



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria
Relatório de Estágio**

**Experiências de Parentalidade
As respostas dos pais ao stress na Unidade de
Cuidados Neonatais**

Fátima Maria Relvas Pacheco Calado de Sousa



Lisboa

2020



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria
Relatório de Estágio**

**Experiências de Parentalidade
As respostas dos pais ao stress na Unidade de
Cuidados Neonatais**

Fátima Maria Relvas Pacheco Calado de Sousa



Orientadora: Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado



**Lisboa
2020**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

AGRADECIMENTOS

À Diana, à Mafalda e ao Pedro, os primeiros a apoiarem, incondicionalmente, esta
minha jornada.

Ao Tozé pelo seu apoio, paciência, sapiência e conselhos. Um verdadeiro detetive
na busca do conhecimento.

Aos quatro eu agradeço a compreensão pela minha ausência.
Um por todos. Todos por um.

À minha amiga e irmã, Liliana Abreu, pela amizade e companheirismo.

À Professora Maria Alice Curado, pelo exemplo de excelência, pelos desafios e pela
motivação para fazer mais e melhor. Obrigada pela amizade e por acreditar em mim.

A todos os meus colegas de turma (os meus dragõezinhos) por tão bem me
acolherem.

Aos professores da ESEL por me ensinarem, considerando a minha história de vida
e maturidade, e aos seus administrativos por me fazerem sentir em casa.

A todos os enfermeiros que me acolheram nos campos de estágio e partilharam
comigo o seu conhecimento.

A todos os pais cujos recém-nascidos estão internados na Neonatologia, por me
confiarem os seus tesouros e por me ensinarem, diariamente, o que é ser resiliente
e ter esperança.

Tudo vai ficar bem.

Bem hajam.

“Nothing stirs the emotions or rivets the attention of adults more than the birth of a child. By their very coming into existence, infants forever alter the sleeping, eating, and working habits of their parents; they change who parents are and how parents define themselves”.

Bornstein (2002)

RESUMO

O internamento do recém-nascido na Unidade de Cuidados Neonatais é uma fonte de stress para os pais devido ao ambiente agressivo e à fragilidade do seu filho, mas também devido à dificuldade em estabelecer e desenvolver processos de vinculação. Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no desenvolvimento do seu filho e que necessitam de apoio para compreender este papel, é importante que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, reconheçam os fatores protetores e stressors associados às experiências vividas pelos pais, de modo a prestar cuidados holísticos, não-traumáticos, promotores do desenvolvimento e centrados na família.

Este Relatório é o produto da aprendizagem experiencial e formação reflexiva obtida com as experiências nos diversos contextos de estágio, onde, através das atividades desenvolvidas e da concretização dos objetivos delineados, se adquiriram contributos para o desenvolvimento das competências que compõem o perfil do Enfermeiro Especialista, do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e de Mestre em Enfermagem. Sustenta-se na filosofia dos Cuidados Centrados na Família e, na perspetiva de compreender como os stressors influenciam o equilíbrio do Sistema-Família, apoia-se no Modelo dos Sistemas de Neuman.

A realização do estudo de investigação denominado *Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais*, começou com a tradução, validação e adaptação da escala *Neonatal Parental Stress* (NUPS) para a população portuguesa, no sentido de uniformizar a avaliação do stress parental, as intervenções promotoras da parentalidade e, assim, dar uma maior consistência aos cuidados de enfermagem e uma maior visibilidade dos mesmos.

Estas atividades contribuíram para a disseminação do conhecimento e a sua translação para a prática, promovendo o desenvolvimento de competências e a mobilização de recursos para resolver novas situações no contexto de trabalho através da capacidade para analisar, tomar decisões e agir.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem; Recém-Nascido; Stress Parental; Instrumentos de Avaliação; Unidade de Cuidados Neonatais.

ABSTRACT

The newborns' hospitalization in the Neonatal Care Unit can be a source of stress for their parents. These face a multitude of stressful experiences due to the aggressive environment and the fragility of the newborn, but also due to their difficulty in making the transition to parenting. Knowing that parents play a decisive role in the baby's development and that they need support to understand this role, it is important that health professionals, namely nurses, recognize the protective factors and stressors associated with the parents' experiences to provide holistic, non-traumatic, developmental and family-centered care. This Report is the product of experiential learning and reflective training, obtained through experiences in the different internship contexts, where, through the activities developed and the achievement of the objectives outlined, contributions were acquired for the development of the skills that make up the profile of the Specialist Nurse, and the Specialist Nurse in Child and Pediatric Health Nursing, and the profile of Master in Nursing. It was built following the philosophy Family Centered Care and the Neuman Systems Model was selected in the perspective of understanding how stressors influence the Family-System balance. The research study called *Parenting Experiences. Parents' responses to stress in the Neonatal Care Unit* began with the translation, validation and adaptation of the Neonatal Parental Stress scale (NUPS) for the Portuguese population, in order to standardize the assessment of parental stress, interventions that promote parenting and, thus, giving greater consistency to nursing care and greater visibility of them. These activities contributed to the dissemination of knowledge and its translation into practice, promoting the development of skills and the mobilization of resources to solve new situations in the work context through the ability to analyze, make decisions and take action.

Keywords: Nursing care; Newborn; Parental Stress; Assessment Instruments; Neonatal Care Unit.

ABREVIATURAS

BCG - Bacilo Calmette–Guérin

CCF - Cuidados Centrados na Família

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CVSIJ - Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil

DGS - Direção Geral e Saúde

EASPUN - Escala de Avaliação do Stress Parental na Neonatologia

EE - Enfermeiro Especialista

EEESIP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

ELI - Equipa de Ligação Local

EO - Enfermeiro Orientador

ESEL - Escola Superior de Enfermeiro

FINE - Family Infant Neurodevelopment Education

GRISI - Grupo de Rastreio e Intervenção da Surdez Infantil

NACJR - Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco

NIDCAP - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

NUPS - Neonatal Unit Parental Stress

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

UCN - Unidade de Cuidados Neonatais

UICD - Unidade de internamento de Curta Duração

UMAD - Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

PEATC - Potenciais Evocados Auditivos do Tronco Cerebral

PHDA - Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN - Recém-Nascido

SO - Sala de Observação

STM - Sistema de Triagem de Manchester

SUP - Serviço de Urgência Pediátrica

TEEP - Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

INDÍCE

INTRODUÇÃO	12
1. IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA E SUA JUSTIFICAÇÃO	16
2. REFERENCIAL TEÓRICO DE ENFERMAGEM	19
3. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	24
4. PERCURSO FORMATIVO DE AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA E COMPETÊNCIAS DE MESTRE	35
4.1. Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados	37
4.2. Serviço de Urgência Pediátrica	41
4.3. Serviço de Internamento de Pediatria	43
4.4. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	46
4.5. Consulta de Desenvolvimento	48
5. DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA NEONATOLOGIA ...	56
5.1. Metodologia	56
5.2. Disseminação do Conhecimento	58
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63

ÍNDICE DE APÊNDICES E ANEXOS

ÍNDICE DE APÊNDICES

- Apêndice I – Cronograma de Estágio
- Apêndice II – Stressors que ameaçam a parentalidade na UCN segundo o Modelo de Sistemas de Neuman
- Apêndice III – Modelo dos Sistemas de Neuman Adaptado à UCN
- Apêndice IV – Guia orientador das atividades de estágio
- Apêndice V – Folhetos informação e promoção da literacia em saúde: Cuidados Antecipatórios de Apoio à Parentalidade
- Apêndice VI – Estudo de Caso: Cuidar na Unidade de Internamento de Curta Duração Serviço de Urgência de Pediatria
- Apêndice VII – Plano da Sessão de Formação Serviço de Neonatologia: Apresentação do Estudo de Investigação
- Apêndice VIII – Plano da Sessão de Formação Serviço de Neonatologia: Apresentação dos resultados da Revisão *Scoping*
- Apêndice IX – Escolhas alimentares saudáveis na Consulta de Desenvolvimento
- Apêndice X – Resumo do artigo submetido na Revista *Cogitare Enfermagem*: Instrumentos de avaliação do stress parental na Neonatologia. Revisão *Scoping*.
- Apêndice XI – Cronograma do Estudo de Investigação “Experiências de parentalidade. As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais”
- Apêndice XII – Resumo do artigo submetido na Revista *Pensar Enfermagem*: Fatores preditores do stress parental nas unidades de neonatologia
- Estudo de pré-validação da EASPUN
- Apêndice XIII – Escala de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Neonatologia: EASPUN
- Apêndice XIV – Estudo de Investigação: Consentimento informado, livre e esclarecido

- Apêndice XV – Apresentação e certificado de preleitora no IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da Área de Lisboa
- Apêndice XVI – Apresentação da comunicação nas XXVI Jornadas de Pediatria do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria
- Apêndice XVII – Apresentação da comunicação no 3rd Annual Congresso on Trauma-informed Care, Neuroprotective Care for Hospitalized Infant, Families and Clinicians
- Apêndice XVIII – Poster “Neonatal Intensive Care Unit Parental Stress Assessment Tools. A Scoping Review”

ÍNDICE DE ANEXOS

- Anexo I - Certificado de presença no IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da Área de Lisboa
- Anexo II – Certificado de presença e Programa FINE 1 – Foudantion Toolkit for Family Centred Developmental Care
- Anexo III – Certificado de presença no 48º Congresso Português de Neonatologia
- Anexo IV – Certificado de presença e Programa Pre-Conference Workshop. 3rd Annual Congresso on Trauma-informed Care, Neuroprotective Care for Hospitalized Infant, Families and Clinicians
- Anexo V – Neonatal Unit Parental Stress Scale (NUPS) - Self Report Format (original)
- Anexo VI – Pedido e Autorização para utilização da NUPS
- Anexo VII – Autorizações das Comissões de Ética das Instituições onde decorreu o Estudo de Investigação
- Anexo VIII - Certificado de presença e Programa 1º Seminário da Investigação à Translação do Conhecimento. Cuidados Neuroprotetores do Desenvolvimento. Inovar e Desenvolver Práticas
- Anexo IX – *E-book* das XXVI Jornadas de Pediatria do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria
- Anexo X - *E-book* do 3rd Annual Congresso on Trauma-informed Care, Neuroprotective Care for Hospitalized Infant, Families and Clinicians

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Parental NICU Stress Model (de Wereszckak, Miles & Holditch-Davis, (1997)	31
Figura 2 - Preterm Parental Distress Model (Holditch-Davis & Miles, 2000).....	31

INTRODUÇÃO

O presente documento, Relatório de Estágio, insere-se no âmbito da Unidade Curricular *Estágio com Relatório* que constitui parte integrante do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria ministrado no biénio letivo 2018-2020. Este relatório é o produto da aprendizagem experiencial e formação reflexiva obtida através das experiências nos diversos contextos de estágio, suportadas pela evidência científica, a qual permitiu o desenvolvimento das “competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família”¹ (ESEL, 2019).

O tema que sustenta e acompanhou a construção deste Relatório de Estágio foca-se nas respostas dos pais ao stress nas unidades de cuidados pediátricas, mais especificamente na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN). A sua escolha justifica-se pela consciencialização de que os pais desempenham um papel crucial no desenvolvimento do seu filho, principalmente quando este é internado na UCN. A separação do recém-nascido (RN) dos seus pais constitui uma fonte de stress para estes, o que contribui para o adiamento do processo de vinculação, risco de alteração do papel parental, da parentalidade e do desenvolvimento harmonioso do RN, da criança e do jovem. A jornada que os pais têm de vivenciar quando o seu RN está internado na UCN é marcada pelo medo, tristeza, incerteza, raiva e culpa, e o stress interfere não só na forma como se relacionam com o seu bebé, mas também com o(a) companheiro(a) e com a família, afetando o equilíbrio do sistema familiar.

Para prestar cuidados holísticos e centrados na família e diminuir os stressores que influenciam as respostas dos pais, os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) devem reconhecer e compreender as experiências vividas por aqueles que acompanham o seu filho na neonatologia e “... necessitam de focalizar a sua intervenção na interdependência criança/jovem/família e ambiente, considerando os fatores protetores e stressores associados às suas vivências” (Ordem dos Enfermeiros, 2017, p.4). O EEESIP deve ainda orientar a sua prática por princípios suportados pela investigação e pelos seus resultados (Ordem dos Enfermeiros, 2015b, 2019) e os fenómenos de interesse devem ser sujeitos a análise, utilizando instrumentos que facilitem a avaliação das respostas e das

¹ Unidade Curricular Estágio com Relatório (Documento Orientador). Professora Doutora Paula Diogo. ESEL. 2020

necessidades da pessoa (Polit & Beck, 2019) e potenciem melhores práticas de cuidados. Por conseguinte, é importante identificar e selecionar um instrumento para avaliar as respostas dos pais ao stress na UCN, instrumento esse que seja pertinente, fiável e adequado às características da população portuguesa, passível de ser validado estatisticamente e utilizado de forma a uniformizar a avaliação do stress, as intervenções e os cuidados às famílias, promovendo a parentalidade, a consistência dos cuidados de enfermagem e a visibilidade dos mesmos.

Assim, para a obtenção de contributos que promovam o desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista (EE), competências específicas do EEESIP e competências de Mestre em Enfermagem, foram definidos dois objetivos gerais, que decorreram em simultâneo, pretendendo-se analisar as intervenções do EEESIP e colaborar na prestação de cuidados à criança, jovem e família, desenvolvendo práticas de cuidados promotores do crescimento e desenvolvimento, nos diferentes contextos; e aprofundar conhecimentos sobre o stress parental e as fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais quando o seu filho está internado em unidades de pediatria, especificamente na UCN, assim como identificar e selecionar um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na UCN e iniciar um processo de investigação que permita a sua validação.

Este Relatório de Estágio construiu-se seguindo a filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF). Considerando a vulnerabilidade do sistema familiar e as fontes de stress a que está sujeito, recorreu-se ao contributo do Modelo dos Sistemas de Neuman (Neuman, *in* Neuman & Fawcett, 2011), na perspetiva de identificar os stressores existentes no ambiente e compreender como estes influenciam a díade pais-recém-nascido e de que forma o EEESIP pode intervir para promover o equilíbrio do sistema.

O estágio decorreu durante 18 semanas, perfazendo 450 horas. Os contextos, diferentes na sua forma de ser e de fazer, que contribuíram para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista e proporcionaram a realização dos objetivos propostos, foram a Consulta de Desenvolvimento Infantil, o Centro de Saúde (UCSP), o Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), o Serviço de Internamento de Pediatria e duas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) de nível 3 (Apêndice 1). Foi um tempo “rico” em experiências, onde através da autoformação, heteroformação e ecoformação (Sommerman, 2003), se promoveu a aprendizagem experiencial e a reflexão sobre as práticas de cuidados. A apropriação

da formação realizou-se através de leituras de textos, artigos que espelham a evidência científica, pesquisas, reflexão sobre as experiências; através da partilha com os outros e a que foi obtida pela frequência de *workshops*, cursos, encontros e congressos, como formadora ou formanda, expondo trabalhos e projetos desenvolvidos, através de comunicações e pósteres; e ainda a formação que se obteve através dos contextos e da sua influência silenciosa na minha aprendizagem.

A tradução, validação e adaptação de um instrumento de avaliação do stress parental na UCN contribuiu para a aquisição de conhecimentos e competências relacionadas com o desenvolvimento de um trabalho de investigação, a disseminação do conhecimento e a sua translação para as práticas de cuidados, promovendo o desenvolvimento de competências e a mobilização de recursos para resolver novas situações no contexto de trabalho através da capacidade para analisar, tomar decisões e agir (Alarcão & Rua, 2005; Decreto-Lei nº 74/2006 de 24 de março, 2006; Serrano *et al.*, 2011).

Para a realização do Relatório de Estágio seguiram-se as orientações do Regulamento do Mestrado (ESEL, 2017) e da Norma APA (7ª edição), utilizando o software *Mendeley*® como gestor das referências bibliográficas.

Estruturalmente, o Relatório apresenta no primeiro capítulo a Identificação do Problema que o sustenta e a Justificação. O segundo capítulo aborda o Referencial Teórico de Enfermagem onde se apresentam os modelos que guiam a prática dos cuidados. O terceiro capítulo trata do Enquadramento Teórico, onde se abordam os fatores que contribuem para o desenvolvimento saudável e duradouro do RN de alto risco, as respostas dos pais ao stress que existe na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN) e os modelos e instrumentos de avaliação do stress parental. No quarto capítulo será apresentado o Percurso Formativo que contribuiu para a aquisição das competências do EE, do EEESIP e de Mestre, onde se apresentam as experiências desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio, analisadas à luz do modelo dos sistemas de Neuman. O quinto capítulo descreve o processo em desenvolvimento do estudo de investigação cuja finalidade é a validação do instrumento de avaliação do stress parental, o qual irá finalizar após terminar o mestrado suportado por uma parceria institucional. Inclui-se neste capítulo a apresentação e discussão dos resultados da investigação secundária e primária, obtidos até à data, e parte da sua divulgação. No capítulo seis, procura-se tecer considerações e conclusões sobre as experiências vivenciadas, refletidas e partilhadas. Finalmente, no sétimo capítulo está

organizada a bibliografia que suportou a construção deste documento. Nos apêndices e anexos serão apresentados os documentos considerados pertinentes para a compreensão do percurso formativo.

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA E A SUA JUSTIFICAÇÃO

A problemática que sustenta este Relatório de Estágio deriva da prática reflexiva que diariamente é efetuada enquanto cuidadora de RN de alto risco e dos seus pais, exercício reflexivo relacionado com as experiências vividas pelos pais na UCN e a influência que as mesmas podem ter no desenvolvimento do seu filho e da parentalidade. Esta problemática integra o escopo de ação do EEESIP uma vez que consiste, entre outras, na “avaliação da família e na resposta às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar” (Ordem dos Enfermeiros, 2018), e também a ação do EE pois é da sua competência “identificar lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação” (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

A literatura refere que a separação do RN dos seus pais constitui uma fonte de stress com adiamento do processo de vinculação e risco de alteração do papel parental, da parentalidade e do desenvolvimento harmonioso do RN (Tobo *et al.*, 2017). Da mesma forma, a inconsistência das práticas de cuidados no que respeita às experiências de parentalidade na UCN, é um fator promotor do stress parental.

Em um estudo realizado por Holditch-Davis e Miles (2000), as mães que passaram pela unidade de cuidados intensivos relataram que ser competente na prestação dos cuidados de enfermagem não é suficiente. O cuidado deve parecer competente. Conflitos entre os membros da equipa, reclamações e respostas lentas às necessidades das crianças e dos pais minam a confiança destes nos enfermeiros e outros profissionais de saúde e aumentam o stress e o sofrimento emocional dos pais. A inconsistência na prática dos cuidados na UCN é uma das queixas mais comuns entre os pais e aquela que mais influencia negativamente a satisfação dos mesmos (Martin *et al.*, 2016). Os pais referem inconsistência na comunicação com a equipa de saúde, nas intervenções de enfermagem relacionadas com os cuidados ao RN e a si próprios. Golec (2009), sugere que o nível de stress pode diminuir se a equipa de cuidados aderir, de forma consistente, à prática de cuidados baseada na evidência e aos *standards of care*, reduzindo as incongruências na implementação das intervenções e na prática dos cuidados, fomentando o uso da “mesma linguagem” por parte da equipa de saúde. Também Coughlin (2014, 2017), menciona que a inconsistência das práticas de cuidados interfere na construção de relações de confiança e nos cuidados centrados na família, inibindo a maximização da saúde e a transição para a parentalidade.

Ter um bebê internado na UCN é uma experiência que expõe os pais a diferentes stressores, intrapessoais, interpessoais e extrapessoais (Botchway, 2018; Campo-González *et al.*, 2018; Coughlin, 2017; Sanders & Hall, 2018), que os faz vivenciar incerteza e impotência na sua transição para a parentalidade. Os pais sofrem efeitos psicológicos negativos, experienciam a interrupção do desenvolvimento do processo de vinculação e apego e sentem-se falhar no seu papel parental (Al Maghaireh *et al.*, 2016).

Os pais cujos RN estão internados na UCN, são *peças liminares*, ou seja, pessoas cujo papel se alterou. Tornaram-se pais, mas, no entanto, não lhes estão associadas as responsabilidades de o serem; não possuem o conhecimento necessário para cuidar do seu filho, dependendo de outros cuidadores para o fazerem; são meros recipientes de informação, com pouco poder de decisão; sentem-se isolados e desprovidos da sensação de serem efetivamente pais. São e não são (Shattnawi, 2015; Watson, 2011).

Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no desenvolvimento do RN (Altimier & Phillips, 2016) e no seu futuro (Kundakovic & Champagne, 2015; Wolke *et al.*, 2019), e que necessitam de apoio para compreender o seu papel e as suas responsabilidades (Rodrigo, 2010), é necessário que os enfermeiros adotem a filosofia dos cuidados colaborativos, não traumáticos e centrados na família, e desenvolvam, através dos cuidados antecipatórios nos três níveis de prevenção, intervenções que promovam a transição para a parentalidade.

A transição para a parentalidade é um processo que se comporta como uma fonte de stress previsível no ciclo vital de uma família, contudo em situações de doença grave e/ou hospitalização do filho, os pais podem exibir reações psicológicas e/ou físicas adversas, experimentando sentimentos negativos sobre si mesmo ou sobre o filho (Crnic & Low, 2002). Mas aos pais, raramente lhes é perguntado diretamente de que forma a sua jornada pode ser melhorada. Uma das intervenções dos profissionais de saúde consiste na avaliação das necessidades dos pais e na implementação de cuidados centrados na família, consistentes e adequados, com o objetivo de avaliar e diminuir o stress parental. Se o conhecimento sobre o stress e os desafios enfrentados pelos pais dos RN internados na UCN deve ser efetivamente traduzido para a prática, os pais precisam de estar envolvidos não apenas como intervenientes no problema, mas como participantes nas soluções.

Hudson *et al.* (2001) referem a importância de os enfermeiros efetuarem a avaliação das necessidades dos pais através da aplicação de instrumentos estandardizados e não através da própria perceção pessoal. Assim, o enfermeiro deverá assentar a sua tomada de decisão clínica na evidência científica, na sua prática e experiência e no conhecimento das necessidades da pessoa cuidada, utilizando intervenções que a respeitem como um todo e que respondam às suas necessidades, orientando-se por princípios suportados pela investigação e pelos seus resultados pois, "... a pesquisa em enfermagem é sobre pessoas reais com problemas reais, e os estudos desses problemas oferecem oportunidades para solucioná-los ou tratá-los por meio de melhorias no cuidado de enfermagem" (Polit & Beck, 2019, p.2).

Por todos estes motivos, perspetiva-se como objeto de estudo conhecer as respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais, as fontes stressoras mais comuns e os instrumentos de avaliação do stress parental. A identificação e seleção de um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na UCN permitirá uniformizar e implementar práticas de cuidados centrados no RN e na família e obter ganhos em saúde a curto, médio e longo prazo, contribuindo para o cumprimento dos quatro eixos de investigação preconizados pela OE, nomeadamente, a adequação dos cuidados gerais e especializados às necessidades do cidadão; estudos que promovam a clarificação e explicitação dessas necessidades em cuidados de enfermagem e os benefícios resultantes de respostas concretas que ajudem a definição de um conjunto de indicadores de resultado que deem visibilidade ao contributo desses cuidados na saúde das populações (Ordem dos Enfermeiros, 2006).

Efetuada a justificação da temática, o próximo capítulo dedica-se ao Referencial Teórico de Enfermagem onde se apresenta o modelo teórico de enfermagem, as filosofias de cuidados, os regulamentos, referenciais e guias orientadores que constituem uma base estrutural para a prática da enfermagem pediátrica, importante para a melhoria contínua de qualidade de exercício profissional dos enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2011a)

2. REFERENCIAL TEÓRICO DE ENFERMAGEM

O referencial teórico de enfermagem pediátrica é suportado pelo Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2018) e pelo Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2017). Estes instrumentos servem de referencial para a prática especializada e mencionam que os cuidados de enfermagem pediátrica baseiam-se na filosofia os Cuidados Centrados na Família (CCF) (Ordem dos Enfermeiros, 2011a, 2015b), implicando o estabelecimento de intervenções em diversos domínios de atuação, tais como a participação e parceria de cuidados, a capacitação e a negociação dos mesmos, e o estabelecimento de uma comunicação efetiva (idem).

Os CCF (Griffin & Celenza, 2014; Moen *et al.*, 2018; Ramezani *et al.*, 2014) referem que se deve tratar os beneficiários dos cuidados com dignidade e respeito, partilhar com eles as informações que necessitam para se (re)equilibrarem e construírem a esperança, incutir a mútua colaboração permitindo o desenvolvimento de habilidades e competências que se traduzem no nascimento de novos papéis e identidades. O *Institute For Family-Centered Care* (Institute for Patient-and Family-Centered Care, n.d.) refere que prestar cuidados centrados na Pessoa e na Família “*is working "with" patients and families, rather than just doing "to" or "for" them*”, ou seja, os prestadores dos cuidados reconhecem as famílias como poderosos parceiros ou colaboradores. Através dos Cuidados Não-Traumáticos e colaborativos (Coughlin, 2017) e da avaliação das necessidades dos pais (Cleveland, 2008), é possível envolve-los na prestação dos cuidados, cuidar em colaboração para que se sintam incluídos na equipa, sintam que conseguem proteger e cuidar do seu filho e deste modo, promover um ambiente que é propício aos Cuidados Promotores do Neurodesenvolvimento do RN e à promoção da vinculação e da parentalidade, onde os pais encontram um sentido e tomam consciência do caminho, da mudança, da transição que estão a percorrer. De forma a potencializar todos estes cuidados, a presença do Enfermeiro de Referência é uma mais valia para os cuidados pediátricos pois identifica as necessidades da família, coordena, implementa e avalia o desenvolvimento dos cuidados prestados e desenvolve estratégias que permitam a continuidade dos cuidados na comunidade (Ordem dos Enfermeiros, 2015b).

Para que os cuidados respondam às necessidades dos pais é importante que se facilitem condições de suporte emocional, considerando o Modelo TEEP – Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica (Diogo, 2017), promovendo um ambiente seguro e afetuoso, onde os pais se sintam bem acolhidos, sintam que os cuidados são prestados com a atenção e a importância devida e com afeto, oferecendo-lhes a oportunidade de expressarem os seus receios, as suas dificuldades, exporem questões, partilharem histórias e deste modo contribuir para o estabelecimento de uma relação terapêutica, baseada na confiança e na partilha, onde seja possível acreditar em algo positivo quando tudo à volta parece ruir, ou seja, permitir que a esperança se mantenha viva nos seus corações.

A utilização de modelos teóricos de enfermagem permite a clarificação de situações ambíguas e a adoção de práticas consistentes, focadas no fenómeno de interesse, uma vez que facilitam a comunicação, clarificam propósitos e práticas, contribuindo para a melhoria das práticas de cuidados. A escolha de um modelo de enfermagem envolve o conhecimento das variáveis que afetam a situação do cliente, seja ele o indivíduo, a família ou a comunidade e deve responder às seguintes questões: (1) Qual é o foco do modelo? (2) Quais são os conceitos centrais e como são definidos? (3) Como os conceitos se relacionam entre si? (4) O modelo pode auxiliar nas ações planeadas? (Nóbrega & Barros, 2001). Refletindo sobre estas questões e os objetivos traçados para a aquisição de contributos para o desenvolvimento de competências de EEESIP, e a natureza da problemática abordada, adotou-se o Modelo de Sistemas de Neuman.

O Modelo dos Sistemas de Neuman (Neuman & Fawcett, 2011), considera a SAÚDE como uma condição ótima de estabilidade, encontrando-se do lado oposto à doença. Neste contexto existe um fluxo contínuo de energia entre o SISTEMA-CLIENTE e o AMBIENTE para lidar adequadamente com os STRESSORES. O cliente (indivíduo, família, grupo ou comunidade) é um ser multidimensional que está em constante interação com o ambiente e com as forças internas e externas que o rodeiam. É constituído por cinco variáveis - fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento e espiritual que ao se encontrarem atendidas no seu todo, promovem a estabilidade do sistema. As forças que rodeiam o cliente incluem os stressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais e podem afetar as suas linhas de defesa, que funcionam essencialmente como mecanismos protetores da estrutura básica do cliente. A forma como o cliente reage aos stressores depende do tempo em

que estes ocorrem, a condição passada e presente, a sua natureza e intensidade e a quantidade de energia requerida pelo cliente para se ajustar à situação. Os stressores são considerados neutros ou inertes, ou seja, dependendo da forma como o cliente reage, determina-se se o encontro com o stressor é benéfico ou tóxico (Neuman & Fawcett, 2011), isto porque alguns encontros com stressores são estimulantes e benéficos, tal como o nascimento de um bebé que estimula a vinculação e a parentalidade. A maior preocupação do enfermeiro é manter a estabilidade do sistema através da avaliação dos efeitos ou possíveis efeitos de stressores ambientais sobre as linhas de defesa e ajudar o cliente nos ajustamentos necessários para que este atinja o bem-estar. Deste modo, as ações de enfermagem têm como objetivo reter, atingir e manter o bem-estar ótimo do cliente e para que tal se verifique, as intervenções de enfermagem incluem os três tipos de prevenção – primária, secundária e terciária (Neuman & Fawcett, 2011).

Também na enfermagem pediátrica, os fenómenos de interesse incluem as reações atuais ou potenciais aos stressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais decorrentes do ambiente que rodeia as crianças e suas famílias (McDowel, *in* Neuman & Fawcett, 2011). Na perspetiva do Modelo de Sistemas de Neuman, o objetivo da enfermagem pediátrica é assistir a criança e sua família na retenção, obtenção e manutenção da estabilidade do sistema, que se resume ao seu bem-estar, adotando a filosofia dos CCF e dos cuidados antecipatórios e culturalmente competentes. Para que essas intervenções se traduzam em cuidados de elevada qualidade, é importante que se compreenda o processo saúde-doença da criança e da família de forma global e integrada, o que promove a análise da situação e das necessidades favorecendo a tomada de decisão do enfermeiro.

O Modelo dos Sistemas de Neuman aplica-se aos pais de RN internados na neonatologia uma vez que o equilíbrio do seu sistema foi interrompido por stressores, intrapessoais, interpessoais e extrapessoais internos e externos, que ameaçam a integridade das linhas que defendem a sua estrutura básica. Por conseguinte, o EEESIP tem um papel fulcral na promoção do bem-estar deste sistema, intervindo de forma a prevenir ou a reduzir o impacto de situações stressoras, permitindo que os pais encontrem formas de se adaptarem, utilizando estratégias de *coping* que permitam o retorno e a manutenção da estabilidade do sistema. Para isso, o EEESIP deve identificar os stressores que ameaçam a parentalidade (Apêndice 2) assim como fazer o diagnóstico da situação, avaliar as respostas e as necessidades dos pais e

implementar intervenções, de prevenção primária, secundária e terciária, que promovam a vinculação e suporte ao exercício da parentalidade (Apêndice 3).

A prevenção primária sucede antes da reação a um stressor e permite identificar, reduzir ou atenuar fatores de risco, possíveis ou reais, associados a stressores ambientais. Protege a linha de defesa normal do sistema do cliente (o estado normal de bem-estar), fortalecendo a linha de defesa flexível. O objetivo é promover o bem-estar do cliente através da prevenção do stress e redução de fatores de risco. Caracteriza-se, por exemplo, pelos cuidados antecipatórios sempre que se prevê um parto prematuro ou o nascimento de um bebé com patologia associada que necessite de internamento na neonatologia. As intervenções sustentadas nas necessidades evidenciadas pelos pais, permitem que estes se preparem e encontrem estratégias/processos de *coping* que os vão ajudar a compreender a necessidade de internamento do RN, fortalecendo a linha de defesa normal. Ao longo do internamento, outras situações serão favorecidas pela prevenção primária de forma a fomentar o *empowerment* e a literacia em saúde dos pais em relação aos cuidados promotores do desenvolvimento saudável do seu bebé.

A prevenção secundária ocorre após a reação a um stressor e tem como objetivo providenciar tratamento adequado dos sintomas de forma a obter a estabilidade do sistema, o bem-estar do cliente e a conservação de energia. Caracteriza-se pela implementação de intervenções que permitem aos pais retornar ao ponto de equilíbrio do sistema, como por exemplo, fazer uma reunião com a equipa de saúde onde os pais são informados sobre a situação clínica do RN e os cuidados prestados; providenciar um ambiente menos agressivo, diminuindo o volume dos alarmes, dos ruídos e das luzes; proporcionar aos pais momentos de colaboração efetiva nos cuidados, promover o papel parental e a parentalidade.

A prevenção terciária tem como objetivo manter o processo de reconstrução após o tratamento, permitindo que o cliente se adapte às novas circunstâncias. Alguns RN de alto risco terminam a sua jornada na neonatologia com *handicaps* associados, como por exemplo, necessidade de manter oxigenoterapia no domicílio, alimentar-se por sonda gástrica ou PEG (Gastrostomia Endoscópica Percutânea), ou cuidados com ostomias. Para os pais é uma fonte de stress e por isso, é de extrema importância que o EEESIP contribua, através de intervenções específicas, para a aquisição de competências parentais de forma que os pais possam cuidar do seu filho de forma integral.

Este modelo permite que a intervenção seja multinível, ou seja mais de um modo de prevenção como intervenção pode ser usado em simultâneo. Numa situação de intervenção ao nível terciário, o enfermeiro pode implementar intervenções ao nível secundário e primário. Este aspeto verifica-se, por exemplo, nas unidades que realizam cuidados no domicílio, como por exemplo a UMAD (Unidade Móvel de Apoio ao Domicilio).

A preocupação com a manutenção de um ambiente promotor do desenvolvimento tem raízes nos cuidados holísticos preconizados por Florence Nightingale, que advogava que o foco da enfermagem não era a doença, mas sim a forma como a enfermeira manipulava o ambiente, proporcionando ao doente as melhores condições para que a natureza atuasse e restaurasse a saúde (Smith & Parker, 2015). A necessidade de proporcionar o melhor ambiente para o RN se desenvolver e para promover o papel parental, contribuiu para a elaboração de instrumentos e modelos que acompanharam as alterações dos fenómenos e o foco dos cuidados e o crescimento da enfermagem como disciplina e práxis. Ao longo da evolução do pensamento da enfermagem, da evolução do paradigma, surgiram conceitos, filosofias, modelos e teorias, que se constituem como um suporte para a prática de enfermagem, nomeadamente a enfermagem pediátrica. Verifica-se a presença dos conceitos que constituem o metaparadigma da enfermagem: pessoa, ambiente, saúde e cuidar (Fawcett, 1984); uma filosofia de cuidados holísticos, que se centra nas necessidades da pessoa, simultaneamente recíproca e de interação pois todos os aspetos do ser humano estão interconectados e dinamicamente interativos com o ambiente (Kérouack *et al.*, 1995), onde a pessoa é um ser maior que a soma de todas as partes.

Justificada e verificada a relevância da utilização das teorias, modelos, filosofias, regulamentos e guias orientadores, articulados com todos os elementos que existem na prática da enfermagem pediátrica, evoluímos para a exposição do Enquadramento Teórico onde se narra de que forma o stress parental experienciado na UCN pode interferir no desenvolvimento da parentalidade, afetar a evolução do processo da vinculação e influenciar o desenvolvimento harmonioso do bebé e o bem-estar da família.

3. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A evolução do saber técnico e científico na área da neonatologia proporcionou a sobrevivência dos RN prematuros no limite da viabilidade e de outros RN com patologia muito grave. Por conseguinte, a sobrevivência é maior, mas o potencial humano de uma vida saudável e com bem-estar diminui devido à morbidade, incapacidade e doenças crónicas que poderão influenciar o desenvolvimento dos RN a longo prazo e a sua relação com os pais e família.

A par deste progresso técnico e científico cresce o interesse pelo desenvolvimento humano e pelos fatores que o influenciam. A psicologia tem-se interessado por esta temática e autores como Freud (1856-1939), Erikson (1902-1994), Piaget (1896-1980), Vygotsky (1896-1934), Pavlov (1849-1936), Lorenz (1903-1989), Bowlby (1907-1990) e Bronfenbrenner (1917-2005), entre outros, verificaram que existe uma relação complexa entre a natureza (que inclui os fatores biológicos como os genes herdados dos pais), os fatores ambientais e as experiências vividas - *Nature versus Nurture*, (Berens *et al.*, 2017; Coughlin, 2017; Hauser-Cram *et al.*, 2014; Papalia *et al.*, 2009; Sanders & Hall, 2018). A criança é então o resultado de vários fatores: dos genes que herdou dos seus pais, do ambiente físico, social, cultural e espiritual em que vive e das experiências interativas que estabelece.

Estudos relacionados com a epigenética neonatal relatam que as condições adversas no início da vida, (pré e pós-natal) e a qualidade do ambiente que se experiencia, podem alterar o epigenoma aumentando a vulnerabilidade do RN em relação ao seu desenvolvimento no futuro (Kundakovic & Champagne, 2015; Lehane, Cunliffe, Mitchell & Burton, 2018; Lester, 2014; Maitre *et al.*, 2017; Samra *et al.*, 2012). Referem, igualmente, que as crianças que estão em ambientes de elevado stress e onde o contacto humano, principalmente com a mãe, é pobre e está comprometido, podem desenvolver, a longo prazo, condições de doença física, mas sobretudo psicológica, revelando dificuldades na aprendizagem, alterações no comportamento e dificuldade na interação social (Coughlin, 2017; Wolke *et al.*, 2019), indo ao encontro do que é escrito por Damásio (2010), ou seja, os processos emocionais, cognitivos e biológicos são indissociáveis e que o desenvolvimento humano é influenciado pela fusão da homeostasia, da emoção, dos sentimentos e da comunicação.

Com esta preocupação em mente, e reconhecendo o RN como um indivíduo singular, que necessita de intervenções promotoras do seu desenvolvimento, criaram-se modelos de avaliação do RN e de prestação de cuidados promotores do

desenvolvimento. Brazelton *et al.* (Brazelton, 1973) desenvolveram a *Neonatal Behavior Assessment Scale* (NBAS) que permite a avaliação neuro-comportamental do RN, a prestação de cuidados individualizados e o envolvimento dos pais, reforçando a sua importância no desenvolvimento do filho. Als desenvolveu a Teoria Sinativa do Desenvolvimento (Als, 1982) e o programa NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program*), onde apresenta um conjunto de cuidados individualizados, neuroprotetores, focados nas necessidades do RN e da família (Als, 2009). Igualmente interessados no desenvolvimento harmonioso do RN, Coughlin *et al.* (2009) constroem um modelo que se baseia em cinco medidas centrais protetoras que potencializam os cuidados centrados no desenvolvimento da díade RN-Família na UCN, ao qual denominam *Universe of Developmental Care Model*. Estas medidas incluem, entre outras, o ambiente e os cuidados colaborativos centrados na família. Também Altimier *et al.* desenvolvem o *Wee Care Neuroprotective NICU Program*, através da implementação de sete medidas neuroprotetoras, centradas na família (CCF) que incluem, entre outras, a parceria de cuidados com a família e a minimização do stress e da dor (Altimier *et al.*, 2015).

Por conseguinte, de modo a promover o bem-estar físico, o desenvolvimento emocional, social e cognitivo do RN, e também prestar cuidados que o proteja dos piores efeitos da adversidade, é necessário compreender o impacto que o internamento na UCN tem no seu desenvolvimento, mas também qual é o impacto no comportamento dos pais, uma vez que estes são reconhecidos como os primeiros co reguladores do seu bebé e, portanto, têm um papel primordial no desenvolvimento do mesmo (Sanders & Hall, 2018). Ao favorecer a interação dos pais com o RN e a sua integração nos cuidados, eles apreendem a individualidade do seu bebé, compreendem o seu comportamento e mensagens e respondem às suas necessidades. Zauche *et al.* (2019) mencionam que o envolvimento dos pais na UCN é um fator mediador significativo entre o risco perinatal da criança e os resultados do desenvolvimento. O envolvimento dos pais pode ter um papel crítico no desenvolvimento neurológico dos RN prematuros e tem implicações significativas na vinculação saudável pais-RN, o que influencia fortemente a trajetória socio-emocional e o desenvolvimento (Coughlin, 2017; Sanders & Hall, 2018). Por este motivo, Bornstein (2002), refere que a parentalidade constitui o princípio ecológico inicial e universal do desenvolvimento infantil, daí que, para além de um ambiente promotor do desenvolvimento, é crucial otimizar a relação pais-RN, pois o desenvolvimento

cognitivo, físico e emocional da criança só ocorrerá num contexto de amor e de interação positiva com cuidadores emocionalmente envolvidos (Brazelton, 2014; Bruschweiler-Stern, 2014; Noergaard *et al.*, 2018), que tenham o potencial de promover a saúde e o bem-estar da criança com resultados a longo prazo.

O interesse pelas experiências vividas pelos pais, durante a hospitalização do seu filho, o impacto no seu estado emocional, físico e social e as repercussões nas relações parentais e desenvolvimento da criança eram uma preocupação nos finais do século XIX. Devido à elevada taxa de mortalidade infantil, os cuidadores verificaram que as mães visitavam cada vez menos os seus filhos acabando, na maioria das vezes, por os abandonar no hospital. Para evitar o abandono e promover a vinculação da mãe ao filho, Budin, um obstetra francês, estimulou a presença da mãe através da promoção da amamentação e construiu incubadoras de vidro para que as mães pudessem ver os seus bebés e deste modo criar laços de amor (Baker, 2000). Com o mesmo objetivo, em 1958, o Relatório “*The Welfare of Children in Hospital*” menciona a necessidade de as mães permanecerem no hospital com os filhos, referindo maior estabilidade emocional (Health & Council, 1958), e os estudos de Kaplan e Mason (1960) e de Caplan *et al.* (1965) colocam a hipótese de a hospitalização do RN pré-termo constituir uma crise emocional para os pais.

Tornar-se mãe e tornar-se pai apresenta-se como uma transição de desenvolvimento (Schumacher & Meleis, 1994) que, para além de ser permanente, implica a alteração do senso parental em relação a si mesmo, uma vez que os pais colocam as necessidades do filho em primeiro lugar e também porque sentem uma imensa pressão em relação à sua competência parental (Mercer & Ferketich, 1994). Bornstein (2002, p. 3) escreve que “*nothing stirs the emotions or rivets the attention of adults more than the birth of a child. By their very coming into existence, infants forever alter the sleeping, eating, and working habits of their parents; they change who parents are and how parents define themselves*”.

Tornar-se mãe e tornar-se pai é estar sujeito a stressores que desafiam as linhas de defesa do sistema-família, stressores intrapessoais, como o nascimento do bebé; stressores interpessoais, como a alteração do papel parental e dificuldade no estabelecimento da vinculação ou stressores extrapessoais quando o pai necessita de se ausentar para trabalhar de forma a cumprir com os compromissos financeiros e económicos da família (Neuman & Fawcett, 2011). Os pais respondem aos stressores de variadas formas, positiva ou negativa e necessitam de suporte a diferentes níveis

pelo que os cuidados devem ser holísticos, colaborativos e centrados nas suas necessidades.

Segundo a CIPE® (Ordem dos Enfermeiros, 2015a) a parentalidade é um foco de enfermagem compreendida como a ação de “tomar conta” e define-se como o “assumir das responsabilidades de ser pai/mãe; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um RN na família e a otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; na interiorização das expectativas dos indivíduos, família, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados”.

A parentalidade é um dos principais papéis na vida de um adulto e este projeto e ambição a que se refere Jorge (2004) inicia-se durante a gravidez, fase em que a mãe e o pai constroem imagens, desenvolvem expectativas, idealizam o bebé, projetam o futuro (Mercer, 2004). Segundo Brazelton (2014), a gravidez é o primeiro *touchpoint*, tempo de desorganização e vulnerabilidade, onde se idealizam dois bebés – o perfeito e o que poderá apresentar imperfeições. Constroem-se novos papéis, a dinâmica familiar modifica-se, desenvolvem-se novas competências cognitivas, físicas, emocionais e sociais (Cruz, 2005; Kohan & Salehi, 2018; Mercer, 2004). A gravidez e o nascimento são eventos que conduzem a processos de transição (Meleis & Chick, 1985), essencialmente positivos, onde se verifica o desenvolvimento de novos papéis, novas relações e novos sentidos. Esta transição é expectável no ciclo vital da família, que nenhum livro ensina, apenas a experiência, e comporta-se como uma fonte de stress previsível e normativa no ciclo vital da família, que funciona como estímulo para a adaptação ao papel parental e ao novo sistema familiar (Cruz, 2005; Swendsen *et al.*, 2010). Contudo o nascimento de um bebé prematuro ou de termo com patologia associada, pode afetar todo o percurso natural de adaptação e de relação.

O nascimento prematuro ou patológico do bebé e o seu internamento na UCN é, na maioria das vezes, uma situação inesperada e induz nos pais um imenso sofrimento, sentimentos de culpa, depressão, ansiedade, medo relacionado com a sobrevivência do bebé e alterações no papel parental com adiamento do processo de vinculação (Brazelton, 1989, 1992; Fernandes & Silva, 2015; Ionio *et al.*, 2017; Jorge, 2004). Tal como menciona Jorge (2004, p.20), “os pais sofrem no seu amor, mas também vivem a rotura do seu projeto, da sua ambição. A sua angústia ajusta-se muito a um sentimento de fracasso (...) sentem-se frustrados e culpabilizados.” Não importa o quão breve seja o internamento, a separação da mãe ao nascer interrompe as

expectativas biológicas evolutivas da vinculação, essenciais para a co-regulação e o desenvolvimento saudável do bebê e dos pais.

O internamento do RN na UCN pode constituir uma fonte de stress para os pais (Campo-González *et al.*, 2018; Miles, 1989; Pichler-Stachl *et al.*, 2016; Tobo *et al.*, 2017), devido ao ambiente agressivo (Baía *et al.*, 2016; Coughlin, 2017) e à fragilidade do RN, que necessita de cuidados complexos e adequados à sua condição, mas também devido à percepção que os pais desenvolvem em relação à sua (in)capacidade para cuidar do filho (Govindaswamy *et al.*, 2019; Grosik *et al.*, 2013; Ionio *et al.*, 2016), de protegê-lo da dor e dos procedimentos, sobretudo os dolorosos (De Bernardo *et al.*, 2017; Diffin *et al.*, 2016; Kegler *et al.*, 2019; Rhoads *et al.*, 2015), à dificuldade em realizar a transição para a parentalidade devido à alteração do papel parental e à incerteza quanto à doença, ao internamento e ao prognóstico.

Na mesma linha de ideias, o estudo qualitativo realizado por Fernandes e Silva (2015) sobre as vivências dos pais durante a hospitalização do seu filho prematuro, mostra que a família necessita de se reestruturar e encontrar o equilíbrio, pois para além de experienciarem sentimentos ambivalentes, a adaptação à parentalidade encontra-se comprometida pela dificuldade em estabelecer a vinculação e as competências parentais. As vivências que os pais experienciam na UCN podem impedi-los de se envolver emocionalmente com seu bebê pelo que o internamento na UCN é reconhecido como potencialmente traumático para os pais. Noergaard e colaboradores (Noergaard *et al.*, 2018), mencionam que os níveis de stress estão relacionados com o internamento e a severidade da doença do RN, principalmente nos primeiros dias, e os pais de RN pré-termo experienciam níveis mais elevados de stress devido ao medo que sentem sobre a sobrevivência e o desenvolvimento do RN. No que diz respeito aos stressores externos à UCN (Greene *et al.*, 2015), há referência aos antecedentes maternos de perda fetal como um fator que contribui para o aumento do stress durante o internamento do seu RN na UCN, assim como a exposição antecedente a eventos traumáticos prediz uma resposta aos stressores mais acentuada. São ainda salientados fatores concorrentes para o aumento do stress, a alta hospitalar da mãe antes do seu RN, para atender as necessidades de outros filhos ou realizar atividades relacionadas com a casa e as tarefas parentais (Rimmerman & Sheran, 2001) e cumprir obrigações financeiras (Grosik *et al.*, 2013). No que se refere à sobrecarga e suporte financeiro, vários autores fazem referência aos mesmos como fontes de stress para os pais, pois estes sentem que não podem acompanhar o seu

filho com mais frequência uma vez que têm de trabalhar para custear os gastos com o internamento ou manter o nível financeiro familiar, uma vez que estes gastos continuam ou acentuam-se com o internamento do RN (Dutta *et al.*, 2016; Fotiou *et al.*, 2016; Grosik *et al.*, 2013; Kong *et al.*, 2013).

As respostas exibidas pelos pais são a ansiedade, desamparo, perda de controlo sobre o que lhes está a acontecer, medo, incerteza e preocupação em relação ao futuro do bebé, culpa, vergonha, depressão, tristeza, desapontamento (Busse *et al.*, 2013; Fernandes & Silva, 2015; Rocha *et al.*, 2011; Stübe *et al.*, 2018).

A resposta ao stress consiste num conjunto de respostas comportamentais, fisiológicas e celulares adaptativas para manter a homeostasia. Quando o stressor supera a habilidade do indivíduo de lidar com isso, o stress torna-se tóxico e nessa altura, os pais podem não possuir capacidade para apoiar o seu RN na UCN.

Leal e Marôco (2010, p.199) mencionam que o stress parental é um “conceito que se refere especificamente ao stress experimentado por um adulto no desempenho da sua função parental, acresce à interação específica com uma dada criança e à perceção que é tida das características desta, das características dos pais e do contexto”. Crnic e Low (2002) descrevem o stress parental como sendo uma reação psicológica adversa, experienciada com sentimentos negativos, sobre si próprio e a criança, que surge perante as exigências de ser mãe ou pai. Também Abidin (2010) refere que o stress parental é o resultado da autoavaliação dos pais no que se refere ao desempenho do seu papel parental e é visto como uma motivação que os incentiva a utilizar os recursos disponíveis para apoiar a parentalidade.

Uma forma de conceptualizar o stress experienciado pelos pais na UCN é através dos fatores que contribuem para este tipo de resposta.

Miles e Holdicht-Davis (1997) referem que os estudos de Caplan em 1965 (Caplan *et al.*, 1965) identificaram quatro situações que constituíram fontes de stress e que estavam relacionadas, entre outras, com a alteração do papel parental e com a manutenção da esperança *versus* a possibilidade de o RN morrer. No entanto, permaneceram questões, que não foram esclarecidas, relacionadas com as fontes, a frequência e magnitude dos stressores e o seu impacto no papel parental, na relação pais-filho, no funcionamento da família e nas sequelas a longo prazo.

Para responder a estas questões, vários autores desenvolveram instrumentos com o objetivo de avaliar as respostas parentais ao stress tal como a *Perceived Stress Scale* (Cohen, 1994), a *Parenting Stress Index* (Abidin, 1997), a *Parental Stressor*

Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU) (Miles, 1989; Miles *et al.*, 1993), o *Stanford Acute Stress Reaction Questionnaire* (SASRQ) (Cardeña *et al.*, 2000), a *Neonatal Unit Parental Stress* (NUPS) (Reid *et al.*, 2007), e o *Paternal Stress Questionnaire* (Dutta *et al.*, 2016). Todos são instrumentos de avaliação do stress parental, mas verifica-se que apenas dois deles foram desenvolvidos para avaliar o stress parental na UCIN: a PSS: NICU e a NUPS.

A escala PSS: NICU foi adaptada de um instrumento anteriormente desenvolvido pelo mesmo autor para os cuidados intensivos pediátricos. Segundo o autor, a PSS: NICU foi conceitualmente desenvolvida para medir a percepção parental sobre os stressores que emanam do ambiente da UCIN, tendo sido identificados quatro stressores relacionados com (1) o ambiente, (2) a aparência o comportamento do recém-nascido, (3) o relacionamento dos pais com o RN e alteração do papel parental e (4) a comunicação e comportamento da equipa de saúde.

A escala NUPS surge após Reid e Bramwel (2003) explorarem a validação da PSS: NICU numa amostra de 40 mães de RN pré-termo de risco moderado. Estes autores referem falhas no que respeita à avaliação de determinados itens, como a dificuldade na avaliação da transição para o papel parental e a identidade maternal, a dificuldade no relacionamento com o bebé, os stressores relacionados com experiências anteriores ou com uma gravidez de risco, questões relacionadas com as responsabilidades com outros filhos ou outras situações potenciadoras de stress, o afastamento do uso da escala de comunicação com a equipa de saúde e a pouca definição no que respeita aos tempos em que é aplicada. Com todas estas observações Reid e Bramwel chegaram à conclusão que a PSS: NICU poderia ser melhorada com a adição/revisão de outros itens, particularmente no que respeita à dimensão comportamento e comunicação com a equipa de saúde. Sugerem então a construção de uma nova dimensão relacionada com a experiência do nascimento, tensões e pressões do dia-a-dia e a transição para o papel parental, propondo a conceção de uma nova escala. Deste modo, a NUPS permite avaliar como potenciais stressores (1) o Ambiente; (2) o Comportamento do RN, a sua Aparência e os Tratamentos; (3) o Relacionamento com o RN e o Papel parental; (4) o Relacionamento familiar e social. Ou seja, para além dos stressores internos inerentes ao ambiente da UCN, os autores incluem stressores externos que influenciam as respostas parentais, o que vai ao encontro dos modelos que conceptualizam o stress parental.

A necessidade de compreender as respostas dos pais ao stress na UCN levou os investigadores a construir modelos que concetualizam o stress parental na UCN tal como o *Parental NICU Stress Model* de Wereszckak, de Miles e Holditch-Davis, (1997), e o *Preterm Parental Distress Model* de Holditch-Davis e Miles, (2000).

Estes autores analisaram as histórias (relatos) de mães cujos RN estiveram internados na UCN tentando apreender as fontes de stress que afetavam os pais.

O modelo *Parental NICU Stress Model* (fig. 1) refere que as respostas parentais ao stress são influenciadas pelas (1) características pessoais dos pais, tal como experiências ou eventos do passado; (2) fatores situacionais, como a severidade da doença do RN e a incerteza pressentida; (3) recursos pessoais ao dispor dos pais, como o suporte familiar e financeiro; e (4) suporte ambiental que provenha da equipa de saúde ou de outros pais.

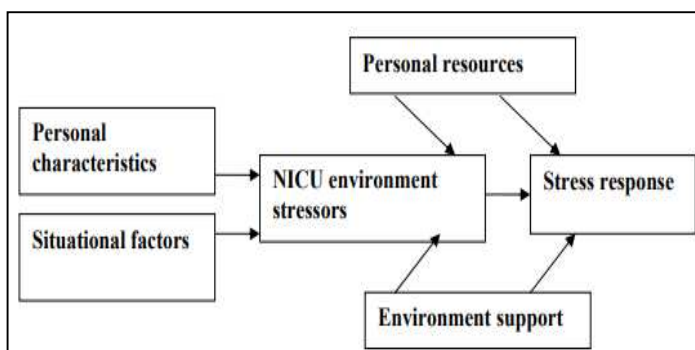


Figura 1 - *Parental NICU Stress Model* (de Wereszckak, Miles & Holditch-Davis, (1997)

O modelo *Preterm Parental Distress Model* (fig.2) sugere que existem seis fontes de stress que influenciam as respostas dos pais e que incluem (1) fatores pessoais e familiares pré-existent e concorrentes, como a idade, o género, etnicidade, estatuto socioeconómico, situação

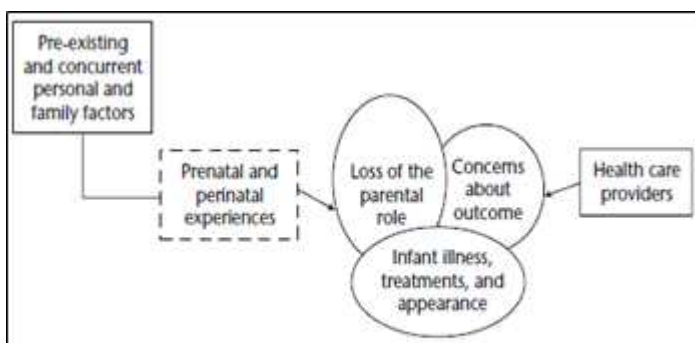


Figura 2 - *Preterm Parental Distress Model*(Holditch-Davis & Miles, 2000)

financeira, emprego, traços da personalidade, experiências anteriores de doença e morte; (2) experiências pré e perinatais, com o RN atual ou com a gravidez anterior, história de infertilidade, parto prematuro ou inesperado; (3) a aparência do RN, a sua doença e os tratamentos; (4) preocupações relacionadas com o prognóstico; (5) perda do papel parental para os enfermeiros que se tornam os primeiros cuidadores; e (6) o relacionamento com a equipa de saúde.

A leitura dos modelos de stress parental na UCN, reconhece a existência de determinantes que influenciam a forma como os pais experienciam as exigências da

parentalidade. A família vivencia momentos de incerteza em relação ao futuro do RN e do seu próprio futuro, necessitando de se confrontar com novas exigências e adaptações, uma vez que o internamento na UCN atinge vários níveis como o pessoal, financeiro, ocupacional e social (Leal & Marôco, 2010).

A separação do RN dos seus pais constitui um evento traumático para o próprio e para a sua família. O trauma, por definição, causa sofrimento ou dano físico, emocional e psicológico e é percebido como uma ameaça à segurança de alguém, e os pais de RN internados na UCN podem sofrer de Síndrome de Stress Pós-Traumático (SSPT) (Butterfield, 2019; Gangi *et al.*, 2013; Shaw *et al.*, 2009), situação que pode ter impacto negativo nas relações familiares, incluindo na relação com o(a) companheiro(a) e na vinculação ao bebé. Garthus-Niegel *et al.* (2017) referem que o stress parental pode permanecer entre as oito semanas e os dois anos depois do parto, colocando aos pais dificuldade na adaptação ao papel parental com consequências para o crescimento e desenvolvimento da criança.

Nadine Griffiths, NIDCAP *Trainer*, refere que *“everything that happens in the neonatal unit has an effect – positive, negative or cumulative. These effects can influence babies and families for the rest of their lives”* (Shining a light on World Prematurity Day, 2019), pelo que o EEESIP tem a missão de desenvolver intervenções que ajudem a família a atingir o seu potencial máximo de saúde.

O EEESIP tem um papel fulcral na promoção do bem-estar da família, intervindo de forma a prevenir ou a reduzir o impacto de situações stressoras, possibilitando que os pais encontrem formas de se adaptarem e utilizem processos de *coping* que permitam o retorno e a manutenção da estabilidade do sistema (Ordem dos Enfermeiros, 2018). As intervenções devem focar-se nas necessidades do RN e da família, promovendo cuidados não-traumáticos (Coughlin, 2017b) de forma a diminuir as experiências negativas e a promover aquelas que são positivas e que enriquecem o epigenoma e o cérebro do RN. Als (1994), Anne Casey (1988), Altimier (2013) e Coughlin, (2017) referem que a combinação de medidas de proteção e promoção do desenvolvimento deverão ser implementadas de forma a promover o saudável neurodesenvolvimento do RN e assim, fomentar um futuro melhor, mais saudável para a criança, família e sociedade. Por conseguinte, deve identificar-se os stressores que ameaçam a parentalidade, assim como fazer o diagnóstico da situação, avaliar as respostas e as necessidades dos pais e implementar intervenções que promovam a vinculação e forneçam suporte ao exercício da parentalidade.

A adoção da filosofia dos CCF e dos Cuidados Não-Traumáticos na UCN reflete o compromisso em proteger e preservar a integridade da família em crise, promovendo a vinculação e o desenvolvimento do papel parental. O EESIP, para melhor responder às necessidades dos pais, desenvolve intervenções que os incluam na equipa multidisciplinar. Para tal, os pais devem ser encorajados a estar presente na UCN, onde, em colaboração e através dos cuidados antecipatórios, são capacitados e apoiados na prestação dos cuidados ao seu filho em direção à autonomia e mestria nos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2015b). O EESIP promove a resiliência parental, ajudando os pais a gerir o stress quando são confrontados com desafios, adversidade e trauma, favorecendo relacionamentos positivos que forneçam suporte emocional, social e espiritual (Center for the study of social policy, 2016).

A evidência disponível mostra que é deveras importante que a sociedade e os prestadores de cuidados de saúde reconheçam a necessidade de alterar a forma como se cuida dos RN e dos seus pais, quando internados na UCN de forma a protegê-los do ambiente agressivo e stressor que a caracteriza. É necessário compreender quais são os determinantes que influenciam a elevada qualidade de cuidados de forma a promover a saúde e o desenvolvimento dos RN e obter ganhos em saúde a longo prazo. Ao reconhecer as experiências e as necessidades dos pais, os profissionais de saúde podem destruir as barreiras que se colocam ao desenvolvimento da parentalidade e seguir a Recomendação 19 de 2006 (Council of Europe. Committee of Ministers, 2006), elaborada pelo Comité de Ministros do Conselho Europeu, sobre “Políticas Para Apoiar a Parentalidade Positiva” que visa tornar os estados membros conscientes da necessidade de fornecer aos pais mecanismos de apoio através de: (1) políticas familiares adequadas que forneçam as medidas legislativas, administrativas e financeiras para criar as melhores condições possíveis para o desenvolvimento da parentalidade; (2) a prestação de serviços de apoio aos pais, tais como serviços de aconselhamento local, linhas de ajuda e programas educacionais; e (3) serviços específicos para os pais em situação de risco. Apoiar a Parentalidade Positiva consiste, igualmente, em oferecer aos pais suporte, através da parceria de cuidados, dos cuidados colaborativos, para que se tornem autónomos e valorizem as experiências positivas da parentalidade.

Alterar a forma como se cuida dos RN e dos seus pais, quando internados na UCN, significa, igualmente, diminuir a inconsistência na prestação dos cuidados. A Fundação Europeia para os Cuidados ao Recém-Nascido (Fundação Europeia para

os Cuidados ao Recém-Nascido (EFCNI), 2018), com o objetivo de reduzir as inconsistências relacionadas com os cuidados ao RN e seus pais e aumentar o padrão da qualidade e a harmonização dos cuidados, elaborou os *European Standards of Care for Newborn Health* (Moen *et al.*, 2018), 11 *standards* que se baseiam na filosofia dos Cuidados Promotores do Desenvolvimento e Centrados no RN e na Família. O sétimo *standard* é dedicado aos pais. Estes estão incluídos na equipa de cuidadores e, com apoio individualizado, assumem o papel de principal prestador de cuidados ao RN e são parceiros ativos nos processos de tomada de decisão. As estratégias delineadas têm como objetivo promover o desenvolvimento da vinculação e do desenvolvimento harmonioso do RN (Pallás *et al.*, 2018).

Os bebés não podem crescer como indivíduos solitários. As mães e os pais guiam e contribuem para o crescimento e desenvolvimento dos seus filhos. É durante os primeiros anos de vida que o impacto dos pais é mais visível, pois nesses primeiros anos o cérebro das crianças desenvolve-se rapidamente e quase todas as suas experiências são criadas e modeladas pelos pais e pelas circunstâncias positivas ou difíceis em que os pais se encontram.

No próximo capítulo, apresenta-se o Percurso Formativo que contribuiu para o desenvolvimento da aquisição das competências comuns do EE e do EEESIP, recorrendo à análise e reflexão das experiências nos diferentes contextos de estágio.

4. PERCURSO FORMATIVO PARA AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA E COMPETÊNCIAS DE MESTRE

“... cada ser humano trilha o seu próprio percurso de formação, fruto do que é e do que o contexto vivencial lhe permite que seja, fruto do que quer e do que pode ser. São caminhos de descoberta e empenhamento gradual, de transições ecológicas desencadeadoras de níveis progressivos de desenvolvimento, de choques e confrontos numa via que o deve conduzir à autonomia e à capacidade livre de desempenhar as suas funções”. (Sá-Chaves, 1991)

O percurso formativo foi sujeito a uma análise e reflexão sobre o vivido e contribuiu para o desenvolvimento do conhecimento e raciocínio clínico (Tanner, 2006), construído a partir da transformação da experiência (Kolb, 1984). A aquisição de competências comuns e específicas do EE e de Mestre pressupõe a obtenção de um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes que justificam um alto desempenho e implicam saber como mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades, ou seja um saber agir responsável, reconhecido pelos outros e que permita uma aprendizagem ao longo da vida (Decreto-Lei nº 74/2006 de 24 de março, 2006; Fleury & Fleury, 2001; Ordem dos Enfermeiros, 2018, 2019).

Para este percurso elaborou-se um Guia Orientador (Apêndice 4) onde se planificaram as experiências de estágio, constituindo-se como um instrumento de apoio e de orientação para a estudante e para o Enfermeiro Orientador (EO).

De modo a adquirir contributos que permitam o desenvolvimento das competências que possibilitem uma “performance como especialista que se traduza na prestação de cuidados de nível avançado” (Ordem dos Enfermeiros, 2018) enquadrados nos padrões de qualidade que apoiam e guiam a boa prática de cuidados de enfermagem, foram definidos dois grandes objetivos cujo desenvolvimento se fez em simultâneo.

➤ Objetivo Geral 1

Desenvolver competências comuns do EE e específicas do EEESIP no que respeita à prestação de cuidados de enfermagem à criança, ao jovem e à família, nos seus processos de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento e nos diferentes contextos em que se encontrem.

Deste objetivo geral emergem dois objetivos específicos:

- Analisar as intervenções do EEESIP em diferentes contextos de saúde;

- Colaborar na prestação de cuidados à criança, jovem e família, desenvolvendo práticas de cuidados promotoras do crescimento e desenvolvimento.

➤ Objetivo Geral 2

Desenvolver processos de cuidados potenciadores da diminuição do impacto das fontes stressoras nos pais da criança e do jovem internados em unidades de pediatria e, especificamente, do recém-nascido internado na UCN.

Do segundo objetivo geral emergem três objetivos específicos:

- Aprofundar conhecimentos sobre o stress parental e as fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais quando o seu filho recorre a diferentes contextos de saúde ou, especificamente, está internado na UCN;
- Identificar as fontes stressoras na UCN que mais contribuem para o stress parental;
- Identificar e selecionar um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na UCN.

Os objetivos serão alvo de análise e reflexão considerando os três níveis de prevenção como intervenção que se interrelacionam com o objetivo de reter, atingir e manter o equilíbrio e o bem-estar do sistema-cliente.

Tendo em conta a problemática e os objetivos estabelecidos, definiram-se os contextos clínicos onde decorreram os estágios, existindo a preocupação de experienciar diferentes áreas de intervenção que contribuíssem para a obtenção das competências pretendidas.

A apresentação do percurso formativo far-se-á tendo em consideração o tipo de intervenção como prevenção, primária, secundária, terciária, pelo que não seguirá o Cronograma. Deste modo, o primeiro contexto apresentado é o Centro de Saúde (UCSP), seguido do Serviço de Urgência de Pediatria (SUP), das duas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) de nível 3 e, finalizando, a Consulta de Desenvolvimento.

4.1. Centro de Saúde (UCSP)

O estágio realizado na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de um centro de saúde da área de Lisboa, contribuiu para o desenvolvimento de competências no que se refere às **intervenções primárias** promotoras da maximização da saúde da criança, do jovem e da sua família. Neste local pude verificar que o EEESIP trabalha em parceria com o sistema-família nos diversos contextos em que se encontram, nomeadamente na escola, na comunidade (equipa de cuidados na comunidade onde está inserida uma EEESIP), no Núcleo Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR), na consulta de vigilância da saúde infantil e juvenil (CVSIJ) e na equipa local de intervenção (ELI). Na equipa de saúde escolar não existe um EEESIP. Em todas estas áreas de atuação, o EEESIP efetua a avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, institui intervenções antecipatórias às famílias, professores e outros atores que diariamente lidam com as mesmas, deteta precocemente situações que podem afetar negativamente a qualidade de vida da criança ou do jovem fazendo o seu encaminhamento para a equipa multidisciplinar, e contribui para a literacia em saúde das famílias, promovendo a sua responsabilização no que respeita às escolhas relativas à saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

O Centro de Saúde está inserido num território geográfico caracterizado por uma população socioeconómica e culturalmente diversa, que exige dos prestadores de cuidados, sobretudo dos enfermeiros, especial sensibilidade às desigualdades existentes, conhecimento sobre os determinantes de saúde na população e reconhecimento das diferenças culturais, valores, crenças e costumes de forma a prestar cuidados individualizados e holísticos aos utentes (Vilelas & Janeiro, 2012). Parte da população que está sob a influência da área do Centro de Saúde possui uma elevada taxa de analfabetismo (5,4%) (Agrupamento de Centros de Saúde de Lisboa Norte, 2015) o que coloca em causa a sua capacidade de adquirir “competências cognitivas e sociais que determinem a motivação e habilidade para obterem acesso, a compreenderem e usarem a informação de modo a promover e manter a boa saúde” (WHO, 1998). Por conseguinte, existe uma diversidade de gentes e culturas que estimulam o enfermeiro a olhar para a comunidade que cuida, a conhecer e integrar as suas particularidades e necessidades, fomentando, em articulação com a equipa multidisciplinar, a capacitação de cada um e da comunidade para participar na procura de respostas e na resolução de problemas que permitam a alteração dos estilos de

vida e a aquisição de hábitos saudáveis conducentes à saúde, sem qualquer “discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa”. Assim prevê o Código Deontológico do Enfermeiro em Portugal (Lei nº 156/2015 16 de Setembro, 2015) no Artigo 101º - Do dever para com a comunidade e no Artigo 102º - Dos valores humanos (p. 8102). Deste modo, é primordial que o enfermeiro especialista seja culturalmente competente em todos os níveis de intervenção² (Vilelas & Janeiro, 2011), e esteja atento às singularidades e fragilidades das populações de forma a garantir o acesso aos cuidados de saúde através de “uma prática que respeita os direitos humanos, analisa e interpreta as situações específicas de cuidados especializados, gerindo situações potencialmente comprometedoras para os clientes” (Ordem dos Enfermeiros, 2019) que fazem parte do tecido de uma sociedade cada vez mais global e complexa.

Tratando-se de crianças saudáveis que recorrem à CVSIJ, as intervenções do EEESIP situam-se ao nível da prevenção primária (Neuman & Fawcett, 2011). Através da avaliação da criança e da família identificam-se possíveis riscos para a saúde, as necessidades dos pais e definem-se, em colaboração, cuidados antecipatórios que promovem o fortalecimento do papel parental e da parentalidade, implementando em parceria um plano de saúde³ que contribua para a maximização do potencial do crescimento e desenvolvimento da criança, a mestria da família e a manutenção do equilíbrio do sistema familiar (Neuman & Fawcett, 2011). No decorrer da consulta, utilizando a escala de Mary Sheridan adaptada, pude avaliar o desenvolvimento⁴ de um RN, de um lactente e de uma criança de 3 anos, envolvendo os pais no processo, valorizando os aspetos positivos da performance do seu filho de forma a fortalecer a vinculação pais-filho, mas também de forma a avaliar o desenvolvimento do papel parental e da parentalidade². Nesta colaboração que se estabelece, e através dos cuidados antecipatórios, criam-se oportunidades para reforçar os papéis que os diferentes atores possuem no sistema familiar, promovendo e otimizando as habilidades e a autonomia parental (Hockenberry *et al.*, 2019). Assim, para além da transmissão de orientações antecipatórias aos pais, de forma a promover e otimizar

²Competência Comum - A2 - Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais; B3 - Garante um ambiente terapêutico e seguro, B3.1 — Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo (OE, 2019).

³Competência específica 1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (OE, 2018).

⁴Competência específica 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil (OE,2018).

as suas habilidades, aumentar a literacia em saúde e o *empowerment* parental⁵ elaboraram-se quatro folhetos sobre a amamentação, extração de leite, desengasgamento e sono seguro, que foram fornecidos aos pais tendo em conta as suas necessidades (Apêndice 5).

Nas situações em que se diagnosticou um risco potencial para a saúde, como por exemplo uma lactente que na consulta dos 6 meses ainda não tinha realizado os potenciais evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC), reforcei junto da mãe a importância de a sua filha efetuar o exame o mais rapidamente possível, encaminhando-a para a consulta de otorrinolaringologia do hospital da sua área de residência⁶ pois, de acordo com as Recomendações para o Rastreio Auditivo Neonatal Universal (Grisi, 2007), todas as crianças com perda auditiva confirmada, deverão iniciar a intervenção precoce e adequada até aos seis meses de idade. Entretanto, as novas recomendações emanadas pelo *The Joint Committee on Infant Hearing* (The Joint Committee on Infant Hearing, 2019) antecipam o diagnóstico completo para os dois meses e a intervenção para os três meses de idade, o que faz com que muitos lactentes se encontrem em risco de desenvolvimento por demora no rastreio auditivo. Desempenhei o mesmo tipo de intervenção em relação à vacinação da criança, promovendo junto família comportamentos potenciadores de saúde e socialmente éticos, estando especialmente atenta às crianças que poderão estar expostas a grupos considerados de risco, nomeadamente no que respeita à tuberculose, dando especial atenção à avaliação e deteção de crianças elegíveis para a administração da vacina do BCG.

Ainda em contexto de intervenção primária, tive a oportunidade de integrar a equipa de saúde escolar no Dia Mundial da Alimentação e nas ações de formação programadas para alunos do 6º, 7º e 8º anos na sua escola⁷ sobre a importância de saber ler os rótulos dos alimentos. Conversámos sobre hábitos alimentares pouco saudáveis, negociando com as crianças e os jovens a sua participação nas escolhas que fazem no que respeita ao seu bem-estar (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

⁵ Competência específica 1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (OE, 2018).

⁶ Competência específica 1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (OE, 2018).

⁷ Competência específica 3 – Presta Cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo vital e de desenvolvimento da criança e do jovem, E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil (OE, 2018).

Verificou-se que não existe na equipa de saúde escolar um EEESIP, o que no meu parecer é uma desvantagem uma vez que o EEESIP possui conhecimentos aprofundados sobre as respostas da criança e do jovem aos diferentes processos de vida e problemas de saúde e pode instituir intervenções especializadas em resposta à doença ou na prevenção da mesma. A escassez de recursos humanos faz com que a EEESIP, gestora da unidade de saúde, adegue os recursos às necessidades da comunidade⁸, sendo a ausência de uma EEESIP na equipa de saúde escolar minimizada pela comunicação que se estabelece entre as equipas e pela experiência e conhecimento que a EEESMP possui no que respeita à comunidade escolar.

Uma das atividades que promoveu uma reflexão crítica sobre as minhas intervenções enquanto enfermeira neonatal foi a oportunidade de acompanhar a enfermeira chefe e consultora da Equipa de Ligação Local (ELI) de Lisboa Norte à reunião mensal desta equipa. Esta reunião foi muito interessante e contribuiu para a aquisição de competências no que respeita à intervenção precoce junto de crianças que necessitam de apoio diferenciado e a sua referenciação no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância – SNIPI. O SNIPI tem como missão “garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI), entendendo-se como 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.” (Direção-Geral da Saúde, 2016). A Coordenadora começou por referir que em 15 dias houve 14 novas sinalizações. De acordo com o motivo da referenciação, uma técnica de saúde fica responsável por se deslocar ao local onde a criança se encontra, faz a avaliação para que depois se elabore o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).

Verifiquei que o papel da EESIP na ELI é de consultadoria e de articulação com as entidades necessárias ao desenvolvimento do PIIP, o que vai ao encontro das competências preconizadas pelo Regulamento das Competências do EESIP, pois refere que o EEESIP “ Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem; estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados; encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais; diagnostica

⁸Competência Comum C2 – Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados (OE, 2018).

necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem e Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário (Ordem do Enfermeiros, 2018)

4.2. Serviço de Urgência Pediátrica

Em relação às intervenções de enfermagem pediátrica situadas no nível de **prevenção secundária**, as mesmas são orientadas para a criança, o jovem e suas famílias em situação de doença e com necessidade de hospitalização (McDowell, 2011) o que se verifica, por exemplo, no serviço de urgência de pediatria (SUP). Neste contexto, onde se prestam cuidados a crianças e jovens com patologias muito diferenciadas, verifica-se que o enfermeiro atende múltiplas situações, de diferentes níveis de complexidade e diferentes cargas emocionais.

Usualmente, o internamento no hospital é antecedido pela triagem no SUP. O SUP onde foi realizado o estágio utiliza o Sistema de Triagem de Manchester (STM), o que vai ao encontro do que é preconizado pela Norma nº 002/2018 de 09/01/2018, emitida pela Direção-Geral da Saúde (2018) sobre os “Sistemas de Triagem dos Serviços de Urgência e Referência Interna Imediata”. A triagem é efetuada por dois enfermeiros (não são obrigatoriamente EEESIP), na mesma sala, onde poderão estar em simultâneo duas crianças ou jovens com a sua família, o que coloca questões éticas no que respeita à privacidade do paciente, confidencialidade da informação e proteção de dados. Esta situação não respeita o que é preconizado pelo Artigo 86º “Do respeito pela intimidade”, do Código Deontológico do Enfermeiro (Nunes *et al.*, 2005), nem o EEESIP assegura a confidencialidade e a segurança da informação oral e o respeito do cliente à sua privacidade⁹, colocando-se também questões relacionadas com a qualidade dos cuidados prestados. Ainda em relação à triagem, para identificar os stressores que desequilibram o sistema do cliente, realizar uma avaliação fiável e conferir ao doente um dos 52 fluxogramas, seus discriminadores e respetivo grau de prioridade, o enfermeiro que realiza a triagem deve possuir para além do raciocínio clínico crítico, competências (científicas, técnicas, relacionais, ético-morais e pessoais) que permitam a efetivação de uma tomada de decisão¹⁰ que

⁹Competência Comum A2 - Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais, A2.1: Promove a proteção dos direitos humanos (OE, 2019).

¹⁰Competência específica 2: Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados (OE, 2018).

atribua a prioridade clínica adequada, evitando erros de triagem (*undertriage*, *overtriage*) (Roukema *et al.*, 2006).

A ida à urgência, é por si só, um momento stressante para a criança, jovem e sua família. Esta experiência difícil e muitas vezes inesperada pode ser traumática, independentemente da idade da criança ou do jovem e pode traduzir-se na primeira crise que tem de enfrentar (Merck & McElfresh *in*: Hockenberry, Wilson & Rodgers 2019). As respostas emocionais, tal como a ansiedade, medo (da dor, da separação dos pais, de ficar hospitalizado), choro, fuga, podem ser exacerbadas pelo ambiente desconhecido, desconfortável e ameaçador, com a perspetiva de vir a sofrer procedimentos dolorosos e a perda de controlo da autonomia (Heilbrunn *et al.*, 2014; Lerwick, 2016; Nager *et al.*, 2010; Rochat *et al.*, 2018). Para os pais os momentos de stress relacionam-se com o medo do desconhecido e a incerteza no diagnóstico e prognóstico, a possibilidade de se realizarem procedimentos dolorosos, a não compreensão da informação que lhes é fornecida (Aldridge, 2005) e a cor da pulseira - o grau de prioridade que é atribuído ao seu filho, pois os pais questionam a razão da atribuição da cor da pulseira em relação à de outras crianças. Peeler *et al.* (2019) mencionam que a preocupação em relação à doença da sua criança e o aumento do tempo de espera está associado ao aumento significativo da ansiedade nos pais. Por conseguinte, apesar dos 3 minutos preconizados para a realização da triagem, o EEESIP deve explicar o funcionamento da triagem e da possível demora, facultar cuidados antecipatórios no que respeita aos sinais de alerta a que devem estar despertos, envolvendo os pais no processo de cuidar.¹¹ Lerwick (2016), refere-se à “Agenda” como um dos princípios que proporcionam a redução do stress, ou seja, informar os beneficiários dos cuidados sobre o que podem esperar e o que é esperado deles, utilizando uma linguagem adequada ao desenvolvimento da criança e do jovem e à literacia dos pais¹².

No período em que decorreu o estágio foram internados na Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD), vulgo SO, lactentes, crianças e adolescentes com diversos diagnósticos. De forma a obter contributos para o desenvolvimento de uma das competências do EEESIP relacionada com a mobilização de recursos, “para

¹¹Competência específica 1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (OE, 2019).

¹²Competência específica 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2018).

cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2018), “respondendo às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados (Idem), e ainda adquirir competências que favorecem a prestação de cuidados baseados na evidência científica¹³, efetuou-se um Estudo de Caso - Cuidar na Unidade de Internamento de Curta Duração Serviço de Urgência de Pediatria (Apêndice 6) que constituiu um instrumento de reflexão e de análise das necessidades, dos stressores e das respostas de uma criança, e sua família, internada na UICD, verificando-se, com a realização do mesmo, a existência de algumas inconsistências no que respeita aos cuidados de enfermagem¹⁴ que lhe foram prestados. Coughlin (2019) refere que “*the inconsistency that many patients and families experience at the hands of the healthcare professionals and organizations undermine their trust of the facility and the staff*”, pelo que deverão ser implementadas intervenções que diminuam estas inconsistências e proporcionem respostas de enfermagem apropriadas, nomeadamente a mobilização de conhecimentos no que respeita às doenças raras.

4.3. Serviço de Internamento de Pediatria

Outro contexto de estágio onde as intervenções de enfermagem pediátrica se situam ao nível de **prevenção secundária** é o internamento de pediatria. Este serviço atende RN, crianças e adolescentes com patologias diversificadas e complexas, é ainda a retaguarda do serviço de urgência, do bloco operatório de pediatria, do hospital dia e da neonatologia. Com elevado número de camas, possui quartos com 3 camas, quartos de isolamento, um quarto de pressão negativa e uma unidade de cuidados intermédios com seis vagas. É um serviço que exige da EEESIP (chefe de equipa) uma grande capacidade de gestão dos recursos humanos¹⁴ e recursos físicos, assim como autoconhecimento e assertividade¹⁵ uma vez que tem de dialogar e negociar a prestação dos cuidados com diferentes atores dos diferentes serviços, de forma a assegurar cuidados de excelência.

Como referido acima, estar doente e hospitalizado não é um acontecimento fácil ou habitual para a criança e para os seus pais. Ao ser hospitalizada, a criança é retirada do seu convívio familiar, da sua casa, dos seus brinquedos, da sua escola e

¹³Competência Comum D2 – Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica, D2.2 – Suporta a prática em evidência científica (OE, 2019).

¹⁴Competência Comum C1 – Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde (OE, 2019).

¹⁵Competência Comum D1 — Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade (OE, 2019).

é acolhida num ambiente estranho e hostil, com pessoas que não conhece, onde há rotinas rígidas e invasivas, luzes acesas dia e noite, sons e alarmes de aparelhos e odores estranhos (Castro *et al.*, 2010; Gomes *et al.*, 2016; Koukourikos *et al.*, 2015; Oliveira *et al.*, 2007). A criança sente-se desprotegida e vulnerável a todos os perigos provenientes desse meio "ameaçador", onde além da doença em si, existem todos os procedimentos dolorosos e desconfortáveis aos quais tem que se submeter e sobre os quais não tem controlo.

Para diminuir os potenciais efeitos nefastos da hospitalização, deve dar-se atenção à criança, ao jovem e sua família, adaptando os cuidados ao seu nível de desenvolvimento e às suas necessidades¹⁶. *The Nacional Association Health Play Specialists (The Nacional Association Health Play Specialists, n.d.)* refere que a preparação da criança para a situação de hospitalização e para a realização de procedimentos é fundamental para que a mesma possa construir recursos e socorrer-se de estratégias que a ajudem a ultrapassar o medo do desconhecido. Sempre que foi necessário realizar um procedimento, em colaboração com a EO, explicámos à criança ou jovem e aos seus pais, a necessidade de o fazer e como seria feito. Neste serviço os enfermeiros têm autonomia para administrar Livopan® para aliviar a dor durante os procedimentos, mas este só é administrado quando as terapias não farmacológicas não surtem efeito. Assim, uma da competência do EEESIP, para além de “aplicar conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para alívio da dor” e “garantir a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor” (Ordem dos Enfermeiros, 2018), é considerar o brincar como parte integrante das suas intervenções, uma vez que brincar, a brincadeira, o espaço lúdico e os brinquedos são tão importantes como tomar a medicação ou fazer exames clínicos (Santos, 2006) e fundamentais para melhorar as condições de hospitalização, devendo ser reconhecidas como uma necessidade específica do desenvolvimento¹⁷. Neste contexto de estágio as crianças têm acesso à sala dos brinquedos e quando estão acamadas, a educadora ou as enfermeiras levam-lhe brinquedos, livros ou jogos para que ao brincar lhe sejam asseguradas as suas necessidades integrais, proporcionando um ambiente hospitalar seguro, desenvolvimentista, mas também

¹⁶ Competência específica 2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas, E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (OE, 2018).

¹⁷ Competência específica 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2018).

afetuoso (Barros, 1998; Castro *et al.*, 2010). Assim, ela aprenderá a enfrentar a dor, a lidar com a separação, a solicitar a ajuda dos adultos que compõem a equipa de saúde e a confiar neles no que respeita ao seu tratamento, aprende assim a controlar e a diminuir a sua ansiedade, desenvolvendo a autoestima e o autodomínio, transformando cada momento numa experiência positiva (Merck & McElfresh, *in* Hockenberry, Wilson & Rodgers, 2019).

O EESIP não pode descurar a relação de parceria ou de colaboração que se estabelece com os pais. Estes são essenciais para garantir o bem-estar dos filhos e a sua colaboração nos cuidados e nos procedimentos, para além de oferecer segurança à criança ou jovem, também lhes proporciona a diminuição do stress, da ansiedade e do medo, dos próprios e dos seus filhos (Aldridge, 2005; Byczkowski *et al.*, 2016; Diogo, J, 2016; Dudley *et al.*, 2015). A família obtém ganhos em saúde pois o nível de ansiedade dos pais diminui e, através da capacitação das suas competências parentais (*empowerment*), a transição para a parentalidade é realizada de forma mais duradoura¹⁸.

O internamento da criança ou do jovem é para os pais um tempo de stress, de incerteza e, por vezes, de desesperança. A confiança na equipa de saúde é primordial para a construção de um ambiente seguro e afetuoso, que está inerente à filosofia dos cuidados centrados na família e que facilita a gestão das emoções dos pais. Estes devem sentir que os profissionais de saúde que os rodeiam se preocupam com a sua pessoa e com as suas necessidades. Magão refere que “os enfermeiros estão estritamente ligados às experiências de sofrimento dos doentes, numa base continuada; e estão, portanto, numa posição estratégica para influenciar a sua esperança” (Magão, 2012, p.63) pelo que o EESIP deve demonstrar conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança, adequando o suporte familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2018) às necessidades do sistema-família¹⁹.

¹⁸ Competência específica 2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas. E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (OE, 2018).

¹⁹ Competência específica 2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (OE, 2018)

4.4. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

A UCIN é, como costume dizer, a Casa da Esperança e dos gestos de grande humanidade. Tal como outros, é um contexto de estágio onde a prevenção como intervenção adquire uma característica multinível, ou seja, a prevenção primária, porque os cuidados antecipatórios são de extrema importância na capacitação e *empowerment* dos pais, a secundária porque o sistema-família sofre a influência de diversos stressores que estão no ambiente da UCIN, e terciária porque o sistema-família necessita de cuidados especiais que permitam a reconstituição do sistema, o seu equilíbrio ou apoio nos processos de luto ou de adaptação à condição crónica.

Na UCIN, o EEESIP assume, na maioria das vezes, o papel de chefe de equipa, chamando a si a responsabilidade da gestão dos recursos humanos e logísticos²⁰, mas também cuida dos RN e seus pais e ainda orienta estudantes em ensino clínico²¹.

Considero-me perita na área da Neonatologia, pelo que o estágio nas UCIN teve como objetivo observar outras formas de estar e prestar cuidados, como por exemplo, utilizar a plataforma *Bsimple* para efetuar os registos de enfermagem e verificar que aí consta a NSRAS (Escala de Observação do Risco de Lesão da Pele em Neonatos), a EFS (Escala de Avaliação das Competências Precoces na Alimentação do RN), e uma escala de dor como a EDIN (*Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*), o que permite a avaliação e monitorização sistematizada das necessidades do RN. Verifiquei que, apesar de não existir um modelo de prestação de cuidados, as UCIN preocupam-se com o neurodesenvolvimento do RN e o bem-estar da família, promovendo a vinculação, através do método canguru e da colaboração dos pais na prestação dos cuidados, promovendo um ambiente promotor do sono, cuidados à pele e no posicionamento, entre outros. Contudo, ainda existem algumas inconsistências na prestação dos cuidados ao RN de alto risco e seus pais, o que está relacionado com as condições físicas e logísticas da UCIN que não tem condições para que os pais possam permanecer junto dos seus filhos durante as 24 horas. Örténstrand *et al.* (2010), mencionam que a permanência dos pais durante as 24 horas (*couplet care*) contribui para a diminuição do tempo de internamento do RN. Da mesma forma existe um acesso limitado dos pais aos seus RN, principalmente

²⁰ Competência Comum C1 - Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde (OE, 2019); Competência Comum C2 – Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados (OE, 2019).

²¹ Competência comum D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica, D2.1 – Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho (O2, 2019).

durante a passagem do turno ou em situações de procedimentos invasivos, onde se pede aos pais que saiam da UCIN, por vezes por tempo prolongado, o que os deixa angustiados.

Por todos estes motivos, foi importante partilhar conhecimentos e competências, informar e formar enfermeiros sobre os stressores que influenciam as experiências e as respostas dos pais ao stress na UCIN e a sua relação com o desenvolvimento do RN, promovendo o pensamento crítico e reflexivo sobre a forma como os enfermeiros cuidam do sistema-família. Assim, em colaboração com a equipa de formação das UCIN realizei uma formação em serviço, onde apresentei a problemática que sustenta este percurso de aprendizagem e de desenvolvimento profissional e académico, o respetivo estudo de investigação e os resultados da revisão *scoping*, o que contribuiu para o “conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada” (Ordem dos Enfermeiros, 2019). Foi um momento de interação entre pares que permitiu a reflexão sobre as intervenções dirigidas às necessidades dos pais, a inconsistência das práticas e a importância de valorizar e monitorizar as respostas parentais ao stress (Apêndices 7, 8).

Durante o estágio nas UCIN tive a oportunidade de trabalhar efetivamente no estudo de investigação, solicitando aos pais a sua colaboração no preenchimento do questionário que servirá para validar a escala de stress parental EASPUN. Estes momentos de interação serviram para estabelecer diálogos com os pais onde estes puderam falar sobre os seus sentimentos e a sua experiência na UCIN. Foram momentos de partilha, onde tive a oportunidade de promover a resiliência parental e a sua adaptação aos novos papéis e desafios que são colocados a esta nova família. Momentos que promoveram também a aproximação dos pais à equipa de enfermagem pois estes sentiram que também os seus sentimentos importam²².

Ainda durante o estágio nas UCIN procurei atividades de aprendizagem²³ que contribuíssem para aumentar o meu conhecimento especializado no que respeita aos cuidados neuroprotetores ao RN e as respostas dos pais quando se encontram na UCIN. A frequência no IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da Área de Lisboa

²² Competência específica 2: Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade. Competência específica 3: Competência específica 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso de Recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais (OE, 2018).

²³ Competência Comum: D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica, D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica. (OE, 2019); Artigo 15º (Grau de Mestre (e)) ... aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo (DL nº 14/2006).

“Cuidados Neuroprotetores: Viver Sem Trauma” (Anexo 1), promoveu a aquisição de conhecimentos relacionados com os cuidados não-traumáticos e colaborativos, reunindo temas como os cuidados com o sono, a pele, o ambiente, a família, o trauma. Outra atividade desenvolvida foi a frequência do curso *Foudation Toolkit for Family Centred Developmental Care* (FINE1) (Family Infant Neurodevelopment Education), realizado pelo São João NIDCAP *Training Center* (Hospital de São João), onde adquiri e cimentei conhecimentos sobre cuidados promotores do neurodesenvolvimento do RN (Anexo 2). Este curso promoveu uma reflexão crítica e um debate com outros profissionais interessados na temática sobre a não existência de um modelo de cuidados na UCIN onde exercemos funções, e a inconsistência de algumas práticas que não favorecem o neurodesenvolvimento do RN. Verifico que a mudança das intervenções e práticas exige um enorme esforço de cooperação e adaptação de toda equipa multidisciplinar, porque promover a mudança é sempre difícil, uma vez que preferimos a segurança e a estabilidade garantidas pelo acumular das experiências e saberes já conseguidos. Contudo, sair da rotina e dos automatismos faz questionar sobre o próprio sentido de ser enfermeira, sobre os saberes e competências e alerta para as condições em que se exerce a prática do cuidar.

A frequência no workshop com o tema *Trauma-Informed Neuroprotective care for Infants, Families and Clinicians* (Anexo 3) inserido na conferência Science & Soul 2020 que decorreu nos dias 27, 28 e 29 de fevereiro de 2020 em Lisboa, e a frequência na conferência foram importantes para a aquisição de competências específicas para o cuidado especializado, devido aos temas expostos, relacionados com os cuidados colaborativos e não-traumáticos, mas também devido à partilha de experiências entre vários profissionais de saúde de diferentes países.

4.5. Consulta de Desenvolvimento

A Consulta de Desenvolvimento, inserida na Consulta Externa de Pediatria de um hospital distrital foi outro contexto que contribuiu para a aquisição das competências pretendidas. Neste contexto clínico as intervenções promotoras da maximização da saúde da criança, do jovem e da sua família situam-se no nível de **prevenção terciária**, mas de acordo com a necessidade do cliente, a intervenção poderá ser multinível, ou seja, permitir os três níveis de prevenção em simultâneo (Neuman & Fawcett, 2011), de forma a possibilitar a implementação de estratégias promotoras da adaptação da criança, do jovem e da família à doença crónica.

Nesta consulta a grande maioria das crianças e jovens apresentam transtornos do comportamento, como é o caso da Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção (PHDA), Dificuldades de Aprendizagem, e perturbações do espectro do autismo como o Síndrome de Asperger. Para poder dar resposta às suas necessidades, explorei a evidência científica e aprendi sobre as diversas patologias/perturbações que influenciam o crescimento e o desenvolvimento²⁴. Para tal recorri à leitura sobre o desenvolvimento humano, artigos sobre as diversas perturbações e as recomendações da OMS e da DGS. Desta forma promoveu-se o desenvolvimento de competências cognitivas que possibilitam a mobilização de conhecimentos e respostas de enfermagem apropriadas e fundamentadas na evidência, que permitem responder às necessidades dos beneficiários dos cuidados, de forma a encaminhá-los para outros membros da equipa multidisciplinar, se for esse o caso²⁵ (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Durante a consulta colaborei com a EO e interagi com as crianças e com os jovens questionando-os sobre os seus hábitos de vida diária, as suas preferências alimentares, o início do novo ano escolar e o motivo que os levou à consulta, adotando linguagem e técnicas apropriadas não só à idade e estágio de desenvolvimento da criança e do jovem, mas também ao nível de compreensão e conhecimento dos pais sobre a condição clínica dos filhos.²⁶

Colaborei na avaliação crescimento, com recurso às medidas antropométricas de acordo com as características e a patologia da criança ou do jovem e, nesta ocasião avaliei o seu estado geral e o desenvolvimento e questioneei a mãe sobre alguma preocupação ou alguma alteração no comportamento que tivesse observado no filho, o que vai ao encontro do que está preconizado no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil – PNSIJ, (Direção Geral da Saúde, 2013), onde se depreende que o enfermeiro deverá avaliar de forma crítica a criança ou o jovem e avaliar o seu desenvolvimento, “desde o momento em que entram na sala de consulta até que saem e, muito particularmente, durante a conversa com os pais/cuidadores” (p.52).

²⁴ Competência comum D1 — Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade, D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica (O2, 2019); Artigo 15º (Grau de Mestre (e)) ... aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo (DL nº 14/2006).

²⁵ Competência específica 2: Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, E2.3. Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados, E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (OE, 2018).

²⁶ Competência específica 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2019).

A avaliação do desenvolvimento da criança foi realizada utilizando a escala de Mary Sheridan adaptada, disponível na plataforma informática, reconhecendo a importância do uso das escalas e dos objetos que as constituem. Questionada a EO sobre a não utilização de instrumentos de avaliação do desenvolvimento da criança²⁷, a mesma respondeu que a falta de recursos humanos não permitia que tal intervenção fosse realizada, contudo, sendo a consulta um momento de triagem, avaliação e intervenção, as enfermeiras podem orientar e referenciar as crianças e os jovens com incapacidade e/ou doença crónica para a equipa multidisciplinar,²⁸ nomeadamente o psicólogo ou o pediatra do desenvolvimento, que procederão ao encaminhamento da situação.

Nesta consulta de desenvolvimento verifica-se a presença de muitas crianças e jovens com outras patologias associadas, com diagnóstico de risco cardiovascular, por apresentarem excesso de peso ou obesidade, e outras, como a anorexia nervosa, e uma vez que todos os domínios do desenvolvimento se interrelacionam, o excesso de peso, a obesidade e a anorexia poderão influenciar de forma negativa todo o potencial de desenvolvimento e o futuro da criança e do jovem.

Uma das competências do EEESIP é diagnosticar precocemente e intervir nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança e do jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2018) e suas famílias. Essa intervenção promove-se através dos cuidados antecipatórios. No caso das crianças e jovens obesos procurei conhecer os seus hábitos alimentares, de sono e exercício físico e proporcionei conhecimentos e orientações que permitem a maximização do potencial de crescimento da criança e do jovem²⁹ tal como fazer exercício, alimentar-se de forma adequada e saudável, dormir bem durante a noite. Todo este processo inclui a família como parceira na prestação dos cuidados e obtenção do bem-estar do seu filho, pelo que é importante a sua sensibilização e intervenção. A utilização de estratégias, como a realização de um póster com a roda dos alimentos e uma base de secretária com os alimentos que podem constar na lancheira da escola (Apêndice 9), foram colocados estrategicamente junto da balança

²⁷ Competência comum B2 - Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua, B2.1 — Avalia a qualidade das práticas clínicas (OE, 2019).

²⁸ Competência 2 – Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (OE,2018).

²⁹Competência específica 1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (OE, 2018).

e na secretária da EO, respetivamente, o que promoveu momentos de conversa e reflexão sobre os hábitos alimentares saudáveis e facilitou a negociação com a criança e o jovem no que respeita à promoção de hábitos de vida saudável e alteração de rotinas, envolvendo os pais no processo de mudança³⁰ de forma a promover a parentalidade (Ordem dos Enfermeiros, 2011a) e, por conseguinte, um ambiente rico em experiências positivas, com cuidadores emocionalmente envolvidos, permitindo que as crianças e os jovens prosperem no seu desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e social.

Todos os contributos adquiridos na consulta de desenvolvimento fizeram-me refletir sobre os cuidados que presto aos RN na UCIN e a influência que os mesmos têm no seu neurodesenvolvimento, uma vez que a prematuridade e as experiências nocivas e repetidas (stress tóxico) (Center on the Developing Child, 2015) podem provocar alterações e deixar “marcas”, como a PHDA, paralisia cerebral ou alterações motoras, entre outras (Wolke *et al.*, 2019). O que poderei fazer para diminuir estas experiências nocivas? Modificar intervenções, prestar cuidados antecipatórios e centrados na criança e na família, intervir precocemente e de forma multidisciplinar, contribuirá para que os beneficiários dos cuidados vivam experiências positivas e desenvolvam todo o seu potencial.

Apesar do objeto de estudo estar relacionado com as respostas dos pais ao stress na UCN, procurei compreender nos diferentes contextos de estágio que fontes stressoras os pais encontram e de que forma os enfermeiros atuam para diminuir a sua ação sobre o sistema-família.³¹

³⁰Competência específica 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil. E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde (OE, 2018).

³¹ Competência específica 1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (OE, 2018). Competência Comum D2 – Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica; D2.2 – Suporta a prática clínica em evidência científica (OE, 2019).

Tal como descrito anteriormente, o ambiente estranho, a separação e o afastamento da família (stressores extrapessoais), a realização de procedimentos dolorosos (stressores intrapessoais) e a comunicação comprometida (stressores interpessoais) são fontes de stress que impõem ao EEESIP a implementação de intervenções, através dos cuidados antecipatórios, que envolvam o respeito pelo indivíduo como um todo valorizando as características (biológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais) que influenciam a sua resposta aos stressores ambientais (Neuman & Fawcett, 2011). O enfermeiro deve identificar os stressores que ameaçam a parentalidade, assim como fazer o diagnóstico da situação, avaliar as respostas e as necessidades dos pais e implementar intervenções que promovam a vinculação e suporte ao exercício da parentalidade (Ordem dos Enfermeiros, 2015b). Por este motivo, durante o estágio, mantive-me particularmente atenta aos stressores que influenciam as experiências dos pais no que respeita à situação de doença dos seus filhos (principalmente em contexto neonatal), verificando que nenhum dos contextos de estágio utiliza instrumentos para avaliação do stress parental, embora uma das UCIN pretenda escolher um instrumento de avaliação do stress parental que possa ser incluído nos registos de enfermagem e utilizado por toda a equipa. Na UCIN que possui a plataforma *Bsimple* existe a possibilidade de abrir os diagnósticos “Tomar Conta”, “Papel Parental” e “Parentalidade”, o que promove a avaliação sistematizada das necessidades dos pais e da evolução dos seus conhecimentos no que se refere à mestria na prestação dos cuidados ao RN. Contudo, verifica-se que em unidades que ainda não possuem plataforma informática essa avaliação é muito pobre, pouco consistente e não permite a avaliação sistematizada das necessidades dos pais.

Numa das consultas de desenvolvimento, questionei a mãe de uma jovem sobre qual tinha sido a maior fonte de stress no processo de doença. Respondeu que o *“período mais difícil foi esperar pelo diagnóstico. Estivemos 8 meses até descobrir o que ela tinha”*. Outra mãe respondeu que a linguagem utilizada pela psicóloga, na construção do relatório que fez sobre a apreciação do desenvolvimento do filho, a deixou muito angustiada e stressada, pois não compreendeu o significado da maioria das palavras e afirmações.

A incerteza e a espera inquietam as perspetivas do futuro e têm o potencial de provocar apreensão, frustração, irritabilidade, medo, stress, raiva e diminuição da autoestima McCormick (2002). O momento em que os pais tomam conhecimento do

diagnóstico do seu filho é um momento de crise onde podem experienciar stress, choque, raiva e tristeza (Santos, 1998; Theofanidis, 2007) colocando em risco a identidade parental pois sentem que não foram capazes de proteger o seu filho da doença. Perante o diagnóstico, os pais experienciam complexos desafios de adaptação e o EEESIP é quem melhor pode apoiar as suas necessidades e contribuir para o desenvolvimento do seu conhecimento em relação aos cuidados que têm de ter para com o filho.³² Na determinação de um diagnóstico preciso, a comunicação eficaz nos cuidados de saúde é uma ferramenta essencial (Levetown, 2008) que promove a literacia do cliente e a sua adesão ao tratamento, com melhores resultados em saúde. A comunicação efetiva entre os vários atores do processo de saúde/doença são a base dos CCF, onde se preconiza a informação e a formação contínua sobre a condição clínica do cliente, incorporando a família na definição do plano de cuidado, permitindo a adaptação da família às situações difíceis, dando-lhe oportunidade de crescer, de se equilibrar, de se “normalizar” e amadurecer (Diogo *et al.*, 2016). Por conseguinte, e para garantir que a comunicação é eficaz e que a informação que se quer transmitir é compreendida, a forma como se faz deverá ser simples, utilizando termos adequados ao grau de formação e compreensão do beneficiário dos cuidados, evitando usar linguagem ou jargão técnico e abreviaturas e assim, desta forma, a comunicação transforma-se numa ferramenta terapêutica que o EEESIP deve utilizar.³³

Outras situações potenciadoras do stress parental estão relacionadas com a realização de procedimentos no RN, na criança ou jovem uma vez que os pais sentem que não conseguem proteger os seus filhos da dor. Lerwick (2016), refere que, de forma a minimizar as respostas ao trauma, os profissionais de saúde podem informar as crianças, jovens e suas famílias sobre os procedimentos que vão efetuar. O mesmo autor menciona que quando os pacientes sabem com o que contar, sentem maior controlo da situação, menos medo e ansiedade. Deste modo o EEESIP deve promover um tempo de interação que permita a colaboração da família nos procedimentos, de forma a minimizar o seu sofrimento. Assim, quer seja na UCSP durante a realização do Diagnóstico Precoce ou na administração de vacinas; na sala

³² Competência específica 2: Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (OE, 2018).

³³ Competência específica1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade, das capacidades para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (OE, 2018).

de tratamentos do SUP, do internamento ou na UCIN, o EEESIP deve solicitar e negociar a colaboração dos pais na realização dos procedimentos pois a sua presença promove a diminuição do stress, da ansiedade e do medo, dos próprios e dos seus filhos, promovendo simultaneamente o reforço do papel parental.

A realização de uma Revisão *Scoping*³⁴ (Apêndice 10) onde se pretendeu identificar e mapear na literatura científica os Instrumentos de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Cuidados Neonatais e, simultaneamente, as fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais ao stress na UCN, mostrou que são várias as fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais enquanto os seus filhos permanecem na UCN e estas encontram-se explanadas no enquadramento teórico. A leitura dos seus resultados fomenta uma reflexão sobre a qualidade das intervenções e das práticas de enfermagem no que respeita ao reconhecimento das necessidades dos pais e do sistema-família, o que permite implementar práticas de CCF, que sejam consistentes e contribuam para o fortalecimento das linhas de defesa do sistema-família, promovendo a maximização da saúde da criança, do jovem e da família.

Ao acompanhar a EO em todos os contextos (na consulta, na triagem do SUP ou no internamento) a minha primeira intervenção foi acolher a criança e a família apresentando-me pelo nome e mostrando disponibilidade. Nos diferentes contextos importa criar um ambiente onde as crianças, os jovens e os pais possam falar sobre as suas inquietações³⁵. Hesbeen (2000) ao referir-se ao acolhimento, fala-nos de um processo que consiste em ir ao encontro do outro no “caminho que é seu” e que para isso “os profissionais são convidados a dialogar, a refletir, a analisar e a identificar os elementos que constituem a situação de vida em que vão intervir” (p. 103). Com a família, colhe-se informações sobre o bem-estar e a saúde da criança ou do jovem e as preocupações que possam ter. Através do acolhimento, procura-se conhecer um pouco da estrutura e o contexto do sistema familiar³⁶ para que se possam adequar as intervenções às necessidades deste.

Todas estas experiências de estágio contribuíram para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EE e de Mestre, no entanto outros houve que concorreram para os processos de formação e desenvolvimento da prática clínica

³⁴ Sousa, F. Curado, A. (no prelo). Instrumentos de avaliação do estresse parental na neonatologia. Revisão *Scoping*. Revista *Cogitare Enfermagem*.

³⁵ Competência Comum B3 - Garante um ambiente terapêutico e seguro (OE, 2019).

³⁶ Competência específica 1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (OE, 2018).

especializada, nomeadamente o que mais impacto teve no meu percurso académico – a investigação, a procura de novo conhecimento e a sua incorporação no contexto da prática de cuidados.

No próximo capítulo, vou dar resposta ao segundo objetivo, relacionado com o desenvolvimento de processos de cuidados potenciadores da diminuição do impacto das fontes stressoras nos pais do RN, nomeadamente a aplicação dos resultados da Revisão *Scoping*, ou seja, o projeto de investigação que permitirá a validação do instrumento identificado para avaliação do stress parental na UCN.

5 - DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA NEONATOLOGIA

Neste capítulo pretende-se apresentar o estudo de investigação denominado “*Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais*”, que decorreu em simultâneo com as Unidades Curriculares *Opção II e Estágio com Relatório* e contribuiu para o desenvolvimento de “conhecimentos e capacidades de compreensão a um nível que permitam e constituam a base de desenvolvimento e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação” (Decreto-Lei nº 74/2006 de 24 de março, 2006), assim como contribuiu para o desenvolvimento da competência comum do EE, nomeadamente a D2 “Baseia a sua praxis clinica especializada em evidência científica” (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Este estudo mantém-se em evolução.

5.1 - Metodologia

O estudo de investigação operacionaliza-se em três fases. Na primeira fase desenvolveu-se um estudo secundário (Revisão *Scoping*) que teve como intuito preparar os estudos primários de investigação (Arksey & O’Malley, 2005; Peters *et al.*, 2017), que emergem na segunda e terceira fases do estudo e referem-se à pré-validação e a validação, respetivamente, da Escala de Avaliação do Stress Parental na Neonatologia - EASPUN.

O início da validação da escala aconteceu com o pré-teste de validade e reprodutibilidade do conteúdo da escala, através de um estudo analítico, observacional, transversal e correlacional, com abordagem quantitativa para analisar as diferentes dimensões que avaliam as experiências dos pais enquanto permanecem na UCN. Da pré-validação da escala, resultou um artigo denominado “Fatores preditores do stress parental nas unidades de neonatologia. Estudo de pré-validação da EASPUN”³⁷ (Apêndice 11). Na fase três continuou-se a colheita de dados, no sentido de se obter uma amostra de dimensão apropriada à validação estatística da EASPUN em UCN (privadas e públicas). Este estudo, tal como o anterior, é do tipo metodológico, observacional, transversal, com abordagem quantitativa.

³⁷ Sousa, F.; Curado, A. (no prelo). Fatores preditores do stress parental nas unidades de neonatologia. Estudo de pré-validação da EASPUN. Revista Pensar Enfermagem.

Da leitura dos resultados da Revisão *Scoping* e de acordo com os modelos que conceptualizam o stress parental, (Wereszckak, Miles & Holditch-Davis 1997; Holditch-Davis, 2000), elegeu-se a escala **Neonatal Unit Parental Stress – NUPS** (Reid, Bramwel, Booth & Weindling, 2007) como o instrumento de medida para avaliar o stress parental nas UCN portuguesas. De acordo com Reid (2007), a NUPS apresenta boa fiabilidade interna e validade de constructo quando usada em mães e em pais dentro das duas primeiras semanas da sua experiência na UCN, discrimina diferentes domínios de stress, identifica a relação entre o apoio familiar, dos amigos e do(a) companheiro(a), pressões domésticas e o stress e justifica a inclusão da subescala Relacionamento Familiar e Social.

A NUPS (Anexo 4) é composta por 4 dimensões que permitem avaliar como potenciais stressores existentes na UCN (1) *Sights and Sounds*, o que se vê e o que se ouve; (2) *Child's appearance and behavior*, o comportamento do bebé, a sua aparência e os tratamentos; (3) *Relationship with your baby and parental role*, a relação com o bebé e o papel parental; (4) *Practical Hassles and Relationship Strains*, o relacionamento familiar e social, perfazendo um total de 65 itens. Estes itens têm uma escala de medida ordinal com 5 pontos, onde os pais assinalam a sua autoavaliação aos stressores com (1) “Nada stressante” até (5) “Muito stressante”, existindo a possibilidade de registar zero (0) se não tiverem a experiência descrita. Os pais preenchem a escala nas primeiras 96 horas do internamento do RN e 10-14 dias depois (se permanecerem na UCN) ou no momento da alta, de forma a avaliar o seu nível de stress em dois tempos distintos.

A tradução, validação e adaptação cultural da escala para a população portuguesa foi autorizada pela autora – Tilly Reid (Anexo 5), e baseou-se nas recomendações do *Cross-Cultural Adaptation Health-Related Quality Of Life Measure* (Beaton *et al.*, 2007; Guillemin *et al.*, 1993) dando origem à **Escala de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Neonatologia - EASPUN**. (Apêndice 12)

Para os estudos empíricos, a amostragem é do tipo não aleatório, acidental, casual ou conveniente (Marôco, 2018) e corresponde aos pais de RN internados em UCN, pressupondo-se, no que concerne à dimensão da amostra para a validação do instrumento, pelo menos cinco indivíduos por cada item do Instrumento (Curado *et al.*, 2014) o que antevê uma amostra com dimensão mínima de 325 observações.

Para realizar estes estudos e iniciar a recolha de dados (julho de 2019) foi necessária a autorização das Comissões de Ética e Proteção de Dados (Anexo 6) de seis

Unidades de Cuidados Neonatais de Hospitais públicos e privados do país, assim como dos respetivos enfermeiros gestores das Unidades de Cuidados Intensivos/Especiais Neonatais. A participação no estudo foi sujeita ao consentimento informado dos pais dos RN internados na UCN (Apêndice 13). Após obtenção das respetivas autorizações, foi solicitada uma reunião com as enfermeiras gestoras de cada UCN onde foi explicada a aplicação da escala e a recolha de dados, verificando-se interesse por parte das mesmas em conhecer os resultados.

A previsão da análise dos dados faz-se com recurso ao Software SPSS® Statistics (v.26) e AMOS (v.25).

5.2 – Disseminação do Conhecimento

Um estudo de investigação não está completo até que os seus resultados tenham sido divulgados através de apresentações em fóruns profissionais e publicados em revistas inspeccionadas pelos pares. Curtis *et al.*, (2017), mencionam que a disseminação do conhecimento é tão importante como a pesquisa em enfermagem e a translação do conhecimento, e que os investigadores estão obrigados a partilhar os resultados dos seus estudos, o que vai ao encontro do 36º ponto referido na Declaração de Helsínquia – Princípios Éticos para a Investigação Médica Envolvendo Humanos (*WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects*, 2018). Também a Ordem dos Enfermeiros Portugueses (OE, 2006), refere que “a Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas” (p.1), e recomenda que “se incentive a divulgação e se criem condições favorecedoras da aplicação dos resultados da investigação do seu próprio corpo de conhecimentos” (p.2).

Uma vez que um dos objetivos do percurso é o desenvolvimento de um estudo de investigação, considere importante assistir ao “1º Seminário da Investigação a Translação Do Conhecimento. Cuidados Neuroprotetores do Desenvolvimento”³⁸, (Anexo 7) organizado pela unidade de investigação e desenvolvimento (ui&de) da ESEL, onde entre outros assuntos, se abordou a importância da investigação, da sua escrita, disseminação e translação.

³⁸ Competência Comum D2 –Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica (OE,2019).

Por estes motivos e de forma a contribuir para a construção, disseminação e translação do conhecimento em enfermagem, suportando a prática clínica em evidência científica³⁹, para além do artigo extraído da Revisão *Scoping* e daquele que resultou da pré-validação da EASPUN, participei no IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da Área de Lisboa, que decorreu em Lisboa a 14 e 15 de Novembro de 2019, como preletora na mesa “Novos Contributos para Viver sem Trauma” com o tema “As respostas parentais ao stress na unidade de neonatologia” (Apêndice 14), onde apresentei o Estudo de Investigação. Participei nas XXVI Jornadas de Pediatria do Hospital de Santa Maria, que se realizaram em Lisboa de 13 a 14 de fevereiro de 2020, onde apresentei os resultados da Revisão *Scoping* na comunicação³⁵ “Instrumentos de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. *Scoping Review*” (Apêndice 15). Ainda em fevereiro de 2020, participei no *3rd Annual Congress on Trauma-informed Care, Neuroprotective Care for Hospitalized Infant, Families and Clinicians*, que decorreu em Lisboa, como preletora³⁴ na mesa *Research Forum*, com o tema “*Parental Stress Predictors in NICU: EASPUN Pre-Validation Study*” (Apêndice 16), onde apresentei os resultados referentes ao estudo de pré-validação da EASPUN. No mesmo congresso expus³⁴ um Poster que apresenta os resultados da Revisão *Scoping*, com o título “*Neonatal Intensive Care Unit Parental Stress Assessment Tools: A Scoping Review*” (Apêndice 17), tendo ganho o 2º lugar dos prémios para posters.

Findando a apresentação do percurso realizado onde se procurou adquirir contribuições para o desenvolvimento das competências que compõem o perfil do EE, do EEESIP e de Mestre em Enfermagem, segue-se o último capítulo onde se mencionam algumas considerações e projetos que poderão nascer das sementes que aqui se deixam plantadas.

³⁹ Competência Comum D2 –Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica (OE,2019); Artigo 15º (Grau de Mestre (d)) Ser capaz de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades (DL nº 14/2006).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso iniciado nas Unidades Curriculares *Opção II* e *Estágio com Relatório* deu origem a um processo contínuo de (re)construção dos saberes, de (re)construção de competências e de (re)construção da identidade pessoal e profissional, colocando o desafio de uma atualização permanente, desenvolvimento de capacidades, conhecimentos e competências através da aprendizagem continuada e a mobilização de recursos para resolver novas situações no contexto de trabalho, através da capacidade para analisar, tomar decisões e agir (Alarcão & Rua, 2005; Serrano *et al.*, 2011). Foi, então, um percurso de aprendizagem e transformação que permitiu cumprir com o que é exigido pelo Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e das Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, e das competências preconizadas para a obtenção do grau de Mestre, e atende aos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem descritos pela Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2011b).

A escolha da temática, dos contextos dos estágios clínicos e a possibilidade de realizar um estudo de investigação transformaram-me em agente de mudança, participante ativo na criação do futuro, motivada por realizar algo criativo, produzindo experiências significativas.

No que se refere à temática central – As respostas dos pais ao stress parental na UCN, a revisão bibliográfica aprofundada e a realização de uma revisão *scoping* permitiram a aquisição de conhecimentos, mas também a aquisição de competências, não só cognitivas, mas sobretudo comunicacionais, pois promoveram uma maior atenção às necessidades do sistema-família, nomeadamente aos pais, onde se mostrou de extrema importância saber ouvir, comunicar de forma adequada às suas características, efetuar ensinamentos oportunos, transmitir informações corretas e pertinentes. Da mesma forma, promoveram a disseminação do conhecimento através da produção de comunicações, posters, artigos e formações de pares.

Os contextos de estágio foram importantes pois permitiram a observação, intervenção e interação com situações reais e diferenciadas, que contribuíram para a mobilização, construção e integração de saberes importantes para o desenvolvimento pessoal e profissional, mas a sua maior contribuição foi a possibilidade de repensar e refletir sobre as práticas, os automatismos que a experiência nos provê e as formas de agir, e questionar como estas têm contribuído para o bem-estar e desenvolvimento daqueles de quem cuida.

Nos diferentes contextos de estágio, foi muito importante verificar a existência de uma equipa multidisciplinar alargada, que permite cuidar de forma diferenciada das famílias, também elas culturalmente diferenciadas. Aqui, compreendi a relevância das diferentes intervenções de enfermagem, os cuidados antecipatórios, a importância da literacia para a saúde, mas também a assertividade e a confiança que se estabelece entre o EEESIP e a família.

Foi um percurso apoiado pelos pares, nomeadamente pelo EEESIP, que estimularam o processo de aprendizagem e reflexão, fomentando um ambiente positivo, onde cresceu a sensação de pertença no grupo, contribuindo para a construção de uma identidade profissional.

A adoção do modelo teórico de enfermagem, nomeadamente o Modelo dos Sistemas de Neuman (Neuman, 2011), que acompanhou todo o processo de formação, alertou para a necessidade de olhar para os contextos de estágio procurando compreender de que forma os enfermeiros atuam para diminuir a ação dos stressores que se encontram no ambiente e que influenciam o equilíbrio do sistema-família. Verificou-se que não é comum a adoção de modelos teóricos de enfermagem na prática dos cuidados, o que torna as práticas inconsistentes, mas, no entanto, existe a preocupação de cuidar da criança, do jovem e sua família fomentando os cuidados centrados na família e os cuidados não-traumáticos, favorecendo o neuro desenvolvimento e o crescimento harmonioso.

A realização de um estudo de investigação onde se pretende efetuar a tradução, adaptação e validação estatística da NUPS – Neonatal Unit Parental Stress Scale, para a população portuguesa e, com recurso ao instrumento de validação, analisar as áreas potenciadoras do stress parental na UCN, foi uma mais valia para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EE, mas também um marco importante no percurso académico. Com a sua realização pretende-se contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem no que respeita às necessidades dos pais enquanto o seu filho está internado na UCN e, ainda, contribuir para mudar o paradigma no que respeita à presença dos pais na UCN e a sua influência no desenvolvimento dos filhos. Com a validação da Escala do Stress Parental na Unidade de Neonatologia (EASPUN) e a sua difusão, pretende-se basear a prática de enfermagem na evidência e, considerando os benefícios da aplicação da escala, sugerir à tutela e aos órgãos reguladores da profissão a sua integração no padrão de documentação dos registos centralizados de enfermagem, ao nível das

plataformas de informação dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, o que poderá ter consequências para a definição de resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem e indicadores de boas práticas.

Durante este percurso fiquei com a perceção de que os pais apreciaram fazer parte da resolução dos problemas, apreciaram o facto de lhes ser perguntado sobre as suas necessidades e sentires. Alguns partilharam as suas vivências, outros fizeram sugestões para melhorar, e outros sugeriram a realização de outros trabalhos de investigação relacionados com a comunicação entre os pais e os profissionais de saúde pois sentem que ainda há muito a melhorar no que respeita à comunicação. Do lado dos profissionais verificou-se que alguns desconhecem ou não valorizam as experiências dos pais na UCN, mostrando-se surpresos com algumas das respostas dos pais ao stress. Por conseguinte, seria igualmente interessante conhecer a perceção que os profissionais de saúde têm em relação às experiências que os pais vivenciam na UCN, promovendo a consistência das práticas da equipa multidisciplinar.

Assim, não se considera o projeto terminado, mas antes uma porta aberta para iniciar outros percursos que contribuam para a excelência do cuidar.

Com este relatório comecei a transformar o significado de todas as experiências que tive e também eu me transformei pois utilizei todos os conhecimentos que adquiri e as relações que estabeleci para tal.

Esta é uma parte da minha história de vida e, tal como diz Nóvoa (1988) “mais do que o passado, as histórias de vida pensam o futuro”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R. R. (1997). Parenting Stress Index: A measure of the parent–child system. In C. P. Zalaquett & R. J. Wood (Ed.), *Evaluating stress: A book of resources* (pp. 277–291). Scarecrow Education.
- Abidin, Richard R. (2010). The Determinants of Parenting Behavior The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(October 2012), 37–41.
https://doi.org/https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12
- Agrupamento de Centros de Saúde de Lisboa Norte. (2015). *Perfil de saúde*. ACeS Lisboa Norte.
- Al Maghaireh, D. F., Abdullah, K. L., Chan, C. M., Piaw, C. Y., & Al Kawafha, M. M. (2016). Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2745–2756. <https://doi.org/10.1111/jocn.13259>
- Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14(3), 373–382. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072005000300008>
- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing Parental Stress in the Pediatric Intensive Care Unit One Unit's Experience. *Critical Care Nurse*, 25(6), 41–50.
https://www.researchgate.net/publication/7458402_Decreasing_parental_stress_in_the_pediatric_intensive_care_unit_One_unit's_experience
- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229–243. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(198224\)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1097-0355(198224)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H)
- Als, H. (2009). Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP): New frontier for neonatal and perinatal medicine. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 2(3), 135–147. <https://doi.org/10.3233/NPM-2009-0061>

- Altimier, L., Kenner, C., & Damus, K. (2015). The Wee Care Neuroprotective NICU Program (Wee Care): The Effect of a Comprehensive Developmental Care Training Program on Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care of Premature Neonates. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 15(1), 6–16. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2015.01.006>
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230–244. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Baía, I., Amorim, M., Silva, S., Kelly-Irving, M., de Freitas, C., & Alves, E. (2016). Parenting very preterm infants and stress in Neonatal Intensive Care Units. *Early Human Development*, 101, 3–9. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.04.001>
- Baker, J. P. (2000). The incubator and the medical discovery of the premature infant. *Journal of Perinatology*, 20(5), 321–328. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7200377>
- Barros, L. U. (1998). *As consequências psicológicas da hospitalização infantil : Prevenção e controlo*. 1, 11–28. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a03.pdf>
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2007). Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & Outcomes Measures. *Institute for Work & Health*, 45. https://www.researchgate.net/publication/265000941_Recommendations_for_the_Cross-Cultural_Adaptation_of_the_DASH_QuickDASH_Outcome_Measures_Contributors_to_this_Document/references#fullTextFileContent
- Berens, A. E., Jensen, S. K. G., & Nelson, C. A. (2017). Biological embedding of childhood adversity: From physiological mechanisms to clinical implications. *BMC Medicine*, 15(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0895-4>

- Bornstein, M. H. (2002). Handbook of Parenting - Practical Issues in Parenting. In B. Webber (Ed.), *Laurence Erlbaum Associates* (2^a, Vol. 5). Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Botchway, A. K. (2018). *Examining the Needs and Stress Levels of Fathers with Infants Receiving Neonatal Intensive* [Calgary, Alberta].
https://prism.ucalgary.ca/bitstream/handle/1880/106784/ucalgary_2018_botchway_augusta.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Brazelton, T. B. (1973). *Neonatal behavioral assessment*. (Spastics International Medical Publications (ed.)). J.B. Lippincott Co.
- Brazelton, T. B. (1989). *A Relação Mais Precoce*. Terramar.
- Brazelton, T. B. (1992). *Tornar-se família : o crescimento da vinculação antes e depois do nascimento* (Terramar (ed.)).
- Brazelton, T. B. (2014). Building Happiness Through Touchpoints. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 16–29). Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Bruschweiler-Stern, N. (2014). Love Being Born. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 32–47). Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., & Thomas, K. A. (2013). Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 33(4), 52–59.
<https://doi.org/10.4037/ccn2013715>
- Butterfield, L. (2019). *No "Typical" Birth: NICU Experiences and Post-traumatic Stress Disorder (PTSD)*. <http://pattch.org/resource-guide/no-typical-birth-nicu-experiences-and-post-traumatic-stress-disorder-ptsd/>
- Byczkowski, T. L., Gillespie, G. L., Kennebeck, S. S., Fitzgerald, M. R., Downing, K. A., & Alessandrini, E. A. (2016). Family-Centered Pediatric Emergency Care: A Framework for Measuring What Parents Want and Value. *Academic Pediatrics*, 16(4), 327–335. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.08.011>

- Campo-González A, Amador-Morán R, Alonso-Uría RM, & Ballester-López I. (2018). Estrés en madres de recién nacidos ingresados en unidad de cuidados intensivos. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 44(2), ISSN 1561-3062. <http://www.revginecobstetricia.sld.cu/index.php/gin/article/view/347/277>
- Caplan, G., Mason, E., & Kaplan, D. (1965). Four studies of crisis in parents of prematures. *Community Mental Health Journal*, 1(2), 149–161. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/BF01435204>
- Cardeña, E., Koopman, C., Classen, C., Waelde, L. C., & Spiegel, D. (2000). Psychometric properties of the Stanford Acute Stress Reaction Questionnaire (SASRQ): A valid and reliable measure of acute stress. *Journal of Traumatic Stress*, 13(4), 719–734. <https://doi.org/10.1023/A:1007822603186>
- Castro, P., Andrade, U., Luiz, E., Mendes, M., Barbosa, D., & Santos, G. (2010). Brincar como instrumento terapêutico. *Pediatrics*, 32(4), 246–254. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.1196.5285>
- Center for the study of social policy. (2016). *About Strengthening Families™ and the Protective Factors Framework* (p. 2). Center for the study of social policy. <https://cssp.org/wp-content/uploads/2018/11/About-Strengthening-Families.pdf>
- Center on the Developing Child. (2015). *Toxic Stress*. <https://developingchild.harvard.edu/science/key-concepts/toxic-stress/>
- Cleveland, L. M. (2008). Parenting in the neonatal intensive care unit. *JOGNN - Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 37(6), 666–691. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2008.00288.x>
- Cohen, S. (1994). Perceived stress scale. *Psychology*, 1–3. <http://www.mindgarden.com/products/pss.htm>
- Coughlin, M. (2014). Integrating the Core Measures for Age-Appropriate Care Into the Culture of Care: Outcomes and Lessons Learned. In *Transformative Nursing in the NICU Trauma-Informed Age-Appropriate Care* (pp. 125–135). Springer Publishing Company, LLC.
- Coughlin, M. (2017a). *Trauma-informed , neuroprotective care*. *Infantjournal*. http://www.infantjournal.co.uk/pdf/inf_077_eur.pdf

- Coughlin, M. (2017b). *Trauma-Informed Care In The NICU. Evidence-Base Practice Guidelines For Neonatal Clinicians*. Springer Publishing Company, LLC.
- Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoath, S. (2009). *Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice*. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x>
- Council of Europe. Committee of Ministers. (2006). *Recommendation Rec (2006) 19 of the Committee of Ministers to member states on policy to support positive parenting*.
https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d6dda
- Crnici, L. (2002). Everyday Stresses and Parenting. In Marc H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting. Volume 5. Practical Issues in Parenting* (2nd ed., pp. 248–267). Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.457.3309&rep=rep1&type=pdf>
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Quarteto.
- Curado, M., Teles, J., & Marôco, J. (2014). Analysis of variables that are not directly observable: Influence on decision-making during the research process. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 48(1), 146–152. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100019>
- Curtis, K., Fry, M., Shaban, R. Z., & Considine, J. (2017). Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5–6), 862–872. <https://doi.org/10.1111/jocn.13586>
- Damáσιο, A. (2010). *O Livro da Consciência. A Construção do Cérebro Consciente*. (Temas e Debates (ed.)). Circulo dos Leitores.
- De Bernardo, G., Svelto, M., Giordano, M., Sordino, D., & Riccitelli, M. (2017). Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: A prospective cohort pilot study. *Italian Journal of Pediatrics*, 43(36), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0352-1>
- Decreto-Lei nº 74/2006 de 24 de março. (2006). *Regime Jurídico dos graus e diplomas do ensino superior*. <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/75316582/201902280729/diploma?rp=indice>

- Diffin, J., Spence, K., Naranian, T., Badawi, N., & Johnston, L. (2016). Stress and distress in parents of neonates admitted to the neonatal intensive care unit for cardiac surgery. *Early Human Development*, *103*, 101–107.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.08.002>
- Diogo, J. (2016). Brinquedoteca hospitalar: a Importância do brincar durante o processo do tratamento infantil. *Psicologia.Pt*, 1–18.
<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1010.pdf>
- Diogo, P. (2017). *Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica : proposta de um Modelo orientador da prática*. November.
<https://doi.org/10.13140/RG.2.2.36481.97125>
- Diogo, P., Vilelas, J., & Rodrigues, L. (2016). Os Medos das Crianças em Contexto de Urgência Pediátrica: Enfermeiro Enquanto Gestor Emocional. *Pensar Enfermagem*, *20*(2), 26–47.
- Direção-Geral da Saúde. (2016). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)*. <https://www.dgs.pt/ms/15/pagina.aspx?ur=1&id=5525>
- Direção-Geral da Saúde. (2018). Norma 002/2018 Sistemas de Triagem de Serviços urgência. *Norma Nº 002/2018 de 09/01/2018*, 1–23. www.dgs.pt
- Direção Geral da Saúde. (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. In *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil* (p. 110). Ministério da Saúde.
- Dudley, N., Ackerman, A., Brown, K. M., & Snow, S. K. (2015). Patient-and family-centered care of children in the emergency department. *Pediatrics*, *135*(1), e255–e272. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3424>
- Dutta, S., Mahajan, R., Agrawal, S. K., Nehra, R., & Narang, A. (2016). Stress in fathers of premature newborns admitted in a neonatal intensive care unit. *Indian Pediatrics*, *53*(4), 311–313. <https://doi.org/10.1007/s13312-016-0843-y>
- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. (2017). *Regulamento de Mestrado em Enfermagem e Cursos de Pós-Licenciatura de Especialização*.
- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. (2019). *Documento Orientador Unidade Curricular Estágio com Relatório. 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria*. (p. 7). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

- Fawcett, J. (1984). The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84–87.
<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x>
- Fernandes, N., & Silva, E. (2015). Vivência dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro. *Revista Referência*, IV(4), 107–115.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12707/RIV14032>
- Fleury, M., & Fleury, A. (2001). Construindo o Conceito de Competência. *Revista de Administração Contemporânea*, 5, 183–196.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1590/S1415-65552001000500010>
- Fotiou, C., Vlastarakos, P. V., Bakoula, C., Papagaroufalos, K., Bakoyannis, G., Darviri, C., & Chrousos, G. (2016). Parental stress management using relaxation techniques in a neonatal intensive care unit: A randomised controlled trial. *Intensive and Critical Care Nursing*, 32, 20–28.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.08.006>
- Fundação Europeia para os Cuidados ao Recém-Nascido (EFCNI). (2018). *Infant- & family-centered development care*. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2019/10/TEG_IFCDC_complete.pdf
- Gangi, S., Dente, D., Bacchio, E., Giampietro, S., Terrin, G., & De Curtis, M. (2013). Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Premature Birth Neonates. *Procedia. Social and Behavioral Sciences*, 82, 882–885.
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.365>
- Garthus-Niegel, S., Ayers, S., Martini, J., Von Soest, T., & Eberhard-Gran, M. (2017). The impact of postpartum post-traumatic stress disorder symptoms on child development: A population-based, 2-year follow-up study. *Psychological Medicine*, 47(1), 161–170. <https://doi.org/10.1017/S003329171600235X>
- Golec, L. (2009). The art of inconsistency: Evidence-based practice my way. *Journal of Perinatology*, 29(9), 600–602. <https://doi.org/10.1038/jp.2009.98>
- Gomes, G., Fernandes, M., & Nóbrega, M. (2016). Ansiedade da hospitalização em crianças: análise conceitual. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(5), 940–945.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0116>

- Govindaswamy, P., Laing, S., Waters, D., Walker, K., Spence, K., & Badawi, N. (2019). Needs and stressors of parents of term and near-term infants in the NICU: A systematic review with best practice guidelines. *Early Human Development*. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104839>
- Greene, M. M., Rossman, B., Patra, K., Kratovil, A. L., Janes, J. E., & Meier, P. P. (2015). Depression, Anxiety, and Perinatal-Specific Posttraumatic Distress in Mothers of Very Low Birth Weight Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *36*(5), 362–370. <https://doi.org/https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000174>
- Griffin, T., & Celenza, J. (2014). *Family-Centered Care for the Newborn The Delivery Room and Beyond* (L. Springer Publishing Company (ed.)).
- Grisi. (2007). Recomendações para o Rastreamento Auditivo Neonatal Universal (RANU). *Acta Pediátrica Portuguesa*, *38*(5), 209–214.
- Grosik, C., Snyder, D., Cleary, G., Breckenridge, D., & Tidwell, B. (2013). Identification of Internal and External Stressors in Parents of Newborns in Intensive Care. *The Permanente Journal*, *17*(3), 36–41. <https://doi.org/10.7812/tpp/12-105>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-Cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, *46*(12), 1417–1432. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N)
- Hauser-Cram, P., Nugent, J. K., Thies, K., & Travers, J. (2014). *Development of Children and Adolescents*. Wiley.
- Health, C., & Council, S. (1958). *The Welfare of Children in Hospital - Report of Committee* (Vol. 60, Issue 6, p. 42). Ministry of Health Central Health Services Council. <https://doi.org/10.1177/001789695801600303>
- Heilbrunn, B., Wittern, R., Lee, J., Pham, P., Hamilton, A., & Nager, A. L. (2014). Reducing Anxiety in the Pediatric Emergency Department: A Comparative Trial. *J Emerg Med*, *47*(6), 623–631. <https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2014.06.052>.
Reducing
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital – enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Lusociência – Ed. Técnicas e Científicas, Lda.

- Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2019). *Wong's nursing care of infants and children* (11th ed.). St. Louis : Elsevie.
- Holditch-Davis, D., & Miles, M. (2000). Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network : NN*, 19(3), 13–21.
<https://doi.org/10.1891/0730-0832.19.3.13>
- Hudson, D., Elek, S., & Fleck, M. (2001). First-Time Mothers'and Fathers ' Tansition to Parenthood: Infant Care Self-Efficacy, Parenting Satisfaction, and Infant Sex. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(1), 31–43.
<https://doi.org/10.1080/014608601300035580>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (n.d.). *Patient-and Family-Centered Care*. Retrieved March 23, 2020, from <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Castoldi, F., Lista, G., Confalonieri, E., & ... (2016). Mothers and Fathers in NICU : The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. *Eur J Psychol*, 12(4), 604–621.
<https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
- Ionio, C., Lista, G., Mascheroni, E., Olivari, M., Confalonieri, E., Mastrangelo, M., Brazzoduro, V., & ... (2017). Premature birth: complexities and difficulties in building the mother–child relationship. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 35(5), 509–523. <https://doi.org/10.1080/02646838.2017.1383977>
- Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança (Re)pensar o Cuidar em Enfermagem*. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Kaplan, D., & Mason, E. (1960). Maternal reactions to premature birth viewed as an acute amotional disorder. *Am. J. Orthopsychiatry*, 30, 539–547.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1960.tb02069.x>
- Kegler, J., Neves, E., Silva, A., Jantsch, L., Bertoldo, C., & Silva, J. (2019). Stress in Parents of Newborns in a Neonatal Intensive Care Unit. *Escola Anna Nery*, 23(1), 1–6. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0178>
- Kérouack, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1995). *El PENSAMIENTO ENFERMERO*. Masson.

- Kohan, S., & Salehi, K. (2018). Maternal-Fetal Attachment: What We Know and What We Need to Know. *Int J Pregn & Cho Birth*, 2(5), 146–148.
<https://doi.org/10.15406/ipcb.2017.02.00038>
- Kolb, D. A. (1984). (*Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development*) By Kolb, David A. (Author) Paperback on. December.
https://www.researchgate.net/profile/David_Kolb/publication/235701029_Experiential_Learning_Experience_As_The_Source_Of_Learning_And_Development/links/00b7d52aa908562f9f000000/Experiential-Learning-Experience-As-The-Source-Of-Learning-And-Development.pdf
- Kong, L., Cui, Y., Qiu, Y., Han, S., Yu, Z., & Guo, X. (2013). Anxiety and depression in parents of sick neonates: A hospital-based study. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7–8), 1163–1172. <https://doi.org/10.1111/jocn.12090>
- Koukourikos, K., Tzeha, L., Pantelidou, P., & Tsaloglidou, A. (2015). The Importance of Play During Hospitalization of Children. *Materia Socio Medica*, 27(6), 438.
<https://doi.org/10.5455/msm.2015.27.438-441>
- Kundakovic, M., & Champagne, F. A. (2015). Early-life experience, Epigenetics, and the developing brain. *Neuropsychopharmacology*, 40(1), 141–153.
<https://doi.org/10.1038/npp.2014.140>
- Lehane, D., Cunliffe, V., Mitchell, C., & Burton, C. (2018). Epigenetics and primary care. *British Journal of General Practice*, 68(666), 8–9.
<https://doi.org/10.3399/bjgp17x693977>
- Lei nº 156/2015 16 de Setembro. (2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República Nº 181 /2015, Série I*, 8059–8105.
<https://dre.pt/application/file/a/70309872>
- Lerwick, J. L. (2016). Minimizing pediatric healthcare-induced anxiety and trauma. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 5(2), 143.
<https://doi.org/10.5409/wjcp.v5.i2.143>
- Lester, B. (2014). Epigenetics and Newborn Neurobehavior: Clues to Mental Health Disorders. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 84–89). Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.

- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: From everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5).
<https://doi.org/10.1542/peds.2008-0565>
- Magão, T. (2012). praticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In *Cuidar em Enfermagem - Saberes da prática*. (1ª, pp. 49–103). Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Maitre, N., Key, A., Chorna, O., Slaughter, J., Matusz, P., Wallace, M., & Murray, M. (2017). The Dual Nature of Early-Life Experience on Somatosensory Processing in the Human Infant Brain. *Current Biology*, 27(7), 1048–1054.
<https://doi.org/10.1016/j.cub.2017.02.036>
- Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics (7ª)*. Report Number.
- Martin, A., D'Agostino, J., Passarella, M., & Lorch, S. (2016). Racial differences in parental satisfaction with neonatal intensive care unit nursing care. *Journal of Perinatology*, 36(11), 1001–1007. <https://doi.org/10.1038/jp.2016.142>
- McCormick, K. M. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(2), 127–131. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00127.x>
- McDowell, B. (2011). Using the Neuman Systems Model to Guide Pediatric Nursing Practice. In I. Pearson Education (Ed.), *The Neuman Systems Model* (5th ed., pp. 223–236).
- Meleis, A., & Chick, N. (1985). *Transitions : A Nursing Concern* (pp. 24–28).
https://www.researchgate.net/publication/267796658_Transitions_A_Nursing_Concern/link/54bcd7480cf29e0cb04c3942/download
- Mercer, R. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>
- Mercer, R., & Ferketich, S. (1994). Predictors of Maternal Role. Competence by Risk Status. *Nursing Research*, 43(1), 38–43.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1097/00006199-199401000-00009>

- Merck, T., & McElfresh, B. (2019). Family-Centered Care of the Child During Illness and Hospitalization. In *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 658–677). Elsevier.
- Miles, M. (1989). Parents of Critically ill premature infants: Sources of Stress. *Critical Care Nursing Quarterly*, 12(3), 69–74. <https://doi.org/10.1097/00002727-198912000-00008>
- Miles, M., Funk, S., & Carlson, J. (1993). Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit. *Nursing Research*, 42(3), 148–152. <https://doi.org/10.1097/00006199-199305000-00005>
- Miles, M., & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 254–266. [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80067-5](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80067-5)
- Moen, A., Hallberg, B., Mader, S., Ewald, U., Sizun, J., & White, R. (2018). *European Standards of Care for Newborn Health: Core principles of NICU design to promote family-centred care Moen*.
- Nager, A., Mahrer, N., & Gold, J. (2010). State trait anxiety in the emergency department: An analysis of anticipatory and life stressors. *Pediatric Emergency Care*, 26(12), 897–901. <https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e3181fe90eb>
- Neuman, B., & Fawcett, J. (2011). *The Betty Neuman Model* (L. Alexander (ed.); 5th ed.). Pearson Education.
- Nóbrega, M., & Barros, A. (2001). Modelos assistenciais para a prática de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 54(1), 74–80. <http://www.scielo.br/pdf/reben/v54n1/v54n1a09.pdf>
- Noergaard, B., Ammentorp, J., Garne, E., Fenger-Gron, J., & Kofoed, P. (2018). Fathers' stress in a neonatal intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 18(5), 143–422. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000503>
- Nóvoa, A. (1988). A Formação tem de passar por aqui: As histórias de vida no Projecto Prosalus. In *O Método (Auto)biográfico e a Formação* (pp. 109–130). Ministério da Saúde.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos* (O. dos Enfermeiros (ed.)).

- Oliveira, S., Dias, M., & Roazzi, A. (2007). O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(1), 1–13. <https://doi.org/10.1590/s0102-79722003000100003>
- Ordem dos Enfermeiros. (2006). *Investigação em Enfermagem Tomada de Posição*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2011a). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Cadernos OE*, 2(3), 185.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011b). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8898/regulamentopadrosesqualidadecuidadosespecializadosenfermagensaudecriancajovem.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015a). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem_CIPE* (Ordem dos Enfermeiros (ed.)). Lusodidacta - Sociedade Portuguesa de Material Didático, Lda.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015b). *Guia Orientador de Boa Prática - Adaptação À Parentalidade Durante a Hospitalização* (Ordem dos Enfermeiros (ed.)).
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. In *Ordem dos Enfermeiros*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padrosesqualidcuidesip.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. In *Diário da República, 2ª série - (nº 133 de 12 -7- 2018)* (pp. 19192–19194). <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. In *Diário da República, 2ª série (nº 26 de 6- 2-2019)* (pp. 4744–4750). <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

- Örtenstrand, A., Westrup, B., Broström, E. B., Sarman, I., Åkerström, S., Brune, T., Lindberg, L., & Waldenström, U. (2010). The Stockholm neonatal family centered care study: Effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics*, *125*(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1511>
- Pallás, A., Westrup, B., Daly, M., & Guerra, P. (2018). *Infant- and family-centred developmental care Parental involvement*. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2018/11/2018_09_14_Parental_involvement.pdf
- Papalia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2009). *Human development* (11th ed.). McGraw-Hill.
- Peeler, A., Fulbrook, P., Edward, K., & Kinnear, F. (2019). Parents' experiences of care in a paediatric emergency department: A phenomenological inquiry. *Australasian Emergency Care*, *22*(2), 113–118. <https://doi.org/10.1016/j.auec.2018.12.004>
- Pichler-Stachl, E., Pichler, G., Baik, N., Urlesberger, B., Alexander, A., Urlesberger, P., Cheung, P. Y., & Schmörlzer, G. M. (2016). Maternal stress after preterm birth: Impact of length of antepartum hospital stay. *Women and Birth*, *29*(6), e105–e109. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2016.04.008>
- Polit, D., & Beck, C. (2019). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem : avaliação de evidências para a prática da enfermagem* (Artmed (ed.)).
- Ramezani, T., Shirazi, Z., Sarvestani, R., & Moattari, M. (2014). Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, *2*(4), 268–278. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25349870><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4201206>
- Reid, T., & Bramwel, R. (2003). Using the parental stressor scale: NICU with a British sample of mothers of moderate risk preterm infants. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *21*(4), 279–291. <https://doi.org/10.1080/02646830310001622114>

- Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *25*(1), 66–82. <https://doi.org/10.1080/02646830601117258>
- Rhoads, S. J., Green, A., Mitchell, A., & Lynch, C. E. (2015). Neuroprotective Core Measure 2: Partnering with Families - Exploratory Study on Web-camera Viewing of Hospitalized Infants and the Effect on Parental Stress, Anxiety, and Bonding. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, *15*(3), 104–110. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2015.06.011>
- Rimmerman, A., & Sheran, H. (2001). The transition of Israeli men to fatherhood: a comparison between new fathers of pre-term/full-term infants. *Child and Family Social Work*, *6*(3), 261–267. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2001.00201.x>
- Rocha, G., Candeias, L., Ramos, M., Maia, T., Guimarães, H., & Viana, V. (2011). Stress e satisfação das mães em cuidados intensivos neonatais. *Acta Medica Portuguesa*, *24*(SUPPL.2), 157–166.
- Rochat, C., Gaucher, N., & Bailey, B. (2018). Measuring anxiety in the pediatric emergency department. *Pediatric Emergency Care*, *34*(8), 558–563. <https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001568>
- Rodrigo, M. (2010). Promoting positive parenting in Europe: New challenges for the European society for developmental psychology. *European Journal of Developmental Psychology*, *7*(3), 281–294. <https://doi.org/10.1080/17405621003780200>
- Roukema, J., Steyerberg, E. W., van Meurs, A., Ruige, M., van der Lei, J., & Moll, H. A. (2006). Validity of the Manchester Triage System in paediatric emergency care. *Emergency Medicine Journal*, *23*(12), 906–910. <https://doi.org/10.1136/emj.2006.038877>
- Sá-Chaves, I. (1991). *Percursos de formação e desenvolvimento profissional*. Porto Editora.
- Samra, H., McGrath, J. M., Wehbe, M., & Clapper, J. (2012). Epigenetics and family-centered developmental care for the preterm infant. *Advances in Neonatal Care*, *12*(5 SUPPL.), 2–9. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318265b4bd>

- Sanders, M., & Hall, S. (2018). Trauma-informed care in the newborn intensive care unit: Promoting safety, security and connectedness. *Journal of Perinatology*, 38(1), 3–10. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.124>
- Santos, L. (2006). Actividade Lúdica - Espaços, Objectivos e que Profissionais Intervêm? In *Acolhimento e Estadia da Criança e do Jovem no Hospital* (1ª, pp. 41–43). Instituto de Apoio à Criança.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 16(1), 65–75.
http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/5682/1/1998_1_65.pdf
- Schumacher, K., & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119–127.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8063317>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x/abstract>
- Serrano, M., Costa, A., & Costa, N. (2011). Cuidar em Enfermagem : como desenvolver a (s) competência (s). *Revista de Enfermagem Referência*, 3(III série), 15–23.
- Shattnawi, K. (2015). Suspended liminality: breastfeeding and becoming a mother in two NICUs. *International Journal of Advanced Nursing Studies*, 4(2), 75.
<https://doi.org/10.14419/ijans.v4i2.4877>
- Shaw, R., Bernard, R., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., & Koopman, C. (2009). The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder in the neonatal intensive care unit. *Psychosomatics*, 50(2), 131–137.
<https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.2.131>
- Shining a light on World Prematurity Day*. (2019).
<https://www.schn.health.nsw.gov.au/news/articles/2018/11/shining-a-light-on-world-prematurity-day>
- Smith, M. & Parker, M. (2015). Choosing, Evaluating, and Implementing Nursing Theories for Practice. In J. DaCunha & S. Rhyner (Eds.), *Nursing Theories and Nursing Practice 4th Ed.* (4th ed.). F. A. Davis Company.
[http://elib.fk.uwks.ac.id/asset/archieve/e-book/KEPERAWATAN/Nursing Theories and Nursing Practice.pdf](http://elib.fk.uwks.ac.id/asset/archieve/e-book/KEPERAWATAN/Nursing%20Theories%20and%20Nursing%20Practice.pdf)

- Sommerman, A. (2003). *Formação e Transdisciplinaridade Uma pesquisa sobre as emergências formativas do CETRANS* [Universidade Nova de Lisboa].
https://run.unl.pt/bitstream/10362/400/1/sommerman_2003.pdf
- Stübe, M., Rosa, M., Pretto, C., Cruz, C., Morin, P., & Stumm, E. (2018). Níveis de estresse de pais de recém-nascidos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 19, 3254.
<https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193254>
- Swendsen, L., Meleis, A., & Jones, D. (2010). Role Supplementation for New Parent. A Role Mastery Plan. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 523–531). Springer Publishing Company, LLC.
- Tanner, C. (2006). Thinking like a nurse: A research-based model of clinical judgment in nursing. *Journal of Nursing Education*, 45(6), 204–211.
- The Joint Committee on Infant Hearing. (2019). Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4(2), 1–44.
<https://doi.org/10.15142/fptk-b748>
- The National Association Health Play Specialists*. (n.d.). <https://www.nahps.org.uk/>
- Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 1(2).
https://www.researchgate.net/publication/284957017_Chronic_illness_in_childhood_Psychosocial_adaptation_and_nursing_support_for_the_child_and_family
- Tobo, M., Bentacu, M., & De la Cruz, E. (2017). Estímulos, afrontamiento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investig Enferm Imagen Desarrollo*, 19(2), 161–175.
<https://doi.org/10.11144/javeriana.ie19-2.eaap>
- Vilelas, J., & Janeiro, S. (2012). Transculturalidade: o enfermeiro com competência cultural. *Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1), 120–127.
<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/509>
- Watson, G. (2011). Parental liminality: A way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20(9–10), 1462–1471. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03311.x>

- WMA Declaration of Helsinki: Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects*. (2018). World Medical Association.
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Wolke, D., Johnson, S., & Mendonça, M. (2019). The Life Course Consequences of Very Preterm Birth. *Annual Review of Developmental Psychology*, 1(1), 69–92.
<https://doi.org/10.1146/annurev-devpsych-121318-084804>
- World Health Organization (WHO). (1998). Health Promotion Glossary. In *Health Promotion International* (p. 24). World Health Organization.
<https://doi.org/10.1093/heapro/1.1.113>
- Zauche, L., Zauche, M., Dunlop, A., & Williams, B. (2019). Predictors of Parental Presence in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*, 00(0), 1. <https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000687>

APÊNDICE I
CRONOGRAMA DE ESTÁGIO

Cronograma de Estágio

ANOS	2019													2020								
MESES	SET	OUTUBRO					NOVEMBRO				DEZEMBRO				JANEIRO				FEVEREIRO			
DIAS	23	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	23	6	13	20	27	3	10	17	24
SEMANAS	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	12ª	13ª	14ª	15ª	16ª	17ª	18ª				
Consulta de Desenvolvimento														Interrupção Escolar								
Centro de Saúde																						
Serviço de Urgência Pediátrica																						
Pediatria Médica																						
Unidade Cuidados Intensivos Neonatais																						
Unidade Cuidados Intensivos Neonatais																						
Elaboração e Apresentação do Relatório Final																						

APÊNDICE II
STRESSORES QUE AMEAÇAM A PARENTALIDADE NA UCN
SEGUNDO O MODELO DE
SISTEMAS DE NEUMAN

Stressores Intrapessoais

Fisiológico: Recuperação pós-parto; dificuldade em amamentar; dores; fadiga

Psicológico: Alteração do papel parental; não poder cuidar do bebê; diminuição da autoestima; solidão; medo.

Desenvolvimento: Dificuldade na transição para a parentalidade e aquisição de mestria nos cuidados ao bebê; dificuldade em projetar o futuro do bebê e da família.

Sociocultural: Dificuldade no relacionamento com a família e amigos devido à pressão relacionada com a parentalidade; ausência do pai por necessidade de manter as obrigações financeiras da família

Espiritual: Incerteza versus esperança em relação ao bem-estar e sobrevivência do RN; dificuldade em encontrar significados para o que está a acontecer

Stressores Interpessoais

Fisiológico: Não poder amamentar o bebê

Psicológico: Alteração do relacionamento com o(a) companheiro(a) ou com a família; dificuldade na comunicação com a equipa de saúde; estar separada do bebê; não poder cuidar do bebê – adiamento do papel parental e da vinculação

Desenvolvimento: Ver os enfermeiros como os principais cuidadores do bebê; depender da ajuda e dos conhecimentos dos profissionais de saúde para cuidar do bebê

Sociocultural: Ausência do pai por necessidade de manter as responsabilidades financeiras da família; não corresponder às expectativas

Espiritual

Stressores Extrapessoais

Fisiológico

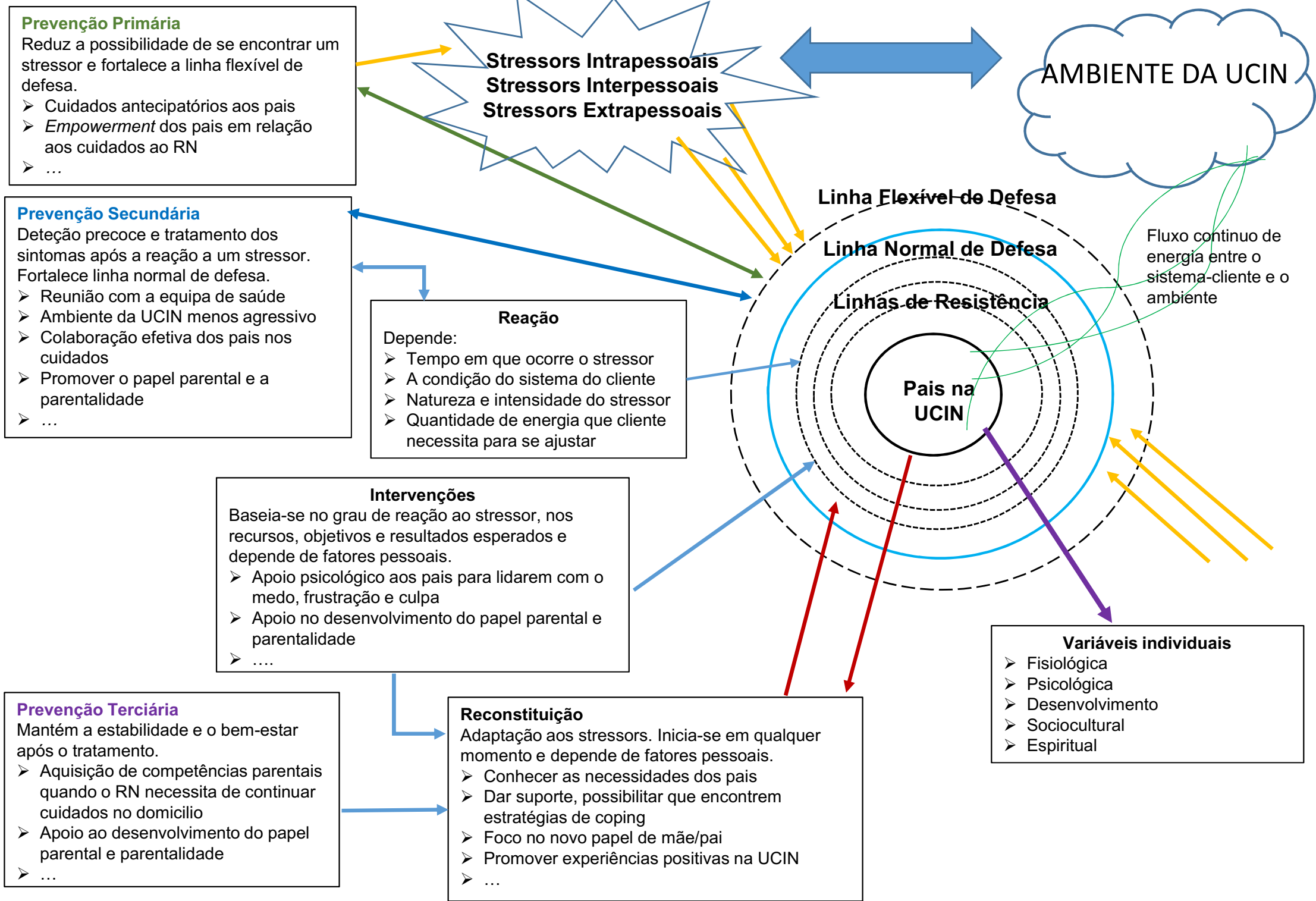
Psicológico: Ambiente agressivo da Unidade de Cuidados Neonatais; alta para o domicílio enquanto o bebê se mantém internado

Desenvolvimento

Sociocultural: Não poder cuidar de outro filho por ter que visitar o bebê; manter as obrigações financeiras

Espiritual

APÊNDICE III
MODELO DOS SISTEMAS DE NEUMAN
ADAPTADO À UNIDADE DE CUIDADOS NEONATAIS



APÊNDICE IV
GUIA ORIENTADOR DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM
DE LISBOA**

**10º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE
ESPECIALIZAÇÃO DE ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E
PEDIATRIA**

GUIA ORIENTADOR DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO

Discente:

Fátima Maria Relvas Pacheco Calado de Sousa

Nº 2137

Docente:

Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado

LISBOA

2019/2020

1 – NOTA INTRODUTÓRIA

O Guia Orientador das Atividades de Estágio apoia-se no que foi delineado anteriormente no “Projeto de Estágio”, documento onde se descreve a problemática em estudo – *“Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress da Unidade de Cuidados Neonatais”* e onde se planificou as experiências de estágio e as competências a desenvolver, impelidas pelo autodiagnóstico realizado, de forma a contribuir para a maximização da saúde da criança, do jovem e sua família.

Constitui um instrumento de apoio e de orientação, quer para a aluna, quer para o Enfermeiro Orientador, no que respeita às atividades a desenvolver e objetivos a concretizar, no decurso do estágio a realizar na Consulta de Desenvolvimento, no Centro de Saúde, no Serviço de Urgência Pediátrica, no Serviço de Internamento de Pediatria e nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, de modo a “desenvolver competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família”¹.

Após esta nota introdutória, apresentar-se-á a problemática em estudo e um breve enquadramento teórico sobre a mesma, os objetivos propostos e as atividades definidas para a sua concretização.

2 – PROBLEMÁTICA

A problemática que sustenta os objetivos e as experiências de estágio deriva da inconsistência das práticas de cuidados de enfermagem no que respeita à avaliação e monitorização do stress parental e a transição para a parentalidade, sobretudo na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN).

A transição para a parentalidade é um processo que se comporta como uma fonte de stress previsível no ciclo vital de uma família, contudo em situações de doença grave e/ou hospitalização, os pais podem exibir reações psicológicas e/ou físicas adversas, experimentando sentimentos negativos sobre si mesmo ou sobre o filho, evidenciando sinais de stress.

¹ Documento Orientador da Unidade Curricular Estágio com Relatório. 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. 2019

Uma das intervenções dos profissionais de saúde consiste no reconhecimento das necessidades dos pais e no desenvolvimento de cuidados consistentes e adequados, com o objetivo de avaliar e diminuir o stress parental, promover o bem-estar da família, o equilíbrio familiar e concomitantemente, uma transição para a parentalidade mais duradoura.

O enfermeiro deverá assentar a sua tomada de decisão clínica na evidência científica, na sua prática e experiência e no conhecimento das necessidades da pessoa cuidada, utilizando intervenções que a respeitem como um todo e que respondam às suas necessidades, orientando-se por princípios suportados pela investigação e pelos seus resultados pois, “... a pesquisa em enfermagem é sobre pessoas reais com problemas reais, e os estudos desses problemas oferecem oportunidades para solucioná-los ou tratá-los por meio de melhorias no cuidado de enfermagem” (Polit & Beck, 2019, p.2).

3 – ENQUADRAMENTO

A evolução do saber técnico-científico na neonatologia proporcionou a sobrevivência dos recém-nascidos (RN) prematuros e de outros com patologia muito grave, conquanto alguns enfrentem uma variedade de sequelas que poderão influenciar o seu desenvolvimento a longo prazo. A par deste progresso surgem pesquisas sobre a epigenética neonatal referindo que condições adversas no início da vida, pré e pós-natal, e a qualidade do ambiente que se experiencia, podem afetar e alterar o epigenoma ampliando a vulnerabilidade do RN em relação ao seu desenvolvimento no futuro (Lester, 2014; Maitre et al., 2017; Samra, McGrath, Wehbe, & Clapper, 2012). Embora seja do conhecimento geral que as crianças conseguem sobreviver sem as suas famílias, é primordial otimizar a relação criança-família, pois o desenvolvimento cognitivo, físico e emocional só ocorrerá num contexto de amor e de interação positiva com cuidadores emocionalmente envolvidos que tenham o potencial de promover a saúde e o bem-estar da criança (Brazelton, 2014; Bruschiweiler-Stern, 2014).

Por conseguinte, a par desta evolução é necessário igualmente, desenvolver intervenções centradas na família com o fim de diminuir o stress parental e promover experiências positivas, otimizar a parentalidade e contribuir para o desenvolvimento harmonioso do RN, da criança, do jovem e da sua família. A parentalidade é um dos principais papéis na vida de um adulto e inicia-se durante a gravidez fase em que a mãe e o pai constroem imagens, desenvolvem expectativas, novas competências

cognitivas, físicas, emocionais e sociais, idealizam o bebé e projetam o futuro (Cruz, 2005; Kohan & Salehi, 2018; Mercer, 2004).

Tornar-se mãe e tornar-se pai apresenta-se como uma transição de desenvolvimento (Schumacher & Meleis, 1994) que, para além de ser permanente, implica a alteração do senso parental em relação a si mesmos, uma vez que os pais colocam as necessidades do filho em primeiro lugar e também porque sentem uma imensa pressão em relação à sua competência parental no que respeita ao crescimento e desenvolvimento da criança (Mercer; Ferketich, 1994). É uma transição expectável no ciclo vital da família, que nenhum livro ensina, apenas a experiência e comporta-se como uma fonte de stress previsível e normativa que funciona como estímulo para a adaptação ao papel parental e ao novo sistema familiar (Meleis, 2010).

O stress parental é definido por Crnic & Low (2002) como sendo uma reação psicológica adversa, que surge perante as exigências de ser mãe ou pai, que é experienciada com sentimentos negativos, acerca do próprio e da criança, os quais estão relacionados com as exigências da parentalidade.

Vários estudos (Baía et al., 2016; Holditch-Davis et al., 2015; Miles & Holditch-Davis, 1997) reconhecem a existência de determinantes que influenciam a forma como os pais experienciam as exigências da parentalidade e alguns investigadores consideram que estes determinantes podem ter origem multifatorial. As fontes de stress, por eles consideradas, estão relacionadas com a perda e/ou alteração do papel parental, aparência e comportamento da criança, o ambiente hospitalar e as relações com os profissionais de saúde. As respostas exibidas são a ansiedade, desamparo, perda de controlo sobre o que lhes está a acontecer, medo, incerteza e preocupação em relação ao futuro da criança, culpa, vergonha, depressão, tristeza, desapontamento (Busse et al., 2013; Miles & Holditch-Davis, 1997; Rocha et al., 2011; Stübe et al., 2018).

Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no neurodesenvolvimento da criança e no seu futuro (Altimier, Kenner, & Damus, 2015; Kundakovic & Champagne, 2015) e que necessitam de apoio para compreenderem o seu papel e as suas responsabilidades (Rodrigo, 2010), é necessário que os enfermeiros desenvolvam, através dos cuidados antecipatórios, intervenções que envolvam o respeito pelo indivíduo como um todo valorizando as características (biológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais) que influenciam a sua resposta aos stressores ambientais (Neuman & Fawcett, 2011) e a forma como ultrapassam as transições a que estão sujeitos. Ao reconhecer as experiências e as necessidades

dos pais, os profissionais de saúde podem destruir as barreiras que se colocam ao desenvolvimento da parentalidade e seguir a Recomendação 19 de 2006, elaborada pelo Comité de Ministros do Conselho Europeu, sobre “Políticas Para Apoiar a Parentalidade Positiva” que visa tornar os estados membros conscientes da necessidade de fornecer aos pais mecanismos de apoio através de: (1) políticas familiares adequadas que forneçam as medidas legislativas, administrativas e financeiras para criar as melhores condições possíveis para o desenvolvimento da parentalidade; (2) a prestação de serviços de apoio aos pais, tais como serviços de aconselhamento local, linhas de ajuda e programas educacionais; e (3) serviços específicos para os pais em situação de risco (Committee et al., 2006).

O enfermeiro tem um papel fulcral na promoção do bem-estar do sistema familiar, intervindo de forma a prevenir ou a reduzir o impacto de situações stressoras, permitindo que os pais encontrem formas de se adaptarem, utilizando estratégias de *coping* que permitam o retorno e a manutenção da estabilidade do sistema. Por conseguinte, o enfermeiro deve identificar os stressores que ameaçam a parentalidade, fazer o diagnóstico da situação, avaliar as respostas e as necessidades dos pais e implementar intervenções que promovam a vinculação e suporte ao exercício da parentalidade. Apoiar a Parentalidade Positiva consiste em oferecer aos pais suporte, através da parceria de cuidados, para que se tornem autónomos e valorizem as experiências positivas da parentalidade, traduzindo os cuidados de enfermagem prestados em resultados de alta qualidade.

4 – COMPETÊNCIAS, OBJETIVOS E ATIVIDADES

De acordo com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018), as competências que se pretendem desenvolver e consolidar são as seguintes:

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

Por conseguinte, e tendo como base as competências atrás descritas e a finalidade do Estágio com Relatório, propõe-se o cumprimento de dois grandes objetivos gerais:

➤ **OBJETIVO GERAL 1**

Desenvolver competências comuns e específicas do EEESIP no que respeita à prestação de cuidados de enfermagem à criança, ao jovem e à família, nos seus processos de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento e nos diferentes contextos em que se encontrem.

Deste objetivo geral emergem dois objetivos específicos:

- Analisar as intervenções do EEESIP em diferentes contextos de saúde;
- Colaborar na prestação de cuidados à criança, jovem e família, desenvolvendo práticas de cuidados promotoras do crescimento e desenvolvimento.

➤ **OBJETIVO GERAL 2**

Desenvolver processos de cuidados potenciadores da diminuição do impacto das fontes stressoras nos pais do RN, da criança e do jovem, em situação de saúde ou doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento e nos diferentes contextos de saúde.

Do segundo objetivo geral emergem três objetivos específicos:

- Aprofundar conhecimentos sobre o stress parental e as fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais quando o seu filho está internado na UCN;
- Identificar as fontes stressoras na UCN que mais contribuem para o stress parental;
- Identificar e selecionar um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na UCN.

Para a operacionalização dos Objetivos Gerais, em cada contexto de estágio, e para além dos objetivos específicos apresentados, foram determinadas atividades, tempos (datas), duração e resultados esperados

Objetivo Geral 1 - Desenvolver competências comuns e específicas do EEESIP no que respeita à prestação de cuidados de enfermagem à criança, ao jovem e à família, nos seus processos de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento e nos diferentes contextos em que se encontrem

Objetivo Específico		Analisar a intervenção do EEESIP em diferentes contextos de saúde		
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
Reconhecimento das intervenções do EEESIP na sua área de atuação Entrevista exploratória com o enfermeiro especialista (orientador), sobre os objetivos do estágio e do projeto	Transversal a todos os contextos de estágio	23/09/2019 a 9/02/2020	Observação do EEESIP na prestação de cuidados; Reconhecimento de modelos e filosofias de enfermagem em prática; Consulta e análise dos protocolos, normas e políticas instituídas nos serviços;	Realização de sínteses das observações e dos contributos adquiridos ao longo de cada estágio Relatório final
Objetivo Específico		Colaborar na prestação de cuidados à criança, jovem e família em diferentes situações de saúde e doença, e em diferentes contextos, ao longo das etapas do desenvolvimento, desenvolvendo práticas de cuidados promotoras do crescimento e desenvolvimento		
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
Participação na prestação de cuidados à criança, jovem com doença aguda/crónica e sua família	Consulta de Desenvolvimento	23/9/2019 a 09/10/2019	Acompanhamento do EEESIP nas consultas de enfermagem do desenvolvimento infantil; Colaboração na prestação de cuidados à criança/jovem e família, de acordo com a situação clínica adequando ao estágio de desenvolvimento; Mobilização dos conhecimentos teóricos para a prática adequando ao nível de desenvolvimento da criança e família; Identificação dos instrumentos de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil aplicados na promoção do mesmo.	Realização de sínteses das observações e dos contributos adquiridos Relatório final

Objetivo Específico				
Colaborar na prestação de cuidados à criança, jovem e família em diferentes situações de saúde e doença, e em diferentes contextos, ao longo das etapas do desenvolvimento, desenvolvendo práticas de cuidados promotoras do crescimento e desenvolvimento				
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
Participação na prestação de cuidados à criança, jovem e família nas consultas de Saúde Infantil	Centro de Saúde	07/10/2019 a 27/10/2019	Acompanhamento e colaboração na prestação de cuidados à criança/jovem e família efetuados pelo EEESIP nas consultas de Saúde Infantil e no NACJR - Colaboração na avaliação e no registo dos indicadores de crescimento e desenvolvimento infantil; Mobilização dos conhecimentos teóricos para a prática adequando os mesmos ao nível de desenvolvimento da criança e família; Acompanhamento e colaboração numa atividade formativa relacionada com o programa de saúde escolar e adaptada às necessidades da população escolar.	Realização de sínteses das observações e dos contributos adquiridos ao longo de cada estágio Apresentação da atividade formativa e respetiva formação Relatório final
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
Participação na prestação de cuidados à criança, jovem e família que recorre ao SUP	Serviço Urgência Pediátrica	28/10/2019 a 17/11/2019	Acompanhamento do EEESIP e colaboração na prestação de cuidados à criança/jovem gravemente doente e sua família, de acordo com a situação clínica; Mobilização dos conhecimentos teóricos para a prática adequando os mesmos ao nível de desenvolvimento da criança e família nas situações de urgência/ emergência, de instabilidade das funções vitais e/ou risco de morte.	Realização de sínteses das observações e dos contributos adquiridos ao longo de cada estágio Relatório final

Objetivo Específico		Colaborar na prestação de cuidados à criança, jovem e família em diferentes situações de saúde e doença, e em diferentes contextos, ao longo das etapas do desenvolvimento, desenvolvendo práticas de cuidados promotoras do crescimento e desenvolvimento		
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
- Participação na prestação de cuidados à criança, jovem e família nas consultas de Saúde Infantil	Serviço Internamento de Pediatria	18/11/2019 a 08/12/2019	<p>Acompanhamento do EEESIP na prestação de cuidados no serviço de internamento de Pediatria Médica;</p> <p>Colaboração na prestação de cuidados à criança, do jovem e família com patologia diversa, em diferentes estádios de desenvolvimento e com diferentes necessidades, promovendo a capacitação e a autonomia;</p> <p>Mobilização dos conhecimentos teóricos para a prática adequando os mesmos ao nível de desenvolvimento da criança e família.</p>	<p>Realização de sínteses das observações e dos contributos adquiridos ao longo de cada estágio</p> <p>Relatório final</p>
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
- Prestação de cuidados ao RN e família internados na UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal	09/12/2019 a 12/01/2020 13/01/2020 a 09/02/2020	<p>Prestação de cuidados centrados no RN e na família;</p> <p>Prestação de cuidados promotores do neurodesenvolvimento do RN;</p> <p>Participação nos cuidados promotores da parentalidade e vinculação;</p> <p>Prestação de cuidados antecipatórios para a alta segura .</p>	<p>Realização de sínteses das observações e dos contributos adquiridos ao longo de cada estágio</p> <p>Relatório final</p>

OBJETIVO 2 - Desenvolver processos de cuidados potenciadores da diminuição do impacto das fontes stressoras nos pais do RN, da criança e do jovem, em situação de saúde ou doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento e nos diferentes contextos de saúde.

Objetivo Específico: Aprofundar conhecimentos sobre o stress parental e as fontes stressoras				
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
Realização de pesquisa bibliográfica sobre o <i>stress</i> parental e as fontes <i>stressoras</i> que contribuem para o mesmo; Identificação de estratégias para diminuição do <i>stress</i> parental e das fontes <i>stressoras</i> .	Transversal a todos os contextos de estágio	25/02/2019 a 09/02/2020	- Seleção e recolha de material bibliográfico existente na evidência científica sobre a temática, - Pesquisa bibliográfica dos modelos e referenciais que sustentam a temática, - Identificação dos instrumentos/escalas para avaliação do <i>stress</i> parental utilizados pelos diferentes serviços, - Observação das intervenções dos enfermeiros para diminuir as fontes <i>stressoras</i> e o <i>stress</i> parental, - Efetuar entrevistas exploratórias aos peritos.	Projeto de Estágio Documento de síntese das aprendizagens Relatório final
Objetivo Específico: Identificar e selecionar um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na UCN				
Atividades	Instituição	Duração	Descrição	Resultados Esperados
- Realização de Protocolo de Revisão <i>Scoping</i> - Realização da Revisão <i>Scoping</i>	Transversal a todos os contextos de estágio	25/02/2019 a 25/10/2019	- Identificar e Mapear na literatura científica os instrumentos de avaliação do <i>stress</i> parental na UCN - Identificação dos dados extraídos da revisão <i>scoping</i> - Seleção do instrumento de avaliação do <i>stress</i> parental na UCN mais adequado para a população portuguesa	-Relatório final
Efetuar pré-teste do instrumento identificado com o objetivo da sua validação estatística para a população portuguesa	Transversal a todos os contextos de estágio	23/09/2019 a 08/12/2019	- Elaboração do projeto de investigação - Contato com o/a autor/a do instrumento selecionado a solicitar o seu pedido de autorização para uso do mesmo - Tradução do instrumento para a língua portuguesa - Elaboração do documento a solicitar à Comissão de Ética a aplicação do instrumento na UCN - Solicitação do pedido de autorização para a aplicação do instrumento na UCN	Relatório final
	Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais	09/12/2019 A 09/02//2020	- Elaboração do documento a solicitar aos pais o seu consentimento informado para aplicação do instrumento - Efetuar reunião com a equipa de enfermagem para informar sobre os objetivos e aplicação do instrumento - Aplicação do instrumento na UCN - Análise dos dados recolhidos	

5. CRONOGRAMA DOS ESTÁGIOS

ANOS	2019													2020									
MESES	SET	OUTUBRO					NOVEMBRO				DEZEMBRO				JANEIRO				FEVEREIRO				
DIAS	24	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	23	5	6	13	20	27	3	10	17	24
SEMANAS	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^o	5 ^o	6 ^o	7 ^o	8 ^a	9 ^a	10 ^a	11 ^a	12 ^a	13 ^a	14 ^a	15 ^a	16 ^a	17 ^a	18 ^a	19 ^a	20 ^a	21 ^a		
Consulta de Desenvolvimento														Interrupção									
Centro de Saúde																							
Serviço de Urgência Hospital																							
Internamento de Pediatria																							
Unidade Cuidados Intensivos Neonatais																							
Unidade Cuidados Intensivos Neonatais																							
Elaboração e Apresentação do Relatório Final																							

❖ 14 e 15 de novembro - IV Encontro Enfermeiros de Neonatologia da Área de Lisboa Cuidados Neuroprotetores - Viver sem trauma.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altimier, L., Kenner, C., & Damus, K. (2015). The Wee Care Neuroprotective NICU Program (Wee Care): The Effect of a Comprehensive Developmental Care Training Program on Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care of Premature Neonates. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 15(1), 6–16. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2015.01.006>
- Baía, I., Amorim, M., Silva, S., Kelly-Irving, M., de Freitas, C., & Alves, E. (2016). Parenting very preterm infants and stress in Neonatal Intensive Care Units. *Early Human Development*, 101, 3–9. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.04.001>
- Brazelton, T. B. (2014). Building Happiness Through Touchpoints. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 16–29). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Bruschweiler-Stern, N. (2014). Love Being Born. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 32–47). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Busse, M., Nurse, S., Cooperative, G. H., Stromgren, K., Nurse, S., Thorngate, L., ... Nursing, C. (2013). Parent Responses to Stress: PROMIS in the NICU Morgan. *Crit Care Nurse*, 33(4), 52–60. <https://doi.org/10.4037/ccn2013715>.
- Committee, T., Rights, H., Freedoms, F., No, E. T. S., Charter, E. S., No, E. T. S., ... Assembly, P. (2006). Recommendation Rec (2006) 19 of the Committee of Ministers to member states on policy to support positive parenting Bearing in mind the Revised Social Strategy for Social Cohesion for which families are the place where social cohesion is first experienc, 1286(December).
- Crnic; Low. (2002). Everyday Stresses and Parenting. In IWebber; Bil (Ed.), *Handbook of Parenting: Practical Issues in Parenting* (2nd ed., pp. 248–267). Mahwah, New Jersey 07430: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Porto: Livpsic- Edições de Psicologia.

- Holditch-Davis, D., Santos, H., Levy, J., White-Traut, R., O'Shea, T. M., Geraldo, V., & David, R. (2015). Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants. *Infant Behavior and Development, 41*, 154–163.
<https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2015.10.004>
- Kohan, S., & Salehi, K. (2018). Maternal-Fetal Attachment: What We Know and What We Need to Know. *International Journal of Pregnancy & Child Birth, 2*(5), 146–148.
<https://doi.org/10.15406/ipcb.2017.02.00038>
- Kundakovic, M., & Champagne, F. A. (2015). Early-life experience, Epigenetics, and the developing brain. *Neuropsychopharmacology, 40*(1), 141–153.
<https://doi.org/10.1038/npp.2014.140>
- Lester, B. (2014). Epigenetics and Newborn Neurobehavior: Clues to Mental Health Disorders. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 84–89). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Maitre, N. L., Key, A. P., Chorna, O. D., Slaughter, J. C., Matusz, P. J., Wallace, M. T., & Murray, M. M. (2017). The Dual Nature of Early-Life Experience on Somatosensory Processing in the Human Infant Brain. *Current Biology, 27*(7), 1048–1054. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2017.02.036>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York. https://doi.org/10.1300/J018v25n03_05
- Mercer, Ramona; Ferketich, S. (1994). Predictors of Maternal Role. Competence by Risk Status. *Nursing Research, 43*(1), 38–43.
- Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship, 36*(3), 226–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>
- Miles, M. S., & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology, 21*(3), 254–266.
[https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80067-5](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80067-5)
- Neuman, B., & Fawcett, J. (2011). *The Betty Neuman Model*. (L. Alexander, Ed.) (5th ed.). Pearson Education.

- Ordem do Enfermeiros. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República, 2ª Série - Nº 133 - 12 de Julho de 2018*, 19192–19194. Retrieved from <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2019). *Fundamentos de Pesquisa de Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem (9ª)*. Porto Alegre: Artmed.
- Rocha, G., Candeias, L., Ramos, M., Maia, T., Guimaraes, H., & Viana, V. (2011). [Stress and satisfaction of mothers in neonatal intensive care]. *Acta medica portuguesa, 24 Suppl 2*, 157–166.
- Rodrigo, M. J. (2010). Promoting positive parenting in Europe: New challenges for the European society for developmental psychology. *European Journal of Developmental Psychology, 7(3)*, 281–294. <https://doi.org/10.1080/17405621003780200>
- Samra, H., McGrath, J. M., Wehbe, M., & Clapper, J. (2012). Epigenetics and family-centered developmental care for the preterm infant. *Advances in Neonatal Care, 12(5 SUPPL.)*, 2–9. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318265b4bd>
- Schumacher, K., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship, 26(2)*, 119–127. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8063317> <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x/abstract>
- Stübe, M., Rosa, M. B. C. da, Pretto, C. R., Cruz, C. T. da, Morin, P. V., & Stumm, E. M. F. (2018). Níveis de estresse de pais de recém-nascidos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste, 19*, 3254. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193254>

APÊNDICE V
FOLHETOS INFORMAÇÃO E PROMOÇÃO DA LITERACIA EM
SAÚDE: CUIDADOS ANTECIPATÓRIOS DE APOIO À
PARENTALIDADE

O QUE NÃO DEVE FAZER

- **Não valorizar a tosse do bebé:** atrasa o auxílio aumentando o risco de lesão ou morte;
- **Abanar o bebé:** pode provocar pequenas hemorragias no cérebro ou nos olhos;
- **Soprar para a cara do bebé:** o bebé assusta-se, inspira e pode aspirar leite para o pulmão;
- **Aguardar que o bebé resolva a situação por ele:** pode atrasar o auxílio;
- **Não desobstruir as vias aéreas:** o bebé pode não conseguir respirar.

Elaborado por: Enfermeira Fátima Sousa (Aluna 10ª MEESIP- ESEL)

Outubro 2019

**E se o seu filho se engasgar?
Como agir.**



**O engasgamento
é causa comum de lesão ou morte
de crianças com idade inferior a 3
ano**

SINAIS DE ALERTA

Tosse

Presença de leite na boca ou no nariz

Face azulada, roxa ou pálida

Agitação ou prostração



NUNCA IGNORE UM BEBÉ QUE
ESTÁ A TOSSIR
PODE ESTAR ENGASGADO!

MANOBRA ANTI-ENGASGAMENTO

1) Coloque o bebê de barriga para baixo, sobre as suas coxas com a cabeça em posição mais baixa;

2) Segure-o por baixo, mantendo o antebraço sob a barriga dele e usando sua mão para sustentar a cabeça e o pescoço;

3) Com a outra mão aplique **cinco palmadas**, com as **mãos em concha**, no centro das costas do bebê, entre as omoplatas;



4) Levante o bebê, olhe a sua face. Veja a cor da pele, dos lábios e dos olhos — se estiver azulada ou pálida, repita a manobra anterior.

5) Se o bebê não chorar, faça-o chorar — aperte-lhe um dedo do pé, por exemplo.



6) Se, ao fim de 2 minutos, não tiver sucesso, peça ajuda e inicie manobras de reanimação.



O risco de morte súbita aumenta se a mãe fumou durante a gravidez e se continua a fumar.

Se o pai também fuma o risco aumenta ainda mais.

Não deixe ninguém fumar no local onde o seu filho está - quarto, casa, carro.
Evite ambientes poluídos.



**Não fume durante a gravidez.
Nem depois.**

A Síndrome da Morte Súbita do Latente é a morte súbita, sem explicação de uma criança durante o primeiro ano de vida.



Algumas medidas simples podem reduzir os riscos

Elaborado por::

Enfermeira Fátima Sousa, aluna 10º Curso de Mestrado na área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria—ESEL;

Enfermeira Ana Manino, Especialista em Saúde Infantil e Pediatria no UCSP XXXX

Atualizado em: Novembro 2019

Fontes:

AAP Task Force on Sudden Infant Death Syndrome. SIDS and Other Sleep-Related Infante Deaths: Update 2016. Recommendation for a Safe Infante Sleeping Environment. Pediatrics. 2016, 138(5):e20162938

Fernandes, A., Fernandes, C. A., Amador, A., & Guimarães, F. (2012). Síndrome da morte súbita do lactente : o que sabem os pais ? Acta Médica Portuguesa, 43(2), 59–62 Médica Portuguesa, 43(2), 59–62

Sociedade Portuguesa de Neonatologia – A Morte Súbita Do Lactente – Como Evitar. 2016/10.

Dormir em segurança



Recomendações para um ambiente de sono seguro do recém-nascido e lactente

1 . Coloque o bebé de costas para dormir

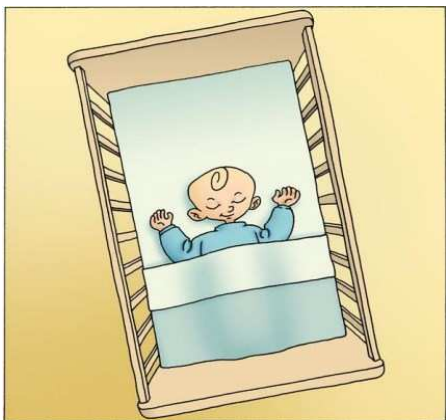
Dormir de lado não é tão seguro como de costas.

Quando são deitados de costas, os bebés não bolsam nem aspiram mais o vômito do que se estiverem em qualquer outra posição.

Coloque o bebé num berço seguro em colchão duro e bem adaptado ao berço.

A roupa da cama não deve cobrir a cabeça do bebé.

Não use edredões, nem almofada ou peças que tapem a cabeça do bebé.



O seu bebé deve dormir sempre de costas!

2 . Não durma com o bebé na sua cama ou no sofá

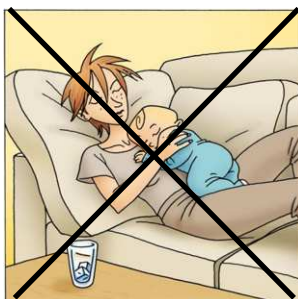
Dormir com o bebé é mais perigoso:

Se fuma

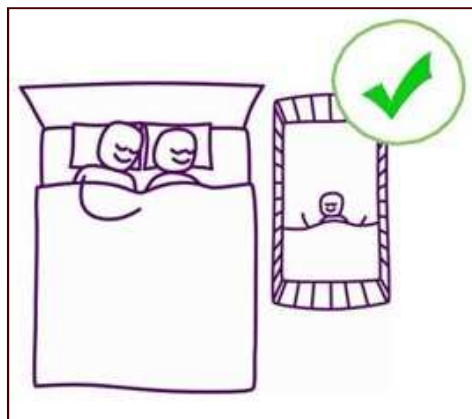
Se estiver cansado/a

Se bebeu álcool

Se tomou medicamentos que afetam o sono



O bebé deve dormir no berço apropriado, colocado ao lado da cama dos pais.



3 . Não aqueça demasiado o bebé

A temperatura ideal do quarto deverá estar entre 18-21°C.

O bebé deve estar vestido com roupa confortável, uma peça a mais que o adulto.

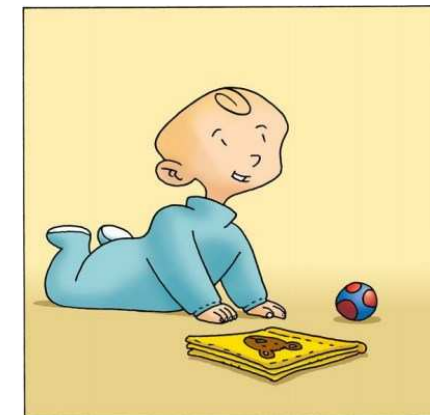
Se o bebé está vermelho, quente e a transpirar é porque está muito quente.

4 . Coloque o bebé em outra posições

Quando está acordado o bebé pode ser colocado de barriga, numa superfície dura

SEMPRE VIGIADO POR UM ADULTO

- Fortalece os músculos do pescoço,
- Fortalece as costas,
- Fortalece os braços,
- Fortalece as pernas,
- Previne o achatamento da cabeça
- Promove o controlo da cabeça



A mama fica inchada, dolorosa e quente e a mulher tem febre e mal-estar.

Pode ser ou não de origem infecciosa. No caso de ser infecciosa, significa que houve entrada de micro-organismos através das fissuras dos mamilos e os sintomas podem agravar. Na mastite não infecciosa, os sintomas passam em 24 horas e pode acontecer devido a um bloqueio dos ductos (canais por onde passa o leite)

Como Prevenir:

- Tratar as fissuras dos mamilos e o ingurgitamento
- Evitar roupas apertadas na região do peito

Como Tratar:

- Continuar a amamentar, começando pela mama não afetada.
- Aplicar compressas frias
- Repousar
- Consultar o seu enfermeiro de família ou o médico

O Pai tem lugar neste processo?

O pai, pode ter um papel ativo na amamentação, incentivando e encorajando a mulher a amamentar, dando-lhe o apoio que precisa .

O envolvimento do pai, cria laços que são indispensáveis para a vinculação e que são determinantes para o desenvolvimento afetivo e cognitivo do bebé.

“O meu leite é fraco”

Não existe leite materno forte ou fraco.

O leite materno é o mais adequado às necessidades fisiológicas do bebé. Pode é dar-se o fato de o bebé não estar a receber leite materno na quantidade suficiente para satisfazer as suas necessidades.

“Dá-se de mamar ao bebé sempre que ele quiser”

O bebé deve ser alimentado sempre que tiver fome (chama-se a isso regime livre). Quando tem fome, o bebé acorda para comer e este alerta é muito importante. No entanto, no 1º mês de vida, não se devem prolongar os intervalos das mamadas mais do que 3 horas. Um bebé que entre em estado de hipoglicemia (baixo açúcar) pode não acordar.

“É importante dar água ao bebé em dias de calor”

Se optou por uma amamentação exclusiva (leite materno apenas), não há necessidade de dar água ao bebé, uma vez que ele retira toda a água que necessita do leite materno.

Elaborado por: Enfermeira Fátima Sousa (Aluna do 10º CMEESIP—ESEL)

Atualizado em: Outubro 2019

Amamentação



Vantagens, Dificuldades e Mitos

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que a amamentação se inicie na **1ª hora de vida** do recém-nascido e que permaneça de forma exclusiva (sem oferecer outro alimento ao bebé) até aos **6 meses de idade**, e como forma complementar de alimentação até aos 2 anos ou mais.

Leite materno

É um alimento vivo, completo e natural, contendo todas as proteínas, açúcar, gordura, vitaminas e água que o seu bebé necessita para ser saudável.

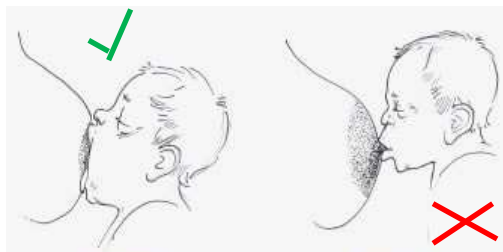
Vantagens para o bebé

- ◆ apresenta uma digestão mais fácil;
- ◆ reforça os laços afetivos com a mãe;
- ◆ menor probabilidade de cólicas do que se alimentado com leite artificial;
- ◆ diminuição das infeções respiratórias, gastrointestinais e urinárias;
- ◆ tem um efeito protetor sobre as alergias,
- ◆ nomeadamente as específicas para as proteínas do leite de vaca;
- ◆ permite que o bebé tenha uma melhor adaptação a outros alimentos;
- ◆ favorece o desenvolvimento mental do bebé;
- ◆ a longo prazo, ajuda na prevenção da diabetes e de linfomas.

Vantagens para a mãe

- ◆ estimula a contração do útero;
- ◆ ajuda a mulher a voltar mais rapidamente ao peso que tinha antes da gravidez;
- ◆ menor probabilidade de ter cancro da mama e do ovário;
- ◆ o aleitamento materno é prático, pois o leite está sempre preparado e pronto para dar ao bebé.

Como fazer uma boa pega



- Para ter uma boa pega, a boca do bebé deve ser levada em direção ao mamilo, e não o contrário.
- Ao mamar, a boca do bebé deve estar bem aberta, com os lábios para fora, abocanhando quase toda a aréola (área da pele mais escura) e não só o mamilo.
- O queixo do bebé toca na mama e pode ver-se mais aréola acima do que abaixo da boca do bebé.

No fim da mamada, ao tirar a criança da mama, a mãe pode usar a "técnica do dedo mindinho", colocando o seu dedo mindinho na boca do bebé, aliviando assim o vácuo causado pela sucção e evitando que o bebé puxe o mamilo



Sinais de que o leite é suficiente para o seu bebé

- O bebé mama várias vezes, durante o dia e durante a noite;
- Urina, no mínimo 6 vezes por dia;
- Acorda quando tem fome;
- Fica saciado depois das mamadas;
- Aumenta de peso

Algumas dificuldades

Fissuras nos mamilos

O mamilo pode ficar dorido e com fissuras ao longo das primeiras semanas.

Como Prevenir:

- Assegurar uma boa pega
- Colocar o dedo mindinho para separar a boca do bebé da auréola
- Como Tratar:
- Iniciar a amamentação pelo mamilo menos doloroso
- Espremer um pouco do colostro (que tem propriedades de cicatrização) e passar à volta do mamilo/auréola após cada mamada

Ingurgitamento Mamário

Quando ocorre a descida do leite (2ª, 3ª dia), as mamas podem ficar quentes, tensas e dolorosas.

Como Prevenir:

- Iniciar a amamentação logo após o parto;
- Assegurar uma boa pega
- Dar de mamar em horário livre (quando o bebé tiver fome)

Como Tratar:

- Aplicar água morna (compressas ou chuveiro) e massajar levemente com movimentos circulares de cima para e baixo (em direção ao mamilo)
- Colocar o bebé a mamar primeiro na mama mais cheia
- No final, aplicar compressas frias ou gelo (protegido)
- Repetir o procedimento antes da mamada seguinte

CONSERVAÇÃO SEGURA DE LEITE MATERNO, EM CASA

LEITE RECÉM EXTRAÍDO (fresco)	Tempo máximo
À temperatura ambiente (se menos 25°C)	6/8 horas
LEITE REFRIGERADO	Tempo máximo
Fundo 1ª prateleira do frigorífico (0/4°C)	8 dias
Fundo da 1ª prateleira do frigorífico (4/10°C)	3/5 dias
Se temperatura maior que 5°C, depois 3º dia, consumir 6 h seguintes	
LEITE CONGELADO	Tempo máximo
No congelador (dentro do frigorífico)	2 semanas
No congelador (separado-tipo Combinado)	3/6 meses
Na arca frigorífica (- 19°C ou mais baixo)	+ de 6 meses
DESCONGELAÇÃO DO LEITE	Tempo máximo
Descongelado dentro do frigorífico	12/24 horas
Descongelado fora do frigorífico	Imediato

Quando precisar de descongelar leite materno, comece por aquele que está congelado há mais tempo.

Deixe descongelar dentro do frigorífico.

O micro-ondas não está indicado para descongelar (nem aquecer) o leite materno.

Se for urgente descongelar leite materno, coloca-lo debaixo de água fria e depois água morna.

Não volte a congelar leite descongelado.

A recolha do leite materno realiza-se para:

- Manter a produção do leite materno;
- Facilitar a adaptação do bebé na mama quando está muito cheia;
- Prevenir e aliviar ingurgitamento mamário;
- Promover a saúde do bebé.

Extrair leite materno durante a noite contribui para aumentar a produção

Elaborado por: Elaborado por::

Enfermeira Fátima Sousa, aluna 10º Curso de Mestrado na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria—ESEL;

Enfermeira Ana Menino, Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na UCSP
XXXX

Atualizado em: Novembro 2019

Fonte:

<https://www.saudereprodutiva.dgs.pt/ficheiros-de-upload-aleitamento/folheto-como-conservar-leite-materno-em-casa-pdf.aspx>

EXTRAÇÃO E CONSERVAÇÃO DO LEITE MATERNO



**Quando necessário é possível
recolher e conservar o leite
materno em casa!**

Cuidados necessários para a recolha

CUIDADOS A TER COM O MATERIAL (BOMBA EXTRAÇÃO, BIBERON)

Lavar as mãos

O material usado na recolha de leite materno deve ser lavado adequadamente na máquina da loiça ou com água corrente e sabão (não deixe vestígios de detergente).

Após a lavagem, o material deve ser esterilizado ou colocado numa panela submerso em água durante 5 minutos, após levantar fervura.

CUIDADOS A TER NA EXTRAÇÃO DE LEITE MATERNO

Lavar as mãos

Escolha um local sossegado, limpo e confortável

Relaxe

Olhe para o seu bebé ou para uma foto dele

Beba uma bebida morna

Massaje as mamas com movimentos circulares da base em direção a aréola.



Como extrair o leite materno

O leite materno pode ser extraído de 2 formas:

- ⇒ Manualmente
- ⇒ Com bomba de extração

Pode extrair o leite manualmente:

- Coloque a mão com 4 dedos por baixo e o polegar por cima do mamilo, formando um **C**, na zona de transição da aréola para a pele da mama;
- Com o polegar e o indicador, faça uma ligeira pressão para trás. Não deve doer. Não deslize os dedos ao longo da pele;
- Mantendo a pressão, comprima o polegar e o indicador, com um ligeiro movimento para a frente, expulsando o leite;
- Liberte a pressão dos dedos e reinicie;
- Vá mudando a posição dos dedos à volta da mama para permitir retirar o leite de todos os ductos/canais;
- Não esprema ou puxe a mama para evitar magoar-se.

Para extrair com uma bomba, deve adquirir uma que se adapte ao seu peito e seja confortável. Siga as indicações do modelo que adquirir.



Como conservar o leite materno

Quando a produção de leite materno é abundante, o mesmo pode ser conservado no frigorífico ou congelado.

Mais tarde, quando o bebé comer papas ou iogurtes, pode usar o leite materno que congelou.

Como armazenar leite materno

O leite materno deve ser conservado em recipientes esterilizados adequados à conservação de leite materno (frascos de vidro com tampa, frascos de plástico rígido e sacos de congelação).

Rotular o recipiente, com dia/mês/ano e hora.

Cada vez que extrair, conserve no frigorífico em recipientes diferentes. (até 48 horas). Se a quantidade for abundante, congele.

O leite materno deve ser congelado até $\frac{3}{4}$ da capacidade total do recipiente.



**Nunca adicione leite recém extraído
a leite frio ou congelado**

APÊNDICE VI
ESTUDO DE CASO
CUIDAR NA UNIDADE DE INTERNAMENTO DE CURTA DURAÇÃO
SERVIÇO DE URGÊNCIA DE PEDIATRIA



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA

**10º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria**

ESTUDO DE CASO

**Cuidar na Unidade de Internamento de Curta Duração
Serviço de Urgência de Pediatria**

Discente:

Fátima Maria Relvas Pacheco Calado de Sousa, 2137

Lisboa

Novembro de 2019

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	4
IDENTIFICAÇÃO	7
CARACTERIZAÇÃO DA ETIOLOGIA E DA PATOLOGIA	7
Epidemiologia	7
Apresentação clínica	8
Diagnóstico	8
Curso da doença e tratamento	9
HISTÓRIA DE ENFERMAGEM	10
Internamento na UICD	11
AVALIAÇÃO INICIAL SEGUNDO AS NECESSIDADE HUMANAS BÁSICAS E LINGUAGEM CIPE®	13
TRATAMENTOS RELACIONADOS	16
IDENTIFICAÇÃO DOS STRESSORES	17
PLANO DE CUIDADOS	19
DISCUSSÃO	22
RECOMENDAÇÕES	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24
APÊNDICES	27
Escala de Braden Q (versão Pediátrica)	
Escala de Humpty Dumpty	
ANEXOS	
Anexo 1 – Avaliação do Risco úlceras por pressão segundo Escala Braden	
Anexo 2 - Avaliação risco de queda segundo a Escala Humpty Dumpty	

SIGLAS

CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica

LCR – Líquido Céfalo-Raquidiano

PCR – Proteína C Reativa

SUP – Serviço de Urgência de Pediatria

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração

INTRODUÇÃO

O serviço de urgência de pediatria exige que, para além da perícia e da prática baseada na evidência, se desenvolvam intervenções culturalmente competentes, atraumáticas e centradas nas necessidades da criança, do jovem e suas famílias. Sendo um serviço caracterizado por constantes desafios, pela triagem, priorização de problemas e procedimentos, ainda assim o EEESIP tem a seu cargo a função de suporte da criança e da família, promovendo, através da negociação dos cuidados, a parceria e o envolvimento da família nos cuidados.

Os pais que passam pela urgência de pediatria e pela Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) enfrentam uma enorme variedade de experiências stressantes, devido não só à situação de doença (súbita e grave) do filho que necessita de cuidados diferenciados e complexos, mas também devido à incerteza no que respeita o diagnóstico, tratamento e prognóstico (Kerr & Haas, 2014; Malin & Johnson, 2019; McCormick, 2002; Santacroce, 2001), à perceção que desenvolvem em relação à sua (in)capacidade de cuidar do filho (Ionio et al., 2016) e ao ambiente agressivo da urgência e da UICD.

Florence Nightingale valorizava o ambiente como promotor da saúde e para tal, este deveria oferecer as melhores condições para que a natureza exercesse a sua cura (Dunphy, *in* Smith & Parker, 2015). Da mesma forma, Neuman (*in* Neuman & Fawcett, 2011), menciona que o individuo (cliente) está em constante interação com o ambiente em termos da gestão de defesa e resistência aos stressores internos e externos que ameaçam o seu sistema. Existem muitos stressores, diferenciando-se uns dos outros no que respeita ao seu potencial em causar perturbações no nível habitual de estabilidade do cliente. A forma como este reage aos stressores depende da relação que se estabelece entre as variáveis do cliente – fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento e espiritual, que determinam a natureza e o grau de reação ao stressor. Ainda de acordo com Neuman, a maior preocupação do enfermeiro é manter a estabilidade do sistema através da avaliação dos efeitos ou possíveis efeitos de stressores ambientais e assistir o cliente de forma a que este atinja o bem-estar. Para que tal se verifique, as intervenções de enfermagem incluem os três tipos de prevenção – primária, secundária e terciária cujo objetivo é reter, atingir e manter um estado ótimo de bem-estar (Neuman, *in* Neuman & Fawcett, 2011).

Também na enfermagem pediátrica, os fenômenos de interesse incluem as reações atuais ou potenciais aos stressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais decorrentes do ambiente que rodeia as crianças e suas famílias (McDowel *in* Neuman & Fawcett, 2011). Na perspectiva do Modelo de Sistemas de Neuman, o objetivo da enfermagem pediátrica é assistir a criança e sua família na retenção, obtenção e manutenção da estabilidade do sistema, que se resume ao seu bem-estar, adotando a filosofia dos cuidados centrados na família e dos cuidados antecipatórios e culturalmente competentes. Os cuidadores desenvolvem intervenções que envolvem o respeito pelo indivíduo como um todo, valorizando as características (biológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais) que influenciam a sua resposta aos stressores ambientais (Neuman *in*: Neuman & Fawcett, 2011). Para que essas intervenções se traduzam em cuidados de elevada qualidade, é importante que se compreenda o processo saúde-doença da criança e da família de forma global e integrada, o que promove a análise da situação e das necessidades favorecendo a tomada de decisão do enfermeiro.

A tomada de decisão do enfermeiro deve assentar na evidência científica, na sua prática e perícia e na relação terapêutica que estabelece com a pessoa cuidada (Lasater, 2011; Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996; Tanner, 2006), orientando-se por princípios suportados pela investigação e pelos seus resultados (OE, 2019; 2015) pois, "... a pesquisa em enfermagem é sobre pessoas reais com problemas reais, e os estudos desses problemas oferecem oportunidades para solucioná-los ou tratá-los por meio de melhorias no cuidado de enfermagem" (Polit & Beck, 2019, P2), ou seja, os fenômenos de interesse devem ser sujeitos a análise, utilizando instrumentos que facilitem a avaliação das respostas e das necessidades da pessoa (Idem, P165).

A elaboração deste Estudo de Caso pretende constituir um instrumento de reflexão e de análise dessas respostas e necessidades, mobilizando conhecimentos específicos da enfermagem de saúde infantil e pediátrica acerca do processo de planeamento de cuidados globais e personalizados à criança e sua família.

Os Estudos de Caso são estudos aplicados na prática de cuidados de enfermagem, com o objetivo de "analisar ou descrever uma situação particular, identificar problemas em determinados campos, observar mudanças e explorar causas" (Galdeano, Rossi, & Zago, 2003, P372), permitindo realizar um estudo profundo dos problemas e

necessidades da pessoa, de uma família ou de uma comunidade, concedendo dados que permitem aos enfermeiros encontrar a melhor intervenção para solucionar ou reverter os problemas identificados (Galdeano, Rossi & Zago, 2003) na direção a um estado dinâmico de equilíbrio ou bem-estar.

A realização do Estudo de Caso é uma atividade desenvolvida em contexto de estágio no serviço de urgência de pediatria e tem como objetivo analisar, identificar e refletir sobre os stressores que afetam a criança e a sua família durante o seu internamento na UICD do serviço de urgência de pediatria. Permite a aquisição e mobilização de conhecimentos que contribuem para a aquisição de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, nomeadamente em saúde infantil e pediatria no que respeita ao cuidado da criança, do jovem e família nas situações de especial complexidade e à forma como responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados.

Para a realização deste Estudo de Caso procedeu-se à pesquisa bibliográfica sobre a patologia de P, realização de uma pequena entrevista exploratória à mãe de P sobre os stressores que mais contribuíram para o desequilíbrio do sistema familiar, e consulta do processo clínico de P

A estrutura deste Estudo de Caso, sustentado pelo Modelo dos Sistemas de Neuman, inclui a identificação da criança e família, a caracterização da etiologia e da patologia, a história de enfermagem, avaliação física, os tratamentos realizados, o plano de cuidados, discussão de resultados e conclusão.

IDENTIFICAÇÃO

O P é do sexo masculino, tem 11 anos de idade, raça negra, estudante e filho único. É natural de Lisboa e tem nacionalidade Portuguesa. A sua família é constituída pelo pai e pela mãe, reside em Odivelas.

Com o antecedente pessoal de Neuromielite Ótica, é admitido na Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) do Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) de um Hospital Central na área de Lisboa, no dia 26 de outubro, com o diagnóstico de hematúria após trauma por tração da drenagem vesical.

Este jovem encontra-se internado no Centro de Reabilitação devido à sua patologia de base, onde diariamente é submetido a sessões de fisioterapia de modo a promover a sua máxima funcionalidade e autonomia.

CARACTERIZAÇÃO DA ETIOLOGIA E DA PATOLOGIA

A Neuromielite Ótica integra um grupo de desordens inflamatórias dismielinizantes do sistema nervoso central (espetro da Neuromielite Ótica). É uma doença autoimune, rara, que agride predominantemente os nervos óticos e a medula espinhal (cervical ou torácica), produzindo sequelas graves e potencialmente devastadoras (Gmuca et al., 2020). Foi por muitos anos considerada uma variante da esclerose múltipla, mas atualmente, verifica-se, através das imagens produzidas pela ressonância magnética, que as lesões que a caracterizam são diferentes daquelas provocadas pela esclerose múltipla (Matthews et al., 2013).

A doença está associada a outras autoimunes como o lúpus, a doença celíaca, a tiroidite de Hashimoto, a diabetes inaugural nas crianças, a artrite reumatoide juvenil (Chitnis et al., 2016).

Epidemiologia

A Neuromielite Ótica ocorre, usualmente, em adultos que se encontram entre os 40 e 50 anos, mas também se pode verificar em crianças. De acordo com os estudos realizados, o início da doença pode ocorrer entre os 10 e os 12 anos, existindo referência a crianças muito mais novas (16 meses) (Chitnis et al., 2016; Quek et al., 2012), contudo, ao contrário dos adultos em que se verifica uma maior percentagem de doentes do sexo feminino, na idade pediátrica o rácio entre os géneros é menor (Wingerchuk et al., 2015).

Apresentação Clínica

Os sintomas iniciais mais comuns incluem alterações da visão, que podem incluir dor, diplopia ou perda parcial do campo visual devido à inflamação do nervo ótico (neurite ótica), alterações motoras, relacionadas com a inflamação da medula (mielite), como a dormência (disestesia) de uma parte do corpo, fraqueza de um ou mais membros (paresia ou paralisia) e desequilíbrio na marcha (ataxia). Podem ocorrer cefaleias fortes, náuseas, vômitos ou soluços (envolvimento da área postrema – bulbo raquidiano), vertigens, tonturas, diminuição da acuidade auditiva, hipertermia, convulsões e alteração no controlo dos esfíncteres (Chitnis et al., 2016; CIEM, 2019).

Diagnóstico

Em relação ao diagnóstico da Neuromielite Ótica, o *International Panel for NMO Diagnosis (IPND)* (Wingerchuk et al., 2015) refere que as características do início da doença na idade pediátrica são muito semelhantes às do adulto, pelo que os critérios definidos para o estabelecimento do diagnóstico são os mesmos.

O diagnóstico da Neuromielite Ótica é fundamentalmente clínico, baseado na presença de neurite ótica recorrente, bilateral ou grave, mielite recorrente, com ressonância magnética evidenciando lesão medular longa (que se estende por 3 ou mais segmentos vertebrais), em geral envolvendo a parte central da medula, ressonância magnética do encéfalo normal ou com lesões atípicas para esclerose múltipla. A deteção do anticorpo antiaquaporina-4 (IgG-NMO) no soro confirma o diagnóstico da doença, no entanto este anticorpo pode estar ausente (exame negativo) em um grande número de doentes com a doença (Chitnis et al., 2016; “CIEM, 2019; Wingerchuk et al., 2015) pelo que é importante contextualizar a doença de base.

Para além da observação do doente e das imagens da ressonância magnética ao cérebro e coluna, é necessário realizar uma bateria de testes laboratoriais que incluam as doenças infecciosas e autoimunes, análise do líquido cefalorraquidiano, e teste do anticorpo do AQP4 (Aquaporin- 4) biomarcador para a Neuromielite Ótica (Chitnis et al., 2016). Este biomarcador regula o fluxo de água entre o sangue e o sistema nervoso, mais especificamente, na barreira hemato-encefálica e nas interfaces do líquido com o cérebro.

Curso da doença e tratamento

A Neuromielite Ótica não tem cura e tem um curso recorrente, onde se podem verificar recaídas que favorecem o estabelecimento ao longo do tempo de sequelas e incapacidade. Carece de uma equipa multidisciplinar composta pelo pediatra, neurologista, neuro-oftalmologista, fisioterapeuta, enfermeiro, urologista, entre outros. O tratamento consiste na administração de ciclos de corticoides, de imunoglobulina e na realização de ciclos de plasmaferese (Chitnis et al., 2016; Sato, Callegaro, Lana-Peixoto, & Fujihara, 2012), gerindo situações paralelas à doença de base, como a **febre** ou **infecção**. Não se deve esquecer o tratamento farmacológico da **dor**, que pode ter origem neuropática e ser do tipo alodinia ou hiperalgesia ou resultar da espasticidade, pelo que se deve associar a fisioterapia aos cuidados de conforto (Chitnis et al., 2016; International Association for the Study of Pain, 2014) .

Nas situações em que se verifica o compromisso da medula espinhal, poder-se-á observar **retenção urinária** ou **incontinência vesical**. Será necessário proceder ao esvaziamento da bexiga de forma intermitente, sendo fundamental incluir os pais nos cuidados de forma a que estes se tornem autónomos nos cuidados à criança.

Chitnis e colegas, referem que a **fadiga** é uma constante no dia-a-dia da criança ou do jovem com Neuromielite Ótica e que é preditiva da diminuição da qualidade de vida do mesmo (Chitnis et al., 2016). Após realizar o diagnóstico diferencial de anemia ou hipotireoidismo, é importante que sejam instituídas medidas que promovam o conforto, o sono, o relaxamento. Para além da fisioterapia, existem outras terapias que poderão promover o bem-estar da criança e do jovem, como o *mindfulness* ou as terapias comportamentais. Essencialmente, é importante prestar cuidados que promovam o conforto e a autonomia da criança ou do jovem, mas também que estimulem e promovam o seu desenvolvimento.

HISTÓRIA DE ENFERMAGEM

Há cerca de três meses, o P dirige-se ao SUP com queixas de febre, cefaleias e vômitos. Na observação clínica verifica-se rigidez da nuca, sem outras alterações do exame neurológico. Analiticamente os parâmetros inflamatórios estão negativos existindo, contudo, alterações do LCR conferindo-lhe o diagnóstico de Meningite Viral. É internado e inicia terapêutica de suporte.

Em D2 verifica-se que faz retenção urinária e queixa-se de parestesias dos membros inferiores. Mantém-se vígil, orientado e colaborante, com pupilas mióticas, simétricas e reativas à luz, observando-se nistagmo horizontal. Mantém força nos membros superiores, com diminuição da mesma nos membros inferiores e diminuição da sensibilidade.

É submetido a ressonância magnética ao crânio e coluna onde se observa uma mielite extensa, iniciando de imediato terapêutica com imunoglobulina e antibioterapia de largo espectro (ceftriaxone, ciprofloxacina, vancomicina, fluconazol, aciclovir).

Em D3 observa-se tetraparesia flácida completa, episódios de disreflexia autonómica sendo necessário ficar com ventilação não invasiva. Administra-se ciclo de Metilprednisolona.

Em D4 verifica-se depressão do estado de consciência, com falência respiratória sendo necessário recorrer à ventilação convencional.

Em D8 repete ressonância magnética onde se observa aumento das lesões e atribui-se o diagnóstico de **Neuromielite Ótica**. Realiza ciclo de plasmaferese.

Os resultados da bateria de exames bacteriológicos, que inclui PCR e serologias de múltiplos microrganismos, são negativos assim como os resultados de exames de autoimunidade cujos resultados são normais.

Em D24 verifica-se a recuperação gradual da função respiratória, do estado de consciência e da sensibilidade e mobilidade da face. Inicia fisioterapia. Administra-se novo ciclo de Metilprednisolona, e novo ciclo de plasmaferese.

Verifica-se melhoria progressiva da função respiratória, da sensibilidade e da motricidade dos membros superiores e em D32 é extubado.

É transferido para o internamento de pediatria e em D60 tem alta hospitalar sendo transferido para um Centro de Reabilitação.

Tem como diagnóstico Neuromielite Ótica e apresenta paraplegia com autonomia respiratória, mantém força nos membros superiores, contudo não a tem nos membros inferiores. Apresenta anestesia e analgesia a partir de T2, bexiga e intestino neurogênicos.

No Centro de Reabilitação onde está internado, é submetido a esvaziamento vesical intermitente, mas por poliúria e possível infecção urinária, é algaliado.

Numa das sessões de fisioterapia, por tração acidental da algália, sofre trauma da bexiga/uretra, apresentando uretrorragia abundante de sangue vivo, motivo que o levou ao SUP e posteriormente ao internamento na Unidade de Internamento de Curta Duração – **UICD**.

Internamento na UICD

O P apresenta-se vígil, orientado e colaborante, responde a questões relacionadas com o seu bem-estar e pede para ver televisão. Dorme por períodos. Está pálido, hidratado. A pele está íntegra. Apresenta o abdómen mole, depressível e indolor. Hemodinamicamente estável, mas com episódios de hipertermia que cedem com antipiréticos.

Mantém administração de soroterapia através de veia periférica puncionada no dorso da mão direita, por onde se administra antibióticos prescritos.

Ingere e tolera a dieta prescrita.

Mantém drenagem vesical funcionante, observando-se uretrorragia franca de sangue vivo. Administra-se Vit K e transfusão de concentrado de eritrócitos.

É observado pela cirurgia pediátrica que prescreve lavagens vesicais com soro frio, mas raramente se verifica urina limpa.

Para além da incontinência vesical apresenta incontinência intestinal, com fezes moles em regular quantidade.

Em D2 apresenta-se menos ativo, febril, com temperatura timpânica entre 39,7^oc e 40,1^oc, que não cede à administração de paracetamol sendo prescrito metamizol.

Mantém drenagem vesical com eliminação de hematúria, mas em menor quantidade.

À palpação verifica-se a presença de dilatação volumosa da bexiga, 2 cm abaixo da cicatriz umbilical pressupondo-se a obstrução da drenagem vesical. Tenta-se a desobstrução da mesma através da lavagem com soro frio, sem sucesso pelo que a

cirurgia pediátrica procede à realgiação com algália Foley número 18, que fica funcionando verificando-se hematúria intensa e com coágulos.

Em D3, os resultados da urocultura informam a presença de uma *Klebsiella pneumoniae* produtora de carbapenemase, popularmente conhecida como KPC. Este microorganismo tem a propriedade de inibir a ação dos antibióticos carbapenêmicos (imipenem, meropenem), dificultando ou reduzindo as opções terapêuticas disponíveis. Mantém picos de hipertermia que cedem com maior facilidade aos antipiréticos. Mostra-se bem-disposto, com riso fácil.

Em D4 é transferido para o internamento de pediatria com o diagnóstico de Uretrorragia por traumatismo (Tração da drenagem vesical) e Pielonefrite a KPC. Observa-se ligeira melhoria no que respeita à uretrorragia, mantendo-se esquema de lavagem vesical com soro frio, verifica-se estabilização da temperatura – normotermia há mais de 24 horas.

Mantém-se vígil, orientado e colaborante. Alimenta-se e tolera. Mantém perfusão de soro e antibioterapia que se administra na veia periférica do dorso da mão direita.

Durante todo o internamento na UICD o P esteve acompanhado pela sua mãe. Esta foi informada do diagnóstico do filho, das intervenções e procedimentos realizados para a promoção do bem-estar do jovem.

A mãe do P é uma senhora pouco comunicativa, cordial e responde facilmente às questões que lhe colocam. Mostra-se preocupada com a situação do seu filho, que é recente (diagnóstico da doença de base realizado há 4 meses), colabora na prestação dos cuidados e cede aos desejos do filho tentando minorar os efeitos negativos do internamento, por exemplo, traz os alimentos preferidos do filho e deixa-o jogar no telemóvel.

AVALIAÇÃO INICIAL SEGUNDO AS NECESSIDADE HUMANAS BÁSICAS E LINGUAGEM CIPE®

Seguindo as orientações teóricas do Modelo de Cuidados de Virgínia Henderson, Simões & Simões construíram um documento de Avaliação Inicial de Enfermagem, convertendo as Necessidades Humanas Fundamentais em linguagem CIPE® (Enfermeiros, 2015), conforme quadro explicativo abaixo (Simões & Simões, 2007) .

Quadro 1- Conversão das Necessidades Básicas de Virgínia Herderson em Linguagem CIPE

Necessidades Humanas Fundamentais	CIPE®
Respirar	Respiração e Circulação
Beber e comer	Autocuidado: comer e beber
Eliminar	Eliminação
Mover e manter a postura	Autocuidado: atividade física
Dormir e Repousar	Autocuidado: comportamento sono-reposo
Vestir-se e despir-se	Autocuidado: vestuário
Temperatura do corpo	Temperatura corporal
Estar limpo e cuidado	Autocuidado: higiene/proteger tegumentos
Evitar os perigos	Consciência, emoção e precaução
Comunicar com os seus semelhantes	Comunicação, emoção e interação social
Agir segundo as suas crenças e os seus valores	Crença
Divertir	Autocuidado: atividades recreativas
Aprender	Aprendizagem

Por conseguinte, a avaliação de P será realizada de acordo com a linguagem CIPE® uma vez que é através desta que se levantam os diagnósticos e as intervenções de enfermagem quando a criança está internada.

Respiração e Circulação: O P manteve-se hemodinamicamente estável, com frequência cardíaca e oximetria adequada para a idade, assim como a tensão arterial e a respiração, que era predominantemente torácica, superficial e simétrica. Observou-se ligeiro aumento da frequência cardíaca associado a hipertermia. Aparentemente sem alteração da circulação dos membros inferiores devido à paraplegia. Estes mantêm-se quentes, rosados e aparentemente sem qualquer compromisso circulatório.

Devido à abundante uretrorragia, os níveis de hemoglobina diminuíram pelo que foi necessário corrigir a mesma com administração de transfusão de concentrado de eritrócitos.

Autocuidado: comer e beber: Sem perda do apetite, o P alimenta-se sozinho e sem restrições. Solicita que a mãe compre hambúrguer. Pesa 33.2 Kg, mede 1.47 m e tem um IMC de 15.4 encontrando-se abaixo do percentil 25, de acordo com o BSIJ. Não aprecia beber água, ingerindo sumo de fruta ou néctar. Para manter necessidades hídricas, administra-se soroterapia em cateter periférico.

Eliminação: O P é incontinente vesical e intestinal. Mantém drenagem vesical com uma sonda Foley nº 16, por onde drena urina com bastante sangue e coágulos. Por indicação médica (cirurgia pediátrica) realiza-se lavagem vesical com soro frio de 4/4 horas. Devido à presença de coágulos a drenagem vesical não se mantém funcionante, provocando o aumento volumoso da bexiga. É necessário trocar algália para uma Foley nº 18, que fica funcionante. Mantém a hematúria, apesar da administração de Vit K e das lavagens vesicais com soro frio. Apenas no 3º dia de internamento se observa melhoria.

Sendo incontinente intestinal, é necessário realizar higiene e mudar a fralda frequentemente. As fezes são moles, amarelas e em pequena quantidade.

Autocuidado: atividade física: Devido à sua paraplegia e condição atual, o P mantém-se no leito. Necessita de ajuda para se posicionar, no entanto assume preferencialmente a posição semi sentado, para poder ver televisão, jogar no telemóvel e alimentar-se.

Autocuidado: comportamento sono-reposo: O P dorme por períodos. Quando se apresenta com hipertermia mostra-se sonolento e ligeiramente prostrado. Durante a noite acorda com o ruído da sala, dos monitores e das outras crianças.

Autocuidado: vestuário: Necessita de ajuda para vestir a camisola do pijama hospitalar. Usa fralda devido à incontinência fecal.

Temperatura corporal: O P apresenta de forma intermitente hipertermia, com temperatura timpânica entre 39.7°C e 40.1°C. Faz-se arrefecimento natural e administra-se paracetamol. O período de normotermia é pequeno pelo que, por prescrição do pediatra se administra metamizol. Apenas ao 3º dia se verifica estabilidade da temperatura, que se mantém nos 37°C.

Autocuidado: higiene/proteger tegumentos: Os cuidados de higiene e conforto são prestados no leito. Apresenta a pele e mucosas pálida, está hidratado, não se observando lesões cutâneas. De acordo com a Escala de Braden Q (versão pediátrica) (Direção–Geral da Saúde, 2011) o P apresenta elevado risco de desenvolvimento de úlceras de pressão (avaliação < 22) (Anexo 1).

Consciência, emoção e precaução: O P tem noção do seu estado clínico e do ambiente que o rodeia. De acordo com a escala de avaliação de quedas *Humpty Dumpty*, (Hill-Rodriguez et al., 2009), apresenta risco de queda (14 pontos) (Anexo 2). Também a sua mãe está atenta às necessidades e riscos que rodeiam o seu filho, colaborando nos cuidados preventivos.

Comunicação, emoção e interação social: O P interage facilmente com a equipa de saúde e responde adequadamente às questões e solicitações que lhe são colocadas. Pede para ver televisão ou jogar no telemóvel. Quando é necessário realizar algum procedimento, solicita a presença da mãe para lhe dar apoio e mostra a sua dor quando é necessário realizar procedimentos invasivos e dolorosos, como puncionar veias. Desde junho que não vai a casa por se manter internado no centro de reabilitação.

Crença: A família do P é católica. A mãe tem esperança que o filho vai melhorar, contudo o internamento prolongado interfere com as rotinas familiares e com as obrigações profissionais.

Autocuidado: atividades recreativas: O P está acamado, apresenta paraplegia pelo que as atividades recreativas são restritas. Pede para ver televisão no canal dos desenhos animados e pede o telemóvel à mãe para jogar.

Aprendizagem: O P compreende as indicações que a equipa de saúde recomenda, assim como a sua mãe. Sempre que é considerado apropriado, procede-se à realização de ensinamentos relacionados com a situação clínica atual do P ou com a patologia de base, solicitando a colaboração da mãe na prestação dos cuidados, de forma a contribuir para a promoção do papel parental e a parentalidade.

TRATAMENTOS RELACIONADOS

Imediatamente após a sua admissão na UICD, tenta-se conter a uretrorragia com administração de Vit K e lavagem vesical com soro frio. Punciona-se veia periférica com cateter venoso periférico 24 por onde perfunde soroterapia prescrita a 100 ml/h. Colhe-se sangue e urina para análises prescritas que incluem hemocultura e urocultura.

A dieta é ligeira, sem outras restrições.

Terapêutica	Via de administração	Dose e Hora
Piperacilina + Tazobactam	EV – Perfusão de 30 minutos	3.5 g 8/8 horas
Amicacina	EV – Perfusão de 60 minutos	425 mg 12/12 horas
Vit K	EV	1 fórmula (única)
Paracetamol 1 g	EV – Perfusão de 15 minutos	425 mg 6/6 horas
Metamizol	EV - Bólus	720 mg (única)
Glicose 5%+ NaCl 0,90	EV – Perfusão contínua	

Por diminuição da hemoglobina (Hg=9,2g/dl) administra-se transfusão de concentrados de eritrócitos, 425 ml a perfundir em 4 horas.

Lavagem vesical com soro frio de 3/3 horas, enquanto se verifica uretrorragia abundante.

IDENTIFICAÇÃO DOS STRESSORES

Stressores Intrapessoais
Fisiológico
Neurológicos – Disfunção do sistema, incluindo cefaleias, fraqueza muscular, fadiga, dor
Gastrointestinais – Perda do apetite, perda de peso, incontinência intestinal
Geniturinário – Incontinência urinária. Drenagem vesical hematúria franca
Dermatológico – Pele íntegra. Risco de lesão da pele por pressão
Músculo-esquelético – Manutenção da força nos membros superiores. Paraplegia, analgesia e anestesia dos membros inferiores
Temperatura - Hipertermia
Psicológico
O P não se expressa em relação à sua doença embora pareça ansioso e receoso devido ao internamento. Solicita a presença da mãe quando é submetido a procedimentos dolorosos. A mãe está preocupada e angustiada com a evolução da doença, parece cansada.
Desenvolvimento
No centro de reabilitação é sujeito a sessões de fisioterapia para estimulação e manutenção funcional em direção à autonomia. Não frequenta a escola desde junho. Durante o internamento na UICD vê televisão e joga no telemóvel. Não tem feito fisioterapia. Nos períodos de crise, a mãe não vai trabalhar. Alteração no papel parental e parentalidade. A mãe não consegue produzir um projeto de futuro para o filho e para a família.
Sociocultural
O P está afastado do seu ambiente familiar e dos amigos devido ao internamento no centro de reabilitação. Ainda não teve oportunidade de regressar a casa e retomar a escola e hábitos de vida. A mãe sente-se sozinha e com pouco apoio.
Espiritual
A mãe é católica. Mantém a esperança que o filho vai melhorar.

Stressores Interpessoais

O P afastado do ambiente familiar e dos amigos devido ao internamento prolongado

Dependência muito centrada nas instituições e nos profissionais de saúde

Dependência no que respeita à mobilização e outros cuidados

Stressores Extra pessoais

Internamento muito prolongado, interfere nas rotinas escolares do P e profissionais da mãe.

A mãe não pode ir trabalhar nos momentos de recaída/crise do P

PLANO DE CUIDADOS

Tipo de variáveis	Diagnóstico de enfermagem	Objetivo	Nível de prevenção	Intervenção
Fisiológico	Febre	Normotermia	Secundária	Monitorizar temperatura corporal; Gerir temperatura corporal; Otimizar ambiente físico; Incentivar ingestão de líquidos; Monitorizar ingestão e eliminação de líquidos; Executar técnica de arrefecimento natural Remover excesso de roupa; Avaliar conforto; Promover o conforto; Administrar antipiréticos; Observar comportamentos de desorientação/confusão.
			Primária	Avaliar o conhecimento da mãe e (ou) do pai sobre febre; Ensinar a mãe e (ou) o pai sobre febre; Ensinar a mãe e (ou) o pai a avaliar a temperatura corporal; Ensinar a diminuir a temperatura corporal;
Fisiológico	Função sistema urinário comprometida - Incontinência Urinária	Retorno ao equilíbrio	Secundária	Verificar permeabilidade do cateter vesical;
	Hemorragia (Uretrorragia)	Diminuição hemorragia	Secundária, terciária	Realizar lavagem vesical com soro frio, de acordo com prescrição médica; Administração de anticoagulantes prescritos
	Retenção urinária	Drenagem vesical funcionante	Secundária, terciária	Manter cateter vesical desobstruído; Monitorizar retenção urinária;
	Infecção urinária	Ausência da infecção urinária	Secundária, terciária	Cumprir a técnica asséptica no procedimento de cateterismo vesical e de conexão ao sistema de drenagem; Cumprir a técnica limpa, com correta higiene das mãos e uso de luvas e avental, no manuseamento do sistema de drenagem, de forma individualizada, mantendo constantemente a conexão do cateter vesical ao sistema de drenagem;
			Primária, secundária e terciária	Realizar a higiene diária do meato uretral, pedindo a colaboração da criança, dos seus pais (sempre que possível) ou pelos profissionais de saúde; Manter cateter vesical seguro, com o saco coletor constantemente abaixo do nível da bexiga e esvaziado sempre que tenha sido atingido 2/3 da sua capacidade Administrar antibioterapia prescrita;
Primária	Monitorizar a ingestão de líquidos Avaliar conhecimento da mãe e (ou) do pai sobre cuidados associados ao manuseamento e manutenção da drenagem vesical; Ensinar mãe e (ou) pai sobre cuidados de prevenção de infecção urinária associada a cateter vesical.			

Tipo de variáveis	Diagnóstico de enfermagem	Objetivo	Nível de prevenção	Intervenção
Fisiológico	Dor	Controlo da dor	Secundária Primária	<p>Prestar cuidados não traumáticos</p> <p>Avaliar, de forma sistemática a intensidade da dor (pelo menos 1 vez por turno), solicitando à criança que colabore;</p> <p>Utilizar um instrumento de avaliação de dor adequado à idade e ao estado clínico da criança;</p> <p>Gerir o controlo da dor através de intervenções não farmacológicas ou farmacológicas;</p> <p>Vigiar dor neuropática – alodinia ou hiperalgesia;</p> <p>Privilegiar os membros inferiores para a procedimentos que envolvam picadas (colheitas de sangue) uma vez que a criança tem analgesia dos membros inferiores;</p> <p>Avaliar conforto;</p> <p>Ensinar a criança, a mãe e/ou pai sobre a utilização de instrumentos de avaliação da dor;</p> <p>Ensinar acerca da dor e das medidas de controlo;</p> <p>Instruir sobre a necessidade de alertar precocemente os profissionais de saúde para o agravamento da dor</p>
Fisiológica	Incontinência Intestinal	Retorno ao equilíbrio	Secundária Primária	<p>Mudar a fralda e realizar higiene sempre que necessário;</p> <p>Manter integridade da pele;</p> <p>Observar características das fezes;</p> <p>Avaliar conforto;</p> <p>Manter a autoestima da criança.</p> <p>Avaliar conhecimentos da mãe e (ou) do pai sobre cuidados à criança com incontinência intestinal;</p> <p>Ensinar a mãe e (ou) o pai sobre cuidados à criança com incontinência intestinal</p>
Fisiológica	Risco de Queda	Evitar a queda e manter ambiente seguro	Primária	<p>Avaliar risco de queda utilizando instrumento de avaliação – Escala de Humpty Dumpty</p> <p>Identificar risco de queda através de sinalização na pulseira ou cama da criança;</p> <p>Manter as grades da cama elevadas;</p> <p>Alocar os equipamentos/dispositivos (comando da televisão, campainha de chamada) de maneira a facilitar a movimentação da criança na cama;</p> <p>Supervisionar periodicamente o conforto e a segurança da criança.</p> <p>Ensinar a mãe e/ou o pai sobre o risco de queda e sobre os danos causados por quedas</p>
Fisiológica	Função sistema músculo-esquelético comprometida – Paraplegia membros inferiores	Manutenção da função músculo-esquelética	Primária	<p>Colocar meias de compressão (se não existir contra-indicação);</p> <p>Manter o posicionamento adequado no leito, com alinhamento do corpo e ligeira elevação dos membros inferiores;</p> <p>Assistir na mobilização passiva dos membros inferiores;</p> <p>Assistir na alternância de decúbitos 2/2 horas ou 4/4 horas;</p> <p>Monitorizar a cor da pele, temperatura e integridade cutânea;</p> <p>Avaliar conhecimentos da mãe e/ou do pai sobre cuidados relacionados com a paraplegia;</p> <p>Ensinar a mãe e/ou o pai sobre cuidados relacionados com a paraplegia</p>
Fisiológica	Integridade da pele comprometida	Manter a integridade da pele	Primária	<p>Avaliar integridade cutânea;</p> <p>Avaliar risco de úlcera de pressão utilizando instrumentos - Escala de Braden Q2 e um instrumento de avaliação da pele em cada 24 horas</p> <p>Vigiar a pele, aliviar e/ou alternar decúbitos;</p> <p>Utilizar dispositivos de alívio da pressão;</p> <p>Manter a pele limpa e seca;</p> <p>Evitar forças de deslizamento e fricção;</p> <p>Garantir bom estado nutricional e de hidratação</p> <p>Avaliar conhecimento da mãe e/ou do pai sobre cuidados à pele para prevenção de úlcera de pressão;</p> <p>Ensinar mãe e/ou cuidados à pele para prevenção de úlcera de pressão</p>

Tipo de variáveis	Diagnóstico de enfermagem	Objetivo	Nível de prevenção	Intervenção
Fisiológica	Risco de sono comprometido	Promover a qualidade do sono e descanso	Secundária	Avaliar dor; Avaliar conforto; Conhecer hábitos de sono; Proporcionar ambiente tranquilo; Gerir prestação de cuidados de modo a não interromper o sono
			Primário	Avaliar conhecimentos da mãe e/ou do pai sobre hábitos de sono saudáveis; Ensinar mãe e/ou do pai sobre hábitos de sono saudáveis
Desenvolvimento	Risco de desenvolvimento da criança comprometido	Desenvolvimento adequado	Primário Secundário e terciário	Avaliar o desenvolvimento da criança; Promover o desenvolvimento; Incentivar a criança a expressar os seus sentimentos e opiniões; Incentivar a criança a brincar no leito sempre que for possível; Informar a mãe e/ou o pai sobre a promoção do desenvolvimento
Psicológico	Risco do papel parental comprometido	Desenvolvimento do papel parental Adaptação à parentalidade	Primário	Avaliar atitude parental face à doença; Avaliar conhecimento parental sobre a doença; Avaliar atitude parental face ao regime de tratamento; Avaliar a capacidade para tomar conta; Avaliar <i>stress</i> parental; Avaliar <i>coping</i> familiar; Apoiar a família; Avaliar apoio emocional; Avaliar expetativas; Ensinar sobre papel parental durante a hospitalização; Ensinar como tomar conta da higiene durante a hospitalização; Ensinar como tomar conta da alimentação durante a hospitalização; Ensinar como tomar conta da eliminação durante a hospitalização; Ensinar como tomar conta do posicionamento durante a hospitalização; Ensinar sobre precauções de segurança durante a hospitalização; Ensinar sobre gestão do regime terapêutico durante a hospitalização; Ensinar sobre o regime medicamentoso durante a hospitalização; Aumentar a autoestima parental; Respeitar as crenças culturais; Promover a interação pais/criança Promover a colaboração parental nos cuidados; Promover a adaptação parental à doença; Informar e validar a informação; Promover a esperança realista;
Espiritual	Diminuição da esperança	Promoção da esperança	Primário	Apoiar a família; Avaliar expetativas; Providenciar apoio psicológico ou espiritual

DISCUSSÃO

Analisando os cuidados prestados ao P e sua mãe, verifica-se que a maioria das intervenções contribuíram para os resultados esperados, implementando respostas de enfermagem apropriadas e promovendo comportamentos potenciadores de saúde. No entanto verificaram-se algumas inconsistências nos cuidados prestados o que promoveu a sua análise e reflexão.

No que respeita ao controlo da dor, verificou-se a ausência de medidas (não-farmacológicas ou farmacológicas) de controlo da dor, nomeadamente quando era necessário puncionar veias periféricas para administração de terapêutica ou colheita de sangue. Em um desses momentos e após alteração do comportamento do P manifestado por agitação, choro e recusa em ser novamente puncionado nos membros superiores, foi sugerido que, uma vez que o P tem paraplegia com analgesia e anestesia dos membros inferiores, fosse puncionada uma veia do pé. O resultado foi a ausência da dor e do trauma, mantendo-se o P bem-disposto e alegre após o procedimento. Verificando-se que nem todos os enfermeiros se sentem confortáveis em puncionar veias dos pés, reforçou-se a importância de gerir a dor durante os procedimentos invasivos de modo a diminuir o stress da criança e da sua mãe.

Verificou-se que, apesar de o P apresentar existir risco de queda, as grades da cama não estão elevadas, não existe nenhuma sinalética na sua unidade nem na pulseira que tem colocada. A avaliação do risco de queda não é realizada de forma sistemática nem se utiliza um instrumento adequado para a idade, como por exemplo a escala de avaliação de risco de queda Humpty-Dumpty.

No que respeita ao risco de lesão cutânea, o P apresenta risco elevado de acordo com a Escala de Braden Q, mas não existe sistematização na avaliação, nem sinalética a informar sobre este risco. No entanto existe o cuidado de manter a pele seca e limpa, hidratada e massajada, solicitando-se a colaboração da mãe nos cuidados.

Em relação à promoção do desenvolvimento, o P evidencia um desenvolvimento adequado para a idade. Sempre que se sente confortável, pede para ver televisão e jogar no telemóvel. Na UICD, não existem outros jogos, livros ou brinquedos.

Outro grande foco de preocupação e de intervenção de enfermagem relaciona-se com o papel parental e a parentalidade. Não existindo nenhum instrumento para avaliar as necessidades parentais e o stress parental, as intervenções de apoio ao

desenvolvimento do papel parental são inconsistentes, baseadas nos conhecimentos e competências individuais de cada profissional de saúde e na sua disponibilidade para, num ambiente emocionalmente pesado, apoiar a parentalidade, avaliar o coping familiar, estabelecer relações empáticas e capacitar os pais para cuidar do seu filho doente.

Verifica-se que a forma aguda como a doença do P se apresentou gerou na sua família um desequilíbrio que exige a intervenção de uma equipa multidisciplinar. Nesta fase da doença, tratamento e reabilitação do P que ainda obriga ao internamento, o objetivo é reforçar o papel parental e a parentalidade através da negociação e parceria de cuidados, utilizando estratégias que motivem a criança e a sua família a participar nos cuidados, a aprender a cuidar-se e a desenvolver competências que permitam a sua autonomia. Aqui, os enfermeiros devem tecer intervenções primárias, secundárias e terciárias, que fortaleçam os laços familiares e capacitem os pais e a criança para a autonomia e bem-estar.

RECOMENDAÇÕES

Perante a análise do processo atrás descrito, considera-se que em situações futuras semelhantes, dever-se-á atender todas as variáveis do sistema familiar de modo a diminuir a influência dos stressores, atuais e potenciais, não descuidando nenhuma delas. Numa situação em que se verifica a intrusão de variados stressores, que atuam em diversos níveis, é importante saber reconhecê-los e atuar nos diversos níveis de prevenção, utilizando intervenções que se centram nas necessidades da criança e da família e que se baseiam na evidência. Apesar do contexto caracterizado pela rapidez e priorização na tomada de decisão, existem intervenções de enfermagem que não podem ser descuradas em relação a outras, uma vez que se corre o risco de fragilizar as linhas de defesa do sistema da criança e da sua família, o que faz com que o bem-estar seja mais difícil de obter. Deve-se procurar diminuir/evitar a dor em todos os procedimentos realizados, deve-se diminuir os riscos de lesão da pele e de queda utilizando instrumentos que facilitem a sua monitorização, deve-se promover o papel parental, a parentalidade e a vinculação convidando os pais a participar nos cuidados, ouvindo as suas necessidades e avaliando a forma como reagem ao stressores que encontram no ambiente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Chitnis, T., Ness, J., Krupp, L., Waubant, E., Hunt, T., Olsen, C. S., ... Casper, T. C. (2016). Clinical features of neuromyelitis optica in children. *Neurology*, *86*(3), 245–252. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000002283>
- CIEM - Centro de Investigação de Esclerose Múltipla de Minas Gerais. (2019). Retrieved from <http://www.ciem.com.br/apresentacao-da-neuromielite-optica>
- Direção–Geral da Saúde. (2011). *Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q). Orientação da Direção Geral de Saúde (Vol. 17)*.
- Dunphy, L. (2015). Florence Nightingale's Legacy of Caring and Its Applications. In M. C. Smith & M. E. Parker (Eds.), *Nursing Theories & Nursing Practice* (4 th, pp. 37–54). Philadelphia,: F. A. Davis Company.
- Enfermeiros, O. dos. (2015). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem_CIPE*. (O. dos Enfermeiros, Ed.). Lusodidacta - Sociedade Portuguesa de Material Didáctico, Lda.
- Galdeano, L. E., Rossi, L. A., & Zago, M. M. F. (2003). Roteiro instrucional para a elaboração de um estudo de caso clínico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *11*(3), 371–375. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692003000300016>
- Gmuca, S., Hardy, D. I., Narula, S., Stoll, S., Harris, J., Zhao, Y., ... Gerber, J. S. (2020). Validation of claims-based diagnoses of adult and pediatric neuromyelitis optica spectrum disorder and variations in diagnostic evaluation and treatment initiation. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *37*(October 2019). <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101488>
- Hill-Rodriguez, D., Messmer, P. R., Williams, P. D., Zeller, R. A., Williams, A. R., Wood, M., & Henry, M. (2009). The Humpty Dumpty Falls Scale: A case-control study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *14*(1), 22–32. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2008.00166.x>

- International Association for the Study of Pain. (2014). A alodinia e a hiperalgesia na dor neuropática Manifestações clínicas Classificação Avaliação clínica Tratamento. Retrieved from <https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/AM/Images/GYAP/What is Neuropathic Pain.pdf>
- Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Castoldi, F., & Lista, G. (2016). Mothers and Fathers in NICU : The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. *Europe's Journal of Psychology*, 12(4), 604–621. <https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
- Kerr, A. M., & Haas, S. M. (2014). Parental uncertainty in illness: Managing uncertainty surrounding an “orphan” illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 393–400. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.008>
- Lasater, K. (2011). Clinical judgment: The last frontier for evaluation. *Nurse Education in Practice*, 11(2), 86–92. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2010.11.013>
- Malin, K. J., & Johnson, T. S. (2019). A Concept Analysis of Parental Uncertainty in Illness of an Infant. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 44(4), 206–211. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000535>
- Matthews, L., Marasco, R., Jenkinson, M., Küker, W., Luppe, S., Leite, M. I., ... Palace, J. (2013). Distinction of seropositive nmo spectrum disorder and MS brain lesion distribution. *Neurology*, 80(22), 1330–1337. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000436079.95856.1f>
- McCormick, K. M. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(2), 127–131. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00127.x>
- McDowel, B. M. (2011). Using the Neuman Systems Model to Guide Pediatric Nursing Practice. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.), *The Neuman Systems Model* (5 th, pp. 223–236). Pearson Education, Inc.
- Neuman, B. (2011). The Neuman Systems Model. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.), *The Neuman Systems Model* (5 th, pp. 3–33). Pearson Education, Inc.

- OE. (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário Da República, 2ª Série (Nº 26 de 6- 2-2019)*. Lisboa. Retrieved from <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2019). *Fundamentos de Pesquisa de Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem (9ª)*. Porto Alegre: Artmed.
- Quek, A. M. L., McKeon, A., Lennon, V. A., Mandrekar, J. N., Iorio, R., Jiao, Y., ... Pittock, S. J. (2012). Effects of age and sex on aquaporin-4 autoimmunity. *Archives of Neurology*, 69(8), 1039–1043. <https://doi.org/10.1001/archneurol.2012.249>
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence. *British Medical Journal*, 312(7023), 71–72.
- Santacroce, S. J. (2001). Measuring parental uncertainty during the diagnosis phase of serious illness in a child. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 3–12. <https://doi.org/10.1053/jpnd.2001.20547>
- Sato, D., Callegaro, D., Lana-Peixoto, M. A., & Fujihara, K. (2012). Treatment of neuromyelitis optica: an evidence based review. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(1), 59–66. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2012000100012>
- Simões, C., & Simões, J. A. (2007). Avaliação Inicial de Enfermagem em Linguagem CIPE® segundo as Necessidades Humanas Fundamentais. *Revista de Enfermagem Referência*, 11(4), 9–23. Retrieved from <http://www.index-f.com/referencia/2007pdf/9-2007-jun.pdf>
- Tanner, C. A. (2006). Thinking like a nurse: A research-based model of clinical judgment in nursing. *Journal of Nursing Education*, 45(6), 204–211.
- Wingerchuk, D. M., Banwell, B., Bennett, J., Cabre, P., Carrol, W., Chitnis, T., ... Greenberg, B. (2015). International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology*, 85, 177–189. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002366>

APÊNDICES

Escala de Braden Q - Pediátrica

ESCALA DE BRADEN (CRIANÇAS) PARA AVALIAÇÃO DO RISCO DE ÚLCERAS DE PRESSÃO

Intensidade e duração da pressão					Pontos
MOBILIDADE Capacidade de alterar e controlar a posição do corpo	1. Completamente imobilizada Não faz qualquer movimento com o corpo ou extremidades sem ajuda	2. Muito limitada Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de se virar sozinho	3. Ligeiramente limitada Faz pequenas e frequentes alterações de posição do corpo e das extremidades sem ajuda	4. Nenhuma limitação Faz grandes e frequentes alterações de posição do corpo sem ajuda	
ACTIVIDADE Nível de actividade física	1. Acamado O doente está confinado à cama	2. Sentado Capacidade de marcha gravemente limitada ou inexistente. Não pode fazer carga e/ou tem de ser ajudado a sentar-se na cadeira normal ou de rodas.	3. Andar ocasionalmente Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtos distâncias, com ou sem ajuda. Finais a maior parte do tempo deitado ou sentado	4. Todos os doentes demostro jovens para deambular OU caminhar frequentemente: caminha fora do quarto ou dentro do quarto pelo menos de duas em duas horas durante o tempo em que está acordado	
PERCEÇÃO SENSORIAL Capacidade de responder de uma forma adequada em termos de desenvolvimento visível ao desconforto relacionado com a pressão	1. Completamente limitada Não sente e sente dores (não sente, não se irrita sem se agitar e nada devido a um nível reduzido de consciência ou à sedação) OU Capacidade limitada de sentir dor na maior parte do seu corpo	2. Muito limitada Resposta ambivalente a estímulos dolorosos. Não consegue comunicar o desconforto, excepto através de gemidos ou inquietação OU Tem uma incapacidade sensorial que lhe reduz a possibilidade de contribuir ou desconforto em mais de metade do corpo	3. Ligeiramente limitada Obedece a instruções verbais, mas nem sempre consegue comunicar o desconforto ou a necessidade de ser mudado de posição OU Tem alguma incapacidade sensorial que lhe reduz a possibilidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades	4. Nenhuma limitação Obedece a instruções verbais. Não apresenta défices sensorial que possa limitar a capacidade de sentir ou exprimir dor ou desconforto.	
Tolerância da pele e estruturas de apoio					
HUMIDADE Nível de exposição da pele à humidade	1. Pele constantemente húmida A pele mantém-se sempre húmida devido a suor, urina, diarreias, etc. E detectada húmidade sempre que o doente é deslocado ou virado	2. Pele muito húmida A pele está frequentemente húmida. Os lençóis têm de ser mudados pelo menos de 8 em 8 horas	3. Pele ocasionalmente húmida A pele está por vezes húmida, exigindo uma mudança dos lençóis de 12 em 12 horas	4. Pele raramente húmida A pele está geralmente seca; os lençóis só requerem uma mudança a cada 24 horas	
FORÇAS DE FRIÇÃO E DESLIZAMENTO Fricção ocorre quando a pele se move contra as superfícies de apoio. Deslizamento ocorre quando a pele e a superfície deslizam uma contra a outra	1. Problema significativo Espasmodicidade, contracturas ou agitação leva a um quase constante movimento e fricção	2. Problema Requer uma ajuda moderada a extrema para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem deslizar contra os lençóis. Descai frequentemente na cama ou cadeira, exigindo um reposicionamento constante com ajuda externa	3. Problema potencial Acovacha-se com alguma dificuldade ou requer uma ajuda mínima. É possível que, durante uma movimentação, a pele deslize de alguma forma contra os lençóis, cadeira, apoio ou outros dispositivos. A maior parte do tempo, mantém uma posição relativamente boa na cama ou na cadeira, mas ocasionalmente descai	4. Nenhum problema É possível levantar completamente o doente durante um posicionamento. Move-se na cama e cadeira de forma independente e tem força muscular suficiente para se levantar completamente ou alterar o posicionamento. Mantém sempre uma boa posição na cama ou cadeira, em todas as alturas	
NUTRIÇÃO Padrões usuais de alimentação	1. Muito pobre Está em jejum ou só a beber líquidos, ou EV por mais de 5 dias OU Albumina < 2,5 mg/dl OU Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em 3 refeições de carne ou lactínios. Ingerir poucos líquidos. Não toma suplemento dietético.	2. Inadequada Encontra-se em dieta líquida ou alimentação por SNG/nutrição parentérica, que fornece calorias e minerais adequados para a idade OU Albumina < 3 mg/dl OU raramente come uma refeição completa a qualquer momento ou apenas cerca de 1/3 da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em 3 refeições distintas de carne ou lactínios. Ocasionalmente toma um suplemento dietético.	3. Adequada Encontra-se a ser alimentado por SNG ou nutrição parentérica, o que fornece calorias e minerais adequados para a idade OU come mais de metade da maior parte das refeições. Come um total de 4 refeições distintas de proteínas (carne, lactínios). Por vezes recusa uma refeição, mas toma geralmente um suplemento dietético caso lhe seja oferecido	4. Excelente Encontra-se numa dieta que fornece calorias adequadas à idade. Por exemplo: come/bebe a maioria das refeições/dias. Nunca recusa uma refeição. Por geralmente um total de quatro ou mais refeições de carne ou lactínios. Come ocasionalmente sem se recusar. Não requer suplementos	
PERFUSÃO TEGUMENTAR E OXIGENAÇÃO	1. Extremamente comprometido Hipotensão (TA Média < 50 mmHg; < 40 mmHg num recém-nascido) OU o doente não tolera fisiologicamente mudanças de posição	2. Comprometido Normotensão. A saturação de oxigénio pode ser < 95% OU a hemoglobina pode ser < 10 mg/dl OU o reperfusão capilar pode ser > 2 segundos. Rf sérico < 7.40	3. Adequado Normotensão. A saturação de oxigénio pode ser > 95% OU a hemoglobina pode ser > 10 mg/dl OU o reperfusão capilar pode ser < 2 segundos. Rf sérico normal	4. Excelente Normotensão; saturação de oxigénio > 95%; Hemoglobina normal; e reperfusão capilar < 1 segundos	
Total:					

© 2002, Colby SM, Colby MAO, Orlow's Hospital, Boston
Versão Portuguesa 2011, Cristine Magalhães, João Gonçalves, Nélia Fortado, Pedro Ferreira
Grupo Associação Investigação em Feridas (GAF) e Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEIS)

Orientação nº 17/2011 de 19/05/2011

Humpty Dumpty Tool and Protocol. This figure appears in color in the online version of the article [10.1111/j.1744-6155.2008.00166.x]



Humpty Dumpty Falls Prevention Program™

Preventing falls, enhancing safety.

**Falls Assessment Tool
The Humpty Dumpty Scale - Inpatient**

Parameter	Criteria	Score (circle)
Age	Less than 3 years old	4
	3 to less than 7 years old	3
	7 to less than 13 years old	2
	13 years and above	1
Gender	Male	2
	Female	1
Diagnosis	Neurological Diagnosis	4
	Alterations in Oxygenation (Respiratory Diagnosis, Dehydration, Anemia, Anorexia, Syncope/Dizziness, etc.)	3
	Psych/Behavioral Disorders	2
	Other Diagnosis	1
Cognitive Impairments	Not Aware of Limitations	3
	Forgets Limitations	2
	Oriented to own ability	1
Environmental Factors	History of Falls or Infant-Toddler Placed in Bed	4
	Patient uses assistive devices or Infant-Toddler in Crib or Furniture/Lighting (Tripled room)	3
	Patient Placed in Bed	2
	Outpatient Area	1
Response to Surgery/Sedation/Anesthesia	Within 24 hours	3
	Within 48 hours	2
	More than 48 hours/None	1
Medication Usage	Multiple usage of: Sedatives (excluding ICU patients sedated and paralyzed) Hypnotics Barbiturates Phenothiazines Antidepressants Laxatives/Diuretics Narcotic	3
	One of the meds listed above	2
	Other Medications/None	1
TOTAL		

Date: _____
 Name: _____
 MR#: _____
 Acct#: _____
 D.O.B.: _____
 Age: _____

At risk for falls
If score is 12 or Above

Minimum Score 7
Maximum Score 23

☞ Patient Falls Safety Protocol on back

PLACE
YOUR LOGO
HERE

Rev: 07/2007

SP1000000000

ANEXOS

Escala de Braden Q (pediátrica)		
Indicadores	Intensidade e duração da pressão	Pontos
Mobilidade	Muito limitada Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de se virar sozinho	2
Atividade	Acamado O doente está confinado à cama	1
Perceção Sensorial	Tem uma incapacidade sensorial que lhe reduz a possibilidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo	2
Tolerância da pele e estruturas de apoio		
Humidade	Pele ocasionalmente húmida A pele está por vezes húmida, exigindo uma muda dos lençóis de 12 em 12 horas	3
Forças de fricção e Deslizamento	Problema Requer uma ajuda moderada a máxima para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem deslizar contra os lençóis. Descai frequentemente na cama ou cadeira, exigindo um reposicionamento constante com ajuda máxima.	2
Nutrição	Excelente Encontra-se numa dieta que fornece calorias adequadas à idade.	4
Perfusão tecidual e Oxigenação	Adequado Normotenso. A Saturaçãõ de oxigénio pode ser < 95% ou a Hg <10 mg/dl OU o preenchimento capilar > 2 segundos. pH sérico normal	3
Total		17

Anexo 1 – Avaliação do Risco úlceras por pressão segundo Escala Braden Q. DGS, 2011.



Humpty Dumpty Falls Prevention Program™

Preventing falls, enhancing safety.

**Falls Assessment Tool
The Humpty Dumpty Scale - Inpatient**

Parameter	Criteria	Score (circle)
Age	Less than 3 years old	
	3 to less than 7 years old	
	7 to less than 13 years old	2
	13 years and above	
Gender	Male	2
	Female	
Diagnosis	Neurological Diagnosis	4
	Alterations in Oxygenation (Respiratory Diagnosis, Dehydration, Anemia, Anorexia, Syncope, Dizziness, etc.)	
	Psych/Behavioral Disorders	
	Other Diagnosis	1
Cognitive Impairments	Not Aware of Limitations	
	Forgets Limitations	
	Oriented to own ability	1
Environmental Factors	History of Falls or Infant-Toddler Placed in Bed	
	Patient uses assistive devices or Infant-Toddler in Crib or Furniture/Lighting (Tripled room)	
	Patient Placed in Bed	2
	Outpatient Area	
Response to Surgery/Sedation/Anesthesia	Within 24 hours	
	Within 48 hours	
	More than 48 hours/None	1
Medication Usage	Multiple usage of: Sedatives (excluding ICU patients sedated and paralyzed) Hypnotics Barbiturates Phenothiazines Antipsychotics Laxatives Neuroleptics	14
	One of the meds listed above	
	Other Medications/None	1
TOTAL		

Rev: 07/2007

Date: _____
 Name: _____
 MR#: _____
 Acct#: _____
 D.O.B.: _____
 Age: _____

At risk for falls
If score is 12 or Above

Minimum Score 7
Maximum Score 23

☛ Patient Falls Safety Protocol on back

PLACE
YOUR LOGO
HERE

14

APÊNDICE VII

PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

SERVIÇO DE NEONATOLOGIA:

Apresentação do estudo de investigação

“As respostas dos pais ao stress na unidade de cuidados intensivos neonatais.

Escala de Avaliação de Stress Parental na Unidade de Cuidados Neonatais”



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE
LISBOA**

**10º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria**

**Plano da Sessão de Formação
Serviço de Neonatologia**

**As respostas dos pais ao stress na unidade de cuidados
intensivos neonatais.
Escala de Avaliação de Stress Parental na Unidade de
Cuidados Neonatais.**

**Discente:
Fátima Maria Relvas Pacheco Calado de Sousa, 2137**

**Enfermeira Orientadora:
Mestre em Enfermagem EESIP Ana Rita Pereira**

**Docente Orientador:
Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado**

**Lisboa
Janeiro, 2020**

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	2
1. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	4
2. PLANEAMENTO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	5
3. RESULTADOS DA FORMAÇÃO DE FORMAÇÃO	7
4. AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO DE FORMAÇÃO	10
5. CONCLUSÃO	11
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	12

APÊNDICES

Apêndice 1 - Apresentação Powerpoint da Sessão de Formação

Apêndice 2 - Avaliação da sessão de formação

ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1 - Planeamento da sessão de formação

Figura 1- Equipa Pedagógica

Figura 2 – Conteúdo Programáticos e Métodos

Figura 3 – Organização da Formação

Figura 4 – Avaliação global

INTRODUÇÃO

Este documento descreve o planeamento da sessão de formação realizada na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) onde decorre o estágio de neonatologia e integra-se no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, lecionado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Tem como objetivos justificar a concretização da sessão de formação, que alude à temática das experiências vividas pelos pais e as suas respostas ao stress na unidade de cuidados intensivos neonatais, e apresentar o seu planeamento e a sua posterior avaliação.

Sendo a UCIN uma das unidades que colabora na recolha de dados para a elaboração e concretização do estudo de investigação denominado “Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais”, considera-se pertinente partilhar com a equipa de saúde o conhecimento e os resultados obtidos com a realização da revisão *scoping*, estudo secundário que permitiu selecionar o instrumento de avaliação do stress parental na UCIN e identificar as fontes de stress que influenciam as respostas dos pais na UCIN.

Hudson, Eleck & Fleck (2001) referem a relevância de os enfermeiros efetuarem a avaliação das necessidades dos pais através da aplicação de instrumentos standardizados e não através da própria perceção pessoal. O enfermeiro deverá assentar a sua tomada de decisão clínica na evidência científica, na sua prática e experiência e no conhecimento das necessidades da pessoa cuidada, utilizando intervenções que a respeitem como um todo e que respondam às suas necessidades, orientando-se por princípios suportados pela investigação e pelos seus resultados.

Curtis e colaboradores (2017), mencionam que a disseminação do conhecimento é tão importante como a pesquisa em enfermagem e a translação do conhecimento, e que os investigadores estão obrigados a partilhar os resultados dos seus estudos, indo ao encontro do 36º ponto referido na Declaração de Helsínquia – Princípios Éticos para a Investigação Médica Envolvendo Humanos (WMA, 2018) . Também a Ordem dos Enfermeiros Portugueses (Ordem dos Enfermeiros, 2006), refere que “a Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas” (p.1, 2006), e recomenda que “se incentive a divulgação e se criem condições favorecedoras da aplicação dos resultados da investigação do seu próprio corpo de conhecimentos” (p.2, 2006).

Por conseguinte, a disseminação do conhecimento coloca aos enfermeiros o desafio de se manterem permanentemente atualizados, desenvolvendo as suas capacidades e conhecimentos, através da aprendizagem contínua, promovendo o desenvolvimento de competências e a mobilização de recursos para resolver novas situações no contexto de trabalho através da capacidade para analisar, tomar decisões e agir (Alarcão & Rua, 2005; Serrano, Costa, & Costa, 2011) contribuindo para a transformação e mudança pessoal.

Desta forma pretende-se contribuir para a melhoria contínua da prática de cuidados, através da promoção da formação contínua, o desenvolvimento pessoal, profissional e da disciplina; da promoção da Prática Baseada na Evidência e da melhoria dos registos de enfermagem.

O presente trabalho está estruturado em cinco capítulos. No primeiro capítulo, Justificação da sessão, pretende-se mostrar a pertinência da concretização da sessão de formação. No Planeamento da Sessão, apresentam-se os objetivos e o planeamento para a concretização dos mesmos. Com os Resultados da sessão de formação pretende-se mostrar a reação dos participantes à mesma. Na Avaliação da sessão, descreve-se como decorreu a avaliação do momento formativo. Por fim na Conclusão, procede-se à apreciação de toda a sessão de formação.

1. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

A separação dos pais do seu bebé constitui uma fonte de stress, com adiamento do processo de vinculação e risco de alteração do papel parental, da parentalidade e do desenvolvimento harmonioso da criança. Ter um bebé internado na UCN é uma experiência stressante para os pais que resulta da exposição a diferentes stressores, intrapessoais, interpessoais e extrapessoais (Neuman, 2011), que os faz vivenciar incerteza e impotência na sua transição para a parentalidade. Os pais sofrem efeitos psicológicos negativos, experienciam a interrupção do desenvolvimento do processo de vinculação e apego e sentem-se falhar no seu papel parental (Al Maghaireh, Abdullah, Chong, Chua, & Al Kawafha, 2017).

Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no neurodesenvolvimento do recém-nascido (Altimier & Phillips, 2016) e no seu futuro (Kundakovic & Champagne, 2015), e que necessitam de apoio para compreenderem o seu papel e as suas responsabilidades (Rodrigo, 2010), é necessário que os enfermeiros desenvolvam, através dos cuidados antecipatórios, intervenções que promovam a transição para a parentalidade. Uma das intervenções consiste na avaliação das necessidades dos pais e na implementação de cuidados centrados na família, consistentes e adequados, com o objetivo de avaliar e diminuir o stress parental.

A inconsistência nas práticas de cuidados no que respeita ao reconhecimento das experiências de parentalidade e à avaliação e monitorização das respostas dos pais ao stress na unidade de cuidados neonatais ainda se verifica. É uma das queixas mais comuns entre os pais e aquela que mais influencia negativamente a satisfação dos mesmos (Martin, D'Agostino, Passarella, & Lorch, 2016). Os pais referem inconsistência na comunicação com a equipa de saúde, nas intervenções de enfermagem relacionadas com os cuidados ao recém-nascido e a si próprios. Coughlin (2017), menciona que a inconsistência das práticas de cuidados interfere na construção de relações de confiança e nos cuidados centrados na família, inibindo a maximização da saúde e a transição para a parentalidade. Golec (2009), sugere que o nível de stress parental e da própria equipa de saúde pode diminuir se esta aderir, de forma consistente, à prática de cuidados baseada na evidência e aos *standards of care*, reduzindo as incongruências na implementação das intervenções e na prática dos cuidados, fomentando o uso da “mesma linguagem” por parte da equipa de saúde.

Exposta a justificação, e em sintonia com a enfermeira orientadora (que é também responsável pela formação do serviço), propõe-se a realização da sessão de formação com o objetivo de fornecer à equipa ferramentas que promovam a mudança consistente na prestação dos cuidados à família.

2. PLANEAMENTO DA SESSÃO

Tema: As respostas dos pais ao stress na unidade de cuidados intensivos neonatais.
Escala de Avaliação de Stress Parental na Unidade de Cuidados Neonatais.

Destinatários/População Alvo: Equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Data: 9 de janeiro de 2020

Horário da sessão: 15 às 16:00 horas

Local: Sala de formação do serviço de pediatria, piso 1

Formador: Fátima Sousa, estudante do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Enfermeira Orientadora: EESIP Ana Rita Pereira

Professora Orientadora: Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado

Objetivo geral: Apresentar os instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN e quais as fontes de stress que influenciam as respostas dos pais ao stress na UCIN.

Objetivos específicos:

- Expor a evolução do conhecimento técnico e científico e das práticas de enfermagem que contribuíram para os cuidados promotores do desenvolvimento;
- Sensibilizar a equipa de saúde para as reações parentais durante o internamento do recém-nascido na UCIN;
- Apresentar os Modelos de Stress Parental na UCIN;
- Apresentar os Instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN;
- Apresentar a EASPUN – Escala de Avaliação do Stress Parental na Neonatologia;

- Expor as fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais com RN internados na UCIN;
- Sensibilizar os enfermeiros em relação às intervenções de enfermagem promotoras do desenvolvimento da parentalidade e desenvolvimento do recém-nascido.

Tabela 1- Planeamento da sessão de formação

Conteúdos	Métodos	População Alvo	Recursos e Materiais	Tempo
Introdução Apresentação do tema da Sessão e dos Objetivos	Expositivo	Equipa de enfermagem da UCIN	Computador Retroprojektor	5 min
Desenvolvimento A evolução da tecnologia e do conhecimento na área da Neonatologia Cuidados Promotores do Neurodesenvolvimento O Ambiente, a Epigenética e o Desenvolvimento dos Recém-Nascidos A Parentalidade e o Sucesso da Vinculação Problemática Stress Parental Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) Modelos de stress parental na UCIN Instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN Fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais na UCIN Escala de Avaliação do stress parental na neonatologia – EASPUN. Apresentação da escala. Intervenções de Enfermagem	Expositivo Interativo	Equipa de enfermagem da UCIN	Computador Retroprojektor	20
Conclusão <input type="checkbox"/> Síntese das principais ideias da sessão <input type="checkbox"/> Avaliação da sessão	Expositivo Interativo Interrogativo		Formulário de avaliação da sessão formativa	10

3. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

No final da sessão de formação foi distribuído pelas enfermeiras o documento de avaliação, que consiste em uma escala de avaliação entre 1 e 5, que correspondem a “Nada” e “Muito”. As dimensões a avaliar são (1) A equipa Pedagógica; (2) Conteúdos programáticos e Métodos; (3) Organização da formação e (4) Avaliação global.

No que respeita à primeira dimensão (fig.1), a maioria das enfermeiras consideraram que compreenderam os objetivos propostos para a formação, a formadora mostrou domínio sobre o tema e capacidade de transmitir o conhecimento com clareza, promovendo o esclarecimento de dúvidas.

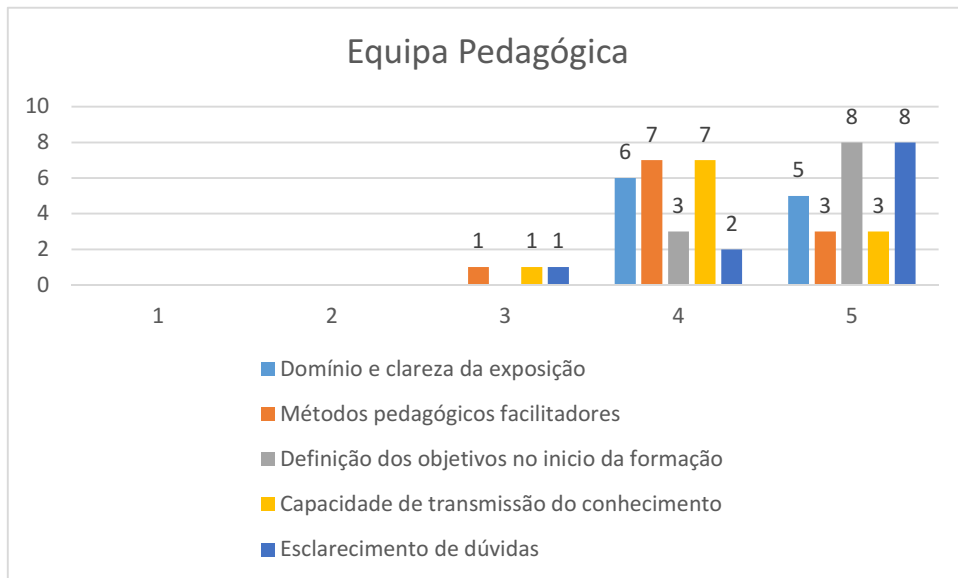


Figura 1- Avaliação "Equipa Pedagógica"

A segunda dimensão (fig.2), faz referência aos conteúdos programáticos e à sua relevância para o desempenho das práticas de cuidados. Também avalia a forma como estes conteúdos foram apresentados e se os objetivos foram concretizados. Verifica-se que a maioria das enfermeiras considerou os conteúdos relevantes para a sua prática de cuidados e que os mesmos foram apresentados de forma coerente e estruturada. Consideram que os métodos utilizados (expositivo e interativo) foram adequados. No seu conjunto, os conteúdos e os métodos utilizados foram suficientes para se atingir os objetivos propostos para a sessão.

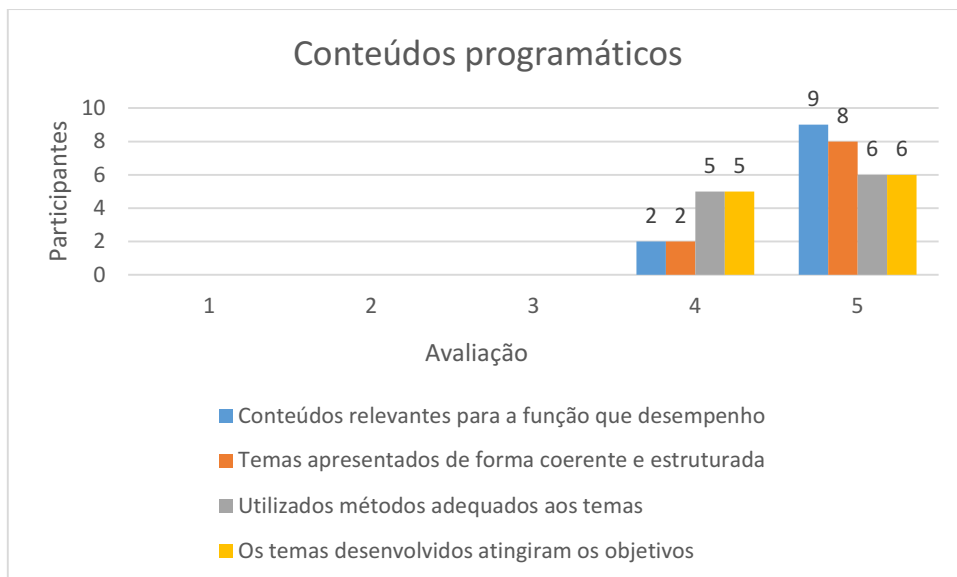


Figura 2 - Avaliação "Conteúdo programáticos e métodos"

A terceira dimensão (fig.3) avalia a Organização da formação. Esta foi realizada fora da unidade, por motivos técnicos. Assim, as enfermeiras deslocaram-se para a sala de formação do serviço de pediatria. Esta sala possui uma mesa e várias cadeiras, um computador, retroprojektor e um ecrã para visualização dos conteúdos. Tornou-se uma sala pequena para as 11 enfermeiras que aderiram à sessão de formação, no entanto a maioria considerou que foi adequada para a sessão. Em relação ao horário da mesma, sendo às 15 horas permitiu que quer as enfermeiras do turno da manhã quer as que entraram às 16 horas pudessem assistir à formação. Algumas estavam no seu dia de folga.

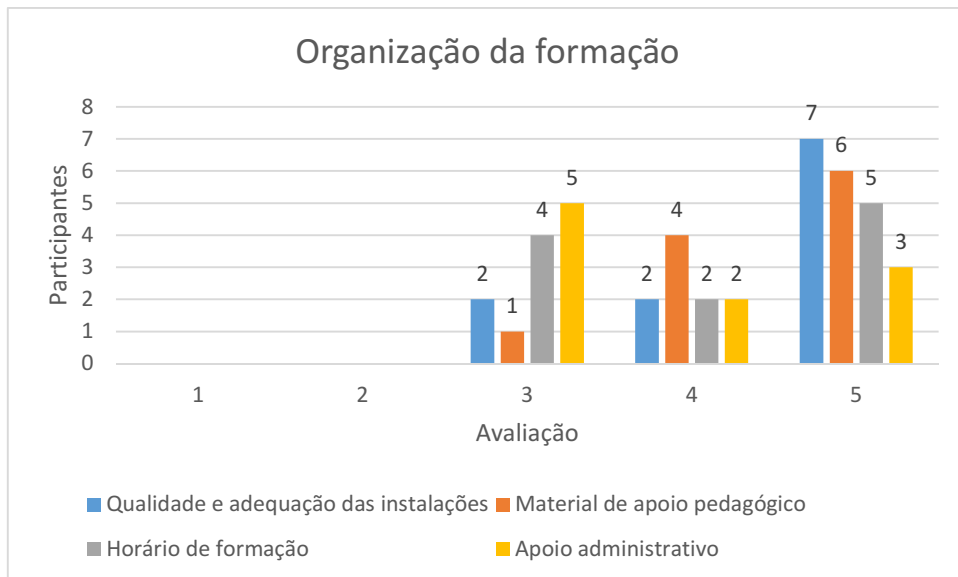


Figura 3- Avaliação "Organização da formação"

A quarta e última dimensão da avaliação refere-se à “Avaliação global” da sessão de formação (fig.4). A maioria das enfermeiras avaliaram a duração da formação como muito adequada e que a mesma correspondeu às suas expetativas iniciais. No entanto a organização geral foi medianamente avaliada, provavelmente devido ao facto de a sessão de formação ter acontecido fora do serviço de neonatologia, por motivos técnicos.



Figura 4 - "Avaliação global"

4. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

A sessão de formação foi anunciada com três semanas de antecedência. A mesma decorreu num espaço adequado, mas fora do serviço de neonatologia o que não permitiu que mais enfermeiras assistissem, as ferramentas foram as apropriadas e o tempo previsto não foi ultrapassado. Estavam presentes a Professora Orientadora, a Enfermeira Orientadora e responsável pela Formação em Serviço da UCIN e a Enfermeira Chefe da UCIN.

Assistiram 11 enfermeiras não se verificando a presença de outros membros da equipa de saúde. Uma das propostas é que toda a equipa de saúde assista às sessões de formação.

Os objetivos propostos foram concretizados e verificou-se que as enfermeiras que assistiram à sessão se mostraram sensibilizadas ao tema e à problemática das experiências dos pais na UCIN e ao stress por eles vivenciado, tendo já promovido

intervenções que diminuem os stressores que existem no ambiente da unidade e nas práticas de cuidados.

A sessão de formação foi avaliada como sendo de grande importância para a prática de cuidados na UCIN, pelo que se considera que os objetivos propostos foram cumpridos.

5. CONCLUSÃO

O planeamento e a realização desta sessão de formação facultaram a partilha do conhecimento no que respeita às experiências que os pais vivenciam na UCIN, os stressores a que estão sujeitos e a forma como as suas respostas ao stress influenciam o desenvolvimento do seu bebé.

A partilha do conhecimento provê a equipa de ferramentas que promovem a mudança consistente na prestação dos cuidados à família. Toda a prática de cuidados deve ser objeto de reflexão crítica, onde se desenvolve a capacidade de planificar, agir, observar, analisar, refletir e avaliar as situações pois, como refere Couceiro (1998, p.56), “(re)pensar ... não só transforma o agir, com nos torna sujeitos da nossa própria ação, desse nosso agir”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al Maghaireh, D. F., Abdullah, K. L., Chong, M. C., Chua, Y. P., & Al Kawafha, M. M. (2017). Stress, Anxiety, Depression and Sleep Disturbance among Jordanian Mothers and Fathers of Infants Admitted to Neonatal Intensive Care Unit: A Preliminary Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 132–140. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.007>
- Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, Estágios Clínicos e Desenvolvimento. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14(3), 373–382. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>.
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230–244. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Coughlin, M. E. (2017). *Trauma-Informed Care In The NICU - Evidence-Base Practice Guidelines For Neonatal Clinicians*. Springer Publishing Company, LLC.
- Curtis, K., Fry, M., Shaban, R. Z., & Considine, J. (2017). Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5–6), 862–872. <https://doi.org/10.1111/jocn.13586>
- Golec, L. (2009). The art of inconsistency: Evidence-based practice my way. *Journal of Perinatology*, 29(9), 600–602. <https://doi.org/10.1038/jp.2009.98>
- Hudson, D. B., Elek, S. M., & Fleck, M. O. F. E. (2001). FIRST-TIME MOTHERS ' AND FATHERS ' TRANSITION TO PARENTHOOD : Infant Care. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(September 2000), 31–43.
- Kundakovic, M., & Champagne, F. A. (2015). Early-life experience, Epigenetics, and the developing brain. *Neuropsychopharmacology*, 40(1), 141–153. <https://doi.org/10.1038/npp.2014.140>
- Martin, A. E., D'Agostino, J. A., Passarella, M., & Lorch, S. A. (2016). Racial differences in parental satisfaction with neonatal intensive care unit nursing care. *Journal of Perinatology*, 36(11), 1001–1007. <https://doi.org/10.1038/jp.2016.142>
- Neuman, B. (2011). The Neuman Systems Model. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.), *The Neuman Systems Model* (5 th, pp. 3–33). Pearson Education, Inc.
- Ordem dos Enfermeiros. (2006). *Investigação em Enfermagem Tomada de Posição Assim , a Ordem dos Enfermeiros Acredita A Ordem dos Enfermeiros Recomenda*. Lisboa. Retrieved from https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf
- Rodrigo, M. J. (2010). Promoting positive parenting in Europe: New challenges for the European society for developmental psychology. *European Journal of Developmental Psychology*, 7(3), 281–294. <https://doi.org/10.1080/17405621003780200>
- Serrano, M., Costa, A., & Costa, N. (2011). Cuidar em Enfermagem : como desenvolver a (s) competência (s). *Revista de Enfermagem Referência*, 3(III série), 15–23.
- WMA DECLARATION OF HELSINKI – Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects. (2018). Retrieved February 1, 2020, from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Apresentação Powerpoint da Sessão de Formação

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

AS RESPOSTAS DOS PAIS AO STRESS NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS
Escala de Avaliação de Stress Parental na Unidade de Cuidados Neonatais

Fátima Pacheco de Sousa
Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Janeiro, 2020

ui&da

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

A EVOLUÇÃO TECNOLÓGICA E CIENTÍFICA e a sobrevivência dos Recém-Nascidos

AMÁLIA OLIVEIRA 2005

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

Cuidados Centrados no Neurodesenvolvimento

THE NEONATAL BEHAVIORAL ASSESSMENT SCALE
Brazelton, 1973

Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS)

Neonatal Integrative Developmental Care Model
Altmier & Phillips, 2013

Model of Family Focused Care - Als, H. 1992

The Universal of Developmental Care
Coughlin et al., 2008

Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009

Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program-NIDCAP
Als, 1982

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

O AMBIENTE, A EPIGENÉTICA e o Desenvolvimento dos Recém-Nascidos

Os recém-nascidos que ficam internados nas Unidades de Cuidados Neonatais **são submetidos, precocemente, a um ambiente altamente stressor** correndo o risco de vir a sofrer alterações do seu epigenoma.

(Dawson, Ashman & Carver, 2000)

É necessário compreender o impacto que o ambiente da Unidade de Cuidados Neonatais têm no **desenvolvimento do bebé e da nova família** de modo a diminuir as implicações no desenvolvimento e crescimento a longo prazo.

(Coughlin, 2017)

O desenvolvimento cognitivo, físico e emocional (da criança) só ocorrerá num contexto de **experiências positivas, de amor e de interação positiva com cuidadores emocionalmente envolvidos**

(Brazelton, 2014; Bruschiweiler-Stern, 2014)

A Parentalidade e o Sucesso da Vinculação

Parentalidade
 Inicia-se durante a gravidez, fase em que a mãe e o pai constroem imagens, desenvolvem expectativas, idealizam o bebê, projetam o futuro. (Maree, 2004)

O primeiro touchpoint
 A gravidez, tempo de desorganização e vulnerabilidade. (Brazilton, 2014)

Constroem-se novos papéis
 Dinâmica familiar altera-se, nascem novas competências cognitivas, físicas, emocionais e sociais. (Cruz, 2005; Kahan & Salehi, 2018; Maree, 2004)

Sucesso da vinculação
 Como poderá o nascimento de um **bebê prematuro** ou **bebê de termo com patologia** associada afetar todo o percurso natural de adaptação e de relação?

De que forma a **separação forçada**, promovida pelo internamento do recém-nascido na **Unidade de Cuidados Neonatais**, poderá **adiar** o processo de vinculação e de **parentalidade**?

O internamento do recém-nascido na Unidade de Cuidados Neonatais pode constituir uma fonte de stress para os pais devido à percepção que desenvolvem em relação à sua (in)capacidade para cuidar do filho e de protegê-lo e à dificuldade em realizar a transição para a parentalidade. (Tobo, Bentacur & De la Cruz, 2017; Inio et al., 2016)

O **stress parental** é definido como sendo uma reação psicológica adversa, que surge perante as exigências de ser mãe ou pai, que é experienciada com sentimentos negativos, acerca do próprio e da criança, os quais estão relacionados com as exigências da parentalidade. (Cnic e Low, 2002)

Síndrome de Stress Pós-Traumático

O stress parental pode permanecer entre oito semanas a dois anos, após o parto. (Garthus-Niegel, Ayers, Martini, Von Soest, & Eberhard-Gran, 2017)

Impacto negativo nas relações familiares, na relação com o companheiro e na vinculação com o bebê. (Butterfield, 2019; Shaw et al., 2009)

PROBLEMÁTICA

Temática

- As experiências vividas pelos pais durante a hospitalização do recém-nascido (RN) na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN).

Problema

- A separação dos pais do seu RN constitui uma fonte de stress, com adiamento do processo de vinculação e risco de alteração do papel parental, da parentalidade e do desenvolvimento harmonioso da criança.

Problema

- A inconsistência das práticas de cuidados no que respeita à avaliação e monitorização do stress parental e a transição para a parentalidade na UCN

Objeto de Estudo

- Conhecer as respostas dos pais ao stress parental na UCN.

Stress Parental Na Unidade de Cuidados Neonatais

Caplan, 1965

- alteração do papel parental
- manutenção da esperança
- possibilidade de o recém-nascido morrer

(Miles, M. S., & Holditch-Davis, 1997)

Miles, 1989 - Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit – **PSS: NICU**

- Alteração do papel parental
- Aparência e comportamento do RN e Tratamentos
- Ambiente: o que se vê e se ouve
- Comunicação e Relacionamento com a equipa de saúde
- Métrica 2: Avaliação do stress de forma global

Reid, Bramwel, Booth & Weindling, 2007 - Neonatal Unit Parental Stress – **NUPS**

- Alteração do papel parental
- Aparência e comportamento do RN e Tratamentos
- Ambiente: o que se vê e se ouve
- Aborrecimentos e tensões diárias
- Comunicação e Relacionamento com a equipa de saúde
- Métrica 2: Avaliação do stress de forma global

Stress Parental Na Unidade de Cuidados Neonatais LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

Modelos de stress parental na UCIN

Parental NICU Stress Model
(Werezczak, Miles & Holditch-Davis, 1997)

- (1) características pessoais dos pais, tal como experiências ou eventos do passado;
- (2) fatores situacionais, como a severidade da doença do RN e a incerteza pressentida;
- (3) recursos pessoais ao dispor dos pais, como o suporte familiar e financeiro;
- (4) suporte ambiental que provenha da equipa de saúde ou de outros pais

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

Stress Parental Na Unidade de Cuidados Neonatais LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

Modelos de stress parental na UCIN

Preterm Parental Distress Model
(Holditch-Davis, 2000)

- (1) fatores pessoais e familiares pré-existent e concorrentes, como a idade, o género, etnicidade, status socioeconómico, situação financeira, emprego, traços da personalidade, experiências anteriores de doença e morte;
- (2) Experiências pré e perinatais, com o RN atual ou com a gravidez anterior, história de infertilidade, parto prematuro ou inesperado;
- (3) a aparência do RN, a sua doença e os tratamentos;
- (4) preocupações relacionadas com o prognóstico;
- (5) Perda do papel parental para os enfermeiros que se tornam os primeiros cuidadores;
- (6) o relacionamento com a equipa de saúde

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

Fontes stressoras que contribuem para o stress parental nos pais com RN internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

- > alteração do papel parental,
- > aparência e o comportamento do RN,
- > ambiente e os sons da UCIN
- > dificuldade em proteger o seu RN dos procedimentos dolorosos e da dor
- > dificuldade na comunicação com a equipa de saúde
- > incerteza quanto à doença, ao internamento e prognóstico
- > severidade da doença do RN,
- > medo que sentem sobre a sobrevivência e o desenvolvimento do RN,
- > incapacidade para lidar com as tarefas parentais diárias, atender as necessidades de outros filhos ou realizar atividades relacionadas com a casa
- > antecedentes maternos de perda fetal e exposição antecedente a eventos traumáticos
- > mãe ter alta hospitalar antes do seu RN, pais sentem que não podem acompanhar o seu filho com mais frequência uma vez que têm de trabalhar para custear os gastos com o internamento e cumprir obrigações financeiras

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

Fontes stressoras que contribuem para o stress parental nos pais com RN internados na Unidade de Cuidados Intensivos LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

- > os pais sentem com frequência dificuldade em estabelecer uma relação com o seu RN, uma vez que a equipa de saúde se preocupa mais com a relação mãe-RN,
- > as expectativas que se têm sobre o seu desempenho são uma fonte de stress, pois poderá ser-lhes difícil manter o seu papel tradicional de chefe de família e adicionalmente de cuidador do RN e da mãe
Noergaard, Ammentorp, Garne, Fenger-Gron, & Kofsted, (2018)
- > a alteração do papel parental, principalmente se os RN apresentarem extremo baixo peso ao nascer ou forem prematuros. Os pais mais jovens tendem a experienciar mais stress, o que poderá estar relacionado com a própria maturidade, assim como aqueles com história de dependência do álcool ou de drogas.
Proshet et al., (2018)
- > as mães tendem a exibir mais stress que os pais (Ionio, 2016; Gustafson, 2016), e se forem solteiras isso verifica-se com maior frequência (Chiejina et al., 2015)

LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

ESELO **u&d** **LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO**

Escala de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Neonatologia -EASPUN
(versão portuguesa)

Neonatal Unit Parental Stress Scale – NUPS
(Reid, Bramwel, Booth & Weindling, 2007)

Após ler todos os itens, marque o grau de acordo com a sua experiência com o bebé em questão. Marque o número que melhor representa a sua experiência ou opinião. Faça um total no número que melhor representa a sua experiência de stress. Se esse número for 22 ou superior, isso significa "NÃO está ótimo".

Item	1	2	3	4	5
1. Fico muito preocupado com o bebé.	1%	1%	1%	1%	1%
2. Não consigo dormir bem quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
3. Não consigo trabalhar quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
4. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
5. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
6. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
7. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
8. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
9. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
10. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
11. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
12. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
13. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
14. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
15. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%
16. Não consigo fazer as coisas que gosto quando o bebé está no hospital.	1%	1%	1%	1%	1%

EASPUN
Escala Lickert
com 5 pontos
4 Dimensões
65 Itens

Mães e Pais preenchem entre as 48 e 72 horas após nascimento do RN e entre 10^o e o 14^o dia de internamento.

7 Hospitais =
3 privados,
3 públicos, 1 PPP
660 Questionários

13

ESELO **u&d** **LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO**

Contribuição do projeto para melhoria da qualidade dos cuidados

- ✓ Reconhecer as experiências e as necessidades dos pais, apoiar a Parentalidade através dos cuidados colaborativos, para que estes se tornem autónomos e valorizem as experiências positivas da parentalidade.
- ✓ Promover o bem-estar da família, intervindo de forma a prevenir ou a reduzir o impacto de situações stressoras, permitindo que os pais encontrem formas de se adaptarem.
- ✓ Promover a formação contínua, o desenvolvimento pessoal, profissional e da disciplina.
- ✓ Promover Práticas Baseadas na Evidência.
- ✓ Promover a Mudança e Inovação das práticas.
- ✓ Partilhar a informação através da publicação de artigos, comunicações orais.
- ✓ Desenvolver Projetos de Investigação.
- ✓ Melhorar e suportar os registos de enfermagem.
- ✓ Integrar os sistemas de informação – Bsimple e Sclinic.

14

ESELO **u&d** **LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO**



The inconsistency that many patients and families experience at the hands of healthcare professionals and organizations undermines their trust of the facility and the staff.
— Mary Goughlin

Caring Essentials Collaborative

mary@caringessentials.net

15

ESELO **u&d** **LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO**




FIGURAS

Epigenética
<https://developingchild.harvard.edu/resources/what-is-epigenetics-and-how-does-it-relate-to-child-development/>

A evolução do conhecimento técnico-científico
<https://www.timeoast.com/timelines/the-history-of-neonatal-intensive-care-units>
<http://www.neonatology.org/pinups/IncubatorPressPhoto1950.html>

Neonatal Integrative Developmental Care Model © Koninklijke Philips N.V., 2014. All rights reserved.
https://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream.com/Permalink/MCN/A/MCN_43_2_2017_12_18_LOCKE_RIDGE_0040_SDC01.pdf

16



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(198204\)3:4<229::AID-IMHJ228030405>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1097-0355(198204)3:4<229::AID-IMHJ228030405>3.0.CO;2-H)

Altshuler, L., Kenner, C., & Dornus, K. (2013). The Wee Care Neuroprotective NICU Program (Wee Care): The Effect of a Comprehensive Developmental Care Training Program on Seven Neuroprotective Care Measures for Family-Centered Developmental Care of Premature Neonates. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 13(1), 6-16. <https://doi.org/10.1016/j.ninr.2013.01.006>

Brazelton, T. B. (1973). Neonatal behavioral assessment scale. Spastics International Medical Publications [in association with] Heinemann Medical Books, London [and] Lippincott, Philadelphia

Brazelton, T. B. (2014). Building Happiness Through Touchpoints. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 16-29). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.

Bruschweiler-Stern, N. (2014). Love Being Born. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 32-47). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.

Butterfield, L. (2019). No "Typical" Birth: NICU Experiences and Post-traumatic Stress Disorder (PTSD) – PATICH

Coughlin, Gibbins & Hoath (2008). Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *Journal of Advanced Nursing* 65(10), 2319-2348. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x




Coughlin, M. E. (2017). Trauma-Informed Care in the NICU - Evidence-Based Practice Guidelines for Neonatal Clinicians. Springer Publishing Company, LLC

Critic, Low. (2003). *Everyday Stressors and Parenting*. In Webster, Bill (Ed.), *Handbook of Parenting/Practical Issues in Parenting* (2nd ed., pp. 248-267). Mahwah, New Jersey 07430: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.

Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Porto: Lúpsis: Edições de Psicologia

Dawson, G., Ashman, S. B., & Carver, L. J. (2000). The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. *Development and Psychopathology*, 12(4), 695-712. Retrieved from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=13443488&NLMjs=//lib.lupui.edu/tnid/opusur?uiid=EMBASE&issn=09545794&id=doi.&srch=The+role+of+early+experience+in+shaping+behavioral+and+brain+development+and+its+implications>

17



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


Garthus-Niegel, S., Ayers, S., Martini, J., Von Soest, T., & Eberhard-Gran, M. (2017). The impact of postpartum post-traumatic stress disorder symptoms on child development: A population-based, 2-year follow-up study. *Psychological Medicine*, 47(1), 161-170. <https://doi.org/10.1017/S0953217116007335>

Gibbins S, Hoath SB, Coughlin M, Gibbins A, Franck L (2008). The universe of developmental care: a new conceptual model for application in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*, 2008 Jun;8(3):141-7. doi: 10.1097/01.ANC.0000324333.01970.76

Holditch-Davis & Miles (2000). Mothers' stories about their experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *Neonatal Network*, 19(1), 13-21

Iorio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Castoldi, F., & Lista, G. (2016). Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. *Europe's Journal of Psychology*, 13(4), 604-621. <https://doi.org/10.5964/ejop.v13i4.1201>

Kobasi, S., & Salehi, K. (2010). Maternal-Fetal Attachment: What We Know and What We Need to Know. *International Journal of Pregnancy & Child Birth*, 2(5), 146-148. <https://doi.org/10.15406/ijpcb.2010.02.00038>

Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04942.x>




Miles, M. S. (1989). Parents of Critically Ill premature Infants: Sources of Stress. *Critical Care Nursing Quarterly*, 12(3), 69-74.

Miles, M. S., & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 254-266. [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80067-5](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80067-5)

Noergaard, B., Ammentorp, I., Garne, E., Fenger-Gron, J., & Kolfoed, P. E. (2018). Fathers' stress in a neonatal intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 18(5). <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000503>

Prouhet, P. M., Gregory, M. R., Russell, C. L., & Yeager, L. H. (2018). Fathers' Stress in the Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review. *Advances in Neonatal Care*, 18(2), 105-120. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000477>

18



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 25(1), 66-82. <https://doi.org/10.1080/02646830601117258>

Shaw, R. J., Bernard, R. S., DeBlasi, T., Kutta, L. M., Ginzburg, K., & Koopman, C. (2009). The Relationship Between Acute Stress Disorder and Posttraumatic Stress Disorder in the Neonatal Intensive Care Unit. *Psychosomatics*, 50(2), 131-137. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.50.2.131>

Tobo Medina, N., Bientar Mesa, P., & De la Cruz Enriquez, C. (2017). Estímulos, afrontamiento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 29(2), 161. <https://doi.org/10.11144/javeriana.v29i2.160ap>

19

Plano de sessão de formação:As respostas dos pais ao stress na unidade de cuidados intensivos neonatais.
Escala de Avaliação de Stress Parental na Unidade de Cuidados Neonatais.

APÊNDICE 2

Documento para avaliação da sessão de formação

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO FINAL DE FORMAÇÃO

Designação da formação _____

Local da formação _____

Data ___/___/____

A sua opinião sobre esta ação de formação é muito importante, pois permite desencadear um processo de melhoria contínua e o ajustamento dos programas e dos métodos em ações futuras. Por favor, marque 1 valor (1 a 5) à frente de cada um dos parâmetros abaixo indicados, sendo atribuído ao valor 1 “nada” e ao valor 5 “muito”.

1. Equipa Pedagógica

Nome dos formadores	1º	2º	3º	4º
Domínio e clareza da exposição				
Métodos pedagógicos facilitadores				
Definição dos objetivos no início da formação				
Capacidade de transmissão do conhecimento				
Esclarecimento de dúvidas				

2. Conteúdos Programáticos e Métodos

	1	2	3	4	5
Conteúdos relevantes para a função que desempenho					
Temas apresentados de forma coerente e estruturada					
Utilizados métodos adequados aos temas					
Os temas desenvolvidos atingiram os objetivos					

3. Organização da formação

	1	2	3	4	5
Qualidade e adequação das instalações					
Material de apoio pedagógico					
Horário de formação					
Apoio administrativo					

4. Avaliação global

	1	2	3	4	5
Duração					
Expetativas iniciais correspondidas					
Organização geral					

Pontos fortes da ação de formação

Oportunidades de melhoria

Sugestões futuras

Obrigada pela colaboração

APÊNDICE VIII
PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO
SERVIÇO DE NEONATOLOGIA
Apresentação dos resultados da Revisão Scoping
“Experiências de parentalidade.
As respostas dos pais ao stress na unidade de
cuidados intensivos neonatais”



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE
LISBOA**

**10º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria**

**Plano da Sessão de Formação
Serviço de Neonatologia**

**EXPERIÊNCIAS DE PARENTALIDADE
AS RESPOSTAS DOS PAIS AO STRESS NA UNIDADE DE
CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS**

**Discente:
Fátima Maria Relvas Pacheco Calado de Sousa, 2137**

**Enfermeira Orientadora:
Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria Neusa
Pedrosa**

**Docente Orientador:
Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado**

**Lisboa
Fevereiro, 2020**

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	2
1. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	4
2. PLANEAMENTO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	5
3. RESULTADOS DA FORMAÇÃO DE FORMAÇÃO	7
4. AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO DE FORMAÇÃO	9
5. CONCLUSÃO	9
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	10

APÊNDICES

Apêndice 1 - Apresentação Powerpoint da Sessão de Formação

Apêndice 2 - Avaliação da sessão de formação

ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1 - Planeamento da sessão de formação

Figura 1- Sessão de formação em geral

Figura 2 – Conteúdo da sessão de formação

Figura 3 - Formador

INTRODUÇÃO

Este documento descreve o planeamento da sessão de formação realizada na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) onde decorre o estágio de neonatologia e integra-se no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, lecionado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Tem como objetivos justificar a concretização da sessão de formação, que alude à temática das experiências vividas pelos pais e as suas respostas ao stress na unidade de cuidados intensivos neonatais, e apresentar o seu planeamento e a sua posterior avaliação.

Sendo a UCIN uma das unidades que colabora na recolha de dados para a elaboração e concretização do estudo de investigação denominado “Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais”, considera-se pertinente partilhar com a equipa de saúde o conhecimento e os resultados obtidos com a realização da revisão *scoping*, estudo secundário que permitiu selecionar o instrumento de avaliação do stress parental na UCIN e identificar as fontes de stress que influenciam as respostas dos pais na UCIN.

Hudson, Eleck & Fleck (2001) referem a relevância de os enfermeiros efetuarem a avaliação das necessidades dos pais através da aplicação de instrumentos standardizados e não através da própria perceção pessoal. O enfermeiro deverá assentar a sua tomada de decisão clínica na evidência científica, na sua prática e experiência e no conhecimento das necessidades da pessoa cuidada, utilizando intervenções que a respeitem como um todo e que respondam às suas necessidades, orientando-se por princípios suportados pela investigação e pelos seus resultados.

Curtis e colaboradores (2017), mencionam que a disseminação do conhecimento é tão importante como a pesquisa em enfermagem e a translação do conhecimento, e que os investigadores estão obrigados a partilhar os resultados dos seus estudos, indo ao encontro do 36º ponto referido na Declaração de Helsínquia – Princípios Éticos para a Investigação Médica Envolvendo Humanos (WMA, 2018) . Também a Ordem dos Enfermeiros Portugueses (Ordem dos Enfermeiros, 2006), refere que “a Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas” (p.1, 2006), e recomenda que “se incentive a divulgação e se criem condições favorecedoras da aplicação dos resultados da investigação do seu próprio corpo de conhecimentos” (p.2, 2006).

Por conseguinte, a disseminação do conhecimento coloca aos enfermeiros o desafio de se manterem permanentemente atualizados, desenvolvendo as suas capacidades e conhecimentos, através da aprendizagem contínua, promovendo o desenvolvimento de competências e a mobilização de recursos para resolver novas situações no contexto de trabalho através da capacidade para analisar, tomar decisões e agir (Alarcão & Rua, 2005; Serrano, Costa, & Costa, 2011) contribuindo para a transformação e mudança pessoal.

Desta forma pretende-se contribuir para a melhoria contínua da prática de cuidados, através da promoção da formação contínua, o desenvolvimento pessoal, profissional e da disciplina; da promoção da Prática Baseada na Evidência e da melhoria dos registos de enfermagem.

O presente trabalho está estruturado em cinco capítulos. No primeiro capítulo, Justificação da sessão, pretende-se mostrar a pertinência da concretização da sessão de formação. No Planeamento da Sessão, apresentam-se os objetivos e o planeamento para a concretização dos mesmos. Com os Resultados da sessão de formação pretende-se mostrar a reação dos participantes à mesma. Na Avaliação da sessão, descreve-se como decorreu a avaliação do momento formativo. Por fim na Conclusão, procede-se à apreciação de toda a sessão de formação.

1. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

A separação dos pais do seu bebé constitui uma fonte de stress, com adiamento do processo de vinculação e risco de alteração do papel parental, da parentalidade e do desenvolvimento harmonioso da criança. Ter um bebé internado na UCN é uma experiência stressante para os pais que resulta da exposição a diferentes stressores, intrapessoais, interpessoais e extrapessoais (Neuman, 2011), que os faz vivenciar incerteza e impotência na sua transição para a parentalidade. Os pais sofrem efeitos psicológicos negativos, experienciam a interrupção do desenvolvimento do processo de vinculação e apego e sentem-se falhar no seu papel parental (Al Maghaireh, Abdullah, Chong, Chua, & Al Kawafha, 2017).

Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no neurodesenvolvimento do recém-nascido (Altimier & Phillips, 2016) e no seu futuro (Kundakovic & Champagne, 2015), e que necessitam de apoio para compreenderem o seu papel e as suas responsabilidades (Rodrigo, 2010), é necessário que os enfermeiros desenvolvam, através dos cuidados antecipatórios, intervenções que promovam a transição para a parentalidade. Uma das intervenções consiste na avaliação das necessidades dos pais e na implementação de cuidados centrados na família, consistentes e adequados, com o objetivo de avaliar e diminuir o stress parental.

A inconsistência nas práticas de cuidados no que respeita ao reconhecimento das experiências de parentalidade e à avaliação e monitorização das respostas dos pais ao stress na unidade de cuidados neonatais ainda se verifica. É uma das queixas mais comuns entre os pais e aquela que mais influencia negativamente a satisfação dos mesmos (Martin, D'Agostino, Passarella, & Lorch, 2016). Os pais referem inconsistência na comunicação com a equipa de saúde, nas intervenções de enfermagem relacionadas com os cuidados ao recém-nascido e a si próprios. Coughlin (2017), menciona que a inconsistência das práticas de cuidados interfere na construção de relações de confiança e nos cuidados centrados na família, inibindo a maximização da saúde e a transição para a parentalidade. Golec (2009), sugere que o nível de stress parental e da própria equipa de saúde pode diminuir se esta aderir, de forma consistente, à prática de cuidados baseada na evidência e aos *standards of care*, reduzindo as incongruências na implementação das intervenções e na prática dos cuidados, fomentando o uso da “mesma linguagem” por parte da equipa de saúde.

Exposta a justificação, e em sintonia com a enfermeira orientadora (que é também responsável pela formação do serviço), propõe-se a realização da sessão de formação com o objetivo de fornecer à equipa ferramentas que promovam a mudança consistente na prestação dos cuidados à família.

2. PLANEAMENTO DA SESSÃO

Tema: Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

Destinatários/População Alvo: Equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Data: 3 de fevereiro de 2020

Horário da sessão: 16:30 às 17:00 horas

Local: Auditório Professor Salazar de Sousa

Formador: Fátima Sousa, estudante do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Enfermeira Orientadora: EESIP Neusa Pedrosa

Professora Orientadora: Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado

Objetivo geral: Apresentar os instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN e quais as fontes de stress que influenciam as respostas dos pais ao stress na UCIN.

Objetivos específicos:

- Expor a evolução do conhecimento técnico e científico e das práticas de enfermagem que contribuíram para os cuidados promotores do desenvolvimento;
- Sensibilizar a equipa de saúde para as reações parentais durante o internamento do recém-nascido na UCIN;
- Apresentar os Modelos de Stress Parental na UCIN;
- Apresentar os Instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN;
- Expor as fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais com RN internados na UCIN;

- Sensibilizar os enfermeiros em relação às intervenções de enfermagem promotoras do desenvolvimento da parentalidade e desenvolvimento do recém-nascido.

Tabela 1- Planeamento da sessão de formação

Conteúdos	Métodos	População Alvo	Recursos e Materiais	Tempo
Introdução Apresentação do tema da Sessão e dos Objetivos	Expositivo	Equipa de enfermagem da UCIN	Computador Retroprojektor	5 min
Desenvolvimento Problemática; A evolução da tecnologia e do conhecimento na área da Neonatologia Cuidados Promotores do Neurodesenvolvimento; O Ambiente, a Epigenética e o Desenvolvimento dos Recém-Nascidos; A Parentalidade e o Sucesso da Vinculação; Metaparadigma da Enfermagem, modelos e filosofias Stress Parental Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) Modelos de stress parental na UCIN Instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN Fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais com RN internados na UCIN Intervenções de Enfermagem	Expositivo Interativo	Equipa de enfermagem da UCIN	Computador Retroprojektor	15
Conclusão <input type="checkbox"/> Síntese das principais ideias da sessão <input type="checkbox"/> Avaliação da sessão	Expositivo Interativo Interrogativo		Formulário de avaliação da sessão formativa	10

3. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

No final da sessão de formação foi distribuído pelas enfermeiras o documento de avaliação, que consiste em uma escala de avaliação entre 1 e 5, que correspondem a “Muito baixo” e “Muito elevado”, respetivamente, existindo ainda a possibilidade de avaliar o item como N/A (Não aplicável). As dimensões a avaliar são (1) Ação de formação em geral; (2) Conteúdo da ação de formação; (3) Formador.

No que respeita à primeira dimensão (Fig.1), a maioria das enfermeiras consideraram que a sessão de formação foi muito importante e útil para a realização das suas práticas diárias, demonstrando-se efetividade das metodologias de aprendizagem utilizadas e adequação ao tempo pré-definido para a realização da sessão.

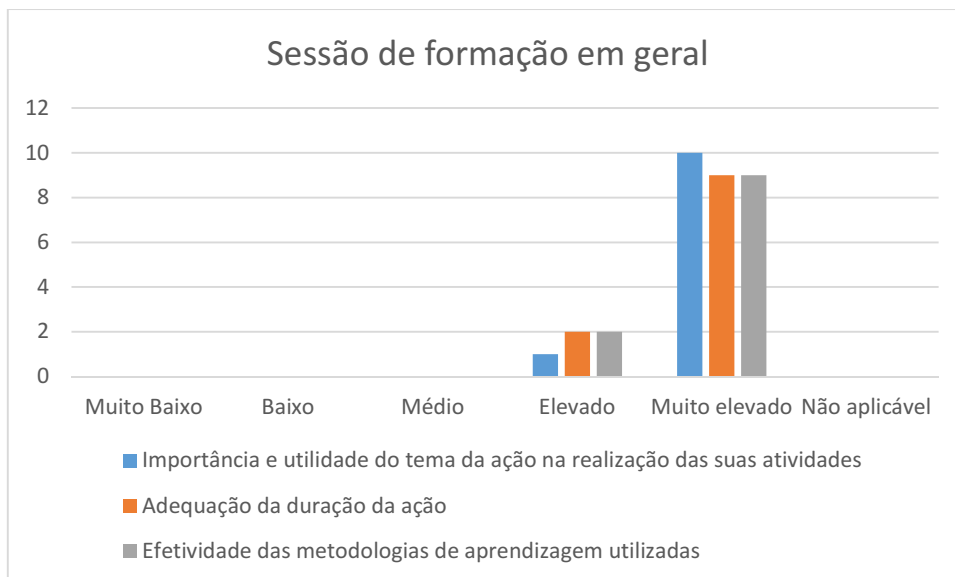


Figura 1- Sessão de formação em geral

Na segunda dimensão (Fig.2), que faz referência ao conteúdo da sessão de formação, as enfermeiras que assistiram à mesma consideraram que existiu conformidade e qualidade no conteúdo que foi apresentado. Não existiu distribuição de material de apoio à formação.

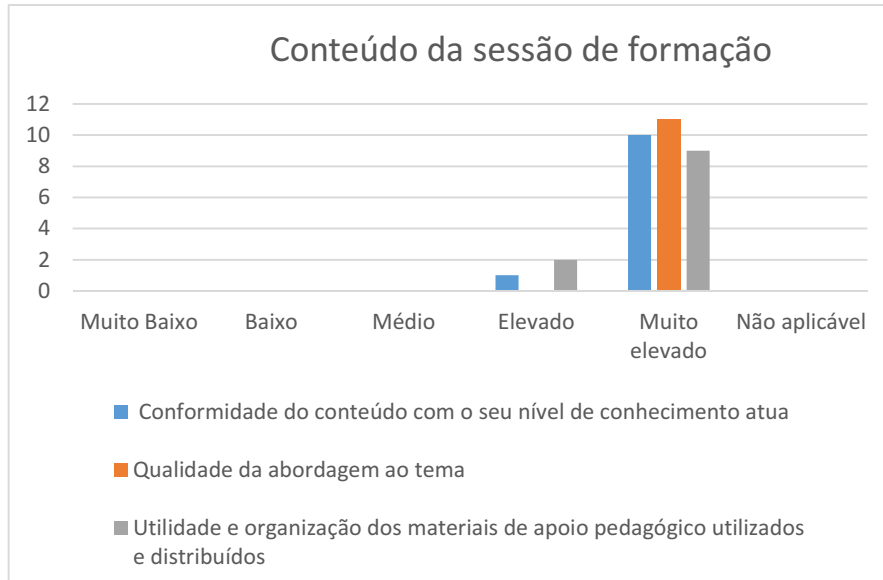


Figura 2 - Conteúdo da sessão de formação

A terceira dimensão (Fig.3) avalia a *performance* da formadora durante a sessão de formação. As enfermeiras que assistiram consideraram que a formadora domina o tema e apresentou-o de forma clara e precisa. No entanto, poderia ter motivado a assistência a participar na sessão.

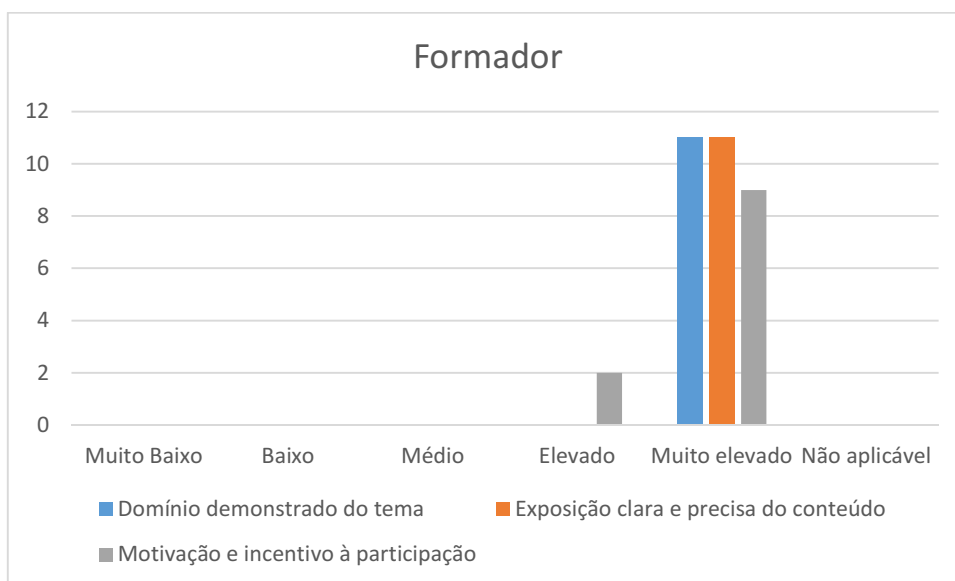


Figura 3- Formador

4. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

A sessão de formação foi anunciada com uma semana de antecedência. A mesma decorreu num espaço adequado e com as ferramentas apropriadas e o tempo previsto não foi ultrapassado. Estavam presentes a Professora Orientadora, a Enfermeira Orientadora e a Enfermeira Coordenadora da UCIN.

Em um universo de 45 enfermeiras e 10 neonatologistas, 11 enfermeiras foram assistir à sessão (24,4%) e nenhum neonatologista compareceu, verificando-se que a equipa de saúde não aderiu ao tema.

Os objetivos propostos foram concretizados e verificou-se que as enfermeiras que assistiram à sessão se mostraram sensibilizadas ao tema e à problemática das experiências dos pais na UCIN e ao stress por eles vivenciado.

A sessão de formação foi avaliada como sendo de grande importância para a prática de cuidados na UCIN, pelo que se considera que os objetivos propostos foram cumpridos.

5. CONCLUSÃO

O planeamento e a realização desta sessão de formação facultaram a partilha do conhecimento no que respeita às experiências que os pais vivenciam na UCIN, os stressores a que estão sujeitos e a forma como as suas respostas ao stress influenciam o desenvolvimento do seu bebé.

A partilha do conhecimento provê a equipa de ferramentas que promovem a mudança consistente na prestação dos cuidados à família. Toda a prática de cuidados deve ser objeto de reflexão crítica, onde se desenvolve a capacidade de planificar, agir, observar, analisar, refletir e avaliar as situações pois, como refere Couceiro (1998, p.56), “(re)pensar ... não só transforma o agir, com nos torna sujeitos da nossa própria ação, desse nosso agir”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al Maghaireh, D. F., Abdullah, K. L., Chong, M. C., Chua, Y. P., & Al Kawafha, M. M. (2017). Stress, Anxiety, Depression and Sleep Disturbance among Jordanian Mothers and Fathers of Infants Admitted to Neonatal Intensive Care Unit: A Preliminary Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 132–140. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.007>
- Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, Estágios Clínicos e Desenvolvimento. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14(3), 373–382. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>.
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230–244. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Coughlin, M. E. (2017). *Trauma-Informed Care In The NICU - Evidence-Base Practice Guidelines For Neonatal Clinicians*. Springer Publishing Company, LLC.
- Curtis, K., Fry, M., Shaban, R. Z., & Considine, J. (2017). Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5–6), 862–872. <https://doi.org/10.1111/jocn.13586>
- Golec, L. (2009). The art of inconsistency: Evidence-based practice my way. *Journal of Perinatology*, 29(9), 600–602. <https://doi.org/10.1038/jp.2009.98>
- Hudson, D. B., Elek, S. M., & Fleck, M. O. F. E. (2001). FIRST-TIME MOTHERS ' AND FATHERS ' TRANSITION TO PARENTHOOD : Infant Care. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(September 2000), 31–43.
- Kundakovic, M., & Champagne, F. A. (2015). Early-life experience, Epigenetics, and the developing brain. *Neuropsychopharmacology*, 40(1), 141–153. <https://doi.org/10.1038/npp.2014.140>
- Martin, A. E., D'Agostino, J. A., Passarella, M., & Lorch, S. A. (2016). Racial differences in parental satisfaction with neonatal intensive care unit nursing care. *Journal of Perinatology*, 36(11), 1001–1007. <https://doi.org/10.1038/jp.2016.142>
- Neuman, B. (2011). The Neuman Systems Model. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.), *The Neuman Systems Model* (5 th, pp. 3–33). Pearson Education, Inc.
- Ordem dos Enfermeiros. (2006). *Investigação em Enfermagem Tomada de Posição Assim , a Ordem dos Enfermeiros Acredita A Ordem dos Enfermeiros Recomenda*. Lisboa. Retrieved from https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf
- Rodrigo, M. J. (2010). Promoting positive parenting in Europe: New challenges for the European society for developmental psychology. *European Journal of Developmental Psychology*, 7(3), 281–294. <https://doi.org/10.1080/17405621003780200>
- Serrano, M., Costa, A., & Costa, N. (2011). Cuidar em Enfermagem : como desenvolver a (s) competência (s). *Revista de Enfermagem Referência*, 3(III série), 15–23.
- WMA DECLARATION OF HELSINKI – Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects. (2018). Retrieved February 1, 2020, from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Apresentação Powerpoint da Sessão de Formação

EXPERIÊNCIAS DE PARENTALIDADE AS RESPOSTAS DOS PAIS AO STRESS NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

Serviço de Neonatologia – Hospital de Santa Maria

Formadora: Mestranda Fátima Sousa, nº 2137
Enfermeira Orientadora: Neusa Pedrosa
Professora Orientadora: Professora Alice Curado

Tempo previsto de formação
30 minutos

- Problemática
- A evolução da tecnologia e do conhecimento na área da Neonatologia
- Cuidados Promotores do Neurodesenvolvimento
- O Ambiente, a Epigenética e o Desenvolvimento dos Recém-Nascidos
- A Parentalidade e o Sucesso da Vinculação
- Metaparadigma da Enfermagem, modelos e filosofias
- Stress Parental Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)
- Modelos de stress parental na UCIN
- Instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN
- Fontes stressoras que influenciam as respostas dos pais com RN internados na UCIN
- Intervenções de Enfermagem
- Referências Bibliográficas

Temática

• As experiências vividas pelos pais durante a hospitalização do recém-nascido (RN) na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN).

Problema

• A separação dos pais do seu RN constitui uma fonte de stress, com adiamento do processo de vinculação e risco de alteração do papel parental, da parentalidade e do desenvolvimento harmonioso da criança.

Problema

• A inconsistência das práticas de cuidados no que respeita à avaliação e monitorização do stress parental e a transição para a parentalidade na UCN

Objeto de Estudo

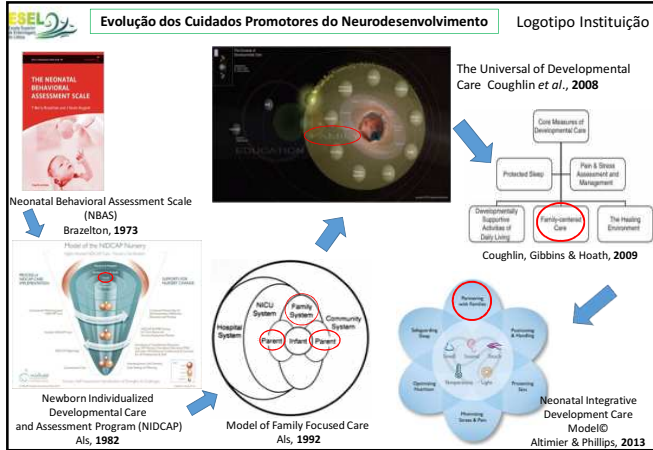
• Conhecer as respostas dos pais ao stress parental na UCN.

A EVOLUÇÃO TECNOLÓGICA E CIENTÍFICA e a sobrevivência dos Recém-Nascidos



Artistic Images 2003





O AMBIENTE, A EPIGENÉTICA e o Desenvolvimento dos Recém-Nascidos Logotipo Instituição

Os recém-nascidos que ficam internados nas Unidades de Cuidados Neonatais são submetidos, precocemente, a um ambiente altamente stressor correndo o risco de vir a sofrer alterações do seu epigenoma. (Dawson, Ashman & Carver, 2000)

É necessário compreender o impacto que o ambiente da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais têm no desenvolvimento do bebê e da nova família de modo a diminuir as implicações no desenvolvimento e crescimento a longo prazo. (Coughlin, 2017)

O desenvolvimento cognitivo, físico e emocional (da criança) só ocorrerá num contexto de experiências positivas, de amor e de interação positiva com cuidadores emocionalmente envolvidos (Brazelton, 2014; Bruschweller-Stern, 2014)

A Parentalidade e o Sucesso da Vinculação Logotipo Instituição

Parentalidade
Inicia-se durante a gravidez, fase em que a mãe e o pai constroem imagens, desenvolvem expectativas, idealizam o bebê, projetam o futuro. (Mercer, 2004)

O primeiro touchpoint
A gravidez, tempo de desorganização e vulnerabilidade. (Brazelton, 2014)

Constroem-se novos papéis
Dinâmica familiar altera-se, nascem novas competências cognitivas, físicas, emocionais e sociais. (Cruz, 2005; Kohan & Salehi, 2018; Mercer, 2004)

Sucesso da vinculação
Como poderá o nascimento de um **bebê prematuro** ou **bebê de termo com patologia associada** afetar todo o percurso natural de adaptação e de relação?
De que forma a **separação forçada**, promovida pelo internamento do recém-nascido na **Unidade de Cuidados Neonatais**, poderá **adiar** o processo de vinculação e de **parentalidade**?

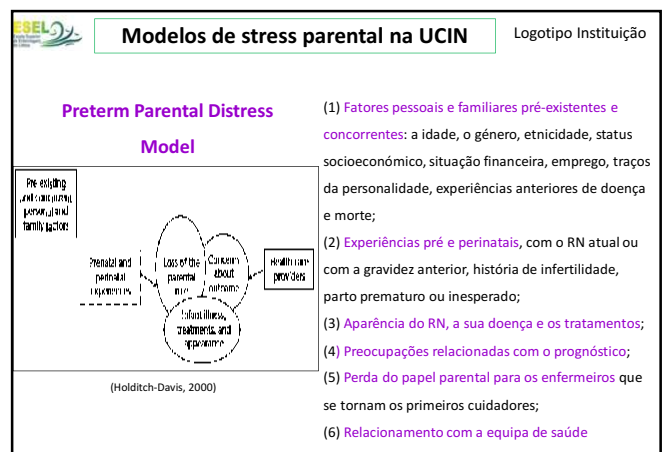
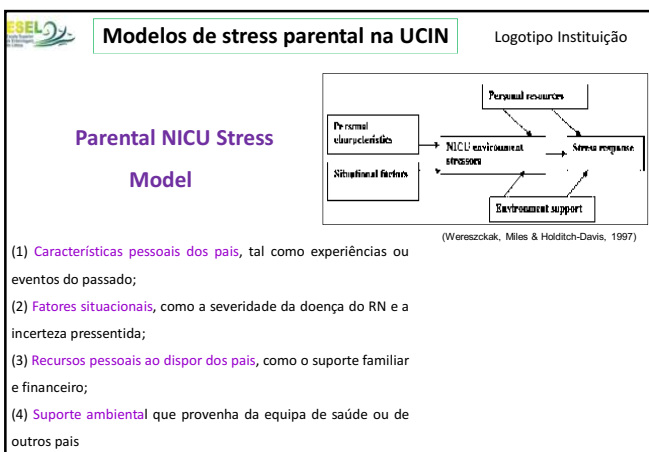
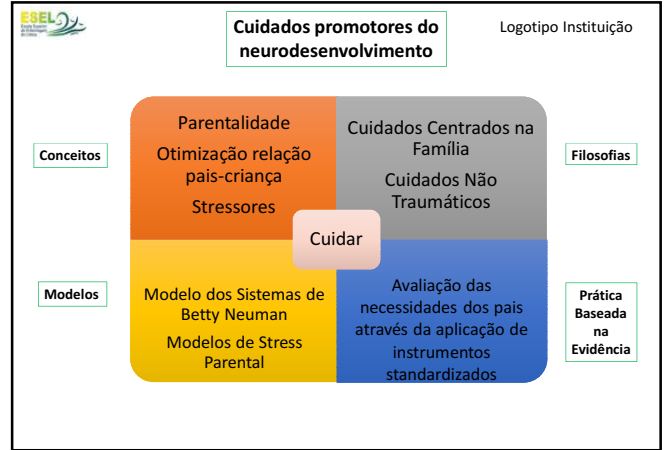
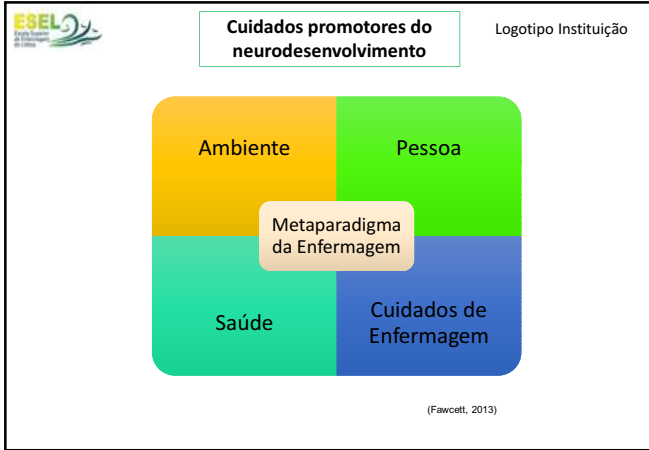
O internamento do recém-nascido na Unidade de Cuidados Neonatais pode constituir uma fonte de stress para os pais devido à percepção que desenvolvem em relação à sua (in)capacidade para cuidar do filho e de protegê-lo e à dificuldade em realizar a transição para a parentalidade. (Tobo, Bentacur & De la Cruz, 2017; Iorio et al., 2016)

O stress parental é definido como sendo uma **reação psicológica adversa, que surge perante as exigências de ser mãe ou pai, que é experienciada com sentimentos negativos, acerca do próprio e da criança.** (Civic e Low, 2002)

O stress parental **pode permanecer entre oito semanas a dois anos, após o parto.** (Garthus-Niegel, Ayers, Martini, Von Soest, & Eberhard-Gran, 2017)

As respostas exibidas
Ansiedade, desamparo, perda de controlo sobre o que lhes está a acontecer, medo, incerteza e preocupação em relação ao futuro do bebê, culpa, vergonha, depressão, tristeza, desapontamento. (Busse, Thorgate & Thomas, 2013; Miles & Holditch-Davis, 1997; Rocha et al., 2011; Stube et al., 2018)

Impacto negativo nas relações familiares, na relação com o companheiro e na vinculação com o bebê. (Butterfield, 2019; Shaw et al., 2009)



Stress Parental Na Unidade de Cuidados Neonatais Logotipo Instituição

Caplan, 1965

- alteração do papel parental
- manutenção da esperança
- possibilidade de o recém-nascido morrer

(Miles, M. S., & Holditch-Davis, 1997)

Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit
PSS: NICU
(Miles, 1989)

1. Alteração do papel parental
2. Aparência e comportamento do RN e Tratamentos
3. Ambiente: o que se vê e se ouve
4. Comunicação e Relacionamento com a equipa de saúde

- Métrica 2 : Avaliação do stress de forma global

Stress Parental Na Unidade de Cuidados Neonatais Logotipo Instituição

Neonatal Unit Parental Stress – **NUPS**

1. Alteração do papel parental
2. Aparência e comportamento do RN e Tratamentos
3. Ambiente: o que se vê e se ouve
4. **Tensões diárias**
5. Comunicação e Relacionamento com a equipa de saúde

Métrica 2 : Avaliação do stress de forma global

(Reid, Bramwel, Booth & Weindling, 2007)

Fontes stressoras que contribuem para o stress parental na UCIN- Scoping Review Logotipo Instituição

- **alteração do papel parental**
- **aparência e o comportamento do RN**
- **ambiente** e os sons da UCIN
- dificuldade em **proteger o seu RN dos procedimentos dolorosos e da dor**
- dificuldade na **comunicação** com a equipa de saúde
- **incerteza** quanto à doença, ao internamento e prognóstico
- **severidade** da doença do RN
- **medo** que sentem sobre a sobrevivência e o desenvolvimento do RN

- incapacidade para lidar com as tarefas **parentais diárias, atender as necessidades de outros filhos** ou realizar **atividades relacionadas com a casa**
- antecedentes maternos de **perda fetal** e exposição antecedente a eventos traumáticos
- mãe ter **alta hospitalar antes do seu RN**
- pais sentem que não podem acompanhar o seu filho com mais frequência uma vez que **têm de trabalhar** para custear os gastos com o internamento e **cumprir obrigações financeiras**

Fontes stressoras que contribuem para o stress parental na UCIN- Scoping Review Logotipo Instituição

- **os pais** sentem com frequência dificuldade em estabelecer uma relação com o seu RN, uma vez que a **equipa de saúde se preocupa mais com a relação mãe-RN**,
- as expetativas que se têm sobre o seu desempenho são uma fonte de stress, pois poderá ser-lhes **difícil manter o seu papel tradicional de chefe de família** e adicionalmente de cuidador do RN e da mãe.
(Noergaard, Ammentorp, Game, Fenger-Gron, & Kolfoed, 2016)
- **as mães** tendem a exibir mais stress que os pais (tonio, 2016; Gustafson, 2016)
- Se forem solteiras isso verifica-se com maior frequência (Chiejina et al., 2015)

- Os **pais** mais jovens tendem a experienciar mais stress, o que poderá estar relacionado com a própria maturidade, assim como aqueles com história de dependência do álcool ou de drogas.
(Prouhet et al., 2016)



Intervenções de Enfermagem

Logotipo Instituição

- Os enfermeiros devem **avaliar as necessidades dos pais** através da aplicação de instrumentos estandardizados e não através da própria percepção pessoal. (Hudson, Elick & Fleck, 2001)
- A identificação e seleção de um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na UCIN permitirá **uniformizar e implementar práticas de cuidados centrados no recém-nascido e na família** e obter ganhos em saúde a curto, médio e longo prazo.
- Os pais precisam de estar envolvidos não apenas como intervenientes no problema, mas como **participantes nas soluções**.
- Reconhecer as experiências e as necessidades dos pais, **apoiar a Parentalidade** através dos cuidados colaborativos, para **que estes se tornem autónomos e valorizem as experiências positivas da parentalidade**.
- Promover o bem-estar da família, intervindo de forma a **prevenir ou a reduzir o impacto de situações stressoras**, permitindo que os pais encontrem formas de se adaptarem.
- Promover a formação contínua, o desenvolvimento pessoal, profissional e da disciplina.
- Promover Práticas Baseadas na Evidência.
- Promover a Mudança e Inovação das práticas.



FIGURAS

Logotipo Instituição

Epigenética

<https://developingchild.harvard.edu/resources/what-is-epigenetics-and-how-does-it-relate-to-child-development/>

A evolução do conhecimento técnico-científico

<https://www.timetoast.com/timelines/the-history-of-neonatal-intensive-care-units>

<http://www.neonatology.org/pinups/IncubatorPressPhoto1950.html>

Neonatal Integrative Developmental Care Model © Koninklijke Philips N.V., 2014. All rights reserved.

https://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/MCN/A/MCN_43_2_2017_12_18_LOCKERIDGE_0040_SDC01.pdf



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Logotipo Instituição

- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229–243. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(198224\)3:4<229::AID-IMHJ280030405>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1097-0355(198224)3:4<229::AID-IMHJ280030405>3.0.CO;2-H)
- Altmier, L., Kenner, C., & Damus, K. (2015). The Wee Care Neuroprotective NICU Program (Wee Care): The Effect of a Comprehensive Developmental Care Training Program on Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care of Premature Neonates. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 15(1), 6–16. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2015.01.006>
- Brazelton, T. B. (1973). Neonatal behavioral assessment scale. Spastics International Medical Publications [in association with] Heinemann Medical Books, London [and] Lippincott, Philadelphia
- Brazelton, T. B. (2014). Building Happiness Through Touchpoints. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 16–29). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Bruschweiler-Stern, N. (2014). Love Being Born. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 32–47). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Butterfield, L. (2019). No "Typical" Birth_NICU Experiences and Post-traumatic Stress Disorder (PTSD) – PATICH
- Coughlin, Gibbins & Hoath (2009). Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *Journal of Advanced Nursing* 65(10), 2239–2248 doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x
- Coughlin, M. E. (2017). Trauma-Informed Care in The NICU - Evidence-Base Practice Guidelines for Neonatal Clinicians. Springer Publishing Company, LLC
- Cmic; Low. (2002). Everyday Stresses and Parenting. In IWebber; Bil (Ed.), *Handbook of Parenting: Practical Issues in Parenting* (2nd ed., pp. 248–267). Mahwah, New Jersey 07430: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Cruz, O. (2005). Parentalidade. Porto: Livpsic- Edições de Psicologia
- Dawson, G., Ashman, S. B., & Carver, L. I. (2000). The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. *Development and Psychopathology*, 12(4), 695–712. Retrieved from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L3433498&0Ahttp://ulib.ljupul.edu/finder/openurl?d=EMBASE&isn=09545794&id=doi&att=le=The+role+of+early+experience+in+shaping+behavioral+and+brain+development+and+its+implications>



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Logotipo Instituição

- Garthus-Niegel, S., Ayers, S., Martini, J., Von Soest, T., & Eberhard-Gran, M. (2017). The impact of postpartum post-traumatic stress disorder symptoms on child development: A population-based, 2-year follow-up study. *Psychological Medicine*, 47(1), 161–170. <https://doi.org/10.1017/S003329171600235X>
- Gibbins S, Hoath SB, Coughlin M, Gibbins A, Franck L. (2008). The universe of developmental care: a new conceptual model for application in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2008 Jun;8(3):141-7. doi: 10.1097/01.ANC.0000324337.01970.76.
- Holditch-Davis & Miles (2000). Mothers' Stories about their experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *Neonatal Network*, 19(3), 13-21
- Ionilo, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Castoldi, F., & Lista, G. (2016). Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. *Europe's Journal of Psychology*, 12(4), 604–621. <https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
- Kohan, S., & Salehi, K. (2018). Maternal-Fetal Attachment: What We Know and What We Need to Know. *International Journal of Pregnancy & Child Birth*, 2(5), 146–148. <https://doi.org/10.15406/ijpcb.2017.02.00038>
- Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>
- Miles, M. S. (1989). Parents of Critically ill premature infants: Sources of Stress. *Critical Care Nursing Quarterly*, 12(3), 69–74.
- Miles, M. S., & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 254–266. [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80067-5](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80067-5)
- Noergaard, B., Ammentorp, J., Garne, E., Fenger-Gron, J., & Kofoed, P. E. (2018). Fathers' stress in a neonatal intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 18(5). <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000503>
- Prouhet, P. M., Gregory, M. R., Russell, C. L., & Yeager, L. H. (2018). Fathers' Stress in the Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review. *Advances in Neonatal Care*, 18(2), 105–120. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000472>



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Logotipo Instituição

Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(1), 66–82. <https://doi.org/10.1080/02646830601117258>

Shaw, R. J., Bernard, R. S., DeBlois, T., Iluta, L. M., Ginzburg, K., & Koopman, C. (2009). The Relationship Between Acute Stress Disorder and Posttraumatic Stress Disorder in the Neonatal Intensive Care Unit. *Psychosomatics*, 50(2), 131–137. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.2.131>

Tobo Medina, N., Bentacur Mesa, P., & De la Cruz Enriquez, C. (2017). Estímulos, afrontamiento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 19(2), 161. <https://doi.org/10.11144/javeriana.ie19-2.eaap>



Logotipo Instituição

“Caring for a preemie child is physically and emotionally exhausting, but **great things** come from great struggle. Stay strong and **stay positive.**”

OBRIGADA

APÊNDICE 2

Avaliação da Sessão de Formação

AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Por favor, assinale com um X a resposta que considera mais adequada de acordo com a seguinte escala:

Muito baixo	Baixo	Médio	Elevado	Muito elevado	Não Aplicável
1	2	3	4	5	N/A

1. Sessão de formação em geral

a. Importância e utilidade do tema da sessão na realização das suas atividades

b. Adequação da duração da sessão

c. Efetividade das metodologias de aprendizagem utilizadas

1	2	3	4	5	N/A

2. Conteúdo da sessão de formação

a. Conformidade do conteúdo com o seu nível de conhecimento atual

b. Qualidade da abordagem ao tema

d. Utilidade e organização dos materiais de apoio pedagógico utilizados e distribuídos

1	2	3	4	5	N/A

3. Formador

a. Domínio demonstrado do tema

b. Exposição clara e precisa do conteúdo

c. Motivação e incentivo à participação

1	2	3	4	5	N/A

Obrigada!

APÊNDICE IX
ESCOLHAS ALIMENTARES SAUDÁVEIS NA CONSULTA DE
DESENVOLVIMENTO

Como preparar a lancheira do seu filho?

O momento de preparação dos alimentos é uma oportunidade de praticar hábitos saudáveis.

1. O que não pode faltar:

Proteína/laticínio (leite, iogurte, queijo)
Vitaminas, fibras e minerais (frutas e legumes)
Hidratos de carbono (pão escuro e cereais)
Bebida (água ou sumo natural)

2. Frutas da época (lavadas antes de comer)

3. Acondicionar os alimentos

Por questões de higiene e saúde, não misturar os alimentos com o material escolar



4. Escolha bem

Pão de mistura/bolachas de arroz ou de milho
Fruta natural
Água e/ou sumo natural

5. Os olhos também comem

Escolha alimentos que o seu filho goste e esteja habituado a comer

RODA DOS ALIMENTOS



APÊNDICE X

**RESUMO DO ARTIGO SUBMETIDO NA REVISTA COGITARE ENFERMAGEM:
“INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA
NEONATOLOGIA. REVISÃO *SCOPING*”**

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO ESTRESSE PARENTAL NA NEONATOLOGIA: REVISÃO SCOPING*

RESUMO

A identificação de instrumentos de avaliação do estresse parental na Unidade de Neonatologia permite ao enfermeiro conhecer as necessidades dos pais e implementar práticas de cuidados centrados na família.

Objetivo: identificar e mapear na literatura científica instrumentos de avaliação do estresse parental e identificar as fontes de estresse.

Método: consideram-se estudos primários de investigação, revisões sistemáticas e literatura cinzenta e, incluíram-se os estudos que usaram instrumentos de avaliação do estresse parental.

Resultados: selecionaram-se 114 artigos e, concomitantemente, a identificação de dois instrumentos aplicados na neonatologia: *Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit* e *Neonatal Unit Parental Stress*, que identificam os estressores que influenciam as respostas parentais.

Conclusão: esta revisão indicou o estado da evidencia científica sobre os instrumentos de avaliação de estresse parental na Unidade de Neonatologia e também as principais fontes estressoras a ter em consideração pelos enfermeiros que cuidam do RN.

DESCRITORES: Estresse Psicológico; Pais; Recém-Nascido; Inquéritos e Questionários.

Sousa, F.; Curado; A. (no prelo). Instrumentos de avaliação do estresse parental na neonatologia: Revisão *scoping*. Revista *Cogitare Enfermagem*

APÊNDICE XI

**CRONOGRAMA DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO
“EXPERIÊNCIAS DE PARENTALIDADE. AS RESPOSTAS DOS PAIS AO
STRESS NA UNIDADE DE CUIDADOS NEONATAIS”**

Estudo de Investigação

Experiências de parentalidade. As repostas dos pais ao stress na UCN

Tradução, validação, adaptação cultural para a população portuguesa da escala *Neonatal Unit Parental Stress*

ATIVIDADES	2019												2020				
	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	
Identificação do Problema	■																
Pesquisa Bibliográfica	■																
Protocolo para Revisão Scoping	■																
Revisão Scoping	■	■															
Identificação e seleção de um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na UCN	■	■															
Pedido/resposta autorização à autora da NUPS	■	■															
Realização do projeto do estudo de investigação			■	■													
Solicitação aos CE																	
Hospital Vila Franca de Xira					■												
Hospital CUF Porto					■												
Hospital CUF Descobertas							■										
Hospital de Santa Maria - CHLN					■												
Hospital São Francisco de Xavier- CHLO						■											
Hospital de Cascais								■									
Hospital Fernando da Fonseca								■									
Autorização dos CE																	
Hospital Vila Franca de Xira						■											
Hospital CUF Porto						■											
Hospital CUF Descobertas								■									
Hospital de Santa Maria - CHLN									■								
Hospital São Francisco de Xavier- CHLO										■							
Hospital de Cascais										■							
Hospital Fernando da Fonseca										■							
Colheita de Dados																	
Hospital Vila Franca de Xira						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Hospital CUF Porto						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Hospital CUF Descobertas								■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Hospital de Santa Maria - CHLN									■	■	■	■	■	■	■	■	■
Hospital São Francisco de Xavier- CHLO										■	■	■	■	■	■	■	■
Hospital de Cascais										■	■	■	■	■	■	■	■
Hospital Fernando da Fonseca										■	■	■	■	■	■	■	■
Tratamento dos dados																	
Leitura e interpretação dos dados												■	■	■	■	■	■
Análise dos dados												■	■	■	■	■	■
Apresentação Estudo de pré-validação da Escala EASPUN													■				
Submissão artigo Revisão Scoping na Revista Cogitare Enfermagem														■			
Submissão artigo Pré-validação da EASPUN na Revista Pensar Enfermagem															■		

APÊNDICE XII

**RESUMO DO ARTIGO SUBMETIDO NA REVISTA PENSAR ENFERMAGEM:
FATORES PREDITORES DO STRESS PARENTAL NAS UNIDADES DE
NEONATOLOGIA**

ESTUDO DE PRÉ-VALIDAÇÃO DA EASPUN

FATORES PREDITORES DO STRESS PARENTAL NAS UNIDADES DE NEONATOLOGIA

ESTUDO DE PRÉ-VALIDAÇÃO DA EASPUN

RESUMO

Introdução: Os pais com filhos internados em Unidades de Neonatologia passam por uma experiência que os expõe a diferentes stressores devido ao ambiente agressivo e à fragilidade do recém-nascido, mas também devido à percepção que têm relativamente à sua (in)capacidade para cuidar do filho e à dificuldade em realizar a transição para a parentalidade. O enfermeiro tem um papel fulcral ao intervir de forma a prevenir ou a reduzir o impacto de situações stressoras, suportando a sua prática na investigação e nos seus resultados, utilizando instrumentos para avaliar as respostas dos pais ao stress na unidade, de forma a uniformizar as intervenções, a apoiar efetivamente estas famílias, dando consistência e visibilidade aos cuidados de enfermagem. **Método:** Estudo analítico, observacional, transversal e correlacional com abordagem quantitativa. A amostragem é do tipo não aleatório, casual. A dimensão da amostra é composta por 172 observações (pais de recém-nascidos internados nas Unidades de Neonatologia). A colheita de dados foi feita com recurso à Escala de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Neonatologia. **Objetivo:** Avaliar os fatores preditores do Stress Parental nas Unidade de Neonatologia e fazer a pré-validação do instrumento. A análise de dados foi feita com recurso ao SPSS Statistics (Software SPSS® Statistics (v.26)). **Resultados:** Os itens da escala apresentam sensibilidade psicométrica. A fiabilidade dos itens foi estimada a partir da consistência interna dos mesmo ao nível global e nas quatro dimensões com recurso ao α Cronbach, com estimativas superiores a 0,70. A análise dos coeficientes de regressão linear múltipla e da sua significância estatística revelou que dos preditores considerados, a idade dos pais e a idade gestacional são preditores significativos da dimensão Aspeto e Comportamento do RN ($\beta=0.16$, $t(167)=2.17$; $p=0.03$) e na dimensão Relacionamento Social e familiar, apenas o preditor idade dos pais é estatisticamente significativo ($\beta=0.19$, $t(167)=2.60$; $p=0.01$). **Conclusões:** A estimativa da sensibilidade e fiabilidade dos itens da escala está acima dos valores de referência. Se esta escala apresentar qualidades psicométricas será facilitadora da avaliação do stress parental enfatizando como prioritário o suporte emocional e o bem-estar dos mesmos sempre com o foco nos cuidados colaborativos centrados na família e neuroprotetores.

PALAVRAS-CHAVE: Stress parental; Preditores do stress; Neonatologia; Escala; Estudos de validação

Sousa, F.; Curado, A. (no prelo). **Fatores preditores do stress parental nas unidades de neonatologia. Estudo de pré-validação da EASPUN.** Revista Pensar Enfermagem.

APÊNDICE XIII
ESCALA DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA UNIDADE DE
NEONATOLOGIA: EASPUN

Escala de avaliação do stress parental na unidade de neonatologia (EASPUN)
(versão portuguesa)
Neonatal Unit Parental Stress Scale (NUPS)

Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no desenvolvimento do bebé e que necessitam de apoio para compreenderem este papel, é importante que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, conheçam as respostas dos pais à experiência de ter o seu bebé internado na Unidade de Neonatologia. Para que isto se concretize, é necessário que se utilizem instrumentos que potenciem melhores práticas de cuidados, através do conhecimento das necessidades dos pais, uniformizem e implementem práticas de cuidados centrados na família com o objetivo de diminuir o stress parental, promover o bem-estar da família e concomitantemente, uma transição para a parentalidade mais duradoura.

Estamos a desenvolver um trabalho de investigação cujos objetivos são:

- A validação estatística da ***Escala de avaliação do stress parental na unidade de neonatologia (EASPUN)***, para a população portuguesa;
- Avaliar as fontes de *stress* parental relacionadas com a experiência vivenciada na unidade de neonatologia, de modo a implementar práticas de cuidados, centradas na família, que possam dar resposta às necessidades parentais.

Por conseguinte, gostaríamos de conhecer a sua experiência como mãe/pai cujo filho/filha está presentemente internado na unidade neonatologia.

Esta escala é composta por uma listagem de afirmações sobre as experiências consideradas stressantes para os pais (que causam ansiedade, aborrecimento ou tensão) durante o internamento do bebé na unidade de neonatologia.

Gostaríamos que indicasse, nas listagens que se seguem, o quanto foi stressante para si esta experiência, colocando um círculo em cada uma das afirmações.

Se não passou por essa experiência, coloque um círculo em **NA**, o que significa que “Não aplicável”.

Muito obrigada pela sua colaboração
Responsável pela equipa de investigação
Fátima Calado de Sousa

As afirmações seguintes são sobre o **AMBIENTE FÍSICO** e os **SONS** que usualmente são experienciados na unidade de neonatologia. Diga-nos o quanto são *stressantes* para si o Ambiente Físico e os Sons. Faça um círculo no número que melhor representa o seu nível de *stress*. Se não viu ou não ouviu, faça um círculo no NA que significa “Não aplicável”.

NA	1	2	3	4	5
Não Aplicável	Nenhum Stress	Pouco stress	Stress moderado	Stress elevado	Stress extremo

1. A presença de monitores e equipamento	NA	1	2	3	4	5
2. Os ruídos constantes dos monitores e equipamentos	NA	1	2	3	4	5
3. Os ruídos repentinos dos alarmes dos monitores	NA	1	2	3	4	5
4. Os outros bebés doentes na sala	NA	1	2	3	4	5
5. O grande número de pessoas a trabalhar na unidade	NA	1	2	3	4	5
6. Existir uma máquina (ventilador) a respirar para o meu bebé	NA	1	2	3	4	5
7. A falta de espaço à volta do berço do meu bebé	NA	1	2	3	4	5
8. A falta de privacidade	NA	1	2	3	4	5
9. Não existir outro lugar para descansar ou relaxar durante a minha visita	NA	1	2	3	4	5

As afirmações seguintes são sobre a **APARÊNCIA** e o **COMPORTAMENTO** do seu bebé na unidade, assim como alguns **TRATAMENTOS** que lhe viu fazer. Nem todos os bebés passam por estas experiências ou têm esta aparência. Faça um círculo no número que melhor representa o seu nível de *stress*. Se não experienciou faça um círculo no NA que significa “Não aplicável”.

NA	1	2	3	4	5
Não Aplicável	Nenhum Stress	Pouco stress	Stress moderado	Stress elevado	Stress extremo

1. Tubos ou equipamento no meu bebé ou perto dele	NA	1	2	3	4	5
2. Hematomas, cortes ou feridas no meu bebé	NA	1	2	3	4	5
3. A cor incomum do meu bebé (por exemplo parece pálido ou amarelo ictérico)	NA	1	2	3	4	5
4. Os padrões incomuns de respiração do meu bebé	NA	1	2	3	4	5
5. O pequeno tamanho do meu bebé	NA	1	2	3	4	5
6. A aparência enrugada do meu bebé	NA	1	2	3	4	5
7. Ver agulhas e tubos colocados no meu bebé	NA	1	2	3	4	5
8. O meu bebé ser alimentado através de uma linha intravenosa ou tubo	NA	1	2	3	4	5
9. Quando o meu bebé pareceu ter dor	NA	1	2	3	4	5
10. Quando o meu bebé pareceu triste	NA	1	2	3	4	5
11. A aparência flácida e fraca do meu bebé	NA	1	2	3	4	5
12. Os movimentos bruscos e agitados do meu bebé	NA	1	2	3	4	5
13. O meu bebé não conseguir chorar como os outros bebés	NA	1	2	3	4	5
14. Quando o meu bebé aparenta estar desconfortável	NA	1	2	3	4	5
15. O meu bebé não ser capaz de se movimentar adequadamente	NA	1	2	3	4	5

As afirmações seguintes são sobre o seu próprio **RELACIONAMENTO** com o bebé e o seu papel parental. Se experienciou as seguintes situações ou sentimentos, indique de que modo foram *stressantes* para si, fazendo um círculo no número apropriado. Novamente, faça um círculo em NA se não experienciou.

NA	1	2	3	4	5
Não Aplicável	Nenhum Stress	Pouco stress	Stress moderado	Stress elevado	Stress extremo

1. Estar separada/o do meu bebé	NA	1	2	3	4	5
2. Não ser eu a alimentar o meu bebé	NA	1	2	3	4	5
3. Não ser capaz de cuidar do meu bebé (por exemplo, mudar a fralda, dar banho)	NA	1	2	3	4	5
4. Não ser capaz de pegar o meu bebé ao colo, quando quero	NA	1	2	3	4	5
5. Sentir-me impotente e incapaz de proteger o meu bebé da dor e dos procedimentos dolorosos	NA	1	2	3	4	5
6. Sentir-me impotente acerca de como ajudar o meu bebé durante este tempo	NA	1	2	3	4	5
7. Não ser capaz de estar sozinha/o com o meu bebé	NA	1	2	3	4	5
8. Sentir-me entorpecida/o, como se isto não estivesse a acontecer comigo	NA	1	2	3	4	5
9. O meu bebé não me reconhece	NA	1	2	3	4	5
10. Sinto-me zangada/o que o meu bebé tenha nascido mais cedo/doente	NA	1	2	3	4	5
11. Sinto-me culpabilizada/o por o meu bebé ter nascido mais cedo/doente	NA	1	2	3	4	5
12. O meu bebé parece sózinho	NA	1	2	3	4	5
13. Tenho medo que o meu bebé se ligue a outra pessoa que não eu	NA	1	2	3	4	5
14. A equipa conhece o meu bebé melhor que eu	NA	1	2	3	4	5
15. Não saber o que fazer quando na visita	NA	1	2	3	4	5
16. Sinto ciúmes por saber que os enfermeiros estão com o meu bebé quando eu não estou	NA	1	2	3	4	5
17. O meu bebé não é tão bem cuidado como eu gostaria	NA	1	2	3	4	5
18. Ainda não me sinto como mãe/pai	NA	1	2	3	4	5
19. Ressinto o meu bebé por causar agitação na minha vida diária	NA	1	2	3	4	5
20. Falta de confiança na minha habilidade como mãe/pai	NA	1	2	3	4	5
21. Ter medo de ser otimista	NA	1	2	3	4	5
22. Sentir-me preocupada/o por ir para casa sem o meu bebé	NA	1	2	3	4	5
23. Ainda não sentir nenhum sentimento pelo meu bebé	NA	1	2	3	4	5

As afirmações seguintes são sobre alguns **ABORRECIMENTOS** que na prática podem provocar tensão no seu relacionamento com outras pessoas. Se experenciou as seguintes situações ou sentimentos, indique de que modo foram *stressantes* para si, fazendo um círculo no número apropriado. Novamente, faça um círculo em NA se não experenciou.

NA	1	2	3	4	5
Não Aplicável	Nenhum Stress	Pouco stress	Stress moderado	Stress elevado	Stress extremo

1. Ter que parecer alegre quando não me sinto assim	NA	1	2	3	4	5
2. Não ter tempo para fazer tudo	NA	1	2	3	4	5
3. Não ter ajuda suficiente da família e dos amigos	NA	1	2	3	4	5
4. Não conseguir lidar com a vida fora da unidade	NA	1	2	3	4	5
5. Sentir que ninguém sabe como me sinto	NA	1	2	3	4	5
6. Ser incapaz de regressar à normalidade	NA	1	2	3	4	5
7. Ser incapaz de apoiar o meu parceiro/a	NA	1	2	3	4	5
8. As exigências da vida de casa e da visita	NA	1	2	3	4	5
9. Não saber o que dizer à família e amigos	NA	1	2	3	4	5
10. As minhas outras crianças estão a sofrer	NA	1	2	3	4	5
11. Ter que confiar na família e amigos para suporte	NA	1	2	3	4	5
12. Trazer para casa do hospital preocupações com o meu bebé	NA	1	2	3	4	5
13. O meu parceiro/a sente-se colocado de lado	NA	1	2	3	4	5
14. Ter que trazer as crianças mais novas para a unidade	NA	1	2	3	4	5
15. Não saber como ajudar o meu parceiro/a	NA	1	2	3	4	5
16. Não ter tempo suficiente para passar com o meu parceiro/a	NA	1	2	3	4	5
17. Não ter tempo suficiente para mim própria/o	NA	1	2	3	4	5
18. Não ter o tempo que gostaria com o meu novo bebé	NA	1	2	3	4	5

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Idade: _____

Sexo: Feminino Masculino

Nível de escolaridade:

4º Ano	<input type="checkbox"/>	12º Ano	<input type="checkbox"/>
6º Ano	<input type="checkbox"/>	Bacharelato/Licenciatura	<input type="checkbox"/>
9º Ano	<input type="checkbox"/>	Mestrado/Doutoramento	<input type="checkbox"/>

Número de filhos: _____

Experiências anteriores na unidade de Neonatologia: Sim Não

DADOS RELATIVOS À GESTAÇÃO E PARTO ATUAL

Tipo de parto:

Normal	<input type="checkbox"/>	Fórceps	<input type="checkbox"/>	Ventosa	<input type="checkbox"/>	Cesariana	<input type="checkbox"/>
--------	--------------------------	---------	--------------------------	---------	--------------------------	-----------	--------------------------

Idade gestacional: _____

Peso à nascença: _____

Dias de Internamento na Unidade: _____

APÊNDICE XIV
ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO: CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E
ESCLARECIDO

Título do projeto

Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais

Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no desenvolvimento do bebé e que necessitam de apoio para compreenderem este papel, é importante que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, conheçam as respostas dos pais à experiência de ter o seu bebé internado na Unidade de Neonatologia, de forma a desenvolver intervenções consistentes e adequadas. Para que isto se concretize, é necessário que os profissionais de saúde utilizem instrumentos que potenciem melhores práticas de cuidados. A utilização de um instrumento de avaliação do stress parental experienciado na unidade de neonatologia permitirá, através do conhecimento das necessidades dos pais, uniformizar e implementar práticas de cuidados centrados na família com o objetivo de diminuir o stress parental, promover o bem-estar da família e concomitantemente, uma transição para a parentalidade mais duradoura.

Sou enfermeira na José de Mello Saúde - Hospital CUF Descobertas - Unidade de Neonatologia e frequento o 10º Curso de Mestrado em Enfermagem, na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Estou a desenvolver o projeto de investigação “Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao stress da Unidade de Cuidados Neonatais”, orientado pela Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado, o qual inclui a validação de uma escala de avaliação do stress parental.

Para que este estudo possa prosseguir venho solicitar a sua participação. A sua decisão é voluntária. Não trará qualquer despesa, prejuízo ou exposição para si ou para o seu bebé. A qualquer momento pode decidir suspender a sua participação. Todas as informações pessoais e dados recolhidos serão utilizadas unicamente para o fim aqui previsto, não sendo cedidas a terceiros. Salva-se a possibilidade de os dados recolhidos serem publicados no trabalho final deste projeto, não podendo, porém, identificar as pessoas envolvidas.

Os dados pessoais serão conservados durante o período de 2 anos. Nos termos da lei, é-lhe garantido o direito de, através de contacto com a investigadora principal, retirar o seu consentimento para o tratamento dos dados para a finalidade referida, o que não invalida, no entanto, o tratamento dos dados efetuado até essa data com base no consentimento previamente dado.

Poderá também ver esclarecidas todas as suas dúvidas neste âmbito pela Equipa de Investigação, responsável pelo tratamento de dados pessoais deste estudo.

Solicita-se, por meio de assinatura, que confirme que foi informado(a) das condições de recolha e utilização dos dados, sob a forma escrita, cedido de sua livre vontade e que aceita a sua utilização no estudo descrito. Ao dispor para qualquer esclarecimento adicional, a investigadora principal:

Fátima Pacheco de Sousa TM: 919391766 email fatimasousa@campus.esel.pt

Parte declarativa da pessoa que consente

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Autorizo/Não autorizo (riscar o que não interessa) o ato indicado.

Nome: _____

...../...../.....(data) Assinatura

APÊNDICE XV

**APRESENTAÇÃO E CERTIFICADO DE PRELETORA NO IV ENCONTRO DE
ENFERMEIROS DE NEONATOLOGIA DA ÁREA DE LISBOA**

CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO COMO PRELETOR



IV ENCONTRO DE ENFERMEIROS DE NEONATOLOGIA DA ÁREA DE LISBOA

Cuidados Neuroprotetores: Viver Sem Trauma

Certifica-se que Fátima Sousa participou como preletor na mesa “Novos Contributos para Viver sem Trauma” com o tema “As respostas parentais ao stress na unidade de neonatologia” no IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da área de Lisboa, subordinado ao tema principal, “Cuidados neuroprotetores: viver sem trauma”, que decorreu nos dias 14 e 15 de Novembro de 2019, no Auditório da ESEL— Pólo Artur Ravara, Lisboa.



Enfermeiros Neonatologia
Área de Lisboa

A COMISSÃO ORGANIZADORA

Maria Theresza Vasconcellos

Silvia Cristina Almeida Duarte

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

IV Encontro Enfermeiros de Neonatologia da Área de Lisboa
Cuidados Neuroprotetores. Viver sem trauma

EXPERIÊNCIAS DE PARENTALIDADE. AS RESPOSTAS DOS PAIS AO STRESS NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

Fátima Pacheco de Sousa, Maria Alice Curado

Novembro 2019

13/01/2020

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

A EVOLUÇÃO TECNOLÓGICA E CIENTÍFICA e a sobrevivência dos Recém-Nascidos

13/01/2020

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

O AMBIENTE, A EPIGENÉTICA e o Desenvolvimento dos Recém-Nascidos

Os recém-nascidos que ficam internados nas Unidades de Cuidados Neonatais são submetidos, precocemente, a um ambiente altamente stressor correndo o risco de vir a sofrer alterações do seu epigenoma.

(Dawson, Ashman & Carvez, 2000)

É necessário compreender o impacto que o ambiente da Unidade de Cuidados Neonatais têm no desenvolvimento do bebé e da nova família de modo a diminuir as implicações no desenvolvimento e crescimento a longo prazo.

(Coughlin, 2017)

O desenvolvimento cognitivo, físico e emocional só ocorrerá num contexto de experiências positivas, de amor e de interação positiva com cuidadores emocionalmente envolvidos

(Brazelton, 2014; Bruschieller-Stern, 2014)

13/01/2020

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Parentalidade

Inicia-se durante a gravidez, fase em que a mãe e o pai constroem imagens, desenvolvem expectativas, idealizam o bebé, projetam o futuro.

(Mercer, 2004)

O primeiro touchpoint
A gravidez, tempo de desorganização e vulnerabilidade. (Brazelton, 2014)

Constroem-se novos papéis
Dinâmica familiar altera-se, nascem novas competências cognitivas, físicas, emocionais e sociais.

(Cruz, 2005; Kohan & Salehi, 2016; Mercer, 2004)

Sucesso da vinculação
Como poderá o nascimento de um **bebé prematuro** ou **bebé de termo com patologia** associada afetar todo o percurso natural de adaptação e de relação?

De que forma a **separação forçada**, promovida pelo internamento do recém-nascido na **Unidade de Cuidados Neonatais**, poderá **adiar** o processo de vinculação e de parentalidade?

13/01/2020

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

O internamento do recém-nascido na Unidade de Cuidados Neonatais pode constituir uma fonte de stress para os pais que é experienciado com sentimentos negativos, acerca de si próprio e da criança.

(Tobo, Bentaour & De la Cruz, 2017; Cicic & Loe, 2002)

Respostas exibidas
Ansiedade, desamparo, perda de controlo sobre o que lhes está a acontecer, medo, incerteza e preocupação em relação ao futuro do bebé, culpa, vergonha, depressão, tristeza, desapontamento.

(Buse, Thorgate & Thomas, 2019; Miles & Hobbich-Davis, 1997; Rocha et al., 2011; Sibbe et al., 2018)

Síndrome de Stress Pós-Traumático
Impacto negativo nas relações familiares, na relação com o companheiro e na vinculação com o bebé.

(Butterfield, 2019; Shaw et al., 2009)

O stress parental pode permanecer entre oito semanas e dois anos, após o parto.

(Garthus-Niégel, Ayers, Martini, Von Soest, & Eberhard-Gran, 2017)

13/01/2020

ESEL Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Conceitos, Modelos & Filosofias

13/01/2020

Neonatal Integrative Development Care Model® (Ablimir & Phillips, 2013)

PROBLEMÁTICA

- Temática**
 - As experiências vividas pelos pais durante a hospitalização do recém-nascido (RN) na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN).
- Problema**
 - A separação dos pais do seu RN constitui uma fonte de stress, com adiamento do processo de vinculação e risco de alteração do papel parental, da parentalidade e do desenvolvimento harmonioso da criança.
- Problema**
 - A inconsistência das práticas de cuidados no que respeita à avaliação e monitorização do stress parental e a transição para a parentalidade na UCN
- Objeto de Estudo**
 - Conhecer as respostas dos pais ao stress parental na UCN.

13/01/2020 7

Desenho do Estudo

Revisão Scoping

Identificar e mapear na literatura científica os instrumentos de avaliação do stress parental na Unidade de Cuidados Neonatais.

Estudo Metodológico

Realizar a tradução, adaptação cultural e validação estatística da Neonatal Unit Parental Stress Scale (NUPS) com pais de recém-nascidos internados na Unidade de Cuidados Neonatais.

Estudo observacional, analítico, transversal e correlacional

Avaliar o stress parental nas Unidades de Cuidados Neonatais do setor privado e setor publico.

13/01/2020 8

Desenho do Estudo

1

- Metodologia:** Pedido formal à autora para utilizar a *NUPS*. O processo de tradução tem com base as recomendações do *Cross-Cultural Adaptation of Health-Related Quality of Life Measure*. (Beaton D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B., 2007)
- A previsão da análise** da dados será realizada com recurso ao SPSS *statistics* e AMOS (v.25).
- Amostra:** Não aleatória de Conveniência, com pais de Recém-nascidos internados na Unidade de Cuidados Neonatais. (Marboco, 2018)
- Dimensão da Amostra:** Pressupõem-se pelo menos 5 observações por cada item do Instrumento. (Cunado, Teles & Marboco, 2014)

13/01/2020 9

Desenho do Estudo

2

- Metodologia:** Recolha de dados realizada a nível nacional, a previsão da análise dados será feita com recurso à estatística descritiva e inferencial (SPSS *statistics*, v.25).
- Amostra:** Aleatória simples, com pais de Recém-Nascidos internados nas Unidades de Cuidados Neonatais publicas e privadas. (Marboco, 2018)
- Dimensão da Amostra:** será calculada com base na fórmula para populações finitas (Aguilar, 2007).

13/01/2020 10

Escala de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Neonatologia -EASPUN
(versão portuguesa)

Neonatal Unit Parental Stress Scale – NUPS
(Tilly Reid 2007)

Este instrumento é utilizado para avaliar o stress parental dos pais de recém-nascidos internados na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN). O instrumento é composto por 65 itens, organizados em 4 dimensões. Os pais respondem a cada item, marcando o grau de acordo com a seguinte escala: 1 = Nunca, 2 = Pouco, 3 = Moderado, 4 = Muito.

EASPUN
Escala Lickert
com 5 pontos
4 Dimensões
65 Itens

Mães e Pais preenchem entre as 48 e 72 horas após nascimento do RN e entre 10º e o 14º dia de internamento.

7 Hospitais =
3 privados,
3 públicos, 1 PPP
660 Questionários

11

Contribuição do projeto para melhoria da qualidade dos cuidados

- Reconhecer as experiências e as necessidades dos pais, apoiar a Parentalidade através da parceria de cuidados, para que estes se tornem autónomos e valorizem as experiências positivas da parentalidade.
- Promover o bem-estar da família, intervindo de forma a prevenir ou a reduzir o impacto de situações stressoras, permitindo que os pais encontrem formas de se adaptarem.
- Promover a formação contínua, o desenvolvimento pessoal, profissional e da disciplina.
- Promover Práticas Baseadas na Evidência.
- Promover a Mudança e Inovação das práticas.
- Partilhar a informação através da publicação de artigos, comunicações orais.
- Desenvolver Projetos de Investigação.
- Melhorar e suportar os registos de enfermagem.
- Integrar os sistemas de informação – Bsimple e Sclinic.

13/01/2020 12

EBEL   






The inconsistency that many patients and families experience at the hands of healthcare professionals and organizations undermines their trust of the facility and the staff.
—Mary Coughlin

 Caring Essentials Collaborative

mary@caringsentials.net

13/01/2020 13

EBEL   **FIGURAS** 




Epigenética
<https://developingchild.harvard.edu/resources/what-is-epigenetics-and-how-does-it-relate-to-child-development/>

A evolução do conhecimento técnico-científico
<https://www.time2oast.com/timelines/the-history-of-neonatal-intensive-care-units>

<http://www.neonatology.org/pinups/IncubatorPressPhoto1950.html>

Neonatal Integrative Developmental Care Model © Koninklijke Philips N.V., 2014. All rights reserved.
https://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/Permalink/MCNA/MCN_43_2_2017_12_18_LOCKE_RIDGE_0040_SDC01.pdf

13/01/2020 14

EBEL   **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS** 

Aguiar, P. (2007). Estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS guia prática de medicina. Lisboa: Climepsi Editores.

Altmire, L., Kenon, C., & Dumas, K. (2015). The Wee Care Neuroprotective NICU Program (Wee Care): The Effect of a Comprehensive Developmental Care Training Program on Seven Neuroprotective Care Measures for Family-Centered Developmental Care of Premature Neonates. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 15(1), 6-16. <https://doi.org/10.1053/j.ninr.2015.01.006>

Beaton, D., Bombardier, C., Gullmin, F., & Ferraz, M. B. (2007). Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures. Institute for Work & Health.

Brazelton, T. B. (2014). Building Happiness Through Touchpoints. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 16-29). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.

Bruschweiler-Stern, N. (2014). Love Being Born. In *Valuing Baby and Family Passion Towards a Science of Happiness* (pp. 32-47). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian de Lisboa.

Busse, M., STROMGREN, K., THORNGATE, L., & THOMAS, K. A. (2013). Parents' Responses to Stress. *American Association of Critical-Care Nurse*, 33(4), 52-59. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4037/aacn2013.3715.52>




Butterfield, L. (2019). No "Typical" Birth: NICU Experiences and Post-traumatic Stress Disorder (PTSD). *PNATCH*

Coughlin, M. E. (2017). Trauma Informed Care in The NICU: Evidence Base Practice Guidelines for Neonatal Clinicians. Springer Publishing Company, LLC.

Critic, Low. (2002). *Everyday Stresses and Parenting*. In IWebber, Bill (Ed.), *Handbook of Parenting: Practical Issues in Parenting* (2nd ed., pp. 248-267). Mahwah, New Jersey 07430: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.

Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Porto: Livpaic- Edições de Psicologia

13/01/2020 15

EBEL   **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS** 

Curado, M. A. S., Feijó, J., & Marboe, J. (2014). Análise de variáveis não diretamente observáveis: influência na tomada de decisão durante o processo de investigação. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(1), 149-56.

Dawson, G., Achman, S. B., & Carver, L. J. (2000). The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. *Development and Psychopathology*, 12(4), 695-712. Retrieved from: <http://www.embase.com/search/results?subgroup=reference&from-report&id=3343340&http://ulb.lupul.edu/FindU/openurl?sub=EMBASE&issn=09545794&id=doi&utit=le=The+role+of+early+experience+in+shaping+behavioral+and+brain+development+and+its+implications>

Garthus-Niegel, S., Ayers, S., Martini, J., Von Soest, T., & Eberhard-Gran, M. (2017). The impact of postpartum post-traumatic stress disorder symptoms on child development: A population based, 2 year follow-up study. *Psychological Medicine*, 47(1), 161-170. <https://doi.org/10.1017/S0963989317000939>

Koban, S., & Salehi, K. (2018). Maternal Fetal Attachment: What We Know and What We Need to Know. *International Journal of Pregnancy & Child Birth*, 2(5), 146-148. <https://doi.org/10.15406/ijpcb.2017.02.00038>

Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>

Miles, M. S., & Halditch Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 254-266. [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80067-5](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80067-5)

Rocha, G., Candeias, L., Ramos, M., Maia, T., Guimarães, H., & Viana, V. (2011). Stress e satisfação das mães em cuidados neonatais. *Acta Medica Portuguesa*, 24(SUPPL 2), 157-166.

Shaw, R. J., Bernard, R. S., DeBlasi, T., Iwata, L. M., Ginzburg, K., & Koopman, C. (2009). The Relationship Between Acute Stress Disorder and Posttraumatic Stress Disorder in the Neonatal Intensive Care Unit. *Psychosomatics*, 50(2), 133-137. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.50.2.133>

Stábo, M., Rosa, M. B. C. da, Pretto, C. R., Cruz, C. T. da, Morin, P. V., & Stumm, E. M. F. (2018). Níveis de estresse de pais de recém-nascidos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 19, 3254. <https://doi.org/10.13253/2175-9783-201803254>

Tobo Medina, N., Bettsacá Mesa, P., & De la Cruz Enriquez, C. (2017). Estímulos, afrontamento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 19(2), 161. <https://doi.org/10.11144/javeriana.ei19.2.160ap>

13/01/2020 16

APÊNDICE XVI

**APRESENTAÇÃO DA COMUNICAÇÃO NAS XXVI JORNADAS DE PEDIATRIA
DO DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DO HOSPITAL DE SANTA MARIA**

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS. SCOPING REVIEW

Fátima Pacheco De Sousa

Maria Alice Curado

FEVEREIRO, 2020

Identificar e seleccionar um instrumento de avaliação do stress parental na UCIN permite conhecer as necessidades dos pais, identificar fontes stressoras, uniformizar e implementar práticas de cuidados centrados no recém-nascido e na família.



Identificar e mapear na literatura científica os instrumentos de avaliação do stress parental na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

Quais são os instrumentos de avaliação de stress parental na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais que existem na literatura científica?

Quais são as fontes stressoras que contribuem para o stress parental na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?

METODOLOGIA



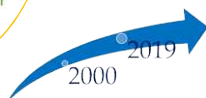
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- ✓ Participantes: Pais de RN internados na UCIN;
- ✓ Conceito: Instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN
- ✓ Contexto: UCIN

TIPOS DE FONTES DE INFORMAÇÃO

- ✓ Estudos primários de investigação, quantitativos, qualitativos
- ✓ Revisões sistemáticas da literatura,
- ✓ Literatura cinzenta existente nesta área.
- ✓ Inglês, Português, Espanhol, Francês
- ✓ 2000 e 2019

ESTRATÉGIA DE PESQUISA



MESH 2018

(parents OR parenting OR maternal behavior OR paternal behavior)

AND

(surveys and questionnaires OR behavioral rating scale OR scales OR assessment instruments)

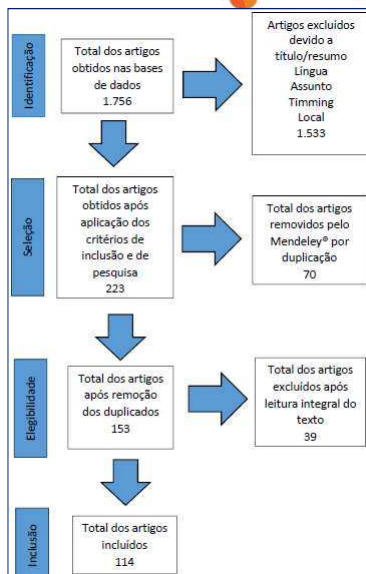
AND

stress

AND

(Intensive care units, neonatal OR Intensive care, neonatal).

Fluxograma da seleção de artigos (The Joanna Briggs Institute, 2015)



ESTRATÉGIA DE PESQUISA



Tabela de extração de dados

Título	Autores	Publicação	Tipo de Estudo	Objetivos	Conceito	Contexto	Amostra	Fontes Stress
A comparison of parent and staff perceptions of setting-specific and everyday stressors encountered by parents with very preterm infants experiencing neonatal intensive care	Venera E. Pishant, Angina Montgomery, Hoger	Neonatal 2014	Observacional	Comparar as percepções dos Pais e dos enfermeiros neonatais sobre os stressores que os Pais experimentam na UCIN. Desenvolver uma escala adaptada para identificar stressores fora do ambiente da UCIN	Parental Stressor Scale Neonatal Intensive Care Unit (PSS-NICU)	UCIN	11 Mães, 10 Pais	Aparência e comportamento do RN, Percepção da perda do papel parental, Gestão do tempo
A family support intervention to reduce stress among parents of preterm infants in neonatal intensive care unit	Zaira Rodriguez, Zaira Singh, Anshu, Farah Mahmood, Mahesh Rajendran	18/02/2014	Quase-experimental	Avaliar o efeito das intervenções de apoio familiar sobre os Pais de prematuros em UCIN	PSS-NICU	UCIN	50 Pais	Ambiente e Sons da UCIN
A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: the NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale	Tilly Reid, Rita Stewart, Nancy Booth, A. M. Stenning	19/04/2007	Metodológico	Desenvolver uma escala válida e confiável que avalie os stressores que as Mães e os Pais experimentam na UCIN, sob primeira 2 semanas após o nascimento	Neonatal Unit Parental Stressor (NUPS)	UCIN	291 Mães, 244 Pais	Comportamento, aparência do RN e tratamento, Temores e aborrecimentos do dia-a-dia
Acute Posttraumatic Stress Symptoms Among U.S. Mothers With Newborns in the Neonatal Intensive Care Unit: A Preliminary Study	Douglas Vanwick, Taisee Buehler, Brian Young, Deborah A. Pike	EUA/2009	Comparativo	Comparar as Mães sobre RNs em UCIN com as Mães que estão no berço no que respeito aos sintomas de stress agudo e stress pós-traumático	Perinatal Posttraumatic Stress Questionnaire (PPSQ)	UCIN e Berçário	40 Mães na UCIN e 60 Mães no berçário	Aparência e comportamento do RN, alteração do papel parental, falta de confiança, culpa, Preocupação com a possibilidade de aborrecer os avós, falta de recursos, comunicação (barreiras relacionais com a língua), situações culturais
Acculturation and stress in Chinese-American parents of infants cared for in the intensive care unit	SHE-HU et al.	EUA/2002	Transversal, descritivo, correlacional	Descobrir as experiências parentais de stress nos Pais Chinese-Americanos após RN em UCIN e avaliar a influência da aculturação, das características demográficas e psicológicas e da interação no stress a longo do RN	PSS-NICU modificada (PSS-34)	UCIN	10 Mães e 25 Pais	Alteração do papel parental, aparência e comportamento do RN, sons e ambiente físico da UCIN

Grelha de síntese

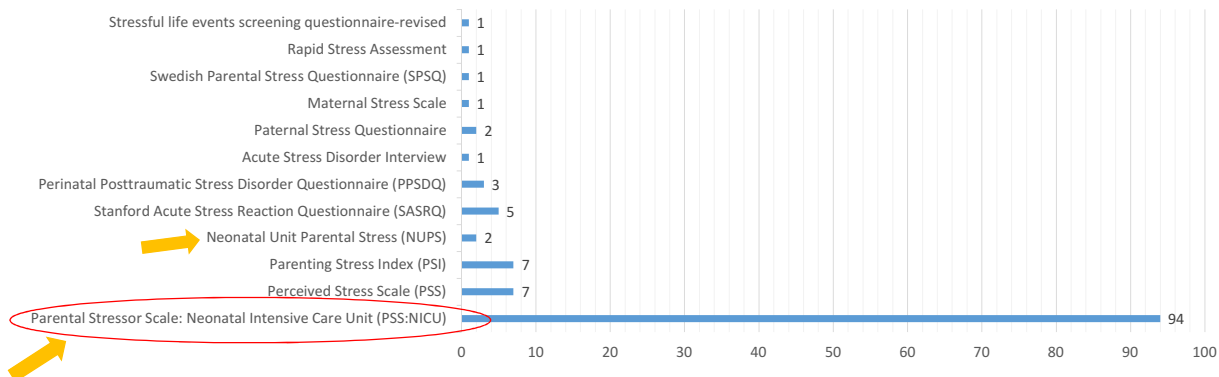
Estudo	Escala de Avaliação do Stress Parental	Fontes stressoras
A comparison of parent and staff perceptions of setting-specific and everyday stressors encountered by parents with very preterm infants experiencing neonatal intensive care	Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU) External Stressors Scale: NICU (ESS: NICU)	Aparência e comportamento do RN, Percepção da perda do papel parental, Gestão do tempo
A family support intervention to reduce stress among parents of preterm infants in neonatal intensive care unit	Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU)	
A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: the NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale	Neonatal Unit Parental Stress - NUPS	Ambiente e Sons da UCIN Comportamento, aparência do RN e tratamentos Relacionamento
Acute Posttraumatic Stress Symptoms Among U.S. Mothers with Newborns in the Neonatal Intensive Care Unit: A Preliminary Study	Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire (PPSQDQ)	Temores e aborrecimentos do dia-a-dia
Acculturation and stress in Chinese-American parents of infants cared for in the intensive care unit	Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU) modificada (PSS-34)	Aparência e comportamento do RN, alteração do papel parental, falta de confiança, culpa, Preocupação com a possibilidade de aborrecer os avós, falta de recursos, comunicação (barreiras relacionais com a língua), situações culturais
Acute Stress Disorder Among Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Nursery	Stanford Acute Stress Reaction Questionnaire (SASRQ) Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU)	Alteração do papel parental, aparência e comportamento do RN, sons e ambiente físico da UCIN
Acute Traumatic Stress in Neonatal Intensive Care Unit Parents: Relation to Existential Emotion-Based Personality Predispositions	Stressful life events screening questionnaire-revised Stanford Acute Stress Reaction Questionnaire (SASRQ)	

ESTRATÉGIA DE PESQUISA



RESULTADOS

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA UCIN

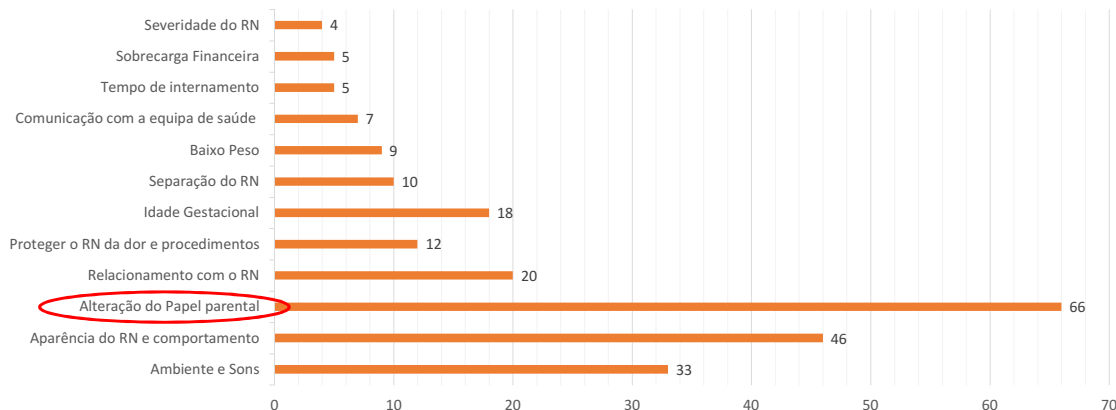


Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS:UNIT) - Miles, M. S. (1989)

Neonatal Unit Parental Stress (NUPS) - Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007).

RESULTADOS

FONTES STRESS NA UCIN



CONTRIBUTOS

A utilização dos resultados da investigação, a sua translação para a prática de cuidados, a identificação de instrumentos de avaliação do stress parental e dos stressores, **são estratégias promotoras da parentalidade e do desenvolvimento do RN.**

Identificar e validar estes instrumentos para a população portuguesa e avaliar as suas qualidades psicométricas, **possibilita intervenções e tomadas de decisão informada dos profissionais de saúde, planeamento e implementação de medidas preventivas e de tratamento de forma a promover a melhoria contínua da qualidade de Cuidados.**

CONCLUSÃO



REFERÊNCIAS

Miles, M. S. (1989). Parents of Critically ill premature infants: Sources of Stress. *Critical Care Nursing Quarterly*, 12(3), 69-74.

Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(1), 66-82. <https://doi.org/10.1080/02646830601117258>

The Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews. Joanne Briggs Inst [Internet] 2015;1-24. Available from: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual_Mixed-Methods-Review-Methods-2014-ch1.pdf

CERTIFICADO

Certifica-se que **Fátima Sousa e Maria Alice Curado** participaram nas XXVI JORNADAS DE PEDIATRIA do Departamento de Pediatria do CHULN, que se realizaram de 13 a 14 de fevereiro de 2020 em Lisboa, com a apresentação da Comunicação Livre intitulada **INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS: SCOPING REVIEW.**

14/02/2020



Prof. Doutora Ana Isabel Lopes
Presidente das XXVI Jornadas de Pediatria do Centro Hospitalar Lisboa Norte

CERTIFICADO

Certifica-se que Fátima Maria Pacheco de Sousa participou nas XXVI JORNADAS DE PEDIATRIA do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, que se realizaram de 13 a 14 de fevereiro de 2020 no Edifício Egas Moniz da Faculdade de Medicina de Lisboa.

14/02/2020



Prof. Doutora Ana Isabel Lopes
Presidente das XXVI Jornadas de Pediatria do CHULN

APÊNDICE XVII

**APRESENTAÇÃO DA COMUNICAÇÃO NO 3RD ANNUAL CONGRESSO ON
TRAUMA-INFORMED CARE, NEUROPROTECTIVE CARE FOR HOSPITALIZED
INFANT, FAMILIES AND CLINICIANS**

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Developmental Care for Hospitalized Infants, Children
and Clinicians

ESEI
Caring
Connections

Parental Stress Predictors in NICU

EASPUN pre-validation study

Fátima Pacheco De Sousa
Maria Alice dos Santos Curado

FEBRUARY 2020

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Developmental Care for Hospitalized Infants, Children
and Clinicians

ESEI
Caring
Connections

- Thematic** • The **parent's experience** during the newborn's hospitalization in NICU
- Problem** • The admission and stay in a NICU is a **stressful experience to parents**, with potential impact on parenting behavior and newborn neurodevelopment
- Problem** • The **inconsistency of care practices** regarding the assessment and monitoring of parental stress, affect continuity of care and support for parents
- Study Object** • The **parents' responses** to stress in the NICU

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Developmental Care for Hospitalized Infants, Children
and Clinicians

ESEI
Caring
Connections

THE ENVIRONMENT, EPIGENETICS AND NEWBORN DEVELOPMENT

Newborns who are in NICU are **subjected, early, to a highly stressor environment** at the risk of suffering changes in their epigenome. (Dawson, Ashman & Carver, 2000)

It is necessary to understand the **impact that the environment of the NICU** has on the **development of the baby and the new family** in order to diminish the implications for long-term development. (Coughlin, 2017)

Child's cognitive, physical and emotional development will only occur in a context of **positive experiences, love and positive interaction with emotionally involved caregivers** (Brazelton, 2014; Bruschiweller-Stern, 2014)

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Developmental Care for Hospitalized Infants, Children
and Clinicians

ESEI
Caring
Connections

NEURODEVELOPMENT CARE EVOLUTION

The Universal of Developmental Care Coughlin et al., 2008

NBAS - Brazelton, 1973

Place of the NICU Nurses

Model of Family Focused Care Als, 1992

Neonatal Integrative Development Care Model© Altmier & Phillips, 2013

Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009

Developmental Supportive Activities of Care Staff

Family-centered Care

The Healing Environment

Protective Sleep

Pain & Stress Assessment and Management

Core Measures of Developmental Care

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions for Neonatal Intensive Care
and Children

Parental stress is an adverse psychological reaction, which arises before the demands of being a mother or father and is experienced with negative feelings (about oneself and the child). (Cmic & Low, 2002)

PARENTAL STRESS IN NICU


Parent's feelings
Anxiety, helplessness, loss of control over what is happening to them, fear, uncertainty and concern about the baby's future, guilt, shame, depression, sadness, disappointment.
(Busse, Thorgate & Thomas, 2013; Miles & Holditch-Davis, 1997; Rocha et al., 2011; Stibe et al., 2018)

Negative impact:

- > family relationships
- > with the partner
- > bonding and attachment with the baby

(Butterfield, 2019; Shaw et al., 2009)

Parental stress can last between **8 weeks to 2 years** after delivery.
(Garhus-Nielsen, Ayers, Martini, Von Soest, & Eberhard-Gran, 2017)



SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions for Neonatal Intensive Care
and Children

Purpose

assessment of the parent's responses and needs

↓

instruments to study the interest's of phenomena

↓

translated into data and subject to analysis

First phase of the investigation (pre-validation study)

To assess the significance of the different predictors of parental stress in NICU, using Neonatal Unit Parental Stress*

(Polk, D. F., & Beck, C. T. 2019)

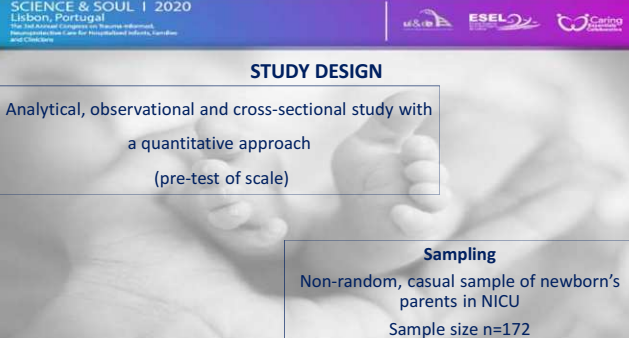
* (Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weirland, A. M. 2007)

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions for Neonatal Intensive Care
and Children

STUDY DESIGN

Analytical, observational and cross-sectional study with a quantitative approach (pre-test of scale)

Sampling
Non-random, casual sample of newborn's parents in NICU
Sample size n=172



SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions for Neonatal Intensive Care
and Children

The instrument for assess parental stress

Formal request to the author to use NUPS (Reid et al., 2007)

Authorization from the Ethics and Data Protection Commissions of seven public and private Neonatal Intensive Care Units

The translation process of NUPS is based on the recommendations of the Cross-Cultural Adaptation of Health-Related Quality of Life Measure

➔

EASPUN
Escala de Avaliação do Stress Parental na Unidade Neonatologia

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Injury, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Professionals

EASPUN

- ordinal scale with five points
- 65 items
- distributed over four dimensions:
 - 1 – Sights and Sounds (1-9)
 - 2 – Appearance and Behavior of infant and treatment (10-24)
 - 3 – Relationship with infant and alterations on parental role (25-47)
 - 4 – Practical hassles and social relationships (48-65)

Data collection for validation of EASPUN started in July 2019 and is ongoing

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Injury, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Professionals

Estimation of the psychometric sensitivity of EASPUN

- Skewness and kurtosis coefficient's (the absolute values of skewness were below |3| and |7| and their critical ratios <2)
- The reliability of EASPUN factors was estimated based on the internal consistency of the items in the four dimensions using α Cronbach considering as an acceptable reference value, 0.70
- Cronbach's alpha value (α) for the global and each dimension are >0,80

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Injury, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Professionals

Assess the significance of the different predictors on the dimensions of parental stress

- **Method** – Multiple Linear Regression Model
- **Predictors** (measured variables)
 - parents' age
 - gestational age
 - baby's birth weight
- **Data analysis** were performed using SPSS Statistics Software*

*SPSS® Statistics (v.26). SPSS An IBM Company, New York, IL

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Injury, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Professionals

PREDICTORS

n=172

GENRE

64 37,2...
108 62,8...
Feminine Male

Parent's age	\bar{X} = 33 years SD = 5,9
Gestacional age minimum – 24 weeks Maximum – 41 weeks	\bar{X} = 34 weeks SD = 3,95
Birth weight Minimum – 520 g Maximum – 4250 g	\bar{X} = 2275g SD = 9,08

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Anxiety, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Essentials
Collaborative

RESULTS - Multiple Linear Regression Model

- Items show **psychometric sensitivity**
- Proved to be **statistically significant** for the dimensions:
 - ❖ Appearance and Behavior of Infant and treatment (F (4.167) = 5.36 ; R2a = 0.09; p<0.001);
 - ❖ Relationship with infant and alterations on parental role(F (4.167) = 2.60; R2a = 0.036; p=0.04)
 - ❖ Practical hassles and social relationships(F (4.167) = 4.18; R2a = 0.003; p <0.001);
- **Not being statistically significant** for the dimension:
 - ❖ Sights and Sounds (F (4.1677) = 0.83; R2a = -0.004; p = 0.50)

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Anxiety, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Essentials
Collaborative

RESULTS

- Of the 3 predictors considered, **only the parents' age and gestational age** are **significant predictors** of the Appearance and behavior of infant and treatment dimension
- The predictor of **parents' age** is the **only one statistically significant** in the Practical hassles and social relationships dimension

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Anxiety, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Essentials
Collaborative

Implications for Practice

The identification and selection of an instrument to assess parental stress experienced in the NICU and the study of the significant predictors for the parental stress make it possible to implement practices based on family centered care and collaborative care, assessing and supporting the emotional well-being of parents.

SCIENCE & SOUL | 2020
Lisbon, Portugal
The 1st Annual Congress on Trauma Informed
Interventions and Care for Perinatal Anxiety, Trauma
and Children

ESEI
Caring
Essentials
Collaborative



What we now know for sure is that the intangible dimensions of the human experience leave an indelible imprint on our psyche, our physiology and our lifelong health and wellness.
- Mary Coughlin

THANK YOU

many@caringsentials.net

- Abu, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(198204\)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1097-0355(198204)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H)
- Altshuler, L., Kenner, C., & Damus, K. (2015). The Wee Care Neuroprotective NICU Program (Wee Care): The Effect of a Comprehensive Developmental Care Training Program on Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care of Premature Neonates. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 15(1), 6-16. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2015.01.006>
- Brazelton, T. B. (1973). Neonatal behavioral assessment scale. Spastics International Medical Publications [In association with] Heinemann Medical Books, London [and] Lippincott, Philadelphia
- Coughlin, Gibbins & Hoath (2009). Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *Journal of Advanced Nursing* 65(10), 2239-2248 doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05852.x
- Coughlin, M. E. (2017). Trauma-Informed Care In The NICU - Evidence-Based Practice Guidelines For Neonatal Clinicians. Springer Publishing Company, LLC
- Critic, Low. (2002). Everyday Stresses and Parenting. In Webber, Bill (Ed.), *Handbook of Parenting-Practical Issues in Parenting* (2nd ed., pp. 248-267). Mahwah, New Jersey 07430: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Politi, D. F., & Beck, C. T. (2019). Fundamentos de Pesquisa de Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem (9a). Porto Alegre: Artmed.
- Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(1), 66-82. <https://doi.org/10.1080/02646830601117258>

APÊNDICE XVIII

**POSTER “NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT PARENTAL STRESS
ASSESSMENT TOOLS. A SCOPING REVIEW”**

SCIENCE & SOUL | 2020

Lisbon, Portugal

The 3rd Annual Congress on Trauma-informed, Neuroprotective Care for Hospitalized Infants, Families and Clinicians



Fátima Pacheco de Sousa¹
 Maria Alice dos Santos Curado²

¹ NICU RN in Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar e Universitário de Lisboa Norte, Portugal
² Master Nursing Student in specialty of Child Health and Pediatrics in Superior Nursing School of Lisbon, Portugal
³ PhD in Human Kinetics; Master in Science (MS); Specialty of Child Health and Pediatrics; Coordinator Professor of Superior Nursing School of Lisbon Portugal

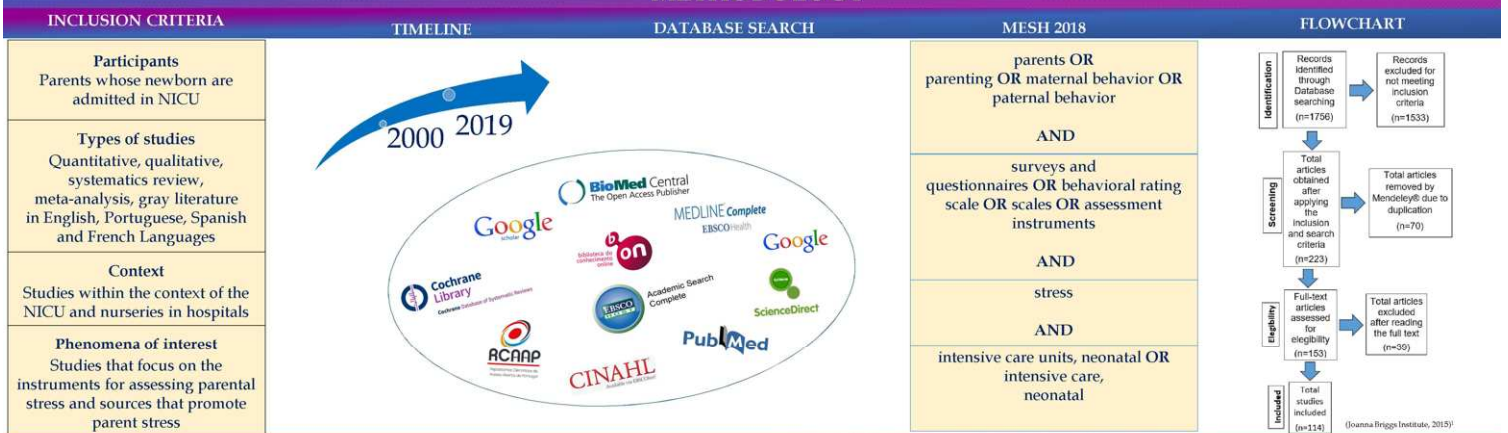
Neonatal Intensive Care Unit Parental Stress Assessment Tools: A Scoping Review

The instruments for assessing parental stress in Neonatal Intensive Care Unit allow, through the knowledge of stressors that influence parents' responses, to standardize and implement consistent and family-centered care practices. The aim of this scoping review is to identify, summarize and disseminate the most up-to-date knowledge about the instruments for assessing parental stress in the NICU and the stressors that influence the responses of the parents of newborns.

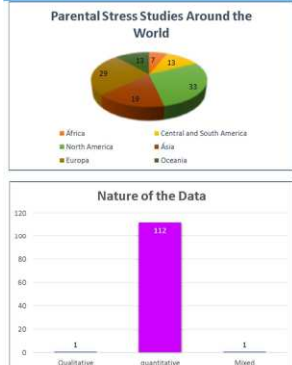
The combination of keywords and MeSH descriptors, identify the articles that answer the research questions:

- What are the instruments for assessing parental stress in the Neonatal Intensive Care Unit that exist in the scientific literature?
- What are the stressors that contribute to parental stress in the Neonatal Intensive Care Unit?

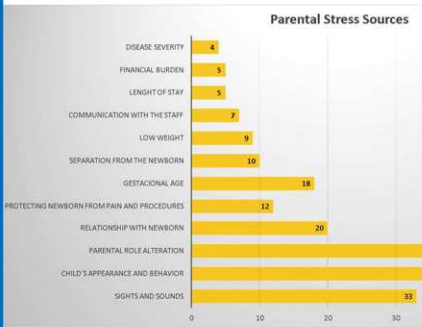
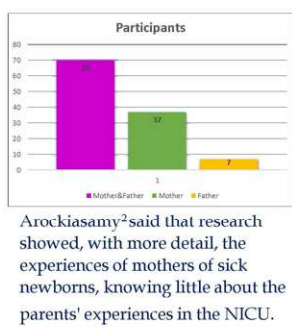
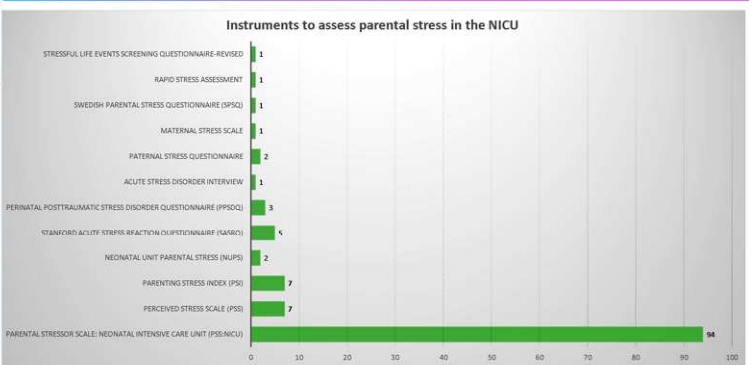
METHODOLOGY



RESULTS



Most researchers (n=94) use the "Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit - PSS: NICU" developed by Miles in 1989³ as a tool to assess parental stress in NICU, and do so alone or in conjunction with other scales or questionnaires to assess stress or psychological disorders. (Fig. 1). In total, 14 parental stress assessment instruments are used, but it appears that only two of them were developed to assess parental stress in the NICU: "Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit - PSS: NICU" and "Neonatal Unit Parental Stress -NUPS" by Reid, Bramwell, Booth & Weindling. (2007)⁴



Parents face several stressful experiences due to the perception they develop in relation to their (in)ability to take care of their child⁵. Stressors related to difficulties in communicating with the health team are mentioned which can result from differences in language or cultural differences⁶. Parents of preterm newborns experience higher levels of stress due to their fear of newborn survival and development and their ability to cope with daily parenting tasks⁷.

CONCLUSION

Researchers interested in studying parental responses to stress in the NICU have developed tools and models that make it possible to understand parental experiences and their influence on the family balance and the newborn's neurodevelopment. There are two instruments dedicated to the study of parental stress in the NICU, "Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit - PSS: NICU" and "Neonatal Unit Parental Stress: NUPS" but only "NUPS" integrates the internal and external stressors that influence the parental responses in the NICU. Identifying internal and external stressors allows the establishment of preventive interventions at the primary, secondary and tertiary levels of care, promoting trusting relationships and reducing parental stress. The use of research results, their translation into practice of care, the identification of instruments for assessing parental stress and stressors, are strategies that promote parenting and the development of newborns. Identifying and validating these instruments for the Portuguese population and assessing their psychometric qualities, facilitates interventions and informed decision making by health professionals, planning and implementing preventive and treatment measures in order to promote continuous improvement in the quality of care.

REFERENCES

- The Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews. Joanna Briggs Inst [Internet] 2015;1-24. Available from: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual_Mixed_Methods-Review-Methods-2014-ch1.pdf
- Arockiasamy V, Holsti L, Abersheim S. Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: A search for control. *Pediatrics* 2008;121(2).
- Miles MS. Parents of Critically ill premature infants: Sources of Stress. *Crit Care Nurs Q* 1989;12(3):69-74.
- Reid T, Bramwell R, Booth N, Weindling AM. A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *J Reprod Infant Psychol* 2007;25(1):66-82.
- Jonio C, Lista G, Mascheroni E, Olivari MG, Confalonieri E, Mastrangelo M, et al. Premature birth: complexities and difficulties in building the mother-child relationship. *J Reprod Infant Psychol [Internet]* 2017;35(5):509-23. Available from: <http://doi.org/10.1080/02646838.2017.1383977>
- Shih-Yu et al. Acculturation and stress in Chinese-American parents of infants care for in Intensive care unit. *Advances in neonatal care*. 2005; 5(6):315-328. DOI: 10.1016/j.adnc.2005.08.011
- Rimmnerman A, Sheeran H. The transition of Israeli men to fatherhood: a comparison between new fathers of pre-term/full-term infants. *Child and Family Social Work* 2001;6(3):261-7.

□ **ANEXO I**

**CERTIFICADO DE PRESENÇA NO IV ENCONTRO DE ENFERMEIROS DE
NEONATOLOGIA DA ÁREA DE LISBOA**

CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO COMO PRELETOR



IV ENCONTRO DE ENFERMEIROS DE NEONATOLOGIA DA ÁREA DE LISBOA

Cuidados Neuroprotetores: Viver Sem Trauma

Certifica-se que Fátima Sousa participou como preletor na mesa “Novos Contributos para Viver sem Trauma” com o tema “As respostas parentais ao stress na unidade de neonatologia” no IV Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da área de Lisboa, subordinado ao tema principal, “Cuidados neuroprotetores: viver sem trauma”, que decorreu nos dias 14 e 15 de Novembro de 2019, no Auditório da ESEL— Pólo Artur Ravara, Lisboa.



Enfermeiros Neonatologia
Área de Lisboa

A COMISSÃO ORGANIZADORA

Maria Theresza Vasconcellos

Silvia Antónia Almeida Duarte

14 de Novembro

8h

Abertura do Secretariado

9h

Conferência - Perspetiva sobre o Trauma associado ao Internamento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais - Diogo Pinheiro

10h

Sessão de Abertura

- Dulce Cachata (H. Cascais)
- João Santos (ESEL)
- Ordem Enfermeiros (a designar)
- Clara Rocha (EENAL)

10h30

Coffee Break

11h

Mesa 1 - Da Gravidez à Maternidade: Sonho e Realidade

Moderador: Lucinda Carvalhal (CHLO/HSEFX)

- Diagnóstico Pré-Natal - Sandra Castanho (CHULC/MAC)
- Materno-Fetal - Cristina Batista (CHULN/HSM)
- Bloco de Partos - Carla Veigas (H.Cascais)
- Neonatologia — Joana Dimis (HGO)
- Testemunho de Mãe

13h

Almoço

14h30

Mesa 2 - Quando a Realidade é Difícil: que [outros] apoios?

Moderador: João Paulo Nunes (ESESFM)

- Apoio Espiritual - Pe Carlos Azevedo (CHULC/HDE)
- Apoio Psicológico - Maria João Nascimento e Joana Pombo (CHULC/HDE)
- Apoio de Pares - Paula Guerra (XXS)
- Apoio Lúdico - a designar - (Operação Nariz Vermelho)

16h

Coffee Break

Comunicações Livres/Pósteres

15 de Novembro

9h

Mesa 1 - Intervir nos Fatores Indutores de Trauma

Moderadora: Ana Luísa Gaspar (CHULC/MAC)

- Impacto do Ambiente da Neonatologia no Desenvolvimento do Recém-Nascido - Mónica Costa (H. Cascais)
- Promoção da Interação Precoce - Susana Lima (HFF)
- O Sono Comprometido na UCIN - Catarina Rico (CHLO /HSEFX)
- Transmissão de Más Notícias - Graça Roldão (CHULN /HSM)
- Contributo dos Cuidados Paliativos na Redução dos Fatores que Desencadeiam o Trauma - Joana Mendes Branquinho (CHLO /HSEFX)

11h

Coffee Break

11h30

Mesa 1 - Continuação

- Consequência da Dor no Bebê Prematuro - Dulce Cruz (Universidade Évora, ESESSJD) e Ananda Fernandes (ESEnfC)
- O Cuidado Promotor da Integridade Cutânea do Recém-Nascido Pré-termo - Patrícia Lopes, Maria Alice Curado (CHULC/MAC, ESEL)
- Intervenção da Música nos Hospitais - Ana Paula Góis

13h

Almoço

14h30

Conferência - A Investigação e as Práticas de Cuidados em Neonatologia - Maria Alice Curado

14h30

Mesa 2 — Novos Contributos para Viver sem Trauma

Moderador: Sónia Colaço (ESEL)

- Intervenções Promotoras da literacia em Saúde nas Unidades de Neonatologia - Nisa Souto, Maria Alice Curado, Adriana Henriques (UI&DE, ESEL)
- Avaliação da Dor com Recurso ao Newborn Infant Parasympathic Evaluation: o Cuidado de Enfermagem no Conforto do RN - Diana Pilió Eustáquio, Maria Alice Curado (HSM, UI&DE, ESEL)
- As respostas Parentais ao Stress na Unidade de Neonatologia - Fátima Sousa, Maria Alice Curado (H. Cuf Descobertas, UI&DE, ESEL)

16h30

Entrega de Prémios e Sessão de Encerramento

Maria da Graça Vinagre (ESEL), Maria José Pinheiro (EENAL)

17h

Final Coffee

□ ANEXO II

**CERTIFICADO DE PRESENÇA E PROGRAMA FINE 1 – *FOUDANTION TOOLKIT*
*FOR FAMILY CENTRED DEVELOPMENTAL CARE***

Family Infant Neurodevelopmental Education
(FINE Portugal)

CERTIFICADO

Foundation Toolkit for Family Centred
Developmental Care (FINE 1)

Certifica-se que

.....*Fátima Pacheco Sousa*.....

Participou no Curso Foundation Toolkit for Family Centred Developmental Care (FINE 1), realizado pelo São João NIDCAP Training Center em colaboração com a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e com o Serviço de Neonatologia do Centro Hospitalar Universitário de São João.

Porto, 20 a 21 de fevereiro de 2020

Fátima Clemente

Fátima Clemente

NIDCAP Trainer

Co-Diretora do São João NIDCAP Training Center

Diretora do Serviço de Neonatologia CHUSJ

Madalena Pacheco

Madalena Pacheco

Profissional NIDCAP

Enfermeira Chefe da UCIN CHUSJ

Hercília Guimarães
Professora Doutora Hercília Guimarães
Diretora do Departamento de
Pediatria da Faculdade de Medicina
Universidade do Porto

Hercília Guimarães

Diretora do São João NIDCAP Training Center

Professora de Pediatria da FMUP

FERRAMENTAS BÁSICAS PARA OS CUIDADOS CENTRADOS NO DESENVOLVIMENTO E NA FAMÍLIA – FINE 1

Data: 20 e 21 de fevereiro 2020 – Local: Hospital São João

Dia 1

8.00	Abertura do secretariado	
SESSÃO 1		
08.30	Introdução ao Curso FINE	Fatima Clemente
09.00	Desenvolvimento cerebral e cuidados centrados no desenvolvimento	Fatima Clemente
09.30	Observar Bebés	Fatima Clemente
10.00	Interval (30´)	
SESSÃO 2		
10.30	Observar Bebés em cenário clinico (visualização de videos)	Fatima Clemente
11.00	Cuidados centrados na Família na UCIN	Madalena Pacheco
11.30	O Diálogo dos 5 passos	Florabela Neto
12.00	Workshops práticos	
	<ul style="list-style-type: none">Banho envolvido (Wrapped bathing) 20´	Madalena Pacheco
	<ul style="list-style-type: none">Pesagem envolvida (Wrapped weighing) 20´	Ligia Silva
	<ul style="list-style-type: none">Mudança de fralda 20´	Florabela Neto
13-14.30	Intervalo para almoço (90 ´)	
SESSÃO 3		
14.30	Desenvolvimento Motor e Posicionamento	Lígia Silva
15.00	Cuidados Canguru	Madalena Pacheco
15.30	Workshops práticos	

	<ul style="list-style-type: none"> Fazer ninhos, mudanças de posição(elevar e virar), posição para o exame oftalmológico e Punção lombar 	Florbela Neto/Ligia Silva
	<ul style="list-style-type: none"> Transfer para canguru, posição. 	Madalena Pacheco
16.30	Discussão e avaliação	Fatima Clemente
17.00	encerramento do 1º dia de curso	
DIA 2		
SESSÃO 4		
08.30	Stress e Dor ; avaliação da dor (EVIN)	Susana Pissarra
09.15	Sono	Fatima Clemente
09.45	Desenvolvimento Sensorial e o ambiente na UCIN	Fatima Clemente
10.15	Intervalo (30')	
SESSION 5		
10.45	Suporte á alimentação precoce	Florbela Neto
11.15	Workshops práticos	
	<ul style="list-style-type: none"> Terapia imune oral; “mouth care” 	Susana Pissarra/Madalena Pacheco
	<ul style="list-style-type: none"> Alimentação ao biberão em posição lateral 	Ligia Silva
	<ul style="list-style-type: none"> Prontidão para alimentação, experiências 	Florbela Neto
12.15	Refexão e Próximos Passos	Fatima Clemente
12.45	Questões, Discussão, Planos de acção, Avaliação do curso	TODOS
13.30	Encerramento	

□ **ANEXO III**

**CERTIFICADO DE PRESENÇA NO 48º CONGRESSO PORTUGUÊS DE
NEONATOLOGIA**



48^o
Congresso
Português

Neo
natologia

CERTIFICADO DE PRESENÇA

Fátima Sousa

Esteve presente no 48^o Congresso Português de Neonatologia que se realizou em Lisboa, de 4 a 6 de dezembro de 2019

Joana Saldanha, Presidente da SPN

□ **ANEXO IV**

CERTIFICADO DE PRESENÇA E PROGRAMA PRE-CONFERENCE WORKSHOP.
3RD ANNUAL CONGRESSO ON TRAUMA-INFORMED CARE,
NEUROPROTECTIVE CARE FOR HOSPITALIZED INFANT, FAMILIES AND
CLINICIANS



QUANTUM CARING INSTITUTE

Caring Essentials Collaborative, LLC

certifies that

Fátima Pacheco De Sousa

Has participated in the educational activity entitled:

**3rd Annual Congress on Trauma-informed Neuroprotective care for Infants, Families and Clinicians
Pre-Conference Workshop**

February 27, 2020

Awarded 3 continuing education credits in accordance with 244 CMR 5.04
Massachusetts Board of Registration in Nursing



Mary E Conughlin RN, MS, NNP

President & Founder Caring Essentials Collaborative, LLC

□ **ANEXO V**

**NEONATAL UNIT PARENTAL STRESS SCALE (NUPS) - SELF REPORT
FORMAT (ORIGINAL)**

Neonatal Unit Parental Stress Scale.

Self Report Format

Nurses and others who work in neonatal units are interested in how this environment and experience affects parents. We would like to know about your experience as a parent whose child is presently in the neonatal unit.

This questionnaire lists various experiences other parents have reported as stressful when their baby was in the neonatal unit. We would like you to indicate how stressful each item listed below has been for you. If you have not had the experience, we would like you to indicate this by circling N/A meaning that you have “not experienced” this item.

By stressful, we mean that the experience has caused you to feel anxious, upset or tense.

On the questionnaire, circle the single number that best expresses how stressful each experience has been for you _____.* The numbers indicate the following levels of stress:

- | | |
|--------------------------|---|
| 1 = Not at all | the experience did not cause you to feel upset, tense or anxious. |
| 2 = A little stressful | |
| 3 = Moderately stressful | |
| 4 = Very stressful | |
| 5 = Extremely stressful | the experience upset you and caused a lot of anxiety or tension. |

Remember, if you have not experienced the item, please circle NA “not applicable”

Example

Now let’s take an item for example: The bright lights in the neonatal unit.

If for example, you feel that the bright lights in the neonatal intensive care unit were extremely stressful to you, you would circle the number 5 below:

NA 1 2 3 4 5

If you feel that the lights were not stressful at all, you would circle the number 1 below:

NA 1 2 3 4 5

If the bright lights were not on when you visited you would circle NA indicating “Not applicable” below:

NA 1 2 3 4 5

Below is a list of the various **SIGHTS AND SOUNDS** commonly experienced in a neonatal unit. We are interested in knowing about your view of how stressful these SIGHTS AND SOUNDS are

for you. Circle the number that best represents your level of stress. If you did not see or hear the item, circle the NA meaning “Not applicable.”

- | | | | | | | |
|--|----|---|---|---|---|---|
| 1. The presence of monitors and equipment | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. The constant noises of monitors and equipment | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. The sudden noises of monitor alarms | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. The other sick babies in the room | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. The large number of people working in the unit | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Having a machine (ventilator) breathe for my baby | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. The lack of space around my baby’s cot | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. The lack of privacy | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Having nowhere to rest or relax during my visit | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Below is a list of items that might describe the way your **BABY LOOKS AND BEHAVES** while you are visiting in the NICU as well as some of the **TREATMENTS** that you have seen done to the baby. Not all babies have these experiences or look this way, so circle the NA, if you have not experienced or seen the listed item. If the item reflects something that you have experienced, then indicate how much the experience was stressful or upsetting to you by circling the appropriate number.

- | | | | | | | |
|---|----|---|---|---|---|---|
| 1. Tubes and equipment on or near my baby | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Bruises, cuts or wounds on my baby | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. The unusual colour of my baby (for example looking pale or yellow jaundiced) | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. My baby’s unusual or abnormal breathing patterns | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. The small size of my baby | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. The wrinkled appearance of my baby | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Seeing needles and tubes put into my baby | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. My baby being fed by an intravenous line or tube | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

9. When my baby seemed to be in pain	NA	1	2	3	4	5
10. When my baby looked sad	NA	1	2	3	4	5
11. The limp and weak appearance of my baby	NA	1	2	3	4	5
12. Jerky or restless movements of my baby	NA	1	2	3	4	5
13. My baby not being able to cry like other babies	NA	1	2	3	4	5
14. When my baby looks uncomfortable	NA	1	2	3	4	5
15. My baby not being able to move around properly	NA	1	2	3	4	5

The next area we want to ask you about is, how you feel about your own **RELATIONSHIP** with the baby and your parental role. If you have experienced the following situations or feelings, indicate how stressed you have been by them, by circling the appropriate number. Again, circle NA if you did not experience the item.

1. Being separated from my baby	NA	1	2	3	4	5
2. Not feeding my baby myself	NA	1	2	3	4	5
3. Not being able to care for my baby myself (for example, nappy changing, bathing)	NA	1	2	3	4	5
4. Not being able to hold my baby when I want	NA	1	2	3	4	5
5. Feeling helpless and unable to protect my baby from pain and painful procedures	NA	1	2	3	4	5
6. Feeling helpless about how to help my baby during this time	NA	1	2	3	4	5
7. Not being able to be alone with my baby	NA	1	2	3	4	5
8. Feeling numb, like this isn't really happening to me	NA	1	2	3	4	5
9. My baby doesn't recognise me	NA	1	2	3	4	5
10. Feeling angry that my baby has been born early/sick	NA	1	2	3	4	5
11. Feeling guilty that my baby has been born early/sick	NA	1	2	3	4	5
12. My baby looks lonely	NA	1	2	3	4	5

13. I'm afraid my baby will bond with someone else and not me	NA	1	2	3	4	5
14. Staff knowing my baby better than me	NA	1	2	3	4	5
15. Not knowing what to do when I visit	NA	1	2	3	4	5
16. Feeling jealous that the nurses are with my baby when I'm not there	NA	1	2	3	4	5
17. My baby is not being cared for as well as I would like	NA	1	2	3	4	5
18. Not feeling like a parent yet	NA	1	2	3	4	5
19. Resenting my baby for causing upheaval in my everyday life	NA	1	2	3	4	5
20. Lacking confidence in my ability as a parent	NA	1	2	3	4	5
21. Being afraid to be optimistic	NA	1	2	3	4	5
22. Feeling worried about going home without my baby	NA	1	2	3	4	5
23. Not having any feelings for my baby yet	NA	1	2	3	4	5

Practical Hassles and Relationship Strains

1. Having to keep cheerful when I don't feel like it	NA	1	2	3	4	5
2. Not having enough time to do everything	NA	1	2	3	4	5
3. Not having enough help from family and friends	NA	1	2	3	4	5
4. Feeding unable to cope with life outside the unit	NA	1	2	3	4	5
5. Feeling that no-one knows how I feel	NA	1	2	3	4	5
6. Being unable to get back to normality	NA	1	2	3	4	5
7. Feeling unable to support my partner	NA	1	2	3	4	5
8. The demands of home-life and visiting	NA	1	2	3	4	5
9. Not knowing what to say to family and friends	NA	1	2	3	4	5

10. My other children are suffering	NA	1	2	3	4	5
11. Having to rely on family and friends for support	NA	1	2	3	4	5
12. Worries about my baby coming home from hospital	NA	1	2	3	4	5
13. My partner feels left out	NA	1	2	3	4	5
14. Having to bring young children onto the unit	NA	1	2	3	4	5
15. Not knowing how to help my partner	NA	1	2	3	4	5
16. Not having enough time to spend with my partner	NA	1	2	3	4	5
17. Not having enough time for myself	NA	1	2	3	4	5
18. Not having as much time as I would like with my new baby	NA	1	2	3	4	5

Using the same rating scale, indicate how stressful in general, the experience of having your baby hospitalised in the neonatal unit has been for you.

1 2 3 4 5

Staff Behaviour and Communication

1. Not knowing who anyone is	NA	1	2	3	4	5	
2. Not having a particular person to talk to	NA	1	2	3	4	5	
3. Being afraid to ask too many questions	NA	1	2	3	4	5	
4. Staff not taking enough notice of my views or wishes	NA	1	2	3	4	5	
5. Staff being distracted with other things when talking to me	NA	1	2	3	4	5	
6. Feeling unable to talk to staff because of a lack of privacy	NA	1	2	3	4	5	
7. Not feeling that my presence is valued	NA	1	2	3	4	5	
8. Feeling unable to bother staff with my worries	NA	1	2	3	4	5	
9. Feeling unable to be critical whilst my baby is on the unit	NA	1	2	3	4	5	
10. Feeling that staff don't know enough about me or my family	NA	1	2	3	4	5	
11. Staff being too busy to talk to me properly							
	doctors	NA	1	2	3	4	5
	nurses	NA	1	2	3	4	5
	nurse practitioners	NA	1	2	3	4	5
12. Staff not giving me enough information							
	doctors	NA	1	2	3	4	5
	nurses	NA	1	2	3	4	5
	nurse practitioners	NA	1	2	3	4	5
13. Staff not explaining things in enough detail							
	doctors	NA	1	2	3	4	5
	nurses	NA	1	2	3	4	5
	nurse practitioners	NA	1	2	3	4	5
14. Staff making judgements about me							
	doctors	NA	1	2	3	4	5
	nurses	NA	1	2	3	4	5
	nurse practitioners	NA	1	2	3	4	5
15. Staff not making me feel welcome							
	doctors	NA	1	2	3	4	5
	nurses	NA	1	2	3	4	5
	nurse practitioners	NA	1	2	3	4	5

16. Staff not understanding how upset or stressed I am

doctors	NA	1	2	3	4	5
nurses	NA	1	2	3	4	5
nurse practitioners	NA	1	2	3	4	5

17. Staff not involving me in decisions

doctors	NA	1	2	3	4	5
nurses	NA	1	2	3	4	5
nurse practitioners	NA	1	2	3	4	5

□ **ANEXO VI**

PEDIDO E AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DA NUPS

About NUPS

FÁTIMA MARIA RELVAS PACHECO CAL SOUSA <fatimasousa@campus.esel.pt> 22 de fevereiro de 2019 às 20:38
Para: tilly.reid@cumbria.ac.uk
Cc: Maria Alice Dos Santos Curado <acurado@esel.pt>

Dear Mrs. Tilly Reid

Subject: Authorization for Translation, Cultural Adaptation and Validation of the NUPS: Neonatal Unit Parental Stress for the Portuguese population.

My name is Fátima Sousa. I am a nurse in the area of neonatology and a student of the Master's Degree in Nursing with specialization in the area of Nursing in Child Health and Pediatrics of the Escola Superior de Enfermagem in Lisbon, being Professora Doutora Maria Alice Curado (PhD), my tutor at the same school.

In the course of my practice of care and reflection on, I understand that the proper and harmonious development of newborn admitted to neonatal intensive care unit is dependent on a number of many factors, one of which is how parents Parenting. This process is delayed by many factors such as blame, fear of losing the child, hostile environment and even changes in the mother and father relationship causing a delay in parental-neonatal attachment. In order to supply neonates and families' needs it is necessary to develop family-centered care that enable parents to take care of their babies and begin the process of neonate-parents connection.

As a future Master and Specialist Nurse in Child Health and Pediatrics, I must develop competencies that promotes child and his family health maximization, supporting the family bonding and qualifying them to adoption of coping and adaptation strategies for a successful Parenting.

In the search for more knowledge, I came across a work where the author does the translation, cultural adaptation and validation of the PSS: NICU for the Portuguese population and refers to several instruments of evaluation of parental stress where NUPS - Neonatal Unit Parental Stress is included.

NUPS is a new scale that assesses parental stress, and shows characteristics that allow the evaluation of parental stress in different situations and discriminates the various sources of stress. It also state that NUPS should be tested in different NICU situations and why not in different NICUs.

I am requesting your authorization for the translation, cultural adaptation and validation of the Neonatal Unit Parental Stress Scale – NUPS for the Portuguese population and to contribute not only to the provision of family-centered care but also to the dissemination of the NUPS as a valid and precious instrument in the provision of nursing care of excellence.

I also request that you send us the instrument itself - Neonatal Unit Parental Stress - NUPS scale, since we do not have it.

Thank you in advance

Fátima Sousa
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
fatimasousa@campus.esel.pt



FÁTIMA MARIA RELVAS PACHECO CAL SOUSA <fatimasousa@campus.esel.pt>

About NUPS

Reid, Tilly <tilly.reid@cumbria.ac.uk>

24 de fevereiro de 2019 às 15:48

Para: FÁTIMA MARIA RELVAS PACHECO CAL SOUSA <fatimasousa@campus.esel.pt>

Cc: Maria Alice Dos Santos Curado <acurado@esel.pt>

Dear Fatima,

Thank you for your interest in the NUPS scale and maybe also the parent-staff communication scale. I have attached my PhD thesis where all the validation tests are explained. You are free to use this as you wish, including translation and revalidation in your native language.

I was not able to publish the findings as I retired from work due to ill health. I now work in a completely new area. However, there were interesting difference between mothers and fathers and important changes (in sources of stress) over time. Communication was not reported as a stressor event (despite this being reported in other scales and studies such as Miles et al.,) so this was restructured as a simple applicability rating scale.

Please acknowledge the authorship of the original scale in any published work

Best wishes and good luck with your studies,

Tilly

Dr Tilly Reid

Advanced Practice Learning Facilitator

Department of Nursing, Health and Professional Practice

Melling 212

University of Cumbria

Bowerham Rd

Lancaster LA1 3JD

07796254721

e mail- tilly.reid@cumbria.ac.uk

□ ANEXO VII

**AUTORIZAÇÕES DAS COMISSÕES DE ÉTICA DAS INSTITUIÇÕES ONDE
DECORREU O ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO**



Autorização para realização de projeto de investigação

HVFX - Conselho de Administração <ca@hvfx.pt>
Para: Fátima Pacheco de Sousa <fatima.m.sousa@jmellosaude.pt>

11 de julho de 2019 às 18:22

Boa tarde
Enfª Fátima Sousa,

Serve o presente para informar que o estudo/projecto de investigação abaixo identificado foi aprovado, em sede de comissão executiva, no dia 09.07.2019:

Estudo – Experiência de Parentalidade - As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

A Comissão Executiva solicita o preenchimento do documento que junto se envia em anexo, o qual deve ser remetido ao secretariado do Conselho de Administração, aquando da conclusão do estudo/projecto de investigação em apreço.

[Citação ocultada]

[Citação ocultada]

[Citação ocultada]

To view this discussion on the web visit <https://groups.google.com/a/hvfx.pt/d/msgid/ca/CAPHv%3DgWky59tEvmZOpFFf796jYKvoxewEzh3Oh7zK1ArG5Qaag%40mail.gmail.com>.

2 anexos



image001.jpg
14K

 **Minuta - Conclusões Estudo-Projeto de Investigação.docx**
90K

Exma. Senhora Enfermeira
Fátima Pacheco de Sousa

N/ Ref. HCP/CES - 15/19

Porto, 3 de Julho de 2019

Assunto: "Experiências de Parentalidade - As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais"

Exma. Senhora Enfermeira Fátima Pacheco de Sousa,

Vimos por este meio informar que após análise do estudo acima identificado, o parecer ético é favorável.

Segue em anexo o formulário de avaliação.

Com os meus melhores cumprimentos,



P'la Comissão de Ética
Sara Martins, Enf.

Exma.
Comissão Executiva do Hospital de Cascais
Dr. José de Almeida

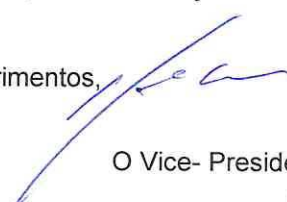
Assunto: Estudo Observacional - “Experiências de parentalidade: as respostas dos pais ao stress da Unidade de Cuidados Neonatais ”, codificado com o número EO 16/2019.


N/Of 27/CE
Data: 13/08/2019

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética reunida em 08/08/2019, decidiu aprovar, aprovar o pedido de apreciação e emitir parecer favorável para a realização do Estudo Observacional: “Experiências de parentalidade: as respostas dos pais ao stress da Unidade de Cuidados Neonatais ”, codificado com o número EO 16/2019. O estudo é da responsabilidade da Sr^a Enf.^a Fátima Pacheco Sousa, a exercer funções na Unidade de Neonatologia do Hospital CUF Descobertas, mestranda na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, no Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, sob a orientação da Professora Doutora Maria Alice Santos Curado.

Com os melhores cumprimentos,


O Vice- Presidente da Comissão de
Ética,


Luis Filipe de Sampaio Madahil e Sales Camejo

Anexo: Estudo Observacional
LC/CL

Exma. Senhora
Enf. Fátima Sousa
fatima.m.sousa@jmellosaude.pt

Refª CE - 012/19 -JMS/is

Lisboa, 12 de setembro de 2019

Assunto: "Experiências de Parentalidade - As respostas dos pais ao stress na Unidade de Cuidados Neonatais"

Exma. Senhora

Vimos por este meio informar que após análise do estudo acima identificado, o parecer ético é favorável.

Com os melhores cumprimentos



Prof. João Maia Silva
Presidente da Comissão de Ética

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Nº de identificação de registo 47/2019

TIPO DE ESTUDO: ESTUDO CLINICO

TÍTULO DO ESTUDO:

"Experiências de Parentalidade. As respostas dos pais ao Stress na Unidade de Cuidados Neonatais"

Após reunião de 04 de Setembro de 2019, Tendo o parecer favorável da UIC (Unidade Investigação Clínica), apresentando-se o estudo de acordo com as normas de submissão impostas por esta CES, deliberou-se emitir parecer favorável.

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE a 04 de Setembro de 2019:

Presidente	Dr.ª Teresa Brandão
Vice – presidente	Dr.ª Renata Afonso
Vogais:	Dr.ª Carla Carneiro
	Pe Barros

Mais se declara que a Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE, cumpre com as Normas da Boa Prática Clínica.

Pelo exposto, emitiu-se a 04 de Setembro de 2019, **Parecer Favorável**.

A Presidente da Comissão de Ética


Dr.ª Teresa Brandão
HOSPITAL PROFESSOR
DOUTOR FERNANDO FONSECA, E.P.E.
NIF: 503 035 416



Comissão de Ética para a Saúde

N.º Registo no RNEC: 20170700050

PARECER

Projeto de Investigação de Mestrado,

Título: “Experiências de Parentalidade – As respostas dos pais ao *stress* na Unidade de Cuidados Neonatais”

Investigadora Principal: **Enf.ª Fátima Calado de Sousa** (Enfermeira na Unidade Funcional de Obstetrícia e Neonatologia do Hospital CUF Descobertas | Aluna de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

Serviço onde decorrerá o estudo: **Unidade de Neonatologia do Serviço de Pediatria do CHLO – HSFx**

Após reunião de 07 de outubro de 2019 e estando o estudo de acordo com as normas de submissão impostas por esta CES, deliberou-se emitir **parecer favorável** à realização do mesmo.

A Comissão de Ética para a Saúde solicita à Investigadora Principal que, quando da conclusão deste estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados e conclusões do mesmo.

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental presentes em reunião de 07 de outubro de 2019:

Presidente: Dra. Paula M. R. Peixe

Dra. Lucília Carvalho, Dr. Carlos Neves, Enf.ª Clara Carvalho,
Dra. Helena Farinha, Dra. Maria João Pais e Dr. Rui Campante Teles

Pelo exposto, emitiu-se a 09 de outubro de 2019, **parecer favorável**.

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Dra. Paula M. R. Peixe

Paula M. R. Peixe
Presidente da Comissão
de Ética para a Saúde do CHLO



PREZIOSOS

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares (CHULN e CAML)

PREZIOSAS

Profª. Doutora Maria Luísa Figueira (CAML)

PREZIOSOS

Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHULN)

Profª. Doutora Ana Isabel Lopes (CHULN)

Profª. Doutora Maria do Céu Rueff (CAML)

Padre Fernando Sampaio (CHULN)

Mestre Enª. Graça Roldão (CHULN)

Prof. Doutor João Forjaz Lacerda (CAML)

Prof. Doutor João Lavinha (CAML)

Profª. Doutora Mafalda Videira (CAML)

Prof. Doutor Mário Miguel Rosa (CHULN)

Dra. Patrícia Trindade Gonçalves (CHULN)

Exma. Senhora

Enfermeira Fátima Maria Reivas Pacheco Calado de Sousa

Praceta Constantino Pinto Rodrigues, Nº 50 - 3ª Dtª

2890-509 ALCOCHETE

Lisboa, 20 de Setembro de 2019

Nossa Refª. Nº 306/19

Assunto: Projeto "Experiências de Parentalidade: As respostas dos pais ao stress da Unidade de Cuidados Intensivos"

Relator - *Prof.ª. Doutora Maria Luísa Figueira*

Pela presente se informa que o projeto citado em epígrafe a realizar no âmbito do Mestrado em Enfermagem na Área de Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa obteve, na reunião realizada em 10 de Setembro de 2019, parecer favorável da Comissão de Ética, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos.

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei. N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância do deliberado na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, revista pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram nas diversas vertentes relevantes, nomeadamente, assistencial, institucional de investigação e de formação, e ainda em cumprimento dos regulamentos internos do CHULN, dos códigos deontológicos, das convenções, declarações e diretrizes internacionais, a Comissão de Ética avaliou o projeto, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais, tendo como designio minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, em harmonia com o respetivo regime jurídico.

Com os melhores cumprimentos

Pelo Presidente da Comissão de Ética do CHULN e CAML

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares

COMISSÃO DE ÉTICA DO CHULN E DO CAML

AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ
1649-035 LISBOA
TEL - 21 780 54 05, FAX - 21 780 56 90
ANA.PIMENTEL@CHLN.MIN.SAUDE.PT

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215
www.chln.pt



Exma. Sra.

Enf.^a Fátima Sousa

Assunto: Pedido para realização de colheita de dados

Vimos por este meio informar que está autorizada a aplicação da versão portuguesa da "Escala de Avaliação do Stress Parental na Unidade de Neonatologia" no Serviço de Neonatologia do CHULN – pólo HSM, no âmbito do 10.º Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Mais informamos que deverá enviar uma cópia do trabalho final para o e-mail da Direção de Enfermagem – Gabinete de Formação e Investigação em Enfermagem dse.gfie@chln.min-saude.pt.

Com os nossos cumprimentos,

CHULN-HSM, 20 de setembro de 2019

A Enfermeira Diretora


Ana Paula Fernandes
Enfermeira Directora

DIREÇÃO DE

□ ANEXO VIII

**CERTIFICADO DE PRESENÇA E PROGRAMA 1º SEMINÁRIO DA
INVESTIGAÇÃO À TRANSLAÇÃO DO CONHECIMENTO. CUIDADOS
NEUROPROTETORES DO DESENVOLVIMENTO. INOVAR E DESENVOLVER
PRÁTICAS**

1º SEMINÁRIO DA INVESTIGAÇÃO À TRANSLAÇÃO DO CONHECIMENTO

*Cuidados Neuroprotetores do Desenvolvimento
Inovar e Desenvolver Práticas*

CERTIFICA-SE QUE

Fátima Maria Relvas Pacheco Calado de Sousa

Participou no 1º SEMINÁRIO DA INVESTIGAÇÃO À TRANSLAÇÃO DO CONHECIMENTO: Cuidados Neuroprotetores do Desenvolvimento que teve lugar na ESEL - Polo Artur Ravara, no dia 01 de abril de 2019.



A Presidente da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Mania Helena Neves Costa



A Coordenadora da área de investigação
Inovar e Desenvolver as Práticas

[Handwritten signature]

1º SEMINÁRIO DA INVESTIGAÇÃO À TRANSLAÇÃO DO CONHECIMENTO

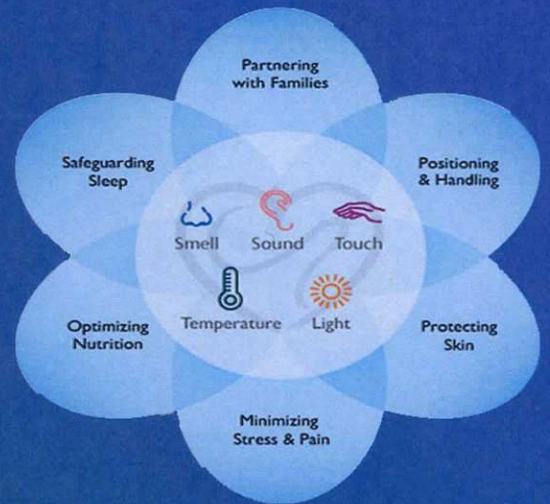
Cuidados Neuroprotetores do Desenvolvimento

ÁREA: Inovar e Desenvolver Práticas

LOCAL: ESEL - Pólo Calouste Gulbenkian

DATA: 01 de abril de 2019, das 09h00 às 16h00

Mais Informações em: www.esel.pt



PROGRAMA

09h00 - 10h00: Cuidados Neuroprotetores

Manuel Cunha e Thereza Vasconcellos

Moderador: Nisa Souto

10h00 - 10h30: Monitorização do SNA através da variabilidade cardíaca

André Baldaia

10h30h - 11h00: Pausa para café

11h00 - 12h00 Investigação Qualitativa e Quantitativa

Ezequiel Pessoa e Ana Lúcia Brantes

Moderador: Inês Cruz

12h00 - 13:00h: Da Escrita à Disseminação do conhecimento

Ana Maria Diogo e Maria Alice Curado

Moderador: Luisa D'Espiney

13h00h - 14h00: Pausa para Almoço

14h00 - 15h00: Inovar e Desenvolver as Práticas de Cuidados em neonatologia

Projetos em desenvolvimento: Eva Ferreira, Inês Cruz, Ana Lúcia Brantes, Thereza Vasconcellos, Ana Macedo, Nisa Souto, Cláudia Olho Azul

Moderador: Maria Alice Curado

Imagem Adaptada de: The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care (Altimier, L. & Phillips, R. M., 2013).

Organização

ui&de

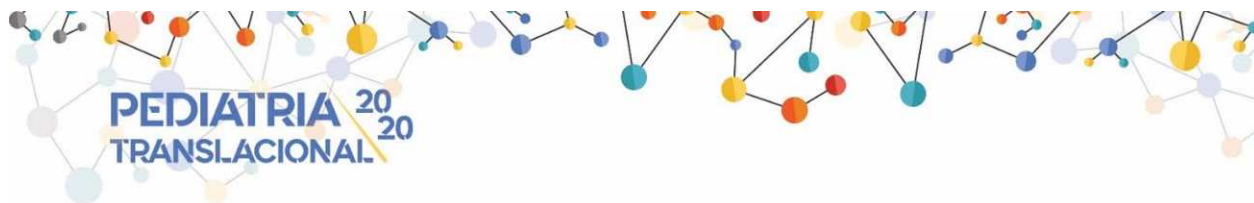
Ana Lúcia Brantes

Inês Cruz

Maria Alice Curado

□ **ANEXO IX**

**E-BOOK DAS XXVI JORNADAS DE PEDIATRIA DO DEPARTAMENTO DE
PEDIATRIA DO HOSPITAL DE SANTA MARIA**



LIVRO DE RESUMOS

Comunicações orais



42. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS: SCOPING REVIEW

1 - Fátima Sousa; 2 - Maria Alice Curado

1 - Enfermeira na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE; Mestranda do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. 2 - Professora Doutora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Departamento de Enfermagem da Criança e do Jovem.

Palavras-chave: stress parental, instrumentos de avaliação de stress parental, recém-nascido, papel parental, Unidade Cuidados Intensivos Neonatais

Introdução: Identificar e selecionar um instrumento de avaliação do stress parental na UCIN permite conhecer as necessidades dos pais, identificar fontes stressoras, uniformizar e implementar práticas de cuidados centrados no RN e na família.

Objetivo: Identificar e mapear na literatura científica os instrumentos de avaliação do stress parental nos pais na UCIN e as fontes stressoras mais frequentes.

Método: Scoping Review com recurso a diversas bases de dados. Consideram-se os estudos primários de investigação, revisões sistemáticas e literatura cinzenta. Os critérios de inclusão abrangem estudos que utilizaram instrumentos de avaliação do stress parental na UCIN.

Resultados: Localizaram-se 1756 registos e incluíram-se 114 artigos na revisão após a adoção dos critérios de inclusão. Existem dois instrumentos aplicados na neonatologia: Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit e a Neonatal Unit Parental Stress, que identificam os stressores que influenciam as respostas parentais, sendo mais citados a alteração do papel parental, aparência e comportamento do RN e tratamentos a que é submetido, dificuldades financeiras e a existência de outros filhos.

Conclusão: A utilização dos resultados da investigação, a sua translação para a prática de cuidados, a identificação de instrumentos de avaliação do stress parental e dos stressores, são estratégias promotoras da parentalidade e do desenvolvimento do RN. Identificar e validar estes instrumentos para a população portuguesa e avaliar as suas qualidades psicométricas, possibilita intervenções e tomadas de decisão informada dos profissionais de saúde, planeamento e implementação de medidas preventivas e de tratamento de forma a promover a melhoria contínua da qualidade de cuidados

PRESIDENTE

Ana Isabel Lopes

COMISSÃO ORGANIZADORA

Ana Gaspar
João Costa
Graça Oliveira
Cristina Rebordão
João Albuquerque
Sofia Almeida
Cristina Gonçalves
Inês Viegas
Ana Raquel Henriques
Catarina Duarte
Gonçalo Duarte
Ricardo Delgado
Teresa Belo
Elisabete Patrício
Sónia Custódio
Rita Silveira Machado
Isabel Pinho
Manuela Xavier
Margarida Vales
Hugo Santos

COMISSÃO CIENTÍFICA

Ana Isabel Lopes
António Levy Gomes
Celeste Barreto
João Costa
Miroslava Gonçalves
Teresa Goldschmidt
Ana Berta Sousa
Mónica Rebelo
Célia Rato

INFORMAÇÕES GERAIS

Inscrições através do site:
www.jornadasdepediatriahsm.pt

A inscrição torna-se efetiva após envio do comprovativo de transferência bancária para:
departamentodepediatria@chln.min-saude.pt

[facebook/jornadaspediatriahsm](https://facebook.com/jornadaspediatriahsm)

Exposição- Equipa de Educação

COMUNICAÇÕES ORAIS

Submissão de resumos em: www.jornadasdepediatriahsm.pt

Data limite de submissão: **19 janeiro 2020**

É obrigatória a inscrição do 1º autor nas XXVI Jornadas de Pediatria

Regras para a elaboração dos resumos

Título: Deve conter uma ideia precisa do conteúdo do resumo e ser escrito em letra maiúscula.

Autores: O 1º autor deve ser quem apresenta o trabalho. Todos os autores devem ler e aprovar o resumo. Incluir as filiações institucionais.

Texto: Os resumos têm um limite de 1760 caracteres, incluindo os espaços. A letra a utilizar deverá ser Arial em tamanho 12. O texto deve incluir introdução, objetivos, métodos, resultados e conclusões. Nos casos clínicos, o texto deve incluir a introdução, descrição do caso e discussão.

Apresentação: 7 minutos de apresentação com 3 minutos de discussão.

Prémios: Serão atribuídos dois prémios aos melhores trabalhos.
1º prémio - 500,00€
2º prémio - 250,00€

12
FEV

CURSOS
PRE-JORNADAS

1. SEXO VS GÉNERO EM IDADE PEDIÁTRICA

Organizadores: *Cristina Rebordão, João Albuquerque*

9h00	Introdução <i>Rui Ferreira Carvalho</i>
10h00	MESA REDONDA Disforia de Género – Caminhos em Construção Moderadora: <i>Patrícia Godinho</i> Perspetiva da AMPLOS - Associação de Mães e Pais pela Liberdade de Orientação Sexual e Identidade de Género Perspetiva da Medicina Geral e Familiar <i>Sara Carvalho Ferreira</i> Recomendações Atuais <i>Catarina Cordovil</i>
11h00	Pausa para café
11h30	Role-play <i>Sandra Teixeira</i>
13h00	Pausa para almoço
14h00	MESA REDONDA DSD - Disorders of Sexual Development Moderador: <i>Rui Ferreira Carvalho</i> <i>Márcia Rodrigues, Carla Pereira, Miroslava Gonçalves</i>
15h00	Pausa para café
15h15	MESA REDONDA Disforia de Género Moderadora: <i>Catarina Cordovil</i> <i>Márcia Rodrigues, Carla Pereira, Miroslava Gonçalves</i>
16h45	Debate com os Participantes
17h15	Take Home Messages

2. ENFERMAGEM PEDIÁTRICA INOVAÇÃO/COMPETÊNCIA

Organizadora: *Célia Rato*

9h00	Sessão de Abertura
9h15	UCERN. Cuidar do RN em hipotermia induzida <i>Ana Filipa Fonseca</i>
10h15	UCIPED. A criança/jovem em ECMO <i>Rafael Marques</i>
11h15	Pausa para café
11h30	Urgência Pediátrica/Unidade de Técnicas de Pediatria <i>Soledad Perez, Andreia Nuno</i>
12h30	Pausa para almoço
13h30	Estomas em Pediatria <i>Ana Bárbara Cebola, Marco Cabeça Gonçalves</i>
14h30	A criança com obstipação <i>Ana Rita Martins</i>
15h00	Pausa para café
15h15	Promoção da esperança na falência medular <i>Catarina Grilo, Susana Inácio</i>
15h45	Hospital de Dia - Perspetiva de Enfermagem <i>Carla Robalo, Cristina Costa</i>
16h15	Diabetes século XXI <i>Carla Simões</i>

12
FEV

CURSOS
PRE-JORNADAS

3. TERAPÊUTICA EM PNEUMOLOGIA. QUE NOVIDADES?

Organizadoras: *Rosário Ferreira, Lia Oliveira*

9h00	Introdução ao curso <i>Rosário Ferreira</i>
9h10	OAF na Bronquiolite <i>Rosário Ferreira</i>
9h40	O que há de novo na Terapêutica da Pneumonia <i>Carolina Constant</i>
10h10	Terapêuticas recentes na Fibrose Quística <i>Luísa Pereira</i>
10h40	Pausa para café
11h00	Tratar a criança com Doença do Interstício Pulmonar <i>Ana Saianda</i>
11h30	SAOS: para lá da cirurgia e do CPAP <i>Lia Oliveira</i>
11h50	Casos clínicos interativos <i>Lia Oliveira, Ana Saianda, Rosário Ferreira</i>
12h45	Avaliação

4. PATOLOGIA CIRÚRGICA DE URGÊNCIA- ABORDAGEM EXPOSITIVA INTERATIVA. CASOS CLÍNICOS

Organizadora: *Miroslava Gonçalves*

9h00	Apresentação do programa e do método de ensino <i>Miroslava Gonçalves</i>
9h30	Patologia do aparelho urinário <i>Elizabete Vieira, Marta Janeiro</i>
10h45	Pausa para café
11h15	Patologia do canal inguinal <i>Rodrigo Roquete, Ana Paula Martins</i>
12h15	Análise causa raiz (root cause analysis) de um evento sentinela, de experiência adquirida <i>Miroslava Gonçalves</i>
13h00	Pausa para almoço
14h30	Abdómen Agudo <i>João Albuquerque, Vítor Martins</i>
15h45	Patologia do aparelho respiratório <i>Mariana Morgado, Miroslava Gonçalves</i>
16h45	Avaliação
17h00	Encerramento do curso

12
FEV

CURSOS
PRE-JORNADAS

5. A IMAGEM NO SERVIÇO DE URGÊNCIA

Organizadoras: Bárbara Matos-Aguas,
Carla Simão, Rosa Martins, Filipa Urbano

9h00	Abertura do curso <i>Bárbara Matos-Aguas</i>
9h10	O olhar do pediatra <i>Rosa Martins; Filipa Urbano</i>
9h40	A contribuição da Dermatologia <i>Cristina Tapadinhas</i>
10h40	Pausa para café
10h10	A contribuição da Oftalmologia <i>Ana Cláudia Fonseca</i>
11h00	A contribuição da Otorrinolaringologia <i>Marco Simão</i>
11h30	A contribuição da Imagiologia <i>Luísa Lobo</i>
11h50	Avaliação (facultativa)
12h45	Encerramento

6. INOVAÇÃO TECNOLÓGICA E FARMACOLÓGICA EM CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS E PEDIÁTRICOS

Organizadores: Marisa Vieira, João Costa

9h00	Prevenção farmacológica e tratamento da lesão cerebral neonatal <i>Joana Gil, André Graça</i>
9h30	O que há de novo em monitorização NIRS <i>Paula Costa</i>
10h00	Fármacos na prevenção e tratamento da displasia broncopulmonar <i>Gonçalo Duarte, Margarida Abrantes</i>
10h30	Pausa para café
11h00	O que há de novo na monitorização com aEEG <i>Isabel Sampaio, Sandra Valente</i>
11h30	Ventilação de alta frequência com volume garantido <i>Alberto Berenguer, Joana Saldanha</i>
12h00	Atualização em alimentação parentérica <i>Rita Espírito Santo, Raquel Gouveia</i>
12h30	Pausa para almoço
14h00	Novos fármacos em emergência e cuidados intensivos <i>Erica Torres, Leonor Boto</i>
14h30	Monitorização neurológica multimodal (ênfase no neurotrauma) <i>Francisco Abecasis</i>
15h00	Avanços no suporte de órgão: Ventilação <i>Eugénia Matos</i> Oxigenação por membrana extracorporal <i>Cristina Camilo</i> Hemodiafiltração venovenosa contínua <i>Marisa Vieira</i>
16h30	Avaliação

12
FEV

CURSOS
PRE-JORNADAS

7. INFEÇÕES VIRAIS. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS GRAVES E TERAPÊUTICA

Organizador: José Gonçalo Marques

14h00 **Herpes simplex**
José Gonçalo Marques

14h20 **Varicela**
José Gonçalo Marques

14h40 **EBV**
Isabel Esteves

15h00 **CMV**
Sara Pinto

15h20 Pausa para café

15h40 **Gripe**
Filipa Prata

16h00 **Hepatite B e C**
Ana Fernandes

16h20 **VIH**
Ana Mouzinho

16h40 **Enterovírus e Parechovirus**
Filipa Prata

17h00 **Avaliação**

13-14
FEVEREIRO
JORNADAS

13
FEV

JORNADAS

8h30 Abertura do Secretariado

9h00 **INOVAÇÃO EM MODELOS ORGANIZACIONAIS EM SAÚDE**

Presidente: *Daniel Ferro*

Valor em Saúde

Nadim Habib

CRI - Novos desafios em gestão hospitalar

Ana Escoval

10h00 Pausa para café

10h30 **Mesa de abertura**

11h00 **Conferência**
RESISTÊNCIA AOS ANTIBIÓTICOS EM PEDIATRIA:
IMPACTO CLÍNICO E DESAFIOS FUTUROS

João João Mendes

Presidente : *Alvaro Pereira*

11h30 **Mesa redonda**
DA CLÍNICA AO GENE/DO GENE À CLÍNICA
Moderadoras: *Ana Berta Sousa, Mónica Rebelo*

Diabetes

Lurdes Sampaio

Da aorta ao gene. Do gene à aorta

Oana Moldovan

12h30 Pausa almoço

12h30 **Simpósio BAXTER** (anfiteatro 57)
Moderadoras: *Helena Loreto, Raquel Gouveia*

NUTRIÇÃO PARENTÉRICA EM PEDIATRIA

Frédéric Valla

Simpósio ASTRAZENECA (anfiteatro 58)

ASMA. QUO VADIS

Moderadores: *Ana Margarida Neves, Libério Ribeiro*

Diagnóstico de Asma

Rosa Martins

Guidelines terapêuticas. O que há de novo?

Ricardo Fernandes, António Cabral

Burden dos corticóides na criança

Sara Ferreira

Asma grave, o papel dos biológicos

Joana Fermeiro

14h00 **Mesa redonda**
MODELOS DE ARTICULAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE

Moderadores: *Celeste Barreto, Teresa Goldschmidt, Sara Sá*

A perspetiva nacional (DGS) dos modelos de integração de cuidados

Diogo Cruz

A perspetiva dos cuidados de saúde primários

Ana Clarke

A perspetiva hospitalar

Margarida Abrantes

A transição para os adultos

Marta Pereira

Discussão

15h30 Pausa para café

16h00 **CASOS CLINICOS INTERATIVOS**
Moderadoras: *Anabela Ferrão, Patrícia Janeiro*

Quem tem Pulgas tem Piolhos!

Para além da Transfusão

Anemia Ferropénica, um clássico revisitado

Catarina Salgado, Inês Asseiceira, Rita Jotta, Sara Azevedo

17h00 **COMUNICAÇÕES ORAIS**
Moderadores

14
FEV

JORNADAS

- 9h00** **Mesa redonda**
INFEÇÃO. REGRESSO AO FUTURO
Moderadores: *Luís Lito, Carla Simão*
- Biologia molecular na prática clínica**
Mário Ramirez
- Infeções emergentes: os novos e velhos agentes**
Filipa Prata
- 10h00** Pausa para café
- 10h30** **Conferência**
DIRTY IS GOOD? MICROBIOMA, SAÚDE E DOENÇA
Conceição Calhau
- Presidente: *Gonçalo Cordeiro Ferreira*
- 11h00** **Mesa redonda**
CONTA-ME COMO FOI, CONTO-TE COMO É!
Gustavo Rodrigues e Francisco Abecasis
Moderadores: *João Sequeira, Tiago Proença Santos*
- 12h00** **Conferência**
TUMORES DO SNC EM IDADE PEDIÁTRICA
Cláudia Faria
- Presidente: *António Levy Gomes*
- 12h30** Pausa para almoço
- 12h30** **Simpósio ABBOTT** (anfiteatro 57)
FREE STYLE LIBRE E REAL WORLD DATA UPDATES
- Simpósio BIOCDEX** (anfiteatro 58)
ANTIBIÓTICOS E IMPACTO NA MICROBIOTA
Helena Mansilha
Moderador: *Paulo Magalhães Ramalho*

- 14h00** **Mesa redonda**
COMUNICAÇÃO NA ERA DIGITAL
Moderadores: *Miguel Palha, Rui Tato Marinho*
- Liderar a inovação e gerir a mudança centrada nas pessoas**
Guilherme Victorino
- Medicina personalizada. Dos constrangimentos às potencialidades**
Heloísa Santos
- 15h00** Pausa para café
- 15h30** **AVANÇOS RECENTES**
Moderadores: *Luísa Preto, Miroslava Gonçalves*
- O cérebro do adolescente: uma segunda janela de oportunidade**
Helena Fonseca
- Terapêutica inovadora nas malformações vasculares complexas**
Mariana Morgado
- Desafios na aprendizagem da leitura**
Francisca Palha, Inês Munhá
- Glucagon nasal na hipoglicemia**
Brígida Robalo
- Um novo paradigma terapêutico na síndrome do intestino curto**
Paula Mourato
- Terapêuticas inovadoras na síndrome nefrótica**
Filipa Durão
- Novas terapêuticas em doenças neurometabólicas**
Sofia Quintas
- Disfunção das cordas vocais**
Rosário Ferreira
- 17h00** **COMUNICAÇÕES ORAIS**
Moderadores
- 18h00** **Sessão de Encerramento e Entrega de Prémios**

Nome _____

Tel. _____

E-mail _____

Pediatra Interno de Pediatria

Outra especialidade. Qual? _____

Outra Profissão _____

Local de trabalho _____

Inscrições (assinale com um X as opções):

CURSOS – 12 de fevereiro

(Inscrições limitadas à capacidade das salas)

- | | | |
|--|---------|--------------------------|
| 1. Sexo vs género em idade pediátrica | 60,00 € | <input type="checkbox"/> |
| 2. Enfermagem pediátrica – inovação/competência | 60,00 € | <input type="checkbox"/> |
| 3. Terapêutica em Pneumologia | 30,00 € | <input type="checkbox"/> |
| 4. Patologia Cirúrgica de Urgência | 60,00 € | <input type="checkbox"/> |
| 5. A Imagem no Serviço de Urgência | 60,00 € | <input type="checkbox"/> |
| 6. Inovação tecnológica e farmacológica em Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos | 60,00 € | <input type="checkbox"/> |
| 7. Infecções virais | 30,00 € | <input type="checkbox"/> |

JORNADAS – 13 e 14 de fevereiro

(A inscrição inclui coffee-break)

75,00 €

SIMPÓSIOS

(Inscrições limitadas à capacidade das salas. gratuito/inclui lunch box):

- | | |
|-----------------------------------|--------------------------|
| Dia 13 Simpósio BAXTER | <input type="checkbox"/> |
| Simpósio ASTRAZENECA | <input type="checkbox"/> |
| Dia 14 Simpósio ABBOTT | <input type="checkbox"/> |
| Simpósio BIOCODEX | <input type="checkbox"/> |
| Não pretendo assistir a Simpósios | <input type="checkbox"/> |

Pagamento por transferência bancária NIB 0018 0003 2940 0488 0205 6 - Banco Santander Totta – Associação Crianças Santa Maria.

A sua inscrição torna-se efetiva-se após enviar comprovativo de pagamento para o Secretariado: departamentodepediatria@chln.min-saude.pt

Recibo em nome de _____

NIF _____

Assinatura _____

Data ____/____/____

Patrocínios



Baxter




B:OMARIN



□ **ANEXO X**

**E-BOOK DO 3RD ANNUAL CONGRESSO ON TRAUMA-INFORMED CARE,
NEUROPROTECTIVE CARE FOR HOSPITALIZED INFANT, FAMILIES AND
CLINICIANS**



The 3rd Annual Congress on Trauma-informed Care, Neuroprotective Care for Hospitalized Infant, Families and Clinicians

Program and Abstracts - eBook

27-29TH FEBRUARY 2020

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
Pólo Artur Ravara

Avenida D. João II Lote 4.69.01
1990-096 Lisboa, Portugal



PARENTAL STRESS PREDICTORS IN NICU: EASPUN PRE-VALIDATION STUDY

Fátima Sousa; Maria Alice Curado

Introduction: The admission of a newborn to the NICU can be a source of stress for parents¹ who face a multitude of stressful experiences due to the aggressive environment and the fragility of the newborn, but also due to the perception they develop in relation to their (in)ability to take care of the child², to protect him and their difficulty in making the transition to parenting.

In Portugal, despite the interest shown, the practices remain inconsistent affecting continuity of care and support for parents. One of the interventions of nurses consists in recognizing the parent's needs, assess and reducing parental stress, promoting the well-being and balance of the family. For this intervention to be effective, it is necessary that nurses use instruments to study the phenomena of interest and this must be translated into data and subject to analysis, facilitating the assessment of the person's responses and needs³.

Thus, considering the benefits that come from knowing parental responses and needs, and the importance of using an instrument to assess parental stress, this research study named "Parenting Experiences. Parents' responses to stress in the neonatal care unit", based on literature and evidence, identifies the Neonatal Unit Parental Stress Scale (NUPS)⁴ as a valid and reliable instrument for the considered population, that is, parents of newborns admitted to the Neonatal Care Unit.

Purpose: To assess the significance of the different predictors of parental stress in NICU, using Neonatal Unit Parental Stress. Tilly Reid, the author of NUPS⁴, authorized us to use her scale. The

translation process is based on the recommendations of Cross-Cultural Adaptation of Health-Related Quality of Life Measure, and after analysing the two versions of the instrument.

Design and Methods: Analytical, observational and cross-sectional study with a quantitative approach (pre-test of scale). The EASPUN consists of 65 items (five points ordinal scale) distributed by four dimensions. Data collection for EASPUN validation started in July 2019 and is ongoing. The sampling for the pre-validation is a non-random, accidental, casual or convenient⁶ with 172 observations. In this first phase of the study, we intend to assess the significance of the different predictors on the dimensions of parental stress, using a multiple linear regression model, that allows identifying among the measured variables those that have a significant influence on the dimensions of parental stress. Data analysis were performed using SPSS *Statistics Software* (SPSS® Statistics, (v.26), SPSS An IBM Company, New York, IL).

Results: The estimation of the psychometric sensitivity of NUPS was assessed using Skewness and kurtosis coefficient's (the absolute values of skewness were below |3| and |7|, respectively) and their critical ratios (<2) (Marôco, 2018; Kline, 2004)^{5,6}. Cronbach's alpha value (α) for the global and each dimension are >0,80.

We considered 3 predictors (gestational age, birth weight baby and parents' age). The analysis of the regression coefficients and their statistical significance revealed that only the age of parents and the gestational age are significant predictors for the parental stress dimensions; *Aspect and Behavior of the NB* ($\beta = 0.16$, $t(167) = 2.17$; $p = 0.03$) and *Regarding the Social and Family Relationship*, only the predictor of parents' age is statistically significant ($\beta = 0.19$, $t(167) = 2.60$; $p = 0.01$).

Implications for Practice: The identification and selection of an instrument to assess parental stress experienced in the NICU and studied the significant predictors for the parental stress could make possible, to implement practices based on family centered care and collaborative care, assessing and supporting the emotional well-being of parents and looking to this like a priority⁶.

References:

- 1 Tobo Medina, N., Bentacur Mesa, P., & De la Cruz Enríquez, C. (2017). Estímulos, afrontamiento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 19(2), 161. <https://doi.org/10.11144/javeriana.ie19-2.eaap>
- 2 Ionio, C., Lista, G., Mascheroni, E., Olivari, M. G., Confalonieri, E., Mastrangelo, M., Scelsa, B. (2017). Premature birth: complexities and difficulties in building the mother–child relationship. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 35(5), 509–523. <https://doi.org/10.1080/02646838.2017.1383977>
- 3 Polit, D. F., & Beck, C. T. (2019). *Fundamentos de Pesquisa de Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem* (9a). Porto Alegre: Artmed.

- 4 Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(1), 66–82. <https://doi.org/10.1080/02646830601117258>
- 5 Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. Report Number. 7ª Ed. ISBN:678-989-96763-5-0
- 6 Kline, R. B. (1998). *Principles and practices of structural equation modeling*. Nova Iorque: Guilford.

POSTER

NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT PARENTAL STRESS ASSESSMENT TOOLS: A SCOPING REVIEW

Fátima Pacheco de Sousa; Maria Alice dos Santos Curado

Introduction: The identification and selection of an instrument to assess parental stress in NICU will allow, through the knowledge of the parent's needs and the stressors that influence their responses, to standardize and implement care practices centered on the NB and his family in order to obtain gains in health in the short, medium and long term.

Objective: To identify and map in the scientific literature the instruments for assessing parental stress in the NICU and most frequent stressors.

Method: Scoping Review using different databases. Primary research studies, systematic reviews and gray literature are considered. Inclusion criteria include studies that used parental stress assessment instruments in the NICU.

Results: 1,756 records were found and after the adoption of the inclusion criteria, 114 articles were included in the review. There are two instruments that are applied in the context of neonatology: Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit and Neonatal Unit Parental Stress, and allow the identification of internal and external stressors that influence parental responses. The most cited stressors are the alteration in the parental role, appearance and behavior of the newborn, treatments to which he is submitted, financial difficulties and the existence of other children.

Conclusion: The use of research results, their translation into the practice of care, the identification of instruments for assessing parental stress and stressors, are strategies that promote parenting and the newborn development. Identifying and validating these instruments for the portuguese population and assessing their psychometric qualities, facilitates health professionals interventions and informed decision, planning and implementing preventive and treatment measures in order to promote continuous improvement in the quality of care.

Keywords: parental stress, parental stress assessment instruments, newborn, parental role, Neonatal Intensive Care Unit.

Pre-Conference Thursday February 27, 2020

- **0830-0845:** Introduction
- **0845-1000:** Trauma-informed Care in the NICU: Promoting Safety, Security and Connectedness - *Dr. Marilyn Sanders*
- **1000-1015:** BREAK
- **1015-1130:** Trauma-informed Care Certification: Theory, Practice and Process – *Mary Coughlin NNP, RNC-E*

DAY 1 - FRIDAY, FEBRUARY 28, 2020

0830-0845: Welcome to Science & Soul 2020 - *Mary Coughlin NNP (USA)*

0945-1030: [Mary Coughlin NNP \(USA\)](#) and [Melanie MacIntyre \(UK\)](#) - *The Courage to Care - Finding Compassion in the Chaos*

1030-1115: [Marilyn Sanders MD \(USA\)](#) - *Scaffolding Babies and Families to Build Resilience*

1115-1130: [João Santos, The President of ESEL](#)

1130-1200: BREAK / EXHIBITS / POSTER WALK / NETWORK

1200-1230: *Melinda Chacon RN, BSN (USA) - Standing in Your Courage*

1230-1315: KEYNOTE – [Livio Provenzi PhD \(Italy\)](#) - *Born to be Wired: Epigenetics of Stress and Care Exposures in Preterm Infants*

1315-1415: LUNCH at the University

1330-1415: [Carole Kenner PhD, RN, FAAN \(USA\)](#) - *A Global View of Trauma-informed Neonatal Care - The Science & The Soul*

1415-1500: [Thomas Kuehn MD \(Germany\)](#) - *Bonding and Binding in a High-Sophisticated NICU Care Setting*

DAY 2 - SATURDAY, FEBRUARY 29, 2020

0830-0845: Welcome Back - *Mary Coughlin NNP (USA)*

0845-0945: *The Role of Allied Health Professionals in the NICU: The Science & The Soul - An International Panel Discussion - [Emily Hills OT \(UK\)](#); [Deanna Gibbs PhD OT \(UK\)](#); [Jenene Craig PhD, MBA, OTR/L \(USA\)](#); [Christy Gliniak OTR/L, CNT, CPXP, NTMTC \(USA\)](#); [Annie Aloysius SLP \(UK\)](#)*

0945-1045: KEYNOTE [Dieter Wolke PhD \(United Kingdom\)](#) - *Adult Outcomes after Very Preterm Birth - The Science & The Soul*

1045-1115: BREAK / EXHIBITS / POSTER WALK / NETWORK

1115-1200: SILO BUSTER SESSION

SPOTLIGHT SERIES

1200-1230: [Associacao Portuguesa de Apoio ao Bebe Prematuro - Paula Guerra Founder \(Portugal\)](#) [The Portuguese Premature Baby Support Association]

1230-1300: [Mary Coughlin MS, NNP, RNC-E \(USA\)](#) - *Perceptions Of International Neonatal Teams (POINT's Project)*

1300-1330: [Nicole Bauwens RN \(UK\)](#) - *Quantum Caring at NHS Grampian*

1330-1415: Lunch

: [Carole Kenner PhD, RN, FAAN \(USA\)](#) - *A Global View of Trauma-informed Neonatal Care - The Science & The Soul*

DAY 1 - FRIDAY, FEBRUARY 28, 2020

1500-1530: **BREAK / EXHIBITS / POSTER WALK / NETWORK**

1500-1545: [Iris Morag MD](#) (Israel) – *The Courage to See, Feel and Think*

1545-1630: [Sharon Bonifazi RNC-NIC](#) (USA) - *What's Hope got to do with it? The Science Behind the Virtue*

1630-1700: Q&A

1700-1715: CLOSING CEREMONY with [Lisbon Nursing TUNA](#) (click for a sample of this musical moment)

1800-1900: Meet the Experts - an informal gathering at the *VIP Executive Art's Hotel* to get to know our expert faculty

2000: Gala Dinner – *Registered Delegates are asked to meet in the hotel lobby at 1930 to check in and board the bus to the restaurant*

DAY 2 - SATURDAY, FEBRUARY 29, 2020

1415-1430: [Mary Alice Santos Curado, RN, MS, PhD](#) (ESEL Portugal) - *Evidence Based Practices: Family-Centered Care in the NICU*

1430-1445: Thereza Vasconcellos, RN,MS, Nurse Researcher (ESEL Portugal) - *KANGAROO Care in NICU: A Parental Decision.*

1445-1500: Fatima Maria Calado Sousa, RN, MS Student (ESEL Portugal) – *Parental Experiences: Parents' responses to stress in NICU.*

1500-1515: Nisa Rubina Souto, RN, MS, PhD Student (ESEL Portugal) - *Parenting in Neonatology: an educational promotor intervention of health literacy.*

1515-1530: Q&A

1530-1615: [Mary Coughlin NNP](#) (USA) & [Melanie MacIntyre](#) (UK) - *From Inspiration to Activism - Where Do We Go From Here?*

1615-1630: CLOSING CEREMONY with Mary Coughlin NNP (USA) and Teresa Leal, Vice-President of ESEL (Portugal)

