



Curso de Mestrado em Enfermagem

**Área de Especialização
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

PREPARAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA E JOVEM A VIVENCIAR AS TRANSIÇÕES ASSOCIADAS A UM TRANSPLANTE RENAL: um Programa de Intervenção de Enfermagem

Carla Patrícia de Sá Pessoa Tavares Galvão Ribeiro

**Lisboa
2017**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

**Área de Especialização
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

PREPARAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA E JOVEM A VIVENCIAR AS TRANSIÇÕES ASSOCIADAS A UM TRANSPLANTE RENAL: um Programa de Intervenção de Enfermagem

Carla Patrícia de Sá Pessoa Tavares Galvão Ribeiro

Sob orientação da Professora Teresa Oliveira Marçal

**Lisboa
2017**



“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já têm a forma do nosso corpo, e esquecer os velhos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo de travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos.”

Fernando Teixeira Andrade

AGRADECIMENTOS

O meu especial agradecimento a todas as crianças e famílias pela partilha e confiança das suas vivências e sem as quais a concretização deste relatório não seria possível.

À minha professora orientadora, Sra. Professora Maria Teresa Oliveira Marçal, todas as palavras ficarão muito aquém para expressar o meu agradecimento. O privilégio e a honra de ser sua orientada, o seu entusiasmo, os ensinamentos, a disponibilidade incansável, a sabedoria humana de saber fazer o outro crescer, as palavras de incentivo e as horas de partilha, constituíram o alicerce nesta caminhada.

Ao meu querido marido que sempre acreditou em mim, pelo amparo e força que me transmite em todas as minhas decisões. Sem o teu apoio não seria possível chegar aqui. À minha filha, que por vezes não estive tão presente e que nunca me cobrou o tempo ausente. À minha família, mãe, mana e sobrinhos, muitos foram os fins de semana afastada, mas que lá longe nunca deixaram de me encorajar e apoiar.

Aos meus orientadores de estágio, enfermeiros e não só, que me acolheram de forma tão afável e que demonstraram interesse e apoio, proporcionando as condições necessárias para a realização deste trabalho resultando em relações profissionais e pessoais, que ainda hoje se mantêm.

À equipa da Unidade Nefrologia Pediátrica, em especial à Dra. Rosário Stone que se interessou imediatamente pelo programa e implementação na nossa unidade, partilhando e divulgando com a restante equipa médica.

Às minhas colegas de trabalho/grupo pela troca de experiências, pelos lanches e palavras de compreensão e incentivo que ajudaram de forma diretamente ou indiretamente na realização deste projeto profissional.

A todos o meu Bem - Haja.

RESUMO

A vivência de um transplante renal pediátrico conduz à passagem de uma fase da vida da criança e sua família para outra, implicando grandes mudanças e ajustamentos. Se o transplante é o fim de uma árdua espera, é também o começo de uma nova incerteza e aqui se inscreve a importância no entendimento não só da doença e tratamento, mas no apoio à construção de uma nova realidade transicional de sucesso para a criança e família. Neste sentido, o percurso de aprendizagem para Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica incidu no estudo e análise dos processos de transição vivenciados na situação de doença crónica, pela criança e família, tais como no caso do nascimento de um filho prematuro com doença, internado numa Unidade Cuidados Intensivos Neonatal; na experiência de ter um filho com paralisia cerebral; no caso de um internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos; na experiência da preparação para uma cirurgia programada e hospitalização e por fim na vivência transicional associada a um transplante renal. A metodologia utilizada é a descritiva, reflexiva e de análise dos processos transicionais. Assim pretendeu-se identificar as necessidades específicas da criança com doença crónica e família, atendendo que cada situação familiar é singular e responde à doença de forma única. Procurou-se dar visibilidade às aprendizagens e encontrar Terapêuticas de Enfermagem promotoras de transições saudáveis para a construção de uma proposta de Programa na *Preparação e Acompanhamento da Criança/Jovem e Família a vivenciar as Transições associadas a um Transplante Renal*. A proposta de programa considerou contributos importantes identificados no percurso formativo, mas também modelos de intervenção como a Parceria de Cuidados, Cuidados Centrados na Família, Cuidados Não Traumáticos e Enfermeiro de Referência, tendo como valores norteadores o reconhecimento da criança como ser vulnerável, a valorização dos pais como os primeiros prestadores de cuidados e maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento, contribuindo para a construção de um processo transicional saudável.

Palavras-Chave: Criança/Família, Doença Crónica, Transplante Renal, Transições, Terapêuticas de Enfermagem.

ABSTRACT

The experience of a pediatric renal transplant leads to a passage from one phase of the child's life and his family to another, implying great changes and adjustments. If the transplant is the end of an arduous wait, it is also the beginning of a new uncertainty and here inscribes the importance of understanding not only the disease and treatment but also how to build a successful new transitional reality for the child and family. In this way, the learning path for a Nursing Specialist in Child and Pediatric Health was focused on studying and analyzing the transition processes experienced by the child and family in the chronic illness condition, such as: the birth of a premature child with illness hospitalized in a Neonatal Intensive Care Unit; the experience of having a child with cerebral paralysis; the internment in a Pediatric Intensive Care Unit; the experience of preparing for a scheduled surgery and hospitalization and finally the transitional experience associated with a renal transplant. The methodology used is the descriptive, reflexive and analysis of the transitional processes. Thus, it was intended to identify the specific needs of the child with chronic illness and family, given that each family situation is unique and responds to the disease in a unique way. The analysis focused on learning those experiences and on finding Nursing Therapies that promote healthy transitions for the implementation of a program proposal that could *prepare and follow-up the Child / Youth and Family for the transitions experiences associated with a Renal Transplant*. The program proposal considered relevant contributions identified in the internships and also considered specific intervention models such as the Care Partnership, Family Centered Care, Non-Traumatic Care and Reference Nurse, using as guiding values: the recognizing of the child as vulnerable and valuing the parents as the primary care providers and thus maximizing the potential for growth and development and contributing to the building of a healthy transitional process.

Keywords: Child/Family, Chronic Disease, Kidney Transplantation, Transitions, Nursing Therapies

SIGLAS E ABREVIATURAS

CHLC – Cento Hospitalar Lisboa Central

CHLN – Centro Hospitalar de Lisboa Norte, E.P.E.

CCF- Cuidados Centrados na Família

CNT – Cuidados Não Traumáticos

CRPCCG – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

DGS – Direção Geral de Saúde

DC – Doença Crónica

DRC – Doença Renal Crónica

DRCT – Doença Renal Crónica Terminal

EE – Enfermeiro Especialista

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

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

ER – Enfermeiro de Referência

HDE – Hospital Dona Estefânia

HSM – Hospital de Santa Maria

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PALOP - Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

PQCEESCJ- Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

SPP – Sociedade Portuguesa de Pediatria

TR – Transplante Renal

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UNPTR- Unidade de Nefrologia Pediátrica e Transplantação Renal

UCIPed -Unidade Cuidados Intensivos Pediátricos

UMAD- Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

ÍNDICE

0.	INTRODUÇÃO	1
1.	IDENTIFICAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO TEMA	5
2.	ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	8
2.1	Transição: um conceito central para a enfermagem	8
2.2	Teoria das Transições de Meleis associada a um Transplante Renal	10
3.	DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS VIVENCIADOS PELA CRIANÇA/JOVEM E FAMÍLIA ÀS TERAPÊUTICAS DE ENFERMAGEM	14
3.1	O Nascer em risco - algumas transições para uma nova realidade	15
3.2	A experiência de ter um filho com Paralisia Cerebral	25
3.3	A experiência de um internamento numa UCIPed	36
3.4	A experiência da preparação para a Cirurgia	42
3.5	A experiência de um Transplante Renal	50
4.	PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM	57
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS FUTURAS	62
6.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66

APÊNDICES

Apêndice I – Cronograma de estágio

Apêndice II – Instrumento de observação

Apêndice III – Enquadramento da estrutura conceptual de transição de Shin & White-Traut no Modelo Transicional de Meleis

Apêndice IV – Programa de Intervenção de Enfermagem Preparação e Acompanhamento da criança e jovem a vivenciar as transições associadas a um transplante renal

Apêndice V – Norma – Preparação e Acompanhamento da criança/jovem transplantada. Referenciação e Acolhimento

Apêndice VI – Folheto – Preparação para o TR. Informação pré-operatória para os pais ou acompanhantes

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo das Transições: teoria de médio alcance

Figura 2 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) no impacto da prematuridade/doença numa UCIN

Figura 3 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) no impacto de um filho com paralisia cerebral

Figura 4 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) na experiência de um internamento numa UCIPed

Figura 5 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) na experiência de preparação para a cirurgia.

Figura 6 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) na experiência de transplante renal

Figura 7 - Fases da proposta de Programa - Preparação e acompanhamento da criança e jovem a viver as transições associadas a um Transplante Renal

0. INTRODUÇÃO

A atual prática clínica de Enfermagem Pediátrica opera num ambiente de exigência, de mudanças e de desafios, decorrentes de múltiplos fatores, nomeadamente no aumento de situações de doença crónica na idade pediátrica, em parte resultante dos avanços tecnológicos e científicos. Perante esta realidade, um dos grandes desafios para os enfermeiros, consiste em apoiar aqueles que se encontram em transição, compreender os seus processos e desenvolver intervenções ajustadas às suas necessidades e ao seu estado de saúde.

A criança/jovem transplantada é considerada portadora de uma doença crónica e a sua vivência é acompanhada por limitações, por perdas, acrescentando vulnerabilidade, exigindo-lhe e à família novas adaptações e diferentes perspetivas de vida. O Transplante Renal (TR) constitui a terapêutica de eleição na criança com doença renal crónica terminal, mas simultaneamente assume-se como um acontecimento perturbador, com grande impacto psicológico, social, físico e emocional desencadeando respostas adaptativas, ou não, ao processo transicional.

No decorrer da minha prática profissional no departamento de pediatria de um hospital central, acompanho crianças e seus pais em crise a vivenciarem situações de grande stress, e foi a partir desse (re)conhecimento experiencial que surgiu a intenção, de desenvolver um projeto para a - *Preparação e Acompanhamento da Criança/Jovem e Família a vivenciar as Transições associadas a um Transplante Renal*: que tomaria a forma de *um Programa de Intervenção de Enfermagem*. Com o objetivo de minimizar o impacto negativo da experiência do transplante renal, entende-se que uma solução baseada num programa de intervenção de enfermagem pode assegurar uma adequada preparação e acompanhamento da criança/jovem e família, com propósito de tornar os cuidados mais seguros e com respostas mais satisfatórias para criança/jovem e família.

O presente Relatório pretende espelhar o percurso do estágio clínico do 6º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e evidenciar, pela passagem por diversos contextos, a aquisição de competências de Enfermeiro Especialista, contemplando uma análise

reflexiva da prática clínica fundamentada e baseada na evidência científica produzida. Considerando a enfermagem como a ciência do cuidar que tem como cerne as experiências humanas, definiu-se como foco da aprendizagem, o entendimento sobre as respostas humanas da pessoa relativamente aos processos de vida e de transição e encontrar uma resposta de elevado grau de adequação às necessidades da criança/jovem e família (OE,2011).

Atendendo a que, para Afaf Meleis, a intervenção mais relevante da enfermagem é o de assistir utentes nos seus processos de transição, desempenhando ações importantes na preparação, na promoção do autocuidado, na capacitação e na ajuda da criança/jovem e família a alcançar os seus objetivos, com a finalidade de atingir o seu melhor estado de saúde e bem-estar (Meleis *et al.* 2000), era expectável que, para conduzir conceptualmente esta análise, fosse escolhido como referencial teórico, a sua Teoria de Médio alcance, Teoria das Transições. Ela não só facilita a compreensão das experiências, como faculta importantes indicadores para a elaboração de diagnósticos e prescrição de Terapêuticas de Enfermagem centralizadas nas necessidades da criança/jovem e família.

Salienta-se que, na transição da condição vivida de uma doença renal crónica terminal para a vivência de um transplante renal, existem transformações no estado de saúde, nas habilidades, nas expectativas, assim como nas necessidades de integração de novas aprendizagens e de incorporação de novos comportamentos por parte da criança/jovem e família, pelo que, este processo requer uma reorientação interna para apreenderem a integrar a sua nova situação de vida.

Nesta perspetiva compreender os processos transicionais implica, para os enfermeiros, a aquisição de novos conhecimentos e o desenvolvimento de novas competências e terapêuticas. Neste caso, a Ordem dos Enfermeiros (OE,2015) apresenta o Enfermeiro Especialista (EE), como o profissional com reconhecida competência num domínio específico de enfermagem, tendo alvo *as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de*

competências especializadas relativas a um campo de intervenção (Regulamento nº350/2015).

No que diz respeito às competências do EEESCJ, a (OE,2015) estabeleceu as seguintes *“assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem”* (Regulamento nº351/2015).

No âmbito da Pediatria considera-se que o utente não é apenas a criança, mas também a sua família, pelo que a atenção tem que assentar irremediavelmente na resposta aos processos de vida de ambos. Assim, pretende-se assistir a criança com doença crónica e sua família nos mais variados contextos, e em diversas fases do ciclo de vida, a passar por processos de transição, prevendo-se que muitos deles sejam complexos e múltiplos. Espera-se com isto, facilitar a adaptação aos novos papéis, promovendo novas competências, que visem a autonomia familiar com destaque para intervenções de enfermagem que promovam o envolvimento, a participação, a negociação e a capacitação da criança/família. Nesta ótica, pretendeu-se analisar e prestar cuidados transicionais, nos diferentes contextos de prática, incidindo o foco para a vivência da doença crónica, com percurso similar ao do fenómeno em estudo.

Todo este processo exige ao EE, que crie estratégias de suplementação de papel sempre que haja ou se preveja a ausência ou insuficiência de papel por parte de ambos. Aqui reside o desígnio do modelo de Parceria nos Cuidados e dos Cuidados Centrados na Família, considerando a família como um elemento ativo e proactivo que constrói o seu projeto de vida/saúde com mestria. Por outro lado, como já foi referido, o EE deve atender ao caráter plural/sobreposição das transições e o foco recai nas transições múltiplas que tanto podem ser sequenciais como em simultâneo, para a extensão das transições e para a natureza da relação entre os diferentes eventos (Meleis *et al.*,2000). Os eventos envolvidos num processo transicional podem ser inúmeros, como a parentalidade, doença, hospitalização, perda e morte. As respostas podem ser variadíssimas, abrangendo processos

biofisiológicos, psicológicos, emocionais e inseparáveis do contexto sociocultural. Ao conhecerem-se estes padrões, o EE pode avaliar, planejar e implementar terapêuticas com o objetivo de restabelecer a estabilidade perdida.

Assim, a aprendizagem experiencial permitiu tomar conhecimento das necessidades dos pais e das crianças, num processo de interação participativa, de forma a tomar decisões acerca dos cuidados de enfermagem que vão ao encontro do processo de adaptação à doença e a novos estilos de vida, aumentar os recursos internos da criança e família para fazer face ao processo transicional por que estão a passar (Meleis *et al.*,2000).No que respeita às atividades desenvolvidas, serão expostas as que considero mais relevantes para a aquisição de competências do EESIP, ancoradas na apropriação da evidência científica, bem como nos atuais modelos conceptuais de enfermagem.

Cabe destacar que ao longo do percurso de estágio, pretendeu-se desenvolver os objetivos propostos, sendo a metodologia utilizada a descritiva e a análise reflexiva dos processos transicionais vividos *in situ*, tendo por *core* o diagnóstico e a assistência em face das respostas humanas. Posteriormente, como já foi referido, elaborou-se uma proposta de programa, com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados transicionais numa Unidade de Nefrologia Pediátrica e de Transplantação. Desta forma, o estágio decorreu em diferentes contextos, selecionados de acordo com os processos transicionais que se pretendeu analisar, em conformidade com o cronograma (Apêndice I).

Por fim, o presente relatório está organizado em cinco capítulos. O primeiro capítulo diz respeito à justificação do tema e do programa. No segundo realiza-se um breve enquadramento teórico da teoria das transições. O terceiro faz-se a análise dos processos transicionais vivenciados pela criança/jovem e família e das principais terapêuticas de enfermagem selecionadas no percurso de estágio. O capítulo seguinte contempla o desenho da proposta de intervenção de enfermagem e sua implementação seguindo-se as considerações finais, as referências bibliográficas e os apêndices.

1. IDENTIFICAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO TEMA

O Transplante Renal (TR) é o tratamento de eleição para as crianças com DRCT, pois aumenta não só a sua sobrevivência, como permite otimizar a qualidade de vida e o desenvolvimento estatura-ponderal, em comparação com as técnicas dialíticas de substituição da função renal, que são encaradas como transitórias (Mendonça *et al.* 2014; Pinto *et al.* 2000). Ao longo dos últimos anos, o avanço da tecnologia permitiu que este procedimento de alta complexidade apresente bons resultados, contudo, o progresso não diminuiu o impacto emocional, psicológico e físico e, nem sempre contempla uma resposta eficaz às necessidades complexas da criança/jovem transplantada e família, quer na preparação como no acompanhamento do processo de transplantação.

A obtenção do órgão (rim) (a espera de um órgão compatível) não é a única barreira a ser superada, pelo contrário, muitas mudanças e exigências são necessárias. Todo o percurso desde o diagnóstico de DRC, ao período de espera para TR, ao dia do transplante e aos internamentos no pós-transplante, conduz a crises propensas a desequilíbrios no processo transicional. Vários autores salientam que à criança/jovem transplantada e família é exigido incorporar constantes mudanças na sua vida, adotar novos comportamentos e mudar a definição da sua individualidade conduzindo a situações de sofrimento e vulnerabilidade (Mota, Cruz & Costa,2016; Carvalho, Silveira & Martins,2015; Penaforte *et al.*, 2009; Frota *et al.*, 2010)

Como já referido anteriormente, no meu contexto profissional existe ainda uma insuficiente preparação e acompanhamento para o TR, não é realizado de uma forma sistematizada e assiste-se a uma vivência transicional desequilibrada, atormentada, incerta e ameaçadora para a criança e família. Conforme pode ser percebido, o dia do TR desencadeia enorme stress, ansiedade e sofrimento, pois a associado à incerteza do sucesso, o desconhecimento dos procedimentos peri-operatórios pela criança/jovem e família, a falta de controlo percebido, a falta de uma explicação apropriada ao estágio de desenvolvimento da criança, o

desconhecimento de estratégias de coping, constituem uma vivência ameaçadora com evolução para uma experiência traumatizante e que influencia todo o processo.

Posteriormente, o acompanhamento no pós-transplante é essencial para a aquisição e desenvolvimento de mais competências no sentido de lidarem eficazmente com o regime terapêutico exigente, na estabilização da rotina, nas habilidades, na manutenção de um estilo de vida saudável e retorno às atividades sociais e escolares. Em conformidade com vários estudos (Costa,2014; Anton & Piccinini,2010) este período é acompanhado muitas vezes por sentimentos de insegurança, medo de rejeição, incerteza e baixas expectativas quanto ao futuro.

Saliento que as diferentes transições por que passa a criança /jovem com DRC e família no período pré, peri e pós transplante podem constituir-se como um conjunto de experiências ameaçadoras/eventos críticos. Os eventos críticos definem-se como o acontecimento que determina a necessidade de ocorrer uma transição (Meleis, *et al.*, 2000 p. 21). Como vimos atrás trata-se de uma transição vivida com múltiplos significados e sentimentos exigindo processos de informação, compreensão e conhecimento que levem a resultados de bem-estar e de competência.

Assim, reforçando-se a ideia que as transições vivenciadas pela criança/jovem e sua família, de uma doença renal crónica terminal para a vivência de um transplante renal, conduzem a grandes mudanças, é expectável que estas fases tenham as suas peculiaridades, com necessidades individuais de atenção de assistência no Cuidar da criança/jovem e família. É inquestionável que melhores níveis de informação, acompanhados de maiores níveis do conhecimento da criança/jovem e família, levam a uma vivência transicional mais bem-sucedida, para que se sintam seguras, compreendidas e responsáveis por si mesmas com domínio da sua situação.

Ressalta-se que uma melhor compreensão do processo de transição, norteado pela Teoria das Transições de Afaf Meleis, permitiu direcionar a informação para pôr em prática estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica face à transição que a criança/jovem e sua família vivência na situação de TR. Os pressupostos básicos que devem acompanhar as estratégias de cuidado transicional inserem-se na compreensão da transição a partir da perspectiva de quem a

experiência e na identificação das suas necessidades. Vale sublinhar, que o percurso realizado nos diferentes contextos de estágio permitiu compreender e analisar as situações complexas, os processos e respostas às transições vivenciadas pela criança e família e pelos Enfermeiros. O resultado desta análise contribuiu para a identificação das principais Terapêuticas de Enfermagem que facilitem o processo transicional e suportou a construção do programa de intervenção de enfermagem para a preparação e acompanhamento da criança e jovem a vivenciar um transplante renal.

Cabe destacar que as recomendações de Boas Práticas de Cuidados alertam para as implicações bio-psico-emocionais e sociais na criança e família decorrentes da experiência associada à cirurgia e hospitalização. Mais uma vez, defendemos que a “preparação antecipada facilita a experiência de transição, enquanto a falta de preparação é um inibidor”. De acordo com vários autores (Santos,2014;Teixeira & Figueiredo,2009; Barros,2003), um programa pré-operatório e de acompanhamento estruturado e adequado ao nível e desenvolvimento da criança permite dirigir transições mais positivas sob o ponto de vista de quem as vivencia.

Consequentemente, com o objetivo de minimizar o impacto negativo da experiência do transplante renal e de contribuir para a resolução de um problema atual na prática de cuidados na Unidade de Nefrologia Pediátrica e Transplantação Renal, a inexistência programada e sistematizada de preparação e acompanhamento, elaborou-se um programa de intervenção de enfermagem de forma a assegurar a harmonização e melhoria dos cuidados de Enfermagem, como veremos no capítulo quatro.

2. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

2.1 As Transições: como foco de atenção em enfermagem

A transição é um conceito central em enfermagem (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis, 1997; Zagonel, 1999; Meleis 2010), relacionado com as mudanças que ocorrem na vida e na saúde das pessoas. Os enfermeiros procuram o conhecimento centrado nas respostas humanas às transições vividas usando conhecimento produzido pela investigação, no sentido de responder de forma mais eficaz às necessidades da população.

As transições são despoletadas por acontecimentos que acarretam mudanças no estado de saúde, nas relações, nas expectativas, nas capacidades da pessoa e no ambiente. Envolve um processo de transformação para que a pessoa assimile novos conhecimentos, modifique comportamentos, assuma uma definição de si próprio e do seu contexto social (Meleis, 2010). Percebe-se que o processo transicional decorre ao longo do tempo e pressupõe uma reorientação interna, uma auto-redefinição para que a pessoa incorpore, integre e adapte a nova circunstância na sua vida (Kralik, Visentin e Loon, 2006).

O tempo implicado na transição é variável, dependente da natureza da mudança e da forma como influencia outras dimensões da vida da pessoa. O processo requer tempo para que a pessoa se desligue dos comportamentos e identidades antigos (ibidem) e com possibilidade de reativação no caso de uma doença crónica. Podem surgir de forma inesperada através de eventos que fogem ao controle da pessoa, como um acidente ou por um acontecimento esperado como o nascimento de um filho (Zagonel, 1999)

Cada transição caracteriza-se por ser única, pelas suas complexidades e por ter múltiplas dimensões. Os enfermeiros devem concentrar-se não apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida individual ou familiar. Para além disso a compreensão do cuidado ao indivíduo que experiencia uma situação de transição, deve assentar na perspectiva do seu cliente e, partindo desta abordagem, devem-se identificar as necessidades de

cuidado desse ou com o cliente. Nesta perspectiva, Meleis e colaboradores salientam o caráter plural das transições e o foco deve recair nas transições múltiplas que são tanto sequenciais como simultâneas, para a extensão das transições e para a natureza da relação entre os diferentes eventos (Meleis *et al.*,2000)

Os enfermeiros, orientados por uma visão humanista, estão atentos às exigências impostas pelas transições e tem como enfoque a criação de condições condutoras a uma transição saudável. São responsáveis pela preparação dos (...) clientes para vivência das transições e quem facilita o processo de desenvolvimento de competências e aprendizagem nas experiências de saúde/doença. (Meleis *et al.*, 2000, p.13).

Para além disso e segundo Chick e Meleis (1986), os enfermeiros podem e devem atuar no período anterior à transição esperada, preparando para a mudança de papéis e prevenir os efeitos negativos sobre o indivíduo. Na mesma linha de pensamento e de acordo com Zagonel (1999, p.28), a transição será melhor sucedida ao conhecer-se: o que desencadeia a mudança; a antecipação do evento, a preparação para mover-se dentro da mudança; e a possibilidade de ocorrências múltiplas de transições simultaneamente.

Para que se alcance um processo de transição saudável é essencial compreendê-lo para implementar terapêuticas que prestem ajuda efetiva às pessoas. Nessa perspectiva, a enfermagem cuida no sentido de promover a adaptação do indivíduo a um processo de transição, em que numa fase inicial pode ocorrer uma suplementação do papel para depois atingir o grau de mestria traçado/planeado, sendo esse o foco central da enfermagem.

2.2 Teoria das Transições de Meleis associadas a um transplante renal

A Teoria das Transições de Meleis permite uma melhor compreensão do processo de transição e aponta os principais conceitos para o domínio da enfermagem. Segundo Meleis

*propõe-se que o enfermeiro interaja (**interação**) com um ser humano em situação de saúde/doença (**cliente de enfermagem**) que está integrado no seu contexto sociocultural (**ambiente**) e que está numa espécie de transição ou a iniciar uma transição (**transição**); as interações enfermeiro-paciente estão organizadas segundo alguns propósitos (**processo de enfermagem**), e o enfermeiro usa algumas ações (**terapêuticas de enfermagem**) para melhorar, envolver ou facilitar a saúde (Meleis, 2012,p.97)*

Os enfermeiros lidam com as pessoas que estão a passar uma **transição**, antecipando, acompanhando ou completando essa transição. Para Meleis o conceito de transição implica “*uma mudança significativa na condição de saúde, através da alteração de processos, papéis ou estados, como resultado de estímulos e de novos conhecimentos, o que poderá ter como consequência a mudança de comportamentos e uma outra definição de si no contexto social*” (Meleis et al, 2000).

Como poderemos ver na figura 1, esta teoria integra a **natureza da transição** (tipos, padrões, propriedades de experiência/domínio/dimensões), as **condições de transição** (pessoais, comunidade e sociedade), os **padrões de resposta** (indicadores de processo e indicadores de resultado) e por fim, as **terapêuticas de enfermagem**.

Existem quatro tipos de transições centrais para a prática de enfermagem vividas individualmente pelos utentes ou pelas famílias: *desenvolvimental* (associadas a mudanças do ciclo vital), *situacional* (relacionadas com acontecimentos que originam mudança de papéis), *saúde/doença* (mudança do seu estado de saúde) e *organizacionais* (mudança na estrutura e dinâmica da organização).

Este modelo orientará a organização do capítulo seguinte onde se procede à descrição dos processos transicionais vividos pelas crianças e famílias nas situações de cuidados desenvolvidas em estágio.

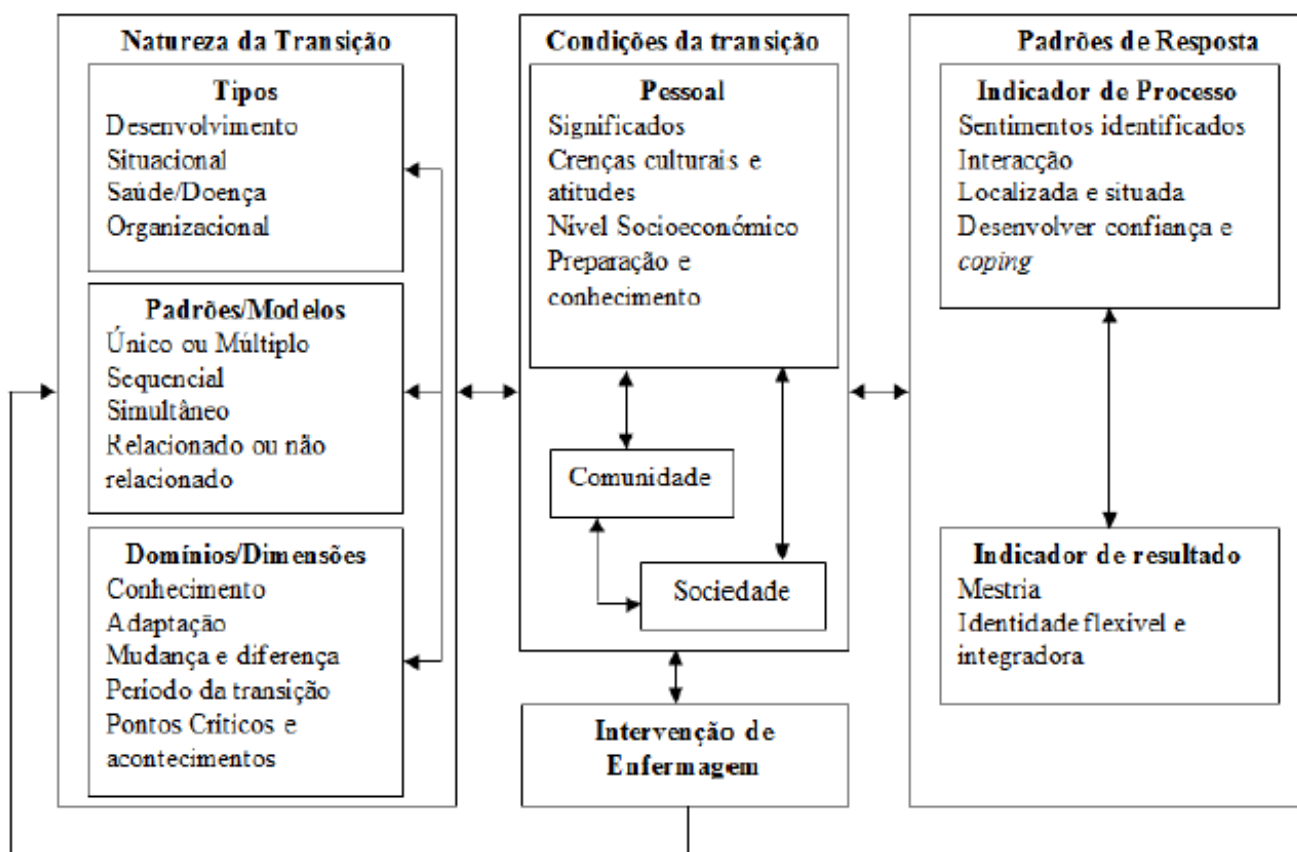


Figura 1 – Modelo das Transições: teoria de médio alcance

Fonte: tradução adaptada de Meleis A. – Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice (2010, p.56)

Meleis *et al* (2000) salienta que para compreender inteiramente o processo de transição é necessário desvendar os efeitos e significados das mudanças que o mesmo envolve. Nesta linha de pensamento, a vivência das transições associadas a um TR abrange o diagnóstico da doença irreversível, a proposta para transplante, o período de espera, o dia, o pós-transplante e acompanhamento até à idade adulta.

Vale referir que cada uma destas fases tem as suas peculiaridades, **pontos críticos**, vulnerabilidades com necessidades individuais de atenção e de assistência. Conforme pode ser percebido a situação de doença crónica acrescenta diariamente **vulnerabilidade**, pelo impacto na vida pessoal da criança e seus pais, pela necessidade constante de mobilizar recursos materiais e/ou humanos e/ou pela dificuldade de adesão ao regime terapêutico complexo e/ou aparecimento de doenças associadas (Mendes, 2010). Percebe-se que todos estes acontecimentos transformam-se em **processos de transição sequenciais e em simultâneo para o binómio**. De facto, nenhum dos eventos se torna isolado (Meleis *et al.*,2000) e o **carácter plural das transições** manifesta-se **condicionando negativamente** todo o processo. São situações múltiplas, geradoras de grande conflito interno que prejudicam, no quotidiano, o bem-estar da criança e família. Compreende-se que os eventos negativos em associação são penalizantes condicionando significativamente o processo transicional. Em muitas famílias deteta-se a presença dos **quatro tipos de transição em simultâneo e sequencialmente**. Merece destacar que as crianças/jovens com DRCT acompanhadas noutras unidades hospitalares são transplantadas no HSM e a mudança de instituição tem adicionalmente impacto neste período de vida, pois o confronto com normas, estrutura e dinâmicas diferentes constitui a vivência de uma nova transição agora, uma **transição organizacional**.

Cabe uma vez mais reforçar que **a preparação antecipatória** facilita o processo de transição, considerado um **condicionalismo facilitador**, por outro lado a falta de informação, de preparação e de conhecimento, dificulta a experiência de transição. Percebe-se que o **dia do TR** desencadeia enorme stress, ansiedade e sofrimento para a criança e família. A incerteza do sucesso associado a uma falta de preparação antecipada, conduz a uma intensificação dos sentimentos e a maior dificuldade para contornar o processo transicional. O dia tão esperado converte-se num **evento crítico e ameaçador**, verbalizando que não estavam preparados para aquela experiência. Deteta-se uma falta de mecanismos de coping, sentimentos de insegurança que se traduzem por um **padrão de resposta ineficaz**. Nos dias de recuperação, com a duração de aproximadamente quatro semanas, é exigido à criança/jovem e família uma série de novas aprendizagens e adaptações à sua nova condição. Constata-se que esta **transição tem um vasto conjunto de dimensões**,

como altos níveis de stress das crianças/jovens e famílias, incluindo a constante **ameaça de rejeição do enxerto**, mudanças na **imagem corporal** devido à terapêutica imunossupressora e mudanças significativas nos seus relacionamentos devido à **necessidade de isolamento**. Nesta fase, cabe destacar a necessidade de **suplementação de papel**, e pode e deve ser usada para reduzir o stress e diminuir, evitar a insuficiência do papel (Meleis 2010). Constitui uma intervenção de enfermagem para promover a efetiva adaptação, funcionamento e crescimento a criança e família até atingirem a mestria no seu papel.

O regresso a casa, após o TR marca uma nova fase, preenchida por novas expectativas, mas também carregada de medos, angústias e desejo pela concretização de voltar à normalidade. O medo e incerteza será sempre uma constante e a centralização das preocupações reside na adaptação a um novo e rigoroso regime terapêutico. A criança/jovem e família tomam consciência da necessidade da mudança, e **consciencializam-se da importância na adesão ao regime terapêutico** de forma a diminuir a probabilidade de rejeição do enxerto. Várias são as responsabilidades exigidas para preservar a saúde da criança/jovem TR, tais como a adesão ao regime medicamentoso, dietético, estilos de vida saudáveis (exercício físico, hábitos saudáveis) e capacidade para detetar sinais de infeção e rejeição. Apesar de a vida começar a voltar ao normal, o receio permanece e ainda com manifestações de ansiedade e pânico pela possibilidade de reinternamentos após o TR. Não obstante as intercorrências, a vida fica mais tranquila pela compreensão dos diferentes processos em que estão envolvidos e transmitem maior segurança e confiança nos cuidados e adaptação ao regime terapêutico (**indicador de processo**).

De alguma forma, observam-se alguns padrões de resposta com **mestria**, em que o tempo é uma variável importante, assim como, uma vivência marcada por poucos eventos críticos, fatores que contribuem para que a criança e família vivenciem um processo saudável. **A integração fluida da identidade** está relacionada com a forma como a criança e família incorpora na sua vida os novos comportamentos e competências adquiridas para se melhor adaptar à realidade após o processo transicional. Aqui importa integrar as experiências de gestão do regime terapêutico.

3. DOS PROCESSOS TRANSICIONAIS VIVENCIADOS PELA CRIANÇA E FAMÍLIA ÀS TERAPÊUTICAS DE ENFERMAGEM

Neste capítulo pretende-se descrever o percurso formativo e analisar os processos transicionais vividos pela criança/jovem e a sua família nos diferentes contextos de estágio tendo como referencial teórico a teoria das transições de Afaf Melies. São apresentadas as atividades, ancorados na evidência científica e nos modelos conceptuais de enfermagem de modo a desenvolver as competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP).

Foi realizado um esforço para estruturar a diversidade e complexidade de experiências de transição com que se confrontou. A preocupação de registo e de sistematização de toda a informação, por ocasião da preparação do estágio conduziu ao seguinte conjunto de perguntas e à construção de um instrumento de observação (Apêndice II):

- Quais são os tipos de transições vivenciadas pela criança/jovem e família, mais presenciadas nos contextos de estágio?
- Quais são as principais condições que influenciam os processos transicionais vivenciados pela criança/jovem e família?
- Quais são os padrões de resposta mais comuns?
- Que terapêuticas de enfermagem facilitaram aqueles processos transicionais?

Reconhece-se que as categorias presentes (Apêndice II) neste instrumento foram importantes para nortear e analisar a natureza (tipos, padrões e propriedades de transição), os condicionalismos (facilitadores e inibidores) e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) das situações, com contributos relevantes e orientações para uma prática mais fortalecida. Esta orientação permitiu a identificação de terapêuticas de enfermagem promotoras de uma transição saudável, capitais para subsidiar a construção da proposta de programa de intervenção de enfermagem que se trata no capítulo quatro.

As sínteses da operacionalização do modelo de Meleis, representadas nos quadros finais de cada subcapítulo, refletem somente as experiências vividas durante o percurso de estágio. Tal limitação implica que a sua utilização para outras populações seja ainda meramente indicativa.

3.10 Nascer em risco - algumas transições para uma nova realidade

O nascer marca um tempo de mudança, festejado na maioria das culturas e observado como um dos principais eventos desenvolvimentais da vida das pessoas. Considerada como uma experiência inesquecível e poderosa para os pais, compreende o primeiro encontro com o seu filho e o confronto com a uma nova realidade.

A sua preparação inicia-se no momento em que os pais idealizam um filho na sua vida e, como já referido, constitui um evento crítico caracterizado pela reorganização individual, conjugal e social (Cardoso, 2015; Mercer, 2006; Meleis *et al.*, 2000). Este ensaio proporciona o primeiro encontro com as suas capacidades parentais e uma etapa importante no processo de transição.

Esta etapa do ciclo vital requer uma nova identidade, com desempenho de novos papéis, novas funções e aquisição de novas competências. Assim a transição para a parentalidade, considerada como uma experiência de desenvolvimento universal (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis *et al.*, 2000), tem condição permanente exigindo grandes mudanças e adaptações, inerentes à vivência desta transição (Kralik, Visentin, Loon, 2006).

O seu carácter crítico e exigente reside na necessidade de adaptação permanente que acompanha a família ao longo do seu ciclo de vida, quer à medida que os filhos evoluem no seu percurso de desenvolvimento quer, aquando da ocorrência de uma situação de doença e/ou hospitalização. O grau de sucesso com que é realizada, tem implicações não só na saúde dos próprios pais como também na saúde dos filhos.

Na versão 2 da Classificação Internacional para Prática de Enfermagem, a parentalidade enquanto foco de atenção, envolve as seguintes dimensões (ICN,

2011,p. 66): (1)tomar conta com características específicas, (2)assumir a responsabilidade do papel parental, (3)intervir com comportamentos que facilitam a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar, (4)otimizar o crescimento e desenvolvimento da criança e (5)agir de acordo com comportamentos esperados de mãe e pai.

No processo de interação, os pais adotam valores, comportamentos, e ações tendo como base a responsabilidade inerente ao seu novo papel, a qual é interiorizada de acordo com as expectativas da família, dos amigos e da sociedade e comunidade. É um processo que tem riscos/eventos críticos associados e a qualidade da interação pais/filhos pode ser afetada. É um importante foco de atenção de Enfermagem pelo que é necessário compreender o modo como os pais o experienciam (OE,2015b).

Mas se, ser mãe e pai já é uma situação exigente, ser mãe e pai de uma criança com doença crônica, pode ser ainda mais complexo. O percurso de estágio não podia ter sido mais rico, o processo de parentalidade esteve presente sempre que ocorreu intervenção nos mais variados contextos de cuidados especialmente numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Conheceu-se uma transição na parentalidade do tipo situacional, analisando o modo como o nascimento de uma criança prematura e/ou com doença com necessidade de hospitalização, pode comprometer o processo parental.

O nascimento de um filho prematuro e/ou com doença pode inviabilizar uma adequada transição para o papel parental, dificultando a adaptação à nova etapa de vida. O inesperado, a gravidade da situação, e a falta de preparação dos pais para o internamento do bebé numa unidade de cuidados intensivos (UCIN), geram uma situação de grande stress, ansiedade e sofrimento, consideradas **condições inibidoras** dessa transição (Meleis *et al*, 2000). Percebeu-se que vivenciam uma realidade que corrompe todas as expectativas idealizadas e levam-nos a experienciamos situações de perda, podendo originar um padrão transicional múltiplo e em simultâneo.

O alvo de atenção consistiu em identificar as principais dificuldades e necessidades dos pais durante o internamento do recém-nascido, analisar as

transições associadas e as intervenções de enfermagem que facilitavam passagem para a parentalidade numa UCIN.

Para descrever e analisar as vivências presenciadas no estágio utilizou-se a estrutura conceptual da transição para a maternidade dentro da UCIN tal como proposta por Shin e White-Traut (2010,p.111). Esta estrutura conceptual (figura traduzida e apresentada no Apêndice III) ajuda os enfermeiros a compreender o processo de maternidade numa unidade de cuidados intensivos neonatal e a planear intervenções de enfermagem apropriadas para as mães com necessidades especiais.

A sua proposta de estrutura conceptual identifica três **atributos** críticos da transição para maternidade na UCIN, nomeadamente: processo dependente do tempo, a desorganização psico-emocional e questões em torno da maternidade. O modelo estabelece que determinados **antecedentes** são relevantes nessa transição, nomeadamente: gravidez com resultados inesperados, consciencialização que a grávida tem da situação e finalmente a separação mãe-bebé. No entanto, o processo pode ser condicionado por **fatores que influenciam a maternidade**, tais como: atribuição de sentido negativo, incerteza, preconceito social, afastamento dos cuidados ao bebé e ambiente da UCIN, sendo que estes devem ser mitigados. A transição terá **consequências** para mãe, tais como uma maternidade adiada e o desenvolvimento de um significado relativo à família e à vida, que assentam em **pontos de viragem/críticos** (ex: quando o bebé é retirado da incubadora, quando tem alta do hospital e quando a situação do bebé normaliza ou adquire uma aparência semelhante aos outros bebés). Neste processo de crescimento e desenvolvimento pessoal a transição terá como **objetivo** final uma mãe e um bebé saudáveis - transição saudável.

Diante do exposto, há que referir que se fez um cruzamento da estrutura conceptual da transição de Shin & White-Traut (2010) e do Modelo de Transições de Meleis (Apêndice III). A sua compreensão e mobilização nos processos de cuidados vividos em estágio são analisadas em seguida e sintetizadas num quadro final do subcapítulo.

Como referem Shin & White–Traut (2010), os pais necessitam de ter **consciência** da situação real, que consiste em serem pais de um RN prematuro e/ou com doença e não de um RN saudável. O nível de consciência não é imediato e pode-se constatar que alguns revelavam um padrão de resposta esperado no começo da experiência, através da manifestação de incerteza, frustração, tristeza, medo e ansiedade.

Assim, foram sobressaindo os **fatores que influenciam negativamente o processo transicional**. Através da auscultação e pontualmente na prestação de cuidados de higiene a um RN com prematuridade extrema, constatou-se o sofrimento e frustração maternal pela sua incapacidade em lidar com a situação, de não conseguir responder às necessidades do RN, em que o desempenho de tarefas torna-se quase impossível. Adicionalmente a estes fatores, a fragilidade do RN, o seu aspeto, a sua imaturidade e instabilidade, foi possível reconhecer a dificuldade que os pais têm em O tocar, manifestando medo e alguma angústia, pois os seus cuidados poderiam acarretar algum risco para o filho. Aqui, a necessidade de ajudar a compreender a transição de um bebé imaginário para um bebé real, desmistificando alguns condicionalismos com veremos adiante.

Paralelamente confirmou-se que o ambiente físico de uma UCIN é complexo, verificando-se ausência de privacidade, com oito incubadoras circunscritas a um espaço muito reduzido. Cada unidade estava rodeada de equipamento com tecnologia sofisticada, envolvidas pela movimentação de muitos profissionais, com aspeto muito atarefado e concentrado, imersos numa atmosfera cheia de ruídos e intimidante. Adicionalmente, a instabilidade do RN obriga a tomada de decisões imediatas e acaba por criar tensão entre os pais e a equipa. Estas dificuldades e constrangimentos surgiram como **condicionalismos ou fatores inibidores** na vivência destes pais.

De acordo com Shin e White-Traut (2010) a transição para a parentalidade pode ser influenciada negativamente pelo **ambiente** intimidador e desconhecido da unidade e pela aparência da criança. Tal como os autores referem, observou-se que as mães depois de verem o seu filho rodeado de fios e monitores, iniciam um processo com reconhecida **desorganização/destabilização psico-emocional**, marcado por uma ambivalência de sentimentos, associado à incerteza do

prognóstico do bebé. Constatou-se que algumas mães deixam de visitar o RN até se assegurarem que estão presentes melhorias, o que vai dificultar o vínculo mãe-filho. Este afastamento será, possivelmente, uma estratégia de fuga para evitar mais dor e sofrimento no caso de o bebé morrer. Nesta ótica, também Fernandes e Silva (2015) no seu estudo, enfatizam como a prematuridade e o ambiente assustador da UCIN, tem implicações nos processos de adaptação e podem interferir no processo interativo de ambos e na vinculação.

Aliado a estes condicionalismos inibidores do processo transicional, estava presente nos pais e detetados durante a minha permanência na UCIN, uma **ambivalência de sentimentos** relacionados à incerteza do caminho a percorrer. Por um lado, a vivenciarem emoções negativas traduzidas por medo, choque, tristeza, sofrimento, angústia, ansiedade, desespero e impotência. Por outro lado, a identificação de sentimentos de esperança, alegria e fé que ajudavam a ultrapassar o momento de crise.

Verificou-se que havia uma grande preocupação da equipa de enfermagem, com a participação/envolvimento dos pais nos cuidados e isso era evidente através dos **reforços positivos** dados, com o intuito de promover a proximidade.

Tal como refere Fernandes e Silva (2015) o apoio familiar, do conjugue, a relação de confiança com a equipa, a evolução clínica favorável e a participação nos cuidados são alguns **fatores facilitadores da transição**. Não obstante, o facto de ter outro filho para cuidar, o ambiente físico da unidade, a separação do filho e os sentimentos de culpa, medo e tristeza são **aspetos dificultadores dessa transição**.

Para a equipa, tal como é referido também na bibliografia, o pai pode ter um papel facilitador (influenciador) na diminuição da tensão e de suporte no processo de transição para a maternidade, pois é responsável pela transferência de informação de suporte e apoio, tão importante no estabelecimento do vínculo precoce (em especial na primeira visita enquanto a mãe não teve alta). Certifiquei que houve permissão para fotografias para se partilhar com a mãe, pela sua impossibilidade de poder deslocar-se à unidade.

Foi notória a ausência dos pais por longos períodos, na UCIN, o que confirma a relevância do atributo **tempo** neste processo de transição. Segundo a minha

observação e informação da equipa, numa fase aguda dos cuidados é notória a frustração dos pais em não poderem desempenhar os cuidados parentais esperados, o sofrimento e angústia pela incerteza de sobrevivência e possíveis sequelas, a imprevisibilidade e instabilidade de acontecimentos na unidade, o ambiente intimidador que rodeia o bebé são, sem dúvida, possíveis obstáculos de contacto e permanência com o bebé.

Por outro lado, compartilhado pela equipa, seria o facto de a organização dos cuidados não estar adaptada a um horário definido com os pais (realizar os cuidados em conjunto) devido à necessidade de imediatismo e oportunidade, acrescida da importância de minimizar o impacto da manipulação, da luminosidade, do ruído e de procedimentos desnecessários com custos para o crescimento e desenvolvimento do RN.

Em conformidade com Shin e White-Traut citados por Meleis (2010), durante o estágio pude reconhecer que nestas situações o papel materno é diminuído e distanciado, quer por própria escolha ou por escolha de outros, resultando na **diminuição de oportunidades de interação mãe-filho**. A falta de tempo dos profissionais e ausência de preparação dos pais para iniciarem e realizarem os cuidados, são fatores para o que chamam uma **transição adiada**.

Estes **condicionalismos inibidores** foram alvo da minha análise e sem dúvida uma responsabilidade de enfermagem. Identificada uma necessidade de intervenção e em concordância com a equipa e a enfermeira orientadora, propus a construção de um folheto (impermeabilizado para facilitar ao processo de limpeza e desinfeção) que acompanhasse a intervenção dos enfermeiros com a finalidade de incentivar a parceria de cuidados. Como no caso de um RN gravemente doente e devido à sua instabilidade é difícil estabelecer contato físico, o objetivo desta informação, seria em momentos oportunos **promover esse contato precoce e desenvolver oportunidades de vinculação**. Constam nesse folheto informativo (Apêndice IV) algumas propostas de atividades para os pais que os ajudasse a ultrapassar um papel de espectador promovendo outras formas de envolvimento nos cuidados.

Segundo os mesmos autores citados por Meleis (2010), os enfermeiros podem proporcionar mais oportunidades e formas de contacto através de apoio às mães e

incentivando-as a participar nos cuidados, dando uma sensação de estabilidade psicológica e dar início ao processo de vinculação que ajuda a minimizar a desorganização psico-emocional.

Outro aspeto observado e não descurado nesta UCIN, é a atenção, a sensibilidade, o suporte dos enfermeiros nos **momentos/acontecimentos críticos**, aspetos fundamentais no desenvolvimento das relações entre os pais e os profissionais proporcionando sentimentos de segurança e confiança. Aqui, a contribuição foi de escuta ativa e disponibilidade, dar voz às suas vivências e facilitar a expressão dos seus sentimentos face ao momento, com vista à diminuição do sofrimento e stress parental.

Tendo em conta que é através de uma **comunicação eficaz** que o enfermeiro promove a expressão de sentimentos e dúvidas, vários estudos (Cruz, Oliveira, Cardoso & Lúcio, 2010; Kavanaugh, Moro & Savage, 2009; Wernet & Ângelo, 2007) enfatizam a sua utilização como uma ferramenta fortalecedora da relação entre pais e equipa. No processo comunicacional deve assegurar-se que compreendem e detêm informações precisas sobre o estado de saúde do filho que lhes permitam algum controlo da situação e facilite o processo de adaptação.

No caso de crianças com malformações congénitas, ou gravemente doentes, observou-se que os pais precisavam de mais **tempo** para se adaptarem, como o olhar para o seu bebé, tocá-lo e senti-lo como seu. O enfermeiro tem de ter a capacidade de fortalecer e facilitar o vínculo com o RN e estimular oportunidades de interação. Assim, questionei-me de que forma o atributo **tempo**, influência numa transição saudável? **A duração de uma transição** não tem um limite de tempo preciso, caracteriza-se pelo novo período ser mais estável que o anterior e apenas concluído quando os pais assumirem uma nova identidade e conseguirem atingir níveis de mestria (Meleis, 2010). Portanto é impossível definir o período de tempo de uma transição e Meleis (2010) acrescenta que até pode ser prejudicial impor limites temporais nas experiências de transição, alertando para a possibilidade de **instabilidade e variabilidade ao longo do tempo**. Estamos assim, perante uma condição de incerteza que nos alerta para a exigência de continuidade nos cuidados, na reapreciação dos diagnósticos de enfermagem, no estabelecimento dos objetivos a serem atingidos e das terapêuticas a serem implementadas.

Também, a existência de **preconceito social** associado a sentimentos de vergonha, culpa e fracasso por terem um filho nestas condições, com consequências para o crescimento e desenvolvimento, condicionam uma transição mais difícil (Shin & White-Traut, 2010). É da competência dos enfermeiros que trabalham numa UCIN ajudar os pais a conhecer, entender e aceitar o seu filho, valorizar as suas competências e facultar condições para que eles se sintam aptos, para prestarem os cuidados aos filhos e posteriormente, estabelecendo com eles uma parceria de cuidados (Silva, 2010). O envolvimento dos pais nos cuidados ao RN está muitas vezes condicionado, não só pela vontade dos pais como pela sensibilidade e disponibilidade do enfermeiro, o que não se pode dissociar de constrangimentos acima referidos. **O modelo de parceria de cuidados** que veio permitir uma melhoria da qualidade dos mesmos, pois valorizam a negociação e respeito pelos desejos dos pais, não se centrando apenas na doença, mas sim nas suas reais e atuais necessidades, exige uma organização de cuidados que lhes permita dar corpo, assente em claros padrões de qualidade, metodologias de trabalho e práticas de supervisão clínicas adequadas. Revisitando o modelo de cuidados centrados na família, Anne Casey propõe o primeiro **Modelo da Parceria de Cuidados** que assentam numa filosofia de enfermagem pediátrica que reconhece e valoriza os pais como sendo os melhores prestadores de cuidados à criança e nesta perspetiva ninguém melhor que os pais para os desenvolverem (Mendes & Martins, 2012; Casey & Mobbs, 1988)

É reconhecido que o EESIP, pela natureza dos cuidados que presta, pelo trabalho de proximidade e pelas competências avançadas em saúde infantil e pediatria, encontra-se em situação privilegiada para identificar necessidades e potencialidades de respostas concordantes com as expectativas dos pais, desempenhando um papel determinante na **promoção da adaptação à parentalidade** (OE, 2015b). A publicação recente deste guia orientador de boa prática vem reforçar uma área de intervenção de enfermagem ainda hoje nem sempre valorizada.

Em consonância com autores como Fernandes *et al* (2015), que realçam o papel decisivo do enfermeiro ao nível do ensino e treino de competências parentais, houve a possibilidade de intervir com a equipa, no programa de amamentação,

assistir os pais na compreensão dos comportamentos e alterações do RN e encorajar a verbalização das suas angústias, medos e ansiedades de modo a apoiar a sua adaptação à prematuridade.

Os indicadores de resultado não se verificam, normalmente, na fase inicial da transição, pelo que, muitas vezes, as respostas obtidas estão relacionadas com os indicadores de processo (Meleis *et al.*, 2000).

Ainda assim, na unidade de neonatologia a atenção dada a um acolhimento humanizado realizado pela enfermeira de referência, constitui o primeiro passo no estabelecimento de uma relação interpessoal de confiança com os pais e um incentivo precoce no processo de vinculação. Desta intervenção destacam-se a desmistificação do ambiente da UCIN (condicionalismo inibidor), a transmissão de informações mais precisas sobre os cuidados, do funcionamento e da dinâmica da UCIN. Adicionalmente, é entregue um guia com o título “ O seu bebé necessita de cuidados especiais”, com toda a informação complementar nomeadamente a forma de contactar a UCIN, legislação e sítios de interesse.

O método de trabalho por **Enfermeiro de Referência (E.R)** está implementado na UCIN e reconheceu-se como uma estratégia contributiva de relevo para a construção do programa, como será referido adiante. Este método permite assegurar a continuidade e planificação de cuidados individualizados durante o internamento e após alta, criar um vínculo de confiança entre enfermeiro-pais e centralizar a informação relativa ao RN e pais, estimulando um maior envolvimento e satisfação entre o enfermeiro e utente.

Neste seguimento, o **programa de intervenção após alta** (ponto de viragem/momento crítico) e de visita domiciliária constituem não só medidas promotoras na capacitação parental e na continuidade de cuidados especializados que foram apurados como bem-sucedidos, segundo opinião da equipa e com contributos para o programa como veremos no capítulo quatro. A chamada telefónica no dia a seguir à alta pelo E.R., assegura uma atenção a ter neste período de transição.

Por fim, a **esperança** é um sentimento que mobiliza todo o processo transicional e de vínculo e a ser valorizado como necessário na vivência de uma

situação de stress/coping e de adaptação em contexto de incerteza relativamente à doença do filho – e ao seu futuro (OE, 2011). Foram observadas e mobilizadas algumas estratégias promotoras de esperança realista: através de grupos de apoio (como Associação Crescer Bem, a associação XXS e a Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro) com partilha de vivências e de sentimentos com outros pais que viveram situações semelhantes; através da exposição na entrada do serviço (placard) da UCIN, como uma simples foto do antes e depois, representativa da caminhada e das vitórias de cada dia, passando pelo dia da alta e anos depois; e através de um livro, com as histórias dos bebés que por ali passaram, em que os pais contaram e partilharam na primeira pessoa o caminho percorrido, cheio de emoções contraditórias e imprevistos, e que está disponível aos pais dos bebés internados. Em relação a este tema, Charepe (2014) propõe um Modelo de Intervenção em Grupos de Ajuda Mútua, construído a partir das experiências de esperança dos pais de crianças com doença crónica e explora o impacto que a intervenção dos grupos de ajuda mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais, constituindo um instrumento de trabalho importante para o EESIP.

A descrição e análise da experiência aqui apresentada estão vazadas na figura seguinte. Nela torna-se bem visível, o modo como o **modelo conceptual da transição para a maternidade dentro da UCIN** proposto por Shin e White-Traut (2010, p.104) e atrás apresentado, possibilitou a análise dos processos de cuidados vividos durante o estágio e consolidar o uso do Modelo Transicional de Meleis na nossa prática clínica.

Esta análise permitiu estudar algumas dimensões da transição para a parentalidade, identificar os atributos e os fatores que influenciam numa transição saudável. Estão contemplados acontecimentos/pontos críticos e pontos de viragem que implicam intervenção de enfermagem, e padrões de resposta a serem trabalhados com o mínimo de repercussões no processo transicional. Conseguiu-se assim, uma melhor compreensão do processo transicional para a parentalidade numa UCIN e a identificação de terapêuticas de enfermagem promotoras e facilitadoras para uma transição saudável.

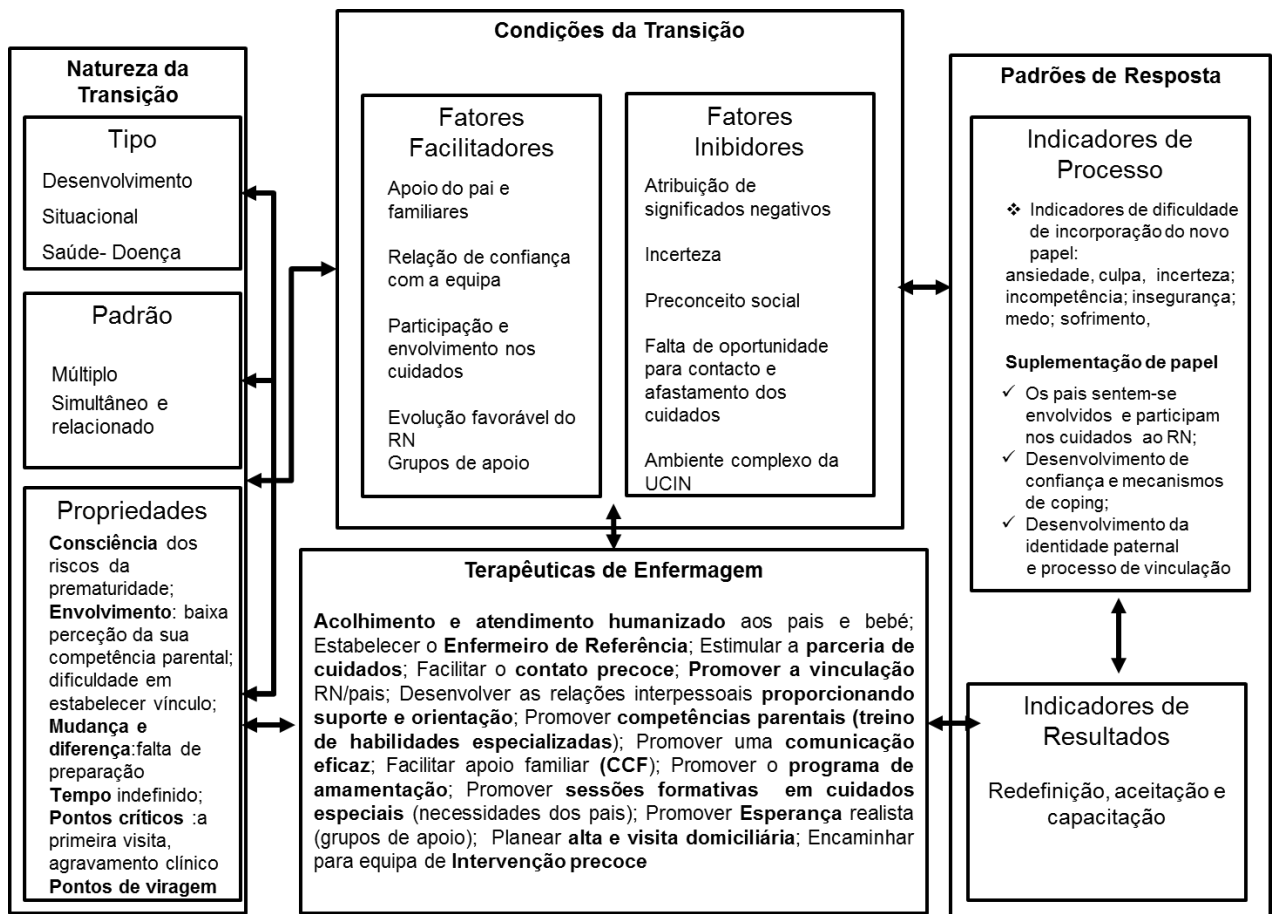


Figura 2 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis et al. (2000) no impacto da prematuridade/doença numa UCIN

3.2A experiência de ter um filho com Paralisia Cerebral (PC)

Como pudemos ver no subcapítulo anterior, o nascimento de uma criança com necessidades especiais provoca repercussões complexas e imprevisíveis na família levando à procura de estratégias de reorganização interna e externa. A família fica sujeita a constantes processos de transição necessitando de uma intervenção de enfermagem atempada, através da identificação dos seus padrões de resposta. Constitui um processo transicional exigente, permanente e de longa duração, mas que com o tempo, a família pode passar a aceitar e adaptar-se às novas exigências (Dantas *et al*, 2010).

Embora se tenha observado uma melhoria na qualidade dos cuidados materno-infantis, os casos mais graves de PC estão ainda associados às sequelas da grande prematuridade (associada à gemelaridade), à lesão hipóxico-isquêmica perinatal no RN de termo e a insultos pós-neonatais segundo o Relatório de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (2012).

Tal como se esperava, ao analisar as experiências de estágio, compreende-se que as transições vivenciadas pela criança/jovem com PC e sua família têm pontos de semelhança com as experiências transicionais das crianças/jovens e família com doença crônica. A condição crônica de uma PC acarreta múltiplas limitações quer físicas quer cognitivas que afetam a sua autonomia, o controlo do próprio corpo, as relações interpessoais, a interação com o ambiente, condições que em si mesmas afetam o sentimento de competência, mestria e autoestima. A vida destas crianças, o seu quotidiano e o de toda a família é caracterizado por constantes visitas ao médico/terapeuta, hospitalizações, múltiplos tratamentos e terapias, necessidade de cuidados especiais, mudanças de instituição de saúde e de profissionais e tudo isto obriga a um enorme esforço no processo de adaptação à sua condição. De referir as necessidades emocionais, sociais, de saúde e de educação da criança/jovem e sua família, com resultado em mudanças profundas nas suas vidas. Reconhece-se também, que as situações vividas por cada criança são apenas semelhantes pelo que as respostas necessárias têm de ser encontradas de acordo com as particularidades de cada uma, dentro da família e na comunidade onde vivem, respeitando os diferentes contextos, como vamos analisar.

Perante um primeiro confronto com a realidade, também estes pais se deparem com uma situação não idealizada, com a perda do filho idealizado. O impacto da deficiência na criança gera profunda angústia e sofrimento, como se pode observar no CRPCCG. Reconheceu-se nos pais que a perceção das limitações e de necessidades de cuidados especiais, muitas vezes não é imediata, pois muitos RN saem da UCIN sem um diagnóstico. Na maioria dos casos a condição do filho é inicialmente desconhecida, mas passam a perceber, no seu dia-a-dia, a existência de comportamentos diferentes do esperado ou pressentem que algo não está bem (Baltor & Dupas,2013).

Muitas crianças são sinalizadas pelo Pediatra do Hospital, na Consulta de Desenvolvimento e encaminhadas para uma consulta de avaliação no CRPCCG e quando recebem a informação do **diagnóstico** a família passa por várias fases, como veremos adiante, na resposta à doença, considerado por Meleis (2010) como um **momento/evento crítico** no processo transicional. O impacto do momento do diagnóstico de PC, é muito importante, pois o modo como recebem a informação, o cuidado na eliminação de linguagem científica que dificulta o entendimento, a demonstração de sensibilidade, promovendo espaços de escuta e diálogo, a receptividade e compreensão face às reações, são elementos a considerar, para que as famílias não percam a esperança (Dantas *et al.*, 2010).

Numa primeira análise constatou-se que na generalidade das situações estudadas, a família passa por um processo complexo de **múltiplas transições** (desenvolvimento, situacional, saúde-doença e organizacional) que estão **relacionadas**, a ocorrer **simultaneamente** e com uma previsibilidade de tempo, possivelmente longa. A sobreposição do tipo de transições está diretamente relacionada pelo evento marcante e inesperado (nascimento de um filho com PC), provocando desequilíbrio e mudanças significativas na vida familiar e com necessidade de alteração de papéis.

Também neste contexto foi possível verificar que surge a necessidade de lidar com eventos e situações críticas que exigem a mudança de papéis e redefinição da identidade parental, tal como Meleis (2000) refere, esta transição enquadra-se no tipo situacional.

Esta **transição saúde/doença** implica a necessidade permanente de recurso aos serviços de saúde, a tratamentos e materiais de suporte, conduzindo a alterações que afetam a qualidade de vida e gerem necessidade de estratégias readaptativas. Estamos novamente perante transições organizacionais, com se demonstra em seguida. A mudança de instituição implica uma alteração de cuidados, pois a articulação entre o hospital e o CRPCCG restringe-se, muitas vezes, apenas a uma carta de sinalização. Verificou-se que uma nova equipa de cuidados, um espaço físico e formas de cuidar diferentes podem dificultar o processo de adaptação. Percebe-se que as famílias passam por um **processo transicional organizacional**, intensificado pela falta de comunicação entre as

instituições, pela ausência de antecipação e preparação da família para o evento e, por fim, pela inexistência de acompanhamento de um gestor de caso/sinalizador. Os pais sentem-se, mais uma vez, com medo, ameaçados e incompetentes no seu papel de cuidadores. Nessa perspectiva, a alta hospitalar é uma situação merecedora de atenção, quando se trata de um RN portador de necessidades especiais pela multiplicidade de cuidados específicos que necessitará.

Vale ressaltar a importância de sinalizar o mais precocemente a criança em situação de risco/ou com deficiência para o **Sistema Nacional de Intervenção Precoce** com objetivo de otimizar o seu crescimento e desenvolvimento, através de ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social, ações centradas na criança e na família. Teve-se a oportunidade de assistir à sinalização de uma criança de quatro anos (com grave atraso físico, motor, comunicacional e com doença hematológica) e acompanhar a articulação entre escola, hospital, CRPCCG e centro de saúde, mobilizando recursos e estabelecendo parcerias.

Analisando as propriedades destas transições merece destaque ter-se reconhecido que o momento do diagnóstico poderá ter tido menor impacto, para alguns pais, do que a observação direta e a percepção das limitações, das diferenças e dos problemas de outras crianças com PC, que estavam no CRPCCG a desenvolver várias atividades. O fato do seu filho ser bebê e não ser ainda tão notória a sua incapacidade, leva a que os pais só naquele momento projetem, de forma dramática e real, as futuras limitações no seu filho e desencadeiem uma série de reações de choque, sentimentos de incapacidade, tristeza e depressão. Testemunhou-se como a equipa do CRPCCG está atenta a estas reações e promove o **reconhecimento das potencialidades** do filho com deficiência, ajudando a não se focalizarem nas limitações, o que irá, mais tarde, ajudar a ultrapassar as barreiras internas e desenvolver uma atitude proactiva perante a deficiência.

A **consciencialização** está relacionada com a percepção, o conhecimento e o reconhecimento de um evento traumático e é uma característica definidora da transição. Corroborando com Meleis *et al.* (2010) o nível de consciência reflete-se no

grau de congruência entre o que se sabe sobre os processos e respostas esperadas e as percepções dos indivíduos que vivenciam transições semelhantes. O primeiro contacto com o CRPCCG pode ser considerado um ponto de viragem, pois segundo a mesma autora a maior parte das transições abarcam **eventos críticos ou pontos de viragem** que estão frequentemente associados com a consciência da mudança ou diferença e com um maior envolvimento na experiência de transição. O envolvimento é demonstrado pela procura de recursos, informação, por realizar questões e deve ser sustentado durante o processo no sentido de uma transição saudável.

Ressalta-se o cuidado que a equipa tem na consciencialização face às mudanças que estão ou que vão ocorrer, com grande impacto nas rotinas da família para integrar novos papéis, neste caso o parental. Conforme pode ser percebido, o diagnóstico, a avaliação e orientação a nível multidisciplinar proporcionando informação válida, identificando antecipadamente as necessidades de mudança (na habitação, na acessibilidade e acesso aos recursos disponíveis), vão ajudar a consciencialização da situação e realizar um ajustamento das expectativas face à real situação.

Relativamente às **condições pessoais dos pais**, tais como a falta de preparação prévia para fazer face ao processo, o desconhecimento da realidade, o ambiente estranho, a ausência de estratégias de coping a utilizar para lidar com da situação, vão **dificultar/inibir o processo transicional**. O isolamento, a ausência de suporte familiar, o nível socioeconómico, constituem também condicionalismos para uma mais difícil vivência do processo.

Conforme pode ser percebido, o **padrão de resposta** a este evento crítico é marcado por sentimentos de incerteza, incapacidade, angústia, sofrimento, e estados de ansiedade e depressão e por conseguinte qualifica que estamos no início do processo transicional. A insegurança perante os cuidados ao filho, o não sentir-se capaz e ausência de estratégias de coping para fazer frente à situação, constituem critérios/marcas para a equipa intervir, de forma a prevenir consequências negativas de uma **transição não saudável**.

Neste contexto, percebe-se que o processo transicional possa vir a ser longo, pressupondo a adaptação da família à nova situação, com necessidade de desenvolver novas habilidades, novas relações e mais tarde dotando-a de novas capacidades até alcançarem o domínio ou controlo da situação. Todavia, apesar de a família acabar por aceitar a situação, as adversidades e dificuldades continuam a correr, pois a vivência da experiência não é um processo linear nem estático, mudando com o decorrer do tempo, como iremos analisar (Baltor&Dupas,2013). As consequências da mudança podem ser analisadas atendendo à natureza e à interpretação dada à transição, através das expectativas pessoais, familiares e sociais. Importa referir mais uma vez que numa fase inicial, os **indicadores de resultado** não se verificam, nem se perspetivam pelo que as respostas obtidas estão relacionadas com os **indicadores de processo** (Meleis, 2010).

O nascimento de um filho com PC provoca uma desestruturação do ambiente doméstico e foi-se constatando durante o estágio e confirmado com alguns estudos (Baltor&Dupas,2013;Dantas *et al.*,2010;Milbrath *et al.*,2008), que o isolamento/solidão, a exaustão, as dificuldades económica/desemprego, os problemas de habitação, de acessibilidade, o desconhecimento dos direitos de um filho com deficiência, os maus tratos, as perturbações emocionais e psicológicas inerentes, são as vivências mais comuns desta realidade.

É de salientar o **papel que a mãe/mulher/cuidadora** exerce no acompanhamento da criança com PC, assumindo a responsabilidade maior pelos cuidados, conduzindo-a um desgaste físico, emocional e social. Este papel central na resposta às necessidades do filho, acarreta uma dupla exigência na sua reorganização pessoal, relacional e profissional, obrigando-a a modificar as suas expetativas, abdicar dos seus projetos para adaptar-se às especiais exigências. Este processo vivenciado pela mãe, possivelmente associado à vocação feminina para o cuidado e ao relevo da sociedade para a priorização do papel de “ser mãe” vai influenciar diretamente no processo de adaptação (Milbrath *et al.*, 2008). Detetou-se uma ambiguidade de sentimentos, por um lado o cansaço e depressão, mas por outro lado, muita dedicação e amor em relação ao filho. Diante desta constatação, ao reconhecer-se este padrão de resposta e como vai influenciar o processo

transicional, colaborou-se com a equipa na procura e promoção de oportunidades para promover a mestria parental, como iremos analisar.

Conforme Meleis (2010), realço a importância do **envolvimento e suporte familiar** não só da família nuclear, como a alargada e de todos os profissionais que acompanham o caso, pois vai induzir segurança, sustentação emocional, diminuição do stress familiar, promover o desenvolvimento da criança com efetividade e proporcionar bem-estar à família. A colaboração e **parceria** de todos os que rodeiam a criança é fundamental, pois irá influenciar de forma positiva, todo o processo transicional. Neste ponto, **dotar os pais/cuidadores/família** de capacidades que lhes permitam adquirir competências e segurança para prestar os cuidados adequados aos seus filhos no domicílio, na escola ou em instituições, através de **formação e treino**. Destacam-se desde os procedimentos básicos (banho, alimentação, posicionamento) até procedimentos mais complexos (aspiração de secreções, técnicas de desengasgamento, alimentação por gastrostomia, esvaziamento vesical e ventilação não invasiva). Um dos projetos de enfermagem que estão a desenvolver no Centro e houve oportunidade de intervenção e na elaboração, foi a construção de **fluxogramas personalizados** que ajudam a responder a problemas/cuidados específicos que possam ocorrer (na escola, durante as sessões de terapia, outros contextos) de forma a promover a **inclusão e autonomia** da criança com PC, dando segurança e confiança às pessoas ao seu redor.

No CRPCCG, um dos focos de atenção relativamente às **intervenções de enfermagem**, é o reconhecimento da transformação/mudança a que a mãe/cuidadora está sujeita, prevenindo a sua **vulnerabilidade social** através de estratégias formativas que permitam a manutenção do seu potencial de saúde, desenvolver habilidades para responder às diferentes situações de complexidade, promovendo a sua resiliência, envolvimento, flexibilidade e suporte social de forma a derrubar a barreira do isolamento social. Conforme pode ser percebido, a elaboração de um plano de intervenção com objetivos que vão ao encontro das suas expectativas, promotor do crescimento, desenvolvimento, reabilitação e acompanhamento contínuo, seguro e eficaz, assegurando que a rede de referência funcione eficientemente (Baltor&Dupas,2013). Este suporte abrange o

acompanhamento por um **enfermeiro de referência/gestor de caso**, através de estratégias potenciadoras do **empowerment**, tais como a parceria de cuidados, relação de ajuda, capacitação, a disponibilidade de informação e esclarecimento, acionar o serviço social se necessário e também proporcionar o uso das novas tecnologias.

Aqui, importa referir a importância e o conhecimento das **tecnologias de apoio** para crianças com disfunções neuromotoras, que permitem uma melhoria significativa na sua qualidade de vida e uma mais eficaz inserção nos diversos contextos (casa, escola, comunidade, hospitais, instituições) onde pretendem exercer as suas atividades. Consequentemente teve-se oportunidade de conhecer a empresa que colabora com o centro que faz investigação nesta área e desenvolve projetos na área da Estimulação Sensorial. Os profissionais têm um papel muito relevante a orientar, disponibilizar recursos, facilitar o acesso a redes de apoio, a ultrapassar barreiras físicas inadequadas, minimizando que família se desgaste fisicamente e financeiramente. O conhecimento das várias soluções, tais como cadeiras de transporte e outras que facilitem a acessibilidade física a edifícios, **ajudas técnicas da vida diária**, melhoram a qualidade de vida, nomeadamente a mobilidade maximizando a independência em atividades diárias, **promovem o autocuidado** e com resultados na **convivência/interação social**, nas habilidades e na comunicação para todas as crianças, independentemente das suas limitações motoras ou cognitivas.

Conforme pode ser percebido, existe um **contínuo processo de (re)adaptações** da criança e família à peculiaridade de cada uma das etapas por que passa, semelhante à doença crónica. A trajetória é marcada não só por conquistas alcançadas relativas ao desenvolvimento do filho, mas também por retrocessos como hospitalizações ou aparecimento de doenças secundárias. Assim, prevê-se a passagem por eventos críticos, nem sempre previsíveis (com vários momentos de instabilidade, maior vulnerabilidade e dificuldades) até alcançarem novamente o controlo da situação. É expectável que nem sempre consigam respostas adaptativas, mas de acordo com Augusto (2009) a **resiliência** (processo de adaptação a uma situação adversa) pode ser considerada como uma estratégia de coping bem-sucedida por parte das famílias para enfrentar situações de transição,

stress ou adversidade, de modo a mobilizar recursos para se adaptarem. Nesta perspectiva, identificado o foco de atenção, esta situação exige um acompanhamento dos processos de adaptação que permita de uma forma contínua avaliar a adaptação à parentalidade (OE,2015b).

Numa fase mais tardia do processo, reconhece-se a preocupação dos pais na **transição do filho para a vida adulta**, relacionado sobretudo com a manutenção do apoio multidisciplinar, na mudança de estabelecimento de ensino e rede de apoio e a adaptação da maioria dos serviços de saúde de adultos para o acolherem. Outra preocupação auscultada aponta para o envelhecimento dos progenitores e no medo de ocorrer uma falência progressiva do apoio familiar, o que poderia comprometer a sustentabilidade dos cuidados na idade adulta.

Nesta fase constatei uma atitude proactiva nas propostas, escolhas e decisões por parte dos filhos e da família. Se inicialmente se confirmava uma superproteção que limitava o desempenho da criança e se refletia na socialização de ambos, não favorecendo o autocuidado e o desenvolvimento e, transparecendo alguma desconfiança pelos profissionais que cuidavam do filho, verificamos que muitas famílias conseguiram mais tarde organizar-se com auxílio da família alargada e da rede de apoio.

As **condições pessoais facilitadoras** nesta fase, são a aceitação e o reconhecimento da deficiência, tornando as exigências e expectativas ajustadas à realidade. O reconhecer os seus pontos fortes e aceitar as limitações, tem impacto significativo no nível de felicidade/bem-estar familiar e especialmente na facilidade em adaptar-se aos novos desafios, de forma a minimizar algumas atitudes sociais de **exclusão**. Os **estigmas, os estereótipos e a marginalização** associada à criança com deficiência/PC/doença crónica, interferem negativamente no processo de transição como um **fator inibidor**. A maneira como as famílias se adaptam a ter uma criança com PC, a forma como Vê e Ama o filho e a aceitação da deficiência, o estar orgulhosa dos pequenos passos, vai influenciar outros membros da família e pessoas ao seu redor. Assim, o conhecimento dos direitos, da legislação e a capacidade da família em lidar com a situação **facilitam o processo transicional**.

Presenciaram-se ainda as reuniões semanais - A Crónica de Jovens - que consiste numa reunião com enfermeira e psicóloga, em que os adolescentes partilham as suas preocupações, confidências e problemas. Em relação a este tema, percebeu-se a preocupação generalizada que tinham face à sua socialização com os pares devido ao problema da sialorreia não controlada e como isso provocava afastamento e vergonha, comprometendo a sua vida social. Dois adolescentes partilharam a sua experiência de cirurgia e como esse evento melhorou a sua vida, percebeu-se como desenvolveram um nível de confiança, de adaptação e mecanismos de coping eficazes permitindo-lhes viver um processo transicional positivo tal como referido (Meleis *et al.*,2000; Meleis,2010).

Reconheceu-se nas consultas de transição que algumas famílias tinham como **indicadores de processo**; o **sentirem-se ligados** na relação profissional com a equipa, através do estabelecimento de uma parceria efetiva; o **interagir** participando nas diferentes atividades ocupacionais propostas e evoluírem para atividades mais “profissionalizadas”; o **sentirem-se situados** pela congruência demonstrada entre as suas expetativas e a realidade; o **desenvolverem confiança e coping** pois evidenciaram confiança e conhecimento para lidar com a situação, mostrando sentimentos de controlo e baixos níveis de stress perante a mudança que se aproxima.

Como já referido, Meleis *et al.* (2010) apresentam dois indicadores de resultado que são a mestria e a reformulação da identidade. Neste estágio, presenciei duas famílias que evidenciam perícia e desenvoltura para lidar com a situação de deficiência e uma atitude flexível e proactiva nas rotinas diárias. Demonstram **mestria**, pois evidenciam domínio da situação, habilidade para lidar com esta nova circunstância (na transição harmoniosa e eficaz para a vida adulta do jovem com paralisia cerebral) e competência para tomar decisões e um certo otimismo no futuro. Quanto à **reformulação de identidades**, pode-se incluir a reorganização do papel de algumas mães, procurando um novo equilíbrio através de um redefinir das suas relações sociais, nomeadamente em ter repetido a maternidade e voltado ao trabalho. Ainda, se reconheceu que alguns jovens, os que tinham maior nível de participação em várias dimensões da sua vida (física, afetiva, social) e com menores incapacidades, tinham maior facilidade de inclusão no

mercado de trabalho. Vale ressaltar, a importância de construir percursos formativos para estes jovens com PC, com maiores limitações, restrições e menor capacidade de acessibilidade, de forma a criar respostas, oportunidades e facilitar sua inclusão e integração sócio-profissional.

Cabe ainda destacar, como observamos em seguida na figura 3, que a operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) no impacto da paralisia cerebral na parentalidade, permitiu identificar algumas terapêuticas de enfermagem na área da promoção, prevenção e intervenção terapêutica, no sentido de promover o bem-estar da criança e da sua família e responder o mais adequadamente possível à criança/jovem com Paralisia Cerebral.

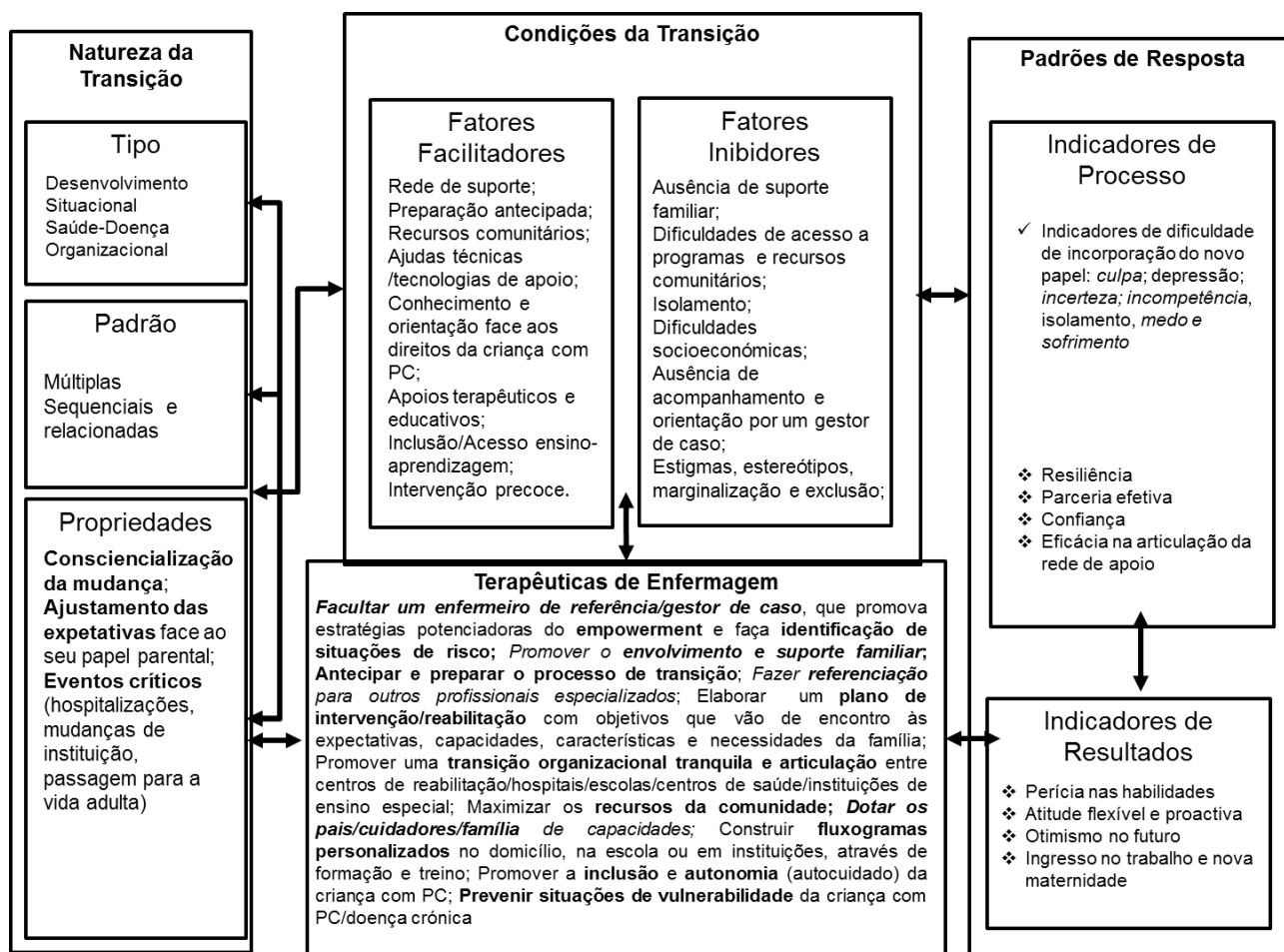


Figura 3 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) no impacto de um filho com paralisia cerebral.

3.3A experiência de Internamento numa UCIPED

O risco de vida eminente e a instabilidade clínica são uma constante numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP), situações que ocorrem habitualmente de forma aguda e inesperada. De facto, a criança/jovem e sua família não estão preparadas para este evento não planeado e testemunhou-se que os pais vivenciam um período de choque e recusa da realidade, causador de muito stress, desespero e com difícil aceitação. Vários estudos (Reis, J., Costa, M., Jácome P & Candeias,2015; Côa & Pettengill, 2011; Gomes,C., Trindade, G. & Fidalgo,J,2009) salientam que um internamento numa UCIPed é um acontecimento gerador de múltiplas emoções e sentimentos, traumatizantes, como medo de ver o filho com dor, a sofrer, pela impotência, desespero, ansiedade e preocupação, quer na perspetiva da família, como dos enfermeiros.

Esta alteração súbita da condição de saúde, tal como refere Meleis (2010), enquanto vivência de um **processo saúde-doença**, deve ser apoiada e acompanhada pelos enfermeiros para que ocorra de forma positiva. Pode considerar-se, relativamente às suas diferentes dimensões, que estamos diante de **transições não planeadas e imprevisíveis**. É uma situação de grande vulnerabilidade e acrescenta novas transições ao contexto familiar, pelo que o **padrão transicional passa a ser múltiplo**, como veremos.

Foram observadas e analisadas situações de crianças que tinham sido transferidas de outras unidades de saúde por estarem gravemente doentes e por apresentarem simultaneamente instabilidade. Detetou-se, mais uma vez que esta mudança de ambiente – **transição organizacional** - adiciona para a criança/jovem e família uma vivência com mais instabilidade, insegurança e desequilíbrios. Apurou-se, quais seriam as suas maiores dificuldades, referindo dificuldades com o alojamento, desconhecer esta equipa e sentirem-se sozinhas/isoladas por estarem longe do apoio dos familiares e amigos. Diante desta constatação, verifica-se mais uma vez uma **sobreposição do tipo de transição** que determina de certa maneira o início mais dificultado do processo transicional. Perante esta situação inibidora teve-se uma atenção especial e, conjuntamente com apoio da enfermeira

orientadora, tentou-se a maximização dos recursos disponíveis (assistente social, disponibilizar ER, alargar hora das visitas, facilitar os recursos da unidade), de forma a promover um ambiente mais facilitador do processo transicional, tal como preconizado pelo Regulamento dos PQCEE (2011) e Carta da Criança Hospitalizada.

É esperado, que diante destes acontecimentos, os familiares da criança gravemente doente experienciem sentimentos de desespero, medo, sofrimento, e permanecem num estado de vigilância contínua (Côa & Pettengill, 2011), que os acompanha grande parte do internamento, tanto devido à gravidade da situação, como a possibilidade da morte do filho. Numa primeira fase, observaram-se nos pais e familiares sentimentos de choque, culpa, ausência de controlo da situação e recusa da realidade (negação), reações idênticas às verificadas perante situações abruptas, graves ou de mau prognóstico. Na realidade, os familiares experimentam uma sequência de sentimentos comuns aos descritos às etapas de adaptação de Kluber-Ross (2002): 1) negação e isolamento; 2) raiva; 3) negociação; 4) depressão; 5) aceitação. Mais tarde, a raiva dá lugar à tristeza e angústia, e posteriormente um ajustamento das expectativas à realidade (Gomes *et al*, 2009). A **consciencialização do evento e aceitação pelos pais** estão relacionadas com a perceção, o conhecimento e a vontade consciente de incorporação das alterações.

Foi possível observar-se que inicialmente os pais gerem o momento transicional procurando informações e de certa forma, controlando as suas emoções. Apesar, da UCIPed ter a perspetiva de centrar os cuidados na criança/jovem e nos seus pais, constatou-se que uma grande maioria das vezes, o foco de atenção da equipa era a criança e a sua sobrevivência. Porém o impacto psicológico do internamento é fortemente sentido pelos pais e muitas vezes, esta questão é negligenciada pelos profissionais, face às prioridades que estabelecem. Reconheceu-se e sentiu-se a dificuldade da equipa no momento da crise, gerir em simultâneo o assistir à instabilidade da criança e amparar/apoiar os pais. Efetivamente, alguns autores referem que no momento do **acolhimento** deve haver menos tempo de espera por parte dos pais e disponibilizar-se mais informação neste período (Gomes, Trindade & Fidalgo, 2009; Maruiti & Galdeano, 2007). De facto, a espera potencia uma crise emocional e os enfermeiros atentos têm de dispor de

condições organizacionais, de forma a disponibilizar informações, apoiar emocionalmente e tornar a vivência menos angustiante.

Responder a situações, como por exemplo a **comunicação de más notícias**, exige capacidades comunicacionais eficientes e simultaneamente sensíveis. No decorrer do estágio, houve oportunidade para reconhecer a complexidade deste tema e tal como defende Silva *et al* (2015) é difícil de trabalhar e operacionalizar uma comunicação eficaz, exigindo uma aposta pessoal da equipa, mas igualmente da instituição hospitalar, para proporcionar um maior desenvolvimento de competências nesta área. Estes mesmos autores salientam que na maioria das vezes é melhor uma má notícia, do que a ausência de notícias; que não existem palavras certas, contudo existem princípios para que possam ser dadas de uma forma sensível e compreensível para o destinatário e proporcionar um ambiente calmo, reservado e com privacidade.

Durante a recuperação e num período de estabilidade, presenciou-se a dificuldade que muitos pais tinham em iniciar a participação nos cuidados ao filho. Tal como refere Gomes *et al.* (2009), quando os pais não podem assumir o seu papel habitual constatou-se que para ultrapassar o stress e a ansiedade procuram informação acerca da doença, suporte emocional junto de familiares e amigos e/ou conforto na religião. Conforme pode ser percebido atitudes, como procurar informação, modificar o ambiente e possuir uma postura pró-ativa demonstram o início de **envolvimento**, uma das propriedades que caracteriza a natureza das transições (Meleis,2010). Apesar das dificuldades referidas, a equipa atenta aos obstáculos/condicionalismos deu explicações do significado do equipamento e dos aparelhos, estimulou os pais a falar e acarinhar os seus filhos e sempre que oportuno promoviam a participação nos cuidados básicos diários, respeitando a sua vontade e capacidade, até se sentirem integrados. Apesar deste expectável **padrão de resposta** em que os pais ficaram com frágil capacidade de reagir, os incentivos que a equipa conseguiu dirigir-lhes permitiu que proporcionassem manifestações de afeto à criança, e participassem em alguns cuidados acompanhando a evolução clínica do filho.

Contudo, a confirmação de um diagnóstico, como uma doença, a necessidade de uma cirurgia de urgência ou de um procedimento complexo, constituem eventos que vão interferir no processo transicional. Estes **pontos críticos** representam um

acréscimo de instabilidade, de incerteza, e vão influenciar a duração do processo transicional. A sua prévia identificação é imprescindível para apoiar e planear terapêuticas de enfermagem.

Também nesta experiência se verificou quanto, o ambiente da UCI constitui um **fator condicionante**, na vivência destes pais. Com a possibilidade de permanência 24 horas na unidade, surge uma intensificação dos sentimentos de incapacidade para a tomada de decisão, rutura com os meios de suporte social e com isso reconhece-se a sua submissão/passividade à situação, tal como nos referem Silva *et al*, na presença de um ambiente altamente tecnológico, ficam bloqueados quanto ao que dizer e fazer e acabam por centralizar-se mais nos aspetos tecnológicos do que na criança (2015, p.357).

Os mesmos autores definiram como **principais indutores de stress numa UCI**: o ambiente estranho e medo do desconhecido; a ausência de informação; os alarmes sonoros e luminosos; a interrupção dos cuidados, de sono e vigília; a deficiente comunicação devido ao estado de saúde e entubação; o medo quanto ao futuro da criança; o medo da morte; a diminuição do papel parental; a limitação de visitas; o comportamento apressado e tenso dos profissionais e por fim a dinâmica própria da unidade (Ibidem, 2015, p.361). Diante desta constatação, conhecendo estes **condicionalismos inibidores**, os enfermeiros podem minimizar alguns, de forma que facilitem o processo transicional. Gomes *et al* (2009) destacam o apoio familiar, o contacto com outros pais com situações similares, a atenuação da restrição de visitas, o recurso à espiritualidade, a relação com a equipa, um ambiente comunicacional humanizado como **condicionalismos facilitadores**. A humanização dos cuidados esteve presente, pois os pais verbalizaram que sentiram que a equipa mostrava uma preocupação constante com o seu filho, e que o apoio nos momentos críticos foi importante. Algumas mães referiram que em pequenos gestos reside a diferença

Como referem ainda estes autores, a existência de algumas **ideias pré-concebidas sobre os cuidados intensivos** contribui para tornar ainda mais difícil a experiência de internamento. Em relação a este tema, muitas famílias associam a unidade à morte, a procedimentos dolorosos, ao sofrimento e complexidade na

recuperação. As **crenças culturais, o desconhecido e a incerteza** face à situação podem não facilitar o processo.

Testemunhou-se que os enfermeiros na unidade fazem um esforço importante para se adaptarem às necessidades das famílias, às **diferentes culturas e línguas**. No acolhimento a informação é transmitida oralmente e entregue aos pais um guia de acolhimento. O mesmo não está disponível noutras línguas e muitas vezes por diferenças culturais surgem dificuldades na comunicação e compreensão, especialmente quando em situações críticas não há disponibilidade de intérpretes ou um mediador cultural. Como, no CRPCCG se contactou com **várias tecnologias de apoio à comunicação aumentativa e alternativa**, propôs-se e disponibilizou-se à equipa, quadros de comunicação baseados em sistemas de símbolos gráficos ajudando uma pessoa a comunicar e interagir com o meio ambiente. Vale ressaltar que os potenciais utilizadores são crianças com PC, autismo, doenças neurológicas, e em traumatismos crânio-encefálicos ou em qualquer situação que haja dificuldade na comunicação.

Numa UCI, a comunicação intercultural pode estabelecer-se com maior dificuldade e cuidar perante a **diversidade cultural** é outro desafio para o enfermeiro, que prestará cuidados culturalmente sensíveis, respeitando os valores, os costumes, as crenças espirituais e as práticas demonstrando compreensão pelas mesmas (OE, 2012). Pereira, Correia & Meneses (2015) realçam que uma ética de cuidados implica ter em conta a cultura do doente, que sejam congruentes, dar explicações sobre a sua doença, sobre intervenções terapêuticas numa língua e linguagens acessíveis à sua compreensão.

Outro ponto que merece destaque, diz respeito à natureza dos cuidados prestados pelos pais, que variava em função do estado da criança ou seja, caso fosse um acontecimento **agudo ou um episódio de agudização de uma situação crónica (doença aguda ou doença crónica)**. Confirmou-se durante o estágio, de acordo com Almeida *et al.* (2015) que há maior investimento por parte dos enfermeiros em **envolver os pais** de crianças com doença crónica, nos cuidados que exigem mais conhecimentos e maior competência técnica, uma vez que se pretende a sua autonomia em contexto domiciliário, após a alta. Percebe-se que numa situação de doença aguda, possa não se sentir a necessidade de sujeitar os

pais a procedimentos mais agressivos uma vez que a sua necessidade é perspectivada como temporária.

No início da transição, ainda não há capacidade para lidar com as novas circunstâncias e por conseguinte os indicadores de resultado não se evidenciam nesta fase do processo transicional. Também na UCIPED, os pais envolvem-se num processo gradual de integração em que o enfermeiro os ajuda a capacitar pela **suplementação do papel** ainda não adquirido. Compreende-se assim, que na generalidade das situações **o tempo** atua como um elemento na reorganização da família, necessário à integração das mudanças ocorridas. Perante a instabilidade clínica e prognóstica, os pais vivenciam um conflito e tomam como estratégia adaptativa, viver um dia de cada vez e pode-se considerar este o **padrão o esperado no início de uma transição**. Percebe-se que o início do processo transicional pode ser traduzido por uma progressiva capacidade em gerir as emoções e desenvolver uma relação de confiança com a equipa, tal como envolverem-se nos cuidados. A relação estabelecida entre o enfermeiro e a família da criança é fator marcante no ajustamento à situação de internamento numa UCIPed. A participação nos cuidados e a capacidade de apropriar progressivamente novas habilidades e conhecimentos para cuidar o seu filho sugere capacidade de adaptação, estratégias para gerir a situação e demonstração de confiança, que qualificam o processo transicional (**indicadores de processo**).

Durante o estágio não houve oportunidade de acompanhar nenhuma criança submetida a transplante renal, mas em reunião com a equipa fez-se auscultação das necessidades, e iniciou-se o projetar um protocolo de articulação de cuidados de enfermagem à criança/jovem transplantada, entre as duas unidades.

Em seguida a figura nº4 mostra a operacionalização do Modelo Transicional de Meleis *et al.* (2000) na experiência de internamento numa UCIPed e possibilitou identificar as necessidades, os constrangimentos e as condições facilitadoras para o encaminhamento de um processo transicional saudável. A sua compreensão tem implicações na prática, e a implementação de terapêuticas de enfermagem ajustadas à realidade transicional podem impedir transições não adaptativas.

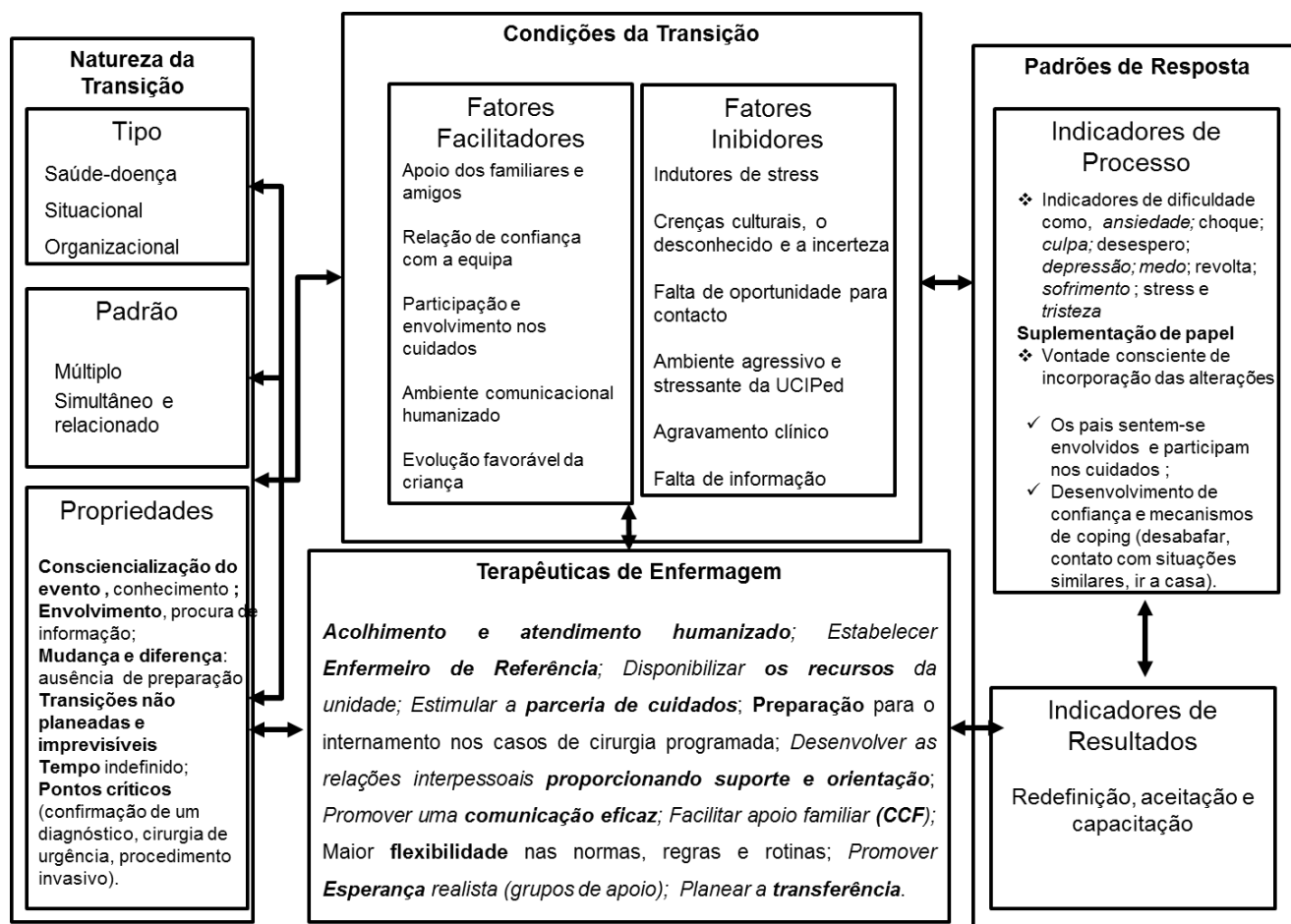


Figura 4 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis et al. (2000) na experiência de um internamento numa UCIPed

3.4 A experiência da preparação para o internamento e cirurgia

A experiência de uma hospitalização e cirurgia constitui um período crítico na vida da criança/jovem e sua família. A hospitalização, como já vimos atrás, tem um impacto ameaçador e causador de diversas reações, como o medo, a ansiedade e o stress, mas a necessidade de ser submetido a procedimentos invasivos, como uma cirurgia, vai potencializar estas respostas (Teixeira & Figueiredo, 2009). Considerando os condicionalismos inibidores da transição já referidos atrás, aqui destacam-se, a separação das pessoas significativas, do ambiente familiar, a quebra de rotinas, o contacto com **pessoas desconhecidas**, o contacto forçado com **equipamento assustador**, a necessidade de realizar **procedimentos invasivos**, a **lesão corporal**, a **dor**, e por fim a **dificuldade em manter o controlo dos acontecimentos** (Santos,2016;Hockenberry, 2014;Marçal,2006).

É de conformidade, que um **programa pré-operatório estruturado, individualizado e adequado** ao nível do desenvolvimento da criança permite diminuir o impacto da experiência, contribui para que a incerteza e ansiedade sejam diminuídos (Santos,2014;Teixeira & Figueiredo,2009; Barros,2003), beneficiando e facilitando respostas saudáveis no processo transicional. Tal como refere Meleis et al (2010), uma **preparação antecipatória** facilita o processo de transição, considerado um **condicionalismo facilitador**, enquanto a falta de informação, de preparação e conhecimento, dificulta a experiência de transição.

A cirurgia programada pode ser analisada como um **processo transicional** por ser um acontecimento que perturba a dinâmica familiar, em que o seu padrão de resposta está influenciado pelas condições pessoais, de apoio, conhecimentos, expectativas face à cirurgia, estratégias de confronto e habilidades. Compreender a experiência da criança submetida a cirurgia, conhecer as suas reações e necessidades, vai orientar e dirigir **terapêuticas de enfermagem** que são concordantes com as experiências únicas da criança/jovem e sua família a vivenciar uma intervenção cirúrgica e que estão ou não a passar por outros tipos de eventos transicionais.

O estágio na Consulta de Enfermagem de Preparação para a Cirurgia no HDE possibilitou intervir, participar e analisar o processo de cuidados na preparação para a cirurgia. O atendimento de enfermagem utiliza um conjunto de procedimentos sistematizados que facilitam a preparação da criança e família para o internamento e intervenção cirúrgica. Incide em dois aspetos fundamentais, **transmissão de informação com orientação antecipatória** sobre a experiência a ser vivida e o **ensino de estratégias de confronto** proporcionando às crianças e pais a aquisição de competências e confiança para lidar ou enfrentar uma situação desconhecida.

As estratégias para **informar** são muito variadas, fulcrais nos processos de transição e inscritas no Código Deontológico do Enfermeiro (OE,2015) e Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados de Saúde da Criança (PQCEESC) e do Jovem. No que respeita ao dever de informação, o artigo 105.º do Código Deontológico do Enfermeiro, publicado no anexo da Lei n.º 156/2015,

estabelece que embora seja da responsabilidade médica explicar ao doente a natureza da cirurgia, resultados esperados e riscos, cabe ao enfermeiro determinar o grau de compreensão sobre a cirurgia, proporcionar acesso a toda a informação dos cuidados de enfermagem relativos ao processo, identificar os recursos da criança e família, como a sua respetiva gestão e mobilização (OE,2015).

Na consulta de enfermagem a preparação para a cirurgia é individual e a partir dos cinco anos é dirigida à criança/jovem, com a participação dos pais. Sublinha-se a importância de atender à faixa etária, ajustando a informação ao nível de compreensão da criança, estilo de confronto, tipo de cirurgia, experiências hospitalares anteriores, material disponível, e período certo/oportuno. Aqui reside o conhecimento e as competências que o **EE** detém acerca dos estádios de desenvolvimento, características e reações da criança/jovem, para melhor adequar as **Terapêuticas de Enfermagem** de acordo com os comportamentos que a criança vai apresentando. Para Meleis (2010) as terapêuticas de enfermagem vão para além das intervenções em si implicando a intencionalidade colocada nas ações de enfermagem.

Sob esta ótica, o EE programa, estrutura e define os temas a abordar com a finalidade de estabelecer uma relação de confiança entre criança/jovem e pais, os profissionais, o ambiente hospitalar e garantir uma experiência positiva da cirurgia. Desta forma, para a minimização do impacto de uma experiência traumática, o EE recorre a várias **estratégias na preparação** da criança/jovem e família submetida a uma cirurgia, tais como: transmissão de informações, uso do brinquedo terapêutico, dramatização, distração, dessensibilização, terapia narrativa e técnicas de relaxamento. (OE,2011; IAC,2009).

Durante o processo de atendimento constatou-se que as principais preocupações das crianças em idade escolar e adolescentes reportaram-se ao medo da dor, de não acordar da anestesia, de ficar desfigurado, da mutilação e da morte. Algumas crianças submetidas a cirurgia ortopédica referiram medo de não voltar a andar ou de não poder voltar a jogar/brincar com os amigos. Outras manifestaram preocupação na pós-cirurgia, especialmente no regresso à escola e receio que os amigos troçassem por ter gesso, dos pensos, ou estar deformado (SIC). Nos adolescentes, detetou-se uma preocupação relativa à mutilação pois a sensação de

perda da integridade do seu corpo estava patente em todo tipo de cirurgias. As crianças em idade pré-escolar e escolar verbalizaram o seu medo e preocupação, se em alguma ocasião, estariam separados dos pais e se podiam levar os seus brinquedos ou consolas.

Confirmou-se que muitos pais, especialmente os que vivenciam pela primeira vez a experiência de uma cirurgia, se mostraram mais ansiosos e ávidos de informações. Outros pais estavam preocupados também com a duração e tempo de permanência no pós-cirúrgico devido à época festiva que se aproximava, o Natal, e a possibilidade de não poderem confraternizar em família.

A **comunicação** é uma condição para o estabelecimento de uma relação de ajuda, Phaneuf (2005) acrescenta ser uma ferramenta importante na humanização e qualidade dos cuidados e o alicerce no estabelecimento de uma relação de intencionalidade terapêutica. Esta autora realça que é um processo de criação e recriação de informação de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções e conseqüentemente na compreensão das necessidades emocionais, dúvidas e medos. A explicação dos procedimentos, a informação sobre o que podem esperar; e de como podem participar. O ajudar a desenvolver habilidades de coping (a imaginação, a distração ou o relaxamento), a manipular/explorar o material da experiência, antes e depois; a visualização do circuito operatório e o recurso a livros ilustrativos, são técnicas que vão responder à necessidade de informação da criança, respeitando o direito à mesma (OE,2015;IAC,2009).

Nas experiências vividas em estágio verificou-se que a informação foi simples, realista e ajustada à criança e família. Abrangeu o pré, o peri, e o pós-operatório imediato e posterior, com explicação dos possíveis sintomas e significado. Deu-se, ainda atenção a alguns fatores culturais, religiosos, financeiros (**condicionalismos inibidores**) e espaço para explorar expectativas face à cirurgia. Foi também interessante examinar que a informação transmitida, não incidiu nas rotinas, nas regras do serviço e nos direitos e deveres, facultando-se folhetos relativos ao tema. Reconheceu-se o esforço para estabelecer uma relação geradora de confiança entre crianças/jovem e pais, os profissionais, o ambiente hospitalar, de forma a identificar **pontos críticos** e **focos de atenção** com necessidade de intervenção.

Salienta-se que com o recurso a **orientação antecipatória** pretende-se informar, esclarecer e capacitar a criança/jovem e família a desenvolver habilidades com a finalidade de participarem e terem sensação de domínio num evento stressante, como a cirurgia. Para além de apelar à participação ativa da família no processo de cuidados, em parceria com os pais pretendem-se implementar estratégias de forma a revelar a sua competência parental no acompanhamento, no suporte e no conforto ao filho(a). Para a orientação antecipatória ser eficiente, deve-se adequar às necessidades da criança e família e ser disponibilizada em tempo oportuno, pois a excessiva antecipação pode aumentar mais a ansiedade e fantasias.

Os temas abordados na consulta são variadíssimos tais como, o tempo de jejum, cuidados com a higiene corporal, a permanência dos pais, terapêutica pré – anestésica e penso anestésico (EMLA), modos prováveis de ser anestesiado, ensino e treino da escala de dor (crianças com mais de 3 anos), estratégias de controlo da dor, reações e sensações possíveis ao acordar, aspeto físico da criança/jovem após a cirurgia, duração provável do internamento, cuidados a ter em casa, data provável da 1ª consulta após a cirurgia, manuseamento do material lúdico, entrega de vários folhetos informativos, esclarecimento de dúvidas, receios e validação das informações transmitidas, entrega de um questionário sobre a opinião da preparação para a operação realizada pela Enfermeira a ser entregue 5 dias após a alta (via eletrónica ou papel).

De destacar a utilização do **brinquedo com intencionalidade terapêutica**. De acordo com vários estudos (OE, 2011; Schmitz, Piccoli&Vieira,2003; Mitre&Gomes,2004) esta, constitui uma estratégia de comunicação terapêutica e um valioso instrumento de preparação para eventos e procedimentos. Teve como objetivo minimizar o impacto de futuras experiências desagradáveis, esclarecendo a criança/jovem sobre os procedimentos peri-operatórios a que vai ser sujeito de modo a facilitar a expressão de sentimentos, dúvidas e receios.

Brincar é uma necessidade básica da criança, constituindo um direito reconhecido pela convenção dos direitos da criança e um instrumento humanizador nos cuidados de saúde (Nascimento *et al.*,2011; Schimitz & Piccoli & Vieira;2003). Esta atividade pode potencializar a sua capacidade de sentir-se mais segura num

ambiente estranho e aprender por imitação facilita como agir nos momentos mais difíceis. Fortemente interligadas observaram-se outras estratégias como a **dramatização**, através do uso de um modelo (boneco) e equipamento hospitalar (seringas, sistemas de soro, elétrodos, etc.). O Enfermeiro através da dramatização/encenação de situações que façam parte da experiência no hospital nomeadamente a punção venosa, a realização de um penso, permite a libertação de emoções e a representação de medos e experiências anteriormente vividas. Outra terapêutica, como a **dessensibilização**, que tem a finalidade de eliminar ou contrariar o medo ou síndromes de evitamento, possibilitando de forma orientada que a criança treine estratégias de confronto pela antecipação da situação real. Por fim, a **distração** consiste num conjunto de estratégias cognitivas, muito utilizada quando há presença de dor, visto que é difícil prestar atenção a dois estímulos diferentes ao mesmo tempo e pode favorecer o estímulo mais agradável, como a leitura de livros, exercícios de respiração, imaginação guiada, terapia da arte e do jogo e técnicas de relaxamento (Hockenberry, M., & Barrera, 2014;OE,2011).

Uma experiência que destaco e muito significativa foi ter tido oportunidade de preparar uma criança de sete anos com espectro do autismo. Ao entrar no gabinete iniciou uma crise de ansiedade, agitação e com comportamentos de auto-agressão. Perante a nossa apreensão, pediu-se à mãe orientações para a acalmar e fez-se tentativa de disponibilizar material com maior estímulo visual, jogos e facultar o seu objeto preferido, mas sem qualquer efeito. O tempo decorria, ultrapassando o tempo previsto de consulta e, quase a desistir de aproximação à criança, perguntou-se se tinha uma música preferida (o computador estava disponível) e logo ao primeiro som, ficou surpresa e com uma atitude tranquila. Posteriormente, conseguiu-se a sua cooperação na visualização de um livro com o circuito operatório narrando-se uma história com características semelhantes à sua cirurgia. No final do atendimento foi dada oportunidade à médica anestesista observá-la, pois não tinha conseguido no seu gabinete. A mãe verbalizou que tinha ficado muito satisfeita com a consulta de enfermagem de preparação para a cirurgia, mas muito mais por termos conseguido *conquistar* o seu filho. Nos registos escritos ficou realçado aquilo que a deixa mais calma, as suas preferências e o que não gosta, salientando-se mais uma vez que as informações e as participações dos pais são fundamentais.

Em relação a este tema, é de salvaguardar a **criança com necessidades especiais**, ajudando-a a desfrutar tão plenamente quanto possível todas as oportunidades dadas às outras crianças. Para ajudar a criança a vencer os obstáculos que enfrentam, muitas vezes basta adaptar os materiais à sua deficiência (visual, auditiva, ou outra), às suas necessidades e compreensão, fazer pequenas mudanças nos locais e nas regras e dar preferência a materiais com desenho universal, para que sejam usadas por todas. Todas as crianças são diferentes, com vivências diferentes e aqui reside a riqueza da experiência.

Outro ponto que mereceu destaque foram os **Cuidados Não Traumáticos (CNT)** que consistem no “(...) *fornecimento de cuidados terapêuticos, por profissionais, através do uso de intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico e físico experimentado pela criança e seus familiares, em qualquer local, no sistema de cuidados de saúde*” (Hockenberry & Barrera, 2014, p. 11). Nos CNT asseguram-se intervenções que eliminam ou diminuem o sofrimento físico ou psicológico, pretendendo-se reduzir ou eliminar os agentes stressores da criança e da família, com o objetivo prioritário de não lhe causar nenhum mal. Em relação a este tema, é realizado com as crianças o treino da escala da dor (adaptada à faixa etária) com base no seu historial (experiências em que teve dor), como se queixou e reagiu e o que fez para alívio da dor. A finalidade é que no pós-cirúrgico estejam mais competentes a quantificar e qualificar a sua dor e dar-lhes segurança para comunicarem as suas queixas.

Vale ressaltar a importância de **preparar as crianças para todo o tipo de procedimentos** e não apenas para atos cirúrgicos, como a administração de um medicamento, passando por punções venosas, injeções, biopsias, realização de pensos, ou seja quaisquer procedimentos que gerem ansiedade e dor com carácter agressivo e invasivo

Uma das dificuldades reconhecidas e sentidas foi o tempo de atendimento, pois é importante dar espaço para que a criança possa familiarizar-se e dramatizar situações que irá vivenciar, no contacto com materiais hospitalares, ajudando a criança a viver aquela situação como mais parecida com a que vai passar. Nesta perspetiva dar espaço à criança para formular questões e corrigir o que não ficou claro, por vezes, ficou aquém do pretendido. Houve situações em que a sessão se

prolongou, pois as crianças tiveram necessidade de mais tempo para ambientarem-se, colocarem as suas perguntas e em alguns casos manifestaram que gostariam de ficar a brincar mais um bocadinho com a enfermeira (SIC). Nestes casos, orientou-se os pais para que em casa proporcionassem momentos lúdicos de forma a continuar esta dinâmica de informação.

Esta consulta de preparação operatória não realiza visita guiada ao serviço de internamento e ao bloco, mas dispõe de um vídeo informativo com apresentação da equipa, visualização do espaço físico do serviço de internamento e de todo o circuito operatório. A experiência de estágio não permitiu acompanhar a criança e família durante o circuito e pós-cirúrgico, para identificar as intervenções mais relevantes e utilizadas com e pela criança e pais, **e a medida em que foram promotoras de mestria** na sua experiência transicional.

Intervir nos processos de transição é também antecipá-los e dar informação necessária para que a criança e família se possam adaptar. Sendo a preparação para a cirurgia um instrumento para a antecipação da transição, capacitando a criança/jovem e sua família com a finalidade de sentirem-se envolvidos, estarem situados, desenvolverem sentimentos de confiança e mecanismos de coping tornando-os mais autónomos e responsáveis na participação do processo de decisão terapêutica.

Como resultado, a operacionalização do modelo de Meleis na experiência de preparação para a cirurgia e internamento (figura 5), permitiu identificar fatores inibidores para implementar terapêuticas de enfermagem que traduzam as reais necessidades da criança e família, de forma que estes fatores não sejam um obstáculo à vivência de uma transição saudável.

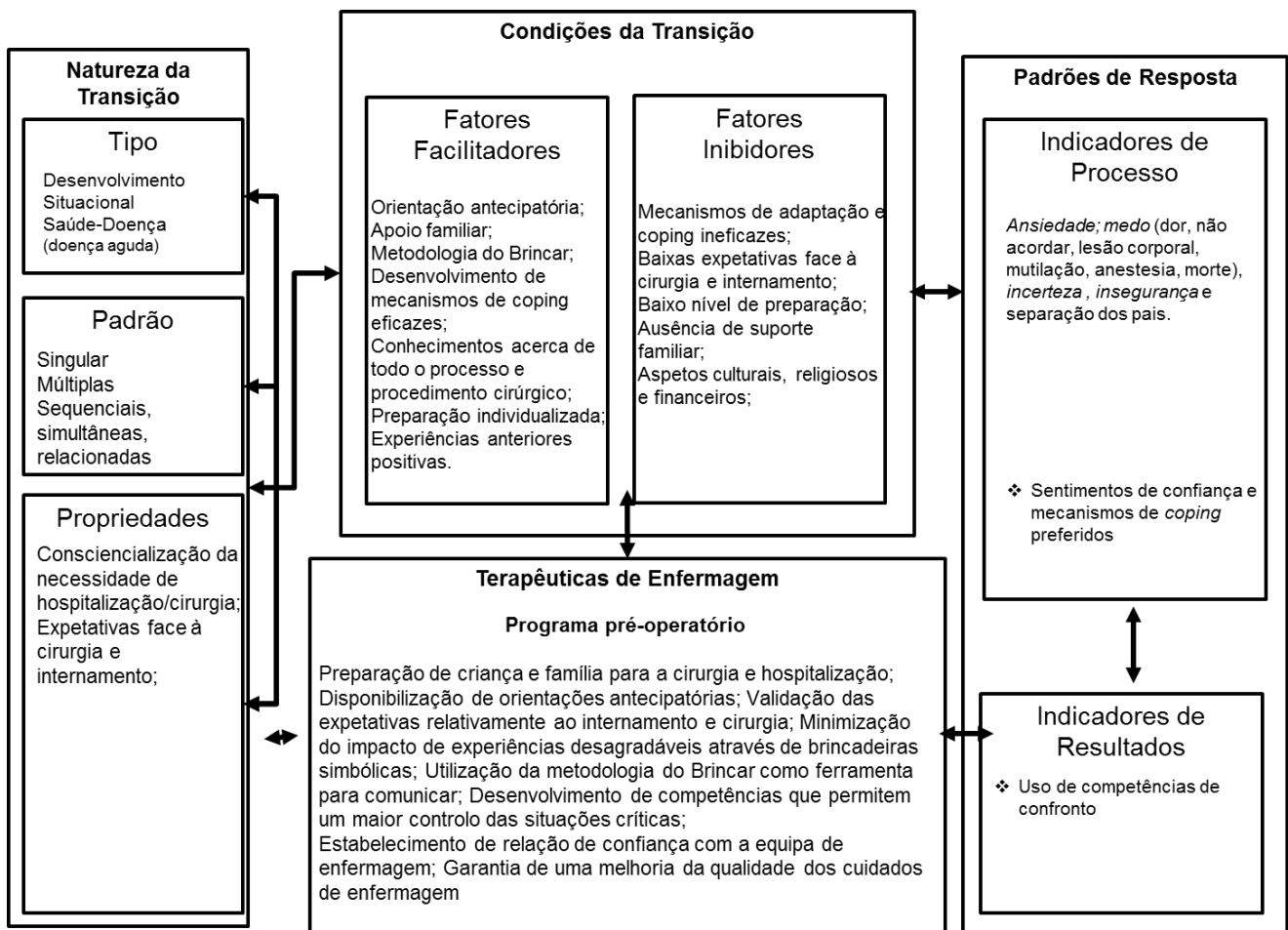


Figura 5 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis et al. (2000) na experiência de preparação para a cirurgia.

3.5A experiência de um Transplante Renal

O impacto do diagnóstico de uma doença renal crónica (DRC) provoca na criança/jovem e família profundas alterações emocionais, psicológicas, físicas, sociais e económicas, que são permanentes, complexas e desestruturantes. É um período marcado por sofrimento, não apenas associado ao luto pela perda de um filho saudável idealizado, mas também por sentimentos de angústia, incerteza relativamente ao futuro e impotência perante um diagnóstico que não conseguem alterar.

Verifica-se que também o início deste processo se faz com dúvidas, medo e dor para estas crianças e família. O tratamento conservador ou de substituição requer disponibilidade e grande esforço físico, psicológico e social, constituindo um desafio para a família e profissionais. Têm que enfrentar o choque da irreversibilidade da doença, passar por múltiplos exames, cirurgias e procedimentos dolorosos que drasticamente interfere com a sua vida. Os pais referem uma rutura nas suas vidas e os sinais de desgaste e depressão começam a ser notórios.

Como já referido, esta doença impõe modalidades de tratamento exigentes e complexas, obrigando a uma série de limitações, perdas e constantes adaptações, influenciando toda a dinâmica familiar (Carvalho, Silveira & Martins, 2015; Lomba *et al*, 2014;Frota *et al.*, 2010).Observam-se mudanças no papel parental e do status económico com gastos excessivos em saúde, deslocações frequentes ao hospital, internamentos e desgaste na procura de outros recursos. Reconhece-se que estes **fatores vão influenciar negativamente o processo de transição**. Sendo os pais/família os principais moderadores dos efeitos da doença na criança e no sentido de facilitar a adesão aos tratamentos, a adaptação ao regime terapêutico e diminuir o impacto na sua vida, são forçados a reorganizarem-se. Detetou-se, tal como Lomba *et al* (2014), que as mães deixam de trabalhar para conseguirem assistir à exigência do tratamento o que é identificado pelas famílias com um dos **fatores mais facilitador no processo**, tal como o suporte familiar.

Testemunhou-se que o caminho percorrido pela criança e família é longo e árduo, envolve grande sacrifício, readaptações, e sofrimento. É desafiante para quem persiste no decurso da doença e de seu tratamento (Frota *et al.*, 2010), com necessidades de cuidados especiais, diferenciados e intervenção de equipas multidisciplinares.

No que diz respeito à **experiência da criança/jovem com DRCT** em diálise, vários estudos revelam uma rotina centrada no tratamento, conduzindo a um decréscimo no domínio físico e social, na qualidade de vida, com predomínio de sentimentos de perda de sua identidade, integridade corporal, independência e oportunidades, conduzindo à depressão e especialmente a comportamentos de isolamento (Carvalho, Silveira & Martins, 2015; Lomba *et al*, 2014;Frota *et al*, 2010; Setz, Pereira & Naganuma, 2005). No decurso do tempo apurou-se um progressivo

afastamento da escola relacionado com a progressão da doença, com múltiplos internamentos e exigências impostas pelo tratamento, limitando as experiências promotoras do desenvolvimento com implicações na sua qualidade de vida. Detetam-se também alterações cognitivas decorrentes da doença que afetam vários domínios como a atenção, linguagem, memória, aprendizagem, tomada de decisões e resolução de problemas (Matta *et al.*, 2013). Muitas destas crianças não vão à escola, porque os pais têm receio que algo lhes aconteça.

De acordo com Barros (2003), as doenças que exigem maior número de tratamentos invasivos, como procedimentos técnicos implicando hospitalizações frequentes e que não permitem à criança um grau de autonomia adequado à sua idade, arrastam para um total **envolvimento materno** criando uma relação pais-filhos excessivamente **centrada em rotinas** instrumentais e de tratamento. Muitos autores relatam a preocupação na **superproteção na relação pais-filho de crianças com doença crónica**, prejudicando o seu desenvolvimento. Efetivamente observam-se muitos comportamentos de superproteção e permissivos, como dificuldade de controlo e imposição de limites, associado a uma tentativa de proteger e compensar o filho pelo sofrimento vivido (Anton & Piccinini, 2010). Muitas destas situações identificam-se por exemplo, na sala de refeições, na tentativa de que a criança se alimente, os pais satisfazem todos os seus pedidos, procurando outras soluções como trazer comida de casa, comprar no restaurante ou pedindo a um familiar que a leve.

Compreender as vivências da criança é dar-lhe voz, e Vieira *et al.* (2009) destacam que o relato da criança é fulcral para a compreendermos, analisar o significado que ela atribui às experiências, pois só assim conseguimos identificar suas necessidades e assegurar um cuidado mais humanizado. No estudo, conduzido por Vieira *et al.* (2009), as crianças relatam os seus sonhos e projetam no futuro a possibilidade de experimentarem o alívio das proibições, das restrições dietéticas e hídricas; poder brincar em qualquer lugar; realizar as suas atividades diárias e escolares sem interrupções; enfim, esperar que sua vida mude completamente com a realização do transplante.

Para os pais, viver com a irreversibilidade de uma doença, de incertezas perante o futuro, de revolta e sofrimento, o transplante renal surge como a melhor

alternativa de vida perante uma DRCT. É a oportunidade do seu filho tornar-se “normal” e de ser curado. De facto, percebe-se na sua vivência que têm grandes expectativas, sonhando na possibilidade de umas férias, não terem que preparar a cicladora todos os dias e especialmente, com referem terminarem os internamentos devido a infeções ou complicações da diálise.

Diante desta constatação, a **gestão da expectativa** da criança e família acerca da complexidade dos cuidados pós-transplante, nas mudanças na qualidade de vida e nas suas rotinas familiares, é fundamental, pelo elevado grau de comprometimento e envolvimento no processo. Ou seja, saber tudo o que muda, pois mesmo o que parece mais simples, se torna, se não mais complexo, sobretudo diferente. Assim, é importante realizar uma **orientação antecipatória** em que se informe, esclareça a criança/jovem e família a desenvolver novas habilidades no pós-transplante. Nesta ótica, pretende-se confrontar a situação dum “rim idealizado” com a nova realidade que muitas vezes não correspondem à cura, recuperação ou término das interdições, mas sim à alteração de um estado de doença por outro.

No momento que a criança é proposta para transplante, assiste-se à presença de sentimentos de ansiedade, impotência e muita esperança, mas também de desamparo pela **incerteza do dia** e simultaneamente assistir com sofrimento à evolução progressiva da doença do filho (na situação de dador cadáver). A expectativa de receber o telefonema para transplante é causadora de muitas emoções e quando esse dia chega, face a um evento novo e desconhecido geram-se **sentimentos ambivalentes**. Por um lado, há sentimentos positivos, vinculados à esperança de cura, melhoria na qualidade de vida e na redução de sofrimento, por outro lado, o facto de ser uma cirurgia complexa, resulta em medo pelas suas possíveis complicações e a possibilidade de risco de morte.

É de salientar que o TR é, por si só, gerador de representações e crenças potenciadoras de ansiedade, medos e pensamentos inconscientes que vão controlar capacidade de ultrapassar este evento. Ressalta-se que as crianças são mais vulneráveis devido à falta de conhecimento sobre os procedimentos, à falta de domínio da situação e à dificuldade ou falta de uma explicação adaptada ao estágio de desenvolvimento. Os pais também experimentam intensos níveis de stresse,

sentimentos de desamparo, e dificuldades em lidar com a cirurgia dos seus filhos constituindo-se como um conjunto **de experiências ameaçadoras/eventos críticos**.

O **dia do TR** é condicionado pela rapidez da intervenção e, no meu contexto profissional assiste-se ainda, por serem ocultadas informações a muitas crianças, à ausência de compreensão do que lhes vai acontecer, e à angústia, perplexidade e desespero da criança e família. Posteriormente, são acompanhadas até ao bloco pela equipa (enfermeira, nefrologista e assistente operacional) ainda assustadas, com muitas questões que não colocam, desencadeia-se um processo silencioso e solitário tendo consequências negativas e dificultando a vivência da experiência. Pode-se reconhecer que na equipa fica presente um sentimento de desilusão por não conseguir apoiar e Cuidar a criança e família a ultrapassar este evento crítico. Posteriormente, a criança/jovem acorda da cirurgia, na Unidade Cuidados Intensivos, um novo ambiente desconhecido e sofisticado com pessoas estranhas. O fato de estar algaliada, com sonda nasogástrica, com cateter central e várias perfusões em curso, afetam a sua imagem, para além do desconforto/dor e edemas. Pelo exposto o dia tão esperado converte-se num **evento crítico e ameaçador**, acabando por verbalizarem que não estavam preparados para aquela experiência.

Os dias de recuperação com a duração de aproximadamente quatro semanas exigem à criança/jovem e família uma série de novas aprendizagens e adaptações. Constata-se que esta **transição tem um vasto conjunto de fatores**, como altos níveis de stress das crianças/jovens e famílias, a constante **ameaça de rejeição do enxerto**, as mudanças na **imagem corporal** devido à terapêutica imunossupressora e mudanças significativas nos seus relacionamentos devido à **necessidade de isolamento** em que se inclui o facto de criança e família terem que se adaptar ao uso de máscara.

A criança/jovem e família tomam, então, consciência da necessidade dessas mudanças, e **consciencializam-se da importância na adesão ao regime terapêutico** de forma a diminuir a probabilidade de rejeição do enxerto. Várias são as responsabilidades exigidas para preservar a sua saúde, tais como a adesão ao regime medicamentoso, dietético, estilos de vida saudáveis (exercício físico, hábitos saudáveis) e capacidade para detetar sinais de infeção e rejeição. Mesmo quando a vida começa a voltar a um padrão de funcionamento esperado, o receio permanece

e ainda com manifestações de ansiedade e pânico pela possibilidade de reinternamentos após o TR. Contudo, gradualmente a vida fica mais tranquila pela compreensão dos diferentes processos em que estão envolvidos e manifestam maior segurança e confiança nos cuidados e adaptação ao regime terapêutico **(indicador de processo)**.

Aqui importa integrar o conceito de **gestão do regime terapêutico** que difere de adesão, na *medida que é um conceito mais global, mas que vai além da vontade/desejo e inclui, entre outros aspetos, a capacidade de decisão sobre a mudança de um comportamento face à modificação do status de um sintoma ou face a uma nova circunstância, incorporando, por isso o autoconhecimento e o conhecimento técnico necessário para interpretar e agir em conformidade* (Bastos, 2103,p.66). Ou seja, é um conceito ligado a autogestão da doença, à capacidade para o autocuidado.

Muitas experiências de crianças e famílias ficam por contar, mas não posso deixar de partilhar a de uma criança de sete anos de idade que foi submetida a TR e que hoje com treze anos ainda verbaliza a angústia e a crueldade do dia, tal como a sua mãe que o acompanhava. Destaca-se que o impacto desse dia teria sido minimizado se estivesse implementado um programa de preparação e acompanhamento da criança e família para o TR.

A criança ocasionalmente vinha ao hospital para a realização de consultas de reavaliação sendo seguida na sua área de residência a uma distância de quatro horas do centro de referência. O contacto para TR foi realizado pelo nefrologista e a chegada da criança ao serviço foi tardia, pelo tempo de viagem e trânsito condicionado na entrada de Lisboa. À chegada deparamo-nos com uma mãe muito ansiosa justificando o trânsito e ausência de transporte e por isso tinha vindo de táxi. Alertou-nos imediatamente que o filho não sabia que iria ser transplantado porque não tenha tido coragem e queria proporcionar uma viagem o mais tranquila possível. A equipa defrontou-se com a situação de preparar a criança para o evento em apenas uma hora e meia e informá-lo acerca do procedimento que iria realizar. A preparação envolve muitos procedimentos invasivos pelo que a preparação psicológica ficou inviável. A criança entrou no bloco a chorar e com manifestações de desprezo e horror perante o sucedido. Mais tarde a mãe relatou que quando

acordou na UCIPed ainda chorava e o cenário agravou ao confrontar-se com todos os dispositivos, cateteres, algália, drenos e a dor. Testemunhou-se um período pós cirúrgico sofrido, silencioso e triste, com manifestações de desconfiança e insegurança perante a equipa. Hoje, adolescente ainda mantém a revolta e rejeição pelo que aconteceu no dia do seu TR e o relacionamento com a equipa ficou comprometido, a adaptação à nova etapa foi mais difícil e as poucas idas ao hospital são conturbadas.

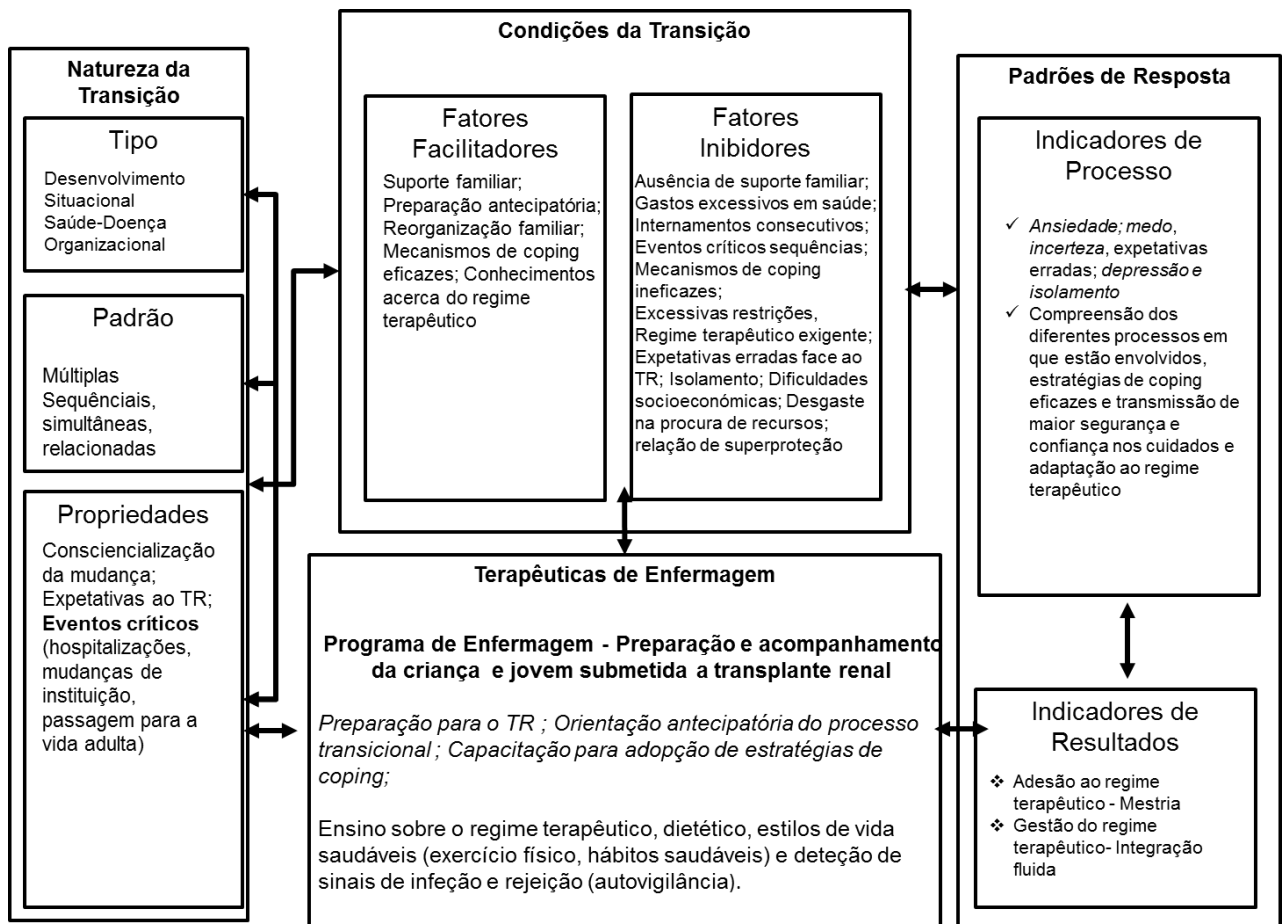


Figura 6 - Operacionalização do Modelo Transicional de Meleis et al. (2000) na experiência de transplante renal

4.PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

O contributo da análise das experiências vividas no percurso de estágio viabilizou a elaboração de uma proposta de programa de intervenção de enfermagem na preparação e acompanhamento da criança e jovem a vivenciar as transições associadas a um transplante renal. Constatou-se uma conformidade no padrão de resposta da criança e família perante uma doença crónica nos diferentes fenómenos estudados e vividos e conseqüentemente foi possível compreender melhor e descrever as transições relativas a um TR, assim como elencar as terapêuticas de enfermagem mais congruentes.

A presente proposta de programa surge da necessidade de uma intervenção de enfermagem para a resolução de um problema atual na prática de cuidados da Unidade de Nefrologia Pediátrica e Transplantação Renal (UNPTR) – a inexistência programada e sistematizada de preparação e acompanhamento da criança/jovem e família para o Transplante Renal (TR). Como descrito no capítulo anterior, a equipa da UNPTR confronta-se com situações críticas, quer no dia do transplante quer posteriormente, pela ausência de mecanismos de coping por parte da criança/jovem e família e falta de conhecimentos, que se traduz por um padrão de resposta ineficaz em todo o processo. Adicionalmente, as crianças/jovens com DRCT acompanhadas por outras instituições, são transplantadas no nosso centro de referência de transplantação pediátrica e como vimos atrás a mudança de instituição, enquanto evento crítico tem um grande impacto na criança/jovem e família a viver estes múltiplos processos de transição.

As recomendações de Boas Práticas de Cuidados, alertam para as implicações bio-psico-emocionais e sociais na criança e família decorrentes da experiência associada à cirurgia e hospitalização. Assim, com objetivo de minimizar o impacto negativo da experiência do TR, prevê-se que uma solução assente num programa de intervenção de enfermagem assegure uma adequada preparação e acompanhamento da criança/jovem e família. A presente proposta de Programa, assente nessas recomendações, tem como alvo, tornar os cuidados mais seguros, mais eficazes e com respostas mais satisfatórias para criança/jovem e família.

Importa referir que para a elaboração do programa que se encontra no Apêndice IV, que integra este relatório, foram considerados não só todos axiomas acima descritos como também a sua consonância com os documentos publicados pela Ordem dos Enfermeiros, especificamente os PQCEESCJ, o Regulamento das Competências Específicas do EEESCJ (OE,2015) do Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (OE,2011), pela Direção Geral de Saúde, Carta da Criança Hospitalizada e Caderno de Humanização dos Serviços à Criança.

A construção do programa foi estruturada em nove capítulos. Numa primeira e segunda fase realizou-se um breve enquadramento teórico para uma melhor compreensão do processo de transição e das estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica face à transição que a criança/jovem e sua família vivência na situação de TR. Seguidamente numa terceira etapa definiu-se a filosofia de cuidados de enfermagem em concordância com o quadro de referência existente na UNPTR com destaque para os Cuidados Centrados na Família, Parceria de Cuidados, Cuidados Não Traumáticos e Enfermeiro de Referência. Em relação aos princípios e valores esses foram delineados tendo em consideração o interesse superior da criança e humanização do ambiente físico e humano em que decorre o processo de transplantação. A finalidade e os objetivos da proposta de programa ficaram clarificados no quinto capítulo. Assim, a finalidade do programa é contribuir para uma melhoria dos resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem enquanto cuidados transicionais associados à situação de doença crónica/transplante renal. Com isso pretendeu-se, com base na compreensão dos processos transicionais presentes, sistematizar e operacionalizar as Terapêuticas de Enfermagem promotoras de transições saudáveis, adequadas às necessidades, e integrá-las na preparação e acompanhamento da criança/jovem e família.

A referida operacionalização implicará numa primeira fase, a identificação dos eventos stressantes, das reações e dos mecanismos de adaptação e posteriormente a implementação das terapêuticas de enfermagem apropriadas às necessidades favorecedoras do domínio de competências com mestria. Face ao apresentado apresentam-se os seguintes objetivos gerais do Programa:

- i. Compreender os processos transicionais vividos numa situação de TR;

- ii. Sistematizar as Terapêuticas de Enfermagem adequadas ao processo de cuidados à criança e jovem a viver as Transições associadas a um Transplante Renal;
- iii. Capacitar a criança/jovem e família a vivenciar as transições com o maior bem-estar, qualidade de vida e mestria de modo a ultrapassar a transição com sucesso.

No sexto capítulo apresenta-se a operacionalização do programa, com necessidade em delinear três fases do processo interventivo, esquematizadas na figura abaixo, em diferentes momentos, desde a referência e acolhimento da criança/jovem para TR, ao período de espera, ao dia do transplante, à preparação para a alta e, posteriormente, o acompanhamento no pós-transplante até à idade adulta.

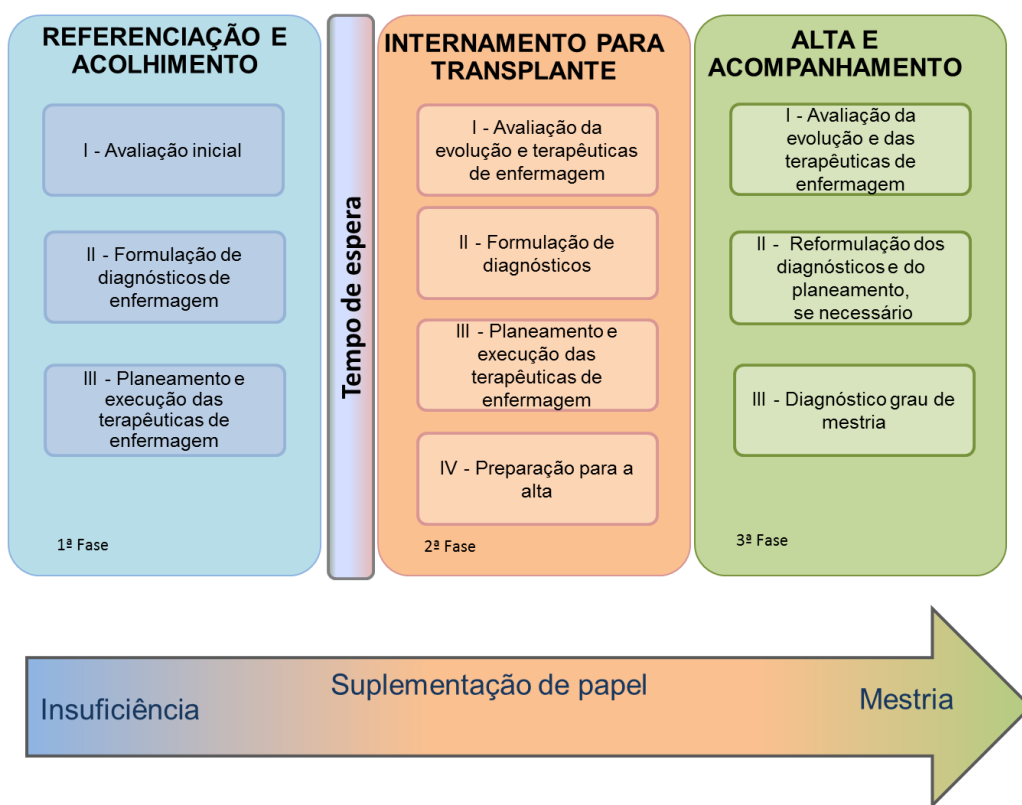


Figura 7 - Fases da proposta de Programa - Preparação e acompanhamento da criança e jovem a viver as transições associadas a um Transplante Renal

Em cada uma das fases está contemplado o processo de cuidados que integra todas as etapas do processo de enfermagem, desde a avaliação inicial, ao planejamento, implementação das terapêuticas de enfermagem e avaliação dos cuidados prestados e reformulação das intervenções, tal como se encontra regulamentado no art.º 5, do REPE. Como já referido, ao longo do estágio foi possível identificar um conjunto de Terapêuticas de Enfermagem que promovem e facilitam os diferentes processos transicionais, identificadas pelo modelo de Meleis, com maior relevo para a construção deste programa.

Pretende-se alcançar um cuidado transicional nas três fases, sistematizando ações importantes na promoção do autocuidado, capacitação e ajuda na criança/jovem e família a alcançar os seus objetivos, com a finalidade de atingir o seu melhor estado de saúde e bem-estar. Tal como mencionado, pressupõe-se que inicialmente predomine uma insuficiência no desempenho do papel, originada pelo défice de saberes, competências e desconhecimento sobre o que é esperado, o que exige uma suplementação de papel de forma a facilitar o ajustamento à nova condição. Espera-se que com a incorporação de novos conhecimentos e o desenvolvimento de novas habilidades, a criança/jovem e família desempenhem um novo papel com satisfação e perícia até ao culminar de um diagnóstico de mestria, considerado um dos indicadores de sucesso no processo transicional. Prevê-se que o desempenho com nível de perícia seja evidenciado pela capacidade de integrar de forma dinâmica as novas circunstâncias e condições na sua identidade.

Este processo de cuidados pretende também nortear e sistematizar a prática de cuidados dos Enfermeiros da UNPTR na preparação e acompanhamento da criança/jovem e família para o TR, envolvendo um pensamento crítico, na formulação de diagnósticos de enfermagem e a seleção das terapêuticas de enfermagem mais adequadas aos resultados esperados.

As áreas de atenção que foram identificadas serviram para uma orientação na elaboração de diagnósticos mais frequentes no pré e pós-operatório (Apêndice IV), para serem incluídos no aplicativo informático do Processo de Enfermagem do CHLN, que utiliza a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 2 a ser implementada a meados de 2017, na UNPTR.

Neste sentido, com o objetivo de estabelecer uma linha de orientação das atividades propostas, as três fases encontram-se especificadas em quadros (Apêndice IV), onde estão delineadas para cada uma o processo de cuidados, as atividades propostas, os principais objetivos, os responsáveis pelas intervenções, os recursos e instrumentos mobilizados e o momento da sua concretização.

Pela necessidade de harmonização e sistematização dos procedimentos e facilitar a sua implementação, as orientações inscritas na 1ª fase foram, desde já, transferidas numa Norma – Preparação e acompanhamento da criança e jovem a ser submetida a TR- Fase Referenciação e Acolhimento, que será anexa a esta proposta. Como todas as normas de instituição aguarda a sua aprovação.

O circuito peri-operatório e os folhetos informativos a facultar aos pais nas sessões de preparação para o TR estão incluídos no oitavo capítulo. Destaca-se a realização de um folheto informativo (Apêndice VI) e validado pela equipa que contém orientações antecipatórias importantes para a criança/jovem e família para o dia do transplante e dias seguintes, e constitui um suporte escrito significativo por não ser uma cirurgia programada, na generalidade das situações. Também se organizou um KIT lúdico “Vou ser transplantado(a)” constituído por vários materiais hospitalares que vão ser usados, brinquedos, livros e outros distribuídos por faixas etárias, que foram criteriosamente selecionados para a preparação do TR (apresentado no final da Norma – Apêndice V). Por não ser possível realizar visita guiada ao bloco e UCIPed, fez-se um registo fotográfico do circuito em power point para se disponibilizar no PC. Por fim, o último capítulo é reservado para a apresentação da mais recente evidência científica que apoia e sustenta a presente proposta de programa disponível para consulta não só da equipa, como estudantes estagiários e enfermeiros em integração.

Diante do exposto, importa referir a escolha dos elementos responsáveis pela implementação do programa, que são os enfermeiros de referência da criança e a enfermeira responsável deste programa. Pretende-se que a sua implementação tenha um período experimental de um a dois anos e posteriormente a realização da sua avaliação, que já está contemplada no desenho, com especificação dos indicadores de avaliação preconizados pela OE.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS FUTURAS

Ao longo da vida, a criança/jovem e família vivenciam desafios e mudanças, mas o aparecimento de uma DRCT e conseqüentemente a passagem por um TR, levam a vivenciarem processos de transição merecedores da nossa atenção. A motivação profissional face a este evento aliada à necessidade de aprendizagem no sentido de desenvolver e aprofundar competências de EESIP orientou-me, numa abordagem de Cuidado Transicional, na direção das Terapêuticas de Enfermagem promotoras de transições saudáveis e com respostas mais satisfatórias para a criança/jovem e família nesta situação.

Nessa perspetiva, o percurso formativo passando por diferentes contextos de cuidados, possibilitou uma melhor compreensão, análise e identificação de práticas clínicas relacionadas com diversos processos transicionais vivenciados pela criança/jovem e família. Os contributos da operacionalização do modelo de Meleis, na situação de doença crónica (DC) e aguda, como no caso do nascimento de um filho prematuro com doença, internado numa UCIN; na experiência de ter um filho com PC; no caso de um internamento numa UCIPed; na experiência da preparação para uma cirurgia programada e por fim na experiência associada a um transplante renal; conduziram na elaboração de um programa que ambiciona uma realidade transicional de sucesso para a criança/jovem transplantada e sua família.

Cabe ressaltar que, apesar de se sintetizar em quadros as diferentes situações de operacionalização do modelo e nelas se verificar a emergência de elementos que podem ser **constitutivos da uma estrutura conceptual das transições** analisadas neste relatório, como previsto, não foi realizada a elaboração dessa estrutura conceptual, tal facto decorreu de limitações relativas à situação de estágio nomeadamente a sua duração. As experiências, embora importantes não foram metodologicamente suficientes, para se afirmar cientificamente que são aqueles os elementos constitutivos.

Neste sentido, o percurso de aprendizagem para Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica incidiu no estudo e análise dos processos de transição vivenciados in situ e foi possível verificar, em quase todos os contextos de vivência de DC, um **processo complexo de múltiplas transições** (desenvolvimento,

situacional, saúde-doença e organizacional) que estão relacionadas, a ocorrer simultaneamente ou sequencialmente. Revisitando Meleis (2010), numa outra perspectiva da transição, considerando as **dimensões da transição**, e perante vivências com características de cronicidade pela criança e família, observaram-se processos transicionais de **maior rutura, permanentes, com valor negativo, desagradáveis, indesejáveis e não planejados**.

As experiências de estágio permitiram-me corroborar com Meleis (2010) que perante um novo evento crítico, as condições familiares são determinadas pelos significados imputados aos eventos, crenças, cultura e atitudes, pela preparação prévia para fazer face ao processo, pelos conhecimentos e o seu nível socioeconómico. Confirmou-se que o suporte familiar, uma preparação prévia (orientação antecipatória), os recursos comunitários, a rede de apoio, o acesso à informação, a intervenção precoce, uma relação de confiança com a equipa de saúde e a parceria de cuidados foram e são **os condicionalismos mais facilitadores do processo de transição**. As transições e eventos em simultâneo/sequenciais, ausência de suporte familiar, as dificuldades socioeconómicas, o isolamento, a falta de informação, o ambiente e as exigências do regime terapêutico, emergiram como os **condicionalismos inibidores**.

Os enfermeiros são os profissionais que melhor desempenham o papel de “facilitadores do processo de transição” quer pela sua proximidade, quer pelo conhecimento das reais necessidades da criança e família, contribuindo de forma significativa nos seus processos transicionais. É fundamental que alicerces a sua prática na evidência científica, para que tenham práticas mais sustentadas e num processo de interação participativa e de parceria, devem **fazer sobressair estes fatores facilitadores e empenharem-se na redução dos inibidores** de forma a não serem uma barreira à vivência de uma transição saudável.

No início do processo transicional, os **padrões de resposta** identificados como mais comuns na criança/família foram a ansiedade, medo, sentimentos de incerteza, sofrimento, solidão, angústia, culpa e depressão. A falta de mecanismos de coping, ausência de preparação, sentimentos de incompetência e a depressão traduzem um **padrão de resposta ineficaz**. Assim, numa primeira fase a intervenção do enfermeiro é capacitar através da **suplementação do papel** ainda

não adquirido. Os pais envolvem-se num processo gradual de integração sendo a relação estabelecida entre o enfermeiro e a família da criança fator marcante no ajustamento ao processo transicional. A participação nos cuidados e a capacidade de apropriar progressivamente novas habilidades e conhecimentos sugere capacidade de adaptação, estratégias para gerir a situação e demonstração de confiança, que qualificam o processo transicional (**indicadores de processo**). Foram identificados poucos indicadores de **mestria e de identidade integradora fluida** devido ao contexto incidir sobretudo no hospital, e as situações de cuidados dizerem respeito a um curto período de tempo. Mas, presenciaram-se casos de perícia e desenvoltura para lidar com a situação e uma atitude flexível e proactiva nas suas rotinas diárias. Observaram-se também, casos em que já tinha havido uma reorganização familiar, nomeadamente em ter repetido a maternidade, ter retomado o trabalho e gestão de um regime terapêutico eficaz.

As **terapêuticas de enfermagem** que sobressaíram como promotoras de uma transição saudável foram um acolhimento e atendimento humanizado, estabelecer o ER/gestor de caso, proporcionar orientação antecipatória, promover relações interpessoais de suporte e confiança, promover uma comunicação eficaz, prevenir ambientes agressivos e stressantes, promover esperança realista (grupos de apoio), planear alta e a visita domiciliária. Estes contributos são importantes, necessariamente enquadrados em modelos de intervenção como a Parceria de Cuidados, Cuidados Centrados na Família, Cuidados Não Traumáticos tendo como valores norteadores o reconhecimento da criança como ser vulnerável, a valorização dos pais como os primeiros prestadores de cuidados e a maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento, contribuindo para a construção de um processo transicional saudável.

O programa de enfermagem na preparação e acompanhamento da criança/jovem a vivenciar as transições associadas a um TR resultou de um novo corpo de competências de EESIP, desenvolvidas através das práticas clínicas reflexivas, no terreno através de saberes próprios da profissão, na atividade em parceria com a criança e família e na última evidência científica produzida.

Através das atividades desenvolvidas durante o percurso de estágio e elaboração de um programa, teve-se oportunidade de desenvolver as competências comuns de EE (OE, Regulamento n.º122/2011). Salienta-se a exigência ética e a responsabilidade profissional, de contribuir e intervir na promoção e preparação de projetos de melhoria da qualidade dos cuidados, nomeadamente, criando e mantendo um ambiente e práticas terapêuticas seguras. As aprendizagens aqui apresentadas foram também momentos de desenvolvimento profissional, quer do ponto de vista de formação própria, quer da dinamização de condições de formação de enfermeiros.

Quanto às competências específicas de ESIP (OE, Regulamento n.º123/2011), destacam-se as que concernem aos cuidados da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, nomeadamente o promover a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade, dando uma grande atenção à importância de a ajudar na maximização da sua saúde e nos seus processos de crescimento e desenvolvimento.

É gratificante poder ter antecipado, a partir das constatações vividas nas diferentes experiências de estágio, as possibilidades do programa proposto para uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados transicionais da criança/ jovem e família. Como resultado do trabalho desenvolvido, pode já referir-se a nomeação como Enfermeira responsável e de ligação na área da transplantação renal, tendo implícito um papel dinamizador e formativo no âmbito da implementação, avaliação e eventual reformulação do *“Programa de Intervenção de Enfermagem na Preparação e Acompanhamento da Criança/Jovem e Família a vivenciar as Transições associadas a um Transplante Renal”*. Decerto ele contribuirá para a satisfação e ganhos de saúde da criança e família e ainda para a satisfação e motivação dos enfermeiros e até de outros profissionais de saúde implicados nos cuidados à criança em situação de TR.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrahão, S, Ricas, J., Andrade, D., Pompeu, F, Chamahum, L., Araújo, M.& Lima, E. (2010). Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(1), 18–2.
- Almeida A., Machado F. & Batista V. (2015). Os pais parceiros nos cuidados: da utopia à realidade. In: Reis, J., Costa, M., Jácome P & Candeias, T. (Coord.) (2015). *Cuidados intensivos pediátricos: olhares sobre um percurso*. Lisboa: Climepsi, 404 p.. ISBN 978-972-796-350-8
- Andrada MG, Virella D, Folha T, Gouveia R, Cadete A, Alvarelhão J & Calado E. (2013). *Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal: crianças com paralisia cerebral, crianças nascidas entre 2001 a 2003*. 1ª edição. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral,
- Anton M.& Piccinini C. (2010) Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 26, n. 3pp.455-464
- Augusto C. (2009). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais. Contributos dos enfermeiros na intervenção transdisciplinar* (Tese de Doutoramento).
- Baltor M & Dupas G. (2013) Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino - Am. Enfermagem* jul.-ago.21(4).
- Barros, Luisa (2003). *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.192p.
- Bastos, F. (2013). *A pessoa com doença crónica: uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão e do regime terapêutico* (Tese de Doutoramento).

-
- Cardoso A., Paiva e Silva A & Marín H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*. Série IV-n.º4-jan/fev/mar.pp11-20
- Carvalho, Silveira & Martins (2015).A experiência de Vida da Criança com Insuficiência Renal Crônica: *Uma Revisão Integrativa*. *Revista Mineira de Enfermagem (REME)*.18p.
- Casey, A. & Mobbs, S. (1988) - Partnership in practice. *Nursing Times*. Vol. 84, nº 4, p. 67-68.
- Costa, A. (2014). Cuidar da Criança e Família após o Transplante Cardíaco. *Enfermagem*, Ago-Out; 4: 22-27
- Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crônica: modelo de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora, 175 p. ISBN 978-972-54-0420-1
- Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transitions: A nursing concern. *Nursing Research Methodology*. p.237 – 257.
- Côa, T, & Pettengill, M. (2011). A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 45(4) p. 825-832.
- Conselho Internacional de Enfermeiros (2015). *CIFE: Classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lisboa, Portugal: Lusodidacta.
- Cruz, A., Oliveira, M., Cardoso, M.,& Lúcio, I. (2010). Sentimentos e expectativas da mãe com filho prematuro em ventilação mecânica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*,12(1),133–40
- Dantas M., Collet N., Moura F. & Torquato I. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto Enferm.*; 19(2):229-37

Decreto-Lei n.º 156/2015 de 16 de Setembro. Código Deontológico do Enfermeiro inserido no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros.

Diogo, P. (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica - Um processo de metamorfose da experiência emocional no acto de cuidar*. Loures: Lusociência

Direção Geral da Saúde (2012). *Saúde Infantil e Juvenil: Programa Nacional*, Lisboa, Direção geral da saúde. Portugal.

Engelke, Z., Systems, C. I., Strayer, D., Systems, C. I., Executive, N., Council, P. Systems, C. I. (2014). *NURSING Discharge Instructions: Parent Teaching – Kidney Transplantation*

Fernandes N. & Silva E. (2015). *Vivência dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro. Revista de Enfermagem Referência. Série IV- n.º4 jan/fev/mar.pp107-115*

Frota, M. A., Vasconcelos, V. M., & Martins, M. C. (2010). *Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crónica. Esc Anna Nery (imp.) 14(3),527–533.*

Gill, P.(2012). *Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. Journal of Clinical Nursing, 21: 1622–1631.*

Gomes, C., Trindade, G. & Fidalgo, J. (2009). *Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. Referência II Série – n.º11 Dez pp.105-109*

Higa k., Kost M., Soares D., Morais M, & Polins B. (2008). *Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crónica em tratamento de hemodiálise. Acta Paul Enferm, 21, 203–206.*

Hockenberry, M., & Barrera, P. (2014). *Perspetivas de Enfermagem Pediátrica*. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong, Enfermagem da Criança e do*

Adolescente . 9ª ed.,Vol I. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda .p.126-131

Huerta, E.P. (1996). Preparação da Criança e família para procedimentos cirúrgicos: intervenção de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. Agosto: Vol30, nº 2: 340-353

Instituto de Apoio à Criança (2009). *Anotações – Carta da Criança Hospitalizada. O direito aos melhores cuidados é um direito fundamental, particularmente para as crianças*. Lisboa IAC

Kavanaugh, K., Moro, T., & Savage, T. (2009). How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 39(2),147–58

Kralik, D., Visentin K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a Literature review. *Journal Of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.

Kubler-Ross, Elisabeth. (2002). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo. Ed. Martins Fontes.

Lomba, L., Lameirinhas, A., Silva, A. M., & Brito, J. (2014). Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica : revisão integrativa da literatura, 139–148.

Marçal, T (2006). A criança e o espaço nos serviços de saúde. In *Acolhimento e estadia da criança e jovem no hospital*. Lisboa, Portugal: Instituto de Apoio à Criança.

Marciano, RC et al. (2010) Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. *J. Brás Nefrol.*2010; 32(3)316-22.

Maruiti, M. & Galdeano, L. (2007). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(1), 37-43.

-
- Matta, S., Matos, Moreira, Kummer, A., Barbosa, I., Teixeira, A., & Silva, A. (2014). Alterações cognitivas na doença renal crônica: uma atualização. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 36(2), 241-245. <https://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20140035>
- Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing development and progress* (5th ed.). Philadelphia,: Wolters Kluwer, Lippincott, Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Hilfinger Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middlerange theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mendes, M. & Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência, serIII*(6), 113-121.
- Mendonça, A. Torres, G., Salvetti, M., Alchieri, J., & Costa, I (2014). Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(3), 287-292.
- Mercer, R. & Walker, L. (2006). A Review of Nursing Interventions to Foster Becoming a Mother. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 35 (5), 568-582
- Milbrath, V., Cecagno, D., Soares D., Amestoy, S., & Siqueira, H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427-431.
- Mitre, R. & Gomes, R. (2004) A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como acção de saúde. *Ciências & Saúde Colectiva*; 9: 1147-154; <http://www.scielo.org/pdf/csc/v9n1/19832.pdf>

-
- Mota L, Cruz M. & Costa C. (2016). Gestão do regime terapêutico – construção de fluxograma de apoio à tomada de decisão: estudo qualitativo. *Revista de Enfermagem Referência*. Série IV nº11. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16056>
- Nunes, L. (Coord.) (2010). Metodologia de projeto: coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*. 15. 1-38.
- Oliveira, A; Ladeiras, A; Pereira, M & Silvestre, M (2005). Preparação da criança e família para a cirurgia: A importância do papel do enfermeiro. *Servir*. 53: 4 Jul./Ago.202-205
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume III*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Paginas/default.aspx>.
- Ordem dos Enfermeiros (2015a). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*.
- Ordem dos Enfermeiros (2015b). *Guias Orientadores de Boa Prática. Adaptação à Parentalidade Durante a Hospitalização. Cadernos OE Série 1 Num.8*
- Pacheco, E. (2007). Aspectos Éticos e Legais no Transplante com Dador Vivo in *Revista Nefro's*. VX, n.º 2 p.38-43
- Penaforte, K., Araújo, S., Campos, A., Rolim, Karla M., & Santos, F. (2009). Transplante cardíaco infantil: perspectivas e sentimentos maternos. *Escola Anna Nery*, 13(4), 733-740.
- Pereira, Correia & Meneses (2015). Cuidar perante a diversidade cultural. In Reis, J., Costa, M., Jácome P & Candeias, T. (Coord.) (2015). *Cuidados intensivos pediátricos: olhares sobre um percurso*. Lisboa: Climepsi, 404 p.. ISBN 978-972-796-350-8

-
- Pereira et al (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Actividade de Brincar: Analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*. 1º semestre Vol.14. Nº1
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Pimentel, M. Helena (2001) – Preparação pré-operatória da criança e da família. *Servir*. Lisboa. ISSN 0871-2370. Vol. 49, n.º 4(Julho/Agosto 2001), pp.172-177.
- Pinto C.& J. Ribeiro (2000) A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância. *Revista Portuguesa de Saúde Publica*.Vol18 nº 1
- Regulamento n.º 350/2015. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República, 2ª série, N.º 119 (22-06-2015). 16655-16660.
- Regulamento n.º 351/2015. *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Diário da República, 2ª série, N.º 119 (22-06-2015). 16660-16665.
- Reis, J., Costa, M., Jácome P & Candeias, T. (Coord.) (2015). *Cuidados intensivos pediátricos: olhares sobre um percurso*. Lisboa: Climepsi, 404 p.. ISBN 978-972-796-350-8
- Santos, T. (2014). Intervenções de Enfermagem para reduzir a ansiedade pré-operatória em crianças em idade escolar: uma revisão integrativa Referencia; IV(3). Pp149-155. Disponível em <http://www.index-f.com/referencia/2014/43-149.php>
- Schmitz, S.M.; Piccoli, M.; Viera, C.S.. - A utilização do brinquedo terapêutico na visita pré-operatória de enfermagem à criança. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 5 n. 2 p. 14 – 23, 2003.
- Setz, V. G., Pereira, S. R., & Naganuma, M. (2005). O Transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico:

estudo de caso. *Acta Paulista de Enfermagem*, 18(3), 294–300.
<http://doi.org/10.1590/S0103-21002005000300010>

Shin, H., & White-Traut, R. (2010). The conceptual structure of transition to motherhood in the Neonatal Intensive Care. In A. I. Meleis, *Transitions Theory* (p. 641). NY: Springer Publishing Company, inc.

Silva A., Martins C., José P. Sousa P. & Batista V. (2015). As más notícias em cuidados intensivos: vivências dos enfermeiros e dos pais. In Reis, J., Costa, M., Jácome P & Candeias, T. (Coord.) (2015). *Cuidados intensivos pediátricos: olhares sobre um percurso*. Lisboa: Climepsi, 404 p.. ISBN 978-972-796-350-8

Teixeira & Figueiredo (2009). A experiência da criança no perioperatório de cirurgia programada. *Revista Referência*, II, nº9 p.7-14

Tjaden, L., Tong, A., Henning, P., Groothoff, J., & Craig, J. C. (2012). Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. *Archives of disease in childhood*, 97(5), 395-402.

Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra – Modelos e teorias de enfermagem*. 5a Edição. Loures: Lusociência

Warady, B. a., & Chadha, V. (2007). Chronic kidney disease in children: The global perspective. *Pediatric Nephrology*, 22(12), 1999–2009
<http://doi.org/10.1007/s00467-006-0410-1>

Wernet, M., & Ângelo, M. (2007). A Enfermagem Diante das Mães na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista de Enfermagem da Universidade de Enfermagem do Rio Janeiro*, 15(2), 229–35

Zagonel, I. P. S. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(3), 25–32.

Vieira S., Dupas G. & Ferreira N. (2009). Doença Renal Crônica: Conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rer Enferm*. Jan-Mar 13(1) : 74-83

APÊNDICES

APÊNDICE I

Cronograma de estágio

APÊNDICE II

Instrumento de observação

APÊNDICE III

**Enquadramento da estrutura conceptual
de transição de Shin & White-Traut no
Modelo Transicional de Meleis**

APÊNDICE IV

**Programa de Intervenção de Enfermagem
Preparação e Acompanhamento da criança
e jovem a vivenciar as transições
associadas a um transplante renal**

APÊNDICE V

**Norma – Preparação e Acompanhamento
da criança/jovem transplantada.**

Referenciação e Acolhimento

APÊNDICE VI

**Folheto – Preparação para o TR.
Informação pré-operatória para os pais
ou acompanhantes**