



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM



IPBeja
INSTITUTO POLITÉCNICO
DE BEJA

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

Cuidados à Criança/Jovem com Necessidades de Saúde Especiais: O Contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Marta Sofia Inácio Catarino

Orientação: Professora Doutora, Maria Antónia Chora

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização: Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

Setúbal, 2018

Esta dissertação não inclui as críticas e as sugestões feitas pelo júri



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

IPBeja
INSTITUTO POLITÉCNICO
DE BEJA



INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

**Cuidados à Criança/Jovem com
Necessidades de Saúde Especiais: O
Contributo do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Marta Sofia Inácio Catarino

Orientação: Professora Doutora, Maria Antónia Chora

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização: Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

Setúbal, 2018

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

Fernando Pessoa

AGRADECIMENTOS

Todo este percurso só se tornou possível com o apoio de múltiplos intervenientes, aos quais manifesto a minha consideração.

À professora Antónia, que foi a minha Orientadora e parceira neste percurso, pela atenção dedicada e pela sua forma sempre motivadora e otimista de nos apoiar.

Às Enfermeiras Orientadoras e toda a equipa que me recebeu no Estágio Final, por tudo o que me transmitiram, que partilhámos e pela forma calorosa como fui recebida.

A todos os pais que se envolveram neste Projeto e que se mostraram tão disponíveis para participar. Sem a sua participação, o estudo não teria sido possível.

Agradeço ao Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo (ULSLA), pelo voto de confiança. Ao meu serviço, principalmente à minha chefe, por me propiciar alguns momentos de disponibilidade num período difícil em que este se encontra. Um obrigado, em particular à colega Alexandra, que em parte acompanhou esta etapa.

Agradeço à minha família, principalmente à minha irmã, mãe e sogra, pela preocupação demonstrada e pelo apoio e substituição em algumas tarefas que deixei de desempenhar para me poder dedicar nesta missão.

Ao meu marido, que me incentivou a dirigir-me por este caminho, que não recebeu toda a atenção que merecia, que foi pai e mãe e me substituiu em tantos momentos da nossa vida familiar. Se não fosse ele eu não estaria aqui.

Por meses de ausência, por perda da dedicação total a que estava habituado e por toda a sua compreensão, apesar dos seus apenas três aninhos, agradeço ao meu filho e deixo aqui a promessa de que o irei recompensar com toda a atenção que merece.

RESUMO

A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais comuns na criança e um diagnóstico associado a Necessidades de Saúde Especiais (NSE).

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria tem o compromisso de apoiar estas crianças/jovens/famílias pelo seu ciclo de vida. Deve reconhecer os pais como unidade de cuidados, desenvolver uma escuta atenta à polifonia das suas vozes, uma partilha decisões e definir um caminho de articulação na equipa, garantindo a continuidade de cuidados.

Este relatório visa a descrição/reflexão acerca de um estudo, utilizando a metodologia de projeto, que pretendeu contribuir para a uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com NSE-Epilepsia.

Os resultados deste Projeto e do Estágio possibilitaram o desenvolvimento/aquisição de competências de Enfermagem Comuns, Específicas e de Mestre. Permitiram definirmos o caminho para articulação entre a equipa e, conseqüentemente, a continuidade de cuidados à criança/jovem, em cooperação com a família.

Palavras-Chave: Enfermagem Pediátrica, Doença Crónica, Crianças

ABSTRACT

Epilepsy is one of the most common neurological diseases in children and a diagnosis associated to special health needs (NSE [Necessidades de Saúde Especiais]).

The Child and Paediatric Specialist Nurse is committed to supporting these children/youth/families throughout their life cycle. He/she should recognize parents as a care unit, develop a listening which is attentive to the polyphony of their voices, to decision sharing and define a path of articulation in the team, ensuring the continuity of care.

This report aims at describing/reflecting on a study, using the project methodology, which sought to contribute to the standardization of continuity of Nursing care, together with parents, given to children/youth with NSE-Epilepsy.

The results of this project and of the Training period enabled the development/acquisition of Common, Specific and Master Nursing competences. They allowed us to define the way for the articulation between the team and, consequently, the continuity of child / young care, in cooperation with the family.

Keywords: Paediatric Nursing, Chronic Illness, Children

ABREVIATURAS/SIGLAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

CIF - Classificação Internacional da Funcionalidade

CNSE - Criança com Necessidades de Saúde Especiais

CSHCN - *Children with Special Healthcare Needs*

DGS - Direção Geral de Saúde

EEESIP - Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

ESIP - Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

ILAE - *International League Against Epilepsy*

INE - Instituto Nacional de Estatística

IP - Intervenção Precoce

NSE - Necessidades de Saúde Especiais

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PNSE - Programa Nacional Saúde Escolar

PNSIJ - Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PPCIRA - Programa de Prevenção, Controle de Infecção e Resistência a Antimicrobianos

PSI - Plano de Saúde Individual

REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RN - Recém-nascido

SIP - Saúde Infantil e Pediatria

SNIP- Serviço Nacional de Intervenção Precoce

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UNICEF - *United Nations International Children's Emergency Fund*

USF - Unidade de Saúde Familiar

WHO - *World Health Organization*

ÍNDICE

0. INTRODUÇÃO	12
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL	21
1.1. A Criança/Jovem com Necessidades de Saúde Especiais	21
1.1.1. A Criança/Jovem com Perturbação Neurológica: Epilepsia	26
1.1.2. A Família da Criança/Jovem com NSE - Perturbação Neurológica: Epilepsia 31	
1.1.3. Cuidados de Enfermagem, em parceria com a família, à criança/jovem com NSE - Perturbação Neurológica: Epilepsia	36
1.1.4. Cuidados de Enfermagem, em parceria, no ambiente Intra-hospitalar	41
1.1.5. Cuidados de Enfermagem, em parceria, no ambiente Extra-hospitalar	42
1.1.5.1. Cuidados de Enfermagem, em parceria, no contexto Escolar	44
2. CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	47
2.1. Metodologia de Trabalho de Projeto	47
2.1.1. Contextualização do Meio	49
2.1.2. Diagnóstico da Situação	54
2.1.3. Definição de Objetivos	73
2.1.4. Plano de Ação	74
2.1.4.1. Estratégia de Avaliação do Plano de Ação	75
3. ANÁLISE DAS ACTIVIDADES DE APRENDIZAGEM	77
3.1. Atividades de aprendizagem desenvolvidas na USF	77
3.2. Atividades de aprendizagem desenvolvidas na UCC	81
4. ANÁLISE REFLEXIVA ACERCA DAS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM ADQUIRIDAS E DESENVOLVIDAS	85
4.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista	86
4.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria .	94
4.3. Competências de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria	99
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	108

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndices	CXXIV
Apêndice A - Pedido de apreciação à Comissão de Ética, relativo a estudo de investigação/projeto	CXXV
Apêndice B - Consentimento informado	CXXXVI
Apêndice C - Instrumento de colheita de dados (Entrevista)	CXL
Apêndice D - Pedido para solicitação de dados às escolas do agrupamento 1 e 2	CXLIV
Apêndice E - Pedido de solicitação de dados ao gabinete de estatística da instituição.....	CXLVII
Apêndice F - Análise swot	CLIX
Apêndice G - Entrevistas transcritas	CLI
Apêndice H - Gráficos de caracterização sociodemográfica da população	CLXVII
Apêndice I - Quadro Síntese da análise categorial dos dados	CLXX
Apêndice J - Quadro com descrição completa da análise de conteúdo.....	CLXXII
Apêndice K - Grelhas de plano de ação	CLXXXIX
Apêndice L - Cronograma de atividades.....	CXCVI
Apêndice M - Sessão de formação acerca da organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce	CC
Apêndice N - Sessão de formação acerca dos cuidados a prestar à criança/jovem, em caso de crise epiléptica	CCXI
Apêndice O - Modelo de plano de sessão	CCXVIII
Apêndice P - Modelo de avaliação da sessão.....	CCXX
Apêndice Q - Revisão Integrativa: "Criança/jovem com Epilepsia: Competências do Enfermeiro de Saúde Escolar"	CCXXIII
Apêndice R - Parecer favorável da comissão de Ética para realização do estudo	CCLXI
Apêndice S - Declaração de Confirmação do Professor Orientador	CCLXIII
Apêndice T - Autorização de arquivo no repositório IPS e no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal	CCLXV

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Classificação das Crises Epilépticas (ILAE, 2016).....	28
Figura 2 - Níveis Sistémicos, de acordo com o Modelo Socioecológico, de Kazak, de Adaptação Familiar na Doença crónica Pediátrica	33

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Percentagem (%) CNSE, em 2011/2012, de acordo com o Inquérito Nacional de Crianças com NSE e o Inquérito Nacional de Saúde Infantil, nos Estados Unidos.....23

Quadro 2 - Número de Crianças/Jovens com NSE identificados nos agrupamentos escolares nº 1 e 224

0. INTRODUÇÃO

O saber profissional de Enfermagem é um saber direcionado para a ação, a ação de cuidar. Surge no âmbito de uma atividade complexa e estruturada, que apela à integração de conhecimentos provenientes de diversas áreas e à capacidade para os aplicar e adaptar às mais diversas situações (Queiroz, 2007).

A procura de qualidade nos cuidados de Enfermagem direciona-se para uma intervenção prática que exige um contínuo aperfeiçoamento das suas competências teóricas, nos fundamentos da profissão. É imprescindível a atualização de conhecimentos por parte dos Enfermeiros, de forma a desenvolver uma prática profissional cada vez mais complexa, especializada, permitindo a obtenção de cuidados de Enfermagem personalizados face às necessidades da pessoa, família ou comunidade (Fonseca, 2015).

De acordo com Código Deontológico do Enfermeiro, os profissionais de Enfermagem, com vista a excelência do seu exercício, têm o dever de manter uma atualização contínua dos seus conhecimentos tendo por base uma formação permanente aprofundada nas ciências humanas (Artigo 88º, alínea c, da Lei n.º 8/2014 de 20 de Fevereiro da Ordem dos Enfermeiros (OE), 2014).

O surgimento de diferentes ciclos de estudo visou a expansão de conhecimentos, de forma a desenvolver-se uma prática cada vez mais refletida, mais fundamentada e documentada, enriquecendo a Enfermagem, como uma ciência detentora de um corpo de conhecimentos próprios inerentes à sua arte de cuidar (Hesbeen, 2001).

A candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria emergiu desta necessidade de uma constante atualização, da procura contínua da excelência do cuidar e de uma vontade de explorar a área de prestação de Cuidados de Saúde Primários, após 13 anos a cuidar no Hospital (Urgência e Internamento Neonatal e Pediátrico). Esta etapa académica de Mestrado foi promovida pela Associação de Escolas

Superiores de Enfermagem e de Saúde, designadamente, a Escola Superior de Enfermagem São João de Deus da Universidade de Évora, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Beja, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Castelo Branco, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre e a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, tendo o período teórico decorrido nesta última.

Após um processo de creditação concedido pela Associação de Escolas descritas, pela detenção anterior do título de Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EEESIP), sucedeu-se a candidatura para obtenção do grau de Mestre. De acordo com a OE os requisitos a serem cumpridos, para a obtenção deste grau remetem, após o período de pós-licenciatura, para a frequência da Unidade Curricular Estágio Final, que decorreu de 19 de Fevereiro a 15 de Junho de 2018. Este Estágio Final de Mestrado foi desenvolvido numa Unidade Local de Saúde, com a duração de 6 semanas, na Unidade de Saúde Familiar (USF) e 10 semanas na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) (Apêndice A), sob a orientação de Enfermeiras Especialistas em Saúde Infantil e Pediatria, bem como da Regente de Estágio, a Professora Doutora Antónia Chora.

De acordo com o regulamento do Estágio Final, os objetivos que o Mestrando deve atingir nesta Unidade Curricular de Estágio Final são:

- Evidenciar capacidade de reflexão crítica sobre a prática clínica;
- Fundamentar as decisões com base na teorização e na evidência científica;
- Descrever e avaliar o desenho e a implementação de um projeto;
- Apresentar um relatório, com consequente discussão em provas públicas (Regulamento do Estágio Final e Relatório do Mestrado em Enfermagem, 2018).

Como nos refere Fortin (1999), os relatórios são obras que descrevem os principais componentes de uma investigação, como o problema, os objetivos, quadro de referência, métodos e resultados obtidos. Fornecem uma descrição sucinta e organizada das atividades realizadas, efetuando a ligação entre a teoria e a prática, o que nos permite uma análise e avaliação do trabalho desenvolvido.

Este documento, suportado na evidência, constitui o recurso para discussão pública. Pretende ser uma exposição descritiva, analítica e reflexiva, do modo como se alcançaram os objetivos definidos para o ciclo de estudos, evidenciando o percurso realizado. Compreende a exposição pormenorizada do processo de desenvolvimento e implementação de um projeto de intervenção profissional de Enfermagem, do processo de aprofundamento de competências de Enfermagem comuns e específicas do EEESIP, do processo de aquisição de competências de Mestre e de todas as atividades e estratégias desenvolvidas no decorrer do respetivo Estágio Final.

Pelo pressuposto, o presente relatório tem como objetivos:

- Descrever ações de Enfermagem desenvolvidas no Estágio Final;
- Refletir acerca das ações de Enfermagem desenvolvidas, com vista ao desenvolvimento de competências comuns e específicas do EEESIP e aquisição de competências de Mestre.

A formação prática em Enfermagem, que habitualmente se realiza sob a forma de Estágios ou de ensinamentos clínicos, constitui-se um meio privilegiado para a aprendizagem do estudante, na medida em que promove um contacto direto com as pessoas (utentes/doentes e equipa de saúde) e com as suas realidades (Hesbeen, 2001). Permite ao estudante, para além de aplicar os conhecimentos adquiridos anteriormente, enriquecer a sua formação, com aquisição de novas competências e partilha de saberes com outros profissionais de saúde, nos vários contextos. Os Estágios constituem momentos em que se mobiliza, consolida e desenvolve diferentes tipos de saberes em Enfermagem: o saber empírico, científico, ético, pessoal, estético e reflexivo.

Tendo presente os pressupostos anteriormente apresentados e considerando os objetivos de aprendizagem definidos pelo corpo docente para esta Unidade Curricular, identificamos como objetivos gerais para o Estágio Final:

- Aprofundar competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria;
- Adquirir conhecimentos, aptidões e competências de Mestre.

A realização de um projeto aplicável ao contexto de Estágio, que implique uma investigação, com vista a dar resposta a um problema, constitui também uma intervenção proposta no regulamento do Estágio Final. Assim, surge-nos nesta linha a metodologia de projeto e identificamos como objetivos específicos:

- Construir um projeto de intervenção profissional intitulado: "Cuidados à Criança/Jovem com Necessidades de Saúde Especiais: O Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria";

- Executar o projeto acima descrito, no contexto da prática de cuidados;

- Desenvolver ações de Enfermagem, não associadas ao projeto, mas que igualmente contribuam para a aquisição de competências de Mestre.

Segundo Lakatos (1992), o trabalho de projeto é uma das etapas componentes do processo de elaboração, execução e apresentação de um tema do interesse do investigador.

É de salientar que, através da metodologia de trabalho de projeto se adquirem capacidades e competências. Este é um método que permite ao investigador compreender melhor a realidade da população que é afetada pelo problema em questão, o que permite também uma melhor estratégia para planear ações com o objetivo de transformar e melhorar essa realidade. Está assim presente a aplicação dos conhecimentos teóricos à realidade concreta. A própria população destinatária do projeto é envolvida como sujeito ativo, o que contribui para conhecer e transformar a sua própria realidade (Ruivo, Ferrito, Nunes & Estudantes do 7ºCLE, 2010).

A temática selecionada para o projeto surge no decorrer de um percurso profissional a cuidar de RNs/crianças/jovens doentes, não só com doença aguda, mas também doença crónica. Percorremos um universo onde aqueles que guiam o nosso caminho nos transmitem um pouco de si e das suas vivências. No nosso universo de escuta ativa percebemos o receio e a insegurança dos mesmos acerca dos cuidados pós-hospitalares, transferidos para os pais na ocasião da alta. Muitas inquietações destes pais são verbalizadas a respeito dos cuidados a prestar aos seus filhos em casa e na comunidade, longe do apoio habitual daquela equipa multidisciplinar da instituição hospitalar. Surge a constatação de que estas famílias, por vezes, se sentem sós e referem viver para os seus

filhos, um pouco isolados da sociedade e num círculo muito fechado com a comunidade, recorrendo continuamente ao hospital, principalmente em contexto de consulta e com reduzida frequência ao centro de saúde, onde descrevem respostas pontuais e um acompanhamento pouco uniformizado.

Esta realidade diária, neste mundo de vivências, foi uma impulsionadora da partida. Um condutor desde os Cuidados Hospitalares, com continuidade até aos Cuidados de Saúde Primários.

Perante este desafio encontrado no contexto de trabalho e a curiosidade científica, com necessidade de investigação na área (onde apurámos que os estudos realizados incidiam sobretudo nas experiências de doença crónica), dirigimos o nosso estudo para uma área de cuidados menos explorada: a criança/jovem com necessidades de saúde especiais (NSE).

Os cuidados de saúde para pessoas com necessidades especiais requerem conhecimento especializado, bem como uma maior consciência e atenção, adaptação e medidas acomodatórias além dos que são considerados de rotina (Council on Clinical Affairs, 2016).

Ao Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EEESIP), conforme o Anexo I do Regulamento n.º 123/2011 de 18 de Fevereiro, da Ordem dos Enfermeiros, compete-lhe diagnosticar precocemente e intervir nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança e do jovem, como é o caso das Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CNSE).

O exercício do papel parental em populações que necessitam de cuidados de saúde especiais, constitui-se como um desafio para os mesmos e requer dos Enfermeiros, a conceção de processos de cuidados assentes em práticas baseadas na evidência, onde a investigação assume uma preponderância crescente e fundamental.

O cuidado a estas crianças/jovens necessita do envolvimento de vários atores, como os profissionais de saúde e os pais, em diversos cenários (hospital, domicílio, comunidade) (Lopes, 2015).

Os estudos são unânimes, ao revelar que as parcerias Pais/Enfermeiros melhoram a qualidade de cuidados, pelo que estes devem trabalhar em conjunto, criando e aproveitando

todas as oportunidades que fortaleçam a relação de parceria e promovam o bem-estar e qualidade de vida das crianças/jovens (Bellin, Osteen, Heffernan, Levy & Snyder-Vogel, 2011; Wolff & Browne, 2011).

O Enfermeiro possui um papel primordial e privilegiado, pois tem a oportunidade de capacitar os pais, para que estes revelem as suas aptidões e competências e adquiram novas, essenciais para cuidar da criança/jovem com NSE (Hockenberry & Wilson, 2014). Nos casos em que os cuidados não dependem apenas da sua área de intervenção, pode proceder à sua referência para outras estruturas de apoio, como a de intervenção precoce na infância (IPI) (Direção Geral de Saúde (DGS), 2018).

No nosso projeto integrámos a Linha de Investigação "Necessidades em cuidados de Enfermagem em populações específicas" e direcionamos a nossa intervenção para a população de crianças/jovens com epilepsia, visto a Epilepsia ser uma patologia, frequentemente com implicações psicológicas, sociais, cognitivas e neurobiológicas e que requer uma continuidade de cuidados de Enfermagem próxima e frequente.

Para ajudar as crianças e os jovens com epilepsia a crescer com saúde e bem-estar, de forma a ficarem capacitados para enfrentar o seu futuro, são necessárias intervenções e programas apropriados à sua idade e situação de saúde (Hing, 2012).

No Programa Nacional Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013), um dos objetivos é o de sinalizar e proporcionar apoio continuado às crianças/jovens com doença crónica e ou deficiência e às suas famílias, e promover uma articulação eficaz entre os vários intervenientes nos cuidados a estas crianças/jovens. As crianças/jovens com necessidades de saúde especiais ou em situação de risco exigem atenção redobrada e estratégias de intervenção de acordo com essas necessidades.

A articulação de serviços (intra e extra-hospitalar) surge como condição de êxito e do empoderamento familiar e individual da criança/jovem, num caminho de melhoria da gestão do autocuidado e dos cuidados de saúde na sua globalidade (Hing, 2012).

Ao longo deste Relatório, vamos identificar especificamente a importância da articulação entre a equipa de Enfermagem hospitalar e dos cuidados de saúde primários (Enfermeiro de família e Enfermeiro de saúde escolar), como um contributo inevitável para

a promoção da saúde da criança/jovem com epilepsia, que muitas vezes é referida como inexistente ou inadequada ou até como não possuindo equidade, pela família e profissionais que acompanham esta criança/jovem na nossa prática diária.

Assim, o tema primordial deste trabalho assenta na seguinte problemática: "Inexistência de uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com epilepsia".

Neste contexto, entendemos que é de importância indiscutível, a realização de um estudo onde possamos compreender como são percebidos e desejados, sob a visão dos pais, os cuidados à criança/jovem com epilepsia, em parceria com o Enfermeiro, bem como fatores que a possam condicionar a prestação de cuidados em parceria. Não vamos conhecer todas as componentes das vivências e necessidades dos pais, também não pretendemos produzir generalizações, mas sim identificar necessidades de intervenção no trabalho em parceria. Desta forma foi realizado um estudo de natureza qualitativa, exploratória e descritiva, com o objetivo geral de:

- Contribuir para a uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com NSE: epilepsia.

Partindo da literatura de referência e dos dados recolhidos a partir de um conjunto de técnicas e instrumentos, nomeadamente das reuniões informais com as Enfermeiras Orientadoras/Enfermeiros chefes e das entrevistas aos pais, realizamos uma análise dessa mesma informação através da técnica de análise de conteúdo e de uma visão reflexiva e autocrítica.

Pretendemos planear um caminho de apoio aos pais, de uma forma individualizada, mas com igualdade de direitos, promovendo cuidados uniformizados. Não pretendemos ser ambiciosos e tentar alcançar todos os meios de uniformizar estes cuidados, mas fornecer o contributo possível para que tal possa ser concretizável. A exploração desta problemática dirige-nos por vários caminhos: o dos profissionais, o da criança/jovem ou o da família. Optámos pelo caminho da família, no sentido de explorar a prática de parceria de cuidados.

Ao *dar voz* às pessoas envolvidas nos cuidados às crianças/jovens com NSE, considerámos a família como parte integrante da equipa e escutámos a sua opinião com a

finalidade de contribuir para a definição de linhas orientadoras dos cuidados de Enfermagem.

Este percurso de aprendizagem foi ancorado num quadro conceptual de Enfermagem, sendo vários os modelos teóricos que o suportaram.

Visto que, no caminho investigativo, exploramos a temática da parceria de cuidados, baseámo-nos em dois modelos que norteiam a forma dos Enfermeiros desenvolvem o processo de cuidados às crianças e às suas famílias: O modelo de parceria nos cuidados de Anne Casey, 1988 e o modelo do conceito de cuidado negociado de Smith, 1995, baseado na parceria de cuidados de Casey.

Uma vez que o nosso estudo foi direcionado para a população específica da criança/jovem com epilepsia, seguimos as orientações de Austin, 1996, que propôs um modelo de adaptação familiar à epilepsia infantil, com o objetivo de orientar a prática da Enfermagem psicossocial.

Sendo a epilepsia uma doença crónica pediátrica investigamos também a adaptação individual e familiar da criança/jovem com epilepsia, de acordo com o modelo socioecológico de Kazak, 1989, que analisa os diferentes níveis ecológicos onde se desenrola a adaptação individual e familiar.

Os procedimentos formais e éticos deste estudo foram cumpridos. Foi realizada solicitação de autorização para realização do estudo ao Conselho de Administração da ULSBA, visando a submissão do projeto à Comissão de Ética. Para o efeito cumpriu-se o protocolo de submissão, constituído por documento próprio desta Comissão, devidamente preenchido (Apêndice B), *Curriculum Vitae* do investigador, termo de consentimento informado para os pais (Apêndice C) e instrumento de colheita de dados (entrevista) (Apêndice D).

Face ao descrito anteriormente e com o objetivo de proporcionar uma melhor compreensão relativamente aos conteúdos abordados ao longo deste Relatório, o seu desenho estrutura-se da seguinte forma:

- Na primeira parte, através da análise da pesquisa bibliográfica, será evidenciado um enquadramento teórico sobre a temática a ser desenvolvida;

- Na segunda parte são tecidas as considerações metodológicas, onde se inclui a contextualização do Estágio Final e a análise das fases da metodologia de projeto (diagnóstico, definição de objetivos e plano de ação);

- Na terceira parte serão analisadas algumas atividades de aprendizagem no âmbito do Estágio;

- Na quarta parte iremos descrever as competências comuns e específicas do EEESIP, aprofundadas, bem como as competências de Mestre adquiridas;

- Colmatamos com as considerações finais, obtidas através da realização deste Relatório.

Serão ainda apresentadas as referências bibliográficas consultadas que serviram de base para a realização do mesmo.

A redação deste documento respeita o Regulamento da Unidade Curricular Estágio Final e Relatório do Mestrado em Enfermagem da Associação de Escolas Superiores de Enfermagem e de Saúde. No que respeita à referenciação, obedece às normas da sexta edição do *Publication Manual of American Psychological Association*. Refira-se ainda que procurou respeitar-se o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

Procurámos aprofundar a nossa temática, segundo diferentes autores, recorrendo também à opiniões de especialistas nesta área, de forma a favorecer a formulação e clarificação dos nossos objetivos. O enquadramento teórico é amplo de forma a abranger a globalidade da temática abordada, no entanto, é apenas uma pequena parcela de toda a pesquisa bibliográfica realizada.

1.1. A Criança/Jovem com Necessidades de Saúde Especiais

A saúde da criança foi acompanhada por progressos científicos e políticos ao longo do tempo, que proporcionaram uma diminuição da taxa de mortalidade infantil. Em Portugal verificou-se um decréscimo gradual de óbitos, até aos 5 anos, que passou de 77,5 para 3,2 crianças em cada 1000 nascimentos, de 1960 para o ano 2016 (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2018).

Segundo o relatório da UNICEF *Levels and Trends in Child Mortality Report (2015)*, o país passou de uma taxa de 15 mortes de crianças antes dos cinco anos por mil habitantes, em 1990, para quatro mortes, em 2015, o que situa Portugal entre os melhores ao nível deste indicador. Integra um grupo de 14 países que apresenta o terceiro melhor indicador de taxa de mortalidade abaixo dos cinco anos, juntamente com a França, Alemanha, Holanda e Espanha.

Estima-se que 15 milhões de bebés nascem prematuramente, a cada ano, no mundo, o que corresponde a mais do que 1 em 10. Em 184 países, a taxa de nascimento prematuro varia de 5% a 18% dos bebés nascidos (World Health Organization [WHO], 2018).

Diariamente nascem, em média, 17 bebés prematuros em Portugal, que representam quase 8% do total de nascimentos, com o país a apresentar uma taxa de prematuridade elevada comparado com a restante realidade europeia (Fernandes, 2016).

Os partos pré-termos constituem um dos fatores de risco para o desenvolvimento infantil, não só pelas possíveis complicações de saúde associadas, como pelo comprometimento da vinculação. Por vezes o seu estabelecimento fica condicionado, com impacto na saúde a longo termo. Muitos sobreviventes enfrentam uma vida inteira de incapacidade, incluindo dificuldades de aprendizagem, perturbações visuais e auditivas, entre outras (Sousa 2013).

O uso sub-ótimo de tecnologia em países de classe média está a causar um aumento de incapacidades entre bebés que sobrevivem ao período neonatal. Este desenvolvimento tecnológico e medicamentoso, juntamente com as mudanças nas práticas de cuidados, investindo em cuidados de alta complexidade nas Unidades Neonatais e Pediátricas proporcionou o aumento da sobrevivência de recém-nascidos e crianças com doenças complexas, como problemas congénitos, perinatais ou trauma (Augusto, 2013; Campo, 2010; Neves, Andres, Silveira & Arrué, 2013; Ramos, Moraes, Silva & Goés, 2014; Sousa, 2013). Este aspecto desencadeia o surgimento de morbilidades e de um novo grupo de crianças clinicamente frágeis com NSE.

Estas crianças com condições de saúde tão diversificadas foram reconhecidas pela *Maternal and Child Health Bureau* nos estados Unidos da América, por *Children with Special Healthcare Needs*, como “aqueles que têm ou estão em risco de apresentar uma doença crónica física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que necessitam de cuidados de saúde e serviços relacionados em maior quantidade do que é exigido pelas crianças em geral” (McPherson et al, 1998, p.3).

A prevalência das suas necessidades de saúde depende de vários fatores, entre eles, o sexo, idade, nível socioeconómico e a educação familiar (Newacheck et al., 1998)

As necessidades especiais são características de processos patológicos e específicos de cada quadro clínico, implicando cuidados diferenciados que exigem conhecimentos, habilidades e recursos para além do habitual. Podem apresentar um carácter transitório, quando resultam de alterações patológicas reversíveis, típicas de uma doença aguda. Por

outro lado, podem apresentar uma natureza definitiva, por surgirem em consequência do diagnóstico de uma doença crônica. Constituem, por isso, necessidades que se mantêm no regresso a casa, após altas hospitalares. Estas crianças/jovens requerem cuidados para assegurar as suas necessidades básicas ou cuidados complexos, de forma a garantir a sua sobrevivência (Alves, 2012, Lopes, 2015; Neves, Silveira & Paula, 2013; Regufe 2015; Silveira & Neves, 2012).

Há uma grande variedade de condições de saúde física, mental e psicológicas consideradas necessidades de saúde especiais nos Estados Unidos. Estas variam de relativamente leve a crônica e grave. O quadro 1 descreve a percentagem de crianças identificadas em 2011/2012, bem como as NSE das mesmas:

Quadro 1 - Percentagem (%) de crianças com NSE em 2011/2012, de acordo com o Inquérito Nacional de Crianças com NSE e o Inquérito Nacional de Saúde Infantil, nos Estados Unidos

Necessidades de Saúde Especiais	% CSHCN	Necessidades de Saúde Especiais	% CSHCN
Dificuldade de aprendizagem	27,2	Perturbação da Linguagem	15,6
Déficit de atenção e hiperatividade	32,2	Síndrome de Tourette	0,2
Depressão	8,5	Asma	30,2
Ansiedade	13,4	Diabetes	1,4
Autismo, síndrome de Asperger	8	Epilepsia	3,1
Alterações comportamentais	13,6	Perturbação da audição	4,2
Atraso de desenvolvimento	14,7	Perturbação da visão	3,2
Deficiência intelectual	4,8	Alterações ósseas, articulares ou musculares	7,7
Paralisia cerebral	1,0	Lesão cerebral	1,1

Fonte: Data Resource Center for Child & Adolescent Health, 2012

No agrupamento de escolas nº 1 da cidade do estudo encontram-se 51 alunos entre os 5 e os 18 anos identificados com NSE, sendo que 7 alunos frequentam a unidade de multideficiência. No agrupamento nº 2 foram identificados 134 alunos, dos quais 6 também frequentam a unidade de multideficiência. As suas necessidades de saúde/diagnóstico encontram-se descritas na tabela abaixo. Algumas crianças/jovens apresentam mais do que uma patologia associada. Estes dados foram fornecidos pelas escolas, após solicitação (Apêndice E).

Quadro 2 - Número de Crianças/Jovens com NSE

Necessidades de Saúde Especiais/Diagnóstico	Agrupamento nº 1	Agrupamento nº 2
Asma	3	-
Asperg/Autismo	9	4
Atraso de desenvolvimento psicomotor/distrofia muscular	3	4
Défice cognitivo/Hiperativo medicamentado	1	59
Doença metabólica	-	2
Diabetes	2	-
Epilepsia	5	2
Hiperatividade medicamentada	7	-
Paralisia cerebral	2	-
Perturbação emocional/da personalidade	-	15
Perturbação da audição	10	3
Perturbação da comunicação/linguagem	-	37
Perturbação da visão	-	3
Disfunção Renal	1	-
Síndrome de Dravet	2	-
Síndrome DandyWalker	-	1
Síndrome X-frágil	-	1
Trissomia 21	6	3
Total	51	134

O desenvolvimento da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) contribuiu para uma visão mais abrangente da condição da criança, nomeadamente, o papel determinante dos fatores ambientais e o enfoque no potencial desenvolvimento da criança, por oposição a conceções anteriores centradas nas limitações intrínsecas à criança ou patologia. Esta classificação veio constituir o quadro de referência universal adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade, quer ao nível individual quer ao nível da população (OMS, 2004). Neste sentido, na realidade portuguesa, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) recorreu à CIF, na sua versão crianças e jovens, para identificar crianças com necessidades de saúde especiais, com critérios de elegibilidade.

A necessária especificação das necessidades especiais da criança, está assim, em Portugal, implícita à definição de políticas de Intervenção Precoce (IP), incluindo as crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social, ou com risco grave de atraso de desenvolvimento (Portugal, Presidência do Concelho de Ministros, 2009).

De acordo com o que foi definido no decreto-lei de nº 281/2009, acima referido, definiram-se critérios de elegibilidade para admissão de crianças com NSE no SNIP, onde estão incluídas, por um lado, famílias de *crianças com atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida*, abrangendo a(s) área(s) motora, física, cognitiva, da linguagem e comunicação, emocional, social e adaptativa e, por outro, *condições específicas que se baseiam num diagnóstico associado a atraso de desenvolvimento*. São exemplos desta última condição: a anomalia cromossómica; perturbação neurológica; malformações congénitas; doença metabólica; défice sensorial; perturbações relacionadas com a exposição pré-natal a agentes teratogénicos ou a narcóticos; doença crónica grave e desenvolvimento atípico com alterações na relação e comunicação (DGS, 2018).

"Quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem" (Portugal, Presidência do Concelho de Ministros, 2009, p. 7298).

No processo da prestação de cuidados à criança/jovem e família, as equipas dos cuidados de saúde primários são as primeiras a acolher e a prestar cuidados, avaliando a necessidade de encaminhamento para os cuidados de saúde diferenciados. Após a alta hospitalar, também acompanham a evolução dos mesmos, garantindo a sua continuidade. As equipas de cuidados de saúde primários podem responder à maioria das necessidades de saúde da criança/jovem e família com patologias crónicas e aguda, promovendo a sua integração na vida activa (DGS, 2011). O papel do EEESIP é crucial neste processo, pois é da sua competência prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento das crianças e dos jovens (OE, 2010).

1.1.1. A Criança/Jovem com Perturbação Neurológica: Epilepsia

A Organização Mundial da Saúde afirmou que aproximadamente 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia no mundo, sendo registados 2,4 milhões de casos todos os anos. 80% da população vive em países de classe média e baixa.

A epilepsia é a 4^a patologia neurológica mais comum no ser humano e a mais comum na infância. Representa também uma das principais causas de doença crónica na idade pediátrica (*Epilepsy Foundation*, 2018; Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2018). Fatores como condições de saúde, idade e raça podem interferir no seu desenvolvimento, sendo mais comuns em crianças pequenas e idosos (*Epilepsy Foundation*, 2018).

Considera-se que as crianças são as mais afetadas pela epilepsia, visto que se encontram numa etapa da maturação cerebral. O cérebro imaturo exhibe maior excitabilidade e menor inibição, favorecendo o aparecimento de padrões eletrolíticos típicos da infância e agindo como elemento facilitador à ocorrência de crises epiléticas. Nesta fase de desenvolvimento, as crianças também estão mais propensas a infeções comuns da idade acompanhadas por febre e distúrbios eletrolíticos, cujas complicações podem ser fatores de risco, tornando-as assim num grupo suscetível (Terra, 2017).

Segundo a Academia Americana de Pediatria, a epilepsia afeta 0,5% a 1% das crianças. Num estudo publicado pela mesma, na Noruega, aproximadamente 1 em cada

150 crianças é diagnosticada com epilepsia durante os primeiros 10 anos de vida (Aaberg, et al., 2018; Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2018).

Em Portugal, cerca de 40.000 a 70.000 pessoas sofrem desta patologia. Calcula-se que uma em cada 100 crianças tenha ou venha a desenvolver esta perturbação (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2018).

Os dados estatísticos da instituição onde decorreu o estudo, revelam, que no ano civil de 2017, foram observadas cerca de 376 crianças e jovens (até aos 18 anos de idade) na consulta de neurologia/epilepsia pediátrica, com o diagnóstico de Epilepsia (Gabinete Estatística, 2018 (Apêndice F)). 26 destas crianças pertencem às Freguesias da cidade. Estes dados não são totalmente compatíveis com os dados revelados pelas escolas, onde foram identificadas apenas 7 crianças/jovens dos 5 aos 18 anos. Justificamos este fato pelos diagnósticos fornecidos, como alguns dos síndromes, possuem também uma componente epilética associada e não descrita; as crianças com epilepsia possuem idade pré-escolar não incluída nos dados recebidos ou as crianças/jovens com epilepsia não estarem na sua totalidade identificadas nas escolas.

A Epilepsia é um distúrbio do cérebro, caracterizada predominantemente por interrupções recorrentes e imprevisíveis da sua função normal, denominadas crises epiléticas. A epilepsia não é uma entidade singular da doença, mas uma variedade de distúrbios que refletem a disfunção cerebral subjacente, que resulta de muitas causas diferentes (Fisher, 2005).

Pouco existe consenso sobre a definição dos termos crise epilética e epilepsia. Crises epiléticas e epilepsia não são o mesmo. Uma crise epilética é a ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas devidos a uma atividade neuronal excessiva ou síncrona no cérebro, com duração variável (geralmente entre alguns segundos a vários minutos). Considerado um evento resultante de uma disfunção temporária da atividade elétrica cerebral, a epilepsia é um distúrbio do cérebro caracterizada por uma duradoura predisposição para gerar crises epiléticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivos, psicológicos e sociais desta condição (Fisher, 2005; Organização das Nações Unidas [ONU] *News*, 2017; Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2018).

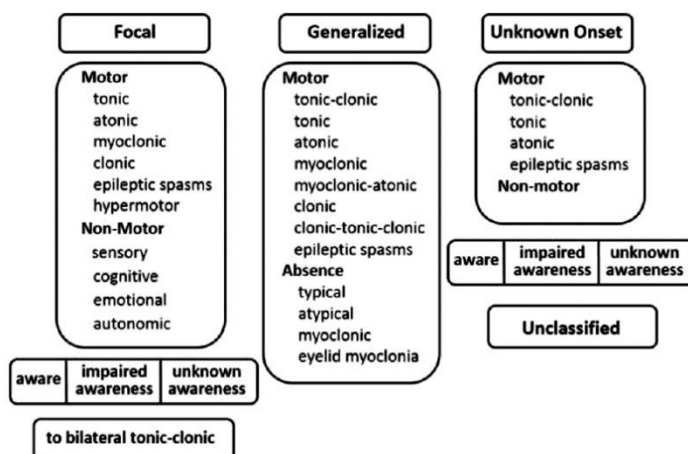
Para se considerar que a criança/jovem tem epilepsia, esta deve ter uma das seguintes condições: Pelo menos duas crises não-provocadas (ou reflexas) ocorrendo num intervalo superior a 24 horas; uma crise não-provocada (ou reflexa) única associada a uma elevada probabilidade de repetição - semelhante ao risco geral de recorrência após duas crises espontâneas (cerca de 60%); diagnóstico de uma síndrome epiléptica (Fisher, 2014; Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2018).

As causas possíveis de epilepsia são: *Genética*, quando é entendida como o resultado direto de um defeito genético; *Estrutural/metabólica*, quando existe uma condição distinta estrutural ou metabólica que está associada ao risco de desenvolvimento de epilepsia e *Causa desconhecida*, uma forma neutra para designar que a natureza da causa subjacente é ainda desconhecida. Esta representa uma percentagem muito significativa dos casos (Mendes & Crespo, 2014; Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2018).

A *International League Against Epilepsy (ILAE)* é o principal órgão científico do mundo dedicado ao estudo da epilepsia. Publicou em abril de 2017 a nova classificação de convulsões e epilepsias, de forma a uniformizar a linguagem e tornar o diagnóstico e a classificação de convulsões mais preciso e fácil, traduzível em todas as áreas do globo, não só para os profissionais de saúde, como para o público em geral (Brodie, Zuberi, Scheffer & Fisher, 2018; Fisher, et al., 2017; Scheffer, et al., 2017).

Não é objetivo deste trabalho descrever como é realizado o diagnóstico, ou descrever de forma pormenorizada os tipos de crises ou tipos de epilepsia e síndromes epiléticas. No entanto, a figura 1 abaixo mostra de uma forma abreviada, a nova classificação operacional dos tipos de crise convulsiva da ILAE.

Figura 1 - Classificação das Crises Epilépticas



Fonte: ILAE, 2016

As crises são designadas de focais (parciais), quando circunscritas a uma região específica do cérebro, ou generalizadas, caso impliquem o envolvimento, desde o início da crise, de ambos os hemisférios cerebrais (Fisher et al., 2005).

Durante as crises existe uma descarga neuronal, que provoca uma alteração súbita e involuntária de uma ou mais funções cerebrais, da qual poderão resultar perturbações da consciência, movimentos involuntários, alterações da sensibilidade, da percepção, do comportamento ou de funções autonómicas (Fisher, et al., 2017). A semiologia das crises é influenciada por fatores como a maturação cerebral, a localização do foco e a difusão da crise (Fisher et al., 2017).

Em idade pediátrica é comum a presença de múltiplos tipos de crises e progressão de um tipo de crise para outro. A criança pode experienciar um tipo de crise ou uma combinação de crises (Hing, 2012).

Estima-se que entre 25 a 45% de crianças com epilepsia apresente um “duplo diagnóstico”, ou seja, presença de condições neurológicas adicionais (paralisia cerebral, autismo, perturbação da aprendizagem, de atenção, hiperatividade), com impacto mais expressivo em termos de funcionalidade futura, que a epilepsia em si (Shinnar & Pellock, citado por Mendes & Crespo, 2014; Teixeira, 2013).

A epilepsia, como patologia crónica é um dos diagnósticos consistentemente associados a múltiplas necessidades de saúde especiais, pois não só a própria patologia, como a(s) causa(a) ou a(s) consequência(s) da mesma comprometem a função e/ou estrutura do corpo e limitam o normal desenvolvimento da criança/jovem. Estas crianças/jovens recebem acompanhamento por parte dos serviços de saúde ao longo do seu desenvolvimento, de forma a manter o controlo das crises ou até a sua remissão.

A terapêutica anti-epiléptica é uma das formas de prevenir/controlar algumas consequências advindas da perturbação neurológica que a criança/jovem apresenta. Estudos mostram que cerca de 70% dos novos casos de epilepsia podem ser tratados com sucesso farmacologicamente (Eadie, 2012; WHO, 2018). Cerca de 58% das crianças com epilepsia não sindrômica alcançaram a remissão completa dos sintomas (Berg, 2011). "A resposta precoce ao tratamento é um importante preditor do prognóstico a longo prazo" (Beghi, Giussani & Sander, 2015, p. 249).

A Epilepsia é considerada como resolvida em indivíduos com um síndrome de epilepsia dependente da idade, mas que ultrapassaram a faixa etária de referência, ou naqueles que permaneceram isentos de crises nos últimos 10 anos, sem medicamentos antiepiléticos nos últimos 5 anos (Fisher, 2014).

Em alguns casos a medicação terá de ser mantida para a vida adulta. Cerca de 20% das crianças com epilepsia não consegue manter um controlo de crises, persistindo as crises refratárias à medicação (Sillanpaa & Schmidt, 2009).

Nos cerca de 30% dos casos em que a terapêutica farmacológica não é totalmente eficaz, os doentes continuam a experienciar crises que não estão adequadamente controladas e/ou apresentam efeitos colaterais. Alguns são leves e desaparecem na continuidade do tratamento, outros são mais severos, como distúrbios de comportamento, sonolência excessiva, lentificação de pensamento, irritabilidade, alterações de sono e apetite, deficit de atenção, fadiga, tonturas, náuseas, ganho ou perda de peso, com efeitos na qualidade de vida, morbidade e risco de mortalidade (Harden, 2017; Hing, 2012, Mendes, 2014; ONU *News*, 2017).

As crises não controladas e os possíveis efeitos colaterais da medicação podem, potencialmente, afetar o desenvolvimento da criança/jovem a nível cognitivo, social e emocional, levando a uma performance escolar mais pobre, com dificuldades de atenção, concentração, memória e comunicação. Por vezes até necessidade de absentismo escolar (Iolanda, 2012; Lampreia, 2013). Contudo, não deve ser entendida como sinónimo de comprometimento cognitivo, pois muitos epiléticos podem apresentar funcionamento cognitivo normal ou mesmo acima da média (Reilly & Ballantine, 2011; Teixeira, 2013).

Além de sofrerem com o problema de saúde, as crianças/jovens com epilepsia e as suas famílias acabam por lidar também com estigma e a discriminação (ONU *News*, 2017; Mendes & Crespo, 2014; Silva & Filho, 2014; Taboas, Sotero & Perez, 2013; WHO, 2018). A forma bizarra como as crises se manifestam (perda de consciência, hipersalivação, convulsões) pode conduzir a um comprometimento nas relações sociais, levando a criança/jovem a ter medo que a crise ocorra na presença dos pares. O sentimento de vergonha, associado ao medo de ser rejeitado pelos outros, visto como diferente, leva a que esconda a sua condição, conservando o estigma da epilepsia e o isolamento social. Em termos gerais, esse isolamento leva a uma baixa de autoestima e um pobre autoconceito,

deteriorando a qualidade de vida. Estes problemas são muitas vezes esquecidos ou substituídos pelos problemas médicos de carácter urgente (Iolanda, 2012; Reilly & Ballantine, 2011; Santos, et al., 2015).

Para se compreender o impacto que a epilepsia tem na vida da criança/jovem, o Enfermeiro deve avaliar não apenas as influências biológicas (causa, diagnóstico, tratamento medicamentoso, entre outros), mas também as psicossociais associadas (relacionamento familiar e escolar, crenças, comportamento) (Mendes & Crespo, 2014). Este encontra-se numa posição privilegiada para manter uma prestação de cuidados à criança/jovem e família, intervindo de forma a combater o estigma, bem como todos os fatores associados à doença, que condicionem a vida dos mesmos e atuem como uma barreira para atingir uma qualidade de vida o mais similar possível à da criança/jovem saudável.

1.1.2. A Família da Criança/Jovem com NSE - Perturbação Neurológica: Epilepsia

A epilepsia tem impacto não só na vida da criança/jovem, mas de toda a família, onde os vários elementos se influenciam de modo recíproco. O carácter crónico da doença e do seu tratamento, como já vimos descrito, podem alterar a vida da criança/jovem e família tanto no aspeto físico, quanto psicossocial (Mendes & Crespo, 2014; Roriz, 2009). A doença pediátrica gera alterações nas rotinas e nos padrões de interação familiares habituais, bem como nos papéis e responsabilidades dos vários elementos (Knafl et al., 2013). Exige da família uma atitude de (re)estruturação para enfrentar o problema não só no seio familiar, como perante a comunidade na qual se insere (Roriz, 2009). As famílias respondem de formas diferenciadas aos desafios, sendo essas respostas situáveis num contínuo ajustamento-desajustamento (Kazak, Rourke & Navsaria, 2009).

É fundamental que o Enfermeiro compreenda a complexa interação entre o ambiente familiar e o comportamento da criança/jovem com epilepsia, de modo a obter uma base para o desenvolvimento de intervenções familiares.

A investigação tem procurado compreender os mecanismos subjacentes à volubilidade na natureza e qualidade das respostas adaptativas individuais e familiares no contexto das doenças crónicas pediátricas, como a epilepsia, proporcionando o desenvolvimento de modelos teórico conceptuais.

Austin propôs um modelo de adaptação familiar à epilepsia infantil, procurando explicar a trajetória destas famílias desde o momento do diagnóstico. Um dos objetivos da sua publicação é orientar a prática da Enfermagem psicossocial (1996).

A autora constatou, segundo evidências empíricas, que os fatores familiares desempenham papéis importantes na adaptação da criança à epilepsia. Estruturou o seu modelo em três subdivisões principais: as características da criança/jovem e família na fase do diagnóstico, o processo de adaptação e resultados de adaptação (Austin, 1996).

O modelo prevê que famílias sujeitas a fontes de tensão elevadas prévias, devido a antecedentes familiares ao início das crises estarão mais vulneráveis à emissão de respostas desajustadas. Famílias com mais recursos (comunicação, união, rede de suporte social, segurança financeira) estarão numa posição mais favorável para lidar de forma bem sucedida com o início das crises (Austin, 1996; Mendes & Crespo, 2014; Neto, 2012).

Determinadas características da criança/jovem, como um temperamento prévio mais difícil, limitações funcionais (défice cognitivo, consequências neurológicas, atraso no desenvolvimento da linguagem, alterações do comportamento e/ou aprendizagem), bem como, o tipo de convulsões e a sua resposta ao tratamento, poderão influenciar as atitudes e comportamentos de pais e filhos face à epilepsia, assim como a respetiva adaptação (Austin, 1996).

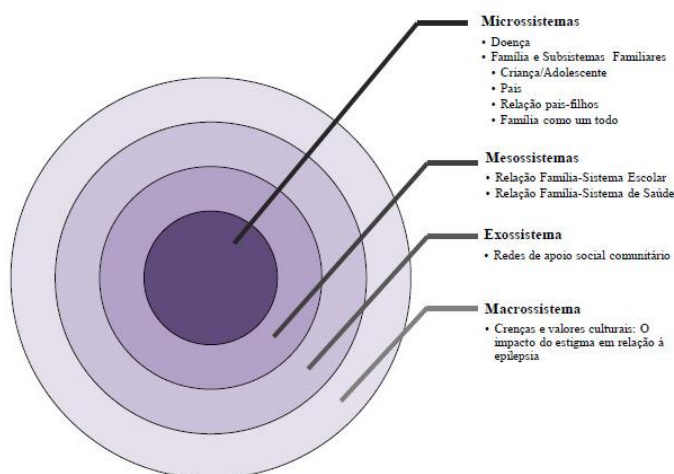
O desenvolvimento de uma atitude positiva em relação à condição é tomado como um dos preditores mais importantes de adaptação bem sucedida nos pais e filhos. Informação adequada sobre a condição de saúde tornará os pais menos ansiosos em relação à epilepsia (Austin, 1996; Knapp, Madden, Sloyer & Shenkman, 2012; Sousa, 2013).

O Enfermeiro deve ajudar as famílias a desenvolver atitudes e respostas que conduzam à melhor adaptação possível ao contexto de doença. As intervenções de Enfermagem serão baseadas nos resultados da avaliação das características da família e da criança/jovem no

momento do início das crises, bem como as suas atitudes e respostas em relação à epilepsia. É importante ajudar a família a adotar as respostas mais adaptativas o mais cedo possível. O cuidado de Enfermagem psicossocial é conceituado como desempenhando um papel importante, ao influenciar tanto o processo de adaptação como o resultado desta adaptação (Austin, 1996).

Visto a epilepsia ser uma doença crónica pediátrica podemos também analisar a adaptação individual e familiar da criança/jovem com epilepsia, à luz do referencial da adaptação familiar na doença crónica pediátrica, como é o caso do modelo socioecológico de Kazak, 1989, que explora os diferentes níveis ecológicos onde se desenrola a adaptação individual e familiar, tal como ilustra a figura 2 (Mendes & Crespo, 2014).

Figura 2 - Níveis sistémicos de acordo com o modelo socioecológico de adaptação familiar na doença crónica pediátrica



Fonte: (Kazak et al., 2009, citado por Mendes e Crespo, 2014)

No seu modelo, Kazak (1989) aplica a teoria socioecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) ao contexto da doença crónica pediátrica. Este modelo evidencia a multiplicidade de influências exercidas sobre a adaptação da criança no contexto da doença, focando-se nas interfaces entre sistemas e nas implicações dessas interfaces na adaptação (Kazak, 1992; Kazak et al., 2009). De acordo com o modelo de Kazak, a criança é colocada ao centro de uma série de círculos concêntricos e interativos, que representam contextos sucessivamente mais abrangentes da ecologia social da criança/jovem, e com os quais está envolvida de forma direta ou indireta (Mendes & Crespo, 2014).

Os círculos mais próximos (*Microsistemas*) incluem a doença e os seus tratamentos, os contextos familiar, escolar, de saúde, bem como subsistemas destes contextos (ex: mãe/pai; díade mãe/pai-filho), com os quais a criança/jovem contacta diretamente (Mendes & Crespo, 2014).

O Enfermeiro deve conhecer as condições de vida da criança/jovem e família, bem como as visões que estes detêm acerca da doença, as dificuldades impostas e como reagem a tais dificuldades. O percurso da sua doença e as trajetórias são únicas (Hopker, Berberian, Massi, Willig & Tonocchi, 2017).

Apesar da maior parte das crianças/jovens manter níveis adequados de ajustamento pessoal e social (Rodenburg, Wagner, Austin, Kerr & Dunn, 2011), pensa-se que as causas do surgimento de problemas psicossociais estão diretamente associados a aspetos individuais/particulares da criança/jovem, bem como ao contexto familiar, social e cultural em que está inserido (Hopker, et al., 2017; Taboas, Sotero & Pérez, 2013).

O confronto com o diagnóstico de uma condição de saúde como a epilepsia constitui, para a generalidade dos pais, um momento de stress e de crise, desencadeando emoções difíceis de gerir, como a injustiça, a culpabilidade, a incerteza ou a ansiedade e causando por vezes níveis elevados de desgaste físico e psicológico (Austin, 1996; Mendes & Crespo, 2014; Salazar, 2009; Santos, et al., 2015).

O stress tem o potencial de prejudicar o processo de parentalidade, limitando a capacidade de resposta às necessidades do filho ou a promoção da sua independência (Rodenburg, et al., 2011; Reilly & Ballantine, 2011). Este processo deve atingir um equilíbrio entre a proteção da criança e a promoção da sua autonomia. Muitas vezes os pais tornam-se ansiosos, permissivos, e superprotetores gerando situações de stress familiar e adotando atitudes restritivas à vida social da criança/jovem. Estas podem refletir-se diretamente no comportamento da criança/jovem, que passa a manifestar comportamentos de insegurança, perda de identidade, dependência, imaturidade, falta de autonomia, e baixa auto-estima, o que contribui para que possa ficar improdutiva e aos cuidados da família (Iolanda, 2012; Santos, et al., 2015).

Ambientes familiares mais apoiantes e coesos proporcionam a manutenção do equilíbrio funcional de todo o sistema e estão geralmente associados a melhores resultados de adaptação psicológica de filhos e pais (Neto, 2012; Mendes & Crespo, 2014).

Ao nível intermédio do modelo sociológico encontram-se os *mesossistemas*, compostos pelas relações entre microsistemas (ex: interações família-equipa de saúde e família-sistema escolar) (Mendes & Crespo, 2014).

Uma parte significativa da vida das crianças/jovens é passada nas instituições escolares, sendo tarefa essencial da infância a participação bem sucedida neste contexto.

A maioria dos pais reconhece a necessidade e vantagem da escola estar a par da condição de saúde do seu filho, mas alguns não permitem essa partilha (Mendes & Crespo, 2014). Estes podem fornecer informações valiosas sobre pontos fortes e fracos do aluno, os seus antecedentes de saúde e educacionais. As relações de apoio, de respeito mútuo entre as famílias e profissionais da escola representa a pedra angular de parcerias colaborativas e faz uma diferença positiva na qualidade da experiência educacional do aluno (Barnett & Gay, 2015; Hartman & Devore, 2016). A equipa de saúde e, particularmente o Enfermeiro de saúde escolar, deve estar envolvido nesta colaboração, onde a par da família e da escola pretendem alcançar um objetivo comum: o bem-estar da criança/jovem. Este deve ver o conhecimento dos pais como uma ação necessária e de suporte para promover ações de adaptação da criança à sua condição (Hing, 2012).

Os *exossistemas* deste modelo são os contextos sociais onde a criança não está diretamente implicada, mas dos quais recebe influência por via da rede de relações da família (ex: redes de apoio social comunitário) (Mendes & Crespo, 2014).

No contexto da epilepsia pediátrica, o apoio social é importante para ajudar os pais a restaurar a estabilidade e satisfação familiares, constituindo um recurso que, ao reduzir o stress parental, promove a parentalidade. O Enfermeiro pode utiliza-lo, procedendo à referenciação da família, caso avalie essa necessidade (Fonseca, 2012; Rodenburg et al., 2011).

O círculo mais distante (*macrossistema*) representa as crenças culturais e sociais, os valores e as políticas sociais e económicas, cuja influência sobre o desenvolvimento e adaptação da criança é exercida de modo mais indirecto (Mendes & Crespo, 2014).

Este sistema evidencia, novamente, as atitudes de rejeição social desde a infância, marcada pela desinformação e crenças infundadas, passadas de geração em geração. Muitas vezes tais atitudes iniciam-se no próprio ambiente familiar, delas decorrendo restrições a participação em actividades próprias da idade (ONU *News*, 2017; Santos, et al., 2015; WHO, 2018).

A resposta da criança em relação à sua patologia ou ao modo como lidar com ela pode ser positiva ou negativa, dependendo da relação com os familiares ou com sociedade em si. Por vezes, esses comportamentos despertam nas crianças sentimentos de raiva, medo, choque, ansiedade, confusão e depressão (Neto, 2012; Reilly & Ballantine, 2011; Silva & Filho, 2014).

O caminho para a atenuar esta interferência familiar é, sem dúvida, a educação/formação. Desta forma combatem-se mitos, eliminam-se preconceitos, e modifica-se a percepção dos pais e sociedade, em relação aos seus próprios comportamentos, diminuindo a influência de variáveis limitativas, no desenvolvimento das crianças/jovens epilépticas (Neto, 2012; Reilly & Ballantine, 2011; Silva & Filho, 2014).

A análise deste modelo socioecológico permitiu-nos assim a identificação de uma conjugação de factores passíveis de promover ou comprometer a adaptação individual e familiar, bem como a compreensão de algumas formas de interacção entre os vários sistemas relevantes na vida das crianças/jovens com epilepsia. Estes aspetos revelam-se essenciais na identificação precoce famílias em risco, bem como na identificação de estratégias para o desenvolvimento de planos de cuidados, com vista à promoção da saúde e bem-estar das crianças/jovens com epilepsia e dos seus familiares.

1.1.3. Cuidados de Enfermagem, em Parceria com a Família, à Criança/Jovem Com Necessidades de Saúde Especiais - Perturbação Neurológica: Epilepsia

Considerada não apenas como unidade social, a família é a unidade básica de saúde e o suporte principal nos cuidados à criança/jovem com NSE, assegurando a sobrevivência e a qualidade de vida das mesmas (Lopes, 2012; Silveira & Neves, 2012). Esta realidade modifica o seu quotidiano, pelo que a família passa a viver com a doença, a exclusão social e sentimentos como o amor e o medo de cuidar de uma criança. Altera os seus projetos, as suas práticas, as suas relações e modifica o seu mundo em prol do seu ente mais querido, aquela criança/jovem que agora mais do que nunca precisa de si.

A família não consegue proporcionar o apoio a esta criança/jovem sozinha. Visto estar inserida numa sociedade e especificamente num sistema de saúde, passa a procurar aqui apoios e alternativas para o cuidado. Entre outros aspetos necessita de momentos de troca de saberes entre si e os profissionais de saúde, mais precisamente os Enfermeiros, a fim de que esteja capacitada para cuidar no espaço domiciliar, contribuindo para que a criança/jovem com NSE mantenha uma ótima qualidade de vida (Silveira & Neves, 2012).

A base do cuidado às crianças/jovens com NES está numa parceria sólida entre a família e o seu cuidador formal, que contemple a negociação da tomada de decisão (Knapp et, al, 2012; Kuo et al, 2012).

No âmbito da Enfermagem Pediátrica, torna-se assim uma prioridade que os profissionais integrem estas mudanças e novos conhecimentos no seu quotidiano, que incluam nas suas práticas estratégias promotoras do envolvimento e da participação dos pais nos cuidados de saúde, as quais devem ser personalizadas e flexibilizadas de acordo com os seus pontos fortes e as suas necessidades (Silveira & Neves, 2012). Pais e Enfermeiros devem trabalhar em conjunto, aproveitando todas as oportunidades que fortaleçam a relação de parceria, para que possam obter ganhos em bem-estar e qualidade de vida promovendo o desenvolvimento integral da criança/jovem e da família (Alves, 2015).

Segundo Drew et al, 2002 e Serota, 2006, citados por Ordem dos Enfermeiros, 2013, as competências do EEESIP são prestar cuidados à criança saudável ou doente e trabalhar

em parceria com a criança e família. O Enfermeiro deve proporcionar educação para a saúde e suporte à família/cuidadores de modo a otimizar a saúde e mantê-la. Deve desenvolver a sua atividade em todos os contextos onde é requerido pelas crianças, jovens e suas famílias (em hospitais, cuidados continuados, centros de saúde, comunidade, casa, ...).

Prestar cuidados em parceria trata-se de uma assistência integral ao trinómio criança/jovem, pais/família e a Enfermagem, como processo para promover a saúde e o ótimo desenvolvimento de cada criança (Alves, 2015; Mendes, 2013).

Dois modelos tiveram uma profunda influência na forma como os Enfermeiros desenvolvem o processo de cuidados às crianças e suas famílias. O modelo de parceria nos cuidados, proposto pela primeira vez em 1988 (Casey, 1988) e o modelo de Smith e o conceito de cuidado negociado (Smith, 1995), baseado na parceria de cuidados de Casey (1988). O primeiro não contempla a família como foco de cuidados do Enfermeiro. O seu principal princípio assenta no papel de cuidadores que os pais devem continuar a desempenhar junto do filho. O segundo está centrado em dois conceitos fundamentais, o de criança e unidade familiar. A parceria de cuidados assenta no reconhecimento de que cuidar da criança inclui cuidar também da família. Uma e outra perspetiva têm implícito o reconhecimento e o respeito pelo conhecimento dos pais sobre o filho, sendo a negociação entre pais e Enfermeiros, a base sobre a qual deve assentar o desenvolvimento da parceria (Lopes, 2012; Mendes, 2013; Nunes, 2017).

Encarar os pais como parceiros, é reconhecer que cuidar da criança implica cuidar dos pais/família no sentido de os tornar cada vez mais autónomos, reabilitando o seu papel parental, respeitando e favorecendo a sua participação na tomada de decisões no processo de cuidados (Lopes, 2012; Smith, 1995). "A natureza da relação de parceria associa-se ao termo "trabalhar em conjunto", ou seja, "cuidado partilhado" (Bidmead & Cowley, 2005, citado por Alves, 2015).

Aos profissionais de saúde, particularmente aos Enfermeiros, cabe o desafio de desenvolver conjuntamente com os pais, estratégias personalizadas que ajudem a capacitar os pais para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança/jovem, contribuindo desta forma para cuidados humanizados e de qualidade.

Para que os cuidados sejam prestados em parceria, os Enfermeiros devem estabelecer uma atmosfera facilitadora do envolvimento familiar (Alves, 2015; Lopes, 2012), um diálogo aberto, com respeito mútuo, que permita logo de início estabelecer uma relação de confiança que facilite a expressão de sentimentos e/ou dúvidas, como forma de domínio da ansiedade do desconhecido (Knapp et al., 2012; Kuo et al., 2012; Nunes, 2017). Devem utilizar como recurso a melhor informação disponível, com respostas honestas às perguntas da família, deixando sempre espaço para a esperança (Sousa, 2013).

O Enfermeiro deve possuir competências de comunicação, relação de ajuda, ensino e trabalho de grupo (Lopes, 2012). A comunicação, informação, aconselhamento e apoio permite que as crianças/jovens com NSE e as suas famílias aceitem a sua condição e façam escolhas informadas, que trabalhem em conjunto com profissionais para tomar decisões holísticas, éticas e baseadas em evidências (Alves, 2015).

É importante verificar que estas práticas também têm sido associadas á satisfação dos pais no cuidado a estas crianças. Estes geralmente valorizaram a informação disponibilizada, bem como a comunicação aberta e honesta sobre a deficiência (Alves, 2015).

Através da comunicação é fundamental conhecer as necessidades da criança/família e avaliar as suas forças e fragilidades. Desta forma, podem planear-se intervenções apropriadas, capazes de mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia (Alves, 2015).

O Enfermeiro deve agir como promotor do processo de envolvimento da família no cuidado e, em parceria, através de um processo de negociação, deve clarificar quais os cuidados que a família deseja prestar desenvolvendo ações conjuntas complementares, com vista ao bem-estar da criança/jovem (Casey, 1993; Lopes, 2012). Deverão construir um plano de cuidados reciprocamente planeado, em conformidade com o desejo de cada um, tendo em conta que cada criança é singular, assim como a sua família, com experiências de vida únicas, crenças, valores, religião e nível sociocultural (Casey, 1993; Nunes, 2017). Sabe-se que o grau de participação varia de família para família, mas o Enfermeiro deve apoiar e orientar de forma individualizada, tendo em conta a especificidade de cada uma, respeitando as necessidades de cada díade (Nunes, 2017).

A negociação da parceria de cuidados é considerada o mais elevado nível de participação na prática de cuidados (Casey, 1993; Lopes, 2012). A negociação assenta no valor da igualdade entre os pais e os Enfermeiros, premissa fundamental para o processo negocial ser partilhado (Alves, 2015).

Ambos (Enfermeiro e Família) têm um compromisso mútuo, uma partilha coordenada de interesses visando um objetivo comum: o restabelecimento da saúde da criança, possibilitando o desenvolvimento de ações que permitam a produção de um maior grau de autonomia de ambos na relação (Alves, 2015; Lopes, 2012).

Os cuidados devem ser revestidos de proteção, estímulo e amor, sendo os pais as pessoas eleitas por excelência para cumprirem com êxito essa tarefa. De acordo com Casey (1993, 1995), os pais são os melhores prestadores de cuidados ao filho, pois possuem competências inatas que mais ninguém detém; logo constituem-se como aliados privilegiados, dos Enfermeiros, na prestação de cuidados à criança/jovem (Lopes, 2012; Mendes & Martins, 2012). Através de uma comunicação aberta, os Enfermeiros devem valorizar o papel dos pais, responsabilizando-os como os *experts* nos cuidados ao filho (Casey, 1988, citado por Nunes, 2017).

No seu modelo, Casey faz a distinção entre cuidados familiares e cuidados de Enfermagem e considera que os primeiros englobam os cuidados de suporte às necessidades básicas da criança, tais como higiene, alimentação, conforto e amor. Os cuidados de Enfermagem são cuidados que envolvem alguma diferenciação e têm por objetivo satisfazer outras necessidades da criança, presentes em virtude do seu quadro fisiopatológico (Lopes, 2012).

O foco da atenção dos Enfermeiros engloba não só a criança doente, mas também, a sua família como um todo, tornando-os parceiros das famílias ajudando-os no processo de cuidar e de construção do seu projeto de saúde (Alves, 2015; Lopes, 2012).

A busca do estado de saúde é contínua, mas tem momentos diferentes no processo de vida da criança/jovem e família, desde a fase inaugural da doença até á tentativa de restabelecimento dos mesmos ao seu quotidiano habitual. Deste modo, vamos tecer algumas considerações acerca do assunto na parceria de cuidados Enfermeiro-família no ambiente intra e extra-hospitalar.

1.1.4. Cuidados de Enfermagem, em Parceria, no ambiente Intra-hospitalar

A presença dos pais 24 horas por dia no hospital veio transformar o modo de pensar e organizar os cuidados de Enfermagem, respeitando e favorecendo a sua participação na tomada de decisões no processo de cuidados (Mendes & Martins, 2012).

Ao prestarem cuidados aos filhos durante o internamento, os pais apresentam-se menos ansiosos, pois acompanham a evolução do criança/jovem e são gradualmente preparados para dar continuidade aos cuidados após a alta. Beneficiam de ensino, aperfeiçoam os seus conhecimentos e a qualidade dos cuidados que prestam ao seu filho (Lopes, 2015).

Hockenberry e Wilson (2014) abordam um conceito importante do cuidado à criança e aos pais, que é o “empoderamento”. O Enfermeiro capacita os pais e outros elementos da família, criando oportunidades para todos revelarem as suas aptidões e competências e adquirirem novas, essenciais para cuidar da criança/jovem com NSE.

Pretendem desenvolver-se estratégias personalizadas de forma a capacitar os pais para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança/jovem. A parceria entre os profissionais e os pais é um mecanismo poderoso para conduzir ao “empoderamento” dos pais (Alves, 2015).

A equipa de Enfermagem hospitalar tem um papel muito importante na prestação de cuidados, em parceria com as crianças/jovens com NSE - Epilepsia. É da sua competência apoiar e ajudar a compreender a doença e as suas formas de tratamento, a importância da adesão ao tratamento e superação das dificuldades, fornecendo orientação de acordo com a rotina da vida de cada família (Santos, et al., 2015).

Em algumas crianças/jovens com NES, a responsabilidade pelos cuidados pode continuar para além do internamento, pelo que a alta hospitalar é um momento de grande expectativa para os pais. A criança/jovem poderá necessitar de cuidados em casa, o que irá gerar medo, angústia e insegurança em relação às suas competências, sem o apoio físico da equipa de saúde.

Segundo a Direção Geral de Saúde (2004), o planeamento da alta constitui-se como um processo, onde se impõe uma comunicação entre a equipa e a criança/jovem e pais, que deve considerar os recursos materiais e sociais e a articulação com os elementos da comunidade capazes de providenciar os cuidados necessários. Esta é uma oportunidade do Enfermeiro usufruir da sua autonomia, valorizando o seu papel e a especificidade dos cuidados de Enfermagem, antecipando as dúvidas dos pais.

O planeamento da alta deve ser iniciado o mais precocemente possível para permitir aos pais tempo suficiente para desenvolver habilidades de cuidar, diminuindo a incerteza e aumentando a sensação de competência para cuidar do seu filho (Alves, 2015). "A formação dos Enfermeiros deve transcender as práticas e técnicas hospitalares e visualizar o âmbito domiciliar como um espaço profícuo para cuidados de saúde" (Silveira & Neves, 2012, p. 78).

Casey, ao distinguir o Enfermeiro pela sua função preponderante na promoção da recuperação e reabilitação da criança, atribuiu-lhe um papel importante, que consiste no encaminhamento para outros profissionais capazes de responder às necessidades que identificou, numa perspetiva de cuidados holísticos à criança (Lopes, 2012). Esta comunicação e circulação de informação deve ser extensível entre os diferentes profissionais das instituições que prestam cuidados de saúde às crianças com NES ou outros serviços locais, pressupondo uma coordenação adequada com os mesmos (Sousa, 2013).

1.1.5. Cuidados de Enfermagem, em Parceria, no ambiente Extra-hospitalar

Todas as crianças/jovens com NES devem receber cuidados baseados na comunidade, culturalmente competente e centrados na família. A criança/jovem e pais vão gradualmente reabilitar-se ao ambiente familiar e reorganizar a sua rotina com a presença da criança/jovem, tendo em conta a sua situação particular de saúde (Alves, 2015; Lopes, 2015).

É necessário que o profissional de Enfermagem esteja próximo desta criança/jovem com epilepsia, família e comunidade desenvolvendo informações e conhecimento. Muitas das crises acontecem no próprio ambiente familiar, pelo que é importante que estes se sintam preparados para o que pode ou não ser feito no momento. É essencial o papel do Enfermeiro na educação em saúde neste contexto, pois embora a família tenha adquirido conhecimentos a nível intra-hospitalar pode, agora, sentir-se insegura, por se encontrar num ambiente que não possui a tecnologia e os recursos humanos hospitalares. A situação de saúde da criança/jovem também pode sofrer ajustes ao longo do tempo, pelo que é muito importante que os familiares sejam orientados quanto às condutas que devem ser tomadas (Santos, et al., 2015).

Evidencia-se que o Enfermeiro tem um papel muito importante no que se diz respeito à orientação familiar. Este deve orientar a família de forma clara e direta, de modo que esta compreenda com facilidade, sem deixar dúvidas, acolhendo-a e tornando-a mais confiante. Entre as suas ações tão relevantes nos cuidados a estas crianças a nível da comunidade, destacam-se a educação para a saúde e a visita domiciliária (Santos, et al., 2015).

A visita domiciliária, foi reconhecida também como uma intervenção centrada na família. De acordo com as alíneas a) e b) do artigo 89º do Código Deontológico dos Enfermeiros, o Enfermeiro presta cuidados e atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade e deve contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das suas potencialidades. O domicílio pode ser o local de eleição para este desenvolvimento (Lei n.º 8/2014 de 20 de Fevereiro da OE, 2014).

A consulta de Enfermagem, com o Enfermeiro de família é também a oportunidade essencial para se desenvolver o relacionamento interpessoal entre o profissional e a criança/jovens com NSE. É um momento importante para que estes esclareçam dúvidas em relação à doença (Barbosa & Oliveira, 2012).

O Enfermeiro deve estar atento e procurar conversar com pais sobre suas inseguranças, identificando possíveis dificuldades de ajustamento familiar à epilepsia (Santos, et al., 2015).

Outro aspeto considerado importante, no ambiente comunitário, diz respeito à possibilidade de organizar momentos de encontro entre os pais, onde estes possam

expressar as suas emoções, experiências e ouvir outros pais a falar das suas vivências. Estes momentos, mediados por profissionais de saúde, constituirão um momento de ajuda mútua para as mães que assim o desejem (Alves, 2015).

1.1.5.1. Cuidados de Enfermagem, em Parceria, no Contexto Escolar

Para a família, a escola é um contexto maior na qual a criança/jovem desenvolve o autoconceito e compreende o seu lugar na relação com os pares. Considerando que a criança/jovem passa a maior parte do tempo no ambiente escolar, o papel da escola não deve ser menosprezado na sua vida (Hing, 2012).

É da maior importância que a criança/jovem epilético mantenha uma vida escolar normal. Para que isso possa acontecer, é indispensável que haja uma parceria entre professores, pais e Enfermeiros. A criança/jovem com NSE e, em específico, todas as crianças/jovens com histórico de crises epiléticas devem beneficiar, neste contexto, de um plano de saúde. A documentação deve ser actualizada e mantida de modo confidencial (DGS, 2014; Duffin, 2013; Hartman & Devore, 2016).

O Programa Nacional de Saúde Escolar (2014) prevê que as crianças e jovens com necessidades especiais de saúde têm "obrigatoriamente de ter um Plano de Saúde Individual que dê resposta a todas as necessidades identificadas. Este PSI deve resultar de um compromisso entre todos os intervenientes, sendo a sua avaliação e revisão programadas conjuntamente" (p.17).

Segundo o Programa Nacional de Saúde Escolar, "o Plano de Saúde Individual (PSI), concebido para cada criança ou jovem com NSE, avalia o impacto das condições de saúde na funcionalidade (atividades e participação) e identifica as medidas de saúde a implementar (necessidades de saúde, medidas terapêuticas e de reabilitação, entre outras) para melhorar o seu desempenho escolar, tendo em conta os fatores ambientais, facilitadores ou barreira, do contexto escolar" (DGS, 2015). Este plano também tem como objetivo manter a ligação entre a escola e o médico que acompanha a criança/jovem, idealmente através de uma Enfermeira Especialista (Duffin, 2013; Hartman & Devore, 2016).

A equipa de Saúde Escolar deve elaborar o PSI, em articulação com os recursos dos serviços de saúde, tendo em conta as condições de saúde da criança ou jovem e os factores facilitadores e/ou barreira do contexto escolar, envolvendo um elemento do estabelecimento de educação e ensino e o/a pai/mãe ou encarregado/a de educação (DGS, 2015).

Dados revelam que comunicação efetiva entre sistema de saúde e educativo só se verifica em alguns casos. São geralmente os pais quem protagoniza a articulação, tendo de lidar com diferenças significativas ao nível de linguagem, prioridades e modos de atuação que modelam cada um dos sistemas em questão. Esta tarefa é referida pelos pais como geradora de sobrecarga adicional e nem sempre conduz aos resultados desejados (Mendes & Crespo, 2014).

O Enfermeiro, em parceria com os pais deve notificar os professores/funcionários sobre a situação de doença das criança/jovem, visando a capacitação para o atendimento de necessidades da mesma. Desta forma, professores/funcionários poderão agir adequadamente tanto em situações de crise, como do ponto de vista de possíveis alterações de natureza física, emocional e social (alteração do sono, repouso, oxigenação, actividades físicas, aprendizagem, lazer, auto-realização, auto-estima, etc) (Artman & Devore, 2016; Barbosa & Oliveira, 2012).

A parceria tem como objetivo potencializar a integração das crianças/jovens com epilepsia, contribuir para uma metodologia de trabalho mais adaptada e está associada a um menor número de faltas à escola. Melhora também a comunicação e a confiança mútua entre familiares/professores (Barbosa & Oliveira, 2012; Teixeira, 2013).

Os Enfermeiros de Saúde Escolar são vitais nos cuidados às crianças/jovens com condições de saúde de longo prazo. Parte do seu papel é o de ensinar/treinar os professores, através sessões de educação nas escolas, no que respeita, principalmente ao modo de agir perante uma crise epiléptica e aos factores psicológicos resultantes desta situação, que promovem a exclusão social e a menor qualidade de vida da criança/jovem. Assim, todas as crianças/jovens poderão participar plenamente nas aulas e até em actividades escolares, como viagens, entre outras (Barbosa & Oliveira, 2012; Duffin, 2013; Royal College of Nursing, 2017).

"Contribuir para uma resposta adequada às NSE, mais do que um desígnio da Saúde Escolar, é um movimento em prol dos Direitos das Crianças, da aceitação da diferença, da promoção de atitudes de respeito, do reconhecimento do valor e do mérito pessoal" (Convenção sobre os Direitos das Crianças, citado por DGS, 2014, p.44).

Na continuidade do exposto, advoga-se a necessidade de repensar as competências descritas, essenciais para o desempenho de cuidados em efetiva parceria no atendimento intra e extra-hospitalar, bem como da articulação dos mesmos. Considera-se que a nível hospitalar o papel do Enfermeiro na parceria de cuidados encontra-se mais definido, pois pais e Enfermeiros permanecem lado a lado 24 sob 24 horas. Na comunidade esse facto não acontece, sendo domínio de cuidados que carece de investimento, principalmente na área de intervenção de Enfermagem especializada.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem tem como papel a identificação dos problemas da criança/jovem relativamente a necessidades especiais e incapacidades, bem como promover a continuidade do processo de prestação de cuidados de Enfermagem, com vista ao apoio na inclusão destas crianças/jovens com necessidades especiais (Portugal, Presidência do Concelho de Ministros, 2015).

Os nossos cuidados só serão efetivos se conseguirem ter essa magnitude e respeitarem a inserção da criança, jovem e família na comunidade. No caso dos cuidados à criança/jovem e família, com epilepsia, pretende-se alcançar uma maior articulação entre os cuidados hospitalares e os cuidados de Enfermagem comunitários, nomeadamente em contexto escolar.

2. CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

A educação com qualidade passa obrigatoriamente pela investigação, fomentando em todo o processo de aprendizagem uma atitude crítica. Esta inicia-se com a consciência de um problema e reinicia-se permanentemente, à procura de uma resposta (Tuckman, 1999).

A Ciência tem como objetivo principal a compreensão e o conhecimento dos fenómenos que surgem no quotidiano. Quando se consideram os diferentes métodos de aquisição de conhecimentos, constata-se o valor da metodologia científica no seu desenvolvimento. Esta é definida “como o estudo dos métodos ou como a arte de dirigir o espírito da investigação (...). Pode ser encarada: em termos abstratos como o estudo dos métodos e em termos práticos como a lógica aplicada a uma determinada situação, ou seja, como um conjunto ordenado de ideias” (Frutuoso, Santos & Santos, 2007).

Assim entendemos que metodologia é o procedimento mediante o qual se obtêm os conhecimentos da realidade. A escolha de determinada metodologia serve de guia à pesquisa e deve ser selecionada, em função da dimensão do trabalho e do tipo de resultados pretendidos.

2.1. Metodologia de Trabalho de Projeto

Etimologicamente, o termo projeto deriva do latim *projectare* – que significa lançar para a frente, atirar e terá surgido pela primeira vez, no século XV (Priberam, 2018).

O conceito de projeto na educação emergiu a partir dos princípios defendidos por John Dewey, no século XX, que defendeu a ideia de uma pedagogia aberta em que o aluno se torna ator da sua própria formação, através de aprendizagens concretas e significativas (Ruivo et al, 2010; Mendonça, 2002).

O projeto é um plano de trabalho que se elabora essencialmente para resolver/estudar um problema e que inquieta os intervenientes que o irão realizar. Desta forma, é uma metodologia, isto é: um conjunto de técnicas e procedimentos utilizados para estudar aspetos da realidade social. Permite prever orientar e preparar o caminho que os intervenientes irão seguir, centrando-se na investigação, análise e resolução de problemas (Leite, Gomes & Fernandes, 2001).

Esta metodologia constitui-se assim como uma ponte entre a teoria e a prática, pois permite ao estudante estar simultaneamente em contexto de ensino prático e teórico, ou seja, um contexto promotor de uma prática fundamentada e baseada na evidência, contribuindo para o desenvolvimento das suas competências de uma forma mais específica (Guerra, 1994 & Ruivo, et al., 2010).

Não se baseia apenas na investigação sustentada de determinado problema, mas também na tentativa de intervenção, para a resolução eficaz do problema, pelo que se aproxima bastante da investigação ação.

Para a execução de projetos de promoção da saúde, é necessário realizar um planeamento a longo prazo. O projeto necessita de ser planeado rigorosamente, para que o investigador e intervenientes não se dispersem no trabalho que pretendem desenvolver (Lakatos & Marconi, 1992).

O planeamento emerge de uma ideia preliminar de projeto, de forma a encontrar uma resposta adequada à situação em causa, adequando-a ao contexto institucional da situação. O planeamento, para além de ser um conjunto de técnicas, é também uma atitude ou um posicionamento face à realidade (Imperatori & Giraldes, 1993).

A metodologia de projeto/planeamento não é um processo estanque, possui um carácter faseado e prolongado, uma vez que se estende por um período de tempo, percorrendo várias fases. Permite uma flexibilidade dos procedimentos que se desenvolvem ao longo do trabalho, sendo um processo dinâmico e reorganizando-se ao longo da intervenção sempre que for necessário (Leite, et al., 2001).

Segundo Imperatori e Giraldes (1993) o planeamento em saúde deve conter três fases importantes: a elaboração do plano (diagnóstico da situação, definição de prioridades,

fixação de objetivos, seleção de estratégias, elaboração de projetos, preparação para a execução), a execução e a avaliação.

Ao longo deste relatório serão descritas e analisadas as etapas do nosso trabalho, após uma contextualização do meio onde este foi desenvolvido.

2.1.1. Contextualização do Meio

Considerámos importante realizar uma contextualização do meio, através da caracterização das unidades onde decorreu o Estágio Final. Esta caracterização permite clarificar a metodologia posteriormente utilizada, para atingir os objetivos delineados.

A primeira fase do Estágio decorreu numa Unidade de Saúde Familiar, no período de 19 de Fevereiro de 2018 a 22 de Março de 2018, perfazendo assim um total de 6 semanas, equivalente a 128 horas. A segunda fase numa Unidade de Cuidados na Comunidade, de 9 de Abril de 2018 a 15 de Junho de 2018, 10 semanas, num total de 210 horas.

2.1.1.1. Caracterização da Unidade de Saúde Familiar

A Unidade de Saúde Familiar insere-se num Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) e possui cerca de 15.955 utentes inscritos. Em termos etários, a população mais nova vê a sua representatividade a decrescer e a população mais velha a aumentar, sendo, em 2011, a população de 0-14 anos 13,3%, 15-24 anos de 10%, enquanto a população com idades compreendidas entre 25 e os 64 anos, de 51,5%.

A USF tem como princípios a prestação de cuidados de excelência aos utentes nela inscritos, que, respeitando as suas diferenças os equipara ao nível de atuação (unificando-os num só). Promove o trabalho dos profissionais em parceria com os principais sujeitos de todo o processo, isto é, a participação dos utentes na sua própria saúde (o que os coloca no mesmo círculo que os profissionais). Apresenta uma postura de abertura para progredir, integrar e manter-se como uma âncora da comunidade, como uma instituição nunca fechada, mas sempre em movimento com os profissionais e os utentes.

A USF tem por missão prestar cuidados de saúde, de forma personalizada, aos utentes inscritos nas listas das oito equipas existentes, nos domínios da: promoção da saúde, prevenção da doença, deteção, tratamento e referenciação dos utentes doentes e na reabilitação de pessoas para a vida. Garantir estes cuidados de forma continuada e com boa acessibilidade.

A USF visiona a obtenção dos melhores resultados possíveis em saúde, tendo em conta os interesses e as necessidades de todos os intervenientes: comunidade, utentes, profissionais, gestores e parceiros. O grupo de profissionais que constituem esta USF procuram aprofundar as sinergias e as capacidades de cada um, e de cada grupo, de modo a que o trabalho diário tenha sentido lúdico e, simultaneamente, proficiente, com melhorias evidentes na qualidade dos cuidados prestados à população.

Os valores que a norteiam são os da ética, compreensão e qualidade derivados do modelo holístico de prestação de cuidados.

Relativamente à estrutura orgânica e respetivo funcionamento, na USF encontra-se um modelo de equipa multidisciplinar. Os médicos, Enfermeiros e administrativos constituem-se em equipas nucleares de saúde, flexíveis e descentralizadas, em que os diferentes profissionais, dentro das suas competências, tarefas e responsabilidades, trabalham de modo autónomo e interdependente numa posição horizontal e não vertical.

Cada equipa é formada por um Médico, um Enfermeiro e um Assistente técnico. Atualmente conta com uma equipa de 9 médicos, 9 Enfermeiros (5 Enfermeiros Especialistas: 2 em saúde infantil e pediatria e 3 em saúde comunitária) e 7 assistentes técnicos. A colaboração de outros profissionais com a USF é realizada através de uma carteira de serviços.

A USF possui uma gestão interna, por objetivos. Os profissionais de saúde da instituição reúnem mensalmente com o intuito de conhecer e analisar os objetivos inerentes ao Plano de Atividades, numa metodologia que promove a avaliação e reflexão consciente da realização ou não dos mesmos, assumindo a USF o compromisso de desenvolver atividades de garantia da qualidade que visem solucionar as necessidades/problemas detetados.

A USF tem disponíveis os seguintes sistemas de consulta:

- Consulta programada – atendimento médico e/ ou de Enfermagem, da sua equipa nuclear de saúde, com hora previamente marcada.

- Consulta aberta – atendimento médico e/ ou de Enfermagem, pelos profissionais escalados para tal, de situações agudas que necessitem de cuidados que não possam esperar por marcação. Nesta consulta aberta não há equipa fixa para a sexta-feira tendo sido criado um sistema de rotatividade com regras específicas para cada grupo profissional.

- Contatos indiretos – resolução de situações que se podem resolver sem a presença do utente, tais como, renovação de receituário, pedidos de relatórios médicos, entrega de exames auxiliares de diagnóstico.

As consultas Enfermagem programadas são consultas gerais, que incluem pensos, injetáveis e vacinação, consulta de Saúde Adulto ou Idoso, de Saúde Infantil e Juvenil, Saúde Materna e Revisão do Puerpério, Planeamento Familiar, Diabetes e Hipertensão / Risco Cardiovascular

A USF possui alguns projetos em desenvolvimento:

- "*Baleizão – Aldeia Amiga das pessoas idosas*", com o objetivo de estimular o envelhecimento ativo, através da criação de condições de saúde, participação e segurança, que proporcionem apoio e capacitação, reforçando a qualidade de vida durante o processo de envelhecimento;

- "*Movidos pela Diabetes*", que visa contribuir para que a pessoa com diabetes tenha acesso a informação e instrumentos específicos que promovam a sua saúde e que lhes permita assumir um papel mais ativo na gestão da sua saúde, bem-estar e qualidade de vida;

- "*Cantinho da Amamentação*", que destacamos, de acordo com a nossa área de especialização. Este projeto consistiu na criação de um espaço, que funciona desde 2011, com os objetivos de ser um local onde se possa realizar formação e demonstrações sobre amamentação dirigida a grávidas e puérperas. É destinado a apoiar as mães com

dificuldades na amamentação ou também apenas para ser utilizado simplesmente como um local calmo e confortável onde as mães podem amamentar enquanto estão na USF.

2.1.1.2. Caracterização da Unidade de Cuidados na Comunidade

A Unidade de Cuidado na Comunidade (UCC) tem por missão contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde e concorrendo assim, de um modo direto, para o cumprimento da missão do ACES em que se integra.

A UCC presta cuidados de saúde, apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas e famílias de grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco, de dependência física e funcional ou de doença que requeiram acompanhamento próximo. Atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção.

A filosofia das UCC centrada em atividades de âmbito mais comunitário faz com que, nestas unidades, a equipa de Enfermagem assuma um papel preponderante, com o utente a ser o principal alvo de contacto de Enfermagem. Este carácter de maior proximidade ao utente por parte das UCC pode ser confirmado pelo facto de apenas 5,3% dos contactos serem realizados no Centro de Saúde, com mais de 72,2% dos contactos a ser efetuado no domicílio. O enfoque primordial das UCC é a atividade desenvolvida na comunidade, de acordo com as áreas chave das UCC a nível nacional.

A equipa de saúde da UCC é uma equipa multiprofissional composta por vários elementos, sendo que apenas 1 Enfermeira ESIP desempenha funções na área de saúde escolar. Dispõe de 11 Enfermeiros, sendo 6 Enfermeiros de cuidados gerais, 5 Enfermeiros Especialistas (1 Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria e 4 Enfermeiros Especialistas em Saúde Comunitária). Estão disponíveis outros recursos humanos, a tempo parcial, como 1 Higienista Oral, 1 Fisioterapeuta, 1 Nutricionista, 2 psicólogas e 2 Assistentes sociais, 1 administrativo e 2 técnicas de saúde ambiental.

A UCC colabora ativamente na implementação do Programa Nacional de Saúde Escolar, nomeadamente no que concerne à promoção e proteção da saúde e prevenção da

doença no seio da comunidade educativa. Apresenta um conjunto de indicadores variados, muito abrangentes, mas essenciais para os fatores determinantes da saúde das crianças/jovens..

Algumas das competências são o apoio à inclusão escolar de crianças com Necessidades de Saúde Especiais (NSE); promoção de um ambiente escolar seguro e saudável; reforço dos fatores de proteção relacionados com os estilos de vida saudáveis, entre outros.

Em Fevereiro de 2016 o total de utentes inscritos era de 37385. No ano letivo de 2017/2018, estiveram matriculados 5921 alunos, num total de 297 turmas, de acordo com os dados fornecidos pelas escolas, da área de abrangência da UCC.

A escassez de recursos, a dificuldade em conciliar as atividades curriculares das escolas com as atividades de promoção da saúde e a constante mudança no contexto escolar, são fatores que condicionam o sucesso na intervenção no âmbito da saúde escolar.

A UCC colaborara na implementação de vários projetos:

- "A minha lancheira - desenvolvido no âmbito do Programa Regional do Alentejo para a Promoção da Alimentação Saudável, tem como principal objetivo promover lanches escolares saudáveis através da sensibilização dos pais/encarregados de educação e dos alunos do 1º ciclo para esta temática;

- "Não Papo Grupos" - sob a coordenação do Centro de Diagnóstico Pneumológico, tem como objetivo a prevenção do consumo de tabaco, através de sessões de educação para a saúde a alunos do 2º ciclo (6º ano);

- "A Brincar e Aprender, com Saúde eu vou Crescer" - um projeto criado pela Enfermeira Coordenadora, com o objetivo de promover hábitos de vida saudáveis nas crianças que frequentam o pré-escolar. Aumentar o consumo de fruta, diminuir o consumo de doces, incentivar a escovagem dos dentes e a prática de exercício físico;

- "Escolinhas" - que intervém na formação em competências básicas em emergência, ao alunos do 8º ano;

- "Des(Cobre) o teu corpo" - é um Projeto de Prevenção da Violência e do Abuso Sexual, que intervém ao nível da prevenção primária da violência e do abuso sexual. Foi desenvolvido pelo Centro de Aconselhamento e Detecção Precoce para a Infecção VIH/SIDA e pela Equipa de Saúde Escolar, em parceria com a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens, no concelho. O projeto pretende dotar as crianças do pré-escolar, famílias e sociedade, de competências que permitam aumentar conhecimentos sobre o corpo humano, adequação do contato físico nos diferentes contextos de sociabilidade, abuso sexual e recursos disponíveis, através de manuais e ferramentas inovadoras.

A UCC, em 2016 realizou sessões a 44% do total de turmas do concelho, num total de 220 sessões, nas quais foram abordadas temáticas como Saúde Mental, Higiene Corporal, Alimentação Saudável e Atividade Física, Educação para os Afetos e Sexualidade, Consumo de Substâncias Lícitas e Ilícitas, Prevenção de Acidentes e Primeiros Socorros.

Relativamente à colaboração com o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância e comissão de Proteção de Crianças e Jovens, a UCC possui elementos que integram estas organizações e que participam nas reuniões, no entanto com reduzida disponibilidade horária, principalmente a nível da Intervenção Precoce.

Os dados obtidos para caracterização das Unidades foram fornecidos pela equipa onde decorreram os Estágios e pelo regulamento interno da ULSBA.

2.1.2. Diagnóstico da Situação

A primeira etapa da metodologia de projeto, o diagnóstico de situação, visa a elaboração de um mapa cognitivo sobre a situação-problema identificada, ou seja, a construção de um modelo descritivo da realidade sobre a qual se pretende atuar e mudar (Ruivo, et al., 2010).

Efetuar um diagnóstico da situação permite situar o problema identificado num quadro teórico e/ou de outros estudos e pesquisas já elaborados, realizando uma descrição quer quantitativa, quer qualitativamente.

O diagnóstico deve englobar a análise do contexto social, económico e cultural onde o problema se insere, assim como as potencialidades e os mecanismos de mudança existentes. Deverá adotar um carácter sistémico, interpretativo e prospetivo (Ruivo et al., 2010).

"Não é possível formular uma política de intervenção sem uma boa colheita de informação" (Guerra, 2006, p.131), pelo que nesta etapa se realiza uma análise integrada das necessidades da população em estudo, de forma a desenvolver estratégias para as colmatar.

Quando objetivámos direccionar a nossa pesquisa para a população específica de crianças/jovens com NSE e os seus pais, estávamos conscientes que encontraríamos uma multiplicidade de crianças/jovens e famílias com diferentes carências/necessidades, as quais limitam de forma mais ou menos evidente a qualidade de vida dos mesmos.

De acordo com o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, 2013, não é possível enumerar todas as situações de crianças e jovens com necessidades especiais, nem estabelecer um programa único de atuação. Cabe à equipa de saúde identificar, numa perspetiva centrada na família, as necessidades especiais de cada criança, sinalizá-las, proporcionar-lhes apoio continuado e promover a articulação entre os intervenientes nos cuidados.

O EEESIP possui competências para identificar as necessidades da criança/jovem, de modo a intervir em todos os contextos onde a mesma se insere. O regulamento n.º 422/2018 de 12 de Julho da Ordem dos Enfermeiros, descreve que este profissional "diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem" (p. 19193); "apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde" (p. 19193) e para além de outras competências, "referencia

crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário" (p.19194).

A criança/jovem com epilepsia apresenta necessidades de saúde especiais, sendo que, os cuidados de Enfermagem estão presentes em todas etapas da doença. Existem, no entanto, poucos estudos que retratem os cuidados prestados à pessoa com epilepsia pelo

serviço público de saúde, sendo esta ainda uma doença estereotipada pela sociedade e que exige dos órgãos responsáveis e dos seus profissionais competência e habilidade para responder às suas necessidades (Santos, et al., 2015).

Tornar-se pai ou mãe de uma criança/jovem com necessidades de saúde especiais, como a criança/jovem com epilepsia, implica um processo de transição, que passa pela redefinição de comportamentos e da própria identidade parental.

Os Enfermeiros estão numa posição privilegiada, tornando-se um grupo profissional fundamental no apoio e facilitação dos processos de transição dos pais que vivenciam esta situação (Regufe, 2015).

O envolvimento/participação do Enfermeiro inicia-se habitualmente durante a primeira hospitalização e continua nos pós alta, pois alguns pais ainda necessitam de apoio na capacitação. Frequentemente é no internamento que ganham ferramentas que lhe permitem prestar os cuidados a uma criança/jovem especial (Alves, 2015).

Gradualmente os pais tornam-se Especialistas nos cuidados ao seu filho, sendo que os seus conhecimentos e capacidades devem ser totalmente respeitados pelos Enfermeiros e integrados no plano de cuidados à criança (Fereday, Oster & Darbyshire, 2010).

Depois da alta, esta criança/jovem regressa ao domicílio e volta a ficar inserida numa sociedade onde existem inúmeros vetores de interação. Os Enfermeiros que acompanharam a nível intra-hospitalar, em parceria com a sua família, ainda que por vezes possam colaborar no processo de transição, gradualmente deixam de estar presentes de forma permanente. A equipa de Enfermagem comunitária é quem se encontra numa posição mais próxima da criança/jovem e família, no entanto quem nesta fase, habitualmente conhece menos estes utentes.

Alguns estudos apontam para a necessidade dos Enfermeiros conhecerem previamente as CNSE (Howe, Ayala, Dumser, Buzby & Murphy, 2012). Cada família é única e singular, por isso há a necessidade de conhecer o contexto no qual está inserida a criança/jovem e os pais, as suas necessidades de apoio, avaliar as suas forças e fragilidades, identificar as necessidades de intervenção/apoio para cuidar da criança/jovem. São aspetos essenciais para que os Enfermeiros consigam delinear estratégias adequadas

para que possam ajudar os pais e encorajá-los a procurar apoio na rede social, formal e informal (Nóbrega, Reichert, Silva, Coutinho & Collet, 2012).

Alguns autores defendem que ter um Enfermeiro de referência, é ideal para os pais trabalharem em parceria com os Enfermeiros. Este profissional constitui-se como elo de apoio informativo/formativo, mas também de articulação com outros profissionais e outros recursos, sobretudo numa etapa inicial, em que estes têm ainda pouca experiência para cuidarem do seu filho com NSE (Alves, 2015).

Na prática, há a percepção empírica de que os Enfermeiros de cuidados de saúde primários, nem sempre conhecem estas crianças, visto que maioritariamente são acompanhadas em consultas de especialidade e minoritariamente no centro de saúde. Esta conceção foi confirmada por nós, pois verificámos, através do *SClínico*, que ano 2017, em média, estes recorreram 2 vezes ao centro de saúde e 4,5 vezes ao hospital.

Assegurar o acesso aos serviços de saúde é uma intervenção, que entendemos ser uma metodologia sinónimo do trabalho em parceria, que permite a disponibilização de informações, a comunicação eficaz, a participação dos pais na tomada de decisão e a coordenação dos cuidados (Fereday, Oster & Darbyshire, 2010).

Segundo o Programa de Saúde Infantil e Juvenil, são aspetos prioritários a deteção e o apoio às crianças que apresentam necessidades de saúde especiais, assim como o reconhecimento e a capacitação dos pais e outros adultos de referência, enquanto principais prestadores de cuidados. O aumento do nível de conhecimentos e de motivação das famílias, bem como da melhoria das condições de vida, favorecem o desenvolvimento do exercício da parentalidade e tornam possível que os pais e as famílias o assumam, como direito e dever, competindo aos profissionais facilitá-lo e promovê-lo (DGS, 2013).

Tem vindo a ser demonstrado que os cuidados liderados por Enfermeiros podem aumentar o conhecimento sobre epilepsia da criança/jovem e da família, melhorar a documentação, serviço e qualidade, contribuindo para uma melhoria dos resultados de saúde dos doentes (Faulkner, 2013). Cerca de 70% dos doentes podem estar isentos de crises com os melhores cuidados (All Party Parliamentary Group on Epilepsy, citado por Faulkner, 2013).

A vivência diária de prestação cuidados a estas crianças/jovens e famílias permite-nos conhecê-las a quase todas e constatar, na nossa ótica, que de fato existe uma resposta adequada da Consulta de Neurologia. Por outro lado, apercebemo-nos de que grande parte da insegurança, medo e angústia sentidos pelos pais, crianças e jovens com epilepsia se inserem na sua vivência diária, nomeadamente no domicílio e em contexto escolar.

De acordo com o Plano Nacional de Saúde (DGS, 2004-2010), “a escola desempenha um papel primordial no processo de aquisição de estilos de vida. A intervenção da Saúde Escolar, dirigida ao grupo específico das crianças e dos jovens escolarizados, pode favorecer, ao mesmo tempo que complementa a prestação de cuidados personalizados” (p.45).

A educação e a saúde devem articular-se com a família e identificar as necessidades especiais de saúde de cada criança, sinalizá-la, proporcionar-lhe apoio contínuo e promover a articulação entre todos os intervenientes no processo de aprendizagem, prevenindo fenómenos de estigmatização ou mesmo de exclusão (DGS, 2015).

Para ajudar as crianças com epilepsia a crescer com confiança e a enfrentarem bem o seu futuro, são necessárias intervenções apropriadas e programas adequados na escola, de forma a contribuir para uma melhoria das suas atitudes e habilidades para lidar com a patologia (Hing,2012).

O Enfermeiro de Saúde Escolar, especializado em SIP possui uma amplitude de conhecimento para avaliar, cuidar ou encaminhar a criança/jovem doente, bem como capacidade de agir perante situações de emergência que possam ocorrer em contexto escolar. As suas metas gerais incluem a promoção da saúde, da segurança e da aprendizagem dos alunos (Brook, Hiltz, Kopplin & Lindeke, 2015; Savage, 2017).

No caso da criança/jovem com epilepsia o Enfermeiro de Saúde Escolar deve desenvolver um trabalho continuado com a tríade: criança/jovem, pais e comunidade escolar, com o fornecimento de informação, trabalho e cooperação com os mesmos.

Pelas diversas razões mencionadas acreditamos ser de todo pertinente desenvolver estratégias que ajudem essas crianças/jovens e famílias a lidar de modo positivo com a experiência de viver com epilepsia.

Nas duas instituições de saúde onde decorreu o Estágio Final, podemos referir que as características de cuidados de Enfermagem divergem e que, as competências do EEESIP aplicam-se de forma diferente, nos diferentes contextos.

Às Equipas de Saúde Familiar cabe a prestação de cuidados de saúde personalizados dirigidos a crianças e jovens. O Enfermeiro que presta cuidados na USF, apresenta-se como cuidador importante da pessoa com epilepsia, sendo que, entre as suas diversas ações destacam-se a educação para a saúde, a consulta de Enfermagem e a visita domiciliar (Santos, et al., 2015).

No que concerne às competências do Enfermeiro de Saúde Escolar, este desenvolve atividades que melhorem a efetividade da vigilância de saúde, colaborando com as Equipas de Saúde Familiar, perante crianças e jovens com necessidades de saúde especiais, articula com os serviços de saúde a família e a escola (DGS, 2014).

Às Equipas de Saúde Escolar compete validar NSE e elaborar o plano de saúde individual; capacitar professores, pais e restante comunidade educativa na aquisição de competências adequadas ao acompanhamento das crianças e jovens com NSE. A ambas compete também colaborar na localização, sinalização; encaminhamento e apoiar as que tenham necessidades de saúde especiais, agilizando a referenciação (DGS, 2014).

A oportunidade de prestar cuidados em duas realidades distintas, mas tão complementares, de cuidados de saúde primários, permite-nos compreender e adquirir competências relativamente ao processo de cuidados à criança/jovem com epilepsia e identificar uma problemática comum em ambas as áreas de intervenção: A inexistência de uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com epilepsia.

Quando identificámos esta problemática, tivemos em consideração a própria definição de problema, como um “estado de saúde julgado deficiente pelo indivíduo, pelo médico ou pela coletividade” (Tavares, citado por Ruivo, et al., 2010, p.11).

A definição do problema pode ser feita através de um raciocínio indutivo ou dedutivo. A formulação do nosso problema surgiu inicialmente de forma indutiva, da constatação que advém da nossa prática profissional. Esta constatação foi compartilhada por toda a

equipa, nas reuniões informais realizadas. Na USF, foram realizadas reuniões com a Enfermeira Orientadora, com o Enfermeiro em funções de chefia, bem como com alguns colegas de outras equipas. Na UCC foram realizadas reuniões com a Enfermeira Orientadora, a Enfermeira Coordenadora e, inclusive, com a Enfermeira chefe da UCSP. A Enfermeira em funções de chefia do serviço de Pediatria/Consulta de Pediatria, também reuniu connosco para este efeito, visto projetar-se uma futura articulação mais sólida e uniformizada entre este serviço e os serviços de Cuidados de Saúde Primários descritos.

Decorrente das entrevistas e da prática ao longo dos dois Estágios identificámos os seguintes problemas parcelares:

- Desconhecimento parcial da equipa de Enfermagem da USF acerca da organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce;
- Reduzida articulação entre a equipa de Enfermagem Hospitalar e a Equipa de Enfermagem dos Cuidados de Saúde Primários, no que respeita à continuidade de cuidados às crianças/jovens com NSE: epilepsia;
- Inexistência de um plano de saúde individual, da criança com NSE: epilepsia, em contexto escolar.

Apercebemo-nos, de um modo indutivo, que a nível geral, as crianças/jovens com esse tipo de patologia não são, habitualmente, referenciados pelos hospitais. A Enfermeira Orientadora da USF referiu, no entanto, conhecer as crianças/jovens com epilepsia e pais, pertencentes ao seu grupo de utentes. Informou-nos que estes acedem com pouca frequência por motivos associados à doença e que não identificou a necessidade de acompanhamento no domicílio, bem como não foi contactada em situações de transição de internamento hospitalar pós-diagnóstico da doença, para regresso ao domicílio. No contexto da temática a ser trabalhada, referiu sentir a necessidade de aprofundar alguns conhecimentos relativamente ao processo de referência e admissão da CNSE na equipa de intervenção precoce.

De acordo com a norma do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, 2013, relativamente à presença destas NSE, os serviços de saúde devem desenvolver estratégias de intervenção particularmente adequadas a estes problemas, o que pressupõe a articulação

privilegiada entre o Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), o Programa Nacional Saúde Escolar (PNSE) e o SNIPI, entre outros. Assim, identificar as crianças/jovens com NSE e referenciar para o serviço de intervenção precoce é uma competência do Enfermeiro e um contributo para a melhoria da qualidade de vida da criança/jovem com epilepsia.

Segundo informações cedidas pela Enfermeira Orientadora e Enfermeira Coordenadora, estas crianças/jovens são seguidas a nível hospitalar, sendo conhecidos casos pontuais, através de solicitações por parte dos professores. Não se conhecem a globalidade das 26 crianças, pelo que não é realizada uma intervenção no âmbito da saúde escolar. Estas Enfermeiras referem sentir a necessidade de conhecer estas crianças/jovens, bem como os contextos escolares onde estão inseridos, a fim de poder identificar as suas necessidades e intervir no ambiente escolar.

A Enfermeira coordenadora referiu-nos que o indicador "Proporção de Crianças e Jovens com Necessidades de Saúde Especiais que foram alvo de intervenção de Enfermagem, no âmbito da saúde escolar", do Bilhete de Identidade dos Indicadores de Monitorização dos Cuidados de Saúde Primários, encontra-se com uma contabilização nula. Segundo as suas informações, este facto é devido, principalmente à dificuldade da equipa de Saúde Escolar, em identificar estas crianças/jovens, para poder intervir junto das mesmas.

No sistema informático *Sclínico*, a classificação de CNSE remete-nos para um diagnóstico/identificação médica, o que nos conduziu durante este período de Estágio a tentar conhecer todas as crianças/jovens com NSE identificadas no mesmo, de forma a identificar necessidades de intervenção de Enfermagem. Após contacto com os pais e Enfermeiro de família, compreendemos que a generalidade destas crianças/jovens possui necessidades educativas especiais, sem qualquer associação com a perturbação neurológica Epilepsia. Estes dados foram muito importantes, para uma possível intervenção de Enfermagem noutras áreas, mas não nos "aproximou" da população do nosso estudo, mantendo assim a nossa problemática e as necessidades futuras de intervenção.

O conceito de necessidade, enquadrado num diagnóstico da situação é definido como "a diferença entre o estado atual e aquele que se pretende atingir" (Tavares, citado por Ruivo, 2010), representando o necessário para corrigir o problema identificado.

Assim, após identificarmos os nossos problemas surgiram, gradualmente, as seguintes necessidades de intervenção:

- Formação à equipa da USF acerca da organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce;

- Identificação na plataforma informática *Scínico*, das crianças/jovens com NSE abrangidas pela UCC;

- Ação de formação aos professores acerca dos cuidados a prestar à criança/jovem em caso de crise epiléptica;

- Construção de um guia com a estrutura do plano de saúde individual da criança/jovem com NSE - epilepsia, em contexto escolar (as temáticas que devem constar do plano na sua estrutura geral, apesar do seu caráter individual e personalizado);

- Ação de formação para a Enfermeira de saúde escolar, acerca da Classificação Internacional da Funcionalidade na saúde escolar;

- Construção de uma norma acerca da uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com epilepsia (instrumento de orientação na articulação entre o Enfermeiro da consulta de neuropediatria e o Enfermeiro de família/Enfermeiro de saúde escolar - com guião anexo).

Para além dos problemas/necessidades identificadas, conjuntamente com a equipa, considerou-se atribuir primordial ênfase à envolvimento dos pais no nosso caminho, visto serem os conhecedores destas crianças/jovens e os *experts* na sua prestação de cuidados. Assim, selecionámos esta população para identificar, sob a sua visão, de que forma o EEESIP poderia contribuir na prestação de cuidados a estas crianças/jovens, em parceria com os pais. Consideramos que depois de identificarmos, na perspectiva dos pais, as ações de intervenção do Enfermeiro, na continuidade de cuidados à criança/jovem com epilepsia, poderemos uniformizar a articulação entre as equipas de Enfermagem, em associação com a família.

Instrumentos de diagnóstico

Esta fase do projeto consistiu na construção de um ou mais instrumentos capazes de recolher informação que nos pudesse conduzir até à resolução da nossa problemática.

Para Fortin (2000, p. 261), “o processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim”.

Para a elaboração do diagnóstico de situação, mais concretamente a identificação e validação dos problemas, aos quais pretendemos dar resposta, existem muitos métodos de colheita e análise da informação, ao dispor do Enfermeiro. Os mais utilizados na prática clínica são: a entrevista, o questionário, bem como métodos de análise da situação, nomeadamente a análise SWOT, Cadeia de Valores, FMEA e *Stream Analysis*“ (Ruivo, et al., 2010).

Os instrumentos a utilizar dependem de inúmeros elementos, como da natureza dos objetivos da investigação, da população, do tipo de informação a recolher, do momento em que a avaliação é realizada, do contexto, das competências dos próprios organizadores e utilizadores dos instrumentos, do tempo, das verbas disponíveis, do modelo de análise e das características do campo de análise (Quivy, 2008; Ruivo, et al., 2010).

No presente trabalho privilegiou-se a utilização da entrevista estruturada, realizada individualmente (Apêndice D), como método de recolha de dados, com o objetivo de obter “dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a forma como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan, 1994, p.134).

A utilização da entrevista, trata-se de um método de observação indireta, pois dirigimo-nos ao sujeito para obter a informação procurada, através de questões ou itens. Registaram-se as respostas dos indivíduos a determinadas questões, para posteriormente retirar ilações sobre os seus significados.

Optamos pela escolha da entrevista por ser um instrumento que considerámos permitir dar resposta aos nossos objetivos, mantendo uma relação direta com os pais.

Como instrumento facilitador da análise do projeto, utilizamos também a ferramenta de diagnóstico Análise Swot (Apêndice G), de forma de avaliar mais objetivamente o cenário e facilitar o planejamento estratégico.

O método de Análise Swot é uma técnica sintetizadora e simplificadora de linhas de análise, assim como, de diagnóstico, sendo uma das técnicas mais utilizada na investigação, quer na elaboração de diagnósticos, quer em análise organizacional (Santos, 2010). Baseia-se num exercício de ordenamento através de um quadro, subdividido em quatro quadrantes. Dentro dos fatores positivos estão incluídas as forças e as oportunidades. Nos fatores negativos, estão integradas as debilidades e as ameaças (Carvalho, Costa & Dominginhos, 2009; Ruivo, et al., 2010; Santos, 2010).

Caraterização da amostra

No nosso estudo recorreremos a uma amostra não probabilística por conveniência. Segundo este método de amostragem, "os sujeitos são incluídos no estudo à medida que estes se apresentam num local preciso" (Fortin, 1999, p. 208), para a obtenção de dados. Seleccionámos como critérios de inclusão na amostra, os pais de crianças/jovens com NSE-epilepsia, que são acompanhadas na consulta de neuropediatria da Unidade Local de Saúde e que frequentam os infantários e escolas da cidade. Foram excluídos os pais cujos filhos frequentem outros infantários e escolas não incluídos nos anteriores.

A totalidade da população que se enquadra nestes critérios foi de 26 pais (casais) de crianças/jovens. Neste período temporal de 24 de Abril a 25 de Maio de 2018 foi possível entrevistar 10 pais (9 mães e 1 pai). Excluíram-se posteriormente 2 entrevistas, em que os pais, apesar de aceitarem participar, não responderam às perguntas. Foram analisadas apenas 8 entrevistas.

Os participantes foram convidados, pela neuropediatra, no final da consulta de neuropediatria, para uma possível participação no estudo (diretrizes da comissão de ética). Os que concordaram participar foram encaminhados para um gabinete no mesmo pavilhão, onde se encontrava o investigador. Este gabinete foi selecionado por ser habitualmente

pouco utilizado e encontrar-se numa localização mais afastada, garantindo condições de privacidade, anonimato e conforto para os participantes.

No encontro com o investigador, após terem sido efetuadas as apresentações mútuas, os participantes foram informadas sobre o tema do estudo, os objetivos e foi realizado o convite para participação, com especificação da colaboração requerida (entrevista) (Apêndice D). Apresentámos o termo de consentimento informado (Apêndice C), proporcionando tempo para a leitura, reflexão e decisão dos participantes, bem como de clarificação dos aspetos solicitados. Os pais que aceitaram participar (a totalidade) procederam à assinatura do mesmo.

O investigador conduziu a entrevista de forma coerente, mantendo uma atitude de escuta permanente. Evitou interromper o entrevistado, permitindo fluir o relato e só interviu quando este terminou. As informações foram gravadas em registo áudio e posteriormente transcritas (Apêndice H).

Técnicas de análise de informação

Na fase empírica do estudo procedemos à análise dos dados e posterior discussão dos resultados, com o seu proémio na caracterização sociodemográfica da população, onde identificámos o grau de parentesco com a criança/jovem, a idade, o grau de instrução, o estado civil e a composição do agregado familiar. Esta caracterização foi registada durante a entrevista, o que nos permitiu obter dados quantitativos, que foram processados e tratados informaticamente através do programa *Excel*, utilizando processos estatísticos descritivos (gráficos) (Apêndice I). Foram incluídas frequências: relativas (%) e absolutas (n°). Para análise e interpretação dos dados utilizámos um procedimento estatístico simples, que teve por base a estatística descritiva.

Relativamente ao grau de parentesco, a totalidade dos participantes (8) são mães de crianças/jovens com NSE-Epilepsia (Gráfico 1).

Quanto à idade dos participantes, a maioria possui entre 40-49 anos (62,5%), sendo que 37,5% das mães possuem entre 30-39 anos (Gráfico 2).

No que concerne ao grau de instrução, concluímos que 62,5% das participantes possui o ensino superior e 37,5% o 3º ciclo do ensino básico (Gráfico 3).

Considerando o estado civil, 25% das mães são solteiras, 37,5% são casadas e 37,5% encontram-se em união de fato (Gráfico 4).

No que respeita à composição do agregado familiar, em 12,5% das participantes o agregado familiar é composto por 2 elementos, em 25% por 3 elementos, em 50%, por 4 elementos e em 12,5%, por 5 elementos (Gráfico 5).

As participantes especificaram ainda a idade dos irmãos que englobam o agregado familiar, sendo, em 37,5% dos casos mais velhos que a criança/jovem com NSE, em 25% mais novos e 37,5% das mães não têm outros filhos (Gráfico 6).

Ao efetuar uma síntese dos dados podemos referir que os participantes são mães de crianças/jovens com NSE, com idades compreendidas entre os 30 e 49 anos, com grau de instrução entre o 3º ciclo do ensino básico e o ensino superior (com predomínio deste), cujo estado civil varia entre solteiras, casadas e em união de fato. O seu agregado familiar possui entre 2 e 5 elementos, sendo os outros filhos do agregado, predominantemente mais velhos, embora algumas mães também possuam filhos mais novos (25%) ou não possuam mais filhos (37,5%). Apesar de, por vezes, um filho com NSE poder alterar os padrões familiares e causar alguma vulnerabilidade na sua estrutura, estas mães, em 25% dos casos tiveram outros filhos depois do nascimento deste.

Após a análise dos dados quantitativos, procedemos à análise dos dados discursivos. Iniciámos por uma pré-análise de conteúdo (Bardin, 2011), na qual foi efetuada a preparação do material: audição integral de cada registo áudio e posterior transcrição das entrevistas. Na etapa seguinte procedemos à sua análise de conteúdo tendo os mesmos sido categorizados a partir de categorias, sub-categorias, unidades de contexto e de registo emergentes de discurso. Para Bardin (2011), a análise de conteúdo, enquanto método, é considerada um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. De acordo com este autor o seu processo percorre as seguintes fases: a organização da análise, a codificação, a categorização dos dados, o tratamento dos mesmos e a interpretação dos resultados.

A organização da análise derivou da leitura integral das entrevistas transcritas, da qual emergiram padrões comuns no foco das respostas. Embora cada experiência seja única, a análise permitiu identificar os componentes globais dos conteúdos, os padrões comuns, assim como interligar todas as respostas, e perspetivar o modo como as mesmas dão resposta à nossa problemática. Foram destacadas as expressões e/ou frases que se repetem e os temas abordados com maior frequência e maior ênfase ao longo do discurso.

Na continuidade do processo de análise do conteúdo, foi realizada a codificação dos dados. Este é um processo no qual os dados em “bruto” são organizados sistematicamente e agregados em unidades de análise. Esta transformação ocorre por recorte, enumeração, classificação e agregação (Bardin, 2011). Atribuímos um código aos participantes: P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7 e P8, que mantivemos na identificação das respostas às entrevistas. Utilizamos o recorte, para selecionar as unidades de registo e contexto; a enumeração, na qual definimos a frequência com que surgiu cada unidade de registo; e a classificação e agregação dos dados, com a seleção das categorias.

A categorização é o processo de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e seguidamente por reagrupamento (Bardin, 2011). Nesta etapa, efetuámos a análise categorial, tendo numa primeira fase diferenciado os dados e posteriormente reagrupado os mesmos por temas, categorias, subcategorias, unidades de contexto e registo.

No apêndice J encontra-se um quadro com as categorias e sub-categorias identificadas. No apêndice K apresentamos a análise categorial completa onde constam, para além destes dados, as unidades de contexto e as unidades de registo, resultantes da análise global dos das entrevistas.

Interpretação dos dados

No que concerne à categoria *Contexto de Parceria*, os participantes referiram 4 contextos onde tiveram oportunidade de prestar cuidados em parceria com o Enfermeiro: No contexto de *internamento*, com uma frequência de enumeração de 5, no contexto de *urgência*, que foi enumerada apenas por um participante, na *consulta de pediatria*,

enumerada por 7 participantes e no *centro de saúde*, enumerado apenas por 1 participante. Embora as mães, no momento da entrevista possam não ter recordado/referido todas as situações de parceria, as suas respostas conduzem-nos novamente para o que considerávamos ser a realidade atual, em que a criança/jovem é acompanhada pela equipa de Enfermagem maioritariamente em contexto de consulta, com um significado elevado também a nível hospitalar, principalmente aquando do diagnóstico. O contexto de parceria a nível do centro de saúde é assegurado, com menor regularidade, sendo que a nível domiciliário ou escolar não foi considerado pelos pais, o que nos leva a conjecturar que não será comum.

Quando analisámos as respostas dos participantes acerca da *capacitação dos pais* confirmámos que estes compreendem o seu significado e que vivenciam ou já vivenciaram esta intervenção, por parte do Enfermeiro. O seu testemunho permitiu-nos ramificar este significado nas seguintes sub-categorias: *disponibilidade do Enfermeiro, informação/comunicação com os pais, conhecimento acerca da doença, aceitar os pais como peritos e preparação para a alta (para cuidar no domicílio)*.

Uma das mães considerara a *disponibilidade do Enfermeiro* como uma fator imperioso no estabelecimento da parceria. (P1) - "Os Enfermeiros são aqueles que ficam lá depois dos médicos saírem (...) foram, em geral, os Enfermeiros que fizeram a diferença". Este fator é confirmado por diversos autores, que descrevem que o processo de trabalhar lado a lado com os pais, assistir, orientar e dividir com eles a prestação de cuidados, numa produção de relações e intervenções, requer tempo, disponibilidade e preparação (Ferreira, Vargas & Rocha; Issi, et al; Soares & Leventhal, citados por Lopes, 2012).

A *Informação/comunicação com os pais* também foi um aspeto referido por metade dos participantes e já antes confirmado por teóricos como Casey (1993), que descreve a satisfação dos pais/família com a informação prestada pela equipa, como uma estratégia no trabalho em parceria. Na perspetiva de Smith (1995), a chave para esta relação está no "dar poder" à família, partilhando informação e conhecimentos. As mães descreveram-nos essa realidade através das seguintes expressões: (P1) - "informação útil para lidar com as questões da doença"; (P5) - "temos de lidar também com as crises em casa (...). O facto de (...) nos ajudar (...) a lidar com a situação tem sido boa e é benéfico em todos os

sentidos"; (P6) - "houve ali uma aprendizagem muito grande"; (P7) - "eles explicaram-me muito, como lidar com uma criança diferente".

O *conhecimento acerca da doença* foi transmitido por uma das mães participantes, referindo que, o fato do Enfermeiro já conhecer outras crianças com a mesma patologia, permitiu que este ficasse mais alerta para atuar no imediato com a sua filha, o que esta mãe considera importante na parceria: (P5) - "a minha experiencia acaba por ser benéfica, por ter ganho já com o que há para trás, em relação às outras crianças"; (P5) - "há uns Enfermeiros que estão dentro da situação".

Aceitar os pais como peritos foi considerado mais um dos significados da parceria para uma das mães participantes. Esta parceria assenta no reconhecimento dos pais como principais Especialistas no conhecimento dos seus filhos e no reconhecimento do direito dos pais na participação, no processo de cuidar e na tomada de decisão (Smith, 1995). Quando a participante (P3) refere: "eu fui pedir 2 clisteres à Enfermeira, ela deu-me!", depois de já o ter feito várias vezes no turno anterior e explicado, sem sucesso, que seria a forma do seu filho melhorar, ela confirma que a Enfermeira neste momento reconheceu a mãe como uma especialista nos cuidados ao seu filho com NSE e aceitou a sua opinião como perita.

As ações desenvolvidas pelos Enfermeiros em conjunto com os pais, com vista a uma *preparação dos mesmos para a alta/continuidade de cuidados* surgem nos discursos das participantes entrevistadas (75% - 7 mães), como um fator que contribuiu positivamente para a saúde dos seus filhos: (P1) - "(...) em termos de informação útil para lidar com as questões da doença"; (P3) - "porque depois em casa já vamos com outra bagagem, já temos mais experiencia em certas situações"; (P4) - "Para eu também perceber a doença, o que é que tenho de fazer; (P5) - "(...) nos temos de lidar também com as crises em casa (...). O fato de haver uma relação entre Enfermeiro e pai e nos ajudar nesse aspeto..."; (P6) - "Foi um excelente exemplo e caso que nos capacitou a nós (...), família para conseguirmos também resolver esse problema"; (P7) - "Foi muito gratificante, pois aprendi a lidar".

Este processo de aprendizagem dos pais requer, inevitavelmente dos Enfermeiros, um agir que potencie a relação de parceria. Sem este tipo de intervenção não é possível assegurar essa continuidade de cuidados (Mendes, 2013).

Na seguinte categoria analisada: *condicionantes da parceria* emergiram as sub-categorias: *desconhecimento da doença, não aceitar os pais como peritos, ausência do Enfermeiro*.

Relativamente à sub-categoria *desconhecimento da doença*, 3 das participantes descreveram, que o fato do filho possuir uma patologia rara, que tem como consequência a epilepsia, induz a que os Enfermeiros por vezes não demonstrem a segurança que os pais consideravam necessária para a prestação de cuidados ao seu filho, em parceria: (P1) - "(...) o desconhecimento da doença (...), fez com que tudo fosse novo; (P5) - "(...) há outros Enfermeiros que não estão dentro da situação"; (P6) - "(...) nunca sentimos confiança do lado do Enfermeiro em estar capacitado para responder a uma convulsão de um bebé. Passou-nos a informação que não havia segurança para também dar resposta e esta situação". Este aspeto remete-nos para duas situações distintas/hipóteses: a do Enfermeiro, pelo seu comportamento transmitir uma mensagem diferente da realidade ou a de, efetivamente, sentir necessidade de aprofundar conhecimentos acerca da patologia rara.

Não aceitar os pais como peritos foi mais uma das categorias identificada por 2 mães. Contrariamente ao descrito anteriormente, pelos participantes, que parceria significava aceitar os pais como peritos, dois dos participantes referiram que o fato de não ter ocorrido esta aceitação foi um fator que perturbou a prestação de cuidados: (P1) - "Olhava para os Enfermeiros (...) e via a duvida estampada no rosto, a pensar: "o que se passa com esta mãe?"; (P3) - "(...) já passei por episódios que não me deixaram ser eu a fazer e eu vi que as pessoas não estiveram bem (...) respondiam: nós é que fazemos, nós é que temos a experiência e a mãe não vai fazer".

A *ausência do Enfermeiro* foi um fator relatado por 50% (4) dos participantes, por 6 vezes. Estas referem sentir a necessidade da presença do mesmo, em determinados contextos, para que possa ocorrer a oportunidade de cuidar em parceria: (P2) - "os Enfermeiros deviam dar mais apoio dentro da escola"; (P3) - "vamos para casa e perdemos um bocadinho porque não temos ali ninguém que apoie em nada"; (P4) - "Para falar sobre a medicação ou os sinais, à professora, tive que ser eu a ir la, pois foi difícil haver contato em termos de saúde escolar e os cuidados de saúde primários ou a consulta"; (P6) - "(...) trabalhei também com os pais, com as crianças, tive de ir várias vezes a escola fazer

sessões com as crianças; (P6) - "(...) não haver na escola um conhecimento do que é que é a realidade destes meninos (...) há claramente aqui, a falta de algum tipo de registo (informação/orientações) que possa ser individualizado, à criança e que ajude em situações destas"; (P6) - "não temos um Enfermeiro de referência". A OE privilegia o método de trabalho por "Enfermeiro de referência", considerando-o imprescindível para uma prestação de cuidados de alto nível de complexidade (2011). Este método é aquele que mais se adequa e facilita a aplicação de filosofias e modelos de cuidados pediátricos contemporâneos, como os cuidados centrados na família e os cuidados em parceria (Reis, citado por Mendes, 2013).

Com a análise desta fase das entrevistas, tentámos conhecer, sob a visão dos pais, as situações/contextos onde prestaram cuidados em parceria com o Enfermeiro, bem como o que os pais consideram que os Enfermeiros desenvolveram para promover a sua capacitação. Fizemo-lo para que pudéssemos compreender se os pais conhecem de facto o que significa cuidar em parceria e como o avaliam. Identificámos também os fatores que estes consideram ter condicionado este processo. Estes aspetos permitem-nos guiar o nosso caminho de uniformização dos cuidados à criança/jovem com epilepsia, sendo um contributo para orientar a nossa prática.

Após a análise e obtenção dos dados anteriores, surge a que consideramos a categoria primordial: *oportunidades de parceria*. Esta conduziu-nos às seguintes sub-categorias: *Na escola/infantário* e *no domicílio*.

Apenas uma mãe participante referiu o *domicílio*: (P3) - "quando os pais saem assim com meninos especiais, dos hospitais, deviam ter em casa um acompanhamento nos primeiros tempos (...). Agora, de vez em quando, se nós precisássemos de um apoio também acho que valeria a pena". O contexto escolar (*escola/infantário*) foi o mais referido pelas mães para a uma futura oportunidade de prestar cuidados em parceria com o Enfermeiro, sendo que 87,5% (7) das mães manifestaram esse desejo: (P1) - "Acho que em contexto de escola, em relação à epilepsia haja um trabalho mais alargado e com mais sequência. (...) Essas informações têm de chegar à escola e têm de chegar por via dos profissionais de saúde (...). As associações de pais são um bom intermediário para ajudar a organizar algumas destas iniciativas"; (P2) - "Na escola devia de haver uma formação. (...) Nós tentamos explicar mais ou menos o que sabemos aos professores, mas não é a mesma

coisa"; (P3) - "Na escola, na hora da refeição beneficiávamos do acompanhamento de um Enfermeiro"; (P4) - "Acho que na escola podia haver mais comunicação, pois mudam os professores"; (P5) - "havendo uma equipa mais familiarizada para essas questões que desse assistência nestas instituições, acho que era um espetáculo (...). Acabava por não ser só trabalho entre Enfermeiro/pais, mas também entre Enfermeiros/pais e escola"; (P6) - "em contexto de escola (...) o Enfermeiro que possa acompanhar, ajudar os pais muitas vezes na informação cedida aos outros elementos das equipas educativas"; (P8) - "Talvez uma parceria com a Enfermagem fosse importante junto das escolas, nessa área".

Em síntese, os participantes reconhecem e valorizam a importância da intervenção do EEESIP, em parceria com a família, considerando-o um recurso fundamental para prestar mais e melhores cuidados à criança/jovem com NSE. O EEESIP é considerado o detentor do conhecimento da criança/jovem e da sua patologia, sendo referido por algumas das mães.

Na capacitação dos pais, as participantes destacam-se a *informação/comunicação com os pais*, a própria *capacitação* dos mesmos e o fato do Enfermeiros *aceitá-los como peritos*, sendo a *ausência do Enfermeiro*, em determinados contextos, o fator mais referido como condicionante para a parceria.

No que respeita a novas oportunidades de parceria, os pais referem o contexto escolar (*escola/infantário*), como aquele onde o trabalho em parceria entre pais, Enfermeiros e até comunidade escolar traria para si e para o seu filho um grande contributo na sua qualidade de vida.

Estes dados revestem-se de uma importância indubitável para o nosso projeto, visto que, grande parte da vida da criança/jovem com epilepsia é percorrida na escola. Torna-se assim, da maior importância que esta mantenha uma vida escolar saudável e de êxito. Pelo exposto, a continuidade de cuidados em parceria com a família deve acontecer relevantemente neste contexto. Uniformizar os cuidados de Enfermagem na continuidade de cuidados à criança/jovem com epilepsia, é atribuir extrema ponderação ao contexto escolar. Segundo Brook, Hiltz, Kopplin & Lindeke, 2015, para a criança/jovem com epilepsia tenha uma vida escolar ativa e de sucesso, é indispensável que se crie um ambiente propício à sua participação, sendo a parceria entre professores, pais e

Enfermeiros de saúde escolar um pilar fundamental para a construção do seu processo escolar.

Através da Análise *Swot* que realizada (Apêndice G) podemos verificar que existem menos ameaças á realização do projeto do que forças e oportunidades. As fraquezas que identificámos são alguns dos motivos que nos impulsionaram a realização deste projeto, pelo que consideramos que possuímos a estrutura e as condições necessárias para continuar a desenvolvê-lo.

2.1.3. Definição de Objetivos

Todo o trabalho projetado pelo investigador pressupõe a delineação de objetivos, visto que depois da problemática identificada, são eles que despertam no investigador a sede de desenvolver um estudo.

Imperatori e Giraldes (1993, p. 79) definem o objetivo como “o enunciado de um resultado desejável e tecnicamente exequível de evolução de um problema”.

A fixação de objetivos foi fundamental na construção do projeto, pois visou dar resposta às necessidades em saúde identificadas. Permitted também tornar mais claras e justificar as intervenções de Enfermagem ao longo dos períodos de Estágio que percorremos.

Definimos assim os seguintes objetivos:

Objetivo Geral:

Contribuir para a uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com NSE: epilepsia.

Objetivos Específicos:

- Identificar na plataforma informática *Sclínico*, as crianças/jovens com NSE abrangidas pela UCC, cumprindo os procedimentos éticos e deontológicos;

- Identificar, sob a prespetiva dos pais, o contributo do EEESIP nos cuidados, em parceria, à Criança/Jovem com NSE: Epilepsia;
- Transmitir informação à equipa de Enfermagem e médica da USF, relativamente organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce;
- Transmitir informação aos professores acerca dos cuidados a prestar à criança/jovem em caso de crise epiléptica;
- Planear a construção de uma norma acerca da uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com epilepsia;
- Planear a construção de um guia com a estruturação do plano de saúde individual da criança/jovem com NSE - epilepsia, em contexto escolar;
- Planear ação de formação para Enfermeira de saúde escolar, acerca da Classificação Internacional da Funcionalidade na saúde escolar;

2.1.4. Plano de Ação

O plano de ação é a terceira fase do ciclo de vida do projeto, na qual se elabora um plano detalhado, cobrindo as várias vertentes da gestão: calendarização das atividades, recursos necessários, riscos e qualidades (Miguel, 2006).

Embora não seja uma fase estanque, tal como todo o projeto, mas acaba por definir uma ponte entre as etapas de elaboração e de execução, onde se obtém um estudo mais detalhado de todas as atividades, meios e estratégias necessárias para atingir os objetivos.

Nesta etapa do projeto construímos grelhas orientadoras e delineadoras do plano de ação, que se encontram no Apêndice L.

Todo este processo de planeamento decorre e decorreu ao longo de um período temporal, pelo que foi importante definir-se uma representação gráfica ou esquemática desse mesmo período, através de um cronograma de atividades (Gráficos de Gantt - Apêndice M).

Foram planeadas atividades com vários períodos temporais, a curto, médio e longo prazo. Parte destas foram realizadas do decorrer do Estágio Final, no entanto algumas delas planeiam-se para uma fase posterior.

2.1.4.1. Estratégia de Avaliação do Plano de Ação

Uma das características da metodologia de projeto é precisamente o fato da avaliação ser contínua (Leite, et al., 2001). Não surge apenas na fase terminal de um projeto, mas ao longo de todo o processo. Assim, procurámos fazer uma análise sistemática e reflexiva de cada ação/reunião, acompanhando todo o ciclo do plano. Cada um destes momentos foi um ponto de partida ou reflexão para as seguintes.

Delineámos metas e indicadores para facilitar a avaliação das atividades desenvolvidas, que se encontram descritos nas grelhas de plano de ação (Apêndice L).

Na ação de formação acerca da organização/funcionamento do SNIP, pretendíamos uma adesão de 90% de Enfermeiros e de 90% de médicos. Relativamente aos Enfermeiros conseguimos atingir esta meta, visto que estiveram presentes 8 Enfermeiros (88,8%). Relativamente aos médicos não conseguimos, pois só estiveram presentes 2 médicos (22,2%). Solicitámos que transmitissem a informação à equipa. A sessão foi avaliada através de questões com o grupo e com o preenchimento de um modelo de avaliação (Apêndice Q).

No que respeita ao objetivo de conhecer as crianças/jovens com NSE identificadas na UCC, conseguimos atingir a meta, pois identificámos mais de 90% das crianças/jovens.

Na sessão de formação realizada na escola acerca dos cuidados a prestar à criança/jovem, em caso de crise epiléptica estiveram presentes todos os professores da jovem, pela qual foi solicitada a sessão (100%). Para além do preenchimento do modelo de avaliação da sessão (Apêndice Q), avaliámos esta sessão através de observação individual e coletiva nas situações de *role-playing*. Os professores revelaram aquisição de conhecimentos, pois atuaram corretamente em situações simuladas.

Para as atividades ainda não desenvolvidas traçámos também metas e indicadores (Apêndice L). No que respeita à aplicação da norma e do guia de plano de saúde

individual, prevê-se uma verificação da sua utilização, através dos registos realizados após a prestação de cuidados continuados a estas crianças/jovens.

Na sessão sobre a CIF, projeta-se uma metodologia de avaliação similar às anteriores, através de modelo de avaliação e também da utilização de estudos de caso, de forma a simular a sua aplicação.

3. ANÁLISE DAS ACTIVIDADES DE APRENDIZAGEM

O percurso deste ciclo de estudos teve início, desde logo, com a validação das competências adquiridas e desenvolvidas ao longo da carreira profissional. Um processo de creditação, no qual foi realizado um portfólio e uma entrevista que permitiram transmitir parte do processo de aquisição de competências de Enfermagem em SIP. Nesta fase manteve-se, em simultâneos, a frequência e participação nas Unidades Curriculares, que decorreu até Novembro de 2017. Esta etapa permitiu iniciar uma reflexão acerca de toda a carreira profissional e a identificação pessoal da Enfermeira que se criou e construiu, as aprendizagens, as vivências, o que foi adquirido.... Foi uma ponte, que permitiu o acesso à margem seguinte: a entrada no grande portal do Estágio Final.

3.1. Atividades de aprendizagem desenvolvidas na USF

Foi chegado o momento de início do Estágio Final, que por opção, teve o seu proémio na USF. Esta ordem de escolha foi de encontro ao que, nesta fase embrionária, se projetava realizar no estudo planeado.

Ao longo da carreira, nos momentos de oportunidade de realizar Estágios/ensinos clínicos, as opções, na generalidade, foram para serviços de saúde centrais, com a expectativa que proporcionassem uma visão mais diversificada e especializada da realidade, comparativamente com os serviços distritais. Desta vez a escolha foi a cidade mãe, visto ser aquela onde se pretende a continuação da prestação de cuidados e que se considera importante continuar a conhecer. Esta foi a cidade berço, a recetora no início da caminhada pela vida e a qual voltou a receber uma jovem, após 18 anos, com o objetivo de frequentar o curso que viria a proporcionar sua profissão: Enfermeira.

Chegada esta fase, o sentimento era de curiosidade e o de estar num ambiente um pouco familiar, visto já conhecer o Centro de Saúde, embora de forma superficial. Também o era, por sentir que estaria a entrar numa "intercâmbio" de experiências e vivências, uma vez que já tinha tido a oportunidade de orientar as Enfermeiras Especialistas desta Unidade, em contexto hospitalar, no âmbito da sua Especialidade.

A receção pela Enfermeira Orientadora (M.) foi calorosa, proporcionando grande à-vontade naquele ambiente. Após uma conversa, com a mesma, acerca da organização/funcionamento do Centro de Saúde, seguiu-se o acompanhamento numa visita guiada pelas instalações e apresentação a toda a equipa. Voltámos posteriormente a reunirmo-nos no gabinete e definimos os horários. Tentámos começar por, informalmente, reconhecer o diagnóstico da situação, com o objetivo, ainda precoce, de programarmos algumas atividades/ações a desenvolver ao longo do período de Estágio, bem como as linhas orientadoras do projeto, visto que nesta fase ainda era muito rudimentar. Esta programação foi posteriormente construída no decorrer dos turnos de Estágio, num processo gradual, como evidenciado no cronograma (Apêndice M).

Nos primeiros dias de Estágio procedemos à realização de todos os documentos para a solicitar a apreciação da comissão de ética da Unidade Local de Saúde, na realização do estudo de investigação/projeto (Apêndices B, C e D). Obtivemos posteriormente um parecer positivo (Apêndice S).

Ambas as Enfermeiras ESIP da USF possuem consultas programadas de saúde infantil à quinta-feira de tarde, sendo que a Enfermeira L. possui também à segunda de tarde e a Enfermeira Orientadora M. varia a segunda programação da semana, entre a quarta de manhã e a segunda de tarde. A opção que tomámos foi a de acompanhar sempre a Enfermeira M. nas consultas e em turnos que não havia consulta de saúde infantil colaborar com a Enfermeira L., com o objetivo de que o Estágio decorresse na generalidade na área de especialidade frequentada.

Prestar cuidados na Consulta de Saúde Infantil foi um processo totalmente novo, visto que a oportunidade anterior de conhecer esta realidade foi há longínquos 17 e 13 anos, na frequência, respetivamente, do 1º e 4º ano de Licenciatura em Enfermagem.

Ao longo das diferentes consultas de saúde infantil e juvenil tivemos a oportunidade de acompanhar o RN/criança/jovem e família em diferentes etapas de desenvolvimento, mas com mais recorrência, o RN e a criança. Esta foi uma oportunidade de colaboração no planeamento, execução e avaliação dos cuidados de Enfermagem Especializados e de futuro Mestre considerado muito positivo, visto que cuidámos da família como um todo. Este Enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para conhecer o utente, visto que o acompanha por todo o ciclo de vida.

A participação em consultas de saúde materna, durante este Estágio, trouxe também um contributo importante, no que respeita a realização de ensinamentos, principalmente de pós-parto, onde se adquiriram mais alguns instrumentos passíveis de aplicar no contexto neonatal, ou seja, na própria realidade de trabalho.

Acompanhar o Recém-nascido, nos cuidados de Saúde Primários, foi uma forma de repensar a articulação entre a área de cuidados de saúde primários e a área hospitalar, ao compreender o percurso pós-alta.

O Cantinho da amamentação da USF foi um local privilegiado para mãe e bebé ficarem confortáveis durante a amamentação e que utilizámos em momentos de ensino relacionados com esta temática.

A oportunidade de participar na vacinação também proporcionou aquisição de conhecimentos, no que respeita principalmente ao calendário vacinal, bem como administração das mesmas e ensino a realizar. A dor do RN/criança/jovem, provocada pela vacinação, foi também um aspeto explorado neste contexto de Estágio. Discutimos algumas estratégias não farmacológicas de controlo e alívio da dor, que ainda não são utilizadas na USF. Planeámos a utilização futura das mesmas.

De todas as vivências/aprendizagens adquiridas, neste período, destaca-se aqui a aplicação da escala de Mary-Sheridan modificada, com a qual foi possível avaliar o desenvolvimento do RN/criança/Jovem.

Foi dada especial atenção à estratégia para se obter a participação da criança nas atividades que integram a avaliação, sobretudo através do jogo e brincadeiras e sempre que

possível partindo de atividades da “iniciativa” da criança. O conhecimento dos pais sobre os seus filhos também foi valorizado nesta vigilância.

Discutimos ainda a utilização da escala de Growing Skills II sobretudo como prova de rastreio de situações anómalas do desenvolvimento do nascimento até aos 5 anos. A Enfermeira refere não ser comumente utilizada na sua prática, no entanto evidenciámos a sua importância e possível futura aplicação.

Visto as consultas serem programadas, uma das estratégias utilizadas para que a consulta decorresse de forma mais fluida e segura foi a construção prévia de um plano de consulta adaptado à etapa de desenvolvimento em questão, que foi depois personalizado, tendo em conta as características/necessidades da mesma e da família.

Durante o Estágio recebemos na consulta apenas um utente com epilepsia, com 8 anos. Falámos um pouco com a mãe, para tentar compreender como tem decorrido o processo de continuidade de cuidados, ao que a mãe nos referiu que este é acompanhado na consulta de neuropediatria e que foi ela a explicar na escola a patologia do filho. Transmitimos esta informação à Enfermeira de Saúde Escolar, que registou esta necessidade, com o objetivo de planear uma intervenção.

Da avaliação realizada ao longo das consultas identificámos apenas uma criança com obesidade que referenciámos para consulta de nutrição. Não foram identificados mais utentes que necessitassem de sinalização para outras consultas ou equipas, como a Equipa de IP, no entanto, surgiram aqui algumas dúvidas/lacunas no que respeita aos critérios e processo de referenciamento para esta entidade, pelo que tomámos a iniciativa de realizar uma sessão de formação em serviço neste âmbito (Organização/funcionamento do SNIP).

Depois de identificarmos a intervenção a realizar, apresentámos os objetivos da sessão e respetivas atividades ao Enfermeiro chefe e solicitamos a autorização para a realização da mesma; solicitámos a colaboração das chefias no que concerne à convocação de todos os elementos (equipa de Enfermagem e médica) e solicitámos ao Enfermeiro responsável a disponibilização da sala de formação/sala de reuniões.

A sessão foi realizada na última semana de Estágio (Apêndice N). Na generalidade a equipa revelou que os conteúdos abordados transmitiram aquisição de conhecimentos, o

que também se verificou com a avaliação final, na realização das questões, utilizando estudos de caso.

Nesta etapa de Estágio Final também se deu início à realização da revisão da literatura intitulada: "Criança/Jovem com Epilepsia: Competências do Enfermeiro de Saúde Escolar".

O acesso a utilização de fontes de informação científica foi uma prática constante sempre que se detetavam necessidades.

A integração nas atividades desenvolvidas, foi um objetivo fulcral, que se conseguiu atingir, ao adotar uma postura mais autónoma e de gestão nos momentos em que os domínios de conhecimentos adquiridos até então poderiam ser aplicados ao contexto e uma postura mais passiva e de observador nos momentos em que a Enfermeira Orientadora apresentava o domínio de conhecimentos. Esta fase tornou-se num momento/oportunidade de aprendizagens.

No final das consultas avaliávamos as mesmas, através de uma análise retrospectiva e apreciação crítica e construtiva, com o objetivo de melhorar em momentos posteriores. Os registos informáticos eram desconhecidos, mas constituíram-se também num suporte de apoio ao longo da consulta, bem como um recurso, onde ficaram descritos os cuidados prestados.

A equipa permitiu o estabelecimento de uma atitude de entreajuda, possibilitando que a integração fosse contínua, gradual e muito positiva.

3.2. Atividades de aprendizagem desenvolvidas na UCC

O Estágio na UCC, no âmbito de Saúde Escolar não foi antecedido de uma expectativa de novidade, visto que na frequência da Especialidade já havia sido realizado nesta área e neste local, embora não enquadrado numa UCC. Assim, esta realidade passou a ser vivenciada em duas fases: a fase de Pré-Especialista, há 7 anos e a fase de Especialista e pré-Mestre, atualmente.

Grande parte da equipa já me era familiar, tendo-me recebido de forma muito acolhedora. A Enfermeira Orientadora frequentou a sua especialidade também em 2011, tendo-nos encontrado ainda em contexto de Estágio.

As reuniões prévias ao Estágio, com o objetivo de discutir com a equipa a temática a desenvolver, já haviam sido realizadas, pelo que, desde a iniciação deste percurso se deu continuidade ao projeto programado.

Deste logo, foi manifestado à Enfermeira orientadora, o desejo de envolvimento nas atividades programadas pela mesma. Este objetivo foi definido em conjunto, para que pudéssemos conciliar as atividades do projeto, com as atividades programadas com as escolas/infantários.

Durante todo o percurso conservou-se o sentimento de que o trabalho e o contributo oferecido, enquanto Enfermeira ESIP, com experiência de 13 anos foi muito bem recebido e aceite naquele contexto.

A postura tranquila, talvez adquirida pela experiência anterior de formadora, juntamente com o gosto pela preparação das sessões levaram a que se tornasse um prazer prestar cuidados nesta área.

As sessões que realizámos envolveram várias temáticas/projetos, como o "(des)cobre o teu corpo", desenvolvido em vários infantários e escolas, tendo sido realizada uma sessão de encerramento com todas as escolas no final do estágio, uma vez que este coincidiu com o final das aulas escolares.

Foram realizadas sessões acerca de prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, prevenção do cancro, cuidados a ter com o sol, direitos das crianças e ainda uma feira da saúde, em articulação com a USF e o projeto: "Baleizão - aldeia amiga das pessoas idosas", destinada a miúdos e graúdos.

Para o desenvolvimento das diversas atividades, trabalhámos em parcerias com os mais diversos setores, não só relativos à saúde, mas também à comunidade, tais como autarquias, comércio local e escolas. Só através de uma aliança entre os vários profissionais podemos proporcionar às nossas crianças/jovens e famílias educação para a saúde de qualidade.

A preparação das várias sessões exigiu uma pesquisa bibliográfica e consequente construção dos conteúdos a apresentar, utilizando essencialmente trabalhos manuais e/ou tecnologias de informação e comunicação, de acordo com os objetivos e as faixas etárias a que se destinavam.

Todas as sessões foram avaliadas, utilizando métodos adequados à idade, o que permitiu confirmar a aquisições de conhecimentos. Nalgumas delas disponibilizámos ainda materiais para os professores pudessem continuar a trabalhar a temática com o grupo.

Constatou-se que existe uma relação de grande proximidade entre a Enfermeira de saúde escolar e a comunidade escolar. Quando a Enfermeira L. chegava à escola era recebida por alunos, professores, educadoras, auxiliares, toda uma população com quem já estava familiarizada. Esta relação construída ao longo dos anos, ultrapassa muitas vezes o indivíduo, centrando-se também na família. O Enfermeiro conhece o utente nas suas várias vertentes e também a sua família e a comunidade em que está inserido.

Nos momentos de presença nas escolas para realização das sessões identificámos também algumas situações de risco: uma criança com autismo e uma criança suspeita de maus-tratos. Estas situações foram referenciadas ao Enfermeiro de família e serviço social e posteriormente avaliadas.

As turmas e os alunos estão inseridos no sistema informático, pelo que todas as intervenções são registadas, com o objetivo de efetuar uma avaliação do cumprimento do Plano Nacional de Saúde Escolar.

Neste caminho, em paralelo com as sessões frequentes que faziam parte do nosso dia-a-dia, foi dada continuidade á realização da revisão integrativa e terminada perto do final do Estágio.

O projeto foi também desenvolvido no decorrer destas 10 semanas. Foram realizadas as entrevistas aos pais das crianças/jovens com epilepsia, analisados e interpretados os dados. Identificámos as crianças/jovens com NSE referenciadas na UCC, após contato com os pais e Enfermeiro de família.

Na quarta semana de Estágio surgiu uma necessidade interventiva que se integrou nos conteúdos a serem trabalhados: a diretora de turma de uma das escolas abrangidas solicitou

a intervenção do Enfermeiro de saúde escolar, referindo que possuía na turma uma aluna com epilepsia fotossensível, sendo que a equipa de professores desconhecia a forma correta de atuar em caso de crise epilética.

Após aceitarmos colaborar, foi agendada a data para a sessão, com a diretora de turma, solicitada de sala adequada para sessão teórica e prática e realizada a pesquisa bibliográfica para preparação da sessão.

A sessão foi realizada na última semana de Estágio. Tentámos realizá-la de forma interativa, com a participação dos professores, onde depois de uma exposição dos conteúdos, realizámos *role playing*. Considerámos ter sido muito importante a sua realização, pois constatámos que os professores desconheciam como agir e até mesmo a existência da medicação de emergência e a sua localização, tendo adquirido aqui estes conhecimentos.

Identificámos esta intervenção como um início do que pretendemos desenvolver com o nosso projeto: um acompanhamento mais continua destas crianças, com momentos de educação mais frequentes aos longos dos anos escolares. Os profissionais que acompanham a criança/jovem não são os mesmos à medida que esta progride nos estudos e as situações de emergência acontecem, felizmente, com pouca frequência, pelo que as informações têm de ser transmitidas com maior periodicidade.

Os dias de Estágio passaram de forma veloz, enquanto percorríamos este nosso caminho pelas escolas. As atividades previamente planeadas ocupavam-nos todo o tempo, de tal forma que permanecíamos por períodos muito curtos no Centro de Saúde.

A Enfermagem em Saúde Escolar exige uma grande dedicação, tempo e o verdadeiro gosto pela profissão, seguindo ao encontro desta população, no ambiente onde se encontra inserida: nas escolas.

Sendo a promoção da saúde a pedra basilar da Enfermagem em contexto comunitário, acredito que contribuímos para uma visão mais abrangente de tudo o que envolve a promoção de hábitos de vida saudáveis. Foi muito importante refletir acerca das necessidades da população e planear as atividades da forma mais criativa e interativa possível para que conseguíssemos cativar a sua atenção e interesse.

4. ANÁLISE REFLEXIVA ACERCA DAS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM ADQUIRIDAS E DESENVOLVIDAS

A disciplina de Enfermagem é uma disciplina profissionalizante que se constrói com fundamentação na investigação científica. Tem um mandato social onde desenvolve, dissemina e emprega o seu conhecimento e as suas competências (Fawcett, 2000).

Competência é “saber mobilizar recursos cognitivos disponíveis para decidir sobre a melhor estratégia de ação perante uma situação concreta” (OE, 2009, p. 11).

Em Enfermagem ser competente é uma das máximas fundamentais para alcançar de forma eficaz os três saberes: o saber saber, saber fazer e saber ser, não bastando só deter conhecimentos e capacidades, mas conseguir aplicá-los de forma adequada e congruente às situações reais de trabalho, mantendo o reconhecimento pelo outro (Oliveira, 2007).

Assim, o desenvolvimento de competências é uma construção do conhecimento e um saber agir validado, em que transferimos os recursos adquiridos, para a prática.

Na atualidade é reconhecido que, as aprendizagens, em contexto clínico, são essenciais para permitir que o profissional de Enfermagem consiga dar respostas com qualidade às exigências sociais com que se depara. Para Abreu (2003) o contexto clínico implica processos de reflexão na e sobre a ação, o que o torna espaço único de transformação de conhecimentos e obtenção de saberes práticos e processuais.

É no Ensino Clínico/Estágio onde o conhecimento se constrói de uma forma mais sustentada, onde a conceitualidade e a práxis se validam mutuamente, produzindo novos conhecimentos.

A frequência do ciclo de estudos de pós-licenciatura em Enfermagem de SIP, em 2010/2011, proporcionou a aquisição de competências específicas e gerais, nesta área de especialidade (através da realização de Estágios e da frequência de momentos teóricos).

No decorrer da Unidade Curricular Estágio Final, quer com a realização de todas as atividades delineadas, quer com a prestação direta de cuidados de Enfermagem, designadamente cuidados de ESIP, verificou-se mais um importante aprofundamento das competências específicas e das competências comuns do Enfermeiro Especialista e também uma notável aquisição das competências de Mestre.

Para uma compreensão de todo o percurso de aprofundamento, desenvolvimento e aquisição de competências, realizamos em seguida uma análise reflexiva desse processo decorrido ao longo deste semestre. Iniciamos pela análise das competências comuns do Enfermeiro Especialista, posteriormente as específicas do EEESIP e por último as competências de Mestre.

4.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

Em 2010 com o objetivo de definir o perfil e a certificação de competências, foi proposto o regulamento das competências comuns do Enfermeiro Especialista, tendo sido aprovado em Diário da República, como regulamento nº122/2011.

De acordo com o regulamento anterior, as competências comuns são "competências partilhadas por todos os Enfermeiros Especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria" (p.8649).

Desta forma, ficou definido que todos os Enfermeiros Especialistas, independentemente da sua área de atuação partilham quatro domínios de competências: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Estas competências são aplicáveis em qualquer contexto de cuidados de saúde, quer sejam primários, secundários ou terciários.

Para o desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista, salienta-se o contributo das atividades do projeto delineadas e apresentadas ao longo deste relatório, mas também o regular desempenho das atividades de gestão, de coordenação e de supervisão que foram promovidas no decorrer da Unidade Curricular Estágio Final, com o acompanhamento permanente das Enfermeiras Orientadoras do contexto da prática de cuidados.

O primeiro domínio de competências comuns do Enfermeiro Especialista, é o **domínio da responsabilidade profissional, ética e legal (A)**. Neste domínio, encontra-se definido que o Enfermeiro deve *desenvolver uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção (A1)* e *promover práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (A2)* (Regulamento n.º 122/2011 de 18 de fevereiro da OE, 2011).

Segundo o artigo 8º do Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE), relativo ao exercício profissional dos Enfermeiros, “no exercício das suas funções, os Enfermeiros deverão adotar uma conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos” (OE, 2015, p.101). Esta responsabilidade foi uma máxima na praxis profissional diária, não só pelo respeito e promoção dos direitos do RN/criança/jovem e família, como também pelo respeito pela equipa multidisciplinar.

A tomada de decisão na prestação de cuidados foi sempre refletida e atentamente partilhada com família e a equipa, facto que se encontra fundamentado ao longo da análise do projeto. Esta tomada de decisão também foi baseada na evidência, tendo em consideração, os conceitos inseridos no REPE, os valores, direitos e deveres defendidos no código deontológico do Enfermeiro e a carta de direitos e deveres do doente. A liderança no processo, os resultados do mesmo, bem como a avaliação dessa tomada de decisão foi também uma capacidade demonstrada durante este período, principalmente ao longo das atividades que surgiram no projeto desenvolvido.

Quando referimos tomada de decisão partilhada, recordamos este direito dos pais. A prestação de cuidados de SIP não se dissocia da intervenção dos pais/família, aspeto trabalhado totalmente ao longo do Estágio final, através da prestação de cuidados em parceria com a criança/jovem e pais.

No decurso da realização do projeto, os princípios éticos estiveram sempre presentes, desde a construção do documento, a solicitar o parecer da comissão de ética da instituição hospitalar, para realização do estudo (Apêndice B), como pelo consentimento informado dos participantes (Apêndice C) e ainda o respeito pelo sigilo e anonimato dos dados obtidos.

Na revisão da literatura realizada ao longo do Estágio Final foram, inclusive, explorados diferentes conceitos éticos no contexto da Enfermagem de saúde escolar: a tomada de decisão ética, princípios éticos e conceitos relevantes, tais como sofrimento moral, coragem moral, advocacia legislativa, justiça social, consentimento e confidencialidade.

Durante esta fase do ciclo de estudos foram aprofundados conhecimentos sobre os direitos, deveres e a legislação da criança com NSE - Epilepsia. Realizaram-se e programaram-se ações, no sentido de promover a defesa dos seus direitos, no que se refere principalmente à inclusão e promoção de uma vida escolar saudável.

O Enfermeiro, no seu exercício, assume o dever de cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa; de salvaguardar os direitos das crianças, protegendo-as de qualquer forma de abuso e de salvaguardar os direitos da pessoa com deficiência e colaborar ativamente na sua reinserção social (artigo 81º da Lei n.º 8/2014 de 20 de Fevereiro da OE, 2014).

O Enfermeiro Especialista assume também a responsabilidade de prestar cuidados diferenciados em situações específicas e de alta complexidade. Por este motivo, os cuidados à criança/jovem com NSE Epilepsia e a gestão do incentivo dos mesmos, pela equipa, com vista promover um desenvolvimento saudável e uma vida escolar saudável são um compromisso e um modo de assegurar os seus direitos, a sua segurança e a sua dignidade.

No segundo domínio de competências comuns do Enfermeiro Especialista, **domínio da melhoria da qualidade (B)**, o Enfermeiro deve *desempenhar um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas e institucionais na área da governação clínica (B1), conceber, gerir e colaborar em programas de melhoria contínua*

da qualidade (B2) e criar e manter um ambiente terapêutico e seguro (B3) (Regulamento n.º 122/2011 de 18 de Fevereiro da OE, 2011).

Na fase inicial do projeto, a de identificação de uma problemática, uma das principais inquietações foi encontrar uma temática que se apresentasse como uma real necessidade nos contextos onde se realizaram os Estágios, se enquadrasse no domínio da melhoria contínua da qualidade dos cuidados e que dignificasse a profissão e as instituições por onde foram prestados os cuidados.

A escolha da temática a trabalhar foi realizada depois de uma avaliação da qualidade dos cuidados de Enfermagem, através do acesso à evidência científica e a indicadores/dados. A construção do projeto foi um meio de liderar programas de melhoria, ao seguir o processo de identificar oportunidades de melhoria, estabelecer prioridades, selecionar estratégias e planear a elaboração de guias orientadores e normas de boas práticas.

A formação com a equipa da USF para conhecer a organização/funcionamento do SNIP visou contribuir para a melhoria contínua da qualidade de cuidados a crianças com NSE, através de uma divulgação de conhecimentos à equipa, de modo a que esta pudesse identificar e referenciar estas crianças, proporcionando-lhe um ambiente seguro e reestruturador.

A prestação de cuidados ao longo do Estágio Final também foi pautada pela busca permanente de conhecimentos, associada a uma vasta experiência profissional na Enfermagem Pediátrica, quer pela formação contínua realizada, quer pela prática de 13 anos. Estes pressupostos contribuíram para melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao RN/criança/jovem e família ao longo do Estágio, bem como projetar ações de melhoria a aplicar no futuro. Os resultados das atividades institucionais nesta área da qualidade, como é o caso das entrevistas aos pais ou das sessões de formação nas escolas foram transmitidos à equipa, no sentido de promover a continuidade dos projetos.

A manutenção de um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas foi também uma das formas de adquirir esta competência, não só pela realização das atividades planeadas no projeto, como pela colaboração na realização de outras atividades na área da qualidade, já previstas no âmbito das funções das Enfermeiras

Orientadoras. No Estágio da UCC houve desde o início um interesse constante de envolvimento nas atividades programadas pela Enfermeira Orientadora. Não se pretendia assistir na realização das sessões, mas sim um envolvimento na preparação e na apresentação, pelo que desta forma houve um papel dinamizador constante e muito enriquecedor.

Ao contribuir para a promoção e proteção da saúde, o bem-estar e o sucesso educativo das crianças e dos jovens escolarizados, contribuímos para a qualidade de vida do aluno. Se este estiver capacitado com conhecimentos relacionados com a saúde, atitudes, valores e competências, estará mais próximo de adotar e manter um estilo de vida saudável não apenas durante o período que estiver na escola, mas também durante a sua vida futura.

A promoção de um ambiente seguro também foi um objetivo na nossa intervenção. De acordo com o Estatuto da OE, o Enfermeiro assume a responsabilidade da humanização dos cuidados devendo contribuir para um ambiente propício para o desenvolvimento das potencialidades do cliente ou seja, um ambiente seguro, onde se desenvolva de forma saudável (Artigo 89º, alínea b, da Lei n.º 8/2014 de 20 de Fevereiro da OE, 2014).

As intervenções previstas para atingir a uniformização na continuidade de cuidados à criança/jovem com NSE - Epilepsia, são importantes para promover este ambiente seguro, principalmente em contexto escolar, pois contribuem para obter informação/conhecimento de cada criança e conseqüentemente uma capacidade de atuação adequada e personalizada, de acordo com as suas necessidades.

A sessão de educação para a saúde acerca dos cuidados a ter em caso de crise epiléptica foi também uma das formas de promover um ambiente seguro para a jovem em questão, tal como para outras crianças/jovens, futuros alunos daqueles professores agora informados. Ao informar/educar, acalmamos receios, desmistificamos equívocos e ensinamos como atuar, promovendo a manutenção sua qualidade de vida das crianças/jovens com epilepsia. Se estes estiverem envolvidos por uma comunidade escolar que possua competências para atuar, estão inseridos num ambiente seguro (Balakrishna, Souza & Thomas, 2016; Nefolovhodwe, Ramakuella & Ramathuba, 2015).

Não podemos deixar de referir também uma das formas de manter a segurança descrita neste domínio em dois aspetos distintos: Um dos aspetos, o de garantir toda a segurança

dos dados fornecidos pelos pais de crianças/jovens com NSE epilepsia, bem como de todos os registos efetuados ao longo da prestação de cuidados; outros dos aspetos a referir foi a coordenação e implementação de medidas standard de prevenção e controlo da infeção, principalmente no Estágio na USF. Esta competência advém principalmente da experiência de 11 anos, como membro da equipa de controlo de infeção, agora designada programa de prevenção e controlo de infeção e de resistência aos antimicrobianos (PPCIRA).

O terceiro domínio de competências comuns do Enfermeiro Especialista, é o **domínio da gestão de cuidados (C)**, no qual o Enfermeiro deve *gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa de Enfermagem e os seus colaboradores e a articulação na equipa de multiprofissional (C1); conceber, gerir e colaborar em programas de melhoria contínua da qualidade (C2) e adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados* (Regulamento n.º 122/2011 de 18 de Fevereiro da OE, 2011).

Ao longo do Estágio Final foi permanentemente disponibilizada assessoria aos colegas. Foi mantida a colaboração nas decisões da equipa multiprofissional, melhorando a informação para o processo de cuidar do RN/criança/jovem. A preparação e realização das sessões em conjunto com a Enfermeira de Saúde Escolar Orientadora proporcionaram a oportunidade de trabalhar e tomar decisões em equipa. Destacam-se aqui, novamente, as orientações no processo de cuidados à criança/jovem com NSE - epilepsia, a negociação com os pais no processo de trabalhar em parceria e a referenciação para outros profissionais de saúde mantendo uma articulação uniformizada. O guia, a norma e o plano de saúde individual planeados, surgem de uma necessidade real dos profissionais e constituem-se como um novo contributo para a melhoria contínua de prestação de cuidados seguros à criança/jovem.

Para uma otimização da qualidade dos cuidados durante o Estágio Final foram utilizados, de forma eficiente, os recursos existentes, adequando os recursos humanos e materiais às situações e ao contexto. A capacidade de liderança assumiu um papel importante na gestão dos recursos humanos, permitindo orientar e motivar a equipa para a consecução dos objetivos pretendidos. No entanto esta postura de liderança foi associada ao reconhecimento e compreensão dos distintos e interdependentes papéis e funções de todos os membros da equipa, interagindo com a mesma, no sentido de construir um projeto

com o qual o grupo se identificasse. Para que tal pudesse ser concretizável facilitou-se a introdução de novas abordagens na prática clínica, motivando a equipa e promovendo um ambiente favorável na prestação de cuidados. Esta mudança conduz a inovações na prática especializada.

As ações de educação para a saúde, bem como feiras da saúde e outras atividades organizadas e executadas em equipa, utilizando os recursos de forma eficiente, foram também um meio de aplicar a capacidade de gestão e de participação em programas de melhoria.

A utilização e o incentivo na equipa, para a utilização de recursos materiais, de forma eficiente, também foi uma constante no Estágio da USF, local onde se utilizaram mais materiais de consumo.

Ainda que, num contexto de controlo de custos, se admita que é difícil fazer com que se evite o desperdício de recursos, frequentemente escassos, é necessário fazer escolhas que visem o combate ao desperdício e, conjuntamente, fomentem a qualidade dos cuidados de saúde (Campos, 2007). Tendo presente esta responsabilidade manteve-se uma atitude permanente de gestão dos cuidados com vista à prática profissional que incentive ao combate do desperdício, mantendo a qualidade dos cuidados.

Para além disso, considerando que a prática baseada na evidência advoga a redução dos custos, considera-se que a permanente atitude de procura pela mais recente evidência científica também contribuiu para o desenvolvimento do domínio da gestão dos cuidados.

O quarto domínio de competências comuns do Enfermeiro Especialista, é o **domínio das aprendizagens profissionais (D)**. Este domínio evidencia que o Enfermeiro deve *desenvolver o autoconhecimento e a assertividade (D1)* e *basear a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento (D2)* (Regulamento n.º 122/2011 de 18 de Fevereiro da OE, 2011).

O auto-conhecimento foi uma ferramenta que facilitou a identificação de fatores que poderiam intervir no relacionamento com a comunidade escolar e/ou a equipa multidisciplinar, bem como reconhecimento dos recursos e limites pessoais e profissionais.

Durante o Estágio tentou promover-se uma relação de confiança com base no respeito pelos sentimentos, valores e crenças da criança/jovem e família, desenvolvendo-se a escuta ativa, empática, criando um efeito facilitador promotor do crescimento do outro e da sua autonomia. Consideramos ter gerido os sentimentos pessoais e emoções, impedindo que estes perturbassem o percurso profissional. Pensamos ter sido possível gerar respostas de elevada adaptabilidade individual e organizacional, atuando eficazmente, de uma forma assertiva de acordo com os desafios que foram propostos.

Os desafios apontados foram ultrapassados através da permanente busca de conhecimento pela mais recente evidência científica e também dos conteúdos pré-existentes de Enfermagem de SIP adquiridos durante a frequência do Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em ESIP.

Os padrões de conhecimento científico, ético, estético e pessoal demonstrados foram válidos, atuais e pertinentes, assumindo-me como facilitadores dos processos de aprendizagem de criança/jovem, pais e educadores. A atuação, enquanto formadora nas sessões de educação para a saúde permitiu diagnosticar novas necessidades formativas. O impacto das sessões foi avaliado e foram incorporados os próprios conhecimentos na prática da equipa.

De forma a preparar as sessões de educação para a saúde acerca da prevenção do abuso sexual (projeto (des)cobre), prevenção do cancro, prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, direitos das crianças e cuidados a ter com o sol, houve uma investigação acerca dessas temáticas, posteriormente interpretação e divulgação dos resultados, de forma a contribuir para a continuidade e melhoria dos cuidados.

No domínio das aprendizagens profissionais, o percurso académico de pós-graduação, pós-licenciatura, formação em contexto de serviço, uma vasta formação externa (ex: curso de emergência pré-hospitalar pediátrica, curso de massagem infantil, curso de conselheira de amamentação, curso de reanimação neonatal...) e atualmente o Mestrado, são indícios da forma de tentar adquirir conhecimentos em diferentes áreas de atuação da Enfermagem de SIP e que, no dia-a-dia foram mobilizados. Nesta última fase também houve oportunidade de frequentar uma formação em contexto de Estágio, acerca da organização/Funcionamento da equipa local de cuidados continuados integrados.

No artigo 88º do Estatuto da OE, referente à excelência do exercício, o Enfermeiro assume o dever de “manter a atualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas” (Lei n.º 8/2014 de 20 de Fevereiro da OE, 2014).

Neste domínio, foi desempenhado um papel ativo na área da investigação, de modo a que todas as pesquisas efetuadas para a realização dos projetos tivessem em conta critérios de atualidade científica. Nas formações à equipa de Enfermagem, manteve-se uma postura de agir como agentes facilitadores nos processos de aprendizagem, direcionado as formações para problemas concretos e reais, de forma a desenvolver a capacidade crítica e reflexiva, alterando modos de pensar e agir.

A necessidade permanente de atualização dos conhecimentos científicos em Enfermagem, visando a prática baseada na evidência, orientou as tomadas de decisão fundamentadas para uma prestação de cuidados diferenciados e especializados. Todos os conhecimentos adquiridos, nas várias áreas temáticas, proporcionaram a aquisição de novas competências e o aperfeiçoamento profissional. As oportunidades de aprendizagem foram rentabilizadas nos diferentes contextos.

4.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

O Regulamento n.º 422/2018 descreve que "o perfil de competências específicas do EEESIP integra, juntamente com o perfil das competências comuns, o conjunto de competências clínicas especializadas que visa prover um enquadramento regulador para a certificação das competências e comunicar aos cidadãos o que podem esperar" (Artigo 2º, do Regulamento nº 422/2018 de 12 de Julho da OE, 2018).

As competências específicas definidas para o EEESIP são: assistir a criança/jovem com 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.

Para atingir a competência de **assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde (E1)**, o Enfermeiro deve *implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (E1.1)*. Também deve *diagnosticar precocemente e intervir nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (E1.2)* (Regulamento n.º 422/2018 de 12 de Julho da OE, 2018).

Ao analisar o desenvolvimento das competências específicas de Enfermeiro Especialista em SIP temos de mencionar que, particularmente aqui, a construção do projeto de intervenção vem descrever esta aquisição, pois enquadra-se totalmente nos objetivos impostos, através da implementação, em parceria, de um plano promotor da continuidade de cuidados da criança/jovem. Neste processo promoveu-se a negociação e a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar. Pretende ser um contributo para estabelecer e manter mais um recurso comunitário de suporte e de inclusão à criança/jovem e família com necessidades de cuidados, através da continuidade de cuidados em contexto escolar, onde o envolvimento e orientação dos pais conhecedores do seu filho é crucial.

Na intervenção em programas no âmbito da saúde escolar, especificamente projetos e sessões de educação para a saúde utilizaram-se estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde, através de jogos e atividades lúdicas, didáticas e adaptadas à idade. Esta foi também uma forma de melhorar a acessibilidade aos serviços de saúde. Encontramos situações específicas em que foi necessário regressarmos, visto que na primeira presença identificamos mais necessidade de apoio para além das que já haviam sido detetadas anteriormente. A título de exemplo destaca-se aqui a sessão de educação sexual numa das escolas, onde se identificaram muitas problemáticas, no que concerne aos hábitos das jovens. Como estas se recusam deslocar ao centro de saúde, para consulta de planeamento familiar, foi necessário regressar à escola para consultas de Enfermagem individualizadas.

Durante as consultas na USF também se avaliaram e proporcionaram conhecimentos e aprendizagens de habilidades às crianças/jovens e famílias de forma a facilitar a gestão dos seus processos de saúde/doença.

A formação contínua e experiência profissional anterior proporcionaram a aquisição de conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, facilitando neste Estágio Final as respostas de Enfermagem apropriadas.

A prestação de cuidados às crianças em risco também foi uma intervenção nos contextos de Estágio, tanto na identificação a nível da consulta de saúde infantil, como nas intervenções em contexto escolar, onde se encontraram casos que foram referenciados. A ação de formação acerca da organização/funcionamento do SNIP permitiu aquisição/aprofundamento de conhecimentos, bem como a transmissão à equipa de modo a que possa assistir a criança/jovem em situações de risco e NSE.

O segundo descritivo de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria é o de **cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (E2)**. Para atingir esta competência o Enfermeiro deve reconhecer situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e prestar cuidados de Enfermagem apropriados (E2.1); fazer a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas (E2.2); responder às doenças raras com cuidados de Enfermagem apropriados (E2.3); providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de Enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência (E2.4) e promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (E 2.5).

A experiência profissional com situações de instabilidade de funções vitais, em urgência de pediatria, neonatologia e internamento de pediatria, proporcionaram uma segurança e capacidade neste tipo de atuação, inclusive, em caso de convulsão/crise epiléptica, uma vez já ter havido oportunidade anterior de atuar neste âmbito.

Estes conhecimentos foram mobilizados e transmitidos à equipa, principalmente à equipa de saúde escolar, que embora possua conhecimentos, não possui experiência profissional na área da pediatria. Desta forma o contributo desta experiência foi considerado ainda mais importante. Foram também transmitidos conhecimentos à comunidade escolar, a professores de jovem com epilepsia. A sessão e os materiais ficaram disponíveis na UCC para que parte dos conteúdos sejam personalizados e aplicáveis noutras situações formativas.

A gestão de medidas farmacológicas de combate à dor foi um aspeto relativo à competência acima descrita, mais trabalhado na USF, contexto onde se verificaram mais procedimentos dolorosos, principalmente durante a vacinação. Este aspeto foi abordado com a equipa, sendo transmitidas algumas medidas que apenas se utilizam em contexto de internamento, mas que poderiam ser utilizadas futuramente no centro de saúde, como a sacarose a 24% ou atualmente o dispositivo *Buzzy*, que se pretende brevemente testar a eficácia. Estas informações foram recebidas positivamente pela equipa, que demonstrou grande abertura para a sua implementação.

As situações de doença rara na criança/jovem também foram trabalhadas neste Estágio Final, sobretudo com a construção do projeto, onde encontramos crianças/jovens com doenças raras que são a causa base da epilepsia, como o caso do Síndrome de Dravet. Parte destas crianças/jovens já eram anteriormente conhecidas, o que foi uma vantagem. O encaminhamento de criança com doença rara também foi englobado na sessão de formação acerca da intervenção precoce.

A utilização de terapias complementares na prática de Enfermagem foi um método aplicado, principalmente na USF. A experiência como formadora da associação portuguesa de massagem infantil trouxe um contributo, no sentido de promover a vinculação, o toque terapêutico e até o alívio de cólicas no recém-nascido.

A adaptação da criança/jovem e família à doença também foi o foco da nossa intervenção neste período. Com a formação na USF, aprofundámos a identificação NSE, a adoção de estratégias para a criança/jovem e família se adaptarem à doença, de acordo com o seu suporte familiar e promovemos a continuidade de cuidados nesta área. Todo o projeto, ao objetivar uma maior articulação e continuidade de cuidados em parceria com a família, promove uma melhor adaptação desta e da criança/jovem, à doença.

O segundo descritivo de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria é o de **prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem** (E 3), no qual o Enfermeiro deve *promover o crescimento e o desenvolvimento infantil* (E 3.1); *promover a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais* (E 3.2); *comunicar com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura* (E 3.3) e *promover*

a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde (E 3.4).

A consulta de saúde infantil, onde houve a oportunidade de acompanhar o RN, ao longo dos primeiros dias de vida, foi um contexto bastante enriquecedor, visto permitir conhecer o pós-alta neonatal e compreender como se processa esta continuidade de cuidados. Considerámos importante identificar o que os pais retêm daquilo que é transmitido em contexto hospitalar, bem com compreender o que nesta fase há mais a fazer, quais as informações a transmitir e as ações a realizar para promover um desenvolvimento saudável.

A promoção da vinculação do RN doente ou com necessidades especiais foi mantida, especificamente a nível da USF, através do incentivo à utilização de estratégias como o toque/massagem, método mãe-canguru ou promoção da amamentação. A formação anterior em conselheira de amamentação, acrescida da experiência neonatal foi novamente uma base imprescindível. A referenciação do prematuro ou RN com outras NSE também foi estudada e abordada na sessão de esclarecimento à equipa da USF. O incentivo permanente dos pais no envolvimento dos cuidados foi mais um contributo para se atingir esta competência.

A comunicação com a criança e família de forma apropriada ao estadió de desenvolvimento e à cultura já antes era uma prática diária, que se manteve neste contexto. Encontramo-nos numa cidade onde um número elevado de utentes são de etnia cigana e atualmente recebemos muitas famílias de leste, que vêm para Portugal perto do parto, para que os filhos nasçam em Portugal, sendo imprescindível adaptar a comunicação a estas crianças/jovens/famílias.

A promoção da autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde foi uma preocupação mantida, especialmente na UCC, visto que recorreu um número muito reduzido de adolescentes à USF no período de Estágio Final. Durante as sessões de educação para a saúde facilitámos a comunicação expressiva de emoções e negociámos a prestação de cuidados. A título de exemplo referimos a identificação de utilização inadequada de métodos anticoncecionais durante uma sessão de educação para a saúde, tendo sido fornecido um incentivo de ida ao centro de saúde para atendimento personalizado. Como não se obteve uma aceitação positiva, adotou-se a estratégia de uma

nova ida a escola para atendimento individual, que a jovem aceitou. As sessões de educação foram realizadas sempre de modo participativo e não expositivo, sensibilizando para a adoção de comportamentos saudáveis.

4.3. Competências de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

De acordo com o Decreto-Lei N.º 63/2016 de 13 de Setembro, do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, que regulamenta o regime jurídico dos graus académicos e dos diplomas do ensino superior, o grau de Mestre pode ser conferido numa área de especialidade a quem possuir conhecimentos e capacidade de compreensão numa área de formação específica. Esta atribuição deve ser feita a quem possa desenvolver e aprofundar, principalmente em contexto de investigação; ter a capacidade para integrar conhecimentos em situações novas e não familiares, em contextos multidisciplinares; deter a capacidade para comunicar as suas conclusões e possuir competências que lhe permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo.

A Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, a partir do decreto de lei acima descrito preconiza os objetivos a serem atingidos para a obtenção do grau de Mestre, elaborando o perfil de competências, que apresentamos de seguida:

- Demonstra competências clínicas na conceção, na prestação, na gestão e na supervisão dos cuidados de Enfermagem numa área especializada;

A conceção, gestão e supervisão clínica dos cuidados de Enfermagem, foram patentes ao longo deste percurso de Estágio Final, baseados nas competências comuns e específicas do EEESIP, através de uma avaliação profunda das necessidades do RN/criança/jovem e família, na formulação de diagnósticos de Enfermagem baseados numa análise crítica e planeamento das intervenções de Enfermagem. Procurou respeitar-se permanentemente as etapas do processo de Enfermagem, com vista a uma tomada de decisão fundamentada e particularmente mais baseada na evidência científica, uma vez que se encontramos num ciclo de estudos de Mestre.

O processo de tomada de decisão foi baseado sempre numa reflexão crítica e atendendo a princípios éticos. Segundo Abreu (2003), a reflexão é uma competência essencial e implícita na prática profissional de Enfermagem.

Todo o percurso desenvolvido permitiu o aprofundamento do conhecimento, transmissão de experiência e valores a outros profissionais, integrando o processo de supervisão clínica, de forma a melhorar os padrões de qualidade em Enfermagem e promover a inovação na prática clínica especializada.

A construção do projeto contribuiu também para o desenvolvimento desta competência, pois através desta metodologia diagnosticámos uma situação problemática, através de instrumentos de colheita de dados, planeámos intervenções para resolução da mesma, com vista à melhoria contínua da qualidade. Como dinamizadores, este permitiu-nos adotar uma postura de gestão das intervenções/cuidados nele propostos e contribuir para a uniformização na continuidade de cuidados à criança/jovem com NSE - Epilepsia.

- Inicia, contribui, desenvolve e dissemina investigação para promover a prática de Enfermagem baseada na evidência;

Como nos refere Fortin (1999) a investigação em Enfermagem, como em qualquer disciplina, visa a produção de uma base científica para guiar a prática e assegurar a credibilidade da profissão, fomentando assim, o seu desenvolvimento enquanto ciência.

O conceito de Boa Prática em Cuidados de Enfermagem surgiu com o desenvolvimento do conceito de prática baseada na evidência, através dos contributos da investigação nas ações a implementar e nos seus resultados. A OE (2007) descreve que "a Boa Prática advém da aplicação de linhas orientadoras baseadas em resultados de estudos sistematizados, fontes científicas e na opinião de peritos reconhecidos, com o objetivo de obter respostas satisfatórias dos clientes e dos profissionais na resolução de problemas de saúde específicos."

Na construção do projeto tivemos como base a investigação e os seus resultados. Realizámos uma pesquisa bibliográfica, recorrendo a bases de dados de informação científica, livros e revista científicas. Baseados nos resultados encontrados planeamos atividades e executámos parte delas.

Para a elaboração de uma revisão da literatura: "Criança/jovem com Epilepsia: Competências do Enfermeiro de Saúde Escolar", a aguardar publicação na revista RIASE (Apêndice R), consultámos também várias bases de dados de informação científica. Esta revisão permitiu transmitir à equipa de Saúde Escolar as competências deste Enfermeiro Especialista nos cuidados à criança/jovem com epilepsia. Foi baseada nos estudos mais atuais e contributivos para orientações na prática.

Pelo exposto, consideramos a aquisição desta competência, que não se dissocia, mas complementa-se com a competência comum do Enfermeiro Especialista, o domínio das aprendizagens profissionais.

- Tem capacidade para integração de conhecimentos, tomada de decisão e gestão de situações complexas, com ponderação sobre as implicações e as responsabilidades éticas, profissionais e sociais;

Os cuidados de Enfermagem à criança/jovem com NSE - Epilepsia, são considerados cuidados de elevada complexidade, visto que acarretam cuidados múltiplos e por vezes cuidados de emergência.

Com a realização do projeto foram prestados cuidados de Enfermagem de qualidade, adequados às necessidades reais e potenciais da criança/jovem, suportados na evidência científica, na ética e deontologia profissional.

Os conhecimentos integrados ao longo da vida profissional e durante a fase de pesquisa científica, contribuíram para a tomada de decisão e a gestão dos cuidados. A tomada de decisão foi baseada na evidência, pois só assim poderíamos contribuir para qualidade dos cuidados em todos os domínios da intervenção de Enfermagem.

- Realiza o desenvolvimento autónomo de conhecimento, aptidões e competências ao longo da vida;

A autonomia e responsabilização pelo investimento da formação foi preconizado pela Comissão Europeia, que definiu no memorando sobre aprendizagem ao longo da vida, como “toda e qualquer atividade de aprendizagem, com um objetivo, empreendida numa base contínua e visando melhorar conhecimentos, aptidões e competências” (Comissão Europeia, 2000, p.3).

A busca de novos conhecimentos e habilidades que auxiliem a prática do cuidado de Enfermagem deve ser uma constante, na prática profissional dos Enfermeiros, tornando-os mais autônomos e providos de ascendentes competências, devendo ser esta perspectiva estimulante à contínua formação (Vieira, 2009).

Esta busca contínua de conhecimentos atuais tem vindo a ser desenvolvida desde o início do exercício profissional de Enfermagem, pela presença em atividades formativas frequentes, tanto a nível intra, como extra-hospitalar, pela frequência de Pós-graduação, Especialidade e cimentada atualmente por este ciclo de estudos de Mestrado.

Durante todos estes anos, foi mantida uma atitude de permanente busca pelo conhecimento e pela mais recente evidência científica, com o principal objetivo de realizar e de promover uma prestação de cuidados de Enfermagem de excelência. Foi valorizada a autoformação como um componente essencial do desenvolvimento pessoal e profissional.

Sendo que a excelência dos cuidados será um objetivo permanentemente presente, em todo o exercício profissional, prevê-se que o desenvolvimento de conhecimentos, aptidões e competências continuará a ser um objetivo sistematicamente procurado.

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

A integração em equipas multidisciplinares no dia-a-dia da prática de cuidados, bem como na realização frequente de projetos no serviço de pediatria/neonatologia (formação em serviço/articulação com o gabinete de qualidade/formação externa) são o reflexo de uma atitude de permanente participação e vontade de contribuir para a melhoria dos cuidados de Enfermagem em diferentes contextos da prática de cuidados.

Para o desenvolvimento deste projeto atual, com o qual se pretende contribuir para uma melhoria na continuidade de cuidados à criança/jovem com NSE - Epilepsia, foi necessária a articulação com várias entidades. Exigiu uma abordagem interdisciplinar, que extravasou a área da saúde, para atingir outras áreas, como a da educação. Obrigou a um verdadeiro trabalho de equipa, nomeadamente, uma parceria entre conselho de administração da instituição hospitalar, escolas, consulta de pediatria e centros de saúde. Promove-se uma articulação mais constante e continuada entre o Enfermeiro da consulta

de pediatria e o Enfermeiro de família/Enfermeiro de saúde escolar, ou seja, uma articulação com diversos contextos, onde se pretende trabalhar em complementaridade. O papel da neuropediatra também não se dissociou deste objetivo, visto ser quem acompanha e dirige o regime terapêutico destas crianças/jovens.

Ao aprofundar e partilhar conhecimentos acerca do processo e critérios de referenciação para a equipa de intervenção precoce, também utilizámos uma metodologia de participação e promoção da articulação com contextos multidisciplinares e intersectoriais.

O papel exercido enquanto elo de ligação do PPCIRA e aplicado, em contexto de Estágio Final, foi uma forma proactiva de participar em equipas, com contextos multidisciplinares e intersectoriais.

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

Para o desenvolvimento desta competência foi essencial a realização do projeto profissional, onde todas as etapas foram essenciais para a sua concretização. Foi realizada uma análise diagnóstica, encontrada uma problemática e delineados objetivos. Identificámos oportunidades de melhoria e planeámos atividades que envolveram os nossos pares e que contribuíram para a sua formação. Neste âmbito integrámos a investigação, numa permanente atualização dos conhecimentos científicos, tendo por base as políticas de saúde, os ganhos para a Enfermagem e a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Procurámos, deste modo, visar a capacitação do outro numa perspetiva de mudança, desenvolvendo as suas potencialidades e melhorando o seu desempenho profissional pela aquisição ou aprofundar de conhecimentos, habilidades e atitudes, como nos referencia Mão de Ferro (1999).

Como já foi descrito, pontualmente, ao longo do relatório, a experiência adquirida nestes 13 anos como Enfermeira, sendo 7 como EEESIP, bem como toda a formação contínua aí associada, a recolha de conhecimentos científicas, a parceria com a criança/jovem/família/equipa multidisciplinar e a reflexão sobre a prática, contribuíram

indubitavelmente para fundamentar e prestar cuidados de Enfermagem, visando a sua melhoria contínua. Estas estratégias e atividades desenvolvidas no decorrer da Unidade Curricular de Estágio Final permitem-nos também afirmar, com segurança, que se aprofundaram as competências comuns e específicas do EEESIP, bem como atingiram as competências de Mestre.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desde o surgimento do primeiro curso até aos dias de hoje, a Enfermagem cimentou-se como uma profissão com utilidade socialmente reconhecida. É uma ciência e disciplina, dotada de um conhecimento próprio, que promove a arte de cuidar, devidamente acreditada, pelas suas possibilidades de contínua formação, desde pós graduações, especializações, mestrados e doutoramentos (Nunes, 2003).

O Enfermeiro deve manter-se um profissional atento, reflexivo e crítico, que invista na sua formação, de forma a produzir e atualizar continuamente, o seu próprio corpo de conhecimentos. É importante que a teoria não seja desintegrada da prática e que a formação contínua se explique como um fator importante para a prestação de cuidados de Enfermagem de qualidade, suscetíveis de serem investigados (Pinto, 2015).

Ao longo do percurso profissional procurou-se esta busca contínua, sustentada desde a formação base, em 2005, até aos dias de hoje e com projeção para o futuro.

A etapa percorrida ao longo deste Estágio Final, seguiu dois percursos, o da USF e o da UCC, onde em ambos, vivemos numa luta diária à procura de vida e de qualidade de vida e nos deparamos com vários desafios. Não pretendemos modificar intervenções, mas sim realizá-las sob uma nova ótica, com novos conhecimentos. Estes conhecimentos proporcionaram novos alicerces a toda a equipa, com mudanças de paradigmas, para uma nova prática. Enriquecemos ainda mais o valor que esta já possui, o que constituirá toda a diferença nos cuidados ao RN/criança/jovem e família.

O projeto que iniciámos demonstrou ser sustentável e ter a capacidade de proporcionar benefícios durante o período de Estágio Final, bem como no futuro. Permite o desenvolvimento global, inovador de populações específicas, como as crianças/jovens com NSE - Epilepsia, atendendo as suas necessidades físicas, emocionais e sociais, através de um acompanhamento contínuo na comunidade. A sua construção só foi possível mediante

a execução de determinados procedimentos efetuados numa sequência lógica e com o rigor científico que este tipo de intervenção obriga.

Foram realizadas as ações previstas para este período temporal, de forma a responder às necessidades e contribuir para o início da resolução da problemática identificada. Estas intervenções foram sustentadas pelos dados baseados na evidência científica válidos e atuais. Temos consciência da necessidade de continuidade deste projeto, pelo que planeámos intervenções futuras, como a construção do guia com a estrutura do plano de saúde individual da criança/jovem com NSE - epilepsia; a ação de formação para Enfermeira de saúde escolar, acerca da CIF e a construção de uma norma acerca da uniformização na continuidade de cuidados de Enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com epilepsia.

Através da utilização do método de colheita de dados 'entrevista', obtivemos resultados que contribuíram para a tomada de decisões no que respeita à necessidade de apoio à criança/jovem, a nível de Saúde Escolar. Emergiram orientações para uma intervenção na prática de cuidados, utilizando alguns recursos já disponíveis. No entanto, apesar de considerarmos ter sido este o instrumento adequado, a sua aplicação pode acarretar algumas limitações: pelo conteúdo, abrangência e profundidade das questões, a relação que se estabelece com o entrevistador, o à-vontade do entrevistado e o nível sociocultural e de escolaridade.

Ao edificar este projeto, envolvemo-nos com vários parceiros e serviços, de forma a garantir o estabelecimento de uma rede de cuidados eficazes. Pretendemos continuar a trabalhar para atingir e manter uma uniformização na continuidade de cuidados à criança/jovem com NSE - Epilepsia, em parceria com a família.

Estamos conscientes de que devemos envolver a família na sua dimensão biopsicológica e social e inserida na comunidade de forma a responder às suas necessidades e da criança/jovem. Para este efeito, mantém-se a necessidade do estabelecimento de uma relação de parceria, entre pais e Enfermeiros, baseada no respeito pela sua autonomia, crenças, valores, capacidades, limitações, negociação partilhada e tomada de decisão conjunta. O processo de cuidar em parceria mantém-se assim, como um contínuo desafio na prática de cuidados.

Embora tenhamos tentado obter algumas respostas para orientação do nosso caminho, através dos pais, num futuro também o poderemos fazer através dos profissionais de Enfermagem e/ou da criança/jovem.

O desenvolvimento deste percurso nem sempre foi fácil, surgindo alguns constrangimentos, como a disponibilidade de tempo para a realização de todas as atividades e a coordenação com as atividades familiares. Estas dificuldades foram colmatadas com trabalho, esforço, pesquisa e momentos informais de aprendizagem com os profissionais que nos rodearam. De igual modo, surgiram alguns aspetos facilitadores, como o relacionamento com a equipa e a disponibilidade demonstrada pela mesma.

A elaboração deste documento foi importante para o nosso desenvolvimento e aprendizagem pessoal e profissional, na medida em que nos proporcionou uma reflexão sobre o vivido neste ciclo de estudos, desde a elaboração da Revisão da Literatura, o desenvolvimento do Estágio Final, até às etapas da construção do Projeto. Todos estes momentos, aos quais esteve associada uma longa pesquisa científica, foram fundamentais, pois proporcionaram aprendizagens significativas a nível pessoal, social e profissional. Consideramos ter atingido todos os objetivos definidos, que conduziram ao aperfeiçoamento das competências do Enfermeiro Generalista e Especialista em ESIP, bem como à aquisição e desenvolvimento das competências de Mestre.

Concluído este percurso, surge um sentimento reflexivo de que cuidar da criança/jovem com NSE, mais do que uma função, é antes de tudo um desafio às capacidades humanas que cada profissional coloca no seu cuidado. Destaca-se um sentimento de enorme satisfação pela nossa contribuição, com a consciência que o caminho não terminou, mas que temos de seguir na próxima direção...

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaberg, K. et al. (2018). Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohorts Study. *Pediatrics*, 139 (5), 1-9. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2017/04/03/peds.2016-3908.full.pdf>
- Abreu, W. (2003). *Supervisão, Qualidade e Ensinos clínicos: Que parcerias para a excelência em saúde?* Coimbra: Formasau.
- Adjei, P. (2011). *Autonomic Function in Epilepsy*. (Tese de Doutoramento para candidatura ao grau de Doutoramento em Filosofia, University College London). Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <http://discovery.ucl.ac.uk/1121227/1/1121227.pdf>
- Alves, J. (2015). *Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - a perspetiva dos pais* (Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa). Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18056/1/Relat%C3%B3rio%20Jo%C3%A3o%20Alves%20-%20final.pdf>
- Andrade, J. S. & Vieira, M. J. (2005). Prática assistencial de Enfermagem: problemas, perspectivas e necessidade de sistematização. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(3), 261-265. DOI: org/10.1590/S0034-71672005000300002
- Aquiliano, N., Chase, R. & Jacobs, F. (2006). *Administração da Produção e Operações para Vantagens Competitivas*. USA: MCGraw-Hill Interamericana.

- Augusto, C. C. (2013). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais - Contributos dos Enfermeiros na intervenção transdisciplinar* (Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto). Consultado a 16 de Março de 2018. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/77055>
- Austin, J. K. (1996) A Model of Family Adaptation to New-Onset Childhood Epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 28(2), 82-92. Consultado a 14 de Maio de 2018. Disponível em: <http://www.biomedsearch.com/nih/model-family-adaptation-to-new/8718755.html>
- Austin, J., K., Perkins, S., M. & Dunn, D. W. (2014). A Model for Internalized Stigma in Children and Adolescents with Epilepsy. *Epilepsy Behavior*, 36, 74–79. DOI: 10.1016/j.yebeh.2014.04.020
- Balakrishna, P., Souza, A. & Thomas, N. (2016). Effectiveness of Video Assisted Teaching Programme on Epilepsy in Children among the Primary School Teachers in the Selected Schools of Udupi District. *International Journal of Nursing Education*, 8 (3), 126-129. DOI: 10.5958/0974-9357.2016.00103.3
- Barbosa, S.P., & Oliveira, A.D. (2012). A epilepsia na estratégia e saúde da família: a assistência sob a ótica do paciente. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 2(3), 369-375. DOI:10.19175
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnett, J. E. H. & Gay, C. (2015). Accommodating Students With Epilepsy or Seizure Disorders: Effective Strategies for Teachers. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 34(1), 1-13. DOI: 10.14434/pders.v34i1.13258
- Beghi, E., Giussani, G. & Sander, J.W. (2015). The natural history and prognosis of epilepsy, *Epileptic Disord*, 17(3), 243-253. DOI: 10.1684/epd.2015.0751
- Bellin, M. H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, J. M. & Snyder-Vogel, M. E. (2011). Parent and Health Care Professional Perspectives on Family-centered Care for

- Children with Special Health Care Needs: Are We on the Same Page? *Health & Social Work*, 36(4), 281-290. Consultado a 11 de Abril de 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22308880>
- Berg, et al (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. 51(4), 676-85. DOI: 10.1111/j.1528-1167.2010.02522. x
- Berg, A. T., Testa, F. M. & Levy, S. R. (2011). Complete remission in non-syndromic childhood-onset epilepsy. *Annals of Neurology*, 70(4), 566-573. DOI: 10.1002/ana.22461
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brodie, M. J, Zuberi, S. M., Scheffer, I. E. & Fisher, R. S. (2018). The 2017 ILAE classification of seizure types and the epilepsies: what do people with epilepsy and their caregivers need to know? *Epileptic Disord*, 20(2), 1-11. DOI: 10.1684/epd.2018.0957
- Brook, H. A., Hiltz, C.M., Kopplin, V.L. & Lindeke, L.L. (2015). Increasing Epilepsy Awareness in Schools: A Seizure Smart Schools Project. *The Journal of School Nursing*, 31(4), 246-252. DOI: 10.1177/1059840514563761.
- Campos, A. (2007). *O Futuro da Saúde em Portugal*. Lisboa: Companhia de Ideias.
- Campos, A. R. (2010). *Intervenção Precoce e a Família: Estudo de Caso de uma Criança em Risco*. (Dissertação para candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial, Universidade do Minho, Braga). Consultado a 20 de Fevereiro de 2018. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13625/1/Anabela%20Roriz%20Campos.pdf>
- Casey, A. & Mobbs, S. (1988). Partnership in practice. *Nursing Times*, 84(44), 67-68. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3205765>

- Casey, A. (1993). Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. In: E. Glasper & A. Tucher (Eds), *Advances in Child Health Nursing* (pp.183-193). London: Scutari Press.
- Chase, R. & Aquilano, N. (1995). *Gestão da Produção e das Operações – Perspectiva do Ciclo de Vida*. Lisboa: Monitor.
- Comissão das Comunidades Europeias. (2000). *Memorando sobre aprendizagem ao longo da vida*. Bruxelas: Comissão Europeia, 2000. Consultado a 20 de Maio de 2018. Disponível em: <https://infoeuropa.euroid.pt/files/database/000033001-000034000/000033814.pdf>
- Council on Clinical Affairs. (2016). Latest Revision. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHCN.pdf
- Data Resource Center for Child & Adolescent Health (2012). *A project of the Child and adolescent health Measurement Initiative*. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: file:///D:/relatorio/textos/visto/CSHCNS-whoarechcn_revised_07b-pdf.pdf
- Decreto-Lei n.º 63/2016 de 13 de Setembro. Diário da República - 1.ª série — N.º 176. Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. Lisboa. Consultado a 20 de maio de 2018. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/75319452>
- Direção Geral de Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Organização Mundial de Saúde. Consultado a 20 de Fevereiro de 2018. Disponível em: file:///C:/Users/Utilizador/Desktop/RELATORIO/textos/CIF_port_%202004.pdf
- Direção Geral de Saúde (2004). Planeamento da Alta do doente com AVC. Circular Informativa 12/DSPCS de 19/04/2004. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Consultado a 20 de Fevereiro de 2018. Disponível em: https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Plano_Nacional_de_Saude_2004_2010_Prioridades.pdf

- Direcção-Geral da Saúde. (2011). Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Orientações estratégicas. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
- Direcção Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. Consultado a 20 de Fevereiro de 2018. Disponível em: <https://www.google.com/search?source=hp&ei=yepLW63eMoTpUp7lo4AE&q=N+Programa+Tipo+de+Atuação+em+Saúde+Infantil+e+Juvenil>
- Direcção Geral da Saúde (2015). *Programa Nacional Saúde Escolar*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. Consultado a 10 de Abril de 2018. Disponível em: <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Sa%C3%BAde-Escolar-2015.pdf>
- Direcção Geral de Saúde (2018). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Consultado a 18 de Fevereiro de 2018. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ms/14/pagina.aspx?ur=1&id=5525>
- Duffin, C. (2013). Children with epilepsy are at risk from schools' lack of care plans. *Nursing Children and Young People*, 25(8), 9-9. DOI:10.7748/ncyp2013.10.25.8.9.s9
- Eddie, M. J. (2012). Shortcomings in the current treatment of epilepsy. *Expert Review of Neurotherapeutics*. 12 (12), 1419–1427. DOI: 10.1586/ern.12.129
- Epilepsy Foudation. (2018). *Who Gets Epilepsy?* Consultado a 2 de Maio de 2018. Disponível em: <https://www.epilepsy.com/learn/about-epilepsy-basics/who-gets-epilepsy>
- Faulkner, G. (2013). National epilepsy specialist nurse role to support improvement of local services. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 9(1), 6. DOI: org/10.12968/bjnn.2013.9.1.6
- Fawcett, J. (2000). *Analysis and Evaluation of Contemporary Nursing Knowledge: Nursing Models and Theories*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Fereday, J., Oster C. & Darbyshire, P. (2010). Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health and*

Social Care in the Community, 18(6), 624-632. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x

Fernandes, D. (2016, Junho 3). Nascem 17 bebés prematuros por dia em Portugal. Público. Consultado a 20 de Fevereiro de 2018. Disponível em: <https://www.publico.pt/2016/06/03/sociedade/noticia/nascem-17-bebes-prematuros-por-dia-em-portugal-1733953>

Fisher, R. S., Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J., Jr. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the international league against epilepsy (ILAE) and the international bureau for epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46, 470-472. DOI: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x

Fisher, R. S., Cross, J. H., D'Souza, C., French, J. A., Haut, S. R., Higurashi, N.,... Zuberi, S. M.. (2017). Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 58 (4), 531–542. DOI: 10.1111/epi.13671

Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N. Hirsch, E.,...Zuberi, S.M.(2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58 (4), 522–530. DOI: 10.1111/epi.13670

Fonseca, A. (2012). *Stress Parental e Apoio Social em Mães e Pais de Crianças com Epilepsia* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Psicologia, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa). Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/7653/1/ulfpic042941_tm.pdf

Fonseca, E. (2015). Formação: Uma Narrativa Para a Prestação de Cuidados de Enfermagem. *Nursing*. Consultado a 5 de Maio de 2018. Disponível em: <https://www.nursing.pt/formacao-uma-narrativa-para-a-prestacao-de-cuidados-de-Enfermagem/>

Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação*. Loures: Lusociência.

Fortin, M. (2000). *O processo de investigação*. Loures: Lusociência.

- Frutuoso, A., Santos, C. & Santos, S. (2007. Janeiro). *Trabalho de investigação em Enfermagem – Opinião dos Enfermeiros de Unidades de Cuidados Intensivos relativamente aos critérios de colheita de órgão para transplante renal*. Escola Superior de Enfermagem Dr José Timóteo Montalvão Machado. Chaves.
- Guerra, I. (1994). *Introdução à Metodologia de Projeto*. Lisboa: ISCTE.
- Guerra, I. (2006). *Fundamentos e processos de uma sociologia de ação*. (2ª ed.). São João do Estoril: Principia.
- Harden, C. (2017). Practice Guideline Summary: Sudden Unexpected Death in Epilepsy Incidence Rates and Risk Factors: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Epilepsy Currents*, 17(3),180-187. DOI: 10.5698/1535-7511.17.3.180
- Hartman, A. L. & Devore, C. L. (2016). Rescue Medicine for Epilepsy in Education Settings. *Pediatrics*, 137(1), 1-7. DOI: 10.1542/peds.2015-3876
- Hesbeen, W. (2001). *A Qualidade em Enfermagem: Pensamento e ação na perspetiva do Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hing, I. M. (2012). *Continuidade de cuidados à criança e ao jovem com epilepsia em contexto escolar e familiar*. (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/15821>
- Hockenberry, M. & Wilson, D. (2014). Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente (M.J.Gois Paixão, Trad.). (9ª ed.). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's, Nursing Care of Infants and Children, 9nd ed., 2011, New York: Elsevier)
- Hopker, C., C., Berberian, A. P., Massi, G., Willig, M. H. & Tonocchi, R. (2017). A pessoa com epilepsia: perceções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *CoDAS*,29(1), 2-8. DOI: 10.1590/2317-1782/20172015236

- Howe, C. J., Ayala, J., Dumser, S., Buzby, M. & Murphy, K. (2012). Parental expectations in the care of their children and adolescents with Diabetes. *Journal of pediatric nursing*, 27(2), 119-126. DOI: org/10.1016/j.pedn.2010.10.006
- Imperatori, E. & Giraldes, M. (1993). *Metodologia do planeamento de saúde: manual para uso em serviços centrais, regionais e locais*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Instituto Nacional de Estatística [INE]. (2018). *Taxa bruta de mortalidade e taxa de mortalidade infantil*: PORDATA. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <https://www.pordata.pt/Portugal/taxa-bruta-de-mortalidade-e-taxa-de-mortalidade-infantil-528>
- Kazak, A. E. (1989). Families of Chronically Ill Children: A Systems and Social-Ecological Model of Adaptation and Challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 25-30. DOI: 10.1037/0022-006x.57.1.25.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (4th ed., pp. 656-671). NY: Guilford Press.
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. K. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*(0). DOI: 10.1016/j.pedn.2013.03.006
- Knapp, C, Madden, V., Sloyer, P. & Shenkman, E. (2012) - Effects of an Integrated Care System on Quality of Care and Satisfaction for Children with Special Health Care Needs. *Matern Child Health J.* 16; p. 579–586.
- Kuo, Houtrow, Arango, Kuhlthau, Simmons & Neff (2012) - Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health J.* 16; p. 297–30. DOI: 10.1007/s10995-011-0751-7

- Lakatos, E. & Marconi, M. (1992). *Metodologia do Trabalho Científico: Procedimentos Básicos, Pesquisa Bibliográfica, Projeto e Relatório, Publicação e Trabalhos Científicos*. São Paulo: Atlas Editora.
- Lampreia, A. P. (2013). A influência das crises epilépticas no desenvolvimento cognitivo e motor: Estudo de caso de um aluno com epilepsia (Tese de candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial, Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Beja). Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <https://repositorio.ipbeja.pt/handle/20.500.12207/706>
- Lei n.º 8/2014, de 20 de Fevereiro de 2014. Diário da República - série I. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa. Consultado a 12 de Maio de 2018. Disponível em: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1847&tabela=leis&so_miolo=
- Leite, E., Gomes, L. & Fernandes, P. (2001). *Projectos Curriculares de Escola e de Turma. Conceber, Gerir e Avaliar*. Porto: ASA.
- Lopes, N. (2012). *Parceria nos Cuidados à Criança nos Serviços de Pediatria: Prespetiva dos Enfermeiros*. (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9376/1/TESE%20NATALIA%20LOPES.pdf>
- Lopes, V. (2015). *Informação/formação necessária aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa). Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19731/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20-%20Vera%20Lopes.pdf>
- Mão de Ferro, A. (1999). *Na Rota da Pedagogia*. Lisboa: Edições Colibri, 1999.

- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W. ... Strickland, B. (1998). A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 102.1, 137-39. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
- Mendes, M. (2013). *A Natureza da Parceria de Cuidados de Enfermagem em Pediatria - Um contributo para Parceria Efetiva*. (Tese de candidatura ao grau de Doutoramento em Enfermagem, Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa). Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/15342>
- Mendes, T. & Crespo, M. (2014). Adaptação Individual e Familiar na Epilepsia Pediátrica: Revisão Empírico-Conceptual. *Psicologia, Saúde & Doenças - Sociedade Portuguesa de Psicologia*, 15(2), 314-334. DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150202>
- Mendonça, M. (2002). *Ensinar e Aprender por Projeto*. Porto: Edições Asa.
- Miguel, A. (2006). *Gestão Moderna de Projectos: Melhores Técnicas e Práticas*. Lousã: FCA.
- Nefolovhodwe, N., Ramakuela, N. & Ramathuba, D. (2015). Challenges of epileptic learners as viewed by educators in rural schools in Limpopo Province, South Africa. *African Journal for Physical, Health Education Recreation and Dance*, 1(3), 714-724. Consultado a 15 de Abril de 2018. Disponível em: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=71805fc9-9504-4644-961a-cbe18e430764%40sessionmgr4009>
- Neto, D. V. (2012). *Epilepsia, funcionamento e coping familiar. Um estudo exploratório na Província da Huíla* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Psicologia Clínica, Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação). Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em <https://www.rcaap.pt/detail.jsp?id=oai:estudogeral.sib.uc.pt:10316/23449&?>

- Neves, E. T., Silveira, Andres, B., Silveira, A. & Arrué, A. M. (2013). A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde, *Revista Eletronica de Enfermagem*. 15 (2), 533-40. DOI: org/10.5216/ree.v15i2.17064
- Nóbrega, V. M., Reichert, A. P., Silva, K. M., Coutinho, S. E. & Collet, N. (2012). Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Escola Anna Nery*. 16(4), 781-788. Consultado a 14 de Março de 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020
- Nunes, C. (2017). O foco Papel Parental e o desenvolvimento da prática de Enfermagem na parceria de cuidado. (Relatório Final de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Saúde de Viseu – Instituto Politécnico de Viseu). Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10770>
- Nunes, L. (2003). *Um olhar sobre o ombro: Enfermagem em Portugal (1881-1998)*. Loures: Lusociência.
- Oliveira, J. (2007). Intervenções da Ordem dos Enfermeiros para a segurança dos cuidados. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, 24, 13-17.
- ONU News. (2017, Fevereiro 14). *OMS diz que 50 milhões sofrem de epilepsia no mundo*. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2017/02/1577201-oms-diz-que-50-milhoes-sofrem-de-epilepsia-no-mundo>
- Ordem dos Enfermeiros. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2007). *Recomendação para a elaboração de Guias orientadores da Boa Prática de Cuidados*. Lisboa. Consultado a 8 de Maio de 2018. Disponível em: https://www.ordemEnfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Caderno Temático: Modelo de Desenvolvimento Profissional*. Lisboa. Consultado em 19 de junho de 2018. Disponível em: [http://www.ordemEnfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/cadernostematico s2.pdf](http://www.ordemEnfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/cadernostematico%20s2.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento dos Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Consultado em 12 de abril de 2018. Disponível em: [https://www.ordemEnfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEEESIP_Regulamento_POCEE%20 SaudeCriancaJovem.pdf](https://www.ordemEnfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEEESIP_Regulamento_POCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). Parecer n.º 13 / 2013- Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica vs Enfermeiro Generalista na Vigilância de Saúde Infantil. Lisboa. Consultado a 17 de Setembro de 2017. Disponível em: [https://www.ordemEnfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/MCEEESIP_P arecer_13_2013_Competencias_Especialistas_SIP_vs_gerais.pdf](https://www.ordemEnfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/MCEEESIP_Parecer_13_2013_Competencias_Especialistas_SIP_vs_gerais.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Lisboa. Consultado a 17 de Setembro de 2018. Disponível em: https://www.ordemEnfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf
- Poochikian-Sarkissian, S., Sidani, S., Wennberg, R. A., Devins, G.M. (2008). Psychological impact of illness intrusiveness in epilepsy - comparison of treatments. *Psychol Health Med*, 13 (2), 129-45. DOI: 10.1080/13548500701294515
- Portugal, Presidência do Conselho de Ministros (2009, Outubro 6). Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro. *Diário da República*, I Série (193), 7298-7301. Consultado a 18 de Maio de 2018. Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>
- Primeram. (2018). Dicionário da Língua Portuguesa. Consultado a 17 de abril de 2018. Disponível em: <https://www.priberam.pt/dlpo/projeto>

- Queirós, A. (2007, Mar. 2). As competências dos profissionais de Enfermagem: como as afirmar e as desenvolver. Consultado a 17 de Abril de 2018. Disponível em: http://www.forumEnfermagem.org/dossier-tecnico/artigos-de-autor/item/2770-as-competencias-dos-profissionais-de-Enfermagem-como-as-afirmar-e-as-desenvolver#.V_5uvuArLIU
- Quivy, R. & Campanhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ramos, R. D., Moraes, J. F. Silva, L. F. & Goés, F. G. (2015). Maternal care at home for children with special needs. *Investigação e Educação em Enfermagem*. 33 (3), 492-499. DOI: 10.17533/udea.iee.v33n3a13
- Regufe, J. (2015). Processo Diagnóstico focado no Desempenho Parental com Crianças com Necessidades Especiais Permanentes - Da formalização do conhecimento envolvido à definição de um modelo clínico de dados – (Dissertação candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Consultado a 14 de Março de 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10770>
- Regulamento do Estágio Final e Relatório do Mestrado em Enfermagem (2018). Associação de Escolas Superiores de Enfermagem e Saúde - Évora, Portalegre, Beja, Setúbal e Castelo Branco.
- Regulamento n.º 122/2011 de 18 de Fevereiro de 2011. Diário da República n.º 35/11 - 2.ª série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa. Consultado a 17 de Setembro de 2017. Disponível em: https://www.ordemEnfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento122_2011_CompetenciasComunsEnfEspecialista.pdf
- Regulamento n.º 422/2018 de 12 de Julho. Diário da República n.º 133 - 2ª série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa. Consultado a 17 de Setembro de 2017. Disponível em: <https://www.ordemEnfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>

- Reilly, C. & Ballantine, R. (2011) Epilepsy in school-aged children: more than just seizures? *Support for Learning*. 26 (4), 144-15. DOI: org/10.1111/j.1467-9604.2011.01501.x
- Rodenburg, R., Wagner, J. L., Austin, J. K., Kerr, M & Dunn, D. W. (2011). Psychosocial issues for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 22(1), 47-54. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21705279>
- Roriz, T. (2009). *Epilepsia/Estigma e Inclusão Social/Escolar: reflexões a partir de estudos de caso*. (Tese de candidatura ao grau de Doutorado em Ciências, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo). DOI: 10.11606/T.59.2009.tde-13032009-115859
- Ruivo, M. A., Ferrito, C., Nunes, L., & Estudantes do 7ºCLE. (2010). Metodologia de projeto: Coletânea descritiva das etapas. *Revista Percursos*,15., 1-37.
- Salazar, F. S. (2009). Aspectos Psicosociales de la Epilepsia Infantil. *Medicina*, 69 (1/1), 3-7. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog?term=0025-7680%5BISSN%5D>
- Santos, A. C., Moura. D. A., Saile, G. C., Cardoso, L., Maia, M. M. & Preto, V. A. (2015). Reflexão sobre o papel da Enfermagem ao paciente com epilepsia no atendimento intra e extra-hospitalar. *Revista de Enfermagem UFPE online*. 9(9). 9285-9295. DOI: 10.5205/r euol.7874-68950-4-SM.0909201516
- Savage, T.A. (2017). Ethical Issues in School Nursing. *OJIN. The Online Journal of Issues in Nursing*, 22(3), 1-11. DOI: 10.3912/OJIN.Vol22No03Man04.
- Scheffer, et al (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58 (4), 512 – 521. DOI: 10.1111/epi.13709
- Sillanpää, M. & Schmidt, D. (2009). Early seizure frequency and aetiology predict long-term medical outcome in childhood-onset epilepsy. *Brain*,132(4), 989-98. DOI: 10.1093/brain/awn357

- Silva, F. B. & Filho, R. C. F. (2014). Estigma na Epilepsia: Aspectos Conceituais, Históricos e Suas Implicações na Escola. *Revista Thema*, 11(2), 47-59. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: revistathema.ifsul.edu.br/index.php/thema/article/download/230/134
- Silveira, A. & Neves, E. T. (2012) Crianças com Necessidades Especiais em saúde: Cuidado Familiar na Preservação da Vida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(1), 74-80. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18861
- Smith, F. (1995). *Children's Nursing in Practice: The Nottingham model*. Oxford: Blackwell Science.
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2018). O Que é a Epilepsia? Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: <http://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/o-que-e-a-epilepsia>
- Sousa, A. S. (2013). *O Enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil*. (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Consultado a 23 de Março de 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16039/1/relat%C3%B3rio%2008.05.pdf>
- Taboas, A. M., Sotero, A. T & Perez, J. P. (2013). Perfil psicosocial de una muestra de pacientes puertorriqueños com epilepsia utilizando el Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 24(2), 1-12. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=233229143006>
- Teixeira, S. S. (2013). *A Problemática da Epilepsia*. (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências da Educação, Universidade Portucalense - Departamento de Ciências da Educação e do Património). Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <http://repositorio.uportu.pt:8080/jspui/bitstream/11328/91/2/TME%20491.pdf>

- Terra, V. (2017). *Síndromes Epilépticas e Mudanças na Semiologia das Crises na Infância*. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <http://epilepsia.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Epilepsia-na-infancia-Material-02.pdf>
- Tuckman, B. W. (1999). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S. L. & Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*, 42(1), 121-131. DOI: 10.1111/1552-6909.12001
- UNICEF (2015). *Levels and Trends in Child Mortality Report*. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: https://www.unicef.org/media/files/IGME_report_2015_child_mortality_final.pdf
- Vieira, M. (2009). *Ser Enfermeiro: Da compaixão à proficiência*. Lisboa: Campus do saber.
- Wolff, T, Browne, J. (2011). Organizing end of life care: parallel planning. *Paediatrics and child health*. 28(1), 378-384. Consultado a 18 de Abril de 2018. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751722211000977>
- World Health Organization Organization. (2018). *Preterm birth*. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/>
- World Health Organization Organization. (2018). *Epilepsy*. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <http://www.who.int/en/news-room/factsheets/detail/epilepsy>
- Zamberlan, K. C., Neves, E. T., Silveira, A. & Paula, C.C. (2013). O Cuidado Familiar à Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Contexto da Comunidade. *Ciências e Cuidados de Saúde*, 12(2), 290-297. Doi: 10.4025/cienccuidsaude.v12i2.21758

Apêndices

Apêndice A - Pedido de Apreciação à comissão de Ética, relativo a estudo de
Investigação/Projeto

**ANEXO 1 - FORMULÁRIO PARA SUBMISSÃO
DE PEDIDOS DE APRECIÇÃO À COMISSÃO DE
ÉTICA RELATIVOS A ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO**

PR.344.0

Todos os campos abaixo devem ser preenchidos eletronicamente. Se porventura o item não se adequar ao estudo em causa, escreva “não se aplica”. Pode remeter para anexo nos itens em que tal seja pertinente.

Título do Projeto: Cuidados à Criança/Jovem com Necessidades de Saúde Especiais: O Contributo do Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria

Identificação do(s) Proponente(s)

Nome(s): Marta Sofia Inácio Catarino

Filiação Institucional: Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria a exercer funções no Serviço de Pediatria e Unidade de Neonatologia do [REDACTED]

Investigador responsável/orientador: Enfermeira Marta Catarino/Professora Maria Antónia Chora

Justificação:

Ao longo da minha prática profissional de quase treze anos tive a oportunidade de cuidar da criança/jovem e família em situações de especial complexidade desde Crianças/Jovens com patologia aguda transitória até Crianças/Jovens com patologia crónica. Muitas destas continuaram a necessitar de cuidados de saúde contínuos, temporários ou permanentes após alta hospitalar.

A parceria com a família é fundamental para promover a qualidade dos cuidados. A investigação existente confirma que pais/Enfermeiros devem trabalhar em conjunto, criar e aproveitar todas as oportunidades que promovam a relação de parceria para que obtenham ganhos em bem-estar e qualidade de vida para as crianças (Alves, 2015; Silveira, et al 2013; Neves, 2009).

A parceria pressupõe que os parceiros sejam capazes de se tornar mais competentes por meio da partilha de conhecimento, habilidades e recursos de forma a beneficiar todos os participantes (Hockenberry e Wilson, 2014; Alves, 2012).

Para além da importância desta parceria intra-hospitalar, é necessário desenvolver-se um processo de planeamento do regresso a casa, tendo este como grande objetivo, ajudar os cuidadores a desempenharem no seu dia-a-dia comportamentos adequados e adaptarem-se aos novos desafios/necessidades da Criança/Jovem (Kellen, Neves, Silveira & Paula, 2013).

Nas Crianças/Jovens com maior dependência/necessidade de cuidados de saúde mais frequentes, esta parceria tem crucial importância, como é o caso da população específica de crianças com necessidades de saúde especiais (CNSE).

Segundo a Academia Americana de Pediatria, as CNSE são “aquelas que têm ou estão em risco para uma doença crónica física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que necessitam de cuidados de saúde e serviços relacionados em maior quantidade do que é exigido pelas crianças em geral” (McPherson, et al, 1998). Esta necessidade de saúde especial “pode ser congénita, de desenvolvimento ou adquirida através de doença, trauma ou causa ambiental e pode impor limitações na realização de atividades diárias de auto-manutenção ou limitações substanciais numa atividade importante da vida” Council on Clinical Affairs (2016).

Em Portugal, consideram-se Necessidades de Saúde Especiais "as que resultam dos problemas de saúde física e mental que tenham impacto na funcionalidade, produzam limitações acentuadas em qualquer órgão ou sistema, impliquem irregularidade na frequência escolar e possam comprometer o processo de aprendizagem" (DGS, 2018).

Estas necessidades estão associadas a atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida, abrangendo uma ou mais áreas (motora, física, cognitiva, da linguagem e comunicação, emocional, social e adaptativa), validado por avaliação fundamentada, feita por profissional competente para o efeito; ou por condições específicas – baseiam-se num diagnóstico relacionado com situações que se associam a atraso do desenvolvimento (ex: anomalia cromossómica, perturbação neurológica, malformações congénitas, entre outros (DGS, 2018).

As crianças com necessidades de saúde especiais requerem cuidados de saúde frequentes e por vezes permanentes. Os pais, na generalidade, são os elementos da família que assumem a responsabilidade pelos mesmos. Estes têm de passar por um processo de adaptação e capacitação para poderem cuidar da Criança/Jovem no domicílio, necessitando de uma ampla rede de apoio: familiar, social e de profissionais de saúde (Alves, Charepe & Neves, 2009; Amendoeira, 2014; Kellen, et. Al, 2013).

O Enfermeiro possui um papel primordial e privilegiado, pois tem a oportunidade de capacitar os pais e outros elementos da família, para que estes revelem as suas aptidões e competências e consigam adquirir

novas competências, essenciais para cuidar da criança com necessidades de saúde especiais. O “empoderamento” descreve a interação entre os profissionais e os pais de tal modo que estes conquistem um controle sobre as suas vidas e façam mudanças positivas que conduzam a comportamentos de ajuda, que estimulem os seus próprios pontos fortes, aptidões e ações (Hockenberry & Wilson, 2014; Lisa, et al, 2018; Zanello et al; 2015).

Assim, a base do cuidado a estas crianças está numa parceria forte entre a família e o seu cuidador formal, que contemple a negociação da tomada de decisão (Kuo et al, 2012). Os participantes trabalham juntos e em harmonia para alcançar objetivos comuns. Este processo de envolvimento e participação dos pais tem como finalidade a sua capacitação plena nos cuidados ao filho (Alves, 2015).

Casey, citado por Mendes (2013), no seu modelo teórico de parceria refere que o papel do Enfermeiro em pediatria, prende-se pela aplicação de estratégias de apoio, ensino e encaminhamento. Neste sentido, estimular a presença dos pais, informá-los e envolvê-los nos cuidados; prestar cuidados que abranjam a educação para a saúde; orientar a atuação com vista à reinserção da criança no seu meio, em colaboração com os recursos locais; criar programas de acompanhamento, grupos de apoio; trabalhar em equipa, quer na satisfação das necessidades físicas, quer emocionais, poderão ser um dos grandes contributos do Enfermeiro, principalmente do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, nos cuidados à Criança/Jovem e família e com necessidades de saúde especiais Kellen, et al, 2013; Neves, E., Silveira, Neves, D.; Padoin & Spanavello, 2011; Neves, et al, 2017; Lopes, 2012; Ribeiro, Barbosa e Porto, 2011).

O contacto quase diário com estas famílias levou-me a questionar estes aspetos. É este o apoio que os pais esperam receber do Enfermeiro e/ou que têm recebido até hoje? Ou será que o Enfermeiro, na perspetiva dos pais, poderá ainda proporcionar outro apoio/partceria nos cuidados à Criança/Jovem e família tanto a nível hospitalar como na comunidade?

A população de crianças com necessidades de saúde especiais é muito vasta e o horizonte temporal deste estudo é limitado, pelo que a minha investigação recai sobre os pais de crianças com epilepsia. Seleccionei esta patologia porque, "em Portugal, calcula-se que uma em cada cem crianças tenha ou venha a desenvolver esta perturbação e representa uma das principais causas de doença crónica na idade pediátrica" e porque esta é uma patologia que tem uma predisposição duradoura para gerar crises, bem como tem prováveis consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais das mesmas (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2018).

Como Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e futura Mestre pretendo desenvolver ainda mais as minhas competências na prestação de cuidados às crianças com necessidades de saúde especiais e considereei que a metodologia de projecto seria um instrumento que me ajudaria a

	ANEXO 1 - FORMULÁRIO PARA SUBMISSÃO DE PEDIDOS DE APRECIÇÃO À COMISSÃO DE ÉTICA RELATIVOS A ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO	PR.344.0
--	--	-----------------

obter estas respostas. Assim pretendo através desta metodologia conhecer o contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na prestação de cuidados, em parceria com os pais, às crianças com necessidades de saúde especiais, nomeadamente perturbação neurologia Epilepsia. Em específico descrever momentos de prestação de cuidados, em parceria, vivenciados pelos pais de crianças com necessidades de saúde especiais e identificar oportunidades de prestação de cuidados, em parceria, que estes gostariam de poder vivenciar no futuro.

Objetivos do Estudo (numa fase inicial do projeto):

Objectivo Geral:

Conhecer o contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na prestação de cuidados, em parceria com os pais, às crianças com necessidades de saúde especiais, nomeadamente perturbação neurologia Epilepsia.

Objectivos Específicos:

- Descrever momentos de prestação de cuidados, em parceria, vivenciados pelos pais de Criança/Jovens com necessidades de saúde especiais;
- Identificar oportunidades de prestação de cuidados, em parceria, que os pais de Criança/Jovens com necessidades de saúde especiais gostariam de poder vivenciar no futuro.

Data prevista de início dos trabalhos: Maio de 2018

Data prevista de fim dos trabalhos: Setembro de 2018

Metodologia

Tipo de Estudo:

Estudo de descritivo, em que vamos estudar a população de pais de crianças com Necessidades de Saúde Especiais, a partir de uma metodologia qualitativa.

População e Amostra/Informantes:

Pais (Pai e Mãe) de Crianças/Jovens com necessidades de saúde especiais, em específico com o diagnóstico de Epilepsia - utentes da consulta de Neuropediatria.

Critérios de Inclusão/Exclusão:

Critérios de Inclusão:

Pais (Pai e Mãe) de Crianças/Jovens:

- Nascidas a partir do ano 2000;

- Área de residência: Cidade de E

Critérios de Exclusão:

Pais de Crianças/Jovens com residência fora da área geográfica acima descrita.

Dados pretendidos:

Pretende-se apenas o contacto presencial com os pais, da seguinte forma:

Nos episódios de consulta de neuropediatria entre o mês de maio e junho, os pais serão informados pela médica neurologista, do projeto que se encontra a ser desenvolvido, sendo solicitada a sua participação no mesmo. Caso estes aceitem colaborar, é-lhes apresentada a investigadora, que se identifica e realiza novamente o convite para participação no estudo, apresentando o tema, objetivo geral, colaboração requerida (questionário/entrevista). Se os pais mantiverem a decisão de colaborar será entregue o consentimento informado para que possam ler e assinar.

Locais onde Decorre a Investigação:

A entrevista vai decorrer no Hospital José Joaquim Fernandes, onde será selecionado um gabinete destinado a reuniões que garanta condições de privacidade, anonimato e conforto para os participantes (ex: Gabinete de Formação).

Instrumento(s) de Colheita de Dados:

Considerando a natureza única das vivências dos pais de crianças/jovens com necessidades de saúde especiais, ponderámos ser adequado utilizar como método de pesquisa, a entrevista.

O instrumento de colheita de dados utilizado será dividido em duas partes. A primeira constituída por um curto questionário de caracterização sociodemográfica dos participantes. A segunda por uma entrevista de

orientação etnobiográfica, onde vão ser colocadas perguntas abertas, numa linguagem simples, sem nunca haver oportunidade de identificação das crianças/jovens. Na orientação etnobiográfica, a história de vida é o ponto de partida para a compreensão do sujeito, a partir de uma análise de todas as dimensões da sua existência. (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1999). As entrevistas realizadas serão gravadas em áudio e transcritas.

Garantia de Confidencialidade:

O encontro presencial do investigador com os participantes decorre no gabinete com condições de privacidade e anonimato referido anteriormente. Aqui será entregue o consentimento informado onde está descrita e assegurada a confidencialidade dos dados. Será proporcionando tempo para a leitura/reflexão/decisão dos participantes e posterior clarificação dos aspetos solicitados (ver consentimento informado).

Como é garantida a voluntariedade e autonomias dos participantes (juntar exemplos do documento para informação e obtenção do consentimento):

A participação no estudo é livre e esclarecida. Esta garantia está descrita no termo de consentimento informado.

Há previsão de danos para os sujeitos da investigação?

Não há qualquer previsão de danos para os sujeitos da investigação. Caso o participante deseje abandonar o estudo durante o período de investigação, não sofrerá qualquer consequência.

Há previsão de benefícios para os sujeitos da investigação?

Estamos convictos que a investigação trará benefícios futuros na prestação de cuidados de Enfermagem especializada, porque permitirá integrar estes contributos e melhorar as suas práticas elevando a qualidade assistencial proporcionada às Crianças/Jovens e família com necessidades de saúde especiais.

	ANEXO 1 - FORMULÁRIO PARA SUBMISSÃO DE PEDIDOS DE APRECIÇÃO À COMISSÃO DE ÉTICA RELATIVOS A ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO	PR.344.0
--	--	-----------------

Custos de participação para os sujeitos da investigação e possível compensação:

A participação na investigação não acarreta quaisquer custos.

Relativamente a compensação será em termos de melhoria das praticas de cuidados prestados na área de Enfermagem, sem outro tipo de compensações financeiras.

ANEXOS

Folha de Consentimento Informado com:

- Identificação do investigador;
- Identificação do estudo;
- Objetivos do estudo;
- Informações relevantes;
- Caráter voluntário da participação e possibilidade de desistência a qualquer momento do estudo;
- Confidencialidade das respostas;

Instrumento(s) de Colheita de Dados;

Projeto de Investigação (máximo 20 páginas) -anexo apenas parte do enquadramento teórico, visto se encontrar em processo de execução.

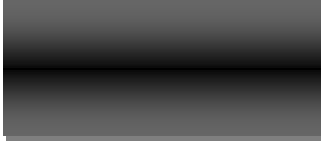
Curriculum Vitae do(s) Proponente(s) (máximo 1 página por cada)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Alves, J. M. (2012). *Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1514>
- Alves, J.; Nunes, O.; Charepe, Z. & Amendoeira, J. (2014). Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: a perspetiva dos pais. *Nursing digital*. (Consultado a 12 de Março de 2018). Disponível em: <http://www.nursing.pt/oportunidades-de-parceria-no-cuidar-de-criancas-com-necessidades-especiais-de-saude-a-perspetiva-dos-pais/#>

- Alves, J. M. (2015). *Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades de saúde especiais - A perspectiva dos pais*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem de saúde Infantil e Pediatria, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/18056>
- Council on Clinical Affairs (2016). *Definition of Special Health Care Needs*. (Vol. 39) Nº 6 17 / 18. Chicago: American Academy of Pediatric Dentistry. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policias_Guidelines/D_SHCN.pdf
- Direcção Geral de Saúde (2009). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ms/14/pagina.aspx?ur=1&id=5525>
- Direcção Geral de Saúde (2015). Consultado a 17 de Março de 2018. *Necessidades de Saúde Especiais*. Disponível em <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/saude-escolar/necessidades-de-saude-especiais-.aspx>
- Kellen, C.; Neves, E.; Silveira, A. & Paula, C. (2013). Cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 12 (2), 290-297. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21758/pdf>
- Kuo, D. et al. (2012, Fevereiro). Family-Centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health Journal*, 16 (2), 297-305. DOI: [10.1007/s10995-011-0751-7](https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7)
- Lisa, U.; Moore, J.; Hawkins, K.; Gembel, G.; Entwistle, D. & Hoffman, D. (2018, Fevereiro 14). *Care coordination: Empowering families, a promising practice to facilitate medical home use among children and youth with special health care needs*. *Maternal and Child Health Journal*, 22(6), 1-12. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10995-018-2477-2.pdf>
- Lopes, N. M. (2012). *Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9376/1/TESE%20NATALIA%20LOPES.pdf>

- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W. ... Strickland, B. (1998). A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 102.1, 137-39. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
- Mendes, M. G. (2013). *A natureza da parceria de cuidados de Enfermagem em pediatria: um contributo para a parceria efetiva*. (Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15342/1/Tese.pdf>
- Neves, A. et al. (2017, Julho/setembro). O processo de inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde na educação infantil. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*, 7 (3), 374-387. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25623/pdf>
- Neves, E. & Cabral, I. (2009). Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e Enfermagem pediátrica. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 11 (3), 527-531. (Consultado a 12 de Março de 2018). (Consultado a 15 de Março de 2018). Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a09.htm
- Neves, E.; Silveira, A.; Neves, D.; Padoin, S. & Spanavello, C. (2011, Outubro). Educação em saúde na escola: educando para a vida num espaço multidisciplinar: estudo de revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE online*, 5 (8), 2023-2030. (Consultado a 15 de Março de 2018). Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaEnfermagem/article/view/6892/6141>
- Poirier, J.; Clapier-Valladon, S. & Raybaut, P. (1999). *Histórias de vida: teoria e prática*. Lisboa: Celta.
- Ribeiro, M; Barbosa, M. & Porto, C. (2011). Paralisia cerebral e síndrome de Down: Nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(4), 2099-2106. Consultado a 15 de Março de 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09.pdf>
- Silveira, A. et al. (2013). Educação em Saúde: Saberes dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*, 7 (esp.), 6190-6196. Consultado a 12 de Março de 2018. Consultado a 17 de Março de 2018. Disponível em:

	ANEXO 1 - FORMULÁRIO PARA SUBMISSÃO DE PEDIDOS DE APRECIÇÃO À COMISSÃO DE ÉTICA RELATIVOS A ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO	PR.344.0
--	--	-----------------

<https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=60ededed-0bc9-4ddc-b097-176049188277%40sessionmgr4009>

- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2018). *O que é a Epilepsia?* Disponível em: Consultado a 17 de Março de 2018. <http://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/o-que-e-a-epilepsia>
- Wilson, D. & Hockenberry, M. (2014). *Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Zanello, E. et al. (2015). Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Italian Journal of Pediatrics*, 41 (7), 1-9. Consultado a 12 de Março de 2018. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4328636/pdf/13052_2015_Article_114.pdf

TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo assinado, na qualidade de investigador responsável, declaro por minha honra que as informações prestadas são verdadeiras e que em todo o processo de investigação serão respeitados os direitos humanos e as recomendações constantes nos documentos nacionais e internacionais relativos à investigação.

Data: 10 de Maio de 2018

O Proponente:

Marta Catarino

Apêndice B - Termo de Consentimento Informado para os Pais

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO

(De acordo com a Declaração de Helsínquia, a Convenção de Oviedo e nos termos da Norma N.º 015/2013 da Direção Geral de Saúde)

Por favor leia com atenção todo o conteúdo deste documento antes de decidir colaborar no estudo. Não hesite em solicitar mais informações, sinta-se à-vontade para colocar todas as questões que pretender. Se concordar com o exposto, solicitamos a sua assinatura no final do mesmo.

Marta Sofia Inácio Catarino, Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, a desempenhar funções no Serviço de Pediatria e Unidade de Neonatologia [REDACTED] encontra-se a frequentar o Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria promovido pela Associação de Escolas Superiores de Enfermagem e de Saúde, designadamente, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, a Escola Superior de Enfermagem São João de Deus da Universidade de Évora, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Beja, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre e a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Neste âmbito está a desenvolver um estudo sobre: *“Cuidados à Criança com Necessidades de Saúde Especiais: O Contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria”*, sob orientação da Professora Maria Antónia Chora.

Este estudo tem como objetivo conhecer o contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na prestação de cuidados, em parceria com os pais, às Crianças/Jovens com necessidades de saúde especiais, nomeadamente perturbação neurologia Epilepsia. Foram selecionados, para tal, todos os pais de Crianças/Jovens com Epilepsia (até 18 anos) residentes na cidade de Beja [REDACTED]

Solicitamos a sua participação como um contributo importante para a realização do processo de investigação, salientando a relevância para o desenvolvimento na área científica e consequentemente as vantagens para a melhoria da qualidade dos cuidados a estas Crianças/Jovens. Relembramos também que este não tem quaisquer custos adicionais.

Se aceitar participar neste estudo, ser-lhe-á solicitado o preenchimento de um curto questionário, para caracterização sociodemográfica e o consentimento para gravação realização de uma entrevista. A entrevista tem uma previsão de duração de cerca de 30 minutos.

Pedimos que leia com atenção o questionário e que responda ao mesmo de forma espontânea e sincera. O mesmo acontece com a entrevista, em que se pretende que responda às perguntas de forma a partilhar de modo informal a sua história, relacionada com a sua experiência/vivência na parceria de cuidados Enfermeiro/família. Não existem respostas corretas ou incorretas. O que nos interessa é a sua opinião e o seu testemunho.

Pode recusar-se a participar ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo. Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum tipo de documento que venha a ser produzido será incluída qualquer informação que possa conduzir à identificação dos intervenientes. A confidencialidade e o anonimato serão garantidos. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação, serão destruídos.

A concretização deste estudo só será possível graças à sua colaboração, pelo que a equipa de investigação agradece desde já.

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelo investigador acerca do estudo em que irei participar. Durante este processo foi-me dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias. A informação que me foi fornecida versou a finalidade do estudo, os procedimentos em que terei que participar, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o carácter voluntário da participação, o anonimato e a confidencialidade da informação. Foi-me fornecido todo o tempo de que necessitei para reflectir sobre esta proposta de participação. Nestas circunstâncias, decido livremente aceitar participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que forneço de forma voluntária, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato referidas.

Data: ____/____/____

Assinatura da Mãe/Pai

Nome. _____

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE:

(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CC N.º: *DATA OU VALIDADE* /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

A Investigadora

Confirmando que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome: _____

(Marta Sofia Inácio Catarino)

Instituição de Ensino _____

Número de cédula profissional ou número mecanográfico _____

Contactos: telem.933133418; E-mail: 170531084@estudantes.ips.pt

Este documento é composto por duas páginas e feito em duplicado, sendo um exemplar para o investigador e outro para a pessoa que aceita participar na investigação.

Apêndice C - Instrumento de Colheita de Dados (Entrevista)



CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO: ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

CUIDADOS À CRIANÇA/JOVEM COM NECESSIDADES DE SAÚDE ESPECIAIS: O CONTRIBUTO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Instrumento de Colheita de Dados

Marta Sofia Inácio Catarino

Orientação: Maria Antónia Chora

Setúbal

PARTE I

Coloque apenas uma (X) nas opções corretas.

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA	
1 - Grau de Parentesco	
Pai	
Mãe	
2 - Idade	
Inferior a 20 anos	
Entre 20 e 29 anos.....	
Entre 30 a 39 anos.....	
Entre 40 e 49 anos.....	
3 - Grau de Instrução	
Não sabe ler, nem escrever.....	
Sabe ler e escrever, mas não frequentou ensino básico.....	
1º Ciclo do ensino básico.....	
2º Ciclo do ensino básico.....	
3º Ciclo do ensino básico.....	
Ensino Secundário.....	
Ensino Superior.....	
4 - Estado Civil	
Solteiro (a).....	
União de facto.....	
Casado (a).....	
Divorciado (a).....	
Viúvo (a).....	
5 - Composição do agregado familiar: _____ _____	

PARTE II

Responda de forma clara, sem revelar o nome do seu filho ou qualquer outro dado que o/a possa identificar.

GUIÃO DA ENTREVISTA
Questão 1
1 - Gostaria que me contasse situações em que ocorreu a oportunidade de trabalhar em conjunto com os Enfermeiros, na prestação de cuidados ao seu filho, ao longo do percurso que têm vivenciado.
1.1 - Face ao que me contou, que significado teve para si?
Questão 2
2 - Encontrou alguns fatores, que considerou, condicionarem a prestação de cuidados em conjunto?
2.1 - Se sim, pode descreve-los?
Questão 3
3 - Gostaria de ter mais oportunidade de prestar cuidados em parceria com o Enfermeiro?
3.1 - Se sim, em que situações?

Apêndice D - Pedido para Solicitação de Dados às Escolas do Agrupamento 1 e 2 de 

[REDACTED], 15 de Março de 2018

Exmo(a) Sr(a) Diretor do Agrupamento de Escolas nº 1/2 de [REDACTED]

Marta Sofia Inácio Catarino, Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, a desempenhar funções no Serviço de Pediatria e Unidade de Neonatologia [REDACTED] encontra-se a frequentar o Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria promovido pela Associação de Escolas Superiores de Enfermagem e de Saúde, designadamente, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, a Escola Superior de Enfermagem São João de Deus da Universidade de Évora, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Beja, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre e a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Neste âmbito está a desenvolver um estudo sobre: *“Cuidados à Criança com Necessidades de Saúde Especiais: O Contributo do Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria”*, sob orientação da Professora Antónia Chora.

“Definem-se Necessidades de Saúde Especiais, as que resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar. (..) As alterações das funções ou estruturas do corpo (ex: doença crónica, deficiência, perturbações do desenvolvimento, perturbações emocionais e do comportamento, entre outras), que têm impacto no desempenho escolar, necessitam de identificação e remoção de barreiras a vários níveis” (Direcção Geral de Saúde, 2015, p. 43).

Este estudo tem como objetivo compreender como é experienciada a parceria de cuidados de Enfermagem, pelos pais de Crianças/Jovens com necessidades de saúde especiais de forma a poder identificar onde o Enfermeiro poderá contribuir no apoio dos mesmos, seja no âmbito hospitalar ou da comunidade (escola, domicílio, etc).

Solicitamos a sua participação como um contributo importante para a realização do projeto de investigação, salientando a relevância para o desenvolvimento na área científica e

consequentemente as vantagens para a melhoria da qualidade dos cuidados a estas Crianças/Jovens. Desta forma pretendíamos conhecer:

- O número total de Crianças/Jovens (até 18 anos) com necessidades de saúde especiais identificadas e ou/referenciadas neste agrupamento;
- O número de Crianças/Jovens (até 18 anos) inscritos na unidade de multideficiência;
- As necessidades de saúde especiais/diagnósticos identificados (caso não seja possível este dado, apenas os anteriores).

Em anexo encontram-se os critérios de elegibilidade do Serviço Nacional de Intervenção Precoce para a identificação destas crianças. Pretendemos, no entanto, que alguns sejam aplicados também para os jovens.

Esta informação não traz qualquer prejuízo para as Crianças/Jovens ou para a instituição, visto que nunca será revelada a identidade das mesmas. A confidencialidade e o anonimato serão garantidos pela não associação de nomes aos dados.

A concretização deste estudo só será possível graças à sua colaboração, pelo que a equipa de investigação agradece a mesma.

Marta Sofia Inácio Catarino

Contactos:



Apêndice E - Pedido de solicitação de Dados ao Gabinete de Estatística 

crianças/jovens com epilepsia

3 mensagens

[REDACTED] 6 de abril de 2018 às 18:33

Boa tarde!

Sou a enfermeira Marta Catarino. Já falei consigo há alguns meses atrás, com o objectivo de obter dados para um trabalho de mestrado. Na altura ainda não estava bem definido o meu objectivo, mas agora pretendia, se possível que me fornecesse o nº de crianças com epilepsia que em 2017 foram observadas na consulta de neuropediatria.

Atenciosamente.

Marta Catarino

[REDACTED] 18 de abril de 2018 às 1

Boa tarde

Envio, no ficheiro em anexo, [REDACTED] crianças atendidas na consulta de Neuropediatria/Epilepsia, no ano de 2017.

Com os melhores cumprimentos,

Apêndice F - Análise Swot

S | W
O | T

ANÁLISE SWOT

FORÇAS

- Investigador com formação pós-licenciada em Enfermagem de saúde infantil e pediatria;
- Facilidade de acesso à população, em contexto de consulta de neuropediatria;
- População com a qual o elemento investigador já prestou cuidados de Enfermagem, devido ao carácter crónico de doença da criança/jovem;
- Parecer positivo da comissão de ética da [redacted] para a investigação;
- Necessidade de intervenção junto da população, partilhada pelas equipas de Enfermagem da USF e UCC, incluindo chefia;
- - Projeto Inovador;
- - Projeto sem custos económicos.

- População de pais heterogénia, sendo que 20% com baixa literacia;
- Deficiente articulação entre a equipa de Enfermagem hospitalar e de cuidados de saúde primários relativamente à continuidade de cuidados à criança/jovem com NSE: epilepsia;
- Inexistência de uniformidade na reduzida articulação existente;
- Desconhecimento manifestado pelos Enfermeiros da USF acerca da organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce;
- Inexistência de um plano de saúde individual da criança/jovem com NSE: Epilepsia, a nível da saúde escolar.

FRAQUEZAS

OPORTUNIDADES

- Existência de recursos científicos/literatura teórica comprovativa da pertinência de intervenção nesta área temática;
- Contribuição para atingir o Indicadores de qualidade dos Cuidados de Saúde Primário, no que respeita a "proporção de crianças/jovens com NSE alvo de intervenção;
- Cumprimento das orientações do Plano Nacional de Saúde Escolar e Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil.-

- Políticas de administração central de restrita contratação de recursos humanos, o que pressupõe uma sobrecarga de trabalho, visto só existirem um Enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria na UCC e 2 Enfermeiros nas consultas, sendo apenas um detentor desta especialidade;
- Instabilidade no contexto financeiro, social e profissional pode interferir com a motivação dos Enfermeiros da consulta para aderir a novos projetos.

AMEAÇAS

Apêndice G - Entrevistas Transcritas

Questão 1

1 - Gostaria que me contasse situações em que ocorreu a oportunidade de trabalhar em conjunto com os Enfermeiros, na prestação de cuidados ao seu filho, ao longo do percurso que têm vivenciado.

1.1 - Face ao que me contou, que significado teve para si?

Questão 2

2 - Encontrou alguns fatores, que considerou, condicionarem a prestação de cuidados em conjunto?

2.1 - Se sim, pode descreve-los?

Questão 3

3 - Gostaria de ter mais oportunidade de prestar cuidados em parceria com o Enfermeiro?

3.1 - Se sim, em que situações?

ENTREVISTA 1

1. Em situação de doença houve muitas oportunidades, porque o J. tem uma doença rara, difícil, que exigiu muito acompanhamento. Portanto houve internamentos frequentes nos primeiros 5 anos de vida dele e depois tem de haver também um acompanhamento regular, pelo menos de 3 em 3 meses. Isto significa que ao longo destes anos (o J. já tem 11 anos e a doença dele manifestou-se logo no primeiro ano de vida, logo aos 5/6 meses), conheci muitos Enfermeiros e alguns médicos também, em internamentos, consultas regulares, consultas de seguimento, consultas de especialidade, sendo que os Enfermeiros estiveram la sempre.

1.1. Foi muito importante. Os Enfermeiros são aqueles que ficam lá depois dos médicos saírem, depois dos diagnósticos e dos exames e das análises e foram, em geral, os Enfermeiros que fizeram a diferença nos internamentos, nas saídas e nas entradas das consultas. Também, em termos de qualidade de vida, em termos de informação útil

para lidar com as questões da doença e com outros aspetos que decorriam de outras ocorrências, de outras complicações associadas (respiratórias e outras). De facto considero que essa relação foi muito importante, que fizeram a diferença.

2. Sim.

2.1. O único fator que me lembro foi o desconhecimento da doença e foi coisas, como por exemplo: o facto do J. ter uma doença rara e ter sido diagnosticado, se calhar, quando em beja ainda não se conhecia outro caso, fez com que tudo fosse novo. Durante muito tempo aconteciam coisas como chegar a urgência e dizer: "o J. esta com febre" e tinha 37, 4 ou 37,5°C. Olhava para os Enfermeiros ou para quem nos atendia e via a duvida estampada no rosto, a pensar: "o que se passa com esta mãe?". Trilhar caminho foi difícil, porque o que sentia naquela altura é que era uma perda de tempo e que as coisas se iam complicar muito rapidamente ou já estavam complicadas e não via resposta imediata e, portanto, a esse nível considero que esses fatores foram fatores condicionantes. O colocar em duvida alguma medicação ou o fazer antipiréticos logo ou até mesmo para baixar a temperatura no verão quando, de facto, os miúdos não estavam com febre mas reagem muito ao calor, mas depois estes aspetos foram desaparecendo, porque começou a haver conhecimento, a conhecer-se a criança e portanto esses aspetos foram desaparecendo.

3. Sim.

3.1. Em contexto de hospital ou de centro de saúde não considero necessário. Noutros, como por exemplo, em contexto de escola, de sociedade, sim. Acho que em contexto de escola, em relação à epilepsia haja um trabalho mais alargado e com mais sequência. Não chega ir a escola uma vez e fazer uma sessão de esclarecimento sobre o que é uma convulsão ou o como é que uma criança com epilepsia, em geral reage e é condicionada. É preciso fazer este trabalho com regularidade (todos os anos), porque os professores mudam, os funcionários mudam e a informação sobre o que é uma convulsão, como socorrê-la, a informação sobre o estado diário em que uma criança que faz politerapia, por exemplo, pode estar, é muito importante para o bem-estar dessa criança e para quem trabalha com ela. Essas informações têm de chegar à escola e têm de chegar por via dos profissionais de saúde, porque são eles que as têm, são eles que

estão legitimados para as transmitir. À escola, ao infantário, ao clube onde fazem atividades, desporto, etc.

Os pais fazem, por exemplo, eu faço, mas faço na perspetiva do Síndrome de Dravet, que é a doença do J., mas felizmente as epilepsias não são todas Síndrome de Dravet, felizmente, para todos nós, portanto também não é preciso fazer sempre sessões tão dramáticas como eu faço. Eu no início do ano letivo fui a reunião de professores, aquela reunião de conselho de turma e estive ali a explicar o que é o Síndrome de Dravet, como é que os professores devem lidar com uma convulsão, o que é uma convulsão, quais são os socorros, o que há a fazer, etc. Também dei esta informação aos funcionários que estão ali, mas felizmente, como estava a dizer, nem todas as epilepsias são síndrome de Dravet, nem todas as convulsões são iguais e nem todos os professores e funcionários têm uma criança com Síndrome de Dravet, portanto, têm de saber lidar com as outras também. E nós temos nas escolas, por exemplo, unidades de apoio à multideficiência, unidades de ensino estruturado... há alunos que nem sequer são do ensino especial, mas têm epilepsia e podem um dia ter uma convulsão e ficar estendidos no meio do chão. Portanto, há uma série de ocorrências que, de facto, exigem informação e ela deve estar lá, deve chegar as escolas, deve chegar a todas as estruturas frequentadas pelos miúdos.

A minha sugestão é que se produzam alguns materiais, da mesma forma que são produzidos para outras áreas ou para a diabetes, ou para a saúde oral... e que se façam algumas sessões de esclarecimento, que podemos ir fazendo chegar as escolas, por exemplo, através das associações de pais. As associações de pais são um bom intermediário para ajudar a organizar algumas destas iniciativas.

ENTREVISTA 2

1. A C. tem sempre medo de tirar sangue, tem um pânico horrível. Ainda há pouco tiveram as Enfermeiras de a vir buscar, porque ela comigo não consegue tirar sangue mesmo. Tem que ser 4 porque ela até já conhece a porta. Assim que vê que vem direito aquela porta já não quer entrar. Fica assim só para tirar sangue, porque de resto dá-se lindamente com as Enfermeiras. Ela também pouco vem, é só mais para lhe medirem a tensão ou peso, porque ela de resto não tem assim mais contacto nenhum com as

Enfermeiras. É mais o que ela faz assim, é tirar sangue, porque ela, de resto porta-se lindamente aqui com as Enfermeiras.

1.1. É melhor, porque os Enfermeiros conseguem-na acalmar mais do que só com os pais. Consegue acabar por ficar mais calma. Mas pronto, têm sido espetaculares com ela.

2.Sim.

2.1. Só tirando às vezes a parte da escola, que não percebem muito. Podiam ter mais formação dentro da escola. Acho que os Enfermeiros deviam dar mais apoio dentro da escola, porque há muita gente, que se ela tiver um ataque não percebem.

3. Sim.

3.1. Pois, porque é assim, ela se calhar tem um ataque na escola e ninguém sabe, só havia uma pessoa, que era o V.P., mas ele agora já não está lá na escola, que sabia mais ou menos o que havia de fazer, porque de resto ninguém sabe. Ela se tiver um ataque fica ali até eu chegar, moro perto. Porque a professora não tem formação nenhuma. Ela nunca teve lá nenhum ataque, mas nenhuma das professoras lá da escola tiveram formação. Nós estamos a 5 minutos da escola, mas em 5 minutos pode acontecer muita coisa. Só mesmo o que a professora se queixa é que não tem formação nenhuma. Na escola devia de haver uma formação. Eu percebo e sei, porque o pai dela também é epilético, mas acho que na escola também deviam de perceber o que é que a doença é, porque a informação também é muito reduzida. Nós tentamos explicar mais ou menos o que sabemos aos professores, mas não é a mesma coisa, eles não sabem como agir.

ENTREVISTA 3

1. Aqui no hospital, se puder eu faço tudo, mesmo vocês sendo muito acessíveis e muitas das coisas peço para ser eu a fazer. Aspirar é que eu ainda nunca pedi para fazer, mas o resto, tudo aquilo que eu puder fazer, prefiro ser eu a fazer do que serem as Enfermeiras. Estou muito habituada a presta-lhe cuidados e já passei por episódios que não me deixaram ser eu a fazer e eu vi que as pessoas não estiveram bem e se fosse eu achava que fazia melhor, porque já o conheço melhor. As situações são tantas que uma pessoa por vezes até se esquece. Ele já tem um percurso longo mesmo em

internamentos e tudo e as vezes os Enfermeiros perguntam se quero ser eu a fazer e tudo mais. Temos tantos episódios que eu agora não me lembro, até estou perdida. Mas eu acho que todos nos ajudam sempre muito. Na urgência e no internamento trabalhamos muito em conjunto.

1.1. Eu acho que é bom, gosto muito, porque depois em casa já vamos com outra bagagem, já temos mais experiencia em certas situações e acho que é bom, trabalhar-se assim em conjunto com os Enfermeiros. Nos internamentos é muito bom.

2. Sim.

2.1. Vou contar uma situação do hospital de *SM*: o S. foi com uma dor para o hospital, em princípio poderia ser a válvula entupida e acontece que chegou-se a conclusão que eram cólicas e eu pedia por favor clisteres, clisteres, clisteres, que estava a ver ele ser tão "judiado", faziam-lhe tanta coisa, tanta coisa e ele não fazia nada e eu pedia-lhe: "dêem-me clisteres que ele vai fazer comigo e não, respondiam: nós é que fazemos, nós é que temos a experiência e a mãe não vai fazer. Eu fiquei ali na minha e não perguntei mais nada. Na troca de turno eu fui pedir 2 clisteres à Enfermeira, ela deu-me e ali em 20 minutos o meu filho fez o cocó todo que tinha lá acumulado. Acho que não houve uma compreensão. Aqui em beja é diferente do que é lá. Lá também já fui muito bem tratada, mas naquela altura daquele internamento eles podiam ter outra consideração. "olha a mãe está muito habituada a ele e ele está à mãe", porque é mesmo assim e podiam ter feito aquilo que eu pedi e não fizeram. Mas depois na troca de turno eu fui pedir a outra Enfermeira e tudo foi diferente: ele já fez o cocó e não demorou tempo nenhum e ele foi tão judiado que não valia a pena. Esta situação foi a que marcou mais, pois quanto ao resto somos tão bem recebidos, que eu não tenho assim nada contra.

3. Sim.

3.1. Gostaria, mas em parte, agora já temos outra parceria diferente. Ao início, quando o S. nasceu é que foi diferente, porque estamos no hospital e estamos ali muito acompanhados e depois vamos para casa e perdemos um bocadinho porque não temos ali ninguém que apoie em nada e nessa altura sentimo-nos assim um bocadinho perdidos, sem apoio nenhum. Acho que nessa altura, quando os pais saem assim com meninos especiais, dos hospitais, deviam ter em casa um acompanhamento nos

primeiros tempos, para ajudar, para tirar dúvidas, porque uma criança assim com problemas não tem nada a ver. Eu tive já um filho, tenho um filho mais velho e não tem nada a ver e nesta altura com o S. eu senti-me perdida. Não sabia o que havia de fazer em certas situações. Chegava a vir com ele à urgência 2 e 3 vezes seguidas, porque havia coisas que eu não sabia como é que havia de lidar e foi muito complicado nessa altura. Agora, de vez em quando, se nós precisássemos de um apoio também acho que valeria a pena, mas mais, nos como pais com crianças especiais, no início era muito bom termos uma Enfermeira, a acompanhar nos primeiros dias. Na escola, às vezes, na hora da refeição acho que beneficiávamos do acompanhamento de um Enfermeiro, porque muitas das vezes eles engasgam-se muito e aquelas pessoas não estão aptas, mesmo, para tratar dessas crianças, porque já tenho notado, que vou buscar o S. e ele tem o nariz cheio de comida porque ele deita a comida e sai-lhe pelo nariz e elas não fazem de forma correta. Ele fica ali cheio, todo por dentro, só lhe limpam ali mesmo o nariz, não há uma aspiração, não há nada. Aí nessa parte da alimentação, às vezes, beneficiávamos lá de um Enfermeiro a acompanhar a alimentação. Ainda no outro dia disseram-me que: "olhe, ele deitou toda a comida pelo nariz", ele não a engolia e então mandava pelo nariz. Nos temos 2 aspiradores em casa. Se houvesse alguém que se pudesse deslocar a escola para ver essa parte, aí ajudava. Um comprei e o outro foi cedido, através do serviço nacional de saúde. Então nessa parte nós beneficiávamos na escola, nem que fosse à hora do almoço. Eu até estou um bocadinho receosa, porque o S. este ano vai mudar para a unidade de multideficiências e são muito menos auxiliares, porque o S. ali tem uma auxiliar só para ele e lá vai ser diferente. Mesmo na multideficiência, a hora de almoço acho que beneficiava ali muito do apoio de um Enfermeiro, era bom.

ENTREVISTA 4

1. Primeiramente, logo quando foi o diagnóstico, em termos de internamento, os Enfermeiros que me acolheram foram colaboradores, foi benéfico em termos de eu poder estar presente na prestação de cuidados, em parceria, para o meu filho, para eu também perceber a doença, o que é que tenho de fazer e conseguir explica-lo, eu também, ao meu filho, de forma que ele e eu sejamos mais colaboradores em termos de continuidade de cuidados. Em termos da consulta também, sempre foi realizada esta

prestação de cuidados em parceria, por exemplo nas colheitas de sangue, em que é explicado, tanto a mim, para eu conseguir também explicar ao meu filho para termos mais colaboração.

1.1. Acho bastante importante haver Enfermeiros com a especialidade de pediatria, pois é para mim foi muito importante eu poder estar presente nos cuidados todos prestados ao meu filho, para ele também se sentir melhor e mais colaborante e eu também.

2. Sim.

2.1. Lembro-me de um que me marcou, que foi, quando foi o diagnóstico, foi um pouco complicado depois voltar aos primeiros dias de escola. Para falar sobre a medicação ou os sinais, à professora, tive que ser eu a ir la, pois foi difícil haver contacto em termos de saúde escolar e os cuidados de saúde primários ou a consulta.

3. Sim.

3.1. Sempre que tive consulta foi sempre realizado a parceria comigo e com o meu filho, que foi bastante benéfico, no entanto, acho que em termos de escola podia haver mais comunicação, pois mudam os professores e tenho sido sempre eu a ir a escola fazer essa comunicação.

ENTREVISTA 5

1. A D. Já tem tido vários internamentos. Para além dos internamentos também tem as consultas externas onde faz consecutivamente análises e é mais nesse contexto que tenho mais contacto com a equipa de Enfermagem. A experiencia tem sido boa, talvez beneficiante pelo facto de já haver crianças com o mesmo síndrome que a D. tem. Aí, de certa forma, a minha experiencia acaba por ser benéfica, por ter ganho já com o que há para trás, em relação às outras crianças, por isso neste momento, o que tenho a dizer é tudo bom.

1.1. Para já tranquilizante, pelo facto de ter pessoas com experiência numa doença rara, tranquiliza-nos de certa maneira. Não só a parte de Enfermagem como toda a equipa médica. Dá-nos algum alento, como é obvio, pois não é fácil lidar com a doença em si, com tudo o que ela acarreta e o facto de haver uma experiencia anterior acho que para

nós acaba por nos dar algum alento e alguma ajuda também. A D. não tem crises só no hospital, ou seja, nos temos de lidar também com as crises em casa e nessa altura estamos sozinhos, como é óbvio. O facto de haver uma relação entre Enfermeiro e pai e nos ajudar nesse aspeto a lidar com a situação tem sido boa e é benéfico em todos os sentidos.

2. Não me recordo, à priori de nenhuma situação que as coisas não tenham funcionado. Aliás, tenho uma experiência.

2.1. A nível de urgência, em que não ocorre com todos os Enfermeiros, é um facto, mas algumas situações em que a D. chega à urgência em que é feita a triagem e que já não sai dali. Se calhar é porque há uns Enfermeiros que estão dentro da situação, há outros Enfermeiros que não estão dentro e ela vota novamente para a salinha de espera. Por mim seria a única coisa, mas a mim, de facto também não me faz muita confusão, o fato dela votar para a salinha de espera, como é óbvio. Nos sabemos que ela esta sempre mais suscetível a apanhar determinadas baterias ou vírus ou seja o que for. É mais o facto que pelo menos há alguns Enfermeiros têm isso em consideração, sem eu dizer nada, como é obvio e que a tentam proteger nesse aspeto.

3.Sim.

3.1. A D., a experiencia que temos a nível de escola. Neste momento ela frequenta a pré-escola numa IPSS. Foi feita uma abordagem inicial, depois da deteção da doença, pela equipa médica, mas é um facto que eu lido todos os dias com a preocupação, se ela está com outra pessoa que não seja a auxiliar ou educadora que estão presentes em sala, sem têm ou não capacidade de lidar com uma situação como esta. Eu acho sem duvida nenhuma que havendo uma equipa mais familiarizada para essas questões que desse assistência nestas instituições, acho que era um espetáculo para nos pais. Mesmo no dia-a-dia quem acompanha a D., a nível de sala. A D. felizmente tem feito poucas convulsões. Faz mais na altura em que fica doente e eu vejo mesmo as pessoas que já estão habituadas, ficam mesmo extremamente ansiosas e tendo algum acompanhamento mais específico ou mais acompanhadas, se calhar esse medo perdia-se mais. Acho que era benéfico para a equipa, não só para a D. mas também para outro tipo de epilepsias, como é óbvio. Acho que sem dúvida seria muito benéfico nesse

sentido. Acabava por não ser só trabalho entre Enfermeiro/pais, mas também entre Enfermeiros/pais e escola. É uma das minhas preocupações é quando a D. sair do sítio onde está. Ela neste momento é acompanhada pela equipa de intervenção precoce, que várias vezes já me “picaram” para eu colocar a D. na pré estatal, porque tem a unidade de multideficiências. Eu não estou muito inclinada para aí. Sem dúvida que poderia ter mais algum tipo de terapia, mas assusta-me bastante e para mim é sempre o início de mais qualquer coisa, ou seja, cada vez que ela sair de um sitio para ir para outro, é sempre aquele receio... “as pessoas sabem lidar com este tipo de situação? têm conhecimentos sobre? Sabem amenizar situação?” Porque aqui o problema é as pessoas não ficarem demasiado preocupadas e transmitirem possivelmente isso às crianças que estão diariamente em contacto com os miúdos. Isso é que é uma das coisas principais, para além dos pais dos outros meninos, porque nos sabemos que os miúdos, são o reflexo dos pais e no fundo é um bocadinho por aí. Acho que se houver uma equipa em escola preparada para lidar e não fazerem da situação um drama acho que tudo o que está ao lado acaba por se refletir também. Acho que há muito a ser feito ainda, pois pela experiencia que me é transmitida pelos outros pais que já levam mais anos disto cada vez que os miúdos avançam um ciclo, é sempre o inicio de qualquer coisa. Realmente as pessoas não estão preparadas para lidar com este tipo de situação, ou porque nunca passaram ou porque muitas vezes com receios acabam por não querer assumir essa responsabilidade e é tudo mais complicado.

ENTREVISTA 6

1. Nós temos algumas situações, realmente, de apoio da equipa de Enfermagem, embora não haja uma equipa permanente. Quando recorremos principalmente ao hospital com alguma necessidade concreta, relativamente à R., temos tido apoio, quando solicitado, da equipa de Enfermagem. Em concreto relato 2 situações diferentes que tivemos. Uma foi uma situação muito pontual, em que a R. teve uma infeção num pé e a R. tolera muito bem a dor, mas a realmente ela não deixava tratar o pé, portanto tivemos de recorrer e não foi só recorrer para fazer o penso e o curativo que tinha de ser com alguma frequência, mas também, porque aquilo envolvia uma unha e houve ali uma aprendizagem muito grande que nos pais tivemos em cortar as unhas dos pés da R., que não estávamos a ser capazes. Ela já tinha 3 anos, estava sempre a fazer aquelas

infecções e realmente foi um processo longo, tivemos quase 6 meses a ter esse acompanhamento no serviço de pediatria das consultas externas e foi um excelente exemplo e caso de que nos capacitou a nós. Obviamente que ajudou a Rita, mas também nos capacitou a nós família para conseguirmos também resolver esse problema.

A outra situação, não é uma vivência tão positiva e talvez para relatar aqui um bocadinho, às vezes a nossa ansiedade quando vamos fazer recolhas de sangue. Portanto a equipa que faz a recolha de sangue no serviço de análises não é uma equipa permanente, portanto é uma equipa que não conhece a Rita e que nos causa a nos pais e a R. também alguma instabilidade, na perspectiva de que a recolha de sangue é sempre sujeita de muito stress, porque a R. não é uma criança que para muito sossegada, não fecha a mão como pedem para fechar, ela não fecha, não faz a força que deveria fazer para o sangue sair, não pode ser garrotada, portanto é todo um conjunto de informações que nós temos que constantemente que estar a dar, que nem sempre também são aceites. Às vezes parece que são os pais que são um bocadinho picuinhas, não é? E muitas vezes não é aceite na perspectiva de que conhecemos e sabemos porque é que tem de ser assim. Duas situações diferentes, 2 exemplos diferentes.

1.1. Num caso muito positivo significou muito. Foi muito positivo podermos contar com aquele apoio e no outro caso é quase que mais a ausência desse apoio, que nós sentimos falta.

2. Sim.

2.1. Na realidade não há uma equipa de Enfermeiros que acompanhe o processo da R. Nós temos a Neuropediatria que acompanha a R., que a acompanha desde o início do diagnóstico, mas na realidade nós não temos um Enfermeiro de referência. Temos uma excelente equipa no serviço, que quando solicitamos temos sido muito bem atendidos, mas efetivamente não temos uma equipa. No centro de saúde, nós temos tido algumas flutuações com o médico de família. Não temos tido sempre a mesma equipa de saúde.

O principal fator que eu considero que tenha condicionado e que condicione, nos vários exemplos que eu dei, é a falta de um Enfermeiro que acabe por acompanhar a R., no exemplo que eu estou a dar, portanto, um Enfermeiro de referência, não é? Porque na

equipa clinica do centro de saúde tivemos muitas flutuações, não tivemos no hospital em termos de Neuropediatria, que é a mesma pessoa desde o início do diagnóstico, mas efetivamente não há um Enfermeiro de referência para a R.

3. Sim, gostava.

3.1. Há aqui duas situações distintas, uma é a situação em contexto de escola, que acho que há muita necessidade, até na questão da informação e na possibilidade do Enfermeiro que possa acompanhar ajudar os pais muitas vezes na informação cedida aos outros elementos das equipas educativas, nomeadamente educadores, professores, auxiliares, os próprios coleguinhas da escola, da turma que vão tendo muitas questões e que nós muitas vezes não sabemos como lhes devemos responder. Por outro lado questões do ponto de vista mais médicas, mas clinicas que no contexto de escola também têm impacto e que muitas vezes nós não temos a certeza nas respostas que damos. Achamos e seguimos o nosso instinto, procuramos a informação disponível, falamos com o neuropediatra, falamos com os outros pais, encontramos aquilo que agente acha que é razoável, mas na realidade não temos entre nós, se calhar, a pessoa que deveria estar para nos ajudar a compreender. Isto em contexto de escola, depois no contexto, mas de dia-a-dia, de recurso, em termos de saúde, em contexto de centro de saúde ou em contexto num outro modelo que poderia ser diferente, poderia ser transversal a centro de saúde/hospital, mas termos a possibilidade de ter a tal referencia, que muitas vezes poderia ajudar ou poderia fazer a diferença em coisas mais simples. Estas crianças, em geral, têm uma necessidade, questões de saúde que obrigam com mais frequência a recorrermos a centros de saúde ou hospitais, sendo que em muitos dos casos os hospitais poderiam ser evitados se também houvesse um apoio ou contributo diferente em termos de conhecimento da doença primeiro e depois na capacitação que pode ser feita as famílias para não termos de recorrer como primeira linha logo aos hospitais.

Esta é uma informação que eu acho importante dar: A R. neste momento é uma criança com 10 anos. Obviamente, que já passamos uma fase diferente, houve um ciclo enquanto ela foi muito bebé em que nós nunca pensamos em recorrer a um centro de saúde quando ela estava a ter uma crise, por exemplo, era sempre hospital e creio que aí, por razões óbvias, não é? Portanto não sabíamos como aquela convulsão ia terminar

e obviamente que tínhamos de recorrer onde sabíamos que tinham todos os meios para socorrer-la, mas a verdade é que também do ponto de vista de informação, nos nunca sentimos que o Enfermeiro que estava com o médico de família no centro de saúde...nunca sentimos confiança do lado do Enfermeiro em estar capacitado para responder a uma convulsão de um bebé. De algum modo passou-nos a informação que não havia segurança para também dar resposta e esta situação que poderia ser uma situação que poderia acontecer qualquer momento, não é? Também não há tantos meios, mas a verdade é que há coisas básicas que temos de ir fazer ao centro de saúde e as vezes era importante também sentirmo-nos seguros ao estamos lá e saber que não é por estarmos ali que não estamos seguros na mesma.

Nos temos um exemplo em que a nossa filha teve uma convulsão e que estava em contexto de escola e o procedimento era chamarem o INEM. Foi acionado, o INEM, que veio. Em simultâneo também ligaram aos pais, nos também nos deslocamo-nos até à escola e quando nos chegamos lá, já na presença dos bombeiros, a convulsão parou e nos demonstrámos interesse e disponibilidade para trazer a nossa filha connosco e automaticamente foi-nos dito que a R. teria de ir para as urgências, porque era esse o procedimento. Nós não o quisemos fazer, porque sabíamos que depois de ela ter uma convulsão, o que ela precisa é de descansar e tivemos que assinar um termo de responsabilidade, em que nos responsabilizámos por ela não ir às urgências. A minha crítica a isto não é o procedimento em si, porque o procedimento de acionar o INEM tá tudo certo, mas é o fato de não haver aqui um conhecimento do que é que é a realidade destes meninos, porque se é um diagnóstico que já está feito, que se sabe que estas crianças com alguma frequência fazem convulsões e se sabe que partir do momento que eles param, estabilizaram. Naquele momento não há a necessidade de expor esta criança a uma ida a uma urgência, que obviamente vai ser um motivo adicional de stress. E sentimos muito, passou muito ao lado dos pais a responsabilidade, tivemos de assinar o documento e sentimos que não havia a informação necessária para os bombeiros conseguirem perceber naquele momento porque é que nós estávamos a insistir que a podíamos levar para casa, portanto há claramente aqui, talvez, a falta de algum tipo de registo (informação/orientações) que possa ser individualizado, à criança e que ajude em situações destas a saber o procedimento e quase que a antever o que

podem ser os desfechos. Claro que se a convulsão não tivesse parado, obviamente que teríamos que ir, mas isso não está em causa. Mas correndo normal deveríamos não ter de assinar o referido documento.

Nestes anos da R., na escola, trabalhei também com os pais, com as crianças, tive de ir várias vezes a escola fazer sessões com as crianças.

ENTREVISTA 7

1. Foi quando ele nasceu, quando detetamos a paralisia cerebral e neste momento estamos com autismo. Um autismo leve, graças a Deus, mas depois ele teve internado, por causa de crises que ele teve. Não foi assim crises muito graves, foi tipo umas paragens que ele tinha, ficava muito sério a olhar para as coisas e os Enfermeiros ensinaram-me a lidar com isso e a conviver e graças a Deus ele nunca mais teve mais crises, pois aumentámos a dose da medicação.

1.1. Foi muito gratificante, pois aprendi a lidar e eles explicaram-me muito, como lidar com uma criança diferente, já que ele é uma criança especial, em relação às outras crianças.

2. Não, graças a Deus não encontrei nenhum.

3. Sim.

3.1. De preferência, porque é muito difícil às vezes aprender a lidar com ele, embora neste momento estamos a conseguir. Aqui na consulta, gostava de proporcionarem a hipótese de conhecer mais casos e de explicarem-me várias coisas que possam acontecer com ele. Até agora tem corrido tudo bem. Na escola tem corrido tudo bem, vai o F. da intervenção precoce fazer fisioterapia. Estão informados lá na escola. Eu e o F. informámos. Ele vai continuar no infantário porque não tem condições para ir ainda para a pré. Tem corrido tudo bem, graças a Deus, ele adaptou-se bem às outras crianças. Protegem-no, porque ele é muito carinhoso. Não dá beijinhos, mas gosta de mexer nos cabelos e gosta de mexer na gente. A educadora explicou às outras crianças e as outras crianças aceitam.

ENTREVISTA 8

1. A minha experiência com a área de Enfermagem nesta especificidade da situação do R., de epilepsia, foi só aqui a nível da consulta, portanto em que o R. nalgumas consultas fazia a medição da tensão arterial, fazia portanto, o controle, por causa da medicação, ali no serviço de sangue, com a recolha de sangue para a análise. Não me recorde de outra situação que possa ter acontecido, de articulação.

1.1. Fui bem atendida. Não posso dizer que tenha assim um significado especial porque foi no âmbito da consulta, portanto, acho que fazia parte do protocolo. Não tenho grande opinião sobre isso, estava dentro do que é normal. Bem atendida, simpatia com o miúdo, sem qualquer coisa má a referir.

2. Não.

2.1. Não encontrei nenhuma dificuldade, talvez por não ter nenhuma situação assim que merecesse efetivamente essa articulação. Portanto a situação do R. é uma situação que eu considero que não seja preocupante. Ele teve 2 crises e depois foi medicado, nunca mais teve crise nenhuma e portanto, a situação tem vindo a evoluir favoravelmente.

3. Sim.

3.1. Se tiver necessidade sim, com certeza que sim, acho que é importante, principalmente na articulação entre o Enfermeiro e o médico. Nem sempre temos facilidade em contactar diretamente com o médico. Se calhar com o Enfermeiro é mais fácil e aí eu acho que é muito importante, que haja disponibilidade do Enfermeiro para isso. As consultas do R. têm uma periodicidade de 6 meses, se calhar no entretanto, haver um contacto do Enfermeiro, a perguntar como é que está a situação, se há alguma dúvida, se não há, talvez fosse importante.

Há outra questão que eu gostaria ainda de salientar, que tem a ver com a articulação com a escola. Quando eu disse na escola que o R. tinha este problema e que precisava que alguém tivesse mais alguma atenção para com ele, a escola teve efetivamente algum receio em tudo isto. Se calhar algum apoio da parte da Enfermagem mais junto da escola e da comunidade escolar, seria importante para que a escola esteja preparada, porque nem sempre está preparada para este tipo de miúdos. Sugeriram uma reunião

com os professores todos e termos de expor a situação da R.. Eu achei que não era necessário estar a expor a situação a todos os professores, mas sim que algumas pessoas da escola tivessem conhecimento da situação do R. para poder agir em conformidade. Outros miúdos também terão outras patologias até mais graves e a comunidade escolar deverá estar preparada para lidar com estes problemas e parece-me que a comunidade escola não esta assim tão bem preparada. Talvez uma parceria com a Enfermagem fosse importante junto das escolas, nessa área.

Apêndice H - Gráficos da Caracterização Sociodemográfica da População

Gráficos de Caracterização Sociodemográfica

Gráfico 1 - Grau de Parentesco

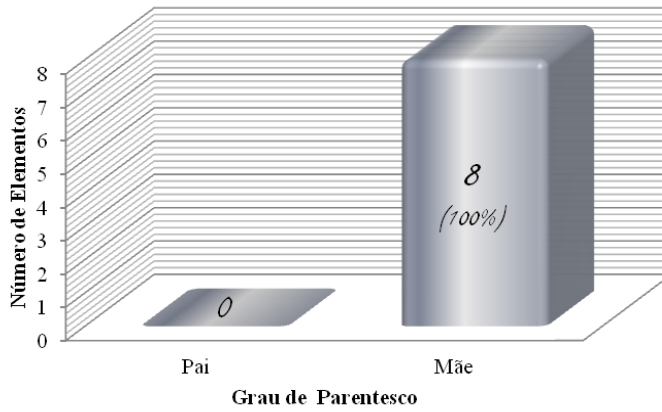


Gráfico 2 - Idade

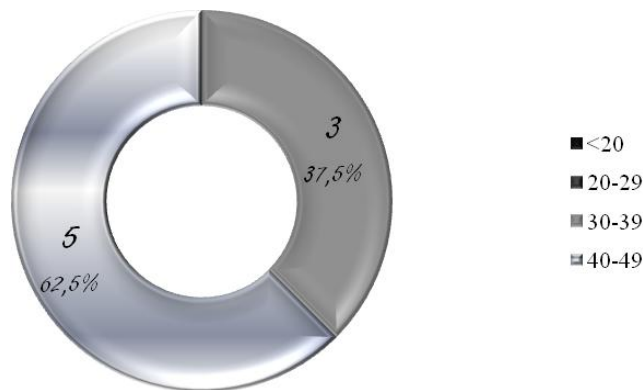


Gráfico 3 - Grau de Instrução

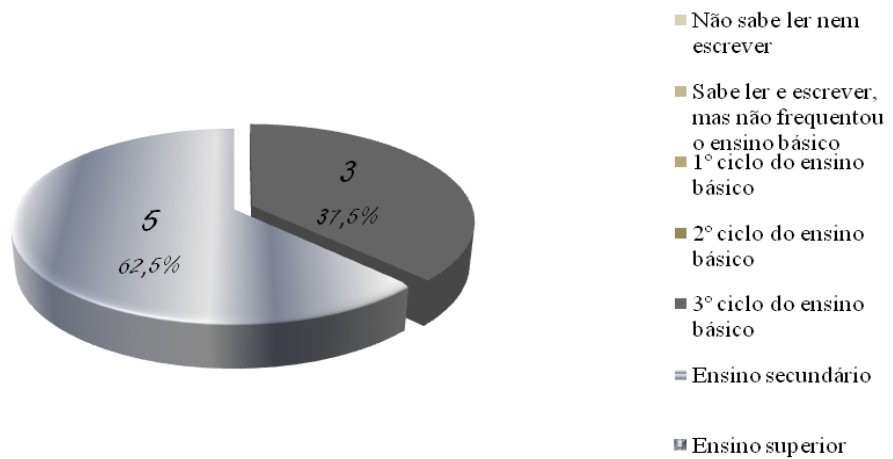


Gráfico 4 - Estado Civil

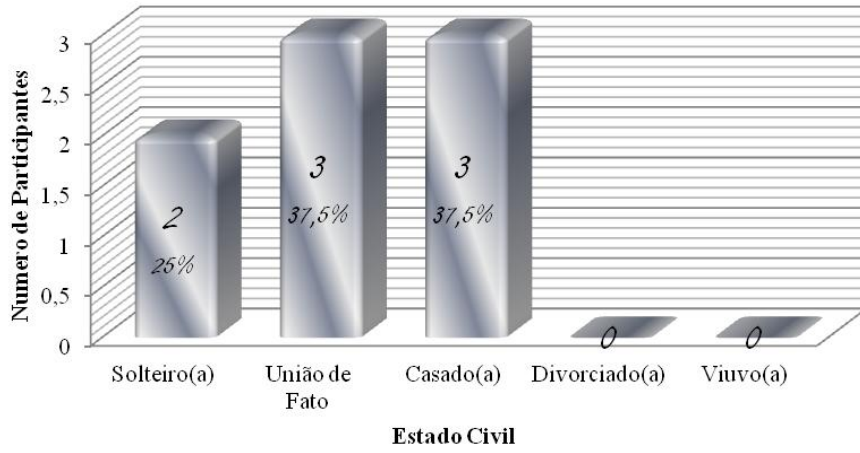


Gráfico 5 - Composição do Agregado Familiar

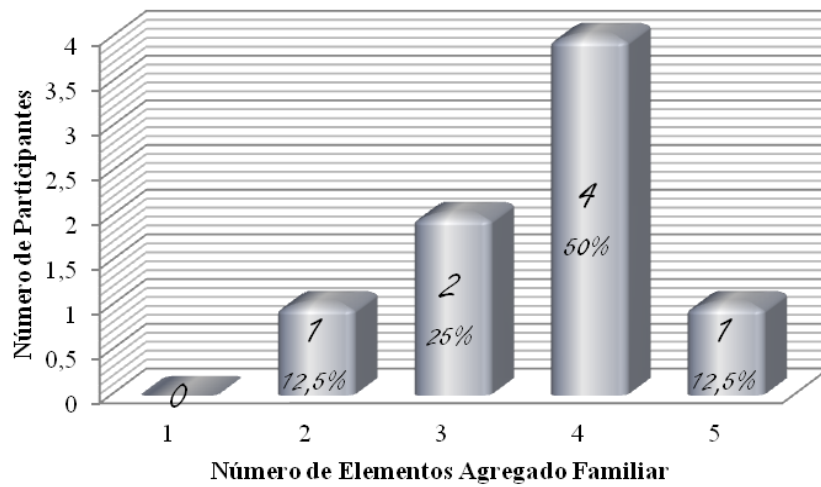
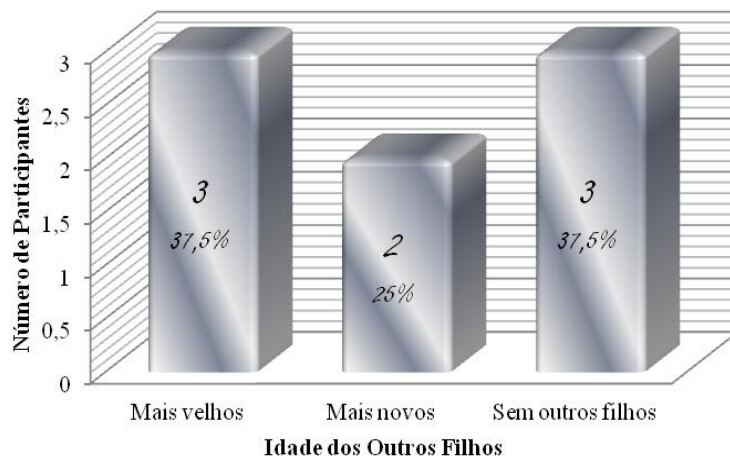


Gráfico - Idade dos outros Filhos



Apêndice I - Quadro Síntese da Análise Categorical dos Dados

Análise Categorical

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Contexto da Parceria	<ul style="list-style-type: none"> - Internamento; - Urgência; - Consulta de Pediatria; - Centro de Saúde.
Capacitação dos Pais	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilidade do Enfermeiro; - Informação/comunicação com os pais; - Conhecimento acerca da doença; - Aceitar os pais como peritos; - Capacitação dos pais; - Preparação para a alta – para cuidar no domicílio.
Condicionantes da parceria	<ul style="list-style-type: none"> - Desconhecimento da doença; - Não aceitar os pais como peritos; - Ausência do Enfermeiro.
Oportunidades de parceria	<ul style="list-style-type: none"> - Em contexto de escola/infantário; - No domicílio.

Quadro A – Categorias e subcategorias

Apêndice J - Quadro com descrição completa da Análise de Conteúdo

Categoria: Contexto da Parceria		
Subcategorias	Unidades de Contexto	Unidades de Registo
Internamento	<p>(P1) - "Portanto houve internamentos frequentes nos primeiros 5 anos de vida dele (...) conheci muitos Enfermeiros (...), em internamentos, consultas regulares, consultas de seguimento, consultas de especialidade, sendo que os Enfermeiros estiveram la sempre".</p> <p>(P3) - "Ele já tem um percurso longo mesmo em internamentos e tudo e as vezes os Enfermeiros perguntam se quero ser eu a fazer e tudo mais. (...) Mas eu acho que todos nos ajudam sempre muito. Na urgência e no internamento trabalhamos muito em conjunto. (...) Aqui no hospital, se puder eu faco tudo, mesmo vocês sendo muito. (...) Aspirar é que eu ainda nunca pedi para fazer, mas o resto, tudo aquilo que eu puder fazer, prefiro ser eu a fazer (...)";</p> <p>(P4) - "Primeiramente, logo quando foi o diagnóstico, em termos de internamento, os Enfermeiros que me acolheram foram colaboradores, foi benéfico em termos de eu poder estar presente na prestação de cuidados, em parceria";</p>	<p>(P1) - "Houve internamentos frequentes (...) os Enfermeiros estiveram la sempre";</p> <p>(P3) - "No internamento trabalhamos muito em conjunto";</p> <p>(P4) - "Em termos de internamento, os Enfermeiros que me acolheram foram colaboradores (...) na prestação de cuidados em parceria;</p> <p>(P5) - "A D. já tem tido vários internamentos (...) e é</p>

	<p>(P5) - " A D. já tem tido vários internamentos. Para além dos internamentos também tem as consultas externas onde faz consecutivamente análises e é mais nesse contexto que tenho mais contacto com a equipa de Enfermagem";</p> <p>(P7) - "Foi quando ele nasceu, quando detetamos a paralisia cerebral e neste momento estamos com autismo (...), mas depois ele teve internado, por causa de crises que ele teve (...) os Enfermeiros ensinaram-me a lidar com isso";</p>	<p>mais nesse contexto que tenho contacto com a equipa de Enfermagem;</p> <p>(P7) - "Foi quando ele nasceu (...), depois ele teve internado, por causa de crises que ele teve";</p> <p>5 Participantes (P1,P3,P4,P5,P7)</p>
Urgência	<p>(P3) - "Mas eu acho que todos nos ajudam sempre muito. Na urgência e no internamento trabalhamos muito em conjunto";</p>	<p>(P3) - Na urgência e no internamento trabalhamos muito em conjunto;</p> <p>1 Participante (P3)</p>
	<p>(P1) - "E depois tem de haver também um acompanhamento regular, pelo menos de 3 em 3 meses. (...) Ao longo destes anos conheci muitos Enfermeiros e alguns médicos também, em internamentos, consultas regulares, consultas de seguimento, consultas de</p>	<p>(P1) - "Ao longo destes anos conheci muitos Enfermeiros (...) em consultas regulares (...) consultas de</p>

<p>Consulta de Pediatria</p>	<p>especialidade";</p> <p>(P2) - "A C. tem sempre medo de tirar sangue, tem um pânico horrível. Ainda há pouco tiveram as Enfermeiras de a vir buscar (...). Ela também pouco vem, é só mais para lhe medirem a tensão ou peso, porque ela de resto não tem assim mais contacto nenhum com as Enfermeiras. É mais o que ela faz assim, é tirar sangue;</p> <p>(P4) - "Em termos da consulta também, sempre foi realizada esta prestação de cuidados, em parceria, por exemplo nas colheitas de sangue, em que é explicado, tanto a mim, para eu conseguir também explicar ao meu filho para termos mais colaboração (...). Sempre que tive consulta foi sempre realizado a parceria comigo e com o meu filho, que foi bastante benéfico";</p> <p>(P5) - "A D. Já tem tido vários internamentos. Para além dos internamentos também tem as consultas externas onde faz consecutivamente análises e é mais nesse contexto que tenho mais contacto com a equipa de Enfermagem";</p> <p>(P6) - " Uma foi uma situação muito pontual, em que a R. teve uma infeção num pé e a R. tolera muito bem a dor, mas a realmente ela não deixava tratar o pé, portanto tivemos de recorrer (...) tivemos quase 6 meses a ter esse acompanhamento no serviço de pediatria das consultas externas";</p>	<p>especialidade";</p> <p>(P2) - "Medirem a tensão ou peso, (...) tirar sangue" - consulta externa;</p> <p>(P4) - "Em termos da consulta, sempre foi realizada esta prestação de cuidados, em parceria;</p> <p>(P5) - " As consultas externas onde faz consecutivamente análises (...) nesse contexto que tenho mais contacto com a equipa de Enfermagem;</p> <p>(P6) – “acompanhamento no serviço de pediatria das consultas externas”;</p> <p>(P8) - " foi só aqui a nível da</p>
---	--	---

	(P8) - "(...) foi só aqui a nível da consulta, portanto em que o R. nalgumas consultas fazia a medição da tensão arterial, fazia portanto, o controle, por causa da medicação, ali no serviço de sangue, com a recolha de sangue para a análise. Não me recordo de outra situação que possa ter acontecido, de articulação";	consulta"; 6 Participantes (P1,P2,P4,P5,P6,P7)
Centro de Saúde	(P1) - "Ao longo destes anos conheci muitos Enfermeiros e alguns médicos também, em internamentos, consultas regulares, consultas de seguimento, consultas de especialidade";	(P1) - " conheci muitos Enfermeiros (...) em consultas de seguimento"; 1 Participantes (P1)
Categoria: Capacitação dos Pais		
Disponibilidade do Enfermeiro	(P1) - "Os Enfermeiros são aqueles que ficam lá depois dos médicos saírem, depois dos diagnósticos e dos exames e das análises e foram, em geral, os Enfermeiros que fizeram a diferença";	(P1) - "Os Enfermeiros são aqueles que ficam lá depois dos médicos saírem (...) foram, em geral, os Enfermeiros que fizeram a diferença"; 1 Participantes

		(P1)
Informação/comunicação com os pais	<p>(P1) - "Também, em termos de qualidade de vida, em termos de informação útil para lidar com as questões da doença e com outros aspetos que decorriam de outras ocorrências, de outras complicações associadas";</p> <p>(P5) - A D. não tem crises só no hospital, ou seja, nos temos de lidar também com as crises em casa e nessa altura estamos sozinhos, como é óbvio. O facto de haver uma relação entre Enfermeiro e pai e nos ajudar nesse aspeto a lidar com a situação tem sido boa e é benéfico em todos os sentidos";</p> <p>(P6) - "Tivemos de recorrer e não foi só recorrer para fazer o penso e o curativo que tinha de ser com alguma frequência, mas também, porque aquilo envolvia uma unha e houve ali uma aprendizagem muito grande que nos pais tivemos em cortar as unhas dos pés da R., que não estávamos a ser capazes";</p> <p>(P7) - "Foi muito gratificante, pois aprendi a lidar e eles explicaram-me muito, como lidar com uma criança diferente, já que ele é uma criança especial, em relação às outras crianças";</p>	<p>(P1) - "informação útil para lidar com as questões da doença";</p> <p>(P5) - "temos de lidar também com as crises em casa (...). O facto de (...) nos ajudar (...) a lidar com a situação tem sido boa e é benéfico em todos os sentidos";</p> <p>(P6) - "houve ali uma aprendizagem muito grande";</p> <p>(P7) - "eles explicaram-me muito, como lidar com uma criança diferente";</p> <p>4 Participantes</p>

		(P1,P5,P6,P7)
Conhecimento acerca da doença	<p>(P5) - "A experiencia tem sido boa, talvez beneficiante pelo facto de já haver crianças com o mesmo síndrome que a D. tem. Aí, de certa forma, a minha experiencia acaba por ser benéfica, por ter ganho já com o que há para trás, em relação às outras crianças, por isso neste momento, o que tenho a dizer é tudo bom. (...) Dá-nos algum alento, como é óbvio, pois não é fácil lidar com a doença em si, com tudo o que ela acarreta e o facto de haver uma experiencia anterior acho que para nós acaba por nos dar algum alento e alguma ajuda também";</p> <p>(P5) - "(...) algumas situações em que a D. chega à urgência em que é feita a triagem e que já não sai dali. Se calhar é porque há uns Enfermeiros que estão dentro da situação (...). É mais o facto que pelo menos há alguns Enfermeiros têm isso em consideração, sem eu dizer nada, como é obvio e que a tentam proteger nesse aspeto";</p>	<p>(P5) - " a minha experiencia acaba por ser benéfica, por ter ganho já com o que há para trás, em relação às outras crianças";</p> <p>(P5) - "há uns Enfermeiros que estão dentro da situação";</p> <p>1 Participantes (P5)</p>
Aceitar os pais como peritos	<p>(P3) - "Na troca de turno eu fui pedir 2 clisteres à Enfermeira, ela deu-me e ali em 20 minutos o meu filho fez o cocó todo que tinha la acumulado";</p>	<p>(P3) - "eu fui pedir 2 clisteres à Enfermeira, ela deu-me";</p> <p>1 Participantes (P3)</p>

<p>Preparação para a alta – para cuidar no domicílio</p>	<p>(P1) - "Também, em termos de qualidade de vida, em termos de informação útil para lidar com as questões da doença e com outros aspetos que decorriam de outras ocorrências, de outras complicações associadas"</p> <p>(P3) - "Eu acho que é bom, gosto muito, porque depois em casa já vamos com outra bagagem, já temos mais experiencia em certas situações"</p> <p>(P4) - "Acho bastante importante haver Enfermeiros com a especialidade de pediatria (...) Foi benéfico para o meu filho, em termos de eu poder estar presente na prestação de cuidados, em parceria. Para eu também perceber a doença, o que é que tenho de fazer e conseguir explica-lo, eu também, ao meu filho, de forma que ele e eu sejamos mais colaboradores em termos de continuidade de cuidados"</p> <p>(P5) - A D. não tem crises só no hospital, ou seja, nos temos de lidar também com as crises em casa e nessa altura estamos sozinhos, como é óbvio. O facto de haver uma relação entre Enfermeiro e pai e nos ajudar nesse aspeto a lidar com a situação tem sido boa e é benéfico em todos os sentidos.</p> <p>(P6) - Houve ali uma aprendizagem muito grande que nos pais tivemos em cortar as unhas dos pés da R., que não estávamos a ser capazes. (...) Foi um excelente exemplo e caso de que nos capacitou a nós. Obviamente que ajudou a Rita, mas também nos</p>	<p>(P1) - "(...) em termos de informação útil para lidar com as questões da doença";</p> <p>(P3) - "porque depois em casa já vamos com outra bagagem, já temos mais experiencia em certas situações";</p> <p>(P4) - " Para eu também perceber a doença, o que é que tenho de fazer";</p> <p>(P5) - "(...) nos temos de lidar também com as crises em casa (...). O facto de haver uma relação entre Enfermeiro e pai e nos ajudar nesse aspeto";</p> <p>(P6) - " Foi um excelente exemplo e caso de que nos</p>
---	---	---

	<p>capacitou a nós, família para conseguirmos também resolver esse problema";</p> <p>(P7) - "Foi muito gratificante, pois aprendi a lidar e eles explicaram-me muito, como lidar com uma criança diferente";</p> <p>(P3) - Eu acho que é bom, gosto muito, porque depois em casa já vamos com outra bagagem, já temos mais experiência em certas situações;</p> <p>(P5) - A D. não tem crises só no hospital, ou seja, nos temos de lidar também com as crises em casa e nessa altura estamos sozinhos, como é óbvio. O facto de haver uma relação entre Enfermeiro e pai e nos ajudar nesse aspeto a lidar com a situação tem sido boa e é benéfico em todos os sentidos.</p>	<p>capacitou a nós (...), família para conseguirmos também resolver esse problema";</p> <p>(P7) - "Foi muito gratificante, pois aprendi a lidar";</p> <p style="text-align: center;">6 Participantes (P1,P3,P4,P5, P6,P7)</p>
--	--	---

Categoria: Condicionantes da Parceria

Desconhecimento da Doença

(P1) - " O único fator que me lembro foi o desconhecimento da doença (...) o facto de o J. ter uma doença rara e ter sido diagnosticado, se calhar, quando em beja ainda não se conhecia outro caso, fez com que tudo fosse novo";

(P5) - "(...) algumas situações em que a D. chega à urgência em que é feita a triagem e que já não sai dali. Se calhar é porque há uns Enfermeiros que estão dentro da situação, há outros Enfermeiros que não estão dentro e ela vota novamente para a salinha de espera";

(P6) - "(...) mas a verdade é que também do ponto de vista de informação, nos nunca sentimos que o Enfermeiro que estava com o médico de família no centro de saúde...nunca sentimos confiança do lado do Enfermeiro em estar capacitado para responder a uma convulsão de um bebé. De algum modo passou-nos a informação que não havia segurança para também dar resposta e esta situação";

(P1) - "(...) o desconhecimento da doença (...), fez com que tudo fosse novo;

(P5) - "(...) há outros Enfermeiros que não estão dentro da situação";

(P6) - "(...) nunca sentimos confiança do lado do Enfermeiro em estar capacitado para responder a uma convulsão de um bebé. (...) passou-nos a informação que não havia segurança para também dar resposta e esta situação";

3 Participantes

		(P1,P5,P6)
Não aceitar os pais como peritos	<p>(P1) - "Durante muito tempo aconteciam coisas como chegar a urgência e dizer: "o J. esta com febre" e tinha 37, 4 ou 37,5°C. Olhava para os Enfermeiros ou para quem nos atendia e via a duvida estampada no rosto, a pensar: "o que se passa com esta mãe? (...) O colocar em dúvida alguma medicação ou o fazer antipiréticos logo ou até mesmo para baixar a temperatura no verão quando, de facto, os miúdos não estavam com febre mas reagiam muito ao calor";</p> <p>(P3) - "Estou muito habituada a presta-lhe cuidados e já passei por episódios que não me deixaram ser eu a fazer e eu vi que as pessoas não estiveram bem e se fosse eu achava que fazia melhor, porque já o conheço melhor. (...) " O S. foi com uma dor para o hospital, em princípio poderia ser a válvula entupida e acontece que chegou-se à conclusão que eram cólicas e eu pedia, por favor, clisteres, clisteres, clisteres, que estava a ver ele ser tão "judiado", faziam-lhe tanta coisa, tanta coisa e ele não fazia nada e eu pedia-lhe: "dêem-me clisteres que ele vai fazer comigo e não, respondiam: nós é que fazemos, nós é que temos a experiência e a mãe não vai fazer (...) Acho que não houve uma compreensão";</p>	<p>(P1) - "Olhava para os Enfermeiros ou para quem nos atendia e via a duvida estampada no rosto, a pensar: "o que se passa com esta mãe?";</p> <p>(P3) - "(...) já passei por episódios que não me deixaram ser eu a fazer e eu vi que as pessoas não estiveram bem (...) respondiam: nós é que fazemos, nós é que temos a experiência e a mãe não vai fazer";</p> <p>2 Participantes (P1,P3)</p>

<p>Ausência do Enfermeiro</p>	<p>(P2) - "Podiam ter mais formação dentro da escola. Acho que os Enfermeiros deviam dar mais apoio dentro da escola, porque há muita gente, que se ela tiver um ataque não percebem";</p> <p>(P3) - "Ao início, quando o S. nasceu é que foi diferente, porque estamos no hospital e estamos ali muito acompanhados e depois vamos para casa e perdemo-nos um bocadinho porque não temos ali ninguém que apoie em nada e nessa altura sentimo-nos assim um bocadinho perdidos, sem apoio nenhum";</p> <p>(P4) - "Lembro-me de um que me marcou, que foi, quando foi o diagnóstico, foi um pouco complicado depois voltar aos primeiros dias de escola. Para falar sobre a medicação ou os sinais, à professora, tive que ser eu a ir la, pois foi difícil haver contacto em termos de saúde escolar e os cuidados de saúde primários ou a consulta".</p> <p>(P6) - "Neste anos da R., na escola, trabalhei também com os pais, com as crianças, tive de ir várias vezes a escola fazer sessões com as crianças (...) a nossa filha teve uma convulsão e que estava em contexto de escola (...) quando nos chegamos la, já na presença dos bombeiros, a convulsão parou e nos demonstrámos interesse e disponibilidade para trazer a nossa filha connosco e automaticamente foi-nos dito que a R. teria de ir para as urgências, porque era esse o procedimento. Nós não o quisemos fazer, porque sabíamos que depois de ela ter uma convulsão, o que ela precisa é de</p>	<p>(P2) - "os Enfermeiros deviam dar mais apoio dentro da escola";</p> <p>(P3) - "vamos para casa e perdemo-nos um bocadinho porque não temos ali ninguém que apoie em nada";</p> <p>(P4) - "Para falar sobre a medicação ou os sinais, à professora, tive que ser eu a ir la, pois foi difícil haver contacto em termos de saúde escolar e os cuidados de saúde primários ou a consulta";</p> <p>(P6) - "(...) trabalhei também com os pais, com as crianças, tive de ir várias vezes a</p>
--------------------------------------	--	--

	<p>descansar e tivemos que assinar um termo de responsabilidade, em que nos responsabilizámos por ela não ir às urgências. A minha crítica a isto (...) é o fato de não haver na escola um conhecimento do que é que é a realidade destes meninos, porque se é um diagnóstico que já está feito, que se sabe que estas crianças com alguma frequência fazem convulsões e se sabe que partir do momento que eles param, estabilizaram. Naquele momento não há a necessidade de expor esta criança a uma ida a uma urgência, (...) portanto há claramente aqui, talvez, a falta de algum tipo de registo (informação/orientações) que possa ser individualizado, à criança e que ajude em situações destas a saber o procedimento e quase que a antever o que podem ser os desfechos.)"</p> <p>(P6) - "Na realidade não há uma equipa de Enfermeiros que acompanhe o processo da R. (...) na realidade nós não temos um Enfermeiro de referência";</p>	<p>escola fazer sessões com as crianças</p> <p>(P6) - "(...) não haver na escola um conhecimento do que é que é a realidade destes meninos (...) há claramente aqui, talvez, a falta de algum tipo de registo (informação/orientações) que possa ser individualizado, à criança e que ajude em situações destas"</p> <p>(P6) - " não temos um Enfermeiro de referência";</p> <p style="text-align: center;">4 Participantes (P2,P3,P4, P6)</p>
--	--	---

Categoria: Oportunidades de parceria

<p>Em contexto de escola/infantário</p>	<p>(P1) - "Acho que em contexto de escola, em relação à epilepsia haja um trabalho mais alargado e com mais sequência. (...) É preciso fazer este trabalho com regularidade (todos os anos), porque os professores mudam, os funcionários mudam e a informação sobre o que é uma convulsão, como socorrê-la, a informação sobre o estado diário em que uma criança que faz politerapia, por exemplo, pode estar, é muito importante para o bem-estar dessa criança e para quem trabalha com ela. Essas informações têm de chegar à escola e têm de chegar por via dos profissionais de saúde, porque são eles que as têm, são eles que estão legitimados para as transmitir. À escola, ao infantário, ao clube onde fazem atividades, desporto, etc. (...) Portanto, há uma série de ocorrências que, de facto, exigem informação e ela deve estar lá, deve chegar as escolas. (...) A minha sugestão é que se produzam alguns materiais, da mesma forma que são produzidos para outras áreas ou para a diabetes, ou para a saúde oral... e que se façam algumas sessões de esclarecimento, que podemos ir fazendo chegar as escolas, por exemplo, através das associações de pais. As associações de pais são um bom intermediário para ajudar a organizar algumas destas iniciativas";</p> <p>(P2) - "Na escola devia de haver uma formação. Eu percebo e sei, porque o pai dela também é epilético, mas acho que na escola também deviam de perceber o que é que a doença é, porque a informação também é muito reduzida. Nós tentamos explicar mais</p>	<p>(P1) - "Acho que em contexto de escola, em relação à epilepsia haja um trabalho mais alargado e com mais sequência. (...) Essas informações têm de chegar à escola e têm de chegar por via dos profissionais de saúde (...) As associações de pais são um bom intermediário para ajudar a organizar algumas destas iniciativas";</p> <p>(P2) - "Na escola devia de haver uma formação. (...) Nós tentamos explicar mais ou menos o que sabemos aos professores, mas não é a</p>
--	---	--

	<p>ou menos o que sabemos aos professores, mas não é a mesma coisa, eles não sabem como agir."</p> <p>(P3) - "Na escola, às vezes, na hora da refeição acho que beneficiávamos do acompanhamento de um Enfermeiro, porque muitas das vezes eles engasgam-se muito e aquelas pessoas não estão aptas, mesmo, para tratar dessas crianças (...) Aí nessa parte da alimentação, às vezes, beneficiávamos la de um Enfermeiro a acompanhar a alimentação. Nos temos 2 aspiradores em casa. Se houvesse alguém que se pudesse deslocar a escola para ver essa parte, aí ajudava";</p> <p>(P4) - "Acho que em termos de escola podia haver mais comunicação, pois mudam os professores e tenho sido sempre eu a ir a escola fazer essa comunicação";</p> <p>(P5) - " Eu acho sem dúvida nenhuma que havendo uma equipa mais familiarizada para essas questões que desse assistência nestas instituições, acho que era um espetáculo para nos pais (...) não só para a D., mas também para outro tipo de epilepsias, como é óbvio. (...). Acabava por não ser só trabalho entre Enfermeiro/pais, mas também entre Enfermeiros/pais e escola (...)., cada vez que ela sair de um sitio para ir para outro, é sempre aquele receio... “as pessoas sabem lidar com este tipo de situação? têm conhecimentos sobre? Sabem amenizar situação? (...) Acho que se houver uma equipa em escola preparada para lidar e não fazerem da situação um drama acho que tudo o</p>	<p>mesma coisa";</p> <p>(P3) - "Na escola, na hora da refeição beneficiávamos do acompanhamento de um Enfermeiro";</p> <p>(P4) - "Acho que na escola podia haver mais comunicação, pois mudam os professores";</p> <p>(P5) - " havendo uma equipa mais familiarizada para essas questões que desse assistência nestas instituições, acho que era um espetáculo (...). Acabava por não ser só trabalho entre Enfermeiro/pais, mas também entre Enfermeiros/pais e</p>
--	---	--

	<p>que está ao lado acaba por se refletir também";</p> <p>(P6) - "em contexto de escola, que acho que há muita necessidade, até na questão da informação e na possibilidade do Enfermeiro que possa acompanhar, ajudar os pais muitas vezes na informação cedida aos outros elementos das equipas educativas, nomeadamente educadores, professores, auxiliares, os próprios colegas da escola, da turma que vão tendo muitas questões e que nós muitas vezes não sabemos como lhes devemos responder. Por outro lado questões do ponto de vista mais médicas, mas clínicas que no contexto de escola também têm impacto e que muitas vezes nós não temos a certeza nas respostas que damos";</p> <p>(P8) - "Se calhar algum apoio da parte da Enfermagem mais junto da escola e da comunidade escolar, seria importante para que a escola esteja preparada, porque nem sempre está preparada para este tipo de miúdos (...). Talvez uma parceria com a Enfermagem fosse importante junto das escolas, nessa área";</p>	<p>escola";</p> <p>(P6) - "em contexto de escola (...) o Enfermeiro que possa acompanhar, ajudar os pais muitas vezes na informação cedida aos outros elementos das equipas educativas";</p> <p>(P8) - "Talvez uma parceria com a Enfermagem fosse importante junto das escolas, nessa área";</p> <p style="text-align: center;">7 Participantes (P1, P2,P3,P4,P5, P6,P8)</p>
No domicílio	<p>(P3) - "Acho que nessa altura, quando os pais saem assim com meninos especiais, dos hospitais, deviam ter em casa um acompanhamento nos primeiros tempos, para ajudar, para tirar dúvidas, porque uma criança assim com problemas não tem nada a ver. (...) Agora, de vez em quando, se nós precisássemos de um apoio também acho que valeria</p>	<p>(P3) - "quando os pais saem assim com meninos especiais, dos hospitais, deviam ter em casa um acompanhamento nos primeiros tempos (...).</p>

	a pena";	Agora, de vez em quando, se nós precisássemos de um apoio também acho que valeria a pena"; 1 Participantes (P3)
--	----------	---

Apêndice K - Grelhas de Plano de Ação

PLANO DE ACÇÃO

INSTITUIÇÃO: Centro de saúde Beja II - Unidade de Saúde Familiar Alfa Beja (ULSBA)

OBJECTIVOS	<p><u>Geral:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Conhecer a organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce. <p><u>Específicos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Identificar os critérios de elegibilidade para referenciação à Equipa de Intervenção Precoce na Infância; ○ Descrever o processo de referenciação à Equipa de Intervenção Precoce na Infância; ○ Descrever o papel dos profissionais de saúde (médico e enfermeiros) na identificação e encaminhamento de crianças com NSE (alterações na função ou estrutura do corpo). 	
ACTIVIDADES	<p>- Ação de formação acerca da organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce, nomeadamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estrutura organizacional; ▪ Funções da ELI; ▪ Critérios de Elegibilidade; ▪ Processo de Referenciação. 	
ESTRATÉGIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação dos objetivos da sessão e respetivas atividades ao enfermeiro chefe e médico diretor, com solicitação de autorização para a realização da sessão; - Solicitação da colaboração das chefias no que concerne à convocação de todos os elementos (equipa de enfermagem e médica); - Solicitação formal da sala de reuniões ao enfermeiro responsável da formação; - Pesquisa bibliográfica para preparação da sessão de formação; - Pesquisa de um estudo de caso de criança com NSE (não identifica) admitida e acompanhada pelo SNIP, para transmissão ao grupo. 	
RECURSOS:	HUMANOS	<ul style="list-style-type: none"> - Investigadoras; - Formandos (Enfermeiros e Médicos).
	MATERIAIS	<ul style="list-style-type: none"> - Computador; - Data show; - Bibliografia (bases de dados/artigos/livros).
	FÍSICOS	<ul style="list-style-type: none"> - Sala de reuniões da USF Alfa Beja (ULSBA).
	TEMPO	<ul style="list-style-type: none"> - 120 minutos.
ORÇAMENTOS	<ul style="list-style-type: none"> - Não se aplica; 	
METAS	<ul style="list-style-type: none"> - Percentagem de enfermeiros presentes na ação de formação (90%); - Percentagem de médicos presentes na ação de formação (90%). 	
INDICADORES DE AVALIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de enfermeiros presentes na ação de formação/n.º total de enfermeiros que prestam cuidados na USF Alfa Beja; - N.º de médicos presentes na ação de formação/n.º total de médicos que prestam cuidados na USF Alfa Beja. 	

PLANO DE ACÇÃO

INSTITUIÇÃO: Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, E.P.E (ULSBA) - UCC

OBJECTIVO	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as crianças/jovens com NSE identificadas na UCC através da equipa médica e através das escolas. 	
ACTIVIDADE	<ul style="list-style-type: none"> - Identificação na plataforma informática Sclínico, das crianças/jovens com NSE abrangidas pela UCC; - Identificação das necessidades de saúde especiais de cada criança/jovem (através de contato com Enfermeiro de família e pais); - Identificação das crianças/jovens com NSE que frequentam as escolas dos agrupamentos nº 1 e 2, através de contato com direção dos agrupamentos. 	
ESTRATÉGIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Contato com a Enfermeira de família das crianças identificadas; - Reunião com elementos da direção do agrupamento nº 1 e 2. 	
RECURSOS:	HUMANOS	<ul style="list-style-type: none"> - Investigadoras; - Enfermeira de saúde escolar, Enfermeiros de família das crianças/jovens identificadas com NSE, elementos da direção do agrupamento nº 1 e 2.
	MATERIAIS	<ul style="list-style-type: none"> - Computador; - Telefone.
	FÍSICOS	<ul style="list-style-type: none"> - Gabinete de saúde escolar e gabinete da direção do agrupamento nº 1 e 2
	TEMPO	<ul style="list-style-type: none"> - Abril e Maio de 2018
ORÇAMENTOS:	<ul style="list-style-type: none"> - Não se aplica. 	
METAS	<ul style="list-style-type: none"> - Percentagem de crianças/jovens com NSE identificadas (90%). 	
INDICADORES DE AVALIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de crianças/jovens com NSE identificadas /n.º total de crianças/jovens com NSE referenciadas no Sclínico e nas escolas. 	

PLANO DE ACÇÃO

INSTITUIÇÃO: Centro de Saúde Beja II - Unidade de Cuidados na Comunidade

OBJECTIVOS	<p>- <u>Geral:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Conhecer cuidados a ter, no contexto escolar, com a criança/jovem com perturbação neurológica: epilepsia; <p>- <u>Específicos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Definir o que é a epilepsia; ○ Referir formas de manifestação de uma crise epiléptica; ○ Atuar corretamente, em caso de crise epiléptica; ○ Descrever medidas para combater o estigma/discriminação na criança/jovem com perturbação neurológica: epilepsia; ○ Identificar estratégias para promoção da aprendizagem na criança/jovem com perturbação neurológica: epilepsia. 	
ACTIVIDADES	<p>- Ação de formação aos professores acerca dos cuidados a prestar à criança/jovem em caso de crise epiléptica, nomeadamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificação de uma crise epiléptica; ▪ Atuação, em caso de crise epiléptica; ▪ Estratégias de combate ao estigma/discriminação da criança/jovem com epilepsia; ▪ Promoção da aprendizagem da criança/jovem com epilepsia; <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Role play</i>, acerca da identificação e atuação em caso de crise epiléptica. 	
ESTRATÉGIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Agendamento da data para a sessão, com a diretora de turma da escola Mário Beirão; - Solicitação de sala adequada para sessão teórica e prática, com a diretora de turma da escola Mário Beirão; - Pesquisa bibliográfica para preparação da sessão de formação; - Recolha de material para demonstração prática. 	
RECURSOS:	HUMANOS	<ul style="list-style-type: none"> - Investigadoras; - Professores da jovem D., com NSE - epilepsia; - Pais da jovem D, com NSE - Epilepsia.
	MATERIAIS	<ul style="list-style-type: none"> - Computador; - Data show; - Material de demonstração prática (1 diazepam retal, colchões, 1 peça de roupa e relógio); - Bibliografia (bases de dados/artigos/livros).
	FÍSICOS	- Sala de aula com espaço para demonstração prática, na escola Mário Beirão;
	TEMPO	- 2 horas.
ORÇAMENTOS:	<ul style="list-style-type: none"> - Não se aplica - o material encontra-se disponível no centro de saúde. 	
METAS	<ul style="list-style-type: none"> - Percentagem de professores presentes na ação de formação (90%); - Percentagem de observações corretas na aplicação da grelha construída para avaliação dos conhecimentos adquiridos (>50%). 	192
INDICADORES DE AVALIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de professores presentes na ação de formação/n.º total de professores da D. 	

PLANO DE ACÇÃO

INSTITUIÇÃO: Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, E.P.E (ULSBA)

SERVIÇO: Diversos (Consulta de Pediatria/Centro de Saúde Beja I e II)

OBJECTIVO	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar à equipa de enfermagem um instrumento de consulta/orientação, com base na evidência científica. 	
ACTIVIDADE	<ul style="list-style-type: none"> - Construção de uma norma acerca da uniformização na continuidade de cuidados de enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com epilepsia (instrumento de orientação na articulação entre o enfermeiro da consulta de neuropediatria e o enfermeiro de família/enfermeiro de saúde escolar - com guião anexo). 	
ESTRATÉGIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Pesquisa bibliográfica para construção da norma; - Reunião com a enfermeira chefe da Consulta de Pediatria; - Reunião com os enfermeiros da consulta externa (2), a enfermeira de saúde escolar e os enfermeiros chefes do Centro de Saúde Beja I e Beja II; - Envio da norma para o gabinete de qualidade da ULSBA; - Apresentação da norma à equipa de enfermagem da consulta externa, da UCC e aos enfermeiros de família do Centro de Saúde Beja I e Beja II. 	
RECURSOS	HUMANOS	<ul style="list-style-type: none"> - Investigadoras; - Enfermeira chefe da consulta de pediatria, equipa de enfermagem da consulta de pediatria (neurologia), enfermeira de saúde escolar e enfermeiros chefes e de família do Centro de Saúde Beja I e Beja II;
	MATERIAIS	<ul style="list-style-type: none"> - Computador; - Bibliografia (bases de dados/artigos/livros).
	FÍSICOS	<ul style="list-style-type: none"> - Sala de reuniões do serviço de pediatria, gabinete a designar na consulta de pediatria, gabinete dos enfermeiros chefes do centro de saúde Beja I e II e sala de reuniões dos mesmos.
	TEMPO	<ul style="list-style-type: none"> - A partir de Setembro de 2018
ORÇAMENTOS	<ul style="list-style-type: none"> - Não se aplica. 	
METAS	<ul style="list-style-type: none"> - Percentagem de enfermeiros aos quais a norma é apresentada (100%). 	
INDICADORES DE AVALIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de enfermeiros presentes na sessão de apresentação/n.º total de enfermeiros. 	

PLANO DE ACÇÃO

INSTITUIÇÃO: Centro de Saúde Beja II - Unidade de Cuidados na Comunidade

OBJECTIVOS	<p>- <u>Geral:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Adquirir/atualizar conhecimentos acerca da Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF) na saúde escolar. <p>- <u>Específicos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Avaliar a funcionalidade da criança/jovem com NSE; ○ Construir o plano de saúde individual da criança/jovem com NSE, com base na avaliação da funcionalidade. 	
ACTIVIDADES	<p>- Ação de formação para enfermeira de saúde escolar, acerca da Classificação Internacional da Funcionalidade na saúde escolar, nomeadamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A funcionalidade das crianças/jovens com necessidades de saúde na escola; ▪ CIF como um instrumento facilitador da inclusão escolar das crianças/jovens com NSE; ▪ Aplicação da CIF na construção do plano de saúde individual. 	
ESTRATÉGIAS	<p>- Reunião com a enfermeira responsável da UCC (Enfermeira Eunice);</p> <p>- Reunião com elemento responsável da Formação da ULSBA (enfermeira Cidália Nobre), para solicitação formal da colaboração da Formadora Ana Paula Martins (Terapeuta Ocupacional do ACES Central - ARS Algarve).</p>	
RECURSOS:	HUMANOS	<ul style="list-style-type: none"> - Investigadoras; - Enfermeira responsável da UCC e enfermeira de saúde escolar; - Enfermeira responsável da Formação; - Convidada externa - Terapeuta Ocupacional.
	MATERIAIS	<ul style="list-style-type: none"> - Computador; - Data show.
	FÍSICOS	<ul style="list-style-type: none"> - Sala do centro de formação, a designar.
	TEMPO	<ul style="list-style-type: none"> - Prevê-se duração de 7 horas.
ORÇAMENTOS	<p>- Despesas: remuneração da convidada externa (possivelmente a assegurar pelo ULSBA).</p>	
METAS	<p>- Percentagem de enfermeiros presentes na ação de formação (100%).</p>	
INDICADORES DE AVALIAÇÃO	<p>- N.º de enfermeiros presentes na ação de formação/n.º total de enfermeiros convocados para a ação de formação.</p>	194

PLANO DE ACÇÃO

INSTITUIÇÃO: Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, E.P.E (ULSBA) - UCC

SERVIÇO: Consulta de Pediatria/UCC

OBJECTIVO	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar à equipa um instrumento de consulta/orientação, com base na evidência científica. 	
ACTIVIDADE	<ul style="list-style-type: none"> - Construção de um guia com a estruturação do plano de saúde individual da criança/jovem com NSE - epilepsia, em contexto escolar (as temáticas que devem constar do plano na sua estrutura geral, apesar do seu caráter individual e personalizado). 	
ESTRATÉGIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Reunião com a equipa de enfermagem e a neuropediatra da consulta externa; - Reunião com a enfermeira de saúde escolar; - Reunião com a direção da escola e representantes da associação de pais. 	
RECURSOS:	HUMANOS	<ul style="list-style-type: none"> - Investigadoras; - Enfermeiras da consulta externa, enfermeira de saúde escolar; - Neuropediatra; - Membros da direção do agrupamento nº 1 e nº 2 de Beja; - Representante da associação de pais do agrupamento nº 1 e nº 2 de Beja.
	MATERIAIS	<ul style="list-style-type: none"> - Computador; - Bibliografia (bases de dados/artigos/livros).
	FÍSICOS	<ul style="list-style-type: none"> - Gabinete a designar na consulta de pediatria, gabinete da direção do agrupamento nº 1 e nº 2 de Beja, sala a designar no agrupamento nº 1 e 2 para reunir com representante da associação de pais.
	TEMPO	<ul style="list-style-type: none"> - A partir de Setembro de 2018.
ORÇAMENTOS:	<ul style="list-style-type: none"> - Não se aplica. 	
METAS	<ul style="list-style-type: none"> - Percentagem de elementos (enfermeiros, neuropediatra, membros da direção e membros representantes da associação de pais presentes na reunião (100%). 	
INDICADORES DE AVALIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de enfermeiros elementos acima referidos presentes na reunião/n.º de elementos convocados para a reunião. 	

Apêndice L - Cronograma de Atividades

ATIVIDADES	Out					Nov					Dez					Jan					Fev					
	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	
Análise investigativa para seleção de problemática de interesse para o projeto;																										
Reunião com enfermeira chefe do serviço de pediatria/consulta de pediatria, no sentido de encontrar uma problemática partilhada e que envolvesse a articulação entre estes serviços e os cuidados na comunidade;																										
Reunião com a Enfermeira ESIP, elemento da equipa de Saúde Escolar e a enfermeira Coordenadora da UCC, no sentido de encontrar uma problemática partilhada e com maior impacto na população em idade escolar;																										
Reunião com Enfermeira ESIP e Enfermeiro chefe da USF no sentido de encontrar uma problemática partilhada e com maior impacto na população em idade escolar;																										
Solicitação de dados ao gabinete de estatística via e-mail, acerca do nº de crianças/jovens com epilepsia acompanhadas na consulta de neurologia pediátrica;																										
Início do Estágio Final na USF;																										
Planeamento das atividades a realizar, em conjunto com a Enfermeira Orientadora.																										

ATIVIDADES	Mar					Abr					Mai					Jun				
	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª
Solicitação de autorização para realização do estudo/projeto ao Conselho de Administração da ULSBA, visando o parecer à Comissão de Ética;	■																			
Apresentação dos objetivos da sessão acerca da organização/funcionamento do SNIP e respetivas atividades ao enfermeiro chefe e médico diretor, com solicitação de autorização para a realização da sessão;	■																			
Solicitação da colaboração das chefias no que concerne à convocação de todos os elementos, para a sessão (equipa de enfermagem e médica);	■																			
Solicitação formal da sala de reuniões, ao enfermeiro responsável da formação;	■																			
Pesquisa bibliográfica e preparação da sessão de formação;	■																			
Realização da sessão de formação acerca da organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce;				■																
Início do Estágio Final na UCC;								■												
Realização das entrevistas aos pais das crianças/jovens com epilepsia;										■										
Análise e interpretação dos dados;														■						
Identificação das crianças/jovens com NSE referenciadas na UCC /agrupamento nº 1 e 2 de Beja;									■											
Agendamento da data para a sessão, com a diretora de turma da escola Mário Beirão;													■							
Solicitação de sala adequada para sessão teórica e prática, com a diretora de turma da escola Mário Beirão;													■							
Pesquisa bibliográfica e preparação da sessão de formação;													■							
Realização da ação de formação aos professores acerca dos cuidados a prestar à criança/jovem em caso de crise epiléptica;																				■

DATA ATIVIDADES	Jul					Ago					Set					Out					Nov					Dez				
	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª
Pesquisa bibliográfica para construção da norma acerca da uniformização na continuidade de cuidados de enfermagem, em parceria com os pais, às crianças/jovens com epilepsia,																														
Reunião com a enfermeira chefe da Consulta de Pediatria sobre o conteúdo da norma;																														
Reunião com os enfermeiros da consulta externa (2), a enfermeira de saúde escolar e os enfermeiros chefes do Centro de Saúde Beja I e Beja II para programar as ações de enfermagem a desenvolver;																														
Envio da norma para o gabinete de qualidade da ULSBA;																														
Apresentação da norma à equipa de enfermagem da consulta externa, da UCC e aos enfermeiros de família do Centro de Saúde Beja I e Beja II.																														
Reunião com a enfermeira coordenadora da UCC e Enfermeira de Saúde Escolar para programação de formação;																														
Reunião com elemento responsável da Formação da ULSBA, para solicitação formal da colaboração da Formadora Ana Paula Martins (Terapeuta Ocupacional do ACES Central - ARS Algarve);																														
Ação de formação para enfermeira de saúde escolar, acerca da Classificação Internacional da Funcionalidade na saúde escolar, nomeadamente;																														
Reunião com a equipa de enfermagem/ neuropediatra da consulta externa/enfermeira de saúde escola;																														
Reunião com a direção da escola e representantes da associação de pais;																														
Construção de um guia com a estruturação do plano de saúde individual da criança/jovem com NSE - epilepsia, em contexto escolar.																														

DATAS A DEFINIR

Apêndice M - Sessão de Formação acerca da organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce

Crianças/Jovens com Necessidades de Saúde Especiais: O Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria



Mestrado Em Associação <https://www.clickquaihos.com.br> Marta Catarino - Abril 2018

Necessidades de Saúde Especiais:

Em Portugal, consideram-se Necessidades de Saúde Especiais "as que resultam dos problemas de saúde física e mental que tenham impacto na funcionalidade, produzam limitações acentuadas em qualquer órgão ou sistema, impliquem irregularidade na frequência escolar e possam comprometer o processo de aprendizagem".
(Direção Geral da Saúde [DGS], 2018)

Devido ao elevado nº de crianças com necessidades de saúde especiais (NSE) ou em risco de atraso de desenvolvimento, em parte resultante dos avanços da medicina e tecnologia, **cabe à equipa de saúde identificar, numa perspetiva centrada na família, as NSE de cada criança, sinalizá-las, proporcionar-lhes apoio continuado e promover a articulação entre os intervenientes nos cuidados.**
(DGS, 2013)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIP):

A complexidade e diversidade dos problemas que afetam as crianças em risco ou com NSE e suas famílias são tais, que os serviços para responder às diferentes necessidades têm de refletir essa amplitude de resposta.

INTERVENÇÃO PRECOCE

Incorpora uma equipa multidisciplinar, envolvendo vários participantes nos cuidados às crianças com NSE, em conjunto com as suas famílias.




<http://www.ansalregio.min-saude.pt>
Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância:

As crianças com deficiência ou em risco grave de atraso de desenvolvimento e as suas famílias deverão beneficiar de programas de intervenção precoce, através do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIP), criado pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro.
(Portugal, Presidência do Conselho de Ministros, 2009, p. 7299)

A investigação e a experiência prática têm evidenciado que a intervenção precoce minimiza os efeitos adversos dos fatores de risco associados aos atrasos de desenvolvimento ou à deficiência e facilita a promoção do desenvolvimento infantil.
(Camie et al., 2017)



Mestrado Em Associação <https://portofnaimacao.wordpress.com> Marta Catarino - Abril 2018

Objectivos:

Objetivo Geral:

- Conhecer o organização/funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce;

Objetivos Específicos:

- Identificar os critérios de elegibilidade para referenciação à Equipa de Intervenção Precoce na Infância;
- Descrever o processo de referenciação à Equipa de Intervenção Precoce na Infância;
- Descrever o papel dos profissionais de saúde (médico e enfermeiros) na identificação e encaminhamento de crianças com alterações na função ou estrutura do corpo.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância:

Evolução Histórica

- Anos 70** – Surgiram os primeiros programas de intervenção precoce (IP), em Portugal;
- Anos 90** - Desenvolveu-se uma grande variedade de programas e serviços, todos eles designados de intervenção precoce (IP);
- 19 de Outubro de 1999** - Publicação do Despacho Conjunto 891/99 - foi um passo de extrema importância no reconhecimento da identidade e especificidade da IP;
- 6 de Outubro de 2009** - Publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009, onde intervir precocemente em crianças com alterações no desenvolvimento passou a ser uma imposição legal, na sequência dos princípios estabelecidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009.

(Campos, 2010; Lousada, 2016; Mendes & Seivas, 2016)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Intervenção Precoce na Infância

Um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social.

(DGS, 2018)



<http://www.arindovsky.net>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018


Objectivos da Intervenção Precoce na Infância (IPI)

- **Assegurar** às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades;
- **Detetar e sinalizar** todas as crianças com necessidades de intervenção precoce;
- **Intervir** junto das crianças e famílias, em função das necessidades identificadas, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso de desenvolvimento;
- **Apoiar** as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas de segurança social, de saúde e de educação;
- **Envolver** a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

SNIP – Organização Hierárquica



```

    graph TD
      A[Comissão de Coordenação do SNIP] --> B[Subcomissões de Coordenação Regional]
      B --> C[Núcleos de Supervisão Técnica]
      C --> D[Equipas Locais de Intervenção - ELI]
  
```

(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

SNIP - Comissão de Coordenação

Constituída por representantes:



(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

SNIP - 5 Subcomissão de Coordenação Regional



(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Equipas Locais de Intervenção (ELI)



(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

ELI- SUBCOMISSÃO DE COORDENAÇÃO REGIONAL ALENTEJO				
Distrito	ELI	SEDE	Contacto	Concelho de Abrangência
Beja	Ferreira do Alentejo e Aljustrel	Santa Casa da Misericórdia de Aljustrel - Avenida dos Algarés, nº11 7600-015 Aljustrel	elajustreferreiraalentejo@gmail.com	Aljustrel Ferreira do Alentejo
	Almodôvar e Ourique	Cercóia - Rua da Cova da Burra, n.º17, 7700-031 Almodôvar	elalmodourique@gmail.com	Almodôvar Ourique
	Castro Verde e Mértola	Lar Jacinto Faleiro - Praça do Município nº 2 7780-271 Castro Verde	intervencaprecoce.cvr@gmail.com	Mértola Castro Verde
	Moura e Barrancos	Centro Infantil N.º 51 do Carmo - Largo de Santa Clara, nº 18, 7860-201 Moura	edip.moura@gmail.com	Barrancos Moura
	Beja, Cuba, Alvito e Vidigueira	Centro de Paralisia cerebral de Beja Rua Cidade de S. Paulo s/n - 7800-453 Beja	elibeja@gmail.com	Beja Alvito Cuba Vidigueira
	Serpa	Creche Nossa Senhora da Conceição - Portas de Moura s/n, 7830-000 Serpa	edip.serpa@sapo.pt	Serpa
	Odemira	Associação de Paralisia Cerebral de Odemira - Horta dos Reis, apartado 156; 7930-150 Odemira	lpl.odemira@gmail.com	Odemira

Funções das ELI

- IDENTIFICAR as crianças e famílias elegíveis para o SNIPi;
- ASSEGURAR a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requeiram avaliação periódica;
- ENCAMINHAR crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social;
- ELABORAR e executar o Plano Individual de Intervenção Precoce, em função do diagnóstico da situação;
- IDENTIFICAR necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção;
- ARTICULAR, sempre que se justifique, com a CPCJ e NACJR ou outras entidades;
- ASSEGURAR, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- ARTICULAR com os docentes das creches e jardins-de-infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI. (DGS, 2018)

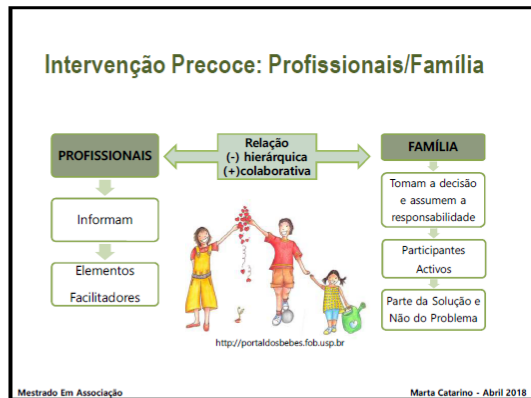
Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Intervenção Precoce: Profissionais/Família

A universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce implica assegurar um sistema de interação entre famílias e as instituições, **na primeira linha, as da saúde**, de forma a que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível. (Mendes & Seixas, 2016; Portugal, Presidência do Concelho de Ministros, 2009, p. 7299)



Mestrado Em Associação <http://desenvolvimento-infantil.blogspot.pt> Marta Catarino - Abril 2018



Intervenção Precoce: Profissionais/Família

Deixou de ser um serviço centrado no apoio às dificuldades específicas da criança e passou a ser pensada como uma conjugação de saberes, acerca das influências mutuas biopsicossociais e ecológicas envolventes.

O objetivo é capacitar as famílias e otimizar os seus padrões de interação.

Não se fazem apenas terapias específicas voltadas para as especificidades das crianças, mas intervenções que envolvem também as suas famílias e os ambientes onde estas se inserem, a fim de promover o desenvolvimento da criança e uma melhoria da qualidade de vida das famílias.

(Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação da Madeira, 2010)

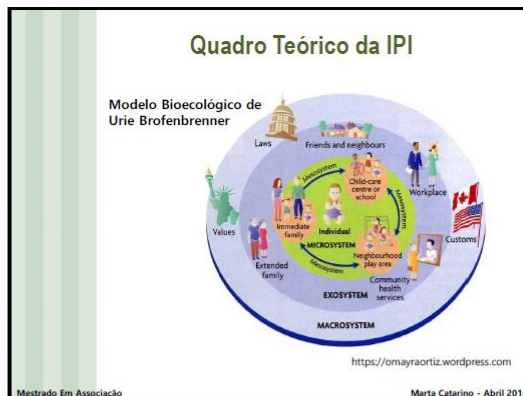
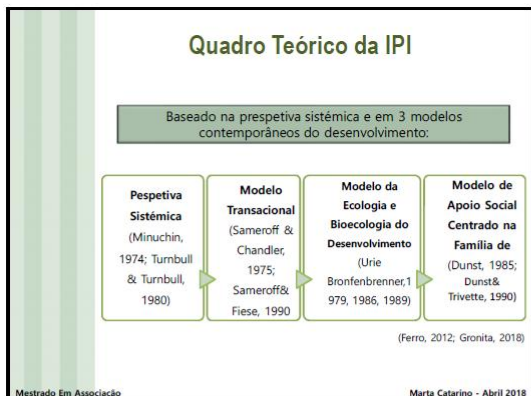
Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Fundamentos Psicológicos e Desenvolvimentais da IP

- Plasticidade cerebral**: Segundo a neurociência, nos primeiros tempos de vida dá-se uma maturação rápida do sistema nervoso central - ação sobre o desenvolvimento em tempo oportuno.
- Relação mãe - bebé**: Os estudos realçam a importância da relação mãe - bebé, e evidenciam as enormes capacidades dos bebés e das crianças pequenas associadas aos vínculos e as relações.
- Perspetivas ecológicas e sistémicas**: A importância dos fatores do meio, do ambiente e dos contextos no desenvolvimento.

(Bailey et al, 2001; Bronfenbrenner, 1979; Lousada, 2013; Mendes & Seixas, 2016; Sameroff & Fiese, 1975)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018



1 Referenciação

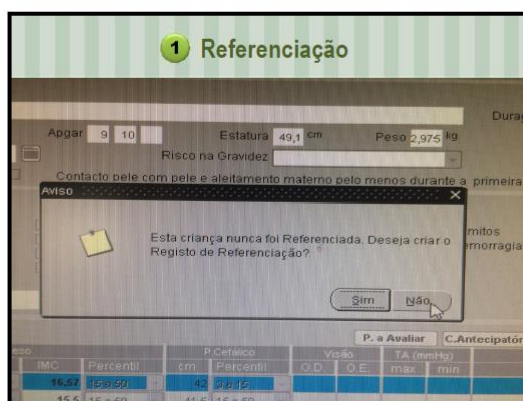
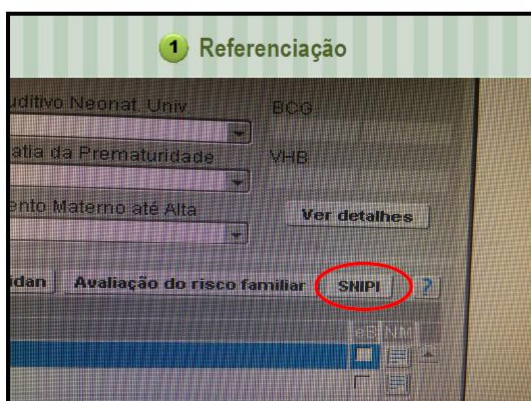
QUEM?

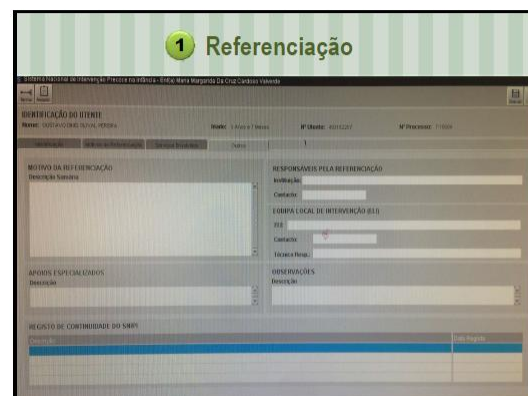
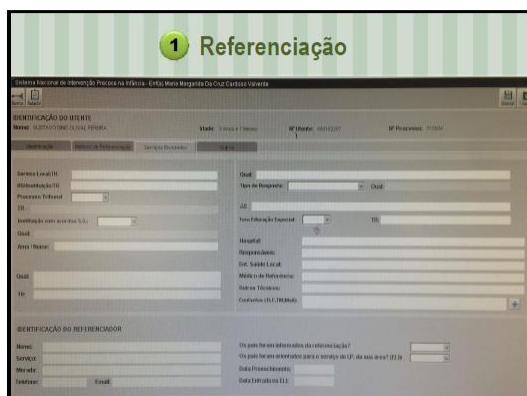
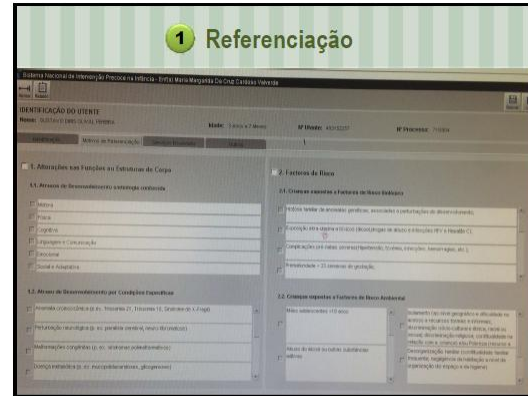
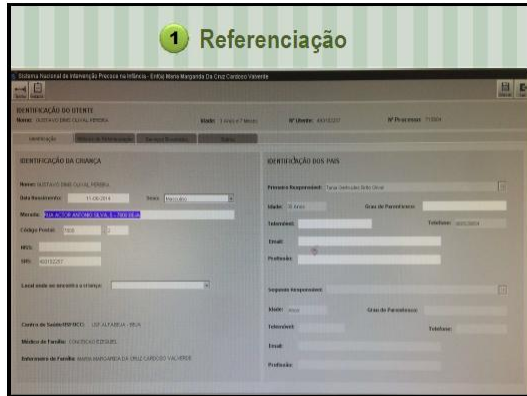
- Pais;
- Qualquer entidade, serviço ou indivíduo da comunidade pode referenciar ao SNIP (preferencialmente com o consentimento prévio da família).

COMO?

- Preenchimento da Ficha de referenciação – modelo SNIP;
- Enviada à Equipa Local de Intervenção precoce de forma presencial, por carta, correio electrónico ou Fax.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018





1 Referenciação

Correta e Atempada


“Quanto mais **PRECOZEMENTE** forem acionadas as intervenções e as políticas que afectam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correcção das limitações funcionais de origem”.
(Portugal, Presidência do Concelho de Ministros, 2009, p. 7298)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

1 Referenciação

Correta e Atempada

Aplicação do instrumento de recolha de dados aquando da visitação domiciliar para realização do diagnóstico precoce ou sempre que se achar pertinente, de modo a identificar precocemente situações de necessidade de IP.
(Lousada, 2013)



<https://www.oitomeia.com.br> Marta Catarino - Abril 2018

1 Referenciação

Fontes de Encaminhamento/Referenciação

Entidade/serviço	n	%
Pediatria (Hospital)	131	11,2
Especialidade Médica	39	3,3
Centro de Saúde / Médico de Família	116	9,9
Serviços Educativos / Jardim de Infância	371	31,7
Serviços Sociais	182	15,6
Família	185	15,8
Outros	137	11,7

(Franco & Apolônio, 2008)

Somente em 12,2% dos casos são apenas os médicos e em 10% apenas os enfermeiros. Em 30% das situações essa sinalização envolve ambos os profissionais. (Franco & Apolônio, 2008)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

1 Referenciação

Sinais de Alarme

No processo da prestação de cuidados aos utentes, as equipas dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) são os primeiros a acolher e a prestar cuidados, avaliando a necessidade de os encaminhar ou não para os cuidados de saúde diferenciados.

Os CSP podem responder à maioria dos problemas e das necessidades em saúde decorrentes dos problemas de saúde crónicos e agudos, promovendo a sua integração na vida ativa. (DGS, 2013)

Temos de estar atentos para os **sinais de alarme** na infância e para os **fatores de risco biológico e ambiental** que podem muitas vezes levar a alterações do desenvolvimento.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

1 Referenciação

Motivos de Referenciação

Tipo de Perturbações do desenvolvimento	n	%	% total
Perturbações do desenvolvimento motor	72	10,1	8,2
Perturbações visuais	7	1,0	0,6
Perturbações auditivas	9	1,3	0,8
Perturbações psicomotoras	36	5,0	3,1
Atraso do desenvolvimento	22	3,1	1,9
Perturbações do desenvolvimento cognitivo	11	1,5	0,9
Perturbações desenvolvimento da comunicação e da linguagem	347	48,5	29,7
Perturbações da expressão somática	3	0,4	0,3
Perturbações emocionais	37	5,2	3,2
Perturbações da regulação e do comportamento	67	9,4	5,7
Perturbações da relação e da comunicação	10	1,4	0,9
Multidistúrbio	4	0,6	0,3
Outras	23	3,2	2,0
Géneros*	68	9,5	5,8

(Franco & Apolônio, 2008)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

1 Referenciação

Sinais Alarme no Desenvolvimento Psicomotor

1 MÊS	3 MESES	6 MESES
<ul style="list-style-type: none"> ■ Ausência de tentativa de controlo da cabeça, na posição sentada; ■ Hipertonicidade na posição de pé; ■ Nunca segue a face humana; ■ Não vira os olhos e a cabeça para o som (voz humana); ■ Não se mantém em situação de alerta, nem por breves períodos. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Não fixa nem segue objetos; ■ Não sorri; ■ Não há qualquer controlo da cabeça; ■ Mãos sempre fechadas; ■ Membros rígidos em repouso; ■ Sobressalto ao menor ruído; ■ Chora e grita quando se toca; ■ Pobreza de movimentos. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ausência de controlo da cabeça; ■ Membros inferiores rígidos e passagem de dieta à posição de pé quando se tenta sentar; ■ Não olha nem pega em qualquer objeto; ■ Assimetrias; ■ Não reage aos sons; ■ Não vocaliza; ■ Desinteresse pelo ambiente; ■ Irritabilidade; ■ Estrabismo manifesto e constante.

(DGS, 2013)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

1 Referenciação

Sinais Alarme no Desenvolvimento Psicomotor

9 MESES	12 MESES	18 MESES
<ul style="list-style-type: none"> ■ Não se senta; ■ Permanece sentado e imóvel sem procurar mudar de posição; ■ Assimetrias; ■ Sem prensão palmar, não leva objetos à boca; ■ Não reage aos sons; ■ Vocaliza monotonamente ou perde a vocalização; ■ Apático sem relação com familiares; ■ Engasga-se com facilidade; ■ Estrabismo. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Não aguenta o peso nas pernas; ■ Permanece imóvel, não procura mudar de posição; ■ Assimetrias; ■ Não pega nos brinquedos ou fá-lo só com uma mão; ■ Não responde à voz; ■ Não brinca nem estabelece contacto; ■ Não mastiga. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Não se põe de pé, não suporta o peso sobre as pernas; ■ Anda sempre na ponta dos pés; ■ Assimetrias; ■ Não faz pinça - não pega em nenhum objeto entre o polegar e o indicador; ■ Não responde quando o chamam; ■ Não vocaliza espontaneamente; ■ Não se interessa pelo o que o rodeia; ■ Não estabelece contacto; ■ Deita os objetos fora. Leva-os sistematicamente à boca; ■ Estrabismo.

(DGS, 2013)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

1 Referenciação

Sinais Alarme no Desenvolvimento Psicomotor

2 ANOS	4-5 ANOS
<ul style="list-style-type: none"> ■ Não anda sozinho; ■ Delta os objetos fora; ■ Não constrói nada; ■ Não parece compreender o que se lhe diz; ■ Não pronuncia palavras inteligíveis; ■ Não se interessa pelo que está em seu redor; ■ Não estabelece contacto; ■ Não procura imitar; ■ Estrabismo. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Hiperativo, distraído, dificuldade de concentração; ■ Linguagem incompreensível, substituições fonéticas, gaguez; ■ Estrabismo ou suspeita de défice visual; ■ Perturbação do comportamento.

(DGS, 2013)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

2 Acolhimento

Após a análise da ficha de referênciação e as características da criança/família, é estabelecida uma equipa mais restrita para o acolhimento.

OUVIR	REGISTAR
INFORMAR	PROGRAMAR AVALIAÇÃO

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação

Criança/Família (em diferentes contextos), com o objetivo de determinar a sua elegibilidade

- Preocupações e prioridades da família
- Rotinas da criança
- Desempenho nas diferentes áreas de desenvolvimento

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação do Desenvolvimento

De acordo com a Escala de Growing Skills II

COMPORTEAMENTO	COGNIÇÃO	MOTRICIDADE
SOCIALIZAÇÃO	AUTONOMIA	COMUNICAÇÃO LINGUAGEM

Após este processo, é decidida a admissibilidade, de acordo com os Critérios de Elegibilidade do SNIPI.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação

Critérios de Elegibilidade

Crianças entre os 0 e os 6 anos e respectivas famílias, que apresentem condições incluídas nos seguintes grupos:

1 - «Alterações nas funções ou estruturas do corpo» que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas actividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respectiva idade e contexto social.

2 - «Risco grave de atraso de desenvolvimento» pela existência de condições biológicas, psicoafetivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança. (4 ou + factores de risco)

(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação

Critérios de Elegibilidade

1 - Crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo (ICF - CY, 2007)

- 1.1 Atraso de Desenvolvimento sem etiologia conhecida
- 1.2 Atraso de Desenvolvimento por condições específicas

2 - Crianças com Risco Grave de Atraso de Desenvolvimento

- 2.1 Crianças expostas a factores de risco biológico
- 2.2 Crianças expostas a factores de risco ambiental
 - 2.2.1 Factores Parentais
 - 2.2.2 Factores contextuais

(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação

Critérios de Elegibilidade

1 - Crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo (ICF - CY, 2007)

1.1. Atraso de Desenvolvimento sem etiologia conhecida

Abrangendo uma ou mais áreas:

- Motora;
- Física;
- Cognitiva;
- Linguagem e comunicação;
- Emocional;
- Social;
- Adaptativa.

(DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação

Critérios de Elegibilidade

1 - Crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo (ICF - CY, 2007)

1.2. Condições Específicas

- Anomalia cromossômica;
- Perturbação neurológica;
- Malformações congénitas;
- Doença metabólica;
- Déficit sensorial;
- Perturbações relacionadas com exposição pré-natal a agentes teratogénicos ou a narcóticos, cocaína e outras drogas;
- Perturbações relacionadas com infeções severas congénitas;
- Doença crónica grave;
- Desenvolvimento atípico com alterações na relação e comunicação;
- Perturbações graves da vinculação e outras perturbações emocionais. (DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação - Critérios de Elegibilidade

2 - Crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento

2.1. Crianças Expostas a Fatores de Risco Biológico

- História familiar de anomalias genéticas, associadas a perturbações do desenvolvimento;
- Exposição intra-uterina a tóxicos;
- Complicações pré-natais severas;
- Prematuridade <33 semanas;
- Muito baixo peso à nascença (< 1,5Kg);
- Atraso de Crescimento Intra-Uterino;
- Asfixia perinatal grave;
- Complicações neonatais graves;
- Hemorragia intraventricular;
- Infeções congénitas;
- Criança HIV positiva;
- Infeções graves do sistema nervoso central;
- Traumatismos cranianos graves;
- Otite média crónica com risco de défice auditivo. (DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação - Critérios de Elegibilidade

2 - Crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento

2.2. Crianças Expostas a Fatores de Risco Ambiental

2.2.1. Fatores de Risco Parentais

- Mães adolescentes < 18 anos;
- Abuso de álcool ou outras substâncias aditivas;
- Maus-tratos activos e passivos;
- Doença do foro psiquiátrico;
- Doença física incapacitante ou limitativa. (DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação - Critérios de Elegibilidade

2 - Crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento

2.2. Crianças Expostas a Fatores de Risco Ambiental

2.2.1. Fatores Contextuais


- Isolamento e/ou Pobreza;
- Desorganização Familiar;
- Preocupações acentuadas, expressas por um dos pais, pessoa que presta cuidados à criança ou profissional de saúde, relativamente ao desenvolvimento da criança, ao estilo parental ou interação mãe/pai-criança. (DGS, 2018)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação

ODIP – Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce

Instrumento de integração e conjugação de diferentes critérios diagnósticos, tendo em conta a diversidade de olhares sobre uma mesma realidade, a criança e o seu contexto. Procura organizar a informação de tal forma que possa ser partilhada por diferentes profissionais, com diferentes olhares e interesses. (Franco & Apolónio, 2008)



https://www.researchgate.net

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

3 Avaliação – Gestor de Caso

Deve ser escolhido entre os elementos da ELI de acordo com o perfil que melhor se adequa às necessidades identificadas.

↓

Assume uma intervenção no contexto de vida da criança/família.

↓

Procede à elaboração do PIIP, implementação e avaliação em conjunto com a família, promovendo uma tomada de decisões consciente e informada.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

4 Plano Individual de Intervenção Precoce

Elaborado por ELI multidisciplinares, que representem todos os serviços chamados a intervir.

Ter em conta não apenas os problemas, mas também o potencial de desenvolvimento da criança, a par das alterações a introduzir no meio ambiente.

Recorrer à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens, da Organização Mundial de Saúde (ICF-CY, 2007).

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

4 Plano Individual de Intervenção Precoce

- Identificação da criança, da família e da equipa;
- Diagnóstico global da situação da criança, no seu contexto de vida, contendo a identificação dos seus aspectos de saúde, das suas capacidades e competências e das suas características comportamentais;
- Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família, efectuada com esta, em estreita colaboração e em partilha de informação;
- Designação dos apoios a prestar, consensualizados entre profissionais e família, mediante informação detalhada que lhe facilitem as decisões nas várias opções a tomar;
- Indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração;
- Periodicidade da avaliação.

(Campos, 2010; Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação, 2010; Franco & Apolonio, 2008)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

5 Implementação e monitorização do Plano Individual de Intervenção Precoce

6 Avaliação da Intervenção

Gestor de caso + profissionais da ELI que acompanham a criança + família

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

7 Transição

Para o 1º Ciclo - estruturas regulares de educação básica ou ensino especial


- Planificação e uniformização de procedimentos de transição;
- Troca de informação e estabelecimento de relações atempadas entre famílias e profissionais;
- Preparação dos profissionais dos serviços envolvidos, trabalho em equipa e coordenação entre os serviços emissores e recetores;
- Modelos de cooperação formalizados (visitas, reuniões, encontros) que promovam a continuidade dos serviços e apoio;
- Preparação da criança para novos ambientes, mediante através de avaliação, planificação e intervenção.

(Oliveira, 2012)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Processo da Criança

- Ficha de Referência;
- Ficha de Caracterização;
- Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP);
- Relatórios de consultas;
- Resultados das Avaliações;
- Registo de Contatos;
- Atas de reuniões/intervenientes;
- Outros Documentos.



<https://www.123rf.com>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Estudo de caso

Criança: Rui (nome fictício), 5 anos, frequenta o jardim-de-infância de um bairro pobre, viveu até aos 3 anos com tia materna e desde aí com os pais. Não tem brinquedos. Vê tv, ouve musica, brinca na rua, sem horários impostos ou limites, passa pouco tempo com a mãe;

Mãe: 32 anos, 5º ano escolaridade, desempregada, maioritariamente sozinha na educação dos filhos;

Pai: 47 anos, 9ºano, trabalha precariamente na construção civil Família detentora de RSI;

Irmãos: João (nome fictício) (10 anos) – com multideficiência, Maria (nome fictício) (3 anos) - com paralisia facial, alteração da linguagem e visão;

Casa: sem saneamento e luz eléctrica mas limpa e arrumada.

Educatora identificou problemática no desenvolvimento global. Mãe manifestou preocupação relativamente ao comportamento do filho.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Estudo de caso

Comportamento da criança:

- Desafiante com os adultos e pares;
- Dificuldade em organizar brincadeiras;
- Interage pouco tempo com a mesma criança;
- Birras frequentes;
- Insegurança/nervosismo quando se expõe.....

1 – Educadora **referenciou** para IP, em conjunto com a mãe, por ter considerado os seguintes **critérios de elegibilidade**:

1. Criança com alterações na função ou estrutura do corpo

1.2. Condições Específicas:

- Desenvolvimento atípico com alterações na relação e comunicação;
- Perturbações graves da vinculação e outras perturbações emocionais;

2 - Efectuado o **acolhimento** pela assistente social e psicóloga, apresentada a equipa e marcada avaliação multidisciplinar;

3 – Realizada **avaliação ecológica** da família e avaliação do desenvolvimento da criança pela escala de Growing Skills II por Psicóloga, Assistente Social, Educadora e Enfermeiro.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Níveis sistema ecológico	Necessidades constatadas	Recursos e forças
Microsistema	<ul style="list-style-type: none"> ■ Clima afetivo pobre; ■ Interação mãe/filho pobre; ■ Pouco tempo disponível para os filhos; ■ Mãe como única prestadora; ■ Pouca ajuda familiar; ■ Baixa escolaridade da mãe; ■ Excesso de peso da mãe; ■ Baixa autoestima da mãe; ■ Falta de formação parental; ■ Criança com temperamento difícil; ■ Filhos com problemas de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Casa limpa e arrumada; ■ Aptidão da mãe para a culinária; ■ Frequência no Centro Social (jardim-de-infância e restantes serviços).
Exossistema	<ul style="list-style-type: none"> ■ Carências a nível socioeconómico; ■ Desemprego da mãe. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Rede de apoio social de qualidade; ■ Benefício do rendimento social de inserção.
Macrosistema	<ul style="list-style-type: none"> ■ Decréscimos de apoios a nível social; ■ Cuidados de saúde precários; ■ Problemática da legalização; ■ Problemática relativa à habitação precária; ■ Trabalho precário e desemprego precário; ■ Trabalho precário e desemprego; ■ Discriminação social e racial. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cuidados de saúde precários; ■ Problemática da legalização; ■ Problemática relativa à habitação precária; ■ Trabalho precário e desemprego; ■ Efeitos nocivos dos media; ■ discriminação social e racial ■ Valorização cultural da família e do papel dos pais.

Estudo de caso

Delineado PIIP centrado na família;
Educadora - Gestora de caso;
A ser aplicado maioritariamente no centro social.

[Ver PIIP](#)

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

*"Antes de falar sobre a família, é preciso deixar que a família fale sobre si mesma".
(Sampaio & Geraldes, 2006)*



*"O tempo da criança não volta atrás. É o que se pode fazer em certo momento que fica e que vai servir de alicerce para o futuro".
(Teresa Goldsmith, 2002)*

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Referências Bibliográficas

- Bailey, D. Buer, J., Symons, F. & Lichtman, J. (2001). *Critical thinking about critical periods*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Bronfenbrenner, U. (1989). *Ecological systems theory- Six theories of child development: Revised formulations and current issues*. Greenwich: JAI Press.
- Campos, A. R. (2010). *Intervenção Precoce e a Família: Estudo de Caso de uma Criança em Risco*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga. Disponível em: <file:///D:/relatorio/intervencao%20precoce/visto/Anabela%20Roz%20Campos.pdf%20tese.pdf>
- Carnie, C.; Carvalho, M.; Vicente, J.; Abreu, R.; Tarozzo, R.; Cardia, S.; Massei, M. & Cerveira, R. (2017). Influência de fatores de risco sobre o desenvolvimento da linguagem e contribuições da estimulação precoce: revisão integrativa da literatura. *Revista Cefac*, 19 (1), 105-116. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cefac/v19n1/1982-0216-cefac-19-01-00109.pdf>.
- Direcção Geral de Saúde (2018). *Necessidades de Saúde Especiais*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/saude-escolar/necessidades-de-saude-especiais.aspx>
- Direcção Geral de Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/pns-e-programas/programas-de-saude/saude-infantil-e-juvenil.aspx>
- Direcção Geral de Saúde (2018). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ms/14/pagina.aspx?ur=1&id=5525> Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação (2010). Junho, 181. *Projeto Piloto de Investigação-Ação de Intervenção Precoce* – Relatório Final. Disponível em: <http://www.madeira.edu.pt/LinkClick.aspx?linkid=791&WG3Nsh5R%3D&tabid=2655&language=pt>.
- Ferro, C. A. (2012). *Relações entre Fatores de Risco e Necessidades das Famílias*. Dissertação de Mestrado não publicada Instituto Superior de Educação e Ciências, Lisboa. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9095/1/Tese_Carla_IP%20final.pdf

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Referências Bibliográficas

- Franco, V. & Apolónio, A. (2008). *Avaliação do Impacto da Intervenção Precoce no Alentejo – Criança, família e comunidade*. Administração Regional de Saúde do Alentejo, Instituto Público, Évora. Disponível em: <http://www.arsalentejo.mjn-saude.pt/Artes/Publicacoes/Documents/Ippt.pdf>
- Franco, V. & Apolónio (2008). *ODIP – Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce*. Évora: Departamento de Psicologia da Universidade de Évora. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/234036960_ODIP_Organizacao_Diagnostica_em_Intervencao_Precepe_-_versao_portuguesa_da_ODIP2008
- Gronita, J. (2018). *Práticas de Intervenção Precoce na Infância: o papel do enfermeiro especialista*. Setúbal: Instituto Politécnico de Setúbal.
- Lousada, N. I. (2016). *Intervenção Precoce na Infância*. Dissertação de Mestrado publicada. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Vila Real. Disponível em: https://repositorio.utad.pt/bitstream/10348/7093/1/msc_niflousada.pdf
- Mendes, P. & Seivas, S. (2016). *Referenciação numa EI: Estudo de Caso*. Manuscrito não publicado. *Interações*, 48, 28-50. Disponível em: revistas.rcaap.pt/interacoes/article/download/10834/7723
- Oliveira, A. P. (2012). *O Processo de Transição da Intervenção Precoce na Infância para o 1º Ciclo: Análise da Perceção dos Pais*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/24497/1/Ana%20Paula%20Rocha%20Rebelo%20Oliveira.pdf>
- Portugal. Presidência do Conselho de Ministros (2009, Outubro 6). Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro. *Diário da República I Série* (193), 7298-7301. Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdf/2009/10/19300/0729807301.pdf>
- Sameroff, A. & Chandler, M. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. *Review of child development research*, 4, 187-244. Chicago: University of Chicago Press.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Abril 2018

Apêndice N - Sessão de Formação acerca dos cuidados a prestar à criança/jovem, em caso de crise epiléptica

A CRIANÇA/JOVEM COM EPILEPSIA, NA ESCOLA



Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

OBJECTIVOS:

OBJECTIVO
GERAL

Conhecer os cuidados a ter, no contexto escolar, com a Criança/Jovem com perturbação neurológica: epilepsia

OBJECTIVOS
ESPECÍFICOS

Definir o que é a epilepsia
Referir formas de manifestação de uma crise epiléptica
Atuar corretamente, em caso de convulsão
Descrever medidas para combater o estigma/discriminação na criança/jovem com perturbação neurológica: epilepsia
Identificar estratégias para promoção da aprendizagem na criança/jovem com perturbação neurológica: epilepsia

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

O que é a Epilepsia?

Um distúrbio do cérebro, caracterizado predominantemente por interrupções recorrentes e imprevisíveis da sua função normal, denominadas crises epilépticas. A epilepsia não é uma entidade singular da doença, mas uma variedade de distúrbios que refletem a disfunção cerebral subjacente, que resulta de muitas causas diferentes (Fisher, 2005).

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Crises Epilépticas ou Convulsões

Têm um início imprevisível e, em geral, curta duração (segundos a minutos, raramente ultrapassando os 15 minutos) mantendo-se o funcionamento cerebral normal entre crises. As crises têm tendência a repetir-se ao longo do tempo sendo a frequência variável de doente para doente.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Epilepsia na Infância

Epilepsias idiopáticas generalizadas	Epilepsias focais	Encefalopatias epilépticas
Epilepsia de ausência na infância Epilepsia de ausência juvenil Epilepsia mioclónica juvenil	Epilepsia rolandica benigna Epilepsia occipital Epilepsia do lóbulo temporal Epilepsia do lobo frontal	Síndrome de Dravet, Síndrome de West, Síndrome de Lennox-Gastaut Síndrome de Landau-Kleffner

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Qual a incidência da Epilepsia?

Atinge cerca de 50 milhões de pessoas em todo o mundo, sendo registados 2,4 milhões a cada ano;

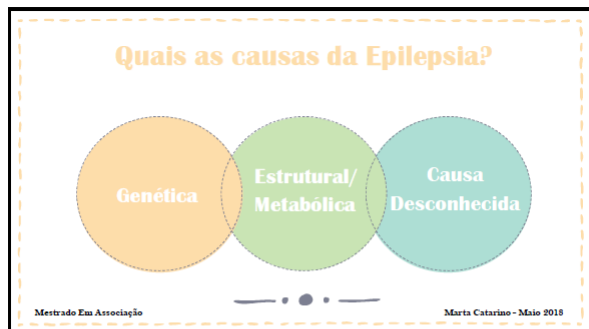
Em Portugal, cerca de 40.000 a 70.000 pessoas sofrem desta patologia;

Calcula-se que 1:100 crianças possuam ou venham a desenvolver esta perturbação;

Representa uma das principais causas de doença crónica e a principal alteração neurológica na infância;

É mais comum em crianças e idosos, embora possa ocorrer em qualquer idade.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018



Como é realizado o Diagnóstico de Epilepsia?

Processo complexo que envolve diversas etapas:

- A história clínica, o exame neurológico e a realização de análises laboratoriais são, de um modo geral, os primeiros passos e permitem excluir a ocorrência de convulsões não relacionadas com a epilepsia;
- O eletroencefalograma, a ressonância magnética ou a tomografia computadorizada permitem explorar possíveis causas da epilepsia.

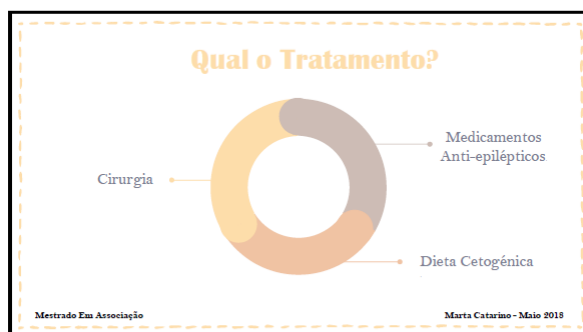
Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Qual o tratamento?

Altamente personalizado, importante ponderar a idade do paciente, as características das crises, os fatores associados e o contexto social e profissional.

Algumas epilepsias autolimitadas características da idade pediátrica (ex: epilepsia rolândica) não necessitam de tratamento continuado, desde que as crises não sejam muito frequentes.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018



Qual o tratamento? Antiepilépticos

Um tipo de medicação antiepiléptica ou a combinação de diversos fármacos. Habitualmente o tratamento é iniciado com uma dose reduzida, fazendo-se um ajuste gradual em função da resposta clínica.

É fundamental uma boa colaboração da parte do doente/família para a toma adequada. O objetivo não é curar a epilepsia mas sim controlar a ocorrência de convulsões. Muitos dos medicamentos antiepilépticos apresentam efeitos secundários importantes.

Em alguns casos, o tratamento pode ser interrompido ao fim de algum tempo sem que as convulsões se voltem a repetir. Até 70% das pessoas com epilepsia podem ter a sua epilepsia controlada.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Qual o tratamento?

Nos casos, em que a medicação não permite um controlo adequado das crises (chamadas "epilepsias refractárias"), podem ser equacionadas:

<p>Dieta Cetogénica</p> <p>Uma elevada porção de gordura, poucas proteínas e hidratos de carbono e uma supressão total do açúcar. Esta dieta cria um estado metabólico denominado "cetose", que parece reduzir as crises de epilepsia.</p>	<p>Cirurgia</p> <p>Remoção das áreas cerebrais responsáveis pelas descargas elétricas ou a interrupção da transmissão do sinal elétrico.</p> <p>Neuromodulação: neuroestimulador do vago.</p> <p>Estimulação elétrica intracraniana, se idade superior ou igual a 16 anos.</p>
---	---

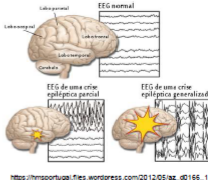
Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Como reconhecer uma crise epiléptica?

As manifestações dependem da localização do foco da descarga no cérebro.

Focal ou parcial
Afecta apenas uma parte do cérebro. No entanto, pode transformar-se numa crise a generalizada.

Generalizada
Envolve todo o cérebro e provoca perturbação do estado de consciência.



https://transportaui.files.wordpress.com/2012/06/az_40166_1.jpg

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Como reconhecer uma crise epiléptica?

Parcial

Zona motora
movimentos involuntários de um lado do corpo
Região da sensibilidade
alteração sensitiva focal transitória (formigueiro, p. ex.)
Zona visual
visão de luzes


Generalizada

tónico-clónica
Perda de consciência (queda), rigidez muscular, movimentos involuntários e rítmicos nos membros. Situações como morder a língua, revulção cefálica, espumar pela boca e incontinência urinária podem ocorrer.

Crise generalizada de ausência
A pessoa fica imóvel e albeida, desligada do meio envolvente, com o olhar fixo ou pestanejando durante 10 a 15 segundos.

Crise mioclónica
Caracteriza-se por uma "sacudidel" súbita de todo o corpo, ou apenas parte dele, durante alguns segundos.

Crise generalizada atónica
Perda brusca do tónus muscular e da consciência, que dura apenas alguns segundos.



Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Que factores podem contribuir para desencadear as crises?

Embora a maioria das crises não tenha factores desencadeantes identificáveis, algumas situações podem aumentar o risco de ocorrência das mesmas:

- ☆ Falha(s) na toma de medicação;
- ☆ Estimulos luminosos;
- ☆ Febre / Infecções;
- ☆ Consumo de álcool;
- ☆ Cansaço físico e mental/stress;
- ☆ Sons bruscos;
- ☆ Privação de sono;
- ☆ Alterações hormonais (período menstrual nas adolescentes).


Algumas crises exibem sinais que as antecedem (aura) enquanto outras se instalam sem aviso prévio.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Fotossensibilidade

Em 3-5% crianças/jovens com epilepsia, a estimulação luminosa intermitente pode aumentar a excitabilidade das células cerebrais e desencadear crises (Fotossensibilidade). Pode ser observada em diferentes categorias de doenças epiléticas.


- ⊗ Não permitir que a criança/jovem passe muito tempo em frente ao ecrã (+ do que 1 a 2 h);
- ⊗ Não a deixe sentar-se muito perto (2,5 m TV, 30 cm computador);
- ⊗ Prefira ecrãs pequenos;
- ⊗ A sala não deve ser muito escurificada;
- ⊗ Coloque lâmpadas perto da TV/computador;
- ⊗ Os canais devem ser mudados no telecomando e não nos botões da televisão;
- ⊗ Se sinais de cansaço deve desligar-se a TV/computador;
- ⊗ Pode colocar-se um filtro se a frequência das luzes se encontra entre 5-30 Hert.



Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Como Atuar em Caso de Convulsão? (Crises Generalizadas)

- ☹ Manter a calma e tranquilizar a turma;
- ☹ Controlar a duração da crise, bem como as suas características;
- ☹ Prevenir traumatismos, movendo os objectos que estejam perto ou mover a criança, apenas se o perigo não pode ser retirado;
- ☹ Deitar a criança de lado;
- ☹ Desapertar a roupa em volta do pescoço;
- ☹ Proteger a cabeça com algo macio, por exemplo um casaco;




<https://pt.alibonnet.net/d64/mascul-primeiros-socorros-15709809>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Como Atuar em Caso de Convulsão?

- ☹ Se o médico prescreveu Stesolid rectal, use-o se a crise não parar ao fim de 3 minutos, ou de acordo com indicação personalizada;
- ☹ Quando a crise parar, colocar a criança na posição lateral de segurança e manter a vigilância até que recupere totalmente;
- ☹ Re-assegurar à criança o repouso e / ou dormir, se necessário, em local tranquilo supervisionado, como um gabinete de saúde;
- ☹ Contactar os pais/família.



<http://www.abcuro.com.br/para-os-pais/como-convulsao-0400-0401/>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

NORMAS PARA LA CORRECTA ADMINISTRACIÓN DE STESOLID®

- 1 Para dar, abra cuidadosamente la ampolla 2 o 3 veces, sin forzar de más, hasta separación de la cápsula.
- 2 Colocar el contenido sobre el lado funcional de la boca con un cuño bajo la lengua. Evitar que otros ingredientes puedan causar irritación de las mucosas de la cavidad que va a administrarse el medicamento.
- 3 Mantener la cápsula en la boca. En niños mayores de 3 años mantener elabarrado hasta la primera marca de la cápsula.
- 4 Mantener siempre el micro-sistema intacto y con la cápsula hacia abajo durante la administración.
- 5 Mantener el medicamento en una posición. No se picotea hasta que está bien resuelto.
- 6 Después de ingerirlo se debe comer, beber o beber agua de los dedos índice y pulgar.
- 7 Retirar la cápsula inmediatamente después de ingerirlo. Mantener las reglas del paciente pediátrico. No se debe dar a otros niños.
- 8 La cápsula contiene un líquido que puede ser el medicamento si se toca la dosis correcta.

<https://www.google.com/search?q=stesolid+modo+de+administracion+en+niños+video&rlz=C&u=https://www.youtube.com/watch?v=UjDg0L...>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Seizure action plan

- Cushion the head
- Make the person safe
- Find an adult
- Give the person time to recover
- Time the seizure
- Roll the person into the recovery position after the seizure has stopped

First aid poster for use in the classroom

From the Epilepsy Walkata Charitable Trust
<http://epilepsy.org.nz/>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Atuação em caso de convulsão nos procedimentos de emergência da escola.

- TIME THE SEIZURE
- SPEAK CALMLY
- DON'T GRAB OR HOLD
- EXPLAIN TO OTHERS
- BLOCK HAZARDS

<https://www.google.com/search?q=epilepsia+crianca&rlz=C&u=https://www.youtube.com/watch?v=UjDg0L...>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

O que não fazer durante a Crise?

- Não contrariar os movimentos usando a força
- Não colocar objetos ou as mãos na boca da criança
- Não atirar água à criança, não sacudi-la nem dar-lhe palmadinhas
- Não dar água, medicação oral ou comida até a criança estar acordada.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Em que situações contactar o 112?

- 1ª convulsão;
- Lesões durante a crise;
- Dificuldade respiratória;
- Duração mais prolongada que o estabelecido no plano de saúde;
- Convulsão durante + de 5';
- Desconhecimento da duração habitual das convulsões;
- Convulsões repetidas, a menos que plano de saúde descreva que isso é normal para essa criança;
- Criança não acordar após a crise;
- Crise que ocorre na água.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Plano de Saúde Individual

Elaborado pela equipa de Saúde Escolar (enfermeiro, professor e pais) em articulação com os recursos dos serviços de saúde.

- Descrição do tipo de convulsão usual da criança;
- Planeamento dos cuidados à criança/jovem;
- Ex: - Prescrição de medicação (como e quando deve ser administrada);
- Definir se a criança deve ser enviada para casa depois da convulsão;
- Programação de sessões de esclarecimento aos professores e crianças/jovens....

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

A criança com epilepsia pode praticar desporto?

O desporto deve continuar a ser praticado, pois melhora a autoconfiança, exercita a obediência às regras, a aceitação da derrota, o gosto pelo sucesso e favorece o convívio.

Evitar desportos onde haja risco de quedas ou traumatismos ou onde sejam usados equipamentos potencialmente perigosos.

Esgrima

Mergulho

Alpinismo

Paraquedismo

Aviação

Vela (sozinho)

Surfismo

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

A criança com epilepsia pode praticar desporto?

Dicas:



Natação
Sempre sob a supervisão de 1 adulto que conheça a doença. O uso de toucas com cor facilita a supervisão. No caso de crises frequentes, usar colete salva-vidas.



Bicicleta
Como qualquer outra criança, usar sempre capacete e andar afastado de lugares com muito tráfego.




Desportos de contacto
Ter particular cuidado para evitar traumatismos.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Combater o Estigma e a Discriminação

As crianças que continuam a ter crises podem ter problemas na escola como:

- ◇ Baixa auto-estima;
- ◇ Discriminação;
- ◇ Isolamento dos colegas;
- ◇ Baixo rendimento escolar.



<http://hancapete.blogspot.pt/2016/12/discriminacao-na.html>

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

Combater o Estigma e a Discriminação

- ☆ O conhecimento da patologia por parte de todos os que envolvem a criança na escola permite que esta esteja mais segura, confortável e melhor integrada;
- ☆ Falar abertamente sobre a epilepsia pode combater medos e estigmas;
- ☆ Incluir o aluno epilético na discussão;
- ☆ Salientar que as crises não doem, nem são contagiosas;
- ☆ Prática de primeiros - socorros com a turma pode ajudar a desenvolver uma atitude de aceitação;
- ☆ Tratar a criança de igual forma como os restantes alunos, sem medidas de superprotecção.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

A criança com epilepsia vai ter dificuldades de aprendizagem?

A epilepsia não leva inevitavelmente a perda cognitiva. A maioria das crianças tem um QI normal. Contudo, algumas apresentam dificuldades de aprendizagem, relacionados com vários fatores:

- Deterioração de funções cognitivas (início precoce da epilepsia, crises frequentes, causa estrutural/metabólica);
- Medicação anti-epiléptica;
- Crises noturnas;
- Crises de ausências frequentes;
- Perturbação de hiperatividade com défice de atenção;
- Fatores psicossociais.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

A criança com epilepsia vai ter dificuldades de aprendizagem?

Identificar fatores que constituem obstáculo à aprendizagem

BIOLÓGICOS

◇

PSICOLÓGICOS

SOCIAIS

Para planejar atividades que promovam o desenvolvimento das potencialidades dos educandos. Pode ser necessário optar por apoio pedagógico especializado e um currículo adaptado.

Mestrado Em Associação Marta Catarino - Maio 2018

BIBLIOGRAFIA

- Aaberg, K. et al. (2019). Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study. *Pediatrics*, 129 (9), 1-9. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2017/04/03/peds.2016-2805.full.pdf>
- Cuf (2019). Epilepsia. Disponível em: <https://www.saudecuf.pt/mais-saude/doencas-a-e/epilepsia>. Consultado a 26-04-19.
- Direção-Geral da Saúde. (2015). Programa Nacional de Saúde Escolar. Lisboa: DGS. Disponível em: <https://www.dgs.pt/promocao-da-saude/saude-escolar/programas-e-projectos/programa-nacional-de-saude-escolar.aspx>.
- Epilepsy Foundation. (2019). *Who Gets Epilepsy?* Disponível em: <https://www.epilepsy.com/learn/about-epilepsy-basics/who-gets-epilepsy>.
- Lusitana (2019). *Ataque epilético: o que é e como lidar?*. Disponível em: <https://rotasaude.lusitana.pt/epilepsia-ataque-epiletico- lidar/>. Consultado a 26-04-19.
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2019). *O Que é a Epilepsia?*. Disponível em: <http://neuropediatria.pt/index.php/pt/pmr-a-s-pais/o-que-e-epilepsia>

Mestrado Em Associação

Marta Catirino - Maio 2018

*As pessoas ficam
perturbadas, não pelas
coisas, mas pela imagem
que formam delas.*

Epictetus



Mestrado Em Associação

Marta Catirino - Maio 2018

Apêndice O - Modelo de Plano de Sessão

**Unidade Formativa da Saúde Acreditada pelo Despacho n° 380 de 20/04/99
da Ministra da Saúde**
Renovação por Despacho de 13/12/2000 do Secretário de Estado dos Recursos Humanos e da
Modernização da Saúde para o QCA III

PLANO DE SESSÃO FORMATIVA

Tema(s)

Objetivos (s)

Data: __/__/__ **Hora** ____:____

Local _____

Formador _____

Formandos

Beja, ____/____/____

O (A) Enfermeiro (a) Responsável pela Formação em Serviço,



Apêndice P - Modelo de Avaliação da Sessão



**Unidade Formativa da Saúde Acreditada pelo Despacho nº 380 de 20/04/99
da Ministra da Saúde**
Renovação por Despacho de 13/12/2000 do Secretário de Estado dos Recursos Humanos e da
Modernização da Saúde para o QCA III

AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Tema: _____ **Data:** ___ / ___ / ___

Nome do Formando: _____

Considerando a escala de 1 a 5, em que o 1 corresponde ao valor mais baixo e 5 ao valor mais alto, classifique a utilidade da sessão de formação tendo em conta os pontos que se seguem, assinalando com um círculo o número correspondente à sua opinião:


1. Metodologia utilizada	2. Clareza da exposição	3. Domínio dos conteúdos abordados	4. Resposta às necessidades
5	5	5	5
4	4	4	4
3	3	3	3
2	2	2	2
1	1	1	1

Observações:

AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Objetivos específicos	Atingiu	Não atingiu





**Unidade Formativa da Saúde Acreditada pelo Despacho nº 380 de 20/04/99
da Ministra da Saúde**

Renovação por Despacho de 13/12/2000 do Secretário de Estado dos Recursos Humanos e da
Modernização da Saúde para o QCA III

O (A) Enfermeiro (a) Responsável pela Formação em Serviço _____

CFM, A Coordenadora do NEPE: _____



Apêndice Q - Revisão Integrativa: "Criança/jovem com Epilepsia: Competências do Enfermeiro de Saúde Escolar"

CRIANÇA/JOVEM COM EPILEPSIA:

COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO DE SAÚDE ESCOLAR

- REVISÃO INTEGRATIVA -

CHILD / YOUNG WITH EPILEPSY:

SCHOOL HEALTH NURSE COMPETENCES

- INTEGRATIVE REVIEW -

EL NIÑO / JOVEN CON EPILEPSIA:

COMPETENCIAS DEL ENFERMERO DE SALUD ESCOLAR

- REVISIÓN INTEGRATIVA -

Marta S. I. Catarino (*marta.catarino@estudantes.ips.pt*) - *Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria no Hospital José Joaquim Fernandes- Beja^a.*

Marta S. I. Catarino (*marta.catarino@estudantes.ips.pt*) - Nurse Specialist in Children's Health and Pediatrics at José Joaquim Fernandes - Beja Hospital^a.

Maria Antónia Chora (*mafcc@uevora.pt*) - *Doutora em Sociologia - Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem São João de Deus - Universidade de Évora^b.*

Maria Antónia Chora (*mafcc@uevora.pt*) PhD in Sociology - Adjunct Professor at the São João de Deus Nursing School - University of Évora^b.

^a Estudante do Mestrado em Enfermagem, em Associação, *Área de Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica* – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal 2017/2018.

^a Student of the Master's Degree in Nursing, in Association, Area of Specialization of Children's and Pediatric Health - School of Health, Polytechnic Institute of Setúbal 2017/2018.

^b Docente orientadora do Estágio Final do Mestrado em Enfermagem, em Associação – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal 2017/2018.

^b Teaching Assistant of the Final Stage of the Master in Nursing, in Association - School of Health, Polytechnic Institute of Setúbal 2017/2018.

RESUMO

Os cuidados à criança/jovem com epilepsia são edificados por uma parceria entre os que a rodeiam, em todo o sistema vital. Promover a saúde no ambiente escolar contribui para a melhoria da qualidade de vida e do processo de aprendizagem. O Enfermeiro de saúde escolar pode desempenhar um papel fulcral neste processo. Para atingir uma qualidade plena de cuidados deverá possuir valiosos instrumentos de apoio, bem como competências especializadas. **Objetivo:** Identificar na literatura científica as competências do Enfermeiro de saúde escolar nos cuidados à criança/jovem com epilepsia. **Métodos:** Revisão integrativa através de pesquisa na B-On, Lillacs e Medline. Incluídos estudos que abordaram os cuidados de Enfermagem, em saúde escolar, à criança/jovem com epilepsia. (Identificados 42 e selecionados 9). **Resultados:** Os estudos identificaram estratégias de intervenção/competências do Enfermeiro de saúde escolar na promoção da saúde da criança/jovem com epilepsia. **Conclusões:** O Enfermeiro de saúde escolar, na prestação de cuidados à criança/jovem com epilepsia, deve envolver a família e a comunidade escolar, em articulação com a equipa de saúde. A utilização de instrumentos, como um plano de saúde individual permite que todos comuniquem numa linguagem comum, intervindo a nível biológico e psicossocial.

Descritores: *Children, Epilepsy, School e Education, Nursing*

ABSTRACT

Child / youth care with epilepsy is built by a partnership between those around it, throughout the vital system. Promoting health in the school environment contributes to improving the quality of life and the learning process. The school health nurse can play a pivotal role in this process. To achieve full quality of care, you must have valuable support tools as well as specialized skills. **Objective:** To identify in the scientific literature studies that divulge the role of the school health nurse in the care of the child / youth with epilepsy. **Methods:** Integrative review through research in B-On, Lillacs and Medline. Including

studies that addressed nursing care, in school health, to the child / youth with epilepsy. (Identified 42 and selected 9). **Results:** The studies identified intervention strategies / competencies of the school health nurse in promoting the health of the child / young person with epilepsy. **Conclusions:** The school health nurse, in the care of the child / youth with epilepsy, should involve the family and the school community, in articulation with the health team. The use of tools such as an individual health plan allows everyone to communicate in a common language, intervening biologically and psychosocially.

Keywords: *Children, Epilepsy, School e Education, Nursing*

RESUMEN

Los cuidados al niño / joven con epilepsia son edificados por una asociación entre los que la rodean, en todo el sistema vital. Promover la salud en el ambiente escolar contribuye a la mejora de la calidad de vida y del proceso de aprendizaje. El enfermero de salud escolar puede desempeñar un papel fundamental en este proceso. Para alcanzar una calidad completa de cuidados debe contar con valiosos instrumentos de apoyo y conocimientos especializados. **Objetivo:** Identificar en la literatura científica estudios que divulguen el papel del enfermero de salud escolar en los cuidados al niño / joven con epilepsia. **Métodos:** Revisión integrativa a través de la investigación en B-On, Lillacs y Medline. Incluidos estudios que abordaron los cuidados de enfermería, en salud escolar, al niño / joven con epilepsia. (Identificados 42 y seleccionados 9). **Resultados:** Los estudios identificaron estrategias de intervención / competencias del enfermero de salud escolar en la promoción de la salud del niño / joven con epilepsia. **Conclusiones:** El enfermero de salud escolar, en la prestación de cuidados al niño / joven con epilepsia, debe involucrar a la familia ya la comunidad escolar, en articulación con el equipo de salud. La utilización de instrumentos, como un plan de salud individual, permite a todos comunicarse en un lenguaje común, interviniendo a nivel biológico y psicosocial.

Palabras clave: *Children, Epilepsy, School e Education, Nursing*

INTRODUÇÃO

A Epilepsia é um distúrbio do cérebro caracterizada predominantemente por interrupções recorrentes e imprevisíveis da sua função normal, denominadas crises epiléticas. A epilepsia não é uma entidade singular da doença, mas uma variedade de distúrbios que refletem a disfunção cerebral subjacente e que resulta de muitas causas diferentes ⁽¹⁾.

A Organização Mundial da Saúde afirma que aproximadamente 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia no mundo, sendo registados 2,4 milhões de casos todos os anos ⁽²⁾.

A epilepsia é a patologia neurológica mais comum na infância. Representa também uma das principais causas de doença crónica na idade pediátrica ^(3,4). Segundo a Academia Americana de Pediatria, afeta 0,5% a 1% das crianças ⁽⁵⁾. Calcula-se que uma em cada 100 crianças possua ou venha a desenvolver esta perturbação ⁽³⁾.

Como patologia crónica, a epilepsia é um diagnóstico consistentemente associado a múltiplas necessidades de saúde especiais. Este facto deve-se à própria patologia e à(s) causa(s) ou à(s) consequência(s) da mesma, que podem comprometer a função e/ou estrutura do corpo e limitar o normal desenvolvimento da criança/jovem ⁽⁶⁾.

Segundo, o programa nacional de saúde escolar (2015), "contribuir para uma resposta adequada às necessidades de saúde especiais, mais do que um desígnio da saúde escolar, é um movimento em prol dos direitos das crianças, da aceitação da diferença, da promoção de atitudes de respeito, do reconhecimento do valor e do mérito pessoal" ⁽⁷⁾.

O programa prevê que as criança/jovens com necessidades de saúde especiais, em contexto escolar, possuam um plano de saúde individual que dê resposta a todas as necessidades identificadas. Este plano de saúde "avalia o

impacto das condições de saúde na funcionalidade (atividades e participação) e identifica as medidas de saúde a implementar (necessidades de saúde, medidas terapêuticas e de reabilitação, entre outras) para melhorar o desempenho escolar, tendo em conta os fatores ambientais, facilitadores ou barreira, do contexto escolar" ⁽⁷⁾.

O plano de saúde individual resulta de um compromisso entre vários intervenientes e deve ser construído em articulação com os recursos dos serviços de saúde, envolvendo um elemento do estabelecimento de educação e ensino e o/a pai/mãe ou encarregado/a de educação ^(7,8).

A equipa de saúde e, particularmente o Enfermeiro de saúde escolar, deve estar envolvido nesta colaboração, onde a par da família e da escola pretendem alcançar um objetivo comum: o bem-estar da criança/jovem. Este deve ver o conhecimento dos pais como uma ação necessária e de suporte para promover a adaptação da criança/jovem à sua condição. A avaliação e revisão do plano deve ser programada conjuntamente ⁽⁸⁾.

A escola é um contexto major na qual a criança/jovem desenvolve o autoconceito e compreende o seu lugar na relação com os pares. Uma parte significativa da sua vida é passada nas instituições escolares, pelo que o papel das mesmas não deve ser menosprezado na sua vida, sendo tarefa essencial da infância/juventude a participação bem sucedida neste contexto ⁽⁹⁾.

É da maior importância que a criança/jovem epilético mantenha uma vida escolar ativa e de sucesso. Para que tal possa acontecer, é indispensável que se crie um ambiente propício à sua participação, sendo a parceria entre professores, pais e Enfermeiros de saúde escolar um pilar fundamental para a construção do seu processo escolar ⁽⁸⁾.

Alguns estudos sugerem que uma proporção substancial de professores possui deficit de conhecimento sobre a epilepsia e sente algum receio de ensinar alunos com esta patologia ^(10,11).

As crises não controladas e os possíveis efeitos colaterais da medicação podem, potencialmente, perturbar o desenvolvimento da criança/jovem a nível

cognitivo, social e emocional, levando a uma performance escolar mais pobre, com dificuldades de atenção, concentração, memória e comunicação. Por vezes até à necessidade de absentismo escolar ^(8,13).

A par da família, os professores podem ser ativos e valiosos na monitorização de efeitos colaterais, potenciais, de terapêutica ou da atividade convulsiva de um estudante. Estes podem identificar mudanças perceptíveis no comportamento do aluno, nas emoções, na capacidade intelectual ou na atividade convulsiva ^(13,14).

Apesar da epilepsia, por vezes, ser entendida como sinónimo de comprometimento cognitivo, muitos epiléticos podem apresentar um funcionamento cognitivo normal ou mesmo acima da média, facto que por vezes não é compreendido, mas generalizado ⁽¹³⁾.

Além de sofrerem com o problema de saúde, as crianças/jovens com epilepsia e as suas famílias acabam por lidar também com o estigma e a discriminação por parte da comunidade escolar e com a superproteção dos pais e professores ^(3,12,24).

Estudos mostram que as implicações do estigma relacionado com epilepsia são extensas, afetando vários domínios da vida da criança/jovem e dos pais, incluindo a auto-estima, autopercepção, identidade social, humor e saúde mental. Estes achados sugerem que é importante identificar os fatores que estão associados com a perceção de estigma, a fim de desenvolver intervenções que reduzam esta perceção ^(2,12).

Para se compreender o impacto que a epilepsia tem na vida da criança/jovem, o Enfermeiro deve avaliar não apenas as influências biológicas (causa, diagnóstico, tratamento medicamentoso, entre outros), mas também psicossociais (relacionamento familiar e escolar, crenças, comportamento) ⁽⁹⁾. Este encontra-se numa posição privilegiada para manter uma prestação de cuidados à criança/jovem e família, intervindo de forma a combater o estigma, bem como todos os fatores associados à doença, que condicionem a vida dos mesmos e atuem como uma barreira para atingir uma qualidade de vida o mais similar possível à da criança/jovem saudável.

De acordo com o exposto, surge a necessidade de informação mais acessível e atualizada sobre a epilepsia no contexto escolar, através de uma intervenção de Enfermagem mais próxima e contínua do aluno, bem como dos que o rodeiam. Advoga-se a necessidade de repensar as competências do Enfermeiro de saúde escolar, essenciais para o desempenho de cuidados à criança/jovem com epilepsia, em efetiva parceria, com pais/profissionais de saúde/comunidade escolar, pois este é um domínio de cuidados que carece de investimento, principalmente na área de intervenção de Enfermagem especializada. Neste sentido, o objetivo desta revisão da literatura consistiu em reunir evidência científica atualizada e pertinente sobre as competências do Enfermeiro de saúde escolar nos cuidados à criança/jovem com epilepsia.

METODOLOGIA

Neste processo de [investigação científica](#), que reuniu estudos relevantes sobre a questão formulada, procura-se sistematizar o conhecimento atual, pelo que serão descritas as competências do Enfermeiro Especialista em saúde infantil e pediatria, no âmbito da saúde escolar, especificando estratégias de intervenção nos cuidados à criança/jovem. Pretende-se envolver os seus pares, os professores/funcionários e a sua família, de modo a promover a qualidade de vida da criança/jovem neste contexto.

Estratégias de Pesquisa

Neste nível da investigação serão descritos os bancos de dados da literatura utilizados para identificação dos estudos. Serão evidenciados os critérios de selecção, tendo em conta metodologias de avaliação crítica (de acordo com níveis de evidência) e serão descritos os meios de avaliação da qualidade metodológica, com intuito de se realizar uma revisão crítica e abrangente da literatura.

Seguindo o desenho metodológico do Joanna Briggs Institute (JBI)⁽¹⁵⁾ e de acordo com o modelo Patient/Problem, Intervention, Comparison, Outcome, Design (PICOD), partimos da questão de investigação "*Quais as competências*

do Enfermeiro de Saúde Escolar nos cuidados à Criança/Jovem com Epilepsia?”

Figura 1- Níveis de evidência JBI

Patient/Problem	Criança/Jovem com Epilepsia
Intervention	Competências do Enfermeiro de Saúde Escolar
Comparison	(Não se Aplica)
Outcome	Cuidados à Criança/Jovem
Design	Estudo Descritivo, na forma de Revisão Sistemática da Literatura

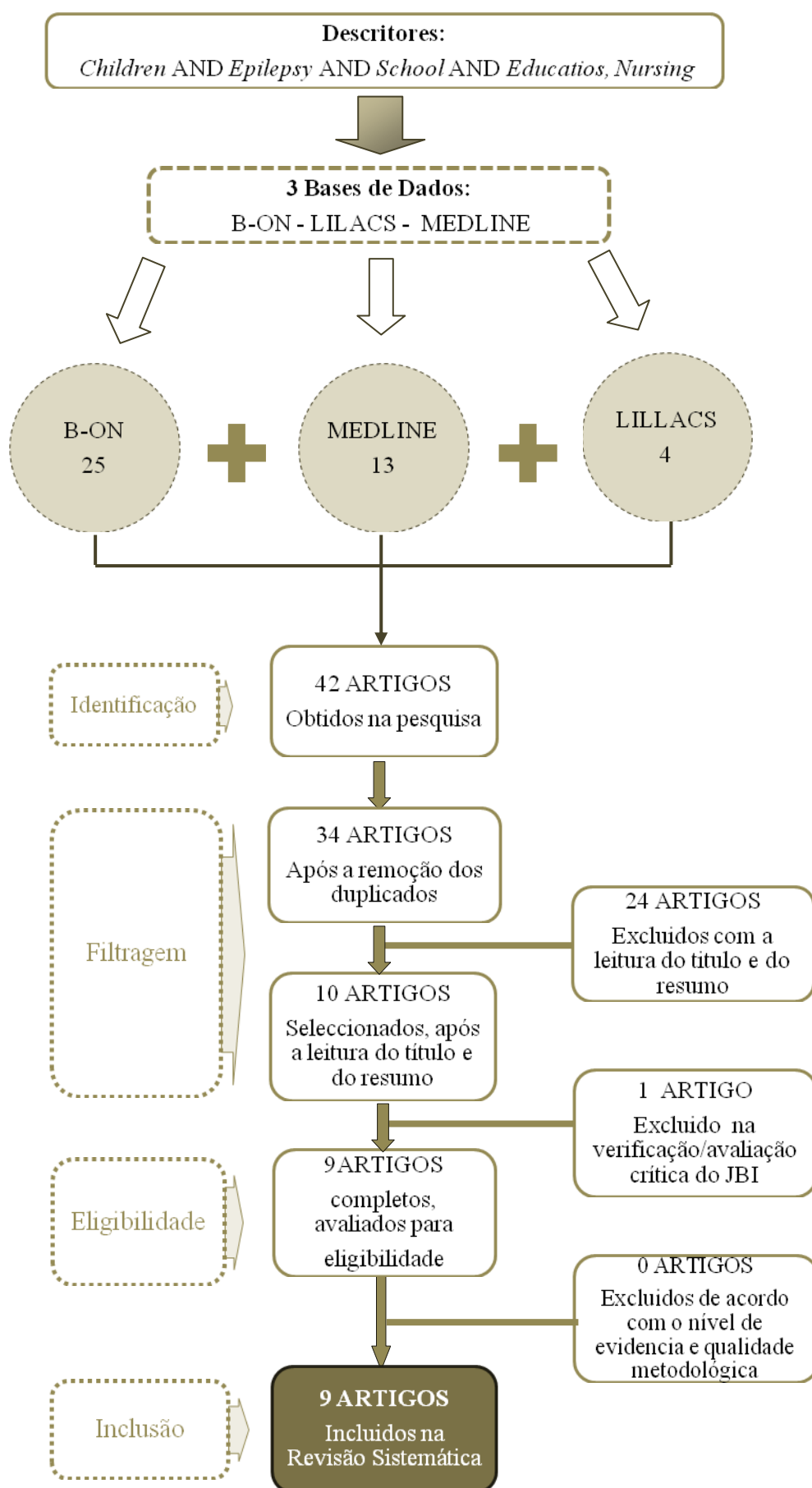
A pesquisa sistemática de literatura foi realizada, recorrendo às bases de dados eletrônicas: B-On, Medline e Lilacs, a partir da integração dos seguintes descritores do "DeCS": *Children, Epilepsy, School e Education, Nursing*, com o operador "booleano" "AND". Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: artigos de pesquisas originais, em todos os idiomas, publicados no período compreendido entre Janeiro de 2013 e Maio de 2018, com texto completo e que abordassem a temática investigada, no título ou no resumo. Utilizaram-se os limitadores de "texto integral" e "revisado por especialistas". A pesquisa foi realizada no período compreendido entre 26 de Abril a 15 de Maio 2018.

Crítérios de Seleção

A seleção dos artigos realizou-se de forma progressivamente faseada. De acordo com os resultados da pesquisa (figura 2) identificaram-se 42 estudos. Foi realizada uma filtragem e removidos os artigos duplicados (8), pelo que ficaram nesta fase 34 estudos. Numa segunda etapa, após leitura e apreciação

de título e resumos, foram excluídos 24 artigos, visto não se enquadrarem nos objetivos da revisão e não responderem à questão de partida, sendo que restaram nesta etapa 10 artigos. Na fase seguinte, foi aplicada a Lista de Verificação de Avaliação Crítica do *Joanna Briggs Institute* (JBI)^(15,16) a todos os artigos. Nesta avaliação crítica consideraram-se incluídos os artigos com mais de 50% de respostas "SIM", sendo excluído um artigo que não cumpriu estes critérios, o que correspondeu a incluir apenas 9 artigos nesta etapa.

Figura 2- PRISMA 2009 Flow Diagram



Na continuidade do processo de avaliação dos estudos, estes foram submetidos a uma etapa de verificação e classificados, de acordo com os níveis de evidência. Encontram-se identificados e dispostos hierarquicamente, nas figuras seguintes (3 e 4), com base no *Joanna Briggs Institute (JBI)* ⁽¹⁷⁾.

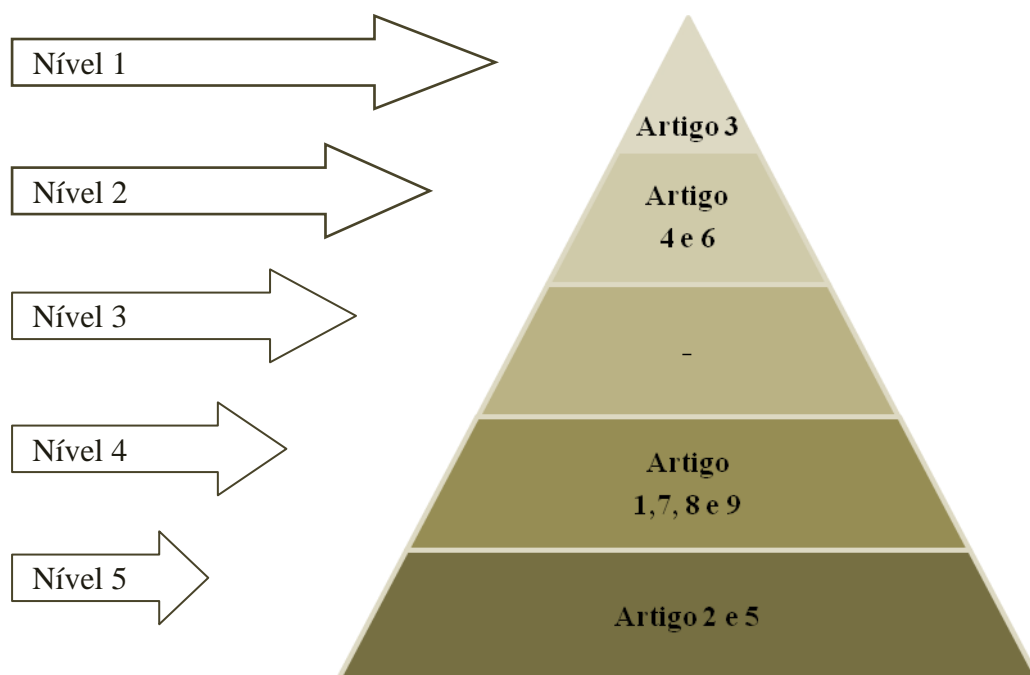
Figura 3 - Níveis de evidência JBI

	ARTIGO	AUTOR (ANO)	NÍVEL DE EVIDÊNCIA	DESENHO DO ESTUDO
A1 ⁽²³⁾	<i>Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents</i>	Marjatta Kelo Elina Eriksson Ilse Eriksson (2013)	Nível 4.c	Estudo observacional-descriptivo Série de Casos
A2 ⁽²²⁾	<i>Chronic Neurological Conditions In the Classroom: A School Nurse Curriculum For Sustaining a Healthy Learner</i>	Julie M. Sprague-McRae Ruth K. Rosenblum (2013)	Nível 5.b	Opinião de especialistas e banco de pesquisa Consenso de Especialistas
A3 ⁽²⁰⁾	<i>The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management</i>	Fatma D. T. Gürhopur Ayşegül I. Dalgıç (2018)	Nível 1.c	Desenho Experimental RCT (Teste Controlado e Aleatório)
A4 ⁽⁸⁾	<i>Increasing Epilepsy Awareness in Schools: A Seizure Smart Schools Project</i>	Heather A. Brook Cynthia M. Hiltz Vicki L. Kopplin Linda L. Lindeke (2015)	Nível 2.d	Desenho quase-experimental Pré-teste
A5 ⁽²¹⁾	<i>Ethical Issues in School Nursing</i>	Teresa Savage (2017)	Nível 5.a	Opinião de especialistas e banco de pesquisa Revisão sistemática da opinião de especialistas

A6 ⁽¹¹⁾	<i>Effectiveness of Video Assisted Teaching Programme on Epilepsy in Children among the Primary School Teachers in the Selected Schools of Udupi District</i>	Pillai N. Balakrishna Anjalini D`Souza Nidhin Tomas (2016)	Nível 2.d	Desenho quase-experimental Pré-teste
A7 ⁽¹³⁾	<i>Challenges of epileptic learners as viewed by educators in rural schools in Limpopo Province, South Africa</i>	N.N. Nefolovho N.J. Ramakuela D.U. Ramathuba (2015)	Nível 4.c	Estudo observacional-descritivo Série de Casos
A8 ⁽²⁴⁾	<i>A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy</i>	Joan K. Austin Susan M. Perkins David W. Dunn (2014)	Nível 4.c	Estudo observacional-descritivo Série de Casos
A9 ⁽¹²⁾	<i>The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit</i>	Ailbhe Benson Stephanie O`Toole Veronica Lambert Pamela Gallagher Amre Shahwan Joan K. Austin (2016)	Nível 4.c + 4.b	Estudo observacional-descritivo transversal + Série de Casos

Fonte: New JBI Levels of Evidence ⁽¹⁸⁾

Figura 4- Níveis de evidência JBI dispostos Hierarquicamente



De acordo com os níveis de evidência científica, no que respeita à eficácia dos estudos, puderam verificar-se uma heterogeneidade de desenhos. No entanto, nesta fase não foram excluídos estudos, pelo interesse dos conteúdos abordados e o seu contributo para a construção de respostas à pergunta de partida.

Numa fase seguinte do processo de selecção dos estudos, procedeu-se à avaliação da qualidade metodológica dos estudos quantitativos, estimada pela *Quality Assessment Tool do Effective Public Health Practice Project (EPHPP)* ⁽¹⁸⁾, sendo que todos foram avaliados com uma qualidade metodológica alta, pelo que foram incluídos.

Figura 5- Avaliação da Qualidade Metodológica de Estudos Quantitativos

ARTIGO	AVALIAÇÃO DA QUALIDADE METODOLÓGICA DE ESTUDOS QUANTITATIVOS (EPHP)	CLASSIFICAÇÃO GLOBAL
A3 ⁽²⁰⁾	<p>A - Q1 (Forte) Q2 (Forte);</p> <p>B - Forte (Randomizado controlado)</p> <p>C - Q1 (Sim) Q2 (Forte)</p> <p>D - Q1 (Forte) Q2 (Forte);</p> <p>E - Q1 (Forte) Q2 (Forte);</p> <p>F - Q1 (Não Aplicável) Q2 (Forte);</p> <p>G - Q1 (Forte) Q2 (Forte) Q3 (Forte);</p> <p>H - Q1 e Q 2 (organização na comunidade/instituição) Q3 (Forte) Q4 (Moderado).</p>	Forte
A6 ⁽¹¹⁾	<p>A- Q1 (Forte) Q2 (Forte);</p> <p>B- Fraco (Pré-teste e Pós-teste);</p> <p>C- Q1 (Forte);</p> <p>D - Q1 (Forte) Q2 (Forte);</p> <p>E- Q1 (Fraco) Q2 (Fraco);</p> <p>F - Q1 (Não aplicável) Q2 (Forte);</p> <p>G -Q1 (Forte) Q2 (Forte) Q3 (Forte);</p> <p>H - Q1 e Q 2 (organização na comunidade) Q3 (Fraco) Q4 (Forte).</p>	Forte

No término deste processo de selecção, foi realizada a avaliação da qualidade metodológica dos estudos, de acordo com a sua Fiabilidade, Adequação *Meaningfulness* e Eficácia (FAME), do JBI^(15,19). Todos os artigos foram avaliados com uma qualidade metodológica alta, pelo continuaram a ser incluídos.

Figura 6 - Grau de Recomendação JBI

ARTIGO	Avaliação da qualidade metodológica segundo JBI (FAME)				
	F (Viabilidade)	A (Adequação)	M (<i>Meaningfulness</i>)	E (Eficácia)	Qualidade Metodológica
A1 ⁽²³⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A2 ⁽²²⁾	Grade B Weak	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A3 ⁽²⁰⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A4 ⁽⁸⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A5 ⁽²¹⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A6 ⁽¹¹⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade B Weak	Alta
A7 ⁽¹³⁾	Grade A Strong	Grade B Weak	Grade A Strong	Grade B Strong	Alta
A8 ⁽²⁴⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A9 ⁽¹²⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta

Resultados

Após todo o processo de validação da qualidade dos artigos, tendo em consideração os objetivos do estudo e a questão de partida, foram incluídos nove artigos na revisão sistemática. Por forma a facilitar a sua análise e interpretação dos mesmos, estes encontram-se sistematizados nas tabelas seguintes.

Identificação do estudo/Autores 1 ⁽²³⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenómenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents</p> <p>(Perceções do paciente acerca da educação para a saúde, durante a visita ao hospital - descrita por crianças em idade escolar com doença crónica e os seus pais)</p> <p><u>Autores:</u></p> <p>Marjatta Kelo Elina Eriksson Ilse Eriksson</p>	<p>Explorar elementos de um evento significativo de educação em Enfermagem, durante uma visita hospitalar, descrito pelos pais e pela criança, em idade escolar, com doença crónica (asma/alergia, diabetes mellitus tipo 1 ou epilepsia).</p>	<p>Descritivo.</p>	<p>19 pais finlandeses (em 4 casos foram entrevistados ambos os pais juntos) e os seus filhos (12), com idades entre os 5 e os 12 anos</p> <p>(3 crianças não participaram por incapacidade associada a doença).</p>	<p>O estudo revela as competências de Enfermagem que poderão ser aplicadas nas sessões de educação às crianças em idade escolar com patologia crónica e aos seus pais.</p>	<p>As crianças em idade escolar, com patologia crónica e os seus pais descreveram eventos significativos nas sessões de educação em Enfermagem. Forneceram visões e desafios interessantes para a educação da criança /família.</p> <p>O número de incidentes positivos foi maior na descrição dos pais, em relação ao negativo. As crianças incluíram tantas características positivas, como negativas nos seus relatos.</p>	<p>As descobertas mostram evidência empírica que os Enfermeiros responsáveis pela educação da criança em idade escolar com doença crónica/família devem ser hábeis e demonstrar competências didáticas e interpessoais. Os achados do estudo fornecem muitos exemplos práticos dos requisitos de competência para a educação adequada da criança/família. Estes achados podem ser úteis para todos os Enfermeiros que cuidam de crianças com patologia crónica e das suas famílias.</p>

Identificação do estudo/Autores <u>2</u> ⁽²²⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Chronic Neurological Conditions In the Classroom: A School Nurse Curriculum For Sustaining a Healthy Learner</p> <p>(Condições Neurológicas Crônicas na sala de aula: um programa curricular da Enfermeira de saúde escolar, para manter a saúde do aluno)</p> <p><u>Autores:</u> Julie Sprague-McRae Ruth Rosenblum</p>	<p>Apresentar um programa curricular abrangente e consolidado, em neurologia infantil, para Enfermeiros escolares, desenvolvido com base no <i>Child Neurology Telephone Encounter Guides</i>.</p>	<p>Narrativa/Opinião de Peritos.</p>	<p>-</p>	<p>Este programa curricular orienta os Enfermeiros escolares nos cuidados de saúde às crianças com perturbação neurológica, através de interações pessoais ou por telefone com os prestadores de cuidados de saúde, alunos e pais.</p>	<p>O programa curricular aplica a estrutura conceitual <i>Child Neurology Process-Oriented Triage (ChiNePOT)</i> (Rosenblum & Sprague-McRae, 2009) e <i>The Healthy Learner Model (HLM) for Student Chronic Condition Management</i> (Erickson, Splett, Mullett, & Heiman, 2006) para promover e manter a saúde do estudante.</p>	<p>Com este programa curricular, os Enfermeiros escolares adquirem mais conhecimentos/competências e ficam melhor preparados para cuidar dos alunos com perturbação neurológica.</p>

Identificação do estudo <u>3</u> ⁽²⁰⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenómenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p><i>The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management</i></p> <p>(O efeito de um programa de educação modular para a gestão da doença em crianças com epilepsia)</p> <p><u>Autores:</u> Fatma Gürhopur Ayşegül Dalgiç</p>	<p>Avaliar a eficácia de um programa de educação modular para crianças com epilepsia e pais, na gestão da doença.</p>	<p>Experimental</p>	<p>84 participantes no programa de educação modular (42 crianças e 42 pais);</p> <p>Grupo de controle que não participou no programa: 50 crianças e 50 pais.</p> <p>(Incluídos pais e crianças entre os 7 e os 18 anos, com epilepsia, há pelo menos 6 meses, sem deficiência mental, acompanhadas na policlínica de neurologia pediátrica do hospital universitário em Antalya, Turquia.</p>	<p>O estudo fornece a estrutura do programa modular, com 8 módulos: 4 para crianças e 4 para pais.</p>	<p>As crianças do grupo de intervenção melhoraram significativamente o conhecimento, autoeficácia sobre convulsões e a qualidade de vida em comparação com as do grupo controle.</p> <p>Os pais do grupo de intervenção também melhoraram significativamente o conhecimento sobre epilepsia em comparação com o grupo controle.</p>	<p>A eficácia do programa de educação modular para crianças com epilepsia e os seus pais sobre a gestão da doença, foi confirmada. Os resultados indicam que o uso de métodos de ensino interativos ajuda as crianças com epilepsia e os seus pais na melhoria do conhecimento e autoeficácia em caso de convulsões, consequentemente contribui para a melhoria da sua qualidade de vida. Os Enfermeiros que trabalham com crianças com epilepsia e os seus pais devem fornecer programas de educação modular regularmente.</p>

Identificação do estudo <u>4</u> ⁽⁸⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p><i>Increasing Epilepsy Awareness in Schools: A Seizure Smart Schools Project</i> (Aumentando a Conscientização da Epilepsia nas Escolas: Um projeto de escolas inteligentes de convulsões)</p> <p><u>Autores:</u> Heather Brook Cynthia Hiltz Vicki Kopplin Linda Lindeke (Em parceria com a Fundação Epilepsia de Minnesota)</p>	<p>Fornecer educação e recursos à equipa escolar, para cuidar de crianças/jovens em idade escolar com convulsões.</p>	<p>Descritivo.</p>	<p>26 Enfermeiras (19 com bacharelato ou mestrado e 7 com doutoramento) de 21 escolas do distrito de Midwestern, que possuem alunos com diagnóstico de epilepsia.</p>	<p>As Enfermeiras escolares foram treinadas para instruir funcionários acerca dos cuidados às crianças/jovens com convulsões.</p>	<p>A maioria das Enfermeiras escolares avaliou os recursos e intervenções formativas como "muito útil". A confiança da Enfermeira escolar nos cuidados aos alunos com convulsões aumentou. A realização de planos de ação aumentou. Em 88% das crianças com novos diagnósticos de convulsão foi completada a documentação de saúde na escola.</p>	<p>As Enfermeiras escolares desempenharam papéis vitais no aumento da conscientização das convulsões, como educadores e gestores de cuidados. Este projeto é um exemplo para expandir programas de escolas inteligentes de convulsões/epilepsia. As Enfermeiras escolares deverão utilizar novos recursos nos cuidados às crianças/jovens com convulsões, uma orientação processual e atualização de planos de cuidados.</p>

Identificação do estudo <u>5</u> ⁽²¹⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Ethical Issues in School Nursing <u>Autores:</u> Teresa Savage</p>	<p>Rever conceitos éticos no contexto da Enfermagem de saúde escolar.</p>	<p>Narrativa/Opinião de Peritos.</p>	<p>-</p>	<p>Teorias éticas, princípios éticos, tomada de decisão ética e outros conceitos relevantes, tais como sofrimento moral, coragem moral, advocacia legislativa e justiça social, na Enfermagem de saúde escolar.</p>	<p>Os Enfermeiros de saúde escolar deverão:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizar um modelo de tomada de decisão ética, sempre que possível; - Utilizar os recursos existentes, mesmo que não sejam especificamente direcionados para a Enfermagem de saúde escolar; - Exigir educação focada em ética regular específica para a Enfermagem de saúde escolar. 	<p>É imperativo que as Enfermeiras de saúde escolar e todos os profissionais no ambiente escolar, trabalhem em conjunto para enfrentar os desafios éticos presentes. As Enfermeiras escolares, individual e coletivamente, moldam o futuro através de cuidados diligentes e da defesa persistente dos direitos dos estudantes.</p>

Identificação do estudo <u>6</u> ⁽¹¹⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenómenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Effectiveness of Video Assisted Teaching Programme on Epilepsy in Children among the Primary School Teachers in the Selected Schools of Udupi District</p> <p>(Eficácia do programa de ensino assistido por vídeo acerca dos cuidados às crianças com epilepsia, na aquisição de conhecimentos dos professores das escolas primárias selecionadas do Distrito de Udupi)</p> <p><u>Autores:</u></p> <p>Pillai Balakrishna Anjalini D'souza Nidhin Thoma</p>	<p>Avaliar a eficácia de um programa de ensino assistido por vídeo, na aquisição de conhecimentos dos professores da escola primária do distrito de Udupi, relativamente aos cuidados à criança com epilepsia.</p>	<p>Experimental.</p>	<p>55 professores das escolas primárias públicas do distrito de Udupi selecionados usando a técnica da amostragem de conglomerados.</p> <p>11 escolas primárias selecionadas pela técnica aleatória simples.</p>	<p>O artigo descreve também resultados de estudos similares com outras populações, na Indonésia e Bangalore.</p>	<p>Houve um aumento significativo nos resultados da avaliação de conhecimentos antes e depois da visualização do vídeo.</p> <p>Antes 8 (23,6%) professores tinham um "bom" conhecimento acerca da epilepsia e depois 54 (98,20%) foram classificados também com um "bom" conhecimento.</p>	<p>O estudo revelou que existiam déficits de conhecimento por parte dos professores, sobre os cuidados à criança com epilepsia.</p> <p>O programa de ensino assistido por vídeo, que pode ser utilizado pelo Enfermeiro escolar, demonstrou ser eficaz para aquisição de conhecimentos dos professores, relativamente às causas, prevenção e atuação em caso de crise epilética.</p> <p>Os professores devem ser encorajados a adquirir conhecimentos acerca dos cuidados à criança com epilepsia, de forma a agir corretamente e prevenir complicações.</p>

Identificação do estudo <u>7</u> ⁽¹³⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p><i>Challenges of epileptic learners as viewed by educators in rural schools in Limpopo Province, South Africa</i></p> <p>(Desafios dos alunos epiléticos, vistos pelos educadores nas escolas rurais da província de Limpopo, África do Sul)</p> <p><u>Autores:</u></p> <p>N.N. Nefolovhodwe, N.J. Ramakuela D.U. Ramathuba</p>	<p>Explorar e descrever os desafios de ter alunos epiléticos, vistos pelos educadores, nas escolas rurais da província de Limpopo, África do Sul.</p>	<p>Descritivo.</p>	<p>Todos os professores que trabalham nas 5 escolas primárias da província de Limpopo que já tiveram antes do estudo ou no momento do mesmo, alunos com epilepsia (12 professores).</p>	<p>Identificar os desafios nos cuidados dos professores ao aluno com epilepsia, de modo a encontrar forma de os superar, sendo o papel do Enfermeiro crucial neste sentido.</p>	<p>2 temas e 6 sub-temas resultaram das entrevistas:</p> <p><u>Tema 1:</u></p> <p>O estigma e a discriminação sofrida pelos alunos com epilepsia</p> <p>Sub-temas:</p> <p>1.1 - O estigma e a discriminação por professores; 1.2 - O deficit de conhecimento de professores e alunos; 1.3 - Sentimentos de vergonha e constrangimento após crises epiléticas;</p> <p><u>Tema 2:</u></p> <p>Prestação de cuidados e apoio a alunos com epilepsia</p> <p>Sub-temas:</p> <p>2.1 - Prestação de apoio por membros da família; 2.2 - Prestação de apoio por professores; 2.3 - Superproteção ao aluno epilético, pelos professores.</p>	<p>Este estudo concluiu que os alunos com epilepsia apresentam diferentes problemas, na visão dos professores. Apresentam desafios na forma de combater o estigma e a discriminação pelos professores e pares, bem como a superproteção, que impede o seu envolvimento em atividades e consequentemente a socialização com os pares.</p> <p>A educação aos professores é necessária, para que possam ter uma melhor compreensão sobre a criança com epilepsia</p>

Identificação do estudo <u>g</u> ⁽²⁴⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenómenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p><i>A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy</i></p> <p>(Um modelo sobre o estigma associado a crianças e adolescentes com epilepsia)</p> <p><u>Autores:</u> Joan Austin Susan Perkins David Dunn</p>	<p>Testar relações num modelo que identificou variáveis fortemente associadas com a percepção do estigma em crianças e adolescentes com epilepsia.</p>	<p>Observacional</p>	<p>Participaram 173 crianças e adolescentes com epilepsia (85 meninas e 88 meninos entre os 9 e os 14 anos).</p>	<p>A necessidade de informação e apoio relacionados com a epilepsia foi medida utilizando a escala <i>Child Report of Psychosocial Care</i>. O tipo de informação necessária medida nesta escala inclui as causas de convulsões, medicação e limitações de atividade física. O tipo de apoio medido nesta escala é, principalmente, o apoio emocional (necessidade de falar sobre os sentimentos, sobre ter epilepsia, discutir as suas preocupações e medos, e obter ajuda para lidar com convulsões na escola).</p>	<p>O score médio de <i>estigma</i> foi de 2,24 na escala de 1 a 5;</p> <p>O score médio da medida de <i>medo e preocupação</i> foi de 2,61 na escala de 1 a 5;</p> <p>O score médio de <i>autoeficácia para a gestão e controle da convulsão</i> foi de 4,15 na escala de 1 a 5;</p> <p>O score médio para a <i>necessidade de informação e apoio</i> foi de 1,83 numa escala de 1 a 3.</p>	<p>As perceções de estigma estão associadas a duas variáveis potencialmente passíveis de intervenções psicossociais: medo e preocupação com facto de ter epilepsia e necessidade de informação e apoio. Pesquisas futuras deverão testar a eficácia das intervenções que reduzem o medo e o desespero, que forneçam informações sobre a epilepsia e que ajudem as crianças a conhecer melhor as suas necessidades de apoio.</p>

Identificação do estudo 9 ⁽¹²⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p><i>The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit</i></p> <p>(As experiências de estigma e percepções das famílias que vivem com epilepsia: Implicações da comunicação relativa à epilepsia dentro e fora da unidade familiar)</p> <p><u>Autores:</u></p> <p>Ailbhe Benson Stephanie O'Toolea, Veronica Lambert Pamela Gallagher Amre Shahwan</p> <p>Joan Austin</p>	<p><i>Objetivo Geral:</i></p> <p>Apresentar as experiências de estigma da criança com epilepsia e dos seus pais no contexto da comunicação sobre a epilepsia dentro e fora da unidade familiar.</p> <p><i>Objetivos Específicos:</i></p> <p>- Explorar as experiências da criança com epilepsia e dos seus pais, relativamente ao estigma;</p> <p>- Examinar a percepção do estigma, na relação entre as crianças e os pais, as variáveis demográficas, tipos de convulsão e a comunicação relacionada com a epilepsia dentro e fora da unidade familiar.</p>	<p>Descritivo.</p>	<p><u>Fase 1:</u></p> <p>33 Crianças com epilepsia e 40 pais</p> <p><u>Fase 2:</u></p> <p>47 Crianças com epilepsia e 72 pais.</p>	<p>O profissional de saúde (Enfermeiro) desempenha um papel vital no estabelecimento de estratégias de comunicação acerca da epilepsia, com as famílias.</p> <p>O criança e pais deverão ser ensinados como iniciar, gerir e manter conversas abertas sobre epilepsia de forma a contribuir para o seu bem-estar psicossocial.</p>	<p><u>Fase 1:</u></p> <p>Obtidos 6 temas, de acordo com as experiências de estigma relatadas pelas crianças e pais:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Exclusão Social; -Restrição de atividades; - Atitude de Gozo/Bulling; -Interiorização de sentimentos negativos relativamente à epilepsia; -Dissimulação; -<i>Stigma-Coaching</i>. <p><u>Fase 2:</u></p> <p>A maior percepção de estigma nas crianças foi associada à maior percepção de estigma pelos seus pais.</p> <p>As percepções de estigma das crianças estavam significativamente correlacionadas com o seu sexo, a frequência de crises, o tempo desde o diagnóstico, o tipo de crise e a comunicação familiar.</p>	<p>Este estudo revela que o estigma continua a ser um grande desafio na vida de crianças/jovens com epilepsia e das suas famílias. A comunicação da família sobre a epilepsia, dentro e fora do contexto familiar, tem implicações significativas neste âmbito.</p> <p>Enquanto muitas crianças com epilepsia e os seus pais lidam com o estigma que circunda a condição, alguns podem inadvertidamente contribuir para o silêncio que circunda a epilepsia através da ocultação de diagnósticos e / ou envolvendo-se em diálogos familiares limitados sobre epilepsia.</p>

SINTESE DE RESULTADOS

Os cuidados à criança/jovem com epilepsia requerem a abordagem de uma equipa multidisciplinar. Nesta equipe, o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, que acompanha frequentemente a criança/jovem e da família, possui formação e competências que lhe imputam importantes responsabilidades⁽²⁰⁾.

O Enfermeiro de saúde escolar, especializado em saúde infantil e pediatria encontra-se numa posição privilegiada para desempenhar este papel, visto possuir uma amplitude de conhecimento para avaliar, cuidar ou encaminhar a criança/jovem doente, bem como capacidade de agir perante situações de emergência que possam ocorrer em contexto escolar. Para além desta amplitude de conhecimentos, este Enfermeiro também deve conhecer regras, políticas e regulamentos que se aplicam ao ambiente educacional. As suas metas gerais incluem a promoção da saúde, da segurança e da aprendizagem dos alunos^(8,21).

As necessidades de saúde especiais dos alunos com perturbação neurológica requerem do Enfermeiro de saúde escolar a manutenção de um alto nível de especialização. Como consequência, este deverá manter ativo o seu processo de formação continua e enriquecer o seu curriculum, no que respeita a esta área de conhecimentos^(8, 22).

Sprague-McRae e Rosenblum (2013), apresentam-nos um programa curricular abrangente e consolidado, em neurologia infantil específico para Enfermeiros de saúde escolar, desenvolvido com base no *Child Neurology Telephone Encounter Guides*⁽²²⁾.

Este programa orienta os Enfermeiros de saúde escolar nos cuidados de saúde às crianças/jovens com perturbação neurológica. Combina uma base completa de conhecimentos, habilidades na colheita de dados e julgamento clínico, para interpretar adequadamente os dados e tornar os cuidados seguros e eficazes⁽²²⁾.

O programa proporciona ferramentas para o Enfermeiro capacitar os alunos com patologias crônicas a manterem atitudes que promovam a sua saúde na escola, de forma a não perturbar o contexto de aprendizagem. São descritos aspectos da saúde geral e psicossocial, da dinâmica familiar, *coping*, identificação de sintomas, cuidados com a terapêutica, tratamentos, intervenção precoce, comportamentos no contexto escolar, programas de terapia, articulação com outros profissionais de saúde que acompanhem a criança/jovem e atualização do seu plano individual de saúde ⁽²²⁾.

O Enfermeiro de saúde escolar vive em dois mundos, interligados: o da educação e da Enfermagem⁽²¹⁾. A literatura indica que a educação da criança/jovem exige criatividade educacional ⁽²³⁾. As diretrizes clínicas atuais para os cuidados à criança/jovem com epilepsia enfatizam modelos de Enfermagem que devem incluir formação centrada na criança/jovem ^(20,23).

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil encontra, na sua realidade diária, a necessidade de prestar cuidados à criança/jovem e à família, na sua globalidade. Quando este Enfermeiro presta cuidados a nível da saúde escolar, deve direccionar a sua prática para ajudar a criança/jovem e os pais a controlar a doença de forma eficaz ⁽²⁰⁾, mas também possui um papel ativo no ensino aos professores/funcionários da escola, pois são estes que permanecem com a criança/jovem durante todo o horário escolar ⁽¹¹⁾.

É importante que os professores/funcionários sejam corretamente informados acerca da doença e encorajados a ter uma atitude positiva perante a criança/jovem, de forma a acalmar os receios e desmistificar equívocos, promovendo a manutenção da sua qualidade de vida. Também devem transmitir essa atitude aos restantes alunos, para que todos difundam estas informações à família, amigos e comunidade ^(11, 13).

Em 2015, Nefolovhodwe, Ramakuela e Ramathuba realizaram um estudo para identificar os desafios encontrados pelos professores, nos cuidados aos alunos com epilepsia, de modo a encontrar forma de os superar. Os desafios identificados relacionaram-se com o estigma, discriminação vivida por alunos

("estigma e discriminação por parte de professores", "deficit de conhecimento de professores e alunos" e "sentimentos de vergonha e constrangimento após crises epiléticas") e com a prestação de cuidados e apoio a alunos com epilepsia ("prestação de apoio por membros da família", "por professores" e "superproteção ao aluno epiléptico pelos professores")⁽¹³⁾.

Estes desafios sentidos pelos professores exigem uma formação periódica e educação sobre a epilepsia, promovendo a saúde dentro das escolas. Assim, a intervenção do Enfermeiro de saúde escolar, especialista em saúde infantil e pediatria está direcionada para uma tríade: criança/jovem, pais e comunidade escolar.

As estratégias que o Enfermeiro utiliza para alcançar estes objetivos podem ser inúmeras, como o fornecimento de programas de educação e treino, fornecimento de material de apoio e organização de encontros de grupo com crianças/jovens e pais com epilepsia^(8,12, 20).

Para além de utilizar estes instrumentos, o Enfermeiro de saúde escolar deve possuir competências de educador. Demonstrar capacidades e habilidades interpessoais, utilizando uma variedade de metodologias de ensino, ser criativo e incentivar todos os alunos, características fundamentais de bom educador⁽¹²⁾.

Num estudo realizado na Finlândia (Helsínquia), para conhecer as características de Enfermeiros bons educadores na perceção de crianças/jovens com doença crónica, em idade escolar e pais, as descobertas mostraram evidência empírica de que os Enfermeiros responsáveis pela educação da criança/jovem e família devem ser hábeis e possuir competências didáticas e interpessoais⁽¹²⁾.

As competências de bom educador do Enfermeiro passam pela capacidade de criar um ambiente que promove a aprendizagem; comunicar com os alunos, sendo a comunicação ajustada ao seu nível; incentivar a participação da criança/jovem e dos pais; estabelecer e manter um diálogo; demonstrar empatia, calma, comportamento encorajador e não intimidante e respeitar a família e a sua privacidade, fornecendo-lhes o tempo de que necessitam.

O Enfermeiro bom educador deve definir o contexto para a aprendizagem, possuir conhecimento aprofundados da doença, diagnosticar os problemas de aprendizagem, promover a responsabilidade pessoal para autogestão da doença, complementada com o apoio dos pais e promover a aprendizagem com métodos apropriados ⁽¹²⁾.

Na Alemanha, Suíça e recentemente, na Turquia foram utilizados programas de educação modular para crianças/jovens com epilepsia e pais. Os materiais didáticos e métodos utilizados foram: diapositivos, guias de apoio para crianças/jovens e pais, vídeos (sobre viver com epilepsia: ocorrência de crise epilética e gestão de crises em casa, em férias e na escola), *role playing*, demonstração, debates, discussão, perguntas e respostas, desenhos e narração ^(20,24).

Estes programas de educação modular utilizados, com métodos de ensino interativos, foram eficazes, pois aumentaram o conhecimento dos pais e das crianças/jovens, conseqüentemente, a sua auto-eficácia e qualidade de vida ⁽²⁰⁾.

Um estudo realizado em 2016, nas escolas primárias do distrito de Udipi, confirmou a eficácia da utilização de um programa de vídeo, com cerca de 10 minutos, como um instrumento de educação sobre epilepsia, para professores. No vídeo foram transmitidas as causas da epilepsia, características clínicas, o tratamento, os efeitos da terapêutica, como atuar em caso de convulsão e o papel do professor nos cuidados à criança/jovem com epilepsia ⁽¹¹⁾.

Na República Checa, a educação sobre a epilepsia utilizando um vídeo animado ou um drama educacional mostrou melhorar o conhecimento sobre a patologia e reduzir o estigma associado, em crianças/jovens ⁽²⁴⁾.

Nos EUA, em 2016, Brook, Hiltz, Kopplin e Lindeke, em parceria com a Fundação de Epilepsia de Minnesota, desenvolveram um novo programa, baseado na obra de Austin et al. (2010), destinado a educar as comunidades escolares sobre as convulsões, a fim de criar ambientes seguros, de suporte para os alunos com epilepsia ⁽⁸⁾.

O objetivo foi manter alunos saudáveis, quando rodeados por uma equipa com ferramentas e conhecimento sobre a epilepsia. Neste projeto foram tomadas várias medidas para adequar a resposta a crises epiléticas/convulsões no ambiente escolar. Os Enfermeiros receberam educação e, posteriormente ensinaram funcionários a reconhecer e a atuar, em caso de convulsão; foi criado um site do distrito escolar, sobre a temática, onde funcionários, pais e estudantes acederam a informações acerca da epilepsia; foram realizadas algumas intervenções junto das famílias; alguns funcionários implementaram diretrizes de ação/planos de gestão de crises e foram desenvolvidos e atualizados planos de saúde dos estudantes, incluindo planos de emergência em caso de convulsões ⁽⁸⁾.

Segundo os relatos do estudo, o plano saúde do aluno com epilepsia deve ser construído em colaboração com o Enfermeiro, pais e professores. Nele devem ser incluídas informações específicas sobre as características das convulsões, fatores precipitantes, frequência, duração, quando deverão ser contactados os serviços de emergência, entre outros aspetos. Deve conter um plano de ação, com a descrição dos cuidados à criança/jovem, em caso de convulsão e deve ser atualizado anualmente ou com maior frequência, caso necessário ⁽⁸⁾. O plano de saúde da criança/jovem pode ser considerado um instrumento, onde todos os que lhe prestam cuidados, utilizem uma linguagem universal.

Para além de toda a intervenção dos que rodeiam a criança/jovem, ela mesma deve ser envolvida no seu processo de doença. O Enfermeiro, não só deve informar a criança/jovem, como também proporcionar-lhe oportunidade de se expressar. Desta forma habilita-a a falar sobre a sua patologia e conhece a sua perceção da mesma. O Enfermeiro pode promover a utilização de métodos verbais e não verbais (por exemplo, desenhos) para a criança/jovem se exprimir ⁽²⁰⁾.

Frequentemente os pais ocultam a doença, mesmo aos familiares mais próximos. Estes podem inadvertidamente contribuir para o silêncio que rodeia a epilepsia através de ocultação diagnóstico, o *stigma-coaching* e/ou por se envolverem num diálogo familiar limitado sobre a epilepsia. Assim, as crianças/jovens não podem aceder ao conhecimento exato e adotam práticas incorretas ^(12,20,24).

Benson et al., em 2016, apresentaram um estudo sobre as experiências de estigma e percepções das famílias de crianças/jovens com epilepsia, onde foram abordadas as implicações da comunicação relativa à epilepsia dentro e fora da unidade familiar⁽¹²⁾.

Foram obtidos 6 temas, de acordo com as experiências de estigma relatadas pelas crianças e pais: exclusão social, restrição de atividades, atitude de gozo/*bullying*, interiorização de sentimentos negativos relativamente à epilepsia, dissimulação e *stigma-coaching*. A maior percepção de estigma nas crianças foi associada à maior percepção de estigma pelos seus pais⁽¹²⁾.

Austin, Perkins e Dunn, em 2015, desenvolveram um modelo que identificou variáveis fortemente associadas com a percepção do estigma em crianças/jovens com epilepsia, potencialmente passíveis de intervenções psicossociais. Os resultados sugeriram que a percepção do estigma está associada, principalmente, a duas variáveis: “medo e preocupação com o facto de ter epilepsia” e “necessidade de informação e apoio”⁽²⁴⁾.

Em ambos os estudos, os seguintes fatores foram significativamente correlacionados com maiores percepções de estigma: a idade (mais jovem), o sexo (feminino), a frequência e gravidade das crises, o curto tempo decorrido desde o diagnóstico, ter tido pelo menos uma convulsão no ano anterior, a baixa autoeficácia para gestão das crises e a reduzida comunicação familiar^(12,24).

A percepção de estigma associada a menor comunicação acerca da doença no seio familiar e maior ocultação fora do ambiente familiar revela que o estigma continua a ser um grande desafio na vida de famílias que vivem com epilepsia na infância/juventude⁽¹²⁾.

Estes achados fornecem uma base para o desenvolvimento de intervenções que ajudem a criança/jovem a lidar com a sua condição de saúde⁽²⁴⁾. O Enfermeiro de saúde escolar deve promover intervenções que reduzam o medo e a preocupação, como o fornecimento de informações e apoio emocional, bem como a criação de espaços sociais para a criança/jovem com epilepsia e os seus pais

estabelecerem um diálogo, comunicarem com outras crianças/jovens com epilepsia e discutirem medos/preocupações ^(12, 24).

Na busca pela promoção de saúde do aluno, o Enfermeiro de saúde escolar pode também encontrar problemas éticos inumeráveis e raramente encontra literatura que inclua respostas diretas a estas questões, visto que em Portugal não existe um código de ética específico para Enfermeiros de saúde escolar, tal como o código da *National Association of School Nurses* (NASN) (2016), nos EUA⁽²¹⁾.

Savage (2017), na sua revisão da literatura abordou esta lacuna, explorando diferentes conceitos éticos no contexto da Enfermagem de saúde escolar: a tomada de decisão ética, princípios éticos e conceitos relevantes, tais como sofrimento moral, coragem moral, advocacia legislativa, justiça social, consentimento e confidencialidade, onde incluiu recomendações/recursos para o Enfermeiro de saúde escolar. Fez referência a duas teorias éticas (utilitarismo e deontologia) e quatro princípios comuns (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) apresentados no contexto da Enfermagem de saúde escolar⁽²¹⁾.

Para além dos conteúdos referidos, Savage oferece várias recomendações para os Enfermeiros de saúde escolar que se deparem com dilemas éticos na prática: sugere a utilização de um modelo de tomada de decisão ética sempre que possível, mesmo que não específico do contexto escolar. Incentiva à capacidade de adaptar e tirar partido dos recursos existentes, exigindo formação regular em ética específica para Enfermagem de saúde escolar⁽²¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A saúde é essencial para o processo de aprendizagem do aluno, sendo o Enfermeiro de saúde escolar um recurso vital para promover e manter a saúde do mesmo. Este profissional acompanha a criança/jovem ao longo do seu processo de aprendizagem, pelo que se encontra no contexto ideal para proporcionar um apoio continuado.

O Enfermeiro de saúde escolar deve aprofundar conhecimentos e desenvolver habilidades, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados a todos os alunos, saudáveis ou com necessidades de saúde especiais.

A especialização em saúde infantil e pediatria atribui competências específicas como a capacidade de implementação e gestão de planos de saúde; reconhecimento e prestação de cuidados de Enfermagem em situações de instabilidade das funções vitais e risco; capacidade de resposta a doenças raras e promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crônica, deficiência/incapacidade ⁽²⁵⁾.

Embora este Enfermeiro possua altivas competências, manter o seu processo de formação contínua é essencial para consolidar conhecimentos, de acordo com necessidades específicas que encontra na sua prática, como as da criança/jovem com perturbação neurológica: epilepsia.

O Enfermeiro de saúde escolar tem também enormes desafios éticos para enfrentar, de acordo com a amplitude de condições pediátricas, bem como das regras, regulamentos, políticas e leis que regem a Enfermagem e o ambiente educacional. Individualmente e coletivamente, deve ajudar a construir o futuro, promovendo o cuidado diligente e luta persistente pelos direitos dos estudantes.

Para promover a qualidade dos cuidados à criança/jovem com epilepsia, o Enfermeiro direciona a sua intervenção à tríade criança/jovem, pais e comunidade escolar.

A educação é necessária para promover cuidados adequados, apoio e gestão atempada, prevenindo complicações, pelo que o Enfermeiro deve demonstrar competências didáticas e interpessoais. Tem o papel de identificar as necessidades individuais da criança/jovem e pais, e construir um processo de educação personalizado. Deve definir as prioridades de intervenção, selecionando a metodologia adequada para cada família individualmente.

A literatura revela que os programas de educação modulares, que utilizam métodos de ensino interativos são importantes instrumentos para as

criança/jovens, pais e professores. Programas de vídeo, debates, *role playing*, demonstração, discussão, perguntas e respostas, desenhos e narração, podem também ser metodologias utilizadas para educar e desmistificar.

Os pais e os professores, ocupam uma posição importante no conceito de estigma, percebido pelas crianças/jovens com epilepsia. Uma comunicação limitada sobre a patologia, dentro e fora da unidade familiar, está efetivamente associada a sentimentos de estigma. Fornecer informações sobre a epilepsia, ajudar a criança/jovem a conhecer a sua necessidade de apoio, promover intervenções para auxiliar famílias a interagir e a dialogar sobre a epilepsia, tanto dentro como fora da unidade familiar, contribui para melhorar o bem-estar psicossocial da criança/jovem e dos seus pais.

O Enfermeiro deve desenvolver as suas ações para quebrar este ciclo de invisibilidade e dissipar mitos, aumentando a consciência pública e a compreensão da epilepsia. Com este objetivo, pode criar espaços sociais para promover o diálogo da criança/jovem e dos seus pais, imprescindível nessa conquista.

De acordo com o exposto, é imperativo, a construção de um plano de saúde individual da criança/jovem com epilepsia, onde todos comuniquem numa linguagem comum. Este plano resulta de uma parceria entre o Enfermeiro de saúde escolar, pais e professores e distingue todos os cuidados planeados, incluindo os processos de educação, comunicação e articulação com cuidados hospitalares e comunitários. A promoção da saúde só será efetiva se conseguirmos atingir esta magnitude, intervindo a nível biológico e psicossocial, de modo a proporcionar um ambiente escolar saudável e profícuo ao processo de aprendizagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fisher RS, et al. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). Epilepsia [Internet]. 2015 [Acesso em 2018 Mar 9];

46 (4): 470-472. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x>

2. World Health Organization. Epilepsy [Internet] Geneva; 2018. [Acesso 2018 Mar 15]; Disponível em: <http://www.who.int/en/news-room/factsheets/detail/epilepsy>
3. Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. O Que é a Epilepsia? [Internet] Porto; 2018. [Acesso em 2018 Mar 15]. Disponível em: <http://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/o-que-e-a-epilepsia>
4. Epilepsy Foundation. Who Gets Epilepsy? [Internet] Landover; 2018. [Acesso em 2018 Mar 15]. Disponível em: <https://www.epilepsy.com/learn/about-epilepsy-basics/who-gets-epilepsy>
5. Aaberg KM et al. Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohorts Study. Pediatrics [Internet]. 2018 [Acesso em 2018 Abr 15]; 139 (5): 1-9. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2017/04/03/peds.2016-3908.full.pdf>
6. Direção Geral de Saúde. Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [Internet] Lisboa; 2018. [Acesso em 2018 Mar 2]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ms/14/pagina.aspx?ur=1&id=5525>
7. Direção Geral de Saúde. Programa Nacional de Saúde Escolar - 2015 [Internet] Lisboa; 2018. [Acesso em 2018 Fev 5]. Disponível em: <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Sa%C3%BAde-Escolar-2015.pdf>
8. Brook HA, Hiltz CM, Kopplin VL & Lindeke, LL. Increasing Epilepsy Awareness in Schools: A Seizure Smart Schools Project. The Journal of School Nursing [Internet]. 2015 [Acesso em 2018 Abr 15]; 31 (4): 246-252. Doi: 10.1177/1059840514563761.
9. Mendes T & Crespo M. Adaptação Individual e Familiar na Epilepsia Pediátrica: Revisão Empírico-Conceptual. Psicologia, Saúde & Doenças [Internet]. 2014 [Acesso em 2018 Fev 10]; 15 (2): 314-334. Doi: [org/10.15309/14psd150202](http://dx.doi.org/10.15309/14psd150202).
10. Mott J, Shellhaas, RA & Joshi SM. Knowledge of Epilepsy and Preferred Sources of Information Among Elementary School Teachers. Journal of Child Neurology [Internet]. 2013 [Acesso em 2018 Abr 15]; 28 (6):740-744. Doi: 10.1177/0883073812451775.
11. Balakrishna PN, Souza A & Thomas, N. Effectiveness of Video Assisted Teaching Programme on Epilepsy in Children among the Primary School Teachers in the Selected Schools of Udipi District. International Journal of

- Nursing Education [Internet]. 2016 [Acesso em 2018 Abr 15]; 8 (3): 126-129. Doi: 10.5958/0974-9357.2016.00103.3.
12. Benson A, O'Toole S, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A & Austin JK. The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. Patient Education and Counseling [Internet]. 2016 [Acesso em 2018 Abr 15]; 99: 1473–1481. Doi: org/10.1016/j.pec.2016.06.009.
 13. Nefolovhodwe NN, Ramakuella NJ & Ramathuba, . Challenges of epileptic learners as viewed by educators in rural schools in Limpopo Province, South Africa. African Journal for Physical, Health Education Recreation and Dance [Internet]. 2015 [Acesso em 2018 Abr 15]; 1 (3): 714-724. Disponível em:
<https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=71805fc9-9504-4644-961a-cbe18e430764%40sessionmgr4009>
 14. Barnett JH & Gay C. Accommodating students with epilepsy or seizure disorders: effective strategies for teachers. Physical Disabilities: Education and Related Services [Internet]. 2015 [Acesso em 2018 Abr 15]; 34 (1): 1-13. Doi: 10.14434/pders.v34i1.13258
 15. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2015 [Acesso em 2018 Abr 23]. Disponível em: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf.
 16. Godfrey, C & Harrison, M. CAN-SYNTHESIZE is a quick reference resource to guide the use of the Joanna Briggs Institute methodology of synthesis. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2015 [Acesso em 2018 Abr 15]. Disponível em: http://joannabriggs.org/assets/docs/jbc/operations/can-synthesise/CAN_SYNTHEMISE_Appendices-V4.docx
 17. Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Levels of Evidence and Grades of Recommendation Working, Party. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2014 [Acesso em 2018 Abril 15]. Disponível em http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-Levels-of-evidence_2014.pdf.
 18. Evans, N et al. A Systematic Review of Rural Development Research, Springer Briefs in Public Health - Quality Assessment Tool For Qualitative Studies - Effective. Austrália: Springer; 2015 [Acesso em 2018 Abr 15]. Doi: 10.1007/978-3-319-17284-2
 19. Joanna Briggs Institute. New JBI Grades of Recommendation. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2014. [Acesso em 2018 Abril 23]. Disponível em: http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-grades-of-recommendation_2014.pdf New JBI

20. Gürhopur FD & Dalgiç AI. The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management. *Epilepsy & Behavior* [Internet]. 2018 [Acesso em 2018 Abr 15]; 78: 210-218. Doi: [10.1016/j.yebeh.2017.07.048](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.048).
21. Savage TA. Ethical Issues in School Nursing. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing* [Internet]. 2017 [Acesso em 2018 Abr 15]; 22 (3): 1-11. Doi: 10.3912/OJIN.Vol22No03Man04.
22. Sprague-McRae JM & Rosenblum RK. Chronic Neurological Conditions In the Classroom: A School Nurse Curriculum for Sustaining a Healthy Learner. *Pediatric Nursin* [Internet]. 2013 [Acesso em 2018 Abr 15]; 39 (6): 276-282. Disponível em: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=71805fc9-9504-4644-961a-cbe18e430764%40sessionmgr4009>
23. Kelo M, Eriksson E & Eriksson I. Perceptions of patient education during hospital visit –described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Science* [Internet] . 2013 [Acesso em 2018 Abr 15]; 27: 894–904. Doi: 10.1111/scs.12001.
24. Austin JK, Perkins SM & Dunn DW. A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [Internet]. 2014 [Acesso em 2018 Abr 15]; 26: 74-79. Doi: [org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020).
25. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de saúde da criança e do jovem [Web page] Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2010 [Acesso em 2018 Fev 25]. Disponível em: https://www.ordemEnfermeiros.pt/media/4902/regulamentocompetenciacriançajov_aprovadoag_20nov2010.pdf

Apêndice R - Parecer favorável da Comissão de Ética para realização do estudo

[REDACTED]

**EXTRATO DA ACTA DA REUNIÃO n.º 05/2018 DA COMISSÃO DE ÉTICA HOMOLOGADA PELO
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO EM 09.05.2018 (Ata nº 21, Ponto 4.1)**

Aos sete dias do mês de maio de dois mil e dezoito, pelas catorze horas e trinta minutos, na Sala João Paradela do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, reuniu a Comissão de Ética da [REDACTED], estando presentes: [REDACTED]

----- Foram tratados os seguintes assuntos: -----
««PONTO QUATRO – EDOC/16994 – Projeto: «Cuidados à Criança com Necessidades de Saúde Especiais: O Contributo do Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria», a realizar pela Enfermeira Marta Sofia Inácio Catarino. -----
A Comissão de ética deu parecer favorável.-----

Beja, 14 de maio 2018

A Presidente da Comissão de Ética

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Apêndice S - Declaração de Confirmação do Professor Orientador

**DECLARAÇÃO DO
ORIENTADOR**

Maria Antónia Chora, declara que o Relatório de Dissertação /Projeto /Estágio intitulado "Cuidados à Criança/Jovem com Necessidades de Saúde Especiais: o Contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria", do estudante Marta Sofia Inácio Catarino, n.º 170531084, do curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Saúde cumpre os requisitos necessários e se encontra em condições de ser apresentado a avaliação/provas públicas.

Escola Superior de Saúde, 27-09-2018.

O Orientador,

X *M. Antónia Chora*

Nome do Orientador

Apêndice T - Declaração de Autorização de Arquivo no Repositório IPS e no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

DECLARAÇÃO

**Autorização de arquivo
no Repositório IPS e no
Repositório Científico de
Acesso Aberto de
Portugal**

Marta Sofia Inácio Catarino, n.º 170531084, do curso de Mestrado em Enfermagem de saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Saúde declara que autoriza o arquivo da versão final (após discussão) do documento agora entregue, intitulado(a) "Cuidados à Criança/Jovem com Necessidades de Saúde Especiais: o Contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria" do seu Relatório de Dissertação/Estágio/Projeto, no repositório científico do IPS.

Declaro ainda autorizar, em cumprimento do artigo 50.º do decreto-lei n.º 74/2006, de 24 de março, alterado pelos decreto-lei n.º 113/2014, de 16 de julho, e pelo decreto-lei n.º 63/2016, de 13 de setembro, o depósito obrigatório de uma cópia digital num repositório integrante da rede do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, operado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I. P.

Reserva de divulgação: Documento não sujeito a reserva

Em caso de reserva, especificar:

- a) Período:
- b) Justificação:

Escola Superior de Saúde, 27-09-2018.

O estudante

Marta Sofia Inácio Catarino