016). A survey of key opinion leaders on ethical resuscitation practices in 31 european countries. *Resuscitation*, 100, 11-17.
<https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.12.010>
- Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros [MCEESIP-OE]. (2013). *Guia Orientador de Boa Prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Ordem dos Enfermeiros.

https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf

- Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros [MCEESIP-OE]. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática: Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadepositiva_vf.pdf
- Mick, N. W., & Williams, R. J. (2020). Pediatric cardiac arrest resuscitation. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 38(4), 819-839. <https://doi.org/10.1016/j.emc.2020.06.007>
- Miguel, A. (2006). *Gestão moderna de projectos: melhores técnicas e práticas* (2ª edição). FCA.
- Miles, M. S. (1979). Impact of the Intensive Care Unit on parents. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 3(7), 72-90. <https://doi.org/10.3109/01460867909098877>
- Ministério da Saúde [MS]. (1999). Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de Maio. *Diário da República, Série I-A*, 108, 2424-2435. <https://files.dre.pt/1s/1999/05/108a00/24242435.pdf>
- Ministério da Saúde [MS]. (2002). Decreto-Lei n.º 39/2002, de 26 de Fevereiro. *Diário da República, Série I-A*, 48, 1623-1625. <https://files.dre.pt/1s/2002/02/048a00/16231625.pdf>
- Ministério da Saúde [MS]. (2005). Decreto-Lei n.º 88/2005, de 3 de Junho. *Diário da República, Série I-A*, 107, 3606. <https://files.dre.pt/1s/2005/06/107a00/36063606.pdf>
- Ministério da Saúde [MS]. (2007a). Decreto-Lei n.º 298/2007, de 22 de Agosto. *Diário da República, 1ª série*, 161, 5587-5596. <https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/decreto-lei/2007-107546128>
- Ministério da Saúde [MS]. (2007b). Portaria n.º 1368/2007, de 18 de Outubro. *Diário da República, 1ª série*, 201, 7655-7659. <https://files.dre.pt/1s/2007/10/20100/0765507659.pdf>
- Ministério da Saúde [MS]. (2008). Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro. *Diário da República, 1ª série*, 38, 1182-1189. <https://files.dre.pt/1s/2008/02/03800/0118201189.pdf>
- Ministério da Saúde [MS]. (2009). Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro. *Diário da República, 1ª série*, 193, 7298-7301. <https://files.dre.pt/1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>
- Ministério da Saúde [MS]. (2014a). Decreto-Lei n.º 118/2014 de 5 de agosto. *Diário da República, Série I*, 149, 4069-4071. <https://files.dre.pt/1s/2014/08/14900/0406904071.pdf>
- Ministério da Saúde [MS]. (2014b). Portaria n.º 82/2014 de 10 de abril. *Diário da República, 1.ª série*, 71, 2364-2366. <https://files.dre.pt/1s/2014/04/07100/0236402366.pdf>
- Ministério da Saúde - Comissão Nacional de Saúde Materna e Neonatal [MS-CNSMN]. (2006). *Organização Perinatal Nacional: Programa Nacional de Saúde Materna*. Ministério da Saúde. http://static.publico.pt/docs/sociedade/Org_Perinatal_Nacional.pdf
- Ministério da Saúde - Gabinete da Ministra [MS-GM]. (2008). Despacho n.º 31292/2008. *Diário da República, 2ª série*, 236, 49207-49231. <https://files.dre.pt/2s/2008/12/236000000/4920749231.pdf>

- Ministério da Saúde – Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde [MS-GSEAS]. (2010). Despacho n.º 752/2010. *Diário da República, 2ª série, 7*, 1434-1437. <https://files.dre.pt/2s/2010/01/007000000/0143401437.pdf>
- Ministérios da Administração Interna e da Saúde. (2014). Portaria n.º 260/2014, de 15 de dezembro. *Diário da República, 1.ª série, 241*, 6084-6095. <https://files.dre.pt/1s/2014/12/24100/0608406095.pdf>
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research, 30*(5), 258-263. <https://doi.org/10.1097/00006199-198109000-00002>
- Mishel, M. H. (1983). Parents's perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research, 32*(6), 324-330. <https://doi.org/10.1097/00006199-198311000-00002>
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship, 20*(4), 225-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Journal of Nursing Scholarship, 22*(4), 256-262. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x>
- Mishel, M. H. (2014). Theories of uncertainty in illness. In M. J. Smith & P. R. Liehr (editors), *Middle range theory for nursing* (3rd edition, pp. 3-14). Springer Publishing Company, LLC.
- Mishel, M. H. & Braden, C. J. (1988). Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research, 37*(2), 98-103. <https://doi.org/10.1097/00006199-198803000-00009>
- Mishel, M. H., Hostetter, T., King, B., & Graham, V. (1984). Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing, 7*(4), 291-300. <https://doi.org/10.1097/00002820-198408000-00003>
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., Stewart, L. A. & PRISMA-P Group (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews, 4*(1). <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>
- Monteiro, B. F. R. P. (2016). *Atitude do enfermeiro face à sexualidade do adolescente [Master dissertation, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda]*. Repositório do Instituto Politécnico da Guarda.
- Mororó, D. D. S., Enders, B. C., Lira, A. L. B. C., Silva, C. M. B., & Menezes, R. M. P. (2017) Análise conceitual da gestão do cuidado em enfermagem no âmbito hospitalar. *Acta Paulista de Enfermagem, 30*(3), 323-332. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700043>
- Mortensen, J., Simonsen, B. O., Eriksen, S. B., Skovby, P., Dall, R., & Elklit, A. (2015). Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 29*(3), 495-500. <https://doi.org/10.1111/scs.12179>
- Mosca, F., & Giannì, M. L. (2017). Human milk: Composition and health benefits. *Pediatria Medica e Chirurgica, 39*(2), 155, 47-52. <https://doi.org/10.4081/pmc.2017.155>
- Mota, A. F., Cardoso, B. K., Jordão, M. F., Tomaz, E., Caturra, L., & Inácio, F. (2017). Reações anafiláticas em crianças admitidas numa unidade de urgência pediátrica. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia, 25*(1), 39-49. https://www.spaic.pt/client_files/rpia_artigos/reaes-anafilicas-em-criancas-admitidas-numa-unidade-de-urgncia-peditrica.pdf
- Mullen, J. E., Pate, M. F. D. (2018). Caring for critically ill children and their families. In M. C. Slota (editor), *AACN Core Curriculum for Pediatric High Acuity*,

- Progressive, and Critical Care Nursing* (3rd edition, pp. 1-33). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826133038.0001>
- Neill, S. J. (2000). Acute childhood illness at home: The parents' perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 821-832. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01340.x>
- Neill, S. J. (2010). Containing acute childhood illness within family life: A substantive grounded theory. *Journal of Child Health Care*, 14(4), 327-344. <https://doi.org/10.1177/1367493510380078>
- Neill, S. J., Cowley, S., & Williams, C. (2013). The role of felt or enacted criticism in understanding parent's help seeking in acute childhood illness at home: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 757-767. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.11.007>
- Neill, S. J., & Coyne, I. (2018). The role of felt or enacted criticism in parents' decision making in differing contexts and communities: Toward a formal grounded theory. *Journal of Family Nursing*, 24(3), 443-469. <https://doi.org/10.1177/1074840718783488>
- Neville, K. L. (2003). Uncertainty in illness: An integrative review. *Orthopaedic Nursing*, 22(3), 206-214. <https://doi.org/10.1097/00006416-200305000-00009>
- Nicholls, T. L., & Hamel, J. (2015). Intimate partner violence. In B. L. Cutler, P. A. Zapf, B. L. Cutler, P. A. Zapf (editors). *APA handbook of forensic psychology. Volume 1: Individual and situational influences in criminal and civil contexts* (pp. 381-422). <https://doi.org/10.1037/14461-012>
- Norton, R. W. (1975). Measurement of ambiguity tolerance. *Journal of Personality Assessment*, 39(6), 607-619. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa3906_11
- Noyes, J. (1999). The impact of knowing your child is critically ill: A qualitative study of mothers' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2), 427-435. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00906.x>
- Nunes, L. (2009). Multiculturalidade: A perspetiva da Ordem dos Enfermeiros. In Lopes, J. C. R., Santos, M. C, Matos, M. S. D., & Ribeiro, O. P. (org.). *Multiculturalidade: perspectivas da enfermagem, contributos para melhor cuidar* (p. 47-64). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- 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*, 17, 3-9. <http://hdl.handle.net/10400.26/9215>
- Nunes, L. (2018). *Para uma epistemologia de enfermagem* (2^a edição). LUSODIDACTA - Soc. Port. de Material Didáctico, Lda.
- Nunes, L., Gato, A. P., Ferrito, C., Leal, P., & Ramos, L. (2016). *Relatório do PReSaMe: Projeto respostas em Saúde Mental - Península de Setúbal*. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal. <http://hdl.handle.net/10400.26/17719>
- Nunes, L., Ruivo, M. A., & Ferrito, C. (2010). Metodologia de projecto: Colectânea descritiva de etapas. *Percursos*, 15, 1-38. http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- Nunes, S. R. T. (2011). Privacidade e sigilo em deontologia profissional: uma perspectiva no cuidar pediátrico. *Nascer e Crescer*, 20(1), 40-44. <http://hdl.handle.net/10400.16/707>
- O'Connell, K., et al. (2017). Family presence during trauma resuscitation: Family members' attitudes, behaviors, and experiences. *American Journal of Critical Care*, 26(3), 229-239. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017503>

- Oliveira, L. F., & Ferreira, R. T. (2014). O ambiente das enfermarias pediátricas favorece o sono das crianças? *Acta Pediátrica Portuguesa*, 45(2), 82-89. <https://doi.org/10.25754/pjp.2014.2706>
- Oliveira, M. P., Rodrigues, A. C., Corrêa, B. S. S., Dias, C. T. S., Bomfim, V. V. B. S., Mascarenhas, B. B., Silva, M. O. B., Torres, L. A., Solidade, G. K. C., Pinho, G. A., Albuquerque, V.O., Chaves, S. O., & Bastos, P. R. L. (2021). Factors that hinder breastfeeding in the Neonatal Intensive Care Unit. *Research, Society and Development*, 10(8), e39010817190. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17190>
- Oommen, S., Kathuria, O. K., & Mathur, R. G. (2014). Effectiveness of the distraction technique on pain & behavioral distress during invasive pediatric procedure among school age children. *International Journal of Nursing Education*, 6(2), 159-164. <https://doi.org/10.5958/0974-9357.2014.00626.6>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2007). *Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2012). *Divulgar. Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual, enunciados descritivos*. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2015a). *Deontologia profissional de enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2015b). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2015c). Regulamento n.º 351/2015. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário da República*, 2.ª Série, 119, 16660-16665. <https://files.dre.pt/2s/2015/06/119000000/1666016665.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2018a). Regulamento n.º 422/2018. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República*, 2.ª série, 133, 19192-19194. <https://files.dre.pt/2s/2018/07/133000000/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2018b). Regulamento n.º 428/2018. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar. *Diário da República*, 2.ª série, 135, 19354-19359. <https://files.dre.pt/2s/2018/07/135000000/1935419359.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2019a). *Encontro de Boas Práticas do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/conteudos/encontro-de-boas-praticas-do-colégio-da-especialidade-de-enfermagem-comunitária/>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2019b). Regulamento n.º 140/2019. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2.ª série, 26, 4744-4750. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

- Ordem dos Enfermeiros – Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica [OE-CEESIP]. (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Volume I*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/GuiasOrientadores_BoaPratica_SaudeInfantil_Pediatria_volume1.pdf
- Ordem dos Enfermeiros – Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica [OE-CEESIP]. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Volume III*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf
- Ordem dos Médicos [OM], & Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos [SPCI]. (2008). *Transporte de doentes críticos: Recomendações 2008*. Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos. https://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2017/09/Recomendacoes_Doente_Critico.pdf
- Organização Mundial de Saúde [OMS] (2015). *Preparação, manipulação e conservação de fórmulas desidratadas para lactentes. Manual de boas práticas*. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP. http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/3006/3/Manual_Preparacao_manipulacao_conservacao_de_%20FDL.pdf
- Oxley, R. (2015). Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. *Nursing Children and Young People*, 27(4), 16-21. <https://doi.org/10.7748/ncyp.27.4.16.e564>
- Pabiś, M., Wrońska, I., Ślusarska, B., & Cuber, T. (2010). Paediatric nurses' identification of violence against children. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 384-393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05473.x>
- Pacheco, A. P., Mota, I., & Clemente, P. (2010). *Sexualidade, adolescência e saúde*. Ordem dos Enfermeiros. <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoress/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/SEXUALIDADE,ADOLESCENCIAESAUDE.aspx>
- Paniagua, N., Elozegi, A., Duo, I., Fernandez, A., Mojica, E., Martinez-Indart, L., Mintegi, S., & Benito, J. (2017). Initial asthma severity assessment tools as predictors of hospitalization. *Journal of Emergency Medicine*, 53(1), 10-17. <https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2017.03.021>
- Paolo, T. (2012). The high-risk newborns. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 25(S1), 6-7. <https://doi.org/10.3109/14767058.2012.664893>
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento humano* (12ª edição). AMGH Editora Ltda.
- Parmentier-Decrucq, E., Poissy, J., Favory, R., Nseir, S., Onimus, T., Guerry, M.-J., Durocher, A., & Mathieu, D. (2013). Adverse events during intrahospital transport of critically ill patients: incidence and risk factors. *Annals of Intensive Care*, 3(1), 10. <https://doi.org/10.1186/2110-5820-3-10>
- Parra-Flores, J., Cerda-Leal, F., Contreras, A., Valenzuela-Riffo, N., Rodríguez, A., & Aguirre, J. (2018). *Cronobacter sakazakii* and microbiological parameters in dairy formulas associated with a food alert in Chile. *Frontiers in Microbiology*, 9, 1708. <https://doi.org/10.3389/fmicb.2018.01708>
- Peixoto, N. M. S. M., & Peixoto, T. A. S. M. (2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(11), 121-132. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16030>
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4^e édition). Chenelière Éducation.

- Perez, L., Romo, L. K., & Bell, T. (2018). Communicatively exploring uncertainty management of parents of children with Type 1 Diabetes. *Health Communication, 1-9*. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1446249>
- Peters, M. D. J., McArthur, A., & Munn, Z. (2016). Safe management of expressed breast milk: A systematic review. *Women and Birth, 29(6)*, 473-481. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2016.05.007>
- Petty, J., Jarvis, J., & Thomas, R. (2019). Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach. *Journal of Clinical Nursing, 28(9-10)*, 1911-1924. <https://doi.org/10.1111/jocn.14807>
- Pickler, R. H., Reyna, B. A., Wetzell, P. A., & Lewis, M. (2015). Effects of four approaches to oral feeding progression on clinical outcomes in preterm infants. *Nursing Research and Practice, 2015*, article ID 716828. <https://doi.org/10.1155/2015/716828>
- Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., Pettengill, M. M., & Balieiro, M. M. F. G. (2010). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem, 63(1)*, 132-135. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022>
- Plante, V., Cyr, C., Lamontagne, A., & Tremblay-Roy, J.-S. (2020). Parental presence in pediatric interfacility critical care transport: A descriptive study of children, parents, and health care professionals' opinions. *Air Medical Journal, 39(4)*, 257-261. <https://doi.org/10.1016/j.amj.2020.04.012>
- Poles, K., & Bousso, R. S. (2009). Morte digna da criança: análise de conceito. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 43(1)*, 215-222. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000100028>
- Polin, R. A., & Yoder, M. C. (2020). *Workbook in practical neonatology* (6th edition). Elsevier.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th edition). Wolters Kluwer.
- Porto, G., & Lustosa, M.A. (2010). Psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 13 (1)*, 76-93. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v13n1/v13n1a07.pdf>
- Presidência do Conselho de Ministros [PCM]. (2018). Decreto-Lei n.º 65/2018 de 16 de agosto. *Diário da República, 1.ª série, 157*, 4147-4182. <https://files.dre.pt/1s/2018/08/15700/0414704182.pdf>
- Price, E., Weaver, G., Hoffman, P., Jones, M., Gilks, J., O'Brien, V., & Ridgway, G. (2016). Decontamination of breast pump milk collection kits and related items at home and in hospital: Guidance from a Joint Working Group of the Healthcare Infection Society and Infection Prevention Society. *Journal of Hospital Infection, 92(3)*, 213-221. <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2015.08.025>
- Quintas, P.M.P. (2008). *Heteronormatividade no contexto dos cuidados de saúde: atitudes dos profissionais de enfermagem em razão da orientação sexual do utente* [Master dissertation, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/22021>
- Ramos, A. L. R. (2013). *Construção e adequação de um instrumento de medição de risco de lesão não intencional em ambiente doméstico/familiar, em crianças até aos quatro anos*. [Doctoral dissertation, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/12033>

- Ramos, S. & Trindade, L. (2011). Gestão do risco: Segurança do doente em ambiente hospitalar. *Tecno Hospital*, 48, 16-20. <http://hdl.handle.net/10400.17/1597>
- Redley, B., LeVasseur, S. A., Peters, G. & Bethune, E. (2003). Families' needs in emergency departments: Instrument development. *Journal of Advanced Nursing*, 43(6), 606-615. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02759.x>
- Reyes-Foster, B. M., Carter, S. K., & Hinojosa, M. S. (2017). Human milk handling and storage practices among peer milk-sharing mothers. *Journal of Human Lactation*, 33(1), 173-180. <https://doi.org/10.1177/0890334416678830>
- Ribeiro, C. (2009). *A criança na justiça: Trajectórias e significados do processo judicial de crianças vítimas de abuso sexual intrafamiliar*. Almedina.
- Ribeiro, C. R., Moura, C. M., Sequeira, C., Barbieri, M. C., & Erdmann, A. L. (2015). Perceção de pais e enfermeiros sobre cuidados de Enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(4), 137-146. <https://doi.org/10.12707/RIV14023>
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., & Doorenbos, A. Z. (2017). Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(3), 238-246. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000335>
- Rocha, I. (coord.). (2019). *Código Civil* (24ª edição). Porto Editora.
- Rocha, G., Candeias, L., Ramos, M., Maia, T., Guimarães, H., & Viana, V. (2011). Stress e satisfação das mães em cuidados intensivos neonatais. *Acta Médica Portuguesa*, 24(2), 157-166. <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1514/1099>
- Rodrigo, R., Amir, L.H., & Forster, D.A. (2018). Review of guidelines on expression, storage and transport of breast milk for infants in hospital, to guide formulation of such recommendations in Sri Lanka. *BMC Pediatrics*, 18(1), 271. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1244-2>
- Rodrigues, C., Severo, M., Zeitlin, J., Barros, H., & Portuguese EPICE [Effective Perinatal Intensive Care in Europe] Network (2018). The type of feeding at discharge of Very Preterm Infants: Neonatal Intensive Care Units policies and practices make a difference. *Breastfeeding Medicine*, 13(1), 50-59. <https://doi.org/10.1089/bfm>
- Rodriguez Gonzalez, P., Perez-Cabezas, V., Chamorro-Moriana, G., Ruiz Molinero, C., Vazquez-Casares, A. M., & Gonzalez-Medina, G. (2021). Effectiveness of oral sensory-motor stimulation in premature infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): Systematic Review. *Children*, 8(9), 758. <https://doi.org/10.3390/children8090758>
- Rodríguez-Rey, R., & Alonso-Tapia, J. (2016). Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a Paediatric Intensive Care Unit. *Australian Critical Care*, 29(3), 151-157. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.11.002>
- Roland, D., Lewis, G., Fielding, P., Hakim, C., Watts, A., & Davies, F. (2016). The Paediatric Observation Priority Score: A system to aid detection of serious illness and assist in safe discharge. *Open Journal of Emergency Medicine*, 4(2), 38-44. <https://doi.org/10.4236/ojem.2016.42006>
- Roque, A., Bugalho, A., & Vaz Carneiro, A. (2007). *Manual de elaboração, disseminação e implementação de Normas de Orientação Clínica - CEMBE da FML*. Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência - Faculdade de Medicina de Lisboa. <https://cembe.org/avc/docs/Manual%20de%20NOCs%20CEMBE%202007.pdf>

- Royal College of Nursing (2016). *Formula feeds: RCN guidance for nurses caring for infants and mothers*. Royal College of Nursing. <https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2016/Ocotber/005694.pdf>
- Salami, O., Salvador, J., & Vega, R. (2012). Reasons for nonurgent Pediatric Emergency Department visits. *Pediatric Emergency Care*, 28(1), 43-46. <https://doi.org/10.1097/pec.0b013e31823f2412>
- Santacroce, S. J. (2000). Support from health care providers and parental uncertainty during the diagnosis phase of perinatally acquired HIV infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 11(2), 63-75. [https://doi.org/10.1016/s1055-3290\(06\)60287-2](https://doi.org/10.1016/s1055-3290(06)60287-2)
- Santacroce, S. J. (2001). Measuring parental uncertainty during the diagnosis phase of serious illness in a child. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 3-12. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.20547>
- Santacroce, S. J. (2003). Parental uncertainty and posttraumatic stress in serious childhood illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 45-51. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2003.00045.x>
- Santos, A. C. S., Araújo, W. M. C., Akutsu, R. C. A., & Arruda, H. A. (2015). Microbiological quality of enteral feeding and infant formula produced in dietary units, according to the triad of Donabedian. *Nutricion Hospitalaria*, 31(5), 2122-2130. <https://doi.org/10.3305/nh.2015.31.5.8582>
- Saúde (2016). Portaria n.º 281/2016 de 26 de outubro. *Diário da República*, 1ª série, 206, 3829-3830. <https://files.dre.pt/1s/2016/10/20600/0382903830.pdf>
- Saúde – Gabinete do Secretário de Estado da Saúde (2019). Despacho n.º 12434/2019. *Diário da República*, 2ª série, 250, 30-31. <https://files.dre.pt/2s/2019/12/250000000/0003000031.pdf>
- Schafer, K. M., & Kremer, M. J. (2022). Outcomes of simulation-based experiences related to family presence during resuscitation: A systematic review. *Clinical Simulation in Nursing*, 65, 62–81. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2022.01.002>
- Schatkosky, A.M., Wegner, W., Algeri, S., & Pedro, E.N.R. (2009). Safety and protection for hospitalized children: Literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(3), 410-416. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000300020>
- Schön, D. A. (2018). *A prática profissional: Do planeamento à ação. Como pensam os profissionais*. Escolar Editora.
- Seo, C. W., Hong, S., Shin, Y. K., & Kang, S. H. (2018). Physicochemical properties of liquid infant formula stored at different temperatures. *Korean Journal for Food Science of Animal Resources*, 38(5), 995-1007. <https://doi.org/10.5851/kosfa.2018.e31>
- Shelton, T. L., & Stepanek, J. S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services* (3rd edition). Association for the Care of Children's Health.
- Sices, L. (2007). Use of developmental milestones in pediatric residency training and practice: Time to rethink the meaning of the mean. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(1), 47-52. <https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e31803084c6>
- Silva, A. O. C., Cunha, T. F., Bezerra, I. R., Sant'anna, T.S., Andrade, L. M., Silva, R. M. C. R. A., Pires, A. S., Silva, M. V. G., & Sampaio, C. E. P. (2022). Impactos psicoemocionais na hospitalização pediátrica: Percepções dos acompanhantes

- e a atuação da equipe de enfermagem. *Research, Society and Development*, 11(3), e20411326259. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i3.26259>
- Silva, A. P. (2007). Enfermagem avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55(1-2), 11-20.
- Silva, H. (2001). A concepção de cuidados de enfermagem em Florence Nightingale. Sua influência na educação e na prática em enfermagem. *Nursing*, 13 (154), 32-33.
- Silva, M. A. N. C. G. M. M., Costa, M. A. S. M., & Silva, M. M. F. P. (2013). A família em Cuidados de Saúde Primários: Caracterização das atitudes dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, III série, 11, 19-28. <https://doi.org/10.12707/RIII13105>
- Sistema de Emergências Médicas Pediátrico Vall d'Hebron [SEMP-VH]. (2016). Manual Curso SEMP-VH 2016. SEM-Pediátrico Vall d'Hebron.
- Slota, M. C. (2013). Psychosocial aspects of pediatric critical care. In M. F. Hazinski (editor), *Nursing care of the critically ill child* (3rd edition, pp. 19-49). Elsevier Mosby.
- Smith, M. C. (2014). Disciplinary perspectives linked to middle range theory. In M. J. Smith & P. R. Liehr (editors), *Middle range theory for nursing* (3rd edition, pp. 3-14). Springer Publishing Company, LLC.
- Smith, M. C., & Parker, M. E. (2015). Nursing theory and the discipline of nursing. In M. C. Smith & M. E. Parker (editors), *Nursing theories and nursing practice* (4th edition, pp. 3-18). F. A. Davis Company.
- Smith, M. J., & Liehr, P. R. (2014). *Middle range theory for nursing* (3rd edition). Springer Publishing Company, LLC.
- Soares, L.G., Rosa, N.M., Molina, R.C.M., Higarashi, I.H., & Marcon, S.S. (2016). Pediatric ICU: The meaning of taking care in the mother's perspective. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8(4), 4965-4971. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4965-4971>
- Sociedade Pediátrica da Qualidade e Segurança do Doente [SPEQS]. (2017). *Regulamento*. Sociedade Portuguesa de Pediatria. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Seccao_Pediatrica_Qualidade_Seguranca_Doente/Regulamento_SPQSD.pdf
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN]. (2018a). *Consenso clínico "A luz e o desenvolvimento visual do RN prematuro"*. Sociedade Portuguesa de Neonatologia. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2018/05/A-luz-e-o-desenvolvimento-visual-do-RN-prematuro.pdf>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN]. (2018b). *Consenso clínico "O Som na Unidade de Neonatologia"*. Sociedade Portuguesa de Neonatologia. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2018/05/O-Som-na-Unidade-de-Neonatologia.pdf>
- Solaz-García, Á. J., Sáenz-González, P., Borrás Vañó, M. J., & Montejano-Lozoya, R. (2021). Nursing care in therapeutic hypothermia in neonates with hypoxic-ischaemic encephalopathy. Review of the literature. *Enfermería Intensiva*, 32(2), 88-99. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2019.11.001>
- Spidsberg, B. D. (2007). Vulnerable and strong - lesbian women encountering maternity care. *Journal of Advanced Nursing*, 60(5), 478-486. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04439.x>

- Steele, C. (2018). Best practices for handling and administration of expressed human milk and donor human milk for hospitalized preterm infants. *Frontiers in Nutrition*, 5, article 76. <https://doi.org/10.3389/fnut.2018.00076>
- Stewart, J. L., Mishel, M. H., Lynn, M. R., & Terhorst, L. (2010). Test of a conceptual model of uncertainty in children and adolescents with cancer. *Research in Nursing & Health*, 33(3), 179-191. <https://doi.org/10.1002/nur.20374>
- Streed, C. G., Grasso, C., Reisner, S. L., & Mayer, K. H. (2020). Sexual Orientation and Gender Identity Data Collection: Clinical and Public Health Importance. *American Journal of Public Health*, 110(7), 991-993. <https://doi.org/10.2105/ajph.2020.305722>
- Stremler, R., Micsinszki, S., Adams, S., Parshuram, C., Pullenayegum, E., & Weiss, S. K. (2021). Objective sleep characteristics and factors associated with sleep duration and waking during pediatric Hospitalization. *JAMA Network Open*, 4(4), e213924. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.3924>
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (5.ª edição). LUSODIDACTA – Soc. Port. de Material Didáctico, Lda.
- Sutherland, M. A. (2011). Implications for violence in adolescent dating experiences. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 40(2), 225-234. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2011.01223.x>
- Taddio, A., et al. (2015). Reducing pain during vaccine injections: Clinical practice guideline. *CMAJ*, 187(13), 975-82. <https://doi.org/10.1503/cmaj.150391>
- Tamez, R. N., & Silva, M. J. P. (2017). *Enfermagem na UTI Neonatal: Assistência ao recém-nascido de alto risco* (6ª edição). Guanabara Koogan.
- Tavares, A. (1992). *Métodos e técnicas de planeamento em saúde* (2ª edição). Departamento de Recursos Humanos da Saúde do Ministério da Saúde.
- Terp, K., & Sjöström-Strand, A. (2017). Parents' experiences and the effect on the family two years after their child was admitted to a PICU: An interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 43, 143-148. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.06.003>
- The Joanna Briggs Institute (2014). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition*. The Joanna Briggs Institute. <https://nursing.lsuhsu.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Economic.pdf>
- The Joanna Briggs Institute (2018). *The Joanna Briggs Institute Scientific Writer Handbook*. The Joanna Briggs Institute. http://joannabriggs-webdev.org/assets/docs/scientificWriters/JBIScientificWriterHandbook_July2018.pdf
- Tiwaree, C., Kantawang, S., Wonghongkul, T. & Lertwatthanawilat, W. (2016). Predicting factors of uncertainty in illness among children with leukemia undergoing chemotherapy. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 20(1), 33-44.
- Transporte Interhospitalar Pediátrico do Centro Hospitalar Lisboa Norte [TIP-CHLN] & Sistema de Emergências Médicas Pediátrico Vall d'Hebron [SEMP-VH]. (2017). *IV Curso de Transporte Neonatal e Pediátrico TIP CHLN / SEMP VH*. Centro de Formação do Centro Hospitalar Lisboa Norte.
- Tweedlie, J., & Vincent, S. (2018). Adult student nurses' experiences of encountering perceived child abuse or neglect during their community placement: Implications for nurse education. *Nurse Education Today*, 73, 60-64. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2018.11.002>

- Ueki, S., Komai, K., & Ohashi, K. (2017). Development of a scale to screen parents with uncertainty regarding their child with acute illness. *Open Journal of Nursing*, 7(11), 1246-1257. <https://doi.org/10.4236/ojn.2017.711090>
- Ueki, S., Takao, K., Komai, K., Fujiwara, C., & Ohashi, K. (2017). Maternal uncertainty about infants' hospitalization for acute childhood illness: A qualitative study. *Open Journal of Nursing*, 7, 645-656. <https://doi.org/10.4236/ojn.2017.76048>
- Universidade de Évora [UE]. (2016). Aviso n.º 5622/2016. *Diário da República*, 2.ª série, 84, p. 13881-13888.
- Valderrama Sanabria, M.L., & Muñoz de Rodríguez, L. (2016). Needs of parents in caring for their children in a Pediatric Intensive Care Unit. *Investigación Y Educación en Enfermería*, 34(1), 29-37. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a04>.
- Vardanjani, A. E., Golitaleb, M., Abdi, K., Kia, M. K., Moayedi, S., Torres, M., & Dehghan-Nayeri, N. (2021). The effect of family presence during resuscitation and invasive procedures on patients and families: An umbrella Review. *Journal of Emergency Nursing*, 47(5), 752-760. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2021.04.007>
- Vaz, J., Alves, R., & Ramos, V. (2016). Advantages of the presence of the family in pediatric resuscitation. *Enfermería Global*, 41, 399-409.
- Ventura, M. C. A. A. (2014). *Violência no namoro: crenças e autoconceito nas relações sociais de género. Modelo de intervenção em enfermagem [Doctoral dissertation, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto]*. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://core.ac.uk/download/pdf/302970697.pdf>
- Vieira, J.P. (2002). Triagem de enfermagem na Urgência Geral de adultos: Uma realidade no Hospital Amadora-Sintra. *Sinais Vitais*, 42, 33-35.
- Vieira, M. (2009). *Ser enfermeiro: Da compaixão à proficiência* (2ª edição). Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.
- Vilelas, J. (2017). *Investigação: O processo de construção do conhecimento* (2ª edição). Edições Sílabo.
- Vincent, J. L., Abraham, E., Kochanek, P., Moore, F. A., & Fink, M. P. (editors). (2016). *Textbook of critical care* (8th edition). Elsevier.
- Ward, C., & Canares, T. L. (2017). Urgent care as intermediary care: How inbound and outbound transport can enhance care of community-based pediatric emergencies. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 18(1), 14-23. <https://doi.org/10.1016/j.cpem.2017.02.002>
- Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring*. University Press of Colorado.
- Wheeler, H. J. (2005). The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nursing in Critical Care*, 10(2), 56-62. <https://doi.org/10.1111/j.1362-1017.2005.00106.x>
- Whyte, H. E., Jefferies, A. L., & Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee (2015). The interfacility transport of critically ill newborns. *Paediatrics & Child Health*, 20(5), 265-275. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/pmc/articles/PMC4472056/pdf/pch-20-265.pdf>
- Wilkinson, S., & Fish, J. (2003). Understanding lesbian's health care behaviour: the case of breast self examination. *Social Science & Medicine*, 56 (2), 235-245. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00022-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00022-9)

- Wilson, D. (2015). Health promotion of the toddler and family. In M.J. Hockenberry & D. Wilson (editors), *Wong's Nursing care of infants and children* (10th edition, pp. 488-522). Elsevier Mosby.
- Wolfer, J. A., & Visintainer, M. A. (1975). Pediatric surgical patients' and parents' stress responses and adjustment as a function of psychologic preparation and stress-point nursing care. *Nursing Research*, 24(4), 244-255. <https://doi.org/10.1097/00006199-197507000-00002>
- Wong, A. C., Claudet, I., Sorum, P., & Mullet, E. (2015). Why do parents bring their children to the Emergency Department? A systematic inventory of motives. Costet Wong, A., Claudet, I., Sorum, P., & Mullet, E. (2015). *International Journal of Family Medicine*, 2015, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2015/978412>
- World Organization Health [WHO]. (2018). *Preterm birth*. World Organization Health. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th edition). F. A. Davis Company.
- Xavier, B. (2017). O futuro é o presente. O presente a esperança. Qualidade e segurança nos cuidados de saúde às crianças. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 48(2), 103-104. <https://doi.org/10.25754/pjp.2017.11957>
- Yi, Y. G., Oh, B-M., Shin, S. H., Shin, J. Y., Kim, E-K., & Shin, H-I. (2018). Stress signals during sucking activity are associated with longer transition time to full oral feeding in premature infants. *Frontiers in Pediatrics*, 6, article 54. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00054>
- Yundelfa, M., Mayetti, M., & Lipoeto, N.I. (2018). Effect of duration and temperature breastmilk storage and the way of diluting breastmilk on protein and fat levels in breastmilk. *Journal of Midwifery*, 3(1), 73-82. <https://doi.org/10.25077/jom.3.1.72-83.2018>
- Zhang, Y. (2017). Uncertainty in illness: Theory review, application, and extension. *Oncology Nursing Forum*, 44(6), 645-649. <https://doi.org/10.1188/17.onf.645-649>