



**Politécnico  
de Viseu**

Escola Superior  
de Saúde de Viseu

# **Perceção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático**

Vanessa Mafalda Pinto Carvalho

janeiro de 2022





**Politécnico  
de Viseu**

Escola Superior  
de Saúde de Viseu

# Perceção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático

Vanessa Mafalda Pinto Carvalho

## **Estágio com Relatório Final**

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Trabalho efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Ernestina Batoca Silva

janeiro de 2022



## DEDICATÓRIA

Aos meus pais e irmãos que são o meu pilar,

Aos meus amigos, que caminharam comigo, tornando o percurso mais fácil,

Aos tutores e orientadores, promotores de conhecimento e partilha,

E a eles, às crianças e aos pais, com quem trabalho diariamente, e para quem procuro a excelência do cuidar.



## Resumo

**Introdução:** O modelo de enfermeiro de referência constitui a base de um cuidado integral, individualizado, centrado na criança e na família, e tem a sua similaridade com o papel do enfermeiro de família nos cuidados de saúde primários. Reconhecendo a sua importância, através de uma investigação empírica, pudemos contribuir para a criação de evidências de enfermagem e uma base científica para a reflexão e melhoria da prática de cuidados de enfermagem à criança submetida a transplante hepático.

**Objetivos:** Descrever a percepção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático; refletir sobre a importância do modelo do enfermeiro de referência a partir das experiências dos pais de crianças submetidas a transplante hepático.

**Metodologia:** Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório-descritivo de cariz fenomenológico, Nível I, através da aplicação da entrevista semi-estruturada, a uma amostra não probabilística de 5 pais, sendo feita posteriormente a análise de conteúdo. Os aspetos éticos foram respeitados nomeadamente a anonimização e autonomia dos participantes.

**Resultados:** Apesar dos participantes não identificarem o nome do modelo, reconhecem a aplicabilidade do mesmo durante o internamento do seu filho, bem com a equipa de profissionais que o executa. Saliendam características do enfermeiro de referência que o diferenciam de outro profissional, valorizam o acompanhamento personalizado e individualizado, encontrando-se satisfeitos com o presente modelo de prestação de cuidados.

**Conclusão:** Acreditamos que este estudo pode fornecer contributos para otimizar a utilização do modelo de referência na prática de cuidados de enfermagem especializados, dada a percepção positiva dos pais das crianças submetidas a transplante hepático.

**Palavras-chave:** enfermeiro de referência; pais; cuidados de enfermagem; criança; hospitalização; transplante hepático.



## **Abstract**

**Introduction:** The reference nurse model forms the basis' comprehensive, individualized care, centered on the child and family, and is similar to family' in primary health care. Recognizing its importance, through an empirical research, we were able to contribute to the creation of nursing evidence and a scientific basis for reflection and improvement in the practice of nursing care for children undergoing liver transplantation.

**Objectives:** To describe the parents' perception of the role of the reference nurse in the care of children undergoing liver transplantation; reflect on the importance of the reference nurse model based on the experiences of parents of children undergoing liver transplantation.

**Methodology:** This is a qualitative, exploratory-descriptive study of a phenomenological nature, Level I, through the application of a semi-structured interview, to a non-probabilistic sample of 5 parents, followed by content analysis. Ethical aspects were respected, namely the anonymization and autonomy of the participants.

**Results:** Despite not identifying the name of the model, they recognized its applicability during their child's hospitalization, as well as the team of professionals who performed it. They emphasize characteristics of the reference nurse that differentiate him from another professional, value personalized and individualized follow-up, finding themselves satisfied with the present model of care delivery.

**Conclusion :** We believe that this study can provide contributions to optimize the use of the reference model in the practice of specialized nursing care, given the positive perception of parents of children undergoing liver transplantation.

**Keywords:** primary nursing; parents; nursing care; child; hospitalization; liver transplantation.



## Sumário

Lista de tabelas .....	13
Lista de siglas e abreviaturas .....	15
<b>Introdução</b> .....	17
Capítulo 1- Enquadramento teórico.....	19
<b>1.A criança submetida a transplante hepático</b> .....	19
1.2 A hospitalização: impacto na criança e na família .....	19
1.3 Papel do enfermeiro no cuidado à criança hospitalizada, submetida a transplante hepático .....	20
<b>2. O enfermeiro de referência</b> .....	22
Capítulo 2 – Investigação empírica .....	25
<b>1. Metodologia</b> .....	25
1.2 Tipo de investigação .....	25
1.4 Objetivo (s) de investigação .....	26
1.5 Instrumento de recolha de dados .....	26
1.6 População e amostra.....	27
1.7 Tratamento e análise dos dados .....	29
<b>2. Apresentação dos resultados</b> .....	29
2.1 Caracterização sociodemográfica.....	29
2.2 Categorias, subcategorias e indicadores de análise .....	30
<b>3. Discussão dos resultados</b> .....	34
<b>4. Conclusão</b> .....	37
Capítulo 3 – Desenvolvimento de competências: apresentação e reflexão do percurso em estágio .....	39
<b>1. Estágio de Pediatria</b> .....	39
<b>2. Estágio de Saúde Infantil e Familiar</b> .....	43
<b>3. Estágio de Neonatologia</b> .....	51
<b>4. Conclusão</b> .....	57
<b>Referências bibliográficas</b> .....	59
Apêndice I – Guião de entrevista.....	63
Apêndice II – Consentimento informado.....	64
Apêndice III – Folheto Informativo “Cuidados na alta da criança hospitalizada, submetida a transplante hepático” .....	67
Apêndice IV – Marcadores com Atividades Promotoras do Desenvolvimento .....	68
Apêndice V – Folheto Informativo “Segurança Infantil” .....	71

Apêndice VI – Folheto Informativo “Cuidados na alta da Neonatologia” .....	72
--	----

## Lista de tabelas

TABELA 1 CATEGORIAS, SUB-CATEGORIAS E INDICADORES DE ANÁLISE DA PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE O PAPEL DO ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA NOS CUIDADOS À CRIANÇA SUBMETIDA A TRANSPLANTE HEPÁTICO.....	33
--	----



## **Lista de siglas e abreviaturas**

BISIJ – Boletim Individual de Saúde Infantil e Juvenil

CCF – Cuidados Centrados na Família

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ER – Enfermeiro de Referência

ICN – International Council of Nurses

INE – Instituto Nacional de Estatística

NIDCAP – Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de saúde

PNSIJ – Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN – Recém-nascido (s)

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TH – Transplante Hepático

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UF – Unidades Funcionais

UMMF – Unidade de Medicina Materno Fetal

USF – Unidade de Saúde Familiar



## **Introdução**

O presente trabalho intitulado “Perceção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático”, encontra-se inserido na unidade curricular “Estágio com Relatório Final - Estágio de Saúde Infantil e Familiar, de Pediatria e de Neonatologia”, incluído no 3º semestre, do 7º Curso de Saúde Infantil e Pediatria, grau de Mestre, da Escola Superior de Saúde de Viseu, sob orientação da Professora Doutora Ernestina Silva. Esta unidade curricular está dividida em quatro áreas, três das quais de estágio em contextos da prática de enfermagem na área da saúde infantil e pediatria, tendo a duração de 750 horas, das quais 570 horas são de contacto, divididas em 390 de estágio e 180 de orientação tutorial.

Para a concretização desta componente dos cursos, realizaram-se os respetivos estágios nos locais e períodos seguintes:

- Estágio de Pediatria, realizado num Hospital da Zona Centro, num serviço de internamento, com a duração de 6 semanas, 130 horas de componente de estágio e 60 horas de orientação tutorial, compreendido entre o dia 11 de janeiro e 19 de fevereiro de 2021;

- Estágio de Saúde Infantil e Familiar, realizado numa Unidade de Cuidados de Saúde Primários, da Zona Centro, com a duração de 6 semanas, 130 horas de componente de estágio e 60 horas de orientação tutorial, compreendido entre o dia 1 de março e 23 de abril;

- Estágio de Neonatologia, realizado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, da Zona Centro, com a duração de 6 semanas, 130 horas de componente de estágio e 60 horas de orientação tutorial, compreendido entre o dia 26 de abril e 4 de junho.

Assim, na presente unidade curricular, decorrente da metodologia de estágio e da revisão da literatura sobre os cuidados à criança, jovem e família, foi possível desenvolver competências científicas, técnicas e de comunicação para a conceção, gestão, prestação e supervisão de cuidados de enfermagem especializados, em resposta às necessidades dos mesmos, do seu crescimento e desenvolvimento, no sentido de maximizar a sua saúde, desenvolvendo assim, competências que caracterizam um enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica.

Neste sentido, o presente trabalho encontra-se dividido em quatro capítulos. O capítulo 1 engloba a fundamentação teórica que serviu de base à concepção e análise do estudo de investigação apresentado no capítulo 2 e intitulado “*Percepção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático*”.

Reconhecendo o modelo de enfermeiro de referência como um cuidado integral, individualizado, centrado na criança e na família, bem como a sua similaridade com o papel do enfermeiro de família nos cuidados de saúde primários, desenvolvemos um estudo qualitativo, exploratório-descritivo, com o relato dos pais de crianças submetidas a transplante hepático. É nossa finalidade contribuir para o alargamento do conhecimento em enfermagem dando maior visibilidade ao modelo de enfermeiro de referência, bem como contribuir para a reflexão e melhoria dos cuidados à criança hospitalizada por transplante hepático, levando a uma maior satisfação da mesma e da sua família.

No capítulo 3 apresenta-se a descrição e reflexão das competências desenvolvidas, nos estágios anteriormente mencionados, indo de encontro às competências presentes no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2018):

- Assistir a criança, jovem e a sua família, na maximização da sua saúde;
- Cuidar da criança, jovem e da sua família, nas situações de especial complexidade;
- Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Por último, surge a conclusão, onde através do estudo de investigação e dos estágios realizados, serão apresentadas as sínteses do estudo e reflexões críticas sobre as competências adquiridas, dificuldades, limitações, bem como os ganhos para a prática de enfermagem.

## Capítulo 1- Enquadramento teórico

### 1. A criança submetida a transplante hepático

A doença hepática em idade pediátrica, de origem congénita ou biológica, é uma doença crónica que afeta uma pequena percentagem da população infanto juvenil. O transplante de fígado é tido como “uma opção terapêutica para melhorar a qualidade de vida de indivíduos de qualquer faixa etária, que apresentam doença crónica de carácter irreversível e em estágio terminal “(Negreiros et al., 2017, p.259).

Em idade pediátrica, segundo Puri (2019), o transplante hepático está indicado na atresia biliar em cerca de 43%, nas doenças metabólicas em cerca de 13% e na insuficiência hepática em cerca de 11%.

O primeiro transplante pediátrico hepático em Portugal, foi realizado em 1994, no Hospital Universitário de Coimbra, em parceria com a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e a de Hepatologia Pediátrica. Posteriormente, em 2012, foi criada uma unidade de trabalho autónoma, no Hospital Pediátrico de Coimbra, tendo sido feito o primeiro transplante no bloco operatório do presente hospital, no mesmo ano.

Segundo Akbulut et al. (2020), com o evoluir das técnicas cirúrgicas, com uma profilaxia antimicrobiana eficaz, aliadas à melhoria da terapêutica imunossupressora, a taxa de sobrevivência de 1 e 10 anos após o transplante hepático (TH) é de 95% e 80%, respetivamente.

Denominada como doença crónica, a doença hepática acomete não só a criança, mas também a sua família.

#### 1.2 A hospitalização: impacto na criança e na família

“A hospitalização na infância caracteriza-se por um período de medo e incertezas para a criança e sua família que necessita do auxílio dos profissionais de enfermagem, especialmente quando se trata do enfrentamento de uma doença crónica” (Xavier, Gomes & Cezar-Vaz, 2020, p.2).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2018), como citado em Ramos & Barbieri-Figueiredo (2020, p.231), a doença crónica ou incapacitante é definida “recorrendo a um conjunto de critérios, características e permanência (doença de longa duração) e resultados de incapacidade ou défices residuais (a médio e a longo prazo), expressos em maior ou menor percentagem de necessidades em saúde e supervisão de cuidados”.

Esta doença, acompanha a criança durante “um longo período de tempo, comprometendo a sua condição física, emocional ou mental e que, muitas vezes, impede a criança de frequentar a escola regularmente e/ou desenvolver as atividades rotineiras da infância” (Xavier et al., 2020, p.2).

Quanto à família, também a doença e o diagnóstico, causam um grande impacto emocional, físico e financeiro no seu seio. Por exemplo, além das necessidades psicossociais familiares após o transplante hepático, um estudo revelou que os pais de crianças submetidas ao mesmo, apresentaram sintomas de trauma (Akbulut et al., 2020).

A família “sofre quando percebe o diagnóstico incurável da criança, principalmente, por ter dificuldade em lidar com essa realidade. O familiar cuidador passa a conviver com a incerteza, insegurança, desordem e contínua necessidade de reorganização, visto que a família é a unidade básica na construção e desenvolvimento dos indivíduos que a compõem, de valores que transmitem regras, costumes e ideias para as gerações, além de modelos e padrões de comportamento” (Xavier et al., 2020, p.2).

O processo de hospitalização requer que a família se organize/reorganize no mesmo, sendo que a mesma procura nos profissionais de saúde, nomeadamente nos enfermeiros, “ações que favoreçam um melhor desempenho no controle da doença crónica e na prevenção de complicações na criança” (Xavier et al., 2020, p.2).

Ou seja, “os pais precisam de um relacionamento colaborativo com os prestadores de cuidados de saúde como um componente-chave dos cuidados centrados na família, porque o papel da família é fundamental para promover resultados de sucesso e adaptação à doença crónica” (Akbulut et al., 2010, p.6).

### 1. 3 Papel do enfermeiro no cuidado à criança hospitalizada, submetida a transplante hepático

“O cuidado prestado às crianças e aos adolescentes acometidos por doenças crónicas é um processo desafiador por envolver, entre outros fatores, a gravidade

fisiopatológica da doença em si, a maneira adotada pelos familiares para lidar com a situação e o acesso aos serviços de saúde da rede de atenção” (Araújo, Santos, Neves, Cardoso & Nascimento, 2020, p.2).

A hospitalização é classificada como um evento que altera a rotina, a dinâmica da criança e da sua família. Quanto maior a frequência e duração dos internamentos, maior as complicações provocadas pelo mesmo, ao nível do desenvolvimento cognitivo, físico e dificuldades na interação social (Araújo et al., 2020).

Assim, a atenção em saúde dispensada a esse público deve ser particularizada, singular e organizada em redes que forneçam ações e serviços necessários às necessidades apresentada” (Araújo et al., 2020).

Araújo et al. (2020) acrescentam que a oportunidade de assistir a criança e o adolescente e suas famílias durante o internamento hospitalar, traz para a enfermagem a responsabilidade de pautar o cuidado direcionado às necessidades do indivíduo e da família, a partir de ferramentas que facilitem esse processo, contribuindo, assim, diretamente para a gestão adequada da doença e a redução do tempo de hospitalização.

Como refere Loureiro, Antunes, & Charepe (2021) os cuidados de enfermagem são assentes em conceções teóricas, que permitem uma abordagem organizada e sustentada, com base científica. Contudo e no âmbito dos cuidados de enfermagem prestados à criança hospitalizada, o desenvolvimento de teorias de enfermagem é ainda muito recente (Loureiro et al., 2021).

A integração da família enquanto membro ativo na equipa, advém do conhecimento sobre os efeitos adversos da hospitalização e do impacto da separação da criança pela família e vice-versa e, da necessidade de evitar esses efeitos através de alojamento conjunto, entre outros aspetos importantes da filosofia dos cuidados de enfermagem atuais (Loureiro et al., 2021). Das conceções teóricas de enfermagem mais recentes, os autores citados destacam o cuidado centrado na família (CCF) como sendo a mais utilizada.

Embora sendo esta a conceção teórica mais utilizada, a mesma está interligada com o modelo de parceria de cuidados de Anne Casey. Este é definido como “um modelo da enfermagem pediátrica em que os pais são envolvidos ativamente pelos profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados à criança. Os cuidados são planeados em função das capacidades e desejo de envolvimento dos pais. Profissionais de saúde e pais estão em igualdade, ambos negociam e partilham cuidados e tomam decisões em conjunto” (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p.33).

Para Arabiat et al. (2018), como citado em Loureiro et al. (2021, p.9) os CCF “derivam de tal perspetiva teórica, tendo evoluído a partir das suas ideias-chave”.

Os CCF são “uma perspectiva de cuidados que vê a criança integrada na família, motivo pelo qual a hospitalização não deve interromper essa ligação. Definem-se como uma abordagem no âmbito da prestação dos cuidados em que existe o estabelecimento de parceria entre a família e os profissionais de saúde” (Loureiro et al., 2021, p.9).

Segundo os mesmos autores, os CCF, adotam os seguintes princípios:

- “Reconhecimento da família como uma constante na vida da criança;
- Facilitação da colaboração entre pais e profissionais de saúde em todos os níveis dos cuidados de saúde;
- Respeito pela diversidade racial, étnica, cultural e socioeconómica das famílias;
- Reconhecimento das forças e individualidade de cada família, respeitando os diferentes métodos de coping;
- Continua partilha com a família de informação completa e sem enviesamento;
- Encorajamento e facilitação do suporte familiar e em rede;
- Resposta às necessidades de desenvolvimento da criança e família como parte integrante das práticas de cuidados de saúde;
- Adoção de políticas e práticas que atribuam às famílias suporte emocional e financeiro;
- Planeamento de cuidados de saúde flexíveis, culturalmente competentes e que deem resposta às necessidades da família”.

## **2. O enfermeiro de referência**

Os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, definidos pela Ordem dos Enfermeiros (2017), recomendam a utilização de metodologias de organização dos cuidados de enfermagem promotoras da qualidade, atendendo à satisfação da criança/jovem e família, promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o auto-cuidado, a adaptação às condições de saúde e a organização dos cuidados de enfermagem.

Atendendo a estes padrões, entre os métodos de organização dos cuidados, surge o método de Enfermeiro de Referência (ER), denominado igualmente na literatura de *Primary Nursing*.

O presente método da organização de cuidados teve origem nos Estados Unidos da América, entre o final dos anos 60 e início dos anos 70, ganhando destaque na Grã-Bretanha em 1980 (Pontin, 1998).

Este é definido como “um sistema organizacional de cuidados que enfatiza a entrega de cuidados de enfermagem individualizados e contínuos por meio de uma enfermeira com autoridade e autonomia para planejar e implementar esses cuidados” (Sellick, Russel & Beckmann, 2003, p.545).

Segundo os mesmos autores, o presente método, já havia sido introduzido por Manthey et al., em 1970, surgindo ao longo dos anos inúmeros estudos, descrevendo os benefícios desta modalidade de prestação de cuidados como, por exemplo, maior qualidade dos cuidados de enfermagem, maior satisfação do paciente, maior satisfação profissional por parte dos enfermeiros, sendo ainda mais económico.

Atendendo a estas características, o ER na opinião de Wessel & Manthey (2015) e tal como citado em Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC, 2016, p.1) “é o enfermeiro responsável pela tomada de decisão sobre os cuidados ao doente. Desenvolve uma relação terapêutica e um plano de cuidados individualizado com o utente e família, sendo responsável pela sistematização e organização dos cuidados de enfermagem desde a admissão até à alta incluindo a apreciação inicial, o diagnóstico e planeamento, a prescrição e implementação das intervenções e avaliação dos cuidados e, assegura a sua continuidade”.

O ER deve igualmente apresentar competências, para além da componente técnica, como conhecimentos interdisciplinares, capacidade de adaptação às mudanças, habilidades comunicacionais, domínio da técnica de resolução de problemas, conhecimento aprofundado sobre modelos e teorias de enfermagem, capacidade de liderança, habilidades de tomada de decisão (ética e deontológica), autonomia, autoridade e responsabilidade, bem como experiência nos cuidados (CHUC, 2016).

O modelo do ER aplicado aos cuidados de enfermagem pediátrica, atende a criança e a família como alvo de cuidados, adotando o CCF. À família e à criança é reconhecido o direito de participação nas decisões que venham a ser tomadas pela equipa sobre os cuidados a serem prestados, sendo dado previamente a informação que lhe confira o empoderamento e o suporte necessário à tomada de decisão.

Para Wessel e Manthey (2015) como citado em CHUC (2016, p.2) “este método de organização de cuidados é o que melhor suporta a prática profissional dos enfermeiros, centra-se na relação enfermeiro/doente, facilita a participação e o envolvimento da família nos cuidados, potenciando os seus resultados”.

Segundo CHUC (2016, p.2) “a organização dos cuidados pelo método do ER integra os seguintes princípios:

- Assume a tomada de decisão pelos cuidados globais ao doente, desde a admissão até à alta;

- É responsável por realizar a avaliação inicial, diagnóstico, prescrição, implementação e avaliação final de cuidados de enfermagem e por validar os cuidados com os enfermeiros associados;
- É o centro da comunicação em relação àquele utente;
- É líder e facilitador dos cuidados e da comunicação interprofissional;
- Os enfermeiros associados dão continuidade aos cuidados planeados pelo ER e procedem à sua atualização do plano se a situação clínica do utente se alterar”.

Por último, atendendo a todas as características acima mencionadas referentes ao presente modelo, pode-se dizer que o mesmo vai de encontro ao CCF, um cuidado individualizado e personalizado, aos padrões de qualidade dos cuidados, bem como às competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, traduzindo-se assim nas seguintes vantagens (para o próprio, enquanto profissional, e para a criança e família, enquanto recetores do cuidado) (CHUC., 2016, p.5):

- “Promoção da autonomia e responsabilidade na prática de enfermagem, tornando os enfermeiros mais confiantes na capacidade de gerir os cuidados de enfermagem;
- Maior satisfação profissional;
- Novas perspetivas de trabalho em equipa e na interdependência entre pares, levando a um nível mais elevado da prática dos enfermeiros;
- Promoção de um nível elevado de compromisso, novos significados e objetivos no trabalho dos enfermeiros;
- Melhor relação interprofissional e afirmação da identidade;
- Controlo dos cuidados decorrentes da sua monitorização;
- Maior descentralização do processo de tomada de decisão, através do desenvolvimento profissional, nomeadamente a aquisição de novos conhecimentos e habilidades;
- Visão global das necessidades do paciente e da família;
- Os utentes são incluídos nos seus cuidados e considerados como pessoa;
- Os utentes sentem-se mais confiantes e seguros;
- Os utentes experienciam melhores resultados e menores complicações tais como infeções e readmissões;
- Os utentes percecionam uma comunicação eficaz e melhor controlo da dor;
- Favorece o trabalho em equipa”.

## Capítulo 2 – Investigação empírica

### 1. Metodologia

No que diz respeito aos métodos de aquisição de conhecimentos, para (Fortin, 2009) o mais rigoroso e aceitável, e que assenta em um processo racional, é a investigação científica. Acrescenta ainda, como características, que a mesma é descritiva e explicativa dos factos, acontecimentos e fenómenos.

Segundo Seaman (1987) como citado por Fortin (2009, p.17) investigação científica é definida como “um processo sistemático de colheita de dados observáveis e verificáveis, a partir do mundo empírico (o que nós conhecemos através dos nossos sentidos), com vista a descrever, explicar, predizer ou controlar fenómenos”.

Nas ciências de enfermagem a investigação assume um papel importante, uma vez que ajuda a estabelecer uma base científica para a prática de cuidados. Ou seja, tem como objetivo o estudo sistemático de fenómenos que levam à descoberta e ao aumento de saberes da própria disciplina(Fortin, 2009).

#### 1.2 Tipo de investigação

Para dar resposta à questão de investigação “Qual a perceção dos pais sobre o papel do ER nos cuidados à criança submetida a TH?”, foi escolhido o método de investigação qualitativo, exploratório-descritivo de cariz fenomenológica, Nível I.

Para Sparkes e Smith (2014) como citado por Resende (2016, p.51) investigação qualitativa é “uma forma de questionamento social, que foca a forma sob a qual as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências no mundo em que vivem”.

Este método foca-se no indivíduo, na pessoa, no seu todo. Procura através da experiência subjetiva dos mesmos, estudar como estes percebem, criam e interpretam o seu mundo (Resende, 2016).

Ou seja, o investigador “entra no fenómeno para descobrir o que é significativo a partir do ponto de vista e das ações das pessoas que o experienciam” (Charmaz, 2004).

### 1.3 Questão de investigação

A questão de investigação pode ser definida como “uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações” (Fortin, 2009, p. 51).

Sendo que, segundo Brink & Wood (1994) como citado por Fortin (2009), a questão de investigação deve compreender na sua estrutura dois componentes, o domínio e a questão pivô.

O domínio, já identificado, é o aspeto geral que se pretende estudar, e a questão pivô corresponde à interrogação, dando posteriormente a direção à investigação, situando o problema (Fortin, 2009).

Sendo um estudo de nível de conhecimento I, “a descoberta de fatores, consiste em descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou um conhecimento, de modo a torná-lo conhecido, o que corresponde à investigação exploratória-descritiva” (Fortin, 2009, p. 52).

Assim, foi elaborada a seguinte questão de investigação “Qual a perceção dos pais sobre o papel do ER nos cuidados à criança submetida a TH?”

### 1.4 Objetivo (s) de investigação

Os objetivos do presente estudo são os seguintes:

- Descrever a perceção dos pais sobre o papel do ER nos cuidados à criança submetida a TH;
- Refletir sobre a importância do modelo do ER a partir das experiências dos pais de crianças submetidas a TH;

### 1.5 Instrumento de recolha de dados

Um estudo exploratório-descritivo, nível I, em que existem poucos conhecimentos sobre o fenómeno a estudar, e na tentativa de abarcar o maior número de informações possíveis, são utilizados como instrumentos de recolha de dados as entrevistas não estruturadas ou semiestruturadas, os questionários semiestruturados (Fortin, 2009).

No presente estudo, como método de recolha de dados, foi escolhida a entrevista semiestruturada (apêndice I), presencial ou por via Zoom Colibri FCNN, gravada e transcrita, submetida a posterior análise de conteúdo.

A escolha do método recaiu na afirmação de Hastie & Hay (2012) como citado em Resende (2016, p. 52), em que as entrevistas são tidas como “particularmente úteis na investigação qualitativa pois permitem aceder à forma como os participantes observam determinado tipo de fenómeno, o que sentem e o que pensam sobre ele”, tornando assim, o processo de investigação mais viável e fiável.

Assim, a entrevista é considerada um processo ativo onde o entrevistado e o entrevistador produzem conhecimento, através da relação que estabelecem (Resende, 2016).

A entrevista semiestruturada é a mais usada em investigação qualitativa, uma vez que permite flexibilidade na relação de conversação com o entrevistado, apesar de ter um guião prévio e estruturado, onde constam os conteúdos a serem abordados (Resende, 2016).

A mesma, compreende 3 etapas (Resende, 2016):

- 1ª A preparação, onde é elaborado o guião da entrevista (Anexo I);
- 2ª A execução, ou seja, aplicação da entrevista;
- 3ª Por último, a fase final, em que é feita a transcrição, categorização, interpretação, dos dados, da informação, obtida na mesma.

De referir ainda que foi garantido o respeito pelo direito do participante à sua privacidade e à proteção dos seus dados pessoais, pela anonimização das entrevistas. Ao participante foi ainda assegurado o respeito pelo dever de sigilo e de confidencialidade dos dados pelo investigador, pois a ele se encontra vinculado no exercício das suas funções como enfermeira/investigadora.

A cada participante foi atribuído um código (E1, E2, E3, E4 e E5) só conhecido pela investigadora e os dados recolhidos foram armazenados em computador pessoal, protegido com palavra-passe e para uso exclusivo desta investigação. Após a discussão do trabalho os dados serão eliminados.

## 1.6 População e amostra

Segundo Fortin (2009, p. 202) a população “é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”, sendo que, quando a mesma é submetida a um estudo, é denominada de população

alvo. Esta, é “constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer a generalização” (Fortin, 2009, p. 202).

Como a população alvo, não é acessível na sua totalidade, é delimitada então, a população acessível, que é representativa da população alvo e acessível ao investigador (Fortin, 2009).

A amostra é “um subconjunto de uma população ou grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população” (Fortin, 2009, p. 202).

No presente estudo a população definida foram os pais que acompanharam o filho submetido a TH na Unidade Pediátrica de Transplantes Hepáticos do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC, e que são membros da Associação HEPATURIX ou contactos dos elementos da referida associação.

A técnica de amostragem utilizada foi a não probabilística, por redes, sendo esta também denominada de “bola de neve”. Ou seja, após ter exposto o projeto de investigação à administradora da página HEPATURIX, nas redes sociais, obtive a sua aprovação para colocar uma nota informativa na presente página, a fim de obter a colaboração dos seus elementos.

Assim, após ter sido emitido o parecer favorável da Comissão Ética do Instituto Politécnico de Viseu (Parecer nº 36SUB2021), foi colocada uma nota na página da HEPATURIX a pedir a colaboração dos membros, quer para a sua participação, quer para a indicação de pessoas, com características similares, que obedecessem aos critérios de inclusão do estudo.

Assim, obteve-se uma amostra com 5 entrevistados, ao verificar-se a saturação de dados.

Como critérios de inclusão considerou-se ser pai ou mãe que acompanharam o filho submetido a transplante hepático durante o internamento, na Unidade Pediátrica de Transplantes Hepáticos, no período de janeiro de 2015 a janeiro de 2021, pai ou mãe membro da Associação HEPATURIX ou contacto de um membro da Associação HEPATURIX. Contudo o presente critério, nomeadamente o período correspondente, foi alterado no decorrer da investigação, após um cuidador (correspondente às características mencionadas), ter mostrado vontade em participar no presente estudo. Assim, como critérios de inclusão considerou-se ser pai ou mãe que acompanharam o filho submetido a transplante hepático durante o internamento, na Unidade Pediátrica de Transplantes hepáticos, no período de janeiro de 2013 a janeiro de 2021, pai ou mãe membro da Associação HEPATURIX ou contacto de um membro da Associação HEPATURIX.

Como critérios de exclusão considerou-se ser pai ou mãe que acompanharam o filho no mesmo internamento, mas por outra patologia, pai ou mãe que não acompanharam o filho submetido a TH durante o internamento, na Unidade Pediátrica de Transplantes Hepáticos, no período de janeiro de 2013 a janeiro de 2021, pai ou mãe que não é membro da Associação HEPATURIX nem contacto de um membro da Associação HEPATURIX.

Por último foi garantida a voluntariedade e autonomia dos participantes, uma vez que ao ser dada a informação pelo investigador e descrita no consentimento informado (apêndice II) por escrito, o participante, maior de idade, foi inteiramente livre de aceitar ou recusar participar no estudo. Foi igualmente dada a informação que poderiam retirar o seu consentimento em qualquer altura, através da notificação ao investigador, sem qualquer penalização para o mesmo.

### 1.7 Tratamento e análise dos dados

A análise de conteúdo, análise documental, foi feita segundo Bardin (2009), podendo ser definida como “uma operação ou um conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob uma forma diferente da original e permite passar de um documento primário (em bruto) para um documento secundário (representação do primeiro)” (Bardin, 2009, p.47). Os dados foram organizados em categorias, sub-categorias e indicadores de análise em que se acrescentaram as unidades de enumeração.

## **2. Apresentação dos resultados**

### 2.1 Caracterização sociodemográfica

A amostra do presente estudo é constituída por 5 elementos (mãe ou pai), com idades compreendidas entre os 31 e 51 anos e nível de escolaridade compreendido (s) entre o 2ºciclo e doutoramento, residentes fora no distrito de Coimbra.

No que diz respeito às crianças, as mesmas vivem todas com os pais e irmãos (quando aplicável), tendo idades compreendidas entre os 10 meses e os 14 anos (aquando da realização das entrevistas), sendo que, uma das crianças havia falecido antes do presente estudo, mostrando os pais, vontade de participar no mesmo.

## 2. 2 Categorias, subcategorias e indicadores de análise

O guião da entrevista é constituído por questões que vão de encontro à questão de investigação e aos objetivos do estudo, mantendo a coerência das áreas temáticas que pretendemos investigar. Durante a análise de conteúdo dos dados, emergiram as subcategorias e indicadores (unidades de significado), mencionados na tabela 1, e que serão descritos posteriormente, recorrendo a alguns excertos das falas dos pais entrevistados.

Assim, emergiram 4 categorias, correspondendo a cada uma delas as seguintes subcategorias e indicadores/unidades de enumeração:

### a) Modelo de enfermeiro de referência durante o internamento

Durante a(s) entrevista (s) foram identificadas 2 sub-categorias de acordo com os indicadores apresentados. Ou seja, quando questionados sobre o modelo de enfermeiro de referência os pais reconhecem a sua existência (sub-categoria, conhecimento da existência do enfermeiro de referência “Eu acho que a nossa enfermeira de referência era a enfermeira X, porque ela estava sempre connosco...” (E2), contudo, mesmo não referindo conhecimento “pois eu não sabia que eles tinham um...” (E3), reconhecem a profissional quando questionados sobre a apresentação da mesma “a enfermeira X, pois ... sim, sim...” (E3).

No decorrer deste conhecimento, acabaram por relatar de que forma o obtiveram (sub-categoria, como obteve conhecimento). Uns relatam que a informação foi feita pelo próprio profissional, enfermeiro, “sim, sim, foi a primeira...” (E2),” acho que foi a própria enfermeira...” (E5), por outro profissional “por outra enfermeira...” (E4), sendo que, um outro, decorrente de todo o processo de hospitalização, não se recorda com exatidão, embora assumam que “... julgo que a enfermeira X veio com a médica...” (E1).

Foi possível identificar ainda, que os pais procuraram informação sobre o papel do enfermeiro de referência “... eu sou muito cusca... eu fui sempre à procura de querer saber...” (E1), “Sim, sim, perguntamos ao certo onde podíamos pedir ajuda e, por exemplo, se precisássemos de alguma coisa ou assim, perguntávamos se era com ela que podíamos falar desse assunto...” (E5), quer por iniciativa própria, ou através da obtenção da mesma em contexto de conversa com outro profissional “...basicamente o que me explicaram é que essa enfermeira, é uma enfermeira especialista na área, que já tratou milhentos bebés...” (E4), “...era uma pessoa que já trabalhava cá há muitos anos com estes meninos, e que teria vá, mais experiência...” (E3).

Sendo que, há quem reconheça que numa fase inicial não procurou informação sobre o mesmo profissional, uma vez que “na altura não, porque eu acho que nós estamos tão envolvidos com tanta informação ao início ...” (E2). Embora refira posteriormente que “...à medida que fui acompanhando o serviço e estando tanto tempo lá dentro, que eu comecei a

perceber como é que funciona, porque eu sabia que havia muitos mais enfermeiros, mas que eu tinha sempre os mesmos” (E2).

**b) Competências do enfermeiro de referência durante o internamento**

Durante o internamento são reconhecidas, pelos pais, características do enfermeiro de referência nos cuidados prestados, que se traduzem em experiência “... é assim, que diferencia realmente que eu acho que é uma experiência...” (E1), “tem bom olho para o que faz...” (E4), “... mandava chamar a enfermeira L, porque ela faz à primeira...” (E2), em envolvimento “...uma grande envolvimento e acho que a pessoa que está realmente envolvida no projeto, tem muito mais vivência...” (E2), no conhecimento da criança “...independentemente de haver métodos para os tratamentos, mas uma criança é uma criança ... uma gosta mais de comer assim ...uma tem dificuldade a tomar...” (E2), na capacidade para lidar com a criança “...às vezes pode haver diferenças, mas a maioria não. Para já, são coisas mais da maneira como as pessoas trabalham ou lidam, com os meninos...” (E3). “Por exemplo, a A já dava o braço para tirar a tensão arterial, porque... tanto que a ela custava-lhe imenso e a enfermeira X ofereceu-me uma braçadeira do aparelho da tensão para ela brincar... eles brincam com coisas que não são brinquedos... E a minha adorava uma braçadeira vermelha...” (E2). Verificamos também uma perspetiva de valorização da evolução da criança “...como ele o vê quase todos os dias, dá para ver melhor a evolução dele, se estava melhor hoje que ontem...” (E5), da prestabilidade “... por exemplo, eu às vezes ia comer, quando voltava a minha filha não estava na sala... quando eu ia ver, ela estava na sala dos enfermeiros... com ela ao colo e eu achava aquilo uma delícia ...” (E2). Outros relatos reveladores da empatia são os seguintes: “... na parte do que a gente precise... se for essa pessoa, sabemos que fica logo tratado...” (E5); no apoio “... sabia que qualquer coisa que eu estivesse mais insegura, que ela perdia 5 minutos a falar comigo e a acalmar-me ...” (E4); “...é muito importante essa referência, mas até para os pais... pois transmitem alguma confiança...” (E2); “...e mesmo para os pais, dão estabilidade... acabam por ser também um grande apoio...” (E5) ou ainda, “...mesmo quando começa com as medicações, que normalmente são muitas, ainda nos dão uns pequenos truques para nos ensinarem a ajudarmos a ele...” (E5). Por fim foi interessante este relato de disponibilidade no esclarecimento de dúvidas “...de repente nós nem nos lembramos das dúvidas todas e a enfermeira vem a seguir e consegue esclarecer tudo...” (E4).

Decorrente destas características que o diferenciam, os pais reconhecem assim, o seu desempenho nos cuidados (sub-categoria) como sendo importantes: “Foi importante e continua a ser...” (E1), “Foi importante...” (E3), “É muito importante...” (E5), exemplificando “...é importante... ele vai conhecendo a criança...” (E2), “... é muito importante e acho bem

ser, sempre que possível, sempre o mesmo, porque dá para ter uma visão completa... da evolução do seu estado...” (E5).

**c) Experiências com o modelo de enfermeiro de referência durante o internamento**

Através da análise de conteúdo realizada, foi possível identificar como sub-categorias as experiências positivas, as experiências negativas, bem como o grau de satisfação com os cuidados, descritos pelos pais durante o internamento.

Como experiências negativas, os mesmos relatam os procedimentos invasivos “...talvez o único que faz parte, o tirar o sangue...” (E5), o assistir a procedimentos invasivos “...obrigarem-me a ficar e assistir a cuidados ao meu filho que eu não queria ver... dizendo que a mãe tem de ficar porque ele acalma-se...” (E4), embora atualmente reconheça que teve uma repercussão positiva, tal como podemos constatar na seguinte afirmação: “...por outro lado fez-me crescer e eu agora já vejo sangue, já vejo tudo...e faço tudo...” (E4). Foram também apontadas como experiências negativas a doença e o internamento “...negativas ...toda a situação” (E3), “...foi mais pelo tipo de doença...” (E2), e por último, a sensação de estarem sozinhos, isolados “negativo para mim, foi ter ido para uma cidade onde eu não conhecia ninguém, depois o vosso hospital é no meio do nada...” (E2).

No que diz respeito às experiências positivas, as mães/pais, referem o acompanhamento solícito que usufruíram “...positivas eu acho que todo o acompanhamento, tanto dos enfermeiros, como da equipa médica, esse é o mais positivo sim, estão bastante presentes...” (E3), “...eu tive sempre experiências positivas... costumo dizer que quando vou ao Pediátrico o meu coração... vem assim muito levezinho. Sinto-me sempre muito bem e acho que o acompanhamento é sempre muito bom... fazem um acompanhamento quase que familiar... e nós sentimos que há alguém para além de nós, que tem grande carinho pelos nossos filhos...” (E1), referindo igualmente, a presença assídua dos mesmos profissionais “...acho ótimo termos sempre as mesmas pessoas, aquelas 4 ou 5 pessoas que são sempre as mesmas e que estão habituadas a lidar com este tipo de meninos e os cuidados que eles precisam...” (E5).

Constatamos ainda, pelos relatos da totalidade da amostra, que se encontram satisfeitos com os cuidados “...encontre-me satisfeita...” (E1), “sim, sim...acho que de uma forma geral estou bastante satisfeita sim...” (E3).

**d) Sugestões de melhoria**

No decorrer das entrevistas e posteriormente no decorrer da sua análise, foi possível identificar sugestões de melhoria por parte dos pais, quer para com os cuidados, quer na rede de apoio ao cuidador (sub-categorias).

Quanto à melhoria dos cuidados um dos pais relata que deve existir uma maior humanização dos cuidados “...lembrem-se que somos pessoas e que às vezes precisamos de uma palavra amiga, precisamos de um bocadinho de carinho...” (E4), bem como a otimização da integração nos cuidados, na partilha de informação “...o enfermeiro também pode explicar os processos, o que poderá acontecer... ser uma iniciativa do enfermeiro e não uma iniciativa dos pais a perguntarem... melhorarem o tentar ajudar-nos na integração dos cuidados, que seja mais calma a informação que prestam...” (E2).

No que diz respeito à rede de apoio, os mesmos sugerem a criação, partilha de informação, histórias de vida, através de um grupo de pais “...haver alguns pais que façam testemunhos, que contem um bocadinho da experiência deles...” (E2), bem como uma maior facilidade no acesso à rede de cuidados “...por exemplo, a nível de apoios. Nós depois entramos na CA, mas demorou muito tempo... ser mais rápido esse processo” (E2).

TABELA 1 CATEGORIAS, SUB-CATEGORIAS E INDICADORES DE ANÁLISE DA PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE O PAPEL DO ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA NOS CUIDADOS À CRIANÇA SUBMETIDA A TRANSPLANTE HEPÁTICO

Categoria	Sub-categoria	Indicadores (unidades de enumeração)
Modelo de enfermeiro de referência durante o internamento	Conhecimento da existência do enfermeiro de referência	Com conhecimento (4) Sem conhecimento (1)
	Como obteve conhecimento	Apresentação pelo próprio enfermeiro (3) Por outro profissional (1) Não se recorda (1) Procuraram informação (2) Obtenção da mesma em contexto de conversa (2) Obtenção por iniciativa própria (2) Não procuraram (1)
Competências do enfermeiro de referência durante o internamento	Desempenho dos cuidados	Consideram importante (5) Exemplificam (5)
	Características que o diferenciam	Experiência (3) Envolvência (1) Conhecimento da criança (1) Capacidade para lidar com a criança (2) Maior perceção da evolução da criança (1) Prestabilidade (2) Apoio (3) Esclarecimento de dúvidas (1)
Experiências com o modelo de enfermeiro de referência durante o internamento	Experiências positivas	Acompanhamento (5) Presença assídua dos mesmos profissionais (3)
	Experiências negativas	Procedimentos invasivos (2) Assistir a procedimentos invasivos (1) Doença/internamento (2) Sensação de estarem sozinhos/isolados (1) Não refere (1)
	Grau de satisfação	Satisfeitos (5)
Sugestões de melhoria	Com os cuidados	Humanização dos cuidados (1) Otimização da integração (1)

---

Rede de apoio	Facilidade no acesso à rede de cuidados (1) Criação de grupos de apoio, com história partilhada (1)
---------------	--

---

### 3. Discussão dos resultados

Constatamos pela análise dos resultados sobre a percepção dos pais sobre o papel do ER nos cuidados à criança submetida a TH, que o mesmo é valorizado e considerado importante.

No que diz respeito ao modelo de ER durante o internamento, é perceptível durante a entrevista e pela análise de dados efetuada, que os pais entrevistados reconhecem este modelo, bem como os profissionais que o praticam. Embora, numa fase inicial, não se encontrem familiarizados com o nome do presente modelo de cuidados, é possível confirmar pelos discursos da maioria dos entrevistados, que foi o próprio enfermeiro que se apresentou, ou então, aquando da integração da criança e família, foi identificado por outro profissional. Este não reconhecimento do modelo numa fase inicial, pode prender-se com o fato das percepções relacionadas com o enfermeiro de referência, este modelo de trabalho, revelaram-se um pouco confusas, tal como o referido no estudo de Korhonen e Kangasniemi (2013), onde, por exemplo, num hospital da Finlândia, num serviço de internamento de oncologia pediátrica, este modelo é aplicado desde 1990, mas sem avaliação, não se conseguindo uma elucidação e atualização do mesmo.

Ainda decorrente do conhecimento da existência do enfermeiro de referência, a apresentação pelo próprio profissional, confere nos pais uma sensação de estarem a ser cuidados, reconhecidos como equipa, considerando posteriormente os profissionais como pessoas confiáveis, prestativos, habilidosos, calmos, atenciosos, confiando neles o cuidado do seu filho (Lernevall et al., 2021).

Na sua maioria, após a identificação dos profissionais, a maioria dos pais procurou informação sobre o mesmo, questionando-o, ou obtendo informação em contexto de conversa com outro profissional, pai ou mãe.

De salientar ainda, que dado os constrangimentos pelo confronto com a notícia do diagnóstico da doença e pela hospitalização, a procura de informação sobre este modelo de cuidados, pode não ser imediata, uma vez que os pais se sentem atolados de informação. Contudo, com a permanência no serviço, com a observação da dinâmica da equipa, a identificação é rápida e facilmente descrita.

A maioria dos pais confere características ao enfermeiro de referência que o diferencia positivamente, considerando-o mais experiente, reconhecendo-lhe competência técnica, conhecimentos interdisciplinares, autoridade e responsabilidade.

Como refere Negreiros et al. (2017, p.262), reforçando a importância da experiência, o enfermeiro “precisa ter conhecimentos abrangentes para gerenciar as complexas situações que envolvam o cuidado ao paciente nas diferentes fases do transplante e para desenvolver habilidades de avaliação clínica (...), despiste de complicações associadas aos transplantes, interações medicamentosas, de comunicação com pacientes, familiares (...) de ensino-aprendizagem”.

Aliado à experiência, surge a confiança que os pais depositam no ER e na aplicabilidade do modelo, reconhecendo-o como importante para a criança e para os mesmos. Salientam-se as características assentes no cuidado individualizado, integrado, centrado na criança e na família. Tal como refere Akbulut et al. (2020) a doença hepática continua a crescer, sendo que os pais sentem responsabilidade em garantir que os seus filhos tenham uma vida feliz, precisando assim, de um relacionamento de colaboração com os prestadores de cuidados de saúde, tendo como componente principal o cuidado centrado na família. Acrescentando ainda, que o papel da família é fundamental na promoção de resultados de sucesso e adaptação à doença crónica.

Na prestação de cuidados reconhecem-lhe ainda, características diferenciadoras como a envolvimento (pelo fato de estarem envolvidas no projeto e serviço), o conhecimento da criança, bem como a capacidade de lidar com a mesma (tornando-a mais colaborante na prestação de cuidados, ganhando a sua confiança e a dos pais, minimizando os efeitos da hospitalização na criança e pais). Neste contexto, tratando-se de uma doença crónica, que carece de apoio multidisciplinar, para que o cuidado seja contínuo, individualizado e que permita garantir a confiança dos pais, como anteriormente mencionado, para Araújo et al. (2020, p.1), “os profissionais envolvidos precisam considerar o nível de compreensão da criança, do adolescente e de sua família”, estabelecendo uma comunicação adequada, garantindo uma autonomia, uma adesão à terapêutica, promovendo ainda educação para a saúde.

Outras das características diferenciadoras atribuídas são a percepção da evolução da criança (através da presença assídua), a prestabilidade, o apoio (através do cuidado centrado na família, minimizando igualmente os efeitos da hospitalização no mesmo), bem como empoderamento para os cuidados e o esclarecimento de dúvidas.

A prestabilidade, num estudo sobre as experiências e necessidades dos pais, realizado por Lernevall et al. (2021) pode ser descrita até como o simples ficar com a criança enquanto os pais vão almoçar, proceder aos cuidados de higiene. A autora acrescenta ainda, que os mesmos se sentem tocados, acarinhados, tratados com dignidade. No mesmo estudo, os pais salientam igualmente o apoio recebido pelos profissionais, apelidando os mesmos de anjos, pela presença contínua, pelo tempo despendido ao responder a questões, não considerando a criança e a família como “uma linha de produção”.

O desempenho dos referidos profissionais é considerado assim, na sua generalidade, como importante nos cuidados prestados, salientando de que sendo o mesmo responsável pela tomada de decisão sobre os cuidados à criança, só o mesmo, ou os mesmos, conseguem visualizar e evolução da mesma, bem como garantir a continuidade de cuidados.

Decorrente da aplicabilidade do modelo de enfermeiro de referência, a totalidade dos pais/mães entrevistados, encontram-se satisfeitos.

Já em 2003, segundo um estudo de Sellick et al. (2003) em que eram retratados e avaliados dois modelos de prestação de cuidados, na perceção de atendimento sob o modelo de enfermeiro de referência, os utentes relatavam um maior grau de satisfação com os cuidados.

As experiências negativas, durante o internamento, são atribuídas às situações que decorrem da própria doença (diagnóstico, necessidade de hospitalização), bem como a todos os procedimentos realizados, nomeadamente os invasivos. Segundo um estudo sobre as expectativas das mães de crianças hospitalizadas, as mesmas, descrevem sentimentos de desespero, angústia, medo e ansiedade, aquando da necessidade de hospitalização do filho. Este estudo descreve ainda, que algumas mães, associam um procedimento invasivo a uma experiência negativa, porque não suportam ouvir o filho chorar com dor (Sener e Karaca, 2017).

No que diz respeito às experiências positivas, estas são relatadas pelo acompanhamento dado, sendo uma das características deste modelo a presença assídua dos mesmos profissionais, que nas palavras dos pais são traduzidas em confiança, estabilidade e apoio.

Como sugestões de melhoria os pais identificam a partilha de informação, facilitando a integração, como um dos aspetos a melhorar, sendo ainda referido a humanização dos cuidados, nomeadamente para com a família.

Segundo Lernevall et al. (2021), os pais descrevem a hospitalização como uma tarefa árdua, sentindo-se isolados. Sendo assim importante, continuar a garantir a humanização dos cuidados, uma vez que num estudo apresentado por Sener e Karaca

(2017), apesar da satisfação das mães com os cuidados físicos prestados pelos enfermeiros, as mesmas retratam falta dos cuidados emocionais, de uma abordagem amigável, aberta à exposição de dúvidas e preocupações.

No que diz respeito à rede de apoio, é abordado o acesso à rede de cuidados, que na opinião dos mesmos devia ser mais rápida e acessível, até porque a maioria dos pais entrevistados, não residem no distrito de Coimbra. Por último, sugerem ainda a criação de um grupo de apoio de pais, com o objetivo da partilha de informação sobre a doença, o internamento, e de clarificar e desmistificar alguns conceitos, bem como também para os preparar para a nova experiência e o futuro que se segue. Ideia esta, retratada igualmente por Lernevall et al. (2021), em que não estando preparados para partilhar os seus sentimentos, nem mesmo com os elementos da família, a conversa com os outros pais, do mesmo departamento, ajudou os mesmos. Entender o que está a acontecer, o que poderá esperar posteriormente, torna os pais mais seguros.

#### **4. Conclusão**

Este estudo sobre o modelo de ER na prática de cuidados especializados de enfermagem pediátrica às crianças submetidas a transplante hepático, suscita a importância de um acompanhamento personalizado, experiente, de um cuidado centrado na família, por forma a potencializar a parceria de cuidados.

Tendo como indicador relevante dos cuidados o grau de satisfação, em pediatria, o grau de satisfação parental é tido como sinónimo de qualidade dos cuidados.

Assim, decorrente do presente estudo e dos resultados positivos obtidos, o mesmo acarreta contributos para a área da saúde. O mesmo, pretende desenvolver conceitos, baseados na realidade e na partilha de experiências dos entrevistados. Assim, foi importante verificar que os pais reconhecem e valorizam a aplicação do presente modelo de trabalho, bem como atribuem características ao enfermeiro de referência, que o diferenciam do outro profissional e denotam satisfação pelos cuidados.

Se os pais se encontram satisfeitos com este modelo de cuidados, relatando a sensação de confiança, estabilidade e apoio durante o internamento, conclui-se que os mesmos reconhecem a aplicabilidade e utilidade do modelo de enfermeiro de referência na prestação de cuidados de enfermagem, devendo o mesmo ser estendido/adotado a outros serviços.

Inerentes aos estudos qualitativos, as limitações deste estudo prendem-se com a premissa que cada observação, cada experiência é única, dependendo ainda do tema em estudo, do investigador e participante. Daí que este estudo deve ser encarado como um contributo para a reflexão e para a melhoria das práticas pela otimização do modelo de ER.

Outra das limitações prendeu-se com a pouca experiência de investigação do entrevistador, que, contudo, procurou ser objetivo, rigoroso, explicativo, não só no decurso das entrevistas como na análise dos dados.

O período escolhido como critério de inclusão foi longo, mas, contudo, necessário de forma a obter uma amostra maior dada a especificidade da situação clínica em estudo. Acrescenta-se ainda, que o fato de ser investigadora, mas ao mesmo tempo estagiária do percurso de formação em mestre e especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, possa ter influenciado de alguma maneira, os participantes no relato da sua experiência, não no sentido negativo, mas no sentido de não aprofundarem os relatos do seu testemunho.

## Capítulo 3 – Desenvolvimento de competências: apresentação e reflexão do percurso em estágio

### 1. Estágio de Pediatria

A transplantação hepática é, hoje em dia, uma área fulcral no tratamento de um amplo leque de doenças do foro hepático e atingiu resultados que colocam este procedimento como o de primeira linha em determinadas patologias. “O maior constrangimento inerente a esta opção terapêutica é a escassez de órgãos viáveis para doação face às necessidades globais. Tal como qualquer procedimento cirúrgico, existem riscos associados a este, mas estes não suplantam os benefícios na sobrevivência destes doentes. Para além das complicações cirúrgicas, existem ainda complicações consequentes da terapêutica médica imunossupressora, que a longo prazo podem acarretar morbilidade significativa, e uma importante diminuição da qualidade de vida dos doentes transplantados” (Rodrigues, 2018, p.3).

O Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC) é o único hospital do país onde se realiza transplantação em idade pediátrica, com capacidade para responder não só às necessidades nacionais, mas também às solicitações de outros países, ao abrigo de protocolos específicos. Estão salvaguardadas as capacidades técnicas para realização de transplante com dador vivo, reduções/split hepático e TH sequencial.

“O TH pediátrico é um processo cuja técnica tem vindo a ser aprimorada ao longo dos anos, permitindo melhorar a qualidade de vida de muitas crianças, principalmente aquelas que se encontram em fase terminal da doença. Este complexo processo compreende hábitos, comportamentos, valores sociais e morais, afetando o bem-estar das crianças transplantadas e das suas famílias” (Freitas, 2013, p.2).

O mesmo, impõe à criança e à família, uma série de restrições e limitações, sendo que os mesmos têm de se adaptar, quer seja pela necessidade de hospitalização, de consultas frequentes, da toma de terapêutica diária, das medidas de prevenção de infeção, por exemplo. Daí a importância do papel do enfermeiro, nomeadamente o de ER (uma vez que este modelo é aplicado no presente internamento), da aplicabilidade do cuidado centrado na família, no sucesso do procedimento em si, bem como na prevenção da doença e promoção da saúde e qualidade de vida, na criança e família submetidos a TH.

Decorrente ainda do impacto que a doença hepática pode ter no desenvolvimento, aprendizagem e comportamento adaptativo da criança, a mesma é acompanhada na consulta de risco biológico. Esta consulta, criada por uma equipa multidisciplinar (pediatra na área do desenvolvimento, psicóloga clínica), tem como objetivos identificar um diagnóstico precoce e elaborar as intervenções, em função do mesmo, para cada criança, seguindo a mesma enquanto se encontra a aguardar transplante hepático, ou tendo já sido submetida a transplante.

Os objetivos para este estágio foram os seguintes:

1º Conhecer a estrutura física e organizacional do serviço de internamento.

2º Aprofundar conhecimentos sobre a patologia do foro cirúrgico e em particular sobre a patologia hepática, estabelecendo assim um plano de atuação adequado.

3º Elaborar um plano de cuidados de enfermagem adequado, visando a satisfação da criança/jovem/família, bem como a sua adaptação às condições de saúde, doença e prevenção de complicações.

4º Promover o papel parental, maximizando o bem-estar da criança, jovem e da sua família.

5º Identificar modelos, formas de capacitação do cuidador em literacia em saúde, aplicando-os.

Após o cumprimento do estágio intitulado “Estágio de Pediatria”, cabe-me, enquanto aluna, fazer uma introspeção, uma reflexão crítica pessoal sobre a concretização ou não concretização dos objetivos específicos elaborados. Objetivos estes que se traduzem em indicadores de conhecimento e aptidões alcançadas, ao longo do processo formativo, a fim de desenvolveras competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Aliada à concretização dos objetivos, procurei identificar em toda a atividade, as estratégias bem conseguidas, a fim de implementar as mesmas, bem como os possíveis “erros”, a fim de eliminá-los.

De salientar que no decorrer do estágio, foi feita uma avaliação contínua dos objetivos propostos, de forma a adequá-los ao âmbito do mesmo, melhorar a eficiência e eficácia da prática, enquanto futura enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Ainda numa fase inicial, anterior ao início do estágio, procurei na base de dados do hospital, documentos de apoio tais como: caracterização do serviço, guia de acolhimento, protocolos, com a finalidade de ter uma visão geral do serviço, a forma de funcionamento do mesmo, tornando assim a adaptação mais fácil.

Por outro lado, o facto de ser funcionária do hospital onde decorreu o estágio, e conhecer o serviço (estrutura física e equipa multidisciplinar), facilitou a integração no mesmo, bem como uma colaboração eficaz.

Quanto à revalidação/aquisição dos conhecimentos teóricos, após revisão e pesquisa bibliográfica, foi possível conhecer a patologia e identificar sinais e sintomas na criança/jovem, elaborando assim, um plano de cuidados adequado, ao promover uma resposta rápida, eficaz e antecipatória. Sendo este conhecimento transmitido aos pais, fomentando a parceria de cuidados e promovendo a sua literacia em saúde.

Ou seja, foi importante informar os pais para que estes compreendam e usem a informação na tomada de decisões, bem como que adotem comportamentos protetores da saúde e de prevenção da doença. Por exemplo, aquando da alta, sabendo previamente os sinais de alerta que o cuidador deve ter no domicílio, ao informar o mesmo, dotamo-lo de conhecimento que lhe permite agir, quer no cuidado à criança/jovem, bem como na procura de assistência médica.

Segundo Sousa (2012, pag.30) "... a hospitalização de uma criança é um evento difícil, stressante, assustador e desconfortável para os pais e que pode ameaçar a estabilidade de toda a família. São inúmeros os fatores psicológicos, sociais, ambientais e físicos identificados como dificultadores. E apesar das mudanças nos serviços e apoio fornecido, a hospitalização esperada ou inesperada afeta a maioria das famílias, mesmo as funcionais e bem organizadas e até os internamentos de curta duração podem ser traumáticos para os pais.

Incentivar a parentalidade durante a hospitalização, torna-se essencial no processo de adaptação à mesma. Os pais desejam que os seus conhecimentos sejam valorizados, bem como que sejam reconhecidos como verdadeiros parceiros no cuidar (OE, 2015)

Assim, a elaboração de um plano de cuidados de enfermagem adequado, tem como base a centralidade dos cuidados na criança e na família. A família é vista como uma unidade de cuidados, tal como a criança, sendo necessário:

- Dar informação apropriada;
- Saber ouvir e responder apropriadamente;
- Respeitar a criança/jovem e família, envolvendo-os no processo de saúde/doença, segundo a idade de desenvolvimento;
- Facilitar o acesso aos serviços;
- Providenciar um plano de cuidados;
- Assegurar que a família recebe informação sobre recursos como, por exemplo, apoio no regresso a casa;
- Incentivar a participação dos pais na saúde das crianças;

- Promover a colaboração dos pais, aquando da tomada de decisão;
- Adequar o plano de cuidados à família, normalizando tanto quanto possível o funcionamento da mesma em contexto hospitalar;
- Assegurar que os cuidados são prestados no seu todo (criança/jovem e família);

Surgem assim, como precursores da centralidade do cuidado, a parceria, a participação, o envolvimento dos pais. Os pais assumem a responsabilidade do cuidado diário, mas suportados pelos enfermeiros.

Um importante aliado à elaboração do plano de cuidados, promotor da qualidade e indo ao encontro da centralidade já abordada, é o ER (modelo de prestação de cuidados aplicado no presente estágio de pediatria). De acordo com as funções, o mesmo estabelece uma relação terapêutica e um plano de cuidados individualizado com a criança/jovem e a família, sendo a responsável pela sistematização e organização dos cuidados de enfermagem desde a admissão até à alta, incluindo a avaliação inicial, o diagnóstico, o planeamento, a prescrição e implementação de intervenções, posterior avaliação e continuidade dos cuidados (CHUC, 2016).

Este modelo acarreta vantagens para a prática, tais como:

- Promoção da autonomia e responsabilidade;
- Maior satisfação pessoal;
- Melhor relação interprofissional;
- Visão global das necessidades da criança/ jovem e família;
- Criança/ Jovem e família, incluídos nos seus cuidados;
- Criança/ Jovem e família sentem-se mais confiantes e seguros;
- Comunicação eficaz;
- Favorece o trabalho em equipa;
- Criança/ Jovem experienciam melhores resultados e menos complicações;

Tendo em conta este suporte teórico e aplicando o mesmo no presente estágio, considera-se que o presente objetivo foi atingido.

Colaborar com o ER nos cuidados às crianças e famílias, tendo presente estes modelos, permitiu elaborar, implementar e avaliar um plano de cuidados adequado a cada criança/jovem e família. A relação que se estabeleceu é de empatia, confiança, levando a uma adequada otimização de cuidados e partilha de informação.

Outro dos benefícios encontrados, nomeadamente com a continuidade de cuidados é participação na visita médica e a preparação da alta antecipada. Alta esta que é preparada com os pais, em que são feitos ensinamentos (por exemplo, horário e

administração de terapêutica) e explicados sinais de alarme (por exemplo, febre, dor, alteração da eliminação intestinal e urinária, abdómen volumoso).

Indo ao encontro dos objetivos anteriores, nos CCF, diariamente é promovido o papel parental, de forma a maximizar o bem-estar da criança/jovem e família.

É incentivada a presença dos pais, a sua autonomia na prestação dos cuidados (por exemplo, nos cuidados de higiene, administração de terapêutica oral), a partilha de dúvidas e informação como forma de os tornar capazes, capacitando e empoderando os pais. Assim, os mesmos são capazes de tomar decisões devidamente informados.

Esta é uma atitude solícita que promove o papel parental, incentivando a colaboração, a negociação nos cuidados, dando suporte e empoderamento da família, no decorrer do processo de parceria de cuidados, por exemplo através do ensino.

Por fim, como complemento dos objetivos anteriores, e na procura de transmissão de informação orientadora ao cuidador, facilitando a aquisição de conhecimento e habilidades técnicas perante a doença e desenvolvimento infantil, foram elaboradas as seguintes estratégias de capacitação:

- Documento com a terapêutica oral, horários e especificidades de cada criança hospitalizada. Sendo que numa primeira fase foi exemplificada à mãe a preparação da terapêutica, por exemplo, diluição de comprimidos;

- Vídeo sobre a administração de leite por bomba infusora (preenchimento do sistema, colocação na infusora, colocação do volume e horas, bem como posterior lavagem da sonda nasogástrica).

- Folheto informativo sobre o transplante hepático (cuidados a ter na alta, sinais de alerta, cuidados na administração de medicação) (Apêndice I).

Posteriormente, no decorrer do plano de cuidados, na avaliação do papel parental, foi avaliado o conhecimento dos pais sobre o “tomar conta de necessidades especiais”, sendo estes métodos (anteriormente falados), usados para ensinar, instruir, treinar a avaliar

## **2. Estágio de Saúde Infantil e Familiar**

O acesso universal aos serviços de saúde, através dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), foi adotado em 1978 na Declaração de Alma-Ata, pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Estados Membros, incluindo Portugal, após ser observada a desigualdade do estado de saúde das pessoas, sobretudo entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento, bem como dentro do próprio país (ICN, 2008)

Segundo a mesma declaração, os CSP podem ser definidos como,

Os cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance universal de indivíduos e famílias da comunidade, mediante a sua plena participação e a um custo que a comunidade e o país possam manter em cada fase do seu desenvolvimento, no espírito de autoconfiança e automedicação. Fazem parte integrante tanto do sistema de saúde do país, do qual constituem a função central e o foco principal, quanto ao desenvolvimento social e económico global da comunidade. Representam o primeiro nível de contacto dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, pelo qual os cuidados de saúde são elevados o mais proximamente possível aos lugares onde pessoas vivem e trabalham e constituem o primeiro elemento de um continuado processo de assistência à saúde (ICN, 2008).

Assim, de acordo com a ICN (2008), os CSP assentam nos seguintes princípios:

- Toda a pessoa deve ter acesso aos serviços essenciais de saúde, ou seja, estes devem ser equitativa e universalmente acessíveis (sem barreiras financeiras e/ou geográficas), ao longo da vida;
- A pessoa deve ser encorajada e capacitada, de forma a participar no planeamento e tomada de decisão dos seus próprios cuidados de saúde;
- De forma a promover a saúde da comunidade, os profissionais trabalham de forma interdependente com os membros da mesma;
- A tecnologia usada e as formas de cuidados devem ter em conta as necessidades de saúde, sendo posteriormente adotadas ao desenvolvimento social, económico e cultural da comunidade;

Em Portugal, após a criação do Sistema Nacional de Saúde (SNS), em 1979, os CSP surgem como o pilar do mesmo, assumindo funções na promoção de saúde, prevenção da doença, prestação de cuidados aquando da doença, continuidade dos mesmos, bem como a articulação com outros serviços de saúde.

A reforma dos CSP, em Portugal, ocorre em 2007, com a reconfiguração dos Centros de Saúde (CS), sendo esta reconfiguração orientada para a obtenção de ganhos em saúde e melhoria da acessibilidade. Os CS são reestruturados em Unidades Funcionais (UF), nomeadamente em Unidades de Saúde Familiares (USF) (DR, 2007).

Segundo o Decreto-lei nº298, de 2007, anteriormente referido, a USF pode ser definida assim como uma unidade elemento de prestação de cuidados, constituída por

uma equipa multidisciplinar, que presta cuidados de saúde personalizados a uma determinada população, numa determinada área geográfica, garantindo a acessibilidade, continuidade e globalidade dos cuidados prestados à mesma.

Desenvolvem a sua atividade de uma forma autónoma, organizada, funcional e técnica, numa lógica de rede com outras UF dos CS como, por exemplo, a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC).

Privilegiam ainda, a promoção de saúde, a prevenção da doença, a vigilância e o auxílio no tratamento das doenças crónicas, ou em situações de doença aguda.

Com a reorganização dos CSP foi enfatizada a intervenção local, em rede, com relevo nas USF, focando a sua intervenção, atenção, para os cuidados centrados na família, ao longo do ciclo vital. Ao conhecer a família (dimensão, estrutura e funcionamento), a prática de enfermagem passa a ser direcionada para a sua capacitação.

Assim, de acordo com o DL 118/2014, o enfermeiro de família pode ser definido como o profissional de enfermagem que, integrado na equipa multiprofissional de saúde, assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade.

O enfermeiro, segundo o mesmo Decreto-Lei, apresenta as seguintes funções:

- Cuidar da família, identificando esta como unidade de cuidados, característica igualmente do enfermeiro de referência, podendo aplicar, de certa forma, um modelo similar, em contexto de cuidados de saúde primários;

- Prestar cuidados gerais e específicos nas diferentes fases da vida do indivíduo e da família;

Cuidados estes, prestados ao nível da prevenção primária, secundária e terciária, articulando ou complementando os mesmos, com a interajuda de outros profissionais, ou seja, contribui ainda, para a ligação entre a família, outros profissionais e os recursos da comunidade.

A consulta de saúde infantil e juvenil tem como objetivos a vigilância, promoção de saúde e prevenção da doença, das crianças e jovens com idade inferior a 18 anos, sendo que a mesma obedece a um calendário de vigilância, preconizado pelas circulares normativas da Direção Geral de saúde (DGS), bem como pelas orientações estratégicas do Plano Nacional de Saúde (PLS).

A consulta é realizada pelo enfermeiro e médico, sendo que no presente local de estágio, a mesma é realizada pela Senhora Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria e pelo médico de família.

De acordo com as orientações da DGS, que integra o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), cronologicamente as consultas são realizadas:

- No 1º ano de vida: 1ª Semana de vida;1 Mês;2 Meses;4 Meses;6 Meses;9 Meses;

Entre o 1-3 ano (s):12 Meses;15 Meses;18 Meses;2 Anos;3 Anos;

Entre os 4-9 anos:4 Anos;5 Anos;6-7 Anos;8 Anos;

Entre os 10-18 anos:10 Anos;12-13 Anos;15-18 Anos;

Contudo, é de salientar que as idades referidas não são rígidas, podendo a sua periodicidade ser adequada a casos particulares, ou seja, serem introduzidas ou eliminadas algumas consultas em momentos especiais.

Na conjuntura atual, de pandemia e confinamento, provocada pelo SARS-COV-2, as consultas que estão a ser realizadas na presente unidade de CSP, são as decorrentes do 1º ano de vida, seguida dos 12 e 18 meses, tendo sido as outras canceladas. Contudo, aquando do cumprimento do Plano Nacional de Vacinação (PNV), ainda que não conjuntas (com médico), são realizadas consultas de enfermagem, otimizando assim, a ida da criança/adolescente ao CS.

Em cada consulta, de acordo com a idade da criança/adolescente, está preconizado um conjunto de intervenções a executar e posteriormente avaliar, de forma a serem atingidos os seguintes objetivos enumerados no PNSIJ (2013):

1. Avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança/adolescente;
2. Estimular a adoção de comportamentos promotores de saúde;
3. Detetar precocemente situações de risco e fazer o seu encaminhamento;
4. Prevenir, identificando sinais e sintomas das doenças mais comuns nas várias idades;
5. Sinalizar, proporcionando apoio continuado às crianças com doença crónica/deficiência;
6. Assegurar a realização do aconselhamento genético;
7. Identificar, apoiando e orientando posteriormente as crianças e famílias vítimas de maus-tratos e de violência;
8. Promover o desenvolvimento pessoal e social, bem como a autodeterminação das crianças e dos jovens, de forma a responsabilizá-los pelas suas escolhas relativas à saúde, prevenindo situações disruptivas ou de risco acrescido e promovendo a equidade de género;
9. Apoiar e estimular o exercício adequado das responsabilidades parentais e promover o bem-estar familiar;

Os objetivos para este estágio foram os seguintes:

1º Demonstrar capacidades no que diz respeito à gestão de cuidados, garantindo uma colheita de dados e relação eficaz, de forma a elaborar um plano de cuidados adequado com a criança/jovem e família.

2º. Prevenir o impacto dos eventos críticos, promovendo a vinculação e o papel parental, com vista a uma parentalidade efetiva, positiva.

3º. Garantir a manutenção e a promoção da saúde de todas as crianças/jovens, bem como a sua adaptação a condições de doença e prevenção de complicações, satisfazendo as necessidades dos mesmos e da sua família.

4º. Promover a vigilância do desenvolvimento infantil, em crianças com idade inferior a 5 anos.

5º Detetar precocemente sinais e sintomas, causadores de doença, que possam afetar a vida ou qualidade de vida da criança ou jovem, procedendo à partilha de informação e/ou ao seu encaminhamento, se necessário.

No decorrer do presente estágio foi possível identificar aspetos na prática do enfermeiro de família comuns à do enfermeiro especialista de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, nomeadamente o CCF. A família é tida como parceira de cuidados prestados à criança, bem como ela própria se torna unidade de cuidados.

Esta parceria estabelecida visa a promoção do mais elevado estado de saúde possível da criança, a prestação de cuidados à mesma (saudável ou doente), a educação para a saúde, bem como a mobilização de recursos de suporte à família (OE, 2018).

Através desta ligação estabelecida com a criança/jovem e família é possível elaborar um plano de cuidados de enfermagem adequado à mesma, uma vez que há partilha de informação, de dúvidas e receios. Aliada a esta partilha, aquando da elaboração do mesmo, é fundamental a observação e avaliação por parte do enfermeiro, para um diagnóstico de enfermagem fundamentado (OE, 2010).

Em contexto de CSP, aquando da consulta de saúde infantil e juvenil, é possível identificar esta parceria e cuidados acima mencionados.

No momento de preparação da consulta, mesmo até aquando da marcação da mesma, foi possível observar que a Enfermeira I. conhecia a constituição da família, a sua dinâmica, as suas ligações, sendo este conhecimento fundamental na abordagem à mesma.

Todas as crianças/jovens e famílias são diferentes nos seus contextos, religioso, socioeconómico, literário, o que leva a que a comunicação, a partilha de informação, os cuidados de enfermagem prestados, sejam adequados a cada uma. Só

um plano de cuidados adequado leva à satisfação da criança/jovem e família, com conseqüente adesão e cumprimento do mesmo.

No contexto atual, de pandemia, provocada pelo SARS-COV-2, as consultas que estão a ser realizadas na presente unidade, são as decorrentes do 1º ano de vida, seguida dos 12 e 18 meses, tendo sido as outras canceladas. Contudo, aquando do cumprimento do Plano Nacional de Vacinação (PNV), ainda que não conjuntas (com médico), são realizadas consultas de enfermagem, otimizando assim, a ida da criança/adolescente ao CS.

Em cada consulta existem parâmetros comuns a serem avaliados como, por exemplo;

- Intercorrências desde a última consulta;
- Alimentação;
- Avaliação antropométrica;
- Exame físico;
- Vacinação;
- Higiene oral;
- Padrão do sono;
- Segurança infantil;
- Atividades promotoras do desenvolvimento;

Em cada parâmetro descrito, os sinais e sintomas a observar e a avaliar, as intervenções a aplicar, são de acordo com a idade do lactente/criança, como passo a exemplificar.

Como intercorrência desde a última consulta, a mãe pode referir que a bebé MC, de 1 mês, tem períodos de choro irritativo com flexão das pernas, que a mãe associa a cólicas abdominais. Decorrente destes sinais e sintomas, podemos elaborar um diagnóstico de enfermagem, por exemplo a cólica, e elucidar a mãe sobre estratégias que diminuam a mesma: boa pega aquando da amamentação, a importância de eructar, a massagem abdominal e estimulação rectal, se necessário, exemplificando as mesmas.

Quanto à alimentação, por exemplo, na consulta do lactente EC, de 4 meses, sendo só a próxima consulta aos 6 meses, podem ser já realizados os ensinamentos à mãe, que acompanha a consulta, sobre a introdução da alimentação diversificada, com a entrega do folheto informativo e explicação do mesmo.

A avaliação antropométrica corresponde à avaliação do peso, comprimento, índice de massa corporal e perímetro cefálico, com registo posterior no sistema informático (SClínico) e em suporte de papel, no BISIJ. A avaliação preconiza a identificação de parâmetros alterados, como por exemplo, a criança LC, de 18 meses,

que pesa 16 kg e mede 78 cm, tem um IMC de 26 kg/m<sup>2</sup>, correspondente a obesidade. Aqui identificando o diagnóstico de desenvolvimento infantil comprometido, podemos realizar ensinamentos, instruindo os pais sobre hábitos de vida saudáveis, como por exemplo, alimentação diversificada, sem consumo de produtos processados, aumentar o número de refeições diárias, diminuindo a dose em cada uma delas, privilegiar sempre a sopa como 1º prato, avaliando o resultado deste ensino na próxima consulta, por exemplo.

Aquando da realização do exame físico é avaliada a audição, a visão e o desenvolvimento, bem como despiste de sinais de maus-tratos infantis, por exemplo. A criança JT, de 12 meses, quando chamada pelo nome direciona o olhar, compreende ordens simples, quando colocado o brinquedo preferido longe, o mesmo gatinha para ir buscar, sendo estes comportamentos adequados, mostrando que não há alterações significativas na visão e audição. Quanto ao desenvolvimento, este é avaliado segundo a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada. No que diz respeito ao comportamento a adaptação social, por exemplo, o mesmo colabora ao vestir a roupa, demonstra afeto pelos familiares, gosta de estar ao colo da mãe, aconchegado. Joga às escondidinhas, esconde os objetos e pega nos mesmos com pinça fina, demonstrando assim visão e motricidade fina. Senta-se sem apoio e gatinha, mostrando competências de motricidade global. Por fim, o último parâmetro a ser avaliado da audição e linguagem, a criança JT responde pelo nome e obedece a ordens simples. Após esta avaliação, pode-se constatar que o mesmo apresenta um desenvolvimento adequado à idade, não sendo identificados sinais de alarme.

Quanto ao desenvolvimento, é importante mostrar aos pais, que no Boletim Individual de Saúde Infantil e Juvenil (BISIJ), em cada consulta, existe um conjunto de parâmetros a avaliar, nomeadamente as aptidões que a criança deve apresentar, de forma a estes identificarem sinais de alarme. Nesta exemplificação, devemos ainda referir, que cada criança tem o seu ritmo de crescimento e aprendizagem, e que a aquisição de conhecimentos pode variar, nunca num período demasiado prolongado.

Neste parâmetro pode-se ainda instruir os pais de como promover o desenvolvimento infantil, identificando um conjunto de intervenções promotoras do mesmo, a realizar no domicílio, através da entrega de um marcador de livro (apêndice II). Por exemplo, aos pais do JT seria entregue um marcador relativo aos 12 meses, onde estariam descritas, entre outras, as seguintes atividades promotoras do desenvolvimento: estimular a realização de tarefas, dar um reforço positivo após a elaboração das mesmas, manter o padrão de sono, ler para a criança.

Na vacinação é cumprido o Plano Nacional de vacinação, revisto em 2020. Durante o cumprimento do mesmo, aquando da administração de vacinas, são identificadas, juntamente com os pais, estratégias quer no posicionamento do lactente/criança ou jovem, quer no alívio da dor, como por exemplo a amamentação, o uso de chupeta, o ouvir e ver o vídeo da música preferida. Após a administração da vacina, são mencionados os principais efeitos secundários mais comuns, como dor e sinais inflamatórios no local da administração e febre. É recomendada a aplicação de gelo local, em caso de dor local ou sinais inflamatórios, por exemplo, se bem que só deve ser aplicado 24 horas após, de forma a não influenciar a absorção da vacina. Em caso de febre, é recomendada a administração de antipirético, de acordo com peso da criança.

Quanto à higiene oral, esta deve ser iniciada logo após a primeira erupção dentária, pelos pais, até autonomia da criança. Por exemplo, a mesma pode ser feita com uma gaze humedecida, limpando suavemente a gengiva, ainda numa fase anterior à erupção dentária. Posteriormente, deve ser adotada uma escova de dentes, com cerdas suaves, e usada uma pasta dentífrica com flúor, sendo a quantidade a utilizar a do tamanho da unha do 5ºdedo da criança.

No que diz respeito ao sono, deve ser avaliado o padrão do mesmo, ou seja, o local onde dorme, o número de horas de sono, a rotina na hora de deitar e a causa de despertar noturno.

Por fim, quanto à segurança infantil podem ser referidos, de acordo com a faixa etária, os acidentes mais comuns, bem como a forma de os prevenir. Por exemplo, a criança MD, de 18 meses, chega à consulta no carrinho sem estar com proteção, sendo a mãe advertida que a mesma poderia cair. Durante a consulta, surge uma nova informação, o facto de haver piscina em casa, sendo a mãe alertada para a necessidade de proteger a mesma, sendo ainda sugerida a inscrição da criança nas aulas de natação. A título informativo, ainda é entregue um folheto, com os cuidados a ter em casa e no exterior, de forma a prevenir os acidentes. (Apêndice III)

No decorrer das presentes consultas, considero que atingi os objetivos propostos para o presente estágio.

No início da consulta penso que estabeleci sempre uma ligação e comunicação empática com os pais, traduzindo-se na sua confiança e colaboração, quer com as crianças.

A partilha de informação na mesma é importante na medida que os capacita, quer para o desenvolvimento de uma parentalidade positiva, quer para a tomada de decisão na promoção de saúde e prevenção da doença.

Numa fase inicial, por exemplo nas primeiras consultas, é importante avaliar igualmente sinais de cansaço na mãe, pai, e rede de apoio. O nascimento é sempre um evento na vida familiar, a alteração da dinâmica da mesma, pode afetar o comportamento dos pais, com consequentes repercussões na criança, alteração do padrão do sono, da ingestão alimentar, por exemplo.

Contudo, apesar de considerar que os objetivos foram atingidos, considero que devido à redução do número de consulta, o estágio devia ser mais longo, de forma a consolidar melhor os conhecimentos, a avaliação e ensinamentos, atingindo com mais celeridade os objetivos a que me propus.

Agradeço ainda ter podido participar em outras consultas, nomeadamente na de Saúde Materna, podendo salientar à futura mãe as competências do recém-nascido, o aleitamento materno.

De salientar ainda, que é muito gratificante, enquanto enfermeira do serviço de urgência, e futura enfermeira especialista, observar o trabalho realizado pela enfermeira de família, igualmente especialista em saúde infantil e pediátrica. Todo o trabalho, planeamento que ela realiza com os pais, a forma como os capacita, tornando-os autónomos na toma de decisões eficazes, com vista à satisfação da criança e da própria família.

### **3. Estágio de Neonatologia**

A Neonatologia é a área da medicina que se dedica ao diagnóstico e tratamento das doenças dos recém-nascidos (RN), até aos 28 dias de vida, bem como aos cuidados necessários com os prematuros, ou seja, os bebés que nascem com idade gestacional inferior a 37 semanas.

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (2020), dados divulgados nas Estatísticas Demográficas de 2019, entre 2014 e 2019 verificou-se um ligeiro aumento da percentagem de nados-vivos de baixo peso (peso inferior a 2500 gramas). Estes representavam 8,9% do total de nascimentos com vida em 2019, com proporções acima deste valor nas mães com menos de 19 anos e com idade igual ou superior a 35 anos.

No mesmo período, registou-se igualmente um acréscimo da percentagem de nados-vivos prematuros (com menos de 37 semanas de gestação), de 7,7% para 8,0%. Também neste indicador, em 2019, as percentagens superiores ao valor

nacional verificaram-se nas mães com menos de 19 anos e com idade igual ou superior a 35 anos (INE, 2020).

É na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) que estes RN permanecem até atingirem o desenvolvimento e maturação adequada, que lhes permita ter alta. A admissão do RN na UCIN é descrita como um evento traumatizante, quer para o RN, quer para a família. A adaptação da família à hospitalização, o seu sucesso, depende de vários fatores, nomeadamente do apoio dos enfermeiros (Ribeiro, Moura, Sequeira, Barbieri & Erdmann, 2015).

Aliada ao modelo de parceria de cuidados de Anne Casey, em que os pais são envolvidos no processo de cuidar da criança hospitalizada, surge o CCF. A família para além de parceira nos cuidados, torna-se também um elemento da unidade de cuidados.

Com a finalidade de melhorar, a longo prazo, as consequências da prematuridade na criança e família foi adotado o programa individualizado de avaliação e cuidados centrados no desenvolvimento do RN (NIDCAP).

Segundo (Santos, 2011, p.27), “o ambiente tradicional das UCIN representa para a maioria dos RN a completa separação dos pais, excesso de estímulos e simultaneamente a frequente experiência de procedimentos invasivos e dolorosos. Estas situações diferem do esperado para o desenvolvimento normal do sistema nervoso central, o que pode, inevitavelmente, levar a mudanças significativas e ao compromisso do cérebro”.

Assim, o NIDCAP surge “como uma estratégia para responder à preocupação quanto ao impacto negativo do ambiente das UCIN nos RN prematuros” (Santos, 2011, p. 28).

“As sugestões e recomendações têm sempre em conta o bem-estar do RN, as suas forças, competências, eficiência e também um ótimo ambiente de suporte. Estas considerações iniciam-se providenciando apropriados suportes, carinho e atenção para o RN e a sua família, que é a principal reguladora do seu desenvolvimento, atmosfera e ambiente emocional da UCIN; a organização e planificação da unidade do RN; a forma como são prestados os cuidados de enfermagem e médicos, os cuidados com os procedimentos mais específicos; assegurar intimidade e privacidade para o RN e a família” (Santos, 2011, p. 28).

De acordo com Santos (2011) o programa permite a elaboração de um plano de cuidados que:

- Melhora e fortalece as forças do RN;
- Providencia suporte em situações de sensibilidade e vulnerabilidade;
- Estrutura e adapta os cuidados;

- Previna ou diminua os sinais de desconforto, stress e/ou dor;

Sendo os seu elementos-chave:

- A coordenação;
- O meio ambiente tranquilo;
- A consistência no cuidar, os cuidados colaborativos;
- O agrupamento dos cuidados e a sua estruturação durante 24 horas;
- O posicionamento adequado;
- A oportunidade para contacto pele-a-pele;
- O suporte individualizado para a alimentação;
- Conforto para a família.

Os objetivos para este estágio foram os seguintes:

1 - Conhecer a estrutura física e organizacional da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

2 - Aprofundar conhecimentos relevantes para a prática de cuidados na área de neonatologia.

3 - Prestar cuidados de enfermagem adequados, de acordo com a identificação das necessidades do RN e família e planeamento e gestão de cuidados, adaptados às condições de saúde/doença e prevenção de complicações.

4 - Promover a vinculação, o papel parental e o conforto do recém-nascido, minimizando o impacto dos eventos críticos.

Após o cumprimento do estágio intitulado “Estágio de Neonatologia” realizado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), coube, enquanto aluna, fazer uma introspeção, reflexão pessoal sobre o mesmo. Sobre a concretização ou não concretização dos objetivos específicos delineados, bem como das competências adquiridas, concretização esta, que se traduz em indicadores de conhecimento e aptidões alcançadas, ao longo do percurso formativo, a fim de desenvolver as competências específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica.

Aliada à realização/concretização dos mesmos, procurou-se identificar em toda a atividade, as estratégias bem conseguidas, a fim de implementar as mesmas, bem como os possíveis “erros”, a fim de eliminá-los.

Numa fase inicial, ainda antes do começo do presente estágio, houve a oportunidade de consultar, através do website do hospital, alguns documentos referentes à UCIN: guia de acolhimento da unidade, protocolos instituídos, etc.

Se o conhecimento da estrutura física, da dinâmica da equipa, bem como o conhecimento da mesma, faculta uma resposta rápida numa situação de emergência, por exemplo, no referente à preparação do material, o conhecimento para a prática de

cuidados em neonatologia, é fundamental para a identificação de sinais de alarme, instabilidade do RN, bem como aquando da elaboração de um plano de cuidados, a partilha de informação com os pais, permitindo ainda uma atuação precoce na prevenção de complicações para o RN.

Logo, estes dois primeiros objetivos são fundamentais para uma integração e prestação de cuidados eficaz e eficiente, tendo a consciência de terem sido atingidos.

Uma vez integrada e tendo o conhecimento científico e prático presente, foi necessário elaborar e/ou adotar o plano de cuidados ao RN e família, que tinha distribuído.

Como refere Ribeiro et al. (2015, p.137) “a admissão de um RN numa UCIN requer dos enfermeiros competências especializadas, de modo a considerar não somente os aspetos biológicos do RN, mas centrado o cuidar no binómio RN/pais”. Ou seja, aliado ao modelo de parceria de cuidados de Anne Casey, surge o CCF.

Segundo Ramos & Barbieri-Figueiredo (2020, p.33) Anne Casey desenvolveu um modelo de enfermagem “em que os pais são envolvidos ativamente pelos profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados à criança. Os cuidados são planeados em função das capacidades e desejo do envolvimento dos pais. Profissionais de saúde e pais estão em igualdade, ambos negociam e partilham cuidados e tomam decisões em conjunto”, ou seja, são parceiros no cuidar da criança. Nenhum papel se sobrepõe ao outro, complementando-se.”

Para Mendes e Martins (2012), como citado por Ramos & Barbieri-Figueiredo, (2020, p.97) o CCF surge uma vez que “a hospitalização não afeta apenas a criança, pois quando um filho é hospitalizado, a família vivencia uma situação de estranheza, sendo obrigada a modificar as suas rotinas, enfrentando novas adaptações familiares, desenvolvendo novas competências a diversos níveis”.

Nos CCF a família é vista como unidade de cuidado, estimulando o envolvimento parental (a promoção do papel parental, a negociação e apoio do mesmo), a tomada de decisão (através da partilha de informação e capacitação da mesma) (Ramos & Barbieri-Figueiredo,2020). Logo, este cuidado não visa a “transferência do cuidado profissional para a família, sobrecarregando-a e tornando os pais prestadores de cuidados” (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p. 31).

Na prática, estes modelos aplicam-se na promoção do papel parental. Por exemplo, aquando dos cuidados ao RN, quer na avaliação de sinais vitais, quer na prestação dos cuidados de higiene. Os pais são instruídos e treinados, tornando-se assim parceiros no cuidar.

Enquanto unidade de cuidados, a família, ou quem acompanha a criança, é avaliada igualmente. São identificados os fatores de stress, ansiedade e cansaço,

sendo dada a oportunidade de partilha de informação, dúvidas, bem como é incentivado o descanso da mesma, quer entre as manipulações ao RN, bem como é aconselhada a ida a casa, para estar com os restantes membros da família, promovendo o bem-estar da mesma.

Em neonatologia, um planeamento de cuidados adequado, advém igualmente da gestão do ambiente. Foi gratificante poder participar no planeamento de cuidados intervindo no apoio ao papel parental.

“O RN, e especialmente o pré-termo, detém um frágil e imaturo sistema para lidar com os estímulos provenientes de fontes internas e externas ao ambiente uterino. Esta vulnerabilidade advém-lhe da sua imaturidade anatómica/química e fisiológica” (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p. 120). Ou seja, o mesmo necessita de um ambiente com estímulos controlados e foi notória a preocupação nesse sentido, nomeadamente:

- A luminosidade é controlada pois a fonte é maioritariamente natural, de forma gradual, bem como são utilizadas coberturas nas incubadoras;

- O ruído: o tom de voz deve ser suave e baixo, o volume dos alarmes deve ser baixo, as incubadoras devem ser abertas e fechadas de forma silenciosa, devendo os níveis de ruído ser avaliados regularmente;

- A manipulação: esta deve ser planeada, com cuidados agrupados (por exemplo, colocação do leite por gavagem e troca de fralda e decúbito), devendo ser usados movimentos suaves;

- A termorregulação: deve ser promovido um ambiente com controlo de temperatura, humidade e concentração de oxigénio);

- A dor: a mesma deve ser avaliada e devem ser usadas medidas de controlo da dor não farmacológicas como, por exemplo, a contenção, o uso de sacarose e o método canguru.

Para Als (1995) como citado por (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p. 123) “todo o tipo de estímulos inadequados, em qualidade e intensidade, desencadeia um comportamento de evicção, evidenciado por sinais de stress: mudança de cor, alteração da frequência cardíaca, variação da saturação periférica, soluços, vómitos, atividade desorganizada...”.

Pelo contrário, uma estimulação adequada às competências do RN promove: tom de pele rosado, frequência cardíaca e respiratória regulares, aspeto e postura relaxada, bem como um padrão de sono organizado.

Ou seja, tendo em conta o programa individualizado de avaliação e cuidados centrados no desenvolvimento do RN (NIDCAP), “os cuidados de saúde a prestar a estes bebés devem respeitar e favorecer o seu desenvolvimento, salvaguardando os

objetivos dos próprios cuidados. Neste âmbito, a perspectiva desenvolvimentalista considera o bebé como agente ativo dos seus próprios cuidados, procurando seguir a sua trajetória desenvolvimental. Os cuidados baseiam-se nas informações inferidas do comportamento do próprio bebé e é com base nelas que os cuidados são planeados “(Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p.125).

Quanto ao papel parental, já referido anteriormente, “os enfermeiros são os principais agentes da promoção dos cuidados parentais por estarem presentes ao longo das 24 h junto do RN e da família, durante as primeiras semanas de vida, habitualmente passadas na Neonatologia “(Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p.132).

No reforço do papel parental a comunicação, a partilha de informação, a escuta ativa, são fundamentais no processo de capacitação dos pais, para uma tomada de decisão pensada e fundamentada, quer igualmente para uma intervenção ativa na promoção de saúde no RN, bem como na prevenção de doença e/ou complicações. Assim, constatamos que os pais se sentem ainda mais confiantes e tranquilos na prestação de cuidados e nas escolhas tomadas (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Neste sentido, foi elaborado um folheto informativo nos cuidados a ter aquando da alta. O mesmo (apêndice IV) foi entregue atempadamente aos pais e explicado, por forma a serem retiradas dúvidas.

É prática habitual o método canguru, e a promoção da amamentação, que advêm como ações que facilitam o processo de vinculação. Ou seja, o enfermeiro tem uma ação no processo de vinculação “ao criar oportunidades e incentivar os pais ao seu desenvolvimento, proporcionando o contacto corporal, a participação dos pais nos cuidados ao seu filho e a informação/formação adequada acerca das competências do seu bebé” (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p. 132).

Só uma vinculação adequada acarreta um papel parental efetivo e eficiente, a denominada parentalidade positiva, eliminando o risco de rejeição do bebé, bem como os maus-tratos.

No decorrer do presente estágio, aliado às experiências anteriormente mencionadas, tive a oportunidade de conhecer e de participar no projeto MÃE da UCIN, aquando da visita a uma grávida de 31 semanas, gravidez gemelar, com parto previsto para as 32 semanas de gestação.

Este projeto visa:

- Motivar a relação efetiva mãe-filho;
- Articular o trabalho entre a UCIN e a Unidade de Medicina Materno Fetal (UMMF);
- Estimular os pais no cuidar do seu filho;

Numa primeira fase é feita uma visita à mãe na UMMF, com risco de parto prematuro. É feita uma apresentação pessoal e quais os objetivos da visita, mediante a idade gestacional da mesma são descritas algumas características do RN, sendo que, numa fase antes da pandemia, as mesmas características eram partilhadas através de fotografias ou vídeos com testemunhos, sendo ainda permitida a partilha de questões e dúvidas. No caso atual, a mãe tinha como nota algumas questões/dúvidas no telemóvel (por exemplo, presença do pai, utilização de roupa das bebés), sendo que as mesmas foram retiradas durante a presente visita.

De seguida, e havendo possibilidade, foi apresentada a UCIN à mãe, bem como fornecidas as normas de funcionamento da mesma. A mãe teve a possibilidade de observar alguns bebés na incubadora, a fazer canguru, podendo observar de perto alguns RN com a mesma idade gestacional.

Estas intervenções visam a diminuição da ansiedade da mãe, bem como o estabelecimento de uma relação entre a grávida e o enfermeiro de referência. Face ao tema em estudo na investigação, e numa reflexão crítica sobre o papel do enfermeiro de referência neste UCIN, foi possível sintetizaras seguintes vantagens sobre este projeto MÃE:

- Estabelecimento de uma melhor relação entre mãe e bebé;
- Perceção do tamanho real do RN;
- Sentem-se mais confiantes;
- Tocam mais cedo no seu bebé;
- São mais interventivas no processo de recuperação;
- Compreendem a necessidade de permanência junto ao filho;
- Integram-se melhor na equipa como prestadores de cuidados;

Através de todos o conhecimentos apresentados e competências adquiridas, considero que foram atingidos os objetivos definidos, tendo como base a aquisição de competências específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica.

#### **4. Conclusão**

Enquanto enfermeira, procuro diariamente dotar-me de saber, com a finalidade de prestar cuidados de excelência. Assim, na procura da qualidade nos cuidados prestados, propus-me estudar e relatar um modelo de cuidados, na perspetiva dos pais, de forma a reconhecer a sua aplicabilidade e utilidade na prestação de cuidados de enfermagem.

Interligando este modelo, com os cuidados centrados na família, a parceria de cuidados e o enfermeiro de família, conceitos teóricos essenciais na prestação de cuidados, procurei aprofundar conhecimentos sobre metodologias de organização de cuidados, promotoras de qualidade. Durante o estágio, foi possível ainda identificar as necessidades de cada pai/mãe, de forma a adequar o plano de cuidados, que se pretende individual, integrado, numa parceria de cuidados, tendo a família igualmente como unidade de cuidados.

Enquanto aluna, foi-me permitido acompanhar a aplicação deste modelo e verificar as vantagens na prática, do mesmo. Daí a necessidade de realizar um estudo qualitativo com os objetivos de descrever a percepção dos pais sobre a percepção dos pais sobre o papel do ER nos cuidados à criança submetida a TH e refletir sobre a importância do modelo do ER a partir das experiências dos pais de crianças submetidas a TH.

Embora a amostra no estudo possa ser considerada pequena, a mesma é soberana ao mostrar o seu grau de satisfação com o presente modelo de cuidados, ao mencionar ainda a importância do acompanhamento realizado pelos enfermeiros, no que diz respeito não só à observação da criança (evolução) e capacidade de lidar com a mesma, mas também na sensação de confiança e estabilidade que transmitem aos pais, minimizando os aspetos negativos do processo de hospitalização.

Contudo, é de denotar que embora os pais reconheçam as características, competências do enfermeiro de referência (anteriormente mencionadas), bem como a relação terapêutica estabelecida, nenhum refere o papel, as funções do mesmo, como a elaboração de um plano de cuidados de enfermagem integrado e individualizado, a tomada de decisão dos cuidados globais do doente, ser o centro de comunicação criança/família e equipa multidisciplinar, por exemplo.

Este fato talvez se prenda com a realidade que o presente modelo embora consistente e se mantenha inalterado é pouco relatado, sendo necessário, na minha perspetiva enquanto profissional e investigadora, providenciar o esclarecimento do papel do enfermeiro de referência e do presente modelo de prestação de cuidados, quer aos profissionais de saúde da equipa de cuidados, quer à criança, família, com o objetivo de otimizar as suas vantagens e resultados esperados, visando sempre a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

## Referências bibliográficas

- Akbulut, S., Gunes, G., Saritas, H., Aslan, B., Karipkiz, Y., Demyati, K., Gungor, S. (2020). Differences in parents of pediatric liver transplantation and chronic liver disease patients. *World Journal of Clinical Cases*, 2162-2172. DOI: 10.12998/wjcc.v8.i11.2162
- Araújo, Y., Santos, S., Neves, N., Cardoso, E., Nascimento, J. (2020). Modelo preditor de internação hospitalar para crianças e adolescentes com doença crónica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0467>
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC). (2016). *Organização dos Cuidados de Enfermagem - Método Enfermeiro de Referência: implementação CHUC*. Coimbra
- Charmaz, K. (2004). Premises, principles, and practices in qualitative research: revisiting the foundations. *Sage Journals*, 976-993.
- Decreto-Lei n.º 118/2014 do Ministério da Saúde. (2014). Diário da República: I série, nº149 . <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/118/2014/08/05/p/dre/pt/html>
- Direção Geral de Saúde. (2010). *HEPATURIX: Aumentar a Sobrevida e Melhorar a Qualidade de vida*. <https://pns.dgs.pt/hepaturix/>
- Direção Geral de Saúde. (2013). *Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Escola Superior de Saúde de Viseu. (2021, janeiro). *Guia Orientador: Estágio de Urgências Pediátricas e Estágio com Relatório Final: Estágio de Saúde Infantil e Familiar, de Pediatria e de Neonatologia*. Viseu.
- Fortin, M. (2009). *O processo de investigação, da concepção à realização*. 5ª edição. Lusociência.
- Foster, M., Whitehead, L., Arabiat, D., Frost, L. (2018). Parent's and staff perceptions of parental needs during a child's hospital admission: an Australian study. *Journal of Pediatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.013>
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Estatísticas Demográficas 2019*. <file:///C:/Users/Asus/Downloads/ED2019.pdf>

- International Council of Nurses. (2008). *Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados de saúde primários*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit\\_DIE\\_2008.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2008.pdf)
- Korhonen, A., Kangasniemi, M. (2013). It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *European Journal of Oncology Nursing*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.001>
- Lernevall, L., Moi, AL., Gjengedal, E., Dreyer, P. (2021). Parents' lived experiences of parental needs for support at a burn centre. *International Journal of Qualitative Studies on Health and well-being*. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1855749>
- Loureiro, F., Antunes, A., Charepe, Z. (2021). Concepções teóricas de enfermagem nos cuidados à criança hospitalizada: scopingreview. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 1-12. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0265>
- Loureiro, F., Antunes, A., Charepe, Z. (2021). Estratégias para aumentar a satisfação com os cuidados de enfermagem da criança hospitalizada: painel delphi. *Revista Enfermaria Global*, 145-160. <http://doi.org/10.6018/eglobal.429701>
- Negreiros, F., Pequeno, A., Garcia, J., Aguiar, M., Moreira, T., Flor, M. (2017). Percepção da equipe multiprofissional sobre as competências do enfermeiro no transplante hepático. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 258-264. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0223>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidade\\_positiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidade_positiva_vf.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2\\_padroesqualidcuidesip.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Pacheco, R.F. (2016). *Contributos do modelo primary nursing na assistência à mulher, recém-nascido e família*. Instituto Politécnico de Bragança, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.
- Pontin, D. (1998). Primary nursing: a mode of care or a philosophy. *Journal of Advanced Nursing*, 584-591.
- Puri, P., Hollavart, M. (2019). *Pediatric Surgery* (2nd ed.). Springer

- Rego, A., Coelho, P. (2016). Organizar a prestação de cuidados por “Enfermeiro de Referência” promove a qualidade. *Revista Servir*. <https://doi.org/10.48492/servir025-6.23469>
- Resende, R. (2016). Técnica de investigação qualitativa: ECTI. *Journal of Sport Pedagogy&Research*, 50-75.
- Ribeiro, C., Moura, C., Sequeira, C., Barbieri, M., Erdmann, A. (2015). *Perceção de pais e enfermeiros sobre cuidados de Enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa*. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14023>
- Santos, A. O. (2011). NIDCAP: Uma filosofia de cuidados. *NASCER E CRESCER - Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, XX, 26-31. <https://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/705/1/v20n1a06.pdf>
- Santos, K., Cavalcante, T., Ribeiro, A., Alencar, T., Fontenele, A., Santos, D. (2019). Implantation of the reference nurse model in a university hospital. *Revista de Enfermagem UFPE online*. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a236542p268-274-2019>
- Sellick, K., Russel, S., Beckmann, J. (2003). Primary nursing: na evaluation of its effects on patient perception of care and staff satisfaction. *International Journal of Nursing Studies*, 545-551. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(03\)00064-6](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(03)00064-6)
- Sener, D., Karaca, A. (2017). Mutual expectations of mothers of hospitalized children and pediatric nurses who provided care: qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017-02.004>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2021). *Manual para pais de bebés prematuros*. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Manual-completo.pdf>
- Sousa, P.C. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde, Porto.
- St. Louis Children’s Hospital. (2017). *Liver Transplantation: a handbook for families*. Missouri.
- Unidade de Transplantação Hepática. (2019). *Manual de Funcionamento*. Coimbra.
- Waddington, C., Veenendaal, N., O’Brien, K., Patel, N. (2021). Family integrated care: supporting parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. DOI: 10.1002/ ped4.12277
- Xavier, D., Gomes, G., Cezar-Vaz, M. (2020). Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crónica na criança. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-07>

## Apêndices

## Apêndice I – Guião de entrevista

**INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS: GUIÃO DA ENTREVISTA**

Entrevista nº:	Início:
Data:	Fim:

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DO PARTICIPANTE

	Idade	Estado Civil	Escolaridade
Pai			
Mãe			

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA CRIANÇA

Idade	Sexo	Com quem vive

**GUIÃO DE ENTREVISTA**

1. Durante o internamento do seu filho foi atribuído um enfermeiro de referência para a prestação e continuidade de cuidados ao seu filho.
  1. Foi informada da existência desse enfermeiro?
  2. Quem lhe deu essa informação?
  3. Procurou obter informação sobre o papel que esse enfermeiro tem ou teve no acompanhamento do seu filho?
2. Como considera o papel que o enfermeiro de referência tem ou teve nos cuidados ao seu filho durante o internamento?
  1. Na sua opinião quais as características que o diferenciam dos outros enfermeiros?
3. Refira quais são as suas experiências positivas e negativas relativamente aos cuidados prestados pelo enfermeiro de referência?
  1. Qual a sua satisfação com a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro de referência? Explique porquê?
  2. Que sugestões daria para a melhoria dos cuidados de enfermagem à criança que foi submetida a transplante hepático?

**Conclusão:**

- Agradecer a disponibilidade e colaboração;
- Permitir que o participante exprima alguma dúvida sobre a entrevista ou que acrescente informação pertinente.

## Apêndice II – Consentimento informado

**INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

<b>TÍTULO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO</b>	<b>Perceção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático.</b>
PROMOTOR	Escola Superior de Saúde de Viseu, IPV
ORIENTADOR (A)	Professora Doutora Ernestina Silva
INVESTIGADOR (A)	Vanessa Mafalda Pinto Carvalho
CONTACTO TELEFÓNICO	916428689
EMAIL	vmafaldacarvalho@hotmail.com

Exmo.(a) Sr(a). Participante:

No âmbito do Relatório Final do(s) Curso(s) do 7º Curso de Enfermagem De Saúde Infantil e Pediatria, grau de mestre, e do 11º Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem De Saúde Infantil e Pediátrica, pretendemos desenvolver uma investigação subordinada ao tema: Perceção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático. Os principais objetivos deste estudo são: Descrever a perceção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático, e refletir sobre a importância do modelo do enfermeiro de referência a partir das experiências dos pais de crianças submetidas a transplante hepático.

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório-descritivo, que tem como finalidade contribuir para o reconhecimento da importância do enfermeiro de referência como modelo assistencial de enfermagem e contribuir para a sua aplicabilidade na prestação de cuidados de enfermagem.

Venho por este meio convidá-lo a participar, voluntariamente, neste estudo, pois a sua colaboração é de extrema importância para a análise deste assunto. Neste sentido solicita-se que responda de forma espontânea e sincera às questões colocadas na entrevista. É de lembrar que não há respostas certas ou erradas, todas são válidas ao traduzirem as suas vivências.

As informações que se seguem destinam-se a esclarecê-lo acerca da natureza, alcance, consequências e risco do estudo, de modo a permitir que, depois de esclarecido, se encontre capaz de decidir. Caso não tenha qualquer dúvida, deverá tomar a decisão de participar ou não. Se não quiser participar não sofrerá qualquer tipo de penalização. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário.

Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia, que deve guardar.

**PLANO E METODOLGIA DE ESTUDO:** Entrevista presencial, em espaço próprio e reservado, ou em formato digital, via Zoom Colobri FCNN, para que responda a questões gerais sobre as suas experiências como pai/mãe, durante o internamento na Unidade Pediátrica de Transplantes Hepáticos. Prevê-se que a entrevista tenha uma duração média de 30-45 minutos. As respostas obtidas serão gravadas em formato de áudio e transcritas para posterior análise de conteúdo. Depois de transcritas as entrevistas ser-lhe-á facultado o texto para validar as suas repostas. Concluída a investigação poderá ter acesso aos resultados contactando diretamente a investigadora para o seguinte e-mail: [vmafaldacarvalho@hotmail.com](mailto:vmafaldacarvalho@hotmail.com) ou telemóvel 916428689.

**RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O PARTICIPANTE:** Não se prevê qualquer tipo de dano físico ou emocional. No caso de o investigador verificar qualquer mal-estar ou constrangimento durante a entrevista, esta será interrompida.

**POTENCIAIS BENEFÍCIOS:** Contribuir para o avanço do conhecimento científico nesta matéria, e contribuir para melhorar os cuidados de enfermagem à criança submetida a transplante hepático, tendo como resultado uma maior satisfação da criança e da sua família.

**PARTICIPAÇÃO /RETIRADA DO CONSENTIMENTO:** É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura, através da notificação ao investigador, sem qualquer consequência, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalização ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o investigador que lhe propõe a participação neste estudo.

O consentimento entretanto retirado não abrange os dados recolhidos e tratados até a essa data.

O investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse continuar nele. A sua participação pode também terminar se o plano do estudo não estiver a ser cumprido. O investigador notificá-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias.

Caso decida colaborar, pedir-lhe-ei para me facultar o seu contacto para marcação da entrevista ou se preferir pode contactar-nos através do e-mail ou telemóvel.

**CONFIDENCIALIDADE:** Será garantido o respeito pelo direito do participante à sua privacidade e à proteção dos seus dados pessoais; devendo ainda ser assegurado que será cumprido o dever de sigilo e de confidencialidade a que se encontra vinculado, conforme disposto no artigo 29.º da Lei n.º 58/2019, de 08/08.

**NOVAS INFORMAÇÕES:** A participação no estudo não implica intervenções fora dos cuidados habituais e/ou deslocações específicas para a realização do mesmo.

**RESPONSABILIDADE CIVIL:** Será transmitida ao participante qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo. Caso se verifique qualquer alteração nas finalidades do estudo, seja por alargamento da finalidade inicial, seja pela prossecução de novas e diferentes finalidades, proceder-se-á a nova recolha de novo consentimento, junto do participante, de modo a contemplar a alteração às finalidades inicialmente propostas.

**CUSTOS:** Não existem custos com a participação no estudo.

Por serem verdade todas as informações anteriormente mencionadas.  
Subscrevo-me,

---

O (a) investigador (a)

## CONSENTIMENTO INFORMADO

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

<b>Título do Projeto de Investigação</b>	Perceção dos pais sobre o papel do enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático.
<b>Nome do Investigador</b>	Vanessa Mafalda Pinto Carvalho

No âmbito da realização do Projeto de Investigação acima mencionado, declaro que tomei conhecimento / e que:

1. Do conteúdo informativo anexo a este formulário e aceito, de forma voluntária, participar neste estudo;
2. Da natureza, alcance, consequências, potenciais riscos e duração prevista do estudo, assim como do que é esperado da minha parte, enquanto participante;
3. Compreendi as informações e esclarecimentos que me foram dados. Sei que a qualquer momento poderei colocar novas questões ao investigador responsável pelo estudo;
4. Que o investigador se compromete a prestar qualquer informação relevante que surja durante o estudo e que possa alterar a minha vontade de continuar a participar;
5. Aceito cumprir o protocolo deste estudo. Comprometo-me ainda a informar o investigador de eventuais alterações do meu estado de saúde que possam ocorrer;
6. Autorizo a utilização e divulgação dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e permito a divulgação desses resultados no Relatório Final da estudante;
7. Sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem sofrer qualquer penalização. Sei também que os dados recolhidos e tratados até a essa data serão mantidos;

**Nome do Participante**

**Contactos (s)**

**Assinatura do participante**



## Apêndice IV – Marcadores com Atividades Promotoras do Desenvolvimento

<p><b>Aos 4 Meses,</b></p>  <p><b>Atividades promotoras do desenvolvimento:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interagir através da fala, usando a mímica do rosto;</li> <li>• Imitar o som de determinados objetos ou instrumentos musicais;</li> <li>• Ouvir música suave;</li> <li>• Cantar e dançar suavemente com bebê ao colo;</li> <li>• Posicionar o bebê, evitando que este esteja deitado muito tempo e na mesma posição;</li> </ul> 	<p><b>No 1º Mês e 2º Mês,</b></p>  <p><b>Atividades promotoras do desenvolvimento:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Movimentar objetos coloridos e pendurá-los perto do seu rosto (a uma distância +/- 20cm);</li> <li>• Produzir sons suaves com chocalhos, caixa de música, observando o seu comportamento;</li> <li>• Observar o bebê na forma como dorme, acalma, se alimenta e procura conforto;</li> <li>• Conversar, usando uma voz calma e serena;</li> <li>• Aprender a tocá-lo, embalá-lo, estar em sintonia com o seu comportamento;</li> </ul> 	<p><b>Na 1ª Consulta,</b></p>  <p><b>Atividades promotoras do desenvolvimento:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pegar no bebê e embalá-lo suavemente; Pode aconselhar-se uma cadeira de balanço;</li> <li>• Falar e cantar suavemente com sons altos, baixos, agudos, graves e suaves;</li> <li>• Chamar o bebê pelo nome;</li> <li>• Falar sobre tudo o que estiver a fazer: lavar as mãos, vestir-se;</li> <li>• Usar canções de embalar, música instrumental suave ou músicas com melodias repetidas;</li> <li>• Comunicar com o bebê olhando-o nos olhos, encostado ao peito;</li> <li>• Colocar o bebê sobre os joelhos, deixar que ele agarre o indicador com as mãos;</li> </ul>
<p><b>Na 1ª Consulta,</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Segurar uma bola vermelha a 20 cm e movimentá-la para cima e para baixo, para a esquerda e direita, estando o bebê em estado de alerta e com a cabeça em posição central;</li> <li>• Dar oportunidade ao bebê de experimentar cheiros diferentes (flor, laranja...);</li> <li>• Fazer uma massagem corporal suave, sem pressão, observando sempre o bebê, não devendo exceder os 20 minutos;</li> <li>• Pagar ao colo, olhar nos olhos, sorrir, deitar a língua de fora, quando o bebê estiver alerta/desperto;</li> <li>• Evitar ambientes estimulantes;</li> </ul>  <p><small>Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2010</small></p>	<p><b>No 1º Mês e 2º Mês,</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mudar periodicamente o bebê de posição, de modo a proporcionar-lhe o melhor conforto;</li> <li>• Continuar a massajar de forma simples, sem pressão, sem movimentos bruscos e elaborados, não excedendo os 20 minutos;</li> <li>• Proporcionar momentos calmos, sem sobrecarga de estímulos, limitando as visitas de estranhos e ambientes estimulantes.</li> </ul>  <p><small>Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2010</small></p>	<p><b>Aos 4 Meses,</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Procurar levá-lo devagar pelas mãos, como se fosse sentá-lo;</li> <li>• Oferecer objetos para o bebê segurar;</li> <li>• Colocar objetos pendentes, para que ele possa segui-los;</li> <li>• Desenvolver um ritual de apoio à hora de dormir, sem deixar o bebê chorar descontroladamente;</li> </ul>  <p><small>Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2010</small></p>

### Aos 6 Meses,



#### Atividades promotoras do desenvolvimento:

- Oferecer brinquedos apropriados como uma bola de tamanho médio, de cores vivas, cubos de arestas arredondas, de modo a estimulá-lo a passar o objeto de uma mão para a outra;
- Sentar o bebê com apoio para que possa participar mais ativamente no meio que o rodeia;
- Incentivar para que produza novos sons com a boca;
- Conversar e dançar com o bebê;
- Colocar o bebê num tapete adequado e incentivá-lo a deslocar-se (rolando) e a pegar nos brinquedos que estejam mais longe;



### Aos 9 Meses,



#### Atividades promotoras do desenvolvimento:

- Oferecer objetos diferentes e afastados, no sentido de incentivar o posicionamento;
- Colocar objetos em cima de uma cadeira de forma a incentivá-lo a colocar-se de pé, colocando um tapete à volta caso caia;
- Chamar os objetos pelos nomes, ensinar a colocar fora e dentro da caixa;
- Oferecer papel para amassar e rasgar;
- Dar a experimentar diferentes texturas;
- Oferecer dois objetos para a mão e posteriormente um terceiro, deixando que ele «resolva o problema»;



### Aos 12 Meses,



#### Atividades promotoras do desenvolvimento:

- Promover a aquisição de capacidades motoras;
- Deixar a criança tomar algumas decisões visando a sua segurança;
- Reagir calmamente e com firmeza às birras;
- Manter o padrão de sono;
- Não entrar em conflito na hora da refeição;
- Estimular as tarefas/ordens simples;
- Dar estímulo positivo após a realização destas;



### Aos 12 Meses,



- Oferecer cubos, dar vários objetos para as mãos;
- Falar sobre as separações com antecedência e cumprir as promessas;
- Evitar pressões para o controlo dos estímulos;
- Incentivar para que a criança peça quando quer algo, verbalizando o pedido, mesmo que se saiba o que ela deseja;
- Estimular o brincar e passear;
- Ler para a criança;



Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2010

### Aos 9 Meses,



- Brincar ao «esconde»;
- Ser firme e terno no «não»;
- Utilizar brincadeiras de tapar e destapar o rosto e outros jogos repetitivos (bater palmas, acenar...);
- Realizar massagem (sem grandes alterações), com a exceção do apoio de um brinquedo para o manter quieto;
- Imitar sons de animais e objetos fazendo mímica, pedindo para a criança imitar;
- Ler para a criança;



Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2010

### Aos 6 Meses,



- Proporcionar brincadeiras de interação, colocar à frente do espelho, por exemplo;
- Prevenir situações que lhe causem frustrações (elemento forte de aprendizagem);
- Não entrar em conflito durante a refeição, que constitui uma oportunidade de interação sem pressão;
- Reforçar o padrão de sono;
- Introduzir os primeiros livros (feitos de materiais seguros como cartão grosso, esponja, pano ou plástico) que devem conter figuras simples, coloridas e facilmente identificáveis. O adulto deve introduzir o jogo de apontar e nomear a figura, associando uma imagem e um som;



Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2010

**Aos 15 Meses,****Atividades promotoras do desenvolvimento:**

- Promover a aquisição de habilidades motoras;
- Deixar a criança tomar algumas decisões, visando a sua segurança;
- Reagir calmamente e com firmeza às birras;
- Não entrar em conflito na hora da refeição;
- Estimular as tarefas/ordens simples;
- Dar reforço positivo após a sua realização;
- Oferecer cubos;
- Dar vários objetos para as mãos;

**Aos 18 Meses,****Atividades promotoras do desenvolvimento:**

- Guardar os brinquedos numa caixa ou num saco (aprende a organizar);
- Repetir o nome das partes de corpo do boneco;
- "Rabiscar" (estimula a destreza manual e área sensorial);
- Demonstrar o que é e o que não é perigoso para a criança;
- Elogiar a criança, quando esta for capaz de realizar algo sozinha;

**Aos 2 Anos,****Atividades promotoras do desenvolvimento:**

- Realizar brincadeiras como: pular num só pé, saltar à corda (estimula a coordenação motora);
- Incentivar o controlo dos esfínteres, se a criança tiver desenvolvido a competência da fala;
- Estimular a arrumação, imitação e declínio do negativismo;
- Ajudar a pronunciar palavras, promovendo o estímulo positivo;
- Oferecer tintas para a criança mexer e desenhar;

**Aos 2 Anos,**

- Dar a conhecer várias texturas e materiais;
- Contar histórias, dar puzzles;
- Estimular a linguagem compreensiva e expressiva, através de conversas, canções, livros, entre outros;
- Incentivar que a criança peça ajuda em pequenas tarefas diárias;
- Dar oportunidade para a criança emitir o próprio pensamento e desejo, mantendo os limites;



Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2019

**Aos 18 Meses,**

- Incentivar o convívio;
- Promover atividades com música, incentivando a criança a dançar e cantar;
- Impor regras e limites, não cedendo à chantagem da criança;



Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2019

**Aos 15 Meses,**

- Falar sobre as separações com antecedência e cumprir as promessas;
- Pedir à criança que olhe e repita o nome das diferentes partes do corpo;
- Incentivar para que a criança aprenda a pedir quando quer algo, verbalizando o pedido, mesmo que se saiba o que pretende;
- Reforçar a necessidade de impor regras e limites;
- Não ceder à chantagem das crianças; Treinar o uso de talheres e escova dos dentes;
- Ler para a criança;



Fonte: Manual de Saúde Infantil e Juvenil, 2019

Apêndice V – Folheto Informativo “Segurança Infantil”



Segundo o Relatório de Avaliação de Segurança Infantil da APSI, de 2017, em Portugal, entre 1992 e 2015, 6.273 crianças e jovens morreram na sequência de um traumatismo e lesão não intencional ou acidente.

Mortes prematuras que significam a perda de quase 360 mil anos potenciais de vida perdida (INE) - anos em que as crianças não puderam crescer, aprender e contribuir para a sua comunidade e sociedade em geral.



Os traumatismos e lesões não intencionais, ou acidentes, ainda constituem uma importante causa de morte nas crianças e jovens que vivem em Portugal, sendo mesmo a maior causa de morte a partir dos 5 anos. (APSI, 2017)

PROTEJA O SEU FILHO (A)

Em caso de acidente contactar:

CIAV - Centro de Informação Antivenenos  
800 250 250  
INEM  
112  
USF Manuel da Cunha  
239 802 900  
Hospital Pediátrico de Coimbra  
239 488 700

Trabalho elaborado por Mafalda Curvelo  
No âmbito do 7º Curso de Mestrado em Enfermagem  
De Saúde Infantil e Pediátrica e do 11º Curso de  
Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem  
De Saúde Infantil e Pediátrica

Fonte: APSI (Associação para a prevenção de acidentes infantis)

SEGURANÇA INFANTIL

Cuidados a ter



Ao Pai /Mãe/ Cuidador

Em Casa,



- Guarde os produtos de limpeza em locais altos e fechados;
- Guarde todos os medicamentos fora do alcance das crianças;
- Nunca deixe um bebé sozinho no banho, no carro ou no sofá;
- Adeque a cama da criança ao seu tamanho;
- Guarde os jogos que têm peças pequenas fora do alcance das crianças;
- Mantenha as facas e objetos cortantes em locais pouco acessíveis;



- Mantenha as pilhas fora do alcance das crianças ou acondicione-as de forma segura nos brinquedos, comandos;
- Proteja fontes de calor (lareiras, aquecedores);
- Mantenha os alimentos e bebidas quentes afastados da ponta da mesa ou aparafusados;
- Tenha em atenção os alimentos oferecidos às crianças;
- Coloque barreiras de proteção nas escadas;
- Proteja as fichas elétricas;
- Fixe à parede móveis altos e pesados, assim como a televisão;

Na Exterior,



- Mantenha uma vigilância ativa e próxima quando houver crianças de qualquer idade a brincar perto de uma piscina, tanque, poço;
- Não permita que a criança ande consigo nas máquinas agrícolas, por exemplo no tractor;
- Quando está andar de triciclo, bicicleta, garanta a sua proteção, usando capacete;
- Antes de arrancar (ou ligar a ignição), garanta que não há crianças por perto;
- Nas cadeirinhas, carrinho, garanta que o arnês está bem colocado;
- Pratique uma condução segura;
- Não deixe a criança dentro do carro sozinho;



## Apêndice VI – Folheto Informativo “Cuidados na alta da Neonatologia”

### Deve estar atento aos seguintes sinais de alarme,



- Febre;
- Choro irritativo, difícil de consolar;
- Gemido;
- Dificuldade respiratória;
- Recusa alimentar ou dificuldade em mamar;
- Vômitos;
- Prostração;
- Diminuição da eliminação urinária;
- Alteração das dejeções (cor branca, vermelha ou preta);

### No domicílio deve,

- Restringir as visitas;
- Evitar contato com pessoas doentes;
- Evitar ambientes fechados, com fumo e humidade;



### Em caso de dúvidas contacte

UCIN MBB

239480464/85

Trabalho elaborado por Malinda Carvalho

No âmbito do 7º Curso de Mestrado em Enfermagem De Saúde Infantil e Pediatria e do 11º Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem De Saúde Infantil e Pediatria

Fonte: Protocolo/ Vídeo UCCN - Alta do RN

# Vamos para Casa!

## E agora?



Aos Pais,

Unidade De Cuidados Intensivos Neonatais  
Maternidade Bissaya Barreto—CHUC

### EM CASO DE ENGASGAMENTO

#### Pancadas Interescapulares No Lactente



## Cuidados a ter,

#### Em casa,



- Ao colocar o bebé no berço, deite-o de barriga para cima e coloque o lençol até à cintura;
- Não coloque almofada, fralda ou peluches no berço;
- Evite o arrefecimento ou o aquecimento excessivo;
- Não coloque o bebé consigo na cama;
- Posicione o bebé, por forma a alternar a posição da cabeça;
- Se o bebé é bolçador, ou apresenta obstrução nasal, pode elevar os pés da cama (cerca de 30°);

#### No banho,



- Em dias alternados ou diariamente;
- Utilizar um gel suave, pH neutro e sem aditivos;

#### No transporte,



- Prenda sempre o bebé na cadeirinha e a mesma ao cetro, no banco de trás, no sentido inverso à marcha;
- Nos carros de 2 lugares, colocando a cadeira no banco da frente, deve desligar o airbag;
- Ajuste os cintos, deixando o espaço de 1 dedo entre o cinto e o bebé;

### Quanto ao cordão umbilical,

- O cordão umbilical cai entre a 1ª e 2ª semana de vida;
- Deve manter o cordão umbilical limpo e seco, não colocando a fralda sobre o mesmo;
- Vigie os sinais de infeção: secreções purulentas, cheiro fétido e rubor peri umbilical;

### Quanto à amamentação,

- O bebé mama em horário livre, sendo que o bebé pode necessitar de mamar entre 8 a 12 vezes/dia;
- A duração da mamada é variável, podendo durar entre 10 a 30 minutos;
- Deve envolver uma mama e oferecer sempre a segunda, podendo o bebé aceitar ou não;
- Inicie as mamadas em mamas alternadas;
- Durante a noite, se o bebé mamar bem, respeite o sono (até 4/5 horas);
- Não dê outro suplemento ao bebé (leite adaptado e água), exceto se por indicação médica;
- Evite a introdução da chupeta até que o processo de lactação esteja bem estabelecido;
- Se sentir a mama tensa, antes de oferecer ao bebé, faça uma massagem com água quente, ou retire um pouco;



### Quanto à vigilância,

- A 1ª consulta médica deve ser efetuada nos primeiros 15 dias de vida;
- No 1º mês a avaliação do peso deve ser semanal;
- O diagnóstico precoce (teste do pezinho) deve ser feito entre o 2º e 6º dia de vida;
- Ligue para o Centro de Saúde a fim de marcar estas avaliações e agendar também a vacinação;



