

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

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização | Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

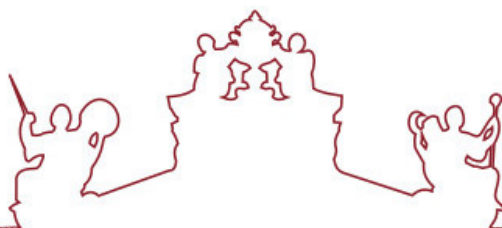
Relatório de Estágio

Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis

Helena Isabel da Silva Azinheira

Orientador(es) | Maria Dulce Damas da Cruz

Évora 2026



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

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização | Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio

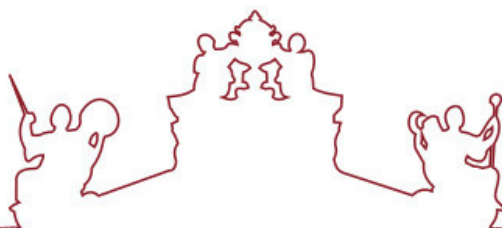
Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis

Helena Isabel da Silva Azinheira

Orientador(es) | Maria Dulce Damas da Cruz

Évora 2026





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

Presidente | Ermelinda Caldeira (Universidade de Évora)

Vogais | Carla Trindade (Instituto Politécnico de Setúbal)
Maria Dulce Damas da Cruz (Universidade de Évora) (Orientador)
Mónica Cristina Rodrigues Costa Monteiro (Instituto Politécnico de Setúbal -
Escola Superior de Saúde) (Arguente)

*In every job that must be done
There is an element of fun
You find the fun and snap!
The job's a game
And every task you undertake
Becomes a piece of cake
A lark! A spree! It's very clear to see that
A spoonful of sugar helps the medicine go down.*

Robert B. Sherman, “**A Spoonful of Sugar**”, filme *Mary Poppins* (1964)

AGRADECIMENTOS

O Relatório exposto nestas páginas é muito mais que a soma de dois anos de trabalho. É o espelho de um caminho pessoal e profissional que se enlaçou com o de tantas outras pessoas. Estas, que me permitiram dar ao trabalho forma, rumo e sentido, são aqui lembradas pela sua imensurável importância.

Pela forma:

À orientadora deste Relatório, a professora Dulce Cruz, que desde a formação inicial plantou em mim o gosto pela pediatria. Agradeço-lhe os anos de partilhas. Agradeço-lhe, acima de tudo, por abraçar este Projeto com a mesma paixão que eu, e pela motivação e apoio contínuos que me garantiram ser este o caminho certo.

Aos meus supervisores clínicos, enfermeiros-exemplo. À Dina, por me mostrar que num mundo cada vez mais desigual a enfermagem tem o poder de oferecer equidade a “todos, todos, todos”. Ao Gonçalo, por me garantir que a valorização profissional começa em cada um de nós, e pelo desafio constante à investigação, envolto numa atmosfera de humor. À Marta, por me acolher em casa e me certificar que os cuidados mais diferenciados podem ser humanizados, que o prazer de cuidar bem se cultiva, e que a cultura molda o enfermeiro. À

Anabela, por me apresentar a aliança entre a experiência e a abertura à inovação, que transformam o especialista no perito. Aos quatro, e aos serviços onde me receberam, por serem determinantes na minha vida profissional presente e futura.

Pelo rumo:

Aos meus colegas de trabalho – os que já foram, e os que ainda são – pelas trocas, pelos ensinamentos de todos os dias e pelas palavras de apoio de quem já percorreu esta estrada.

Às minhas colegas de Mestrado e amigas, com quem o pesado se tornou mais leve.

Ao Pedro, por viver este percurso a meu lado, física e emocionalmente. Por ser muitas vezes fonte da minha força e poço dos meus desabafos. Pela paciência e pelo amor.

Pelo sentido:

Aos meus pais, Isabel e António João, por me ampararem durante todo o caminho e celebrarem comigo cada passo. Por me permitirem crescer e viver no amor da família, que inspirou este trabalho.

Aos meus irmãos, Tiago e David, exemplos e conselheiros. Cada um deles merece um “Certificado de Melhor Irmão Mais Velho do Mundo” – farei questão de lhos dar.

À minha avó Marianita, ao meu avô Jacinto e ao meu avô Xico, que me fazem acreditar que o amor da família não tem limites e chega ao céu.

A Deus, que iluminou o meu caminho e guiou as minhas escolhas.

Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis

RESUMO

A doença em idade pediátrica afeta toda a família, incluindo os irmãos saudáveis, para quem esta resulta numa vivência disruptiva com emoções conflituosas. O bem-estar destas crianças é essencial à sua adaptação. Contudo, os irmãos são maioritariamente negligenciados ou afastados no cuidado em pediatria, estando em risco de desenvolvimento adverso por falta de uma atenção completa e oportuna às suas necessidades.

Considerando o papel fundamental do enfermeiro na promoção da adaptação familiar perante a doença pediátrica, torna-se essencial a integração dos irmãos saudáveis no Cuidado Centrado na Família, como um foco além da díade criança doente-pais.

Aliado à investigação da temática descrita com base na metodologia de Projeto, este Relatório evidencia o percurso formativo desenvolvido em Estágio. O mesmo consagra a análise critico-reflexiva da aquisição de competências de Mestre e Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, espelhando a construção de um percurso diferenciado de desenvolvimento profissional e académico.

Palavras-chave: Irmãos saudáveis; Pediatria; Enfermagem; Família; Cuidar

Caring for the Family: The Impact of Pediatric Illness on Healthy Siblings

ABSTRACT

Illness in pediatric age affects the entire family, including healthy siblings, for whom it results in a disruptive experience with conflicting emotions. The well-being of these children is essential for their adaptation. However, healthy siblings are often neglected or excluded from pediatric care, putting them at risk of developmental challenges due to a lack of comprehensive and timely attention to their needs.

Considering the fundamental role of nurses in promoting the family's adaptation to pediatric illness, the integration of healthy siblings into Family-Centered Care becomes essential, expanding the focus beyond the sick child-parents dyad.

In conjunction with the investigation of the described topic using the Project method, this Report highlights the educational pathway undertaken during the Internship. It encompasses a critical-reflective analysis of the acquisition of competencies as a Master's and Specialist in Child and Pediatric Health Nursing, reflecting the construction of a distinctive path of professional and academic development.

Keywords: Healthy siblings, Pediatrics, Nursing; Family; Care

ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCDE – *Airway, Breathing, Circulation, Disability, Exposure*

APA – *American Psychological Association*

CCF – Cuidados Centrados na Família

CROP – Centro de Referência de Oncologia Pediátrica

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção-Geral da Saúde

ECMO – *Extracorporeal Membrane Oxygenation*

EE – Enfermeiro Especialista

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EFCNI – *European Foundation for the Care of Newborn Infants*

ELI – Equipa Local de Intervenção

ESIP – Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

IAC – Instituto de Apoio à Criança

ICN – *International Council of Nurses*

NIDCAP – *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial da Saúde

UC – Unidade Curricular

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

ULS – Unidade Local de Saúde

USF – Unidade de Saúde Familiar

PECCC – Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV – Programa Nacional de Vacinação

RN – Recém-nascido

SIP – Serviço de Internamento de Pediatria

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

TIP – Transporte Inter-Hospitalar Pediátrico

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	14
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	17
1.1. CUIDAR A FAMÍLIA	17
1.1.1. Perspetivas sobre a Família	17
1.1.2. Relação entre Irmãos: Características e Importância	18
1.2. O IMPACTO DA DOENÇA PEDIÁTRICA NOS IRMÃOS SAUDÁVEIS	20
1.2.1. Vivências dos Irmãos Saudáveis	20
1.2.2. Adaptação dos Irmãos Saudáveis	23
1.2.2.1. Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy	23
1.2.2.2. Cuidados de Enfermagem Promotores da Adaptação dos Irmãos	25
2. PERCURSO FORMATIVO	29
2.1. UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR	30
2.2. SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE PEDIATRIA	34
2.3. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS	40
2.4. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS	45
3. PROJETO “CUIDAR A FAMÍLIA: O IMPACTO DA DOENÇA PEDIÁTRICA NOS IRMÃOS SAUDÁVEIS”	52
3.1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO	52
3.2. DEFINIÇÃO DE OBJETIVOS	57
3.3. PLANEAMENTO	58
3.4. EXECUÇÃO E AVALIAÇÃO INTERMÉDIA	60
3.4.1. Sessões de Formação em Serviço	60
3.4.2. Material de Apoio para os Irmãos Saudáveis	66
3.4.3. Documentação Institucional	71
3.4.4. Material de Apoio para Pais e Famílias	73
3.4.5. Atividades Complementares	78

3.5.	AVALIAÇÃO FINAL -----	81
3.6.	DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS -----	81
4.	COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA E MESTRE EM ENFERMAGEM -----	82
4.1.	COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA -----	83
4.1.1.	Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal -----	83
4.1.2.	Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade -----	86
4.1.3.	Domínio da Gestão dos Cuidados -----	89
4.1.4.	Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais -----	91
4.2.	COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA -----	94
4.2.1.	Assiste a Criança/Jovem com a Família, na Maximização da sua Saúde ----	94
4.2.2.	Cuida da Criança/Jovem e Família nas Situações de Especial Complexidade	99
4.2.3.	Presta Cuidados Específicos em Resposta às Necessidades do Ciclo de Vida e de Desenvolvimento da Criança e do Jovem -----	105
4.3.	COMPETÊNCIAS DE MESTRE -----	109
	CONCLUSÃO -----	112
	REFERÊNCIAS -----	114
	APÊNDICES -----	124
	Apêndice A – Questionário “Perceção dos Enfermeiros sobre a Inclusão dos Irmãos da Criança Doente no Cuidado em Pediatria” -----	125
	Apêndice B – Cronograma do Projeto -----	131
	Apêndice C – Sessão de Formação “Cuidar a Família na USF: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis -----	133
	Apêndice D – Sessão de Formação “Os Irmãos da Criança com Cancro e a sua Integração no Cuidado em Pediatria” -----	139
	Apêndice E – Sessão de Formação “Cuidar Intensivamente... Os Irmãos da Criança Doente” -----	146
	Apêndice F – Sessão de Formação “Os Irmãos Além do Vidro: Impacto da Doença e Internamento Neonatal nos Irmãos e o Papel do Enfermeiro no Cuidado à Família” --	148

Apêndice G – Póster “Os Irmãos da Criança com Cancro e a Sua Integração no Cuidado em Pediatria” -----	150
Apêndice H – Póster “SIBS – Modelo de Inclusão dos Irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos” -----	152
Apêndice I – Certificado de Melhor Irmã(o) mais Velha(o) do Mundo -----	154
Apêndice J – Cartões de Identificação de Super Irmã(o)s -----	156
Apêndice K – Livro “O Meu Mano é uma Máquina!?” -----	159
Apêndice L – Oficina dos Manos de Arroz -----	166
Apêndice M – Recomendações para a Visita dos Irmãos -----	171
Apêndice N – Sessão de Educação para a Saúde “Ter e Ser Irmão” -----	177
Apêndice O – Guia da Família para a Chegada do Bebê -----	182
Apêndice P – Family Guide fot the Arrival of the Baby -----	189
Apêndice Q – E-book “Os Super Irmãos da Criança com Cancro” -----	196
Apêndice R – Capítulo “Ser Família”, do Guia para a Alta da Unidade de Neonatologia -----	198
ANEXOS -----	200
Anexo A – Certificado de Participação no Webinar “Saúde Mental da Infância e Adolescência” -----	201
Anexo B – Certificado de Participação no Webinar “Brincar é Aprender” -----	203
Anexo C – Certificado de Participação nas Jornadas “Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar” -----	205
Anexo D – Certificado de Participação no Webinar “Saúde Escolar: Construindo Futuros Saudáveis” -----	207
Anexo E – Certificado de Participação no Encontro “Pontes em Pediatria” -----	209
Anexo F – Certificado de Aprovação no Curso de Suporte Avançado de Vida Pediátrico -----	211
Anexo G – Certificado de Elaboração de Póster nas 1 ^{as} Jornadas Internacionais de Enfermagem -----	213

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Análise SWOT: Abordagem aos irmãos da criança doente na USF -----	54
--	----

INTRODUÇÃO

Da Unidade Curricular [UC] Estágio em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica com Relatório, que integra o primeiro semestre do segundo ano da 9.^a edição do curso de Mestrado em Enfermagem em Associação, sediado na Universidade de Évora – Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus, e que se enquadra na Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica [ESIP], emerge o presente Relatório.

Este trabalho insere-se num percurso académico orientado para o aprofundamento de conhecimentos que sustentam uma intervenção especializada no domínio da ESIP, assente numa prática baseada na evidência e orientada para a evolução pessoal, da disciplina e da profissão. Sendo a aprendizagem ativa um dos pilares deste ciclo de estudos, o mesmo promove a aquisição e desenvolvimento de competências ao longo das suas componentes teórica e prática, com fim à conceção de um Projeto e percurso formativo únicos. Deste modo, o Relatório, enquanto processo de sistematização e análise crítica do caminho traçado, integra as dimensões do Projeto e do Estágio e assume-se maior do que a UC que o enquadra, refletindo o trabalho contínuo dos anos letivos 2024/2025 e 2025/2026.

Desenhado desde o primeiro semestre do Mestrado e Especialização, o Projeto desenvolvido constitui-se, simultaneamente, estratégia de intervenção especializada e produto da consolidação de competências. Homónimo ao Relatório, este nasce da aliança entre os interesses pessoais e as necessidades profissionais percebidas no contexto da saúde infantil e pediátrica.

A doença em idade pediátrica no seio de uma família provoca, inevitavelmente, um impacto significativo em toda a sua estrutura e dinâmica (Nogueira & Ribeiro, 2020). Embora as necessidades dos pais sejam amplamente reconhecidas e trabalhadas pela evidência científica, menor atenção é dada às necessidades dos irmãos saudáveis, que permanecem frequentemente esquecidos nos planos de cuidados (Biswas, 2022). Estas crianças enfrentam desafios emocionais e desenvolvimentais significativos, que podem comprometer o seu bem-estar e o equilíbrio familiar (Biswas, 2022). Tal realidade evidencia a necessidade de uma abordagem centrada na família, promotora do seu bem-estar global e das crianças que a

integram – mesmo daquelas que, de momento, não constituem o foco clínico direto dos profissionais de saúde.

A integração dos irmãos saudáveis no cuidado em pediatria representa uma área sensível, pouco explorada e de elevada relevância para a prática da ESIP. Assim, o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” contribui para a valorização do papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica [EEESIP] na promoção de cuidados humanizados e inclusivos, que abordem a criança saudável ou doente e a sua família como um todo. Do ponto de vista metodológico, e considerando que a Metodologia de Projeto potencia a aquisição de competências essenciais a uma prática fundamentada, sendo uma atividade intencional, complexa e centrada numa problemática genuína para quem a executa (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010), a mesma constitui-se como referencial orientador deste trabalho.

A autenticidade do Projeto relaciona-se com a sua aplicabilidade ao contexto onde é desenvolvido (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010). Por esta razão, esta dimensão é indissociável da dimensão do Estágio. Abrangidos pelas UC Estágio em ESIP e Estágio em ESIP com Relatório, os quatro campos da prática clínica onde se desenvolveu o percurso formativo – uma Unidade de Saúde Familiar [USF], um Serviço de Internamento de Pediatria [SIP] de um hospital dedicado à doença oncológica, uma Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos [UCIP] e uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais [UCIN] – são ponto de partida e chegada do Projeto. Adicionalmente, porque as oportunidades de crescimento nestes contextos não se cingiram às relacionadas com o Projeto, a dimensão de Estágio sustenta o desenvolvimento integral das competências científicas, técnicas e humanas para a abordagem à criança, jovem e família ao longo do seu ciclo de vida: em resposta ao crescimento e desenvolvimento, à maximização da saúde, e em situação de especial complexidade

Neste contexto, define-se como **objetivo geral do Relatório evidenciar o desenvolvimento progressivo das Competências Comuns de Enfermeiro Especialista [EE], Competências Específicas de EEESIP, e Competências de Mestre, através da descrição e análise crítico-reflexiva sobre o percurso formativo e o Projeto desenvolvidos.** Como objetivos específicos delineiam-se: demonstrar a capacidade de reflexão crítica sobre a prática clínica; evidenciar a tomada de decisão com base na teorização e evidência científica; descrever e avaliar o desenvolvimento do Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença

Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”, e construir um relatório para posterior discussão em provas públicas.

Estruturalmente integra o Relatório, além desta *Introdução*, o *Enquadramento Teórico*, com a criação de um referencial para a ação sob o Projeto em contexto de Estágio. O Enquadramento Teórico está dividido em dois grandes grupos: Cuidar a Família – pela definição do conceito e perspetivas da ESIP sobre o mesmo, incluindo os modelos teóricos dos Cuidados Centrados na Família [CCF] e da Parceria de Cuidados de Anne Casey, e a abordagem às características e importância da relação entre irmãos; e O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis – pela descrição das consequências da doença pediátrica para a criança saudável, as necessidades identificadas pela evidência científica, e os cuidados de enfermagem promotores da sua adaptação, em linha com a Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy.

O corpo deste Relatório conta ainda com o capítulo *Percurso Formativo*, onde se aborda a escolha dos locais de Estágio, os objetivos definidos em cada um para a maximização do desenvolvimento de competências e a sua persecução; com o capítulo *Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”*, onde se tratam as diferentes fases de construção, implementação e avaliação do Projeto transversalmente desenvolvido; e com o capítulo *Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e do Mestre em Enfermagem*, onde se reflete como é que, através do percurso e do Projeto, foi possível adquirir e consolidar as referidas competências. Este documento termina com a *Conclusão* e com as *Referências*, deixando em *Apêndices* e *Anexos* materiais enunciados ao longo do mesmo.

À semelhança do preconizado pelas normas de elaboração de trabalhos escritos da Escola Superior de Enfermagem São João de Deus, da Universidade de Évora (2023), o Relatório é redigido com responsabilidade científica, e as citações são feitas de acordo com a sétima edição das normas da *American Psychological Association* [APA] (APA, 2020).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. CUIDAR A FAMÍLIA

1.1.1. Perspetivas sobre a Família

A Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem do *International Council of Nurses* [ICN] define a família como uma unidade social ou todo coletivo composto por pessoas interligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, em que a unidade ou o todo é considerado como um sistema maior que a soma das partes (ICN, 2019). Esta perspetiva converge com a definição de Wright & Leahey (2019), que defendem que a família é quem a pessoa disser que é. Considerando a diversidade de estruturas familiares da sociedade contemporânea, as autoras esclarecem que a família é constituída por aqueles que a pessoa reconhece como família, não sendo limitada por laços biológicos ou legais, mas por laços emocionais, sentido de pertença e vontade de envolvimento na vida comum.

Inegavelmente, a família e as relações, interações e comunicações estabelecidas entre ela constituem o agente de socialização e formação mais direto, íntimo e profundo, fundamental para moldar os processos cognitivos de cada um dos seus membros (Yeung, 2025). As vivências dos elementos da família estão interligadas, e por isso cada um desempenha um papel único no percurso de vida dos restantes (Faith *et al.*, 2023). Para as crianças, em específico, a família é identificada como um lugar ímpar para o seu pleno desenvolvimento (UNICEF, 2020), constituindo o centro de cuidados de proteção, conforto e suporte (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2018a). Deste mote surge, na Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989, a importância de um apoio familiar completo para o bem-estar infantil (UNICEF, 2019).

Pelo reconhecimento do papel da família na vida e saúde de cada criança, a OMS (2018b) reforça que a única forma de prestar cuidados seguros, eficazes, oportunos, eficientes e equitativos é através de uma abordagem que reconheça as características de desenvolvimento das crianças, a integralidade do papel da família e as suas necessidades, e que incentive a colaboração mutuamente benéfica entre este binómio e os profissionais. Emergem por isto, enquanto modelo de cuidados mundialmente recomendado em pediatria, os CCF (Hodgson, Mehra & Franck, 2024).

Aceitando que a família é uma constante na vida da criança, com um papel de prestação de cuidados natural junto desta, os CCF colocam no enfermeiro a responsabilidade de capacitar e empoderar os elementos que a constituem para que ganhem controlo sobre a sua vida e consigam atender às suas necessidades (Hockenberry & Wilson, 2014). Para o fazer, o enfermeiro deve criar as oportunidades e meios que permitem o envolvimento da criança e família nos cuidados, guiando a intervenção por quatro valores principais: o respeito e dignidade, a partilha de informação, a participação, e a colaboração (Biswas, 2022). Este modelo de humanização e parceria avoca uma abordagem respeitadora da singularidade de cada criança e família, garantindo que os cuidados prestados atendem não só as necessidades da primeira, mas de todos os elementos da segunda, assumindo como foco a díade criança-família (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020).

O reconhecimento da prestação de CCF é muitas vezes associado ao envolvimento ativo dos pais sugerido pelo Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, de 1988. Perante o direito de união familiar consagrado pela Convenção sobre os Direitos da Criança (UNICEF, 2019), este modelo procura manter o lugar da criança na família, defendendo a sua participação nos cuidados (Monteiro & Cerqueira, 2020). Não excluindo a importância dos restantes familiares, Anne Casey define os pais como os melhores e principais cuidadores dos seus filhos, e reconhece na tríade criança-pais-enfermeiros um processo dinâmico e contínuo de parceria e negociação com vista ao bem-estar infantil (Silva, Sampaio e Marques, 2024).

Estes conceitos alinham-se com o Regulamento das Competências Específicas do EEESIP, que defende um modelo conceptual centrado na criança e na família, binómio alvo de cuidados. Segundo este, o EEESIP trabalha em parceria, presta cuidados à criança saudável ou doente, e identifica e mobiliza recursos de suporte à família (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2018). Apesar da ênfase nos CCF no contexto da saúde infantil, o binómio criança-família é muitas vezes confundido com a díade criança doente-pais, não sendo reconhecidos os restantes elementos da família, em especial os irmãos, também eles crianças, nos cuidados (Biswas, 2022).

1.1.2. Relação entre Irmãos: Características e Importância

O termo “irmão” identifica todas as crianças que fazem parte do sistema relacional de outra, independentemente da sua ligação biológica (Dryden-Palmer, Shinewald e O’Leary, 2024), definindo-se a sua relação pela partilha de elementos cognitivos, culturais e sociais que interferem na sua construção física e psíquica (Bernardo *et al.*, 2023). Salvo exceções, a relação

entre irmãos é o relacionamento mais longo da vida humana, tendo por isto grande influência tanto ao nível familiar, como ao nível pessoal (Kirk & Prymachuck, 2024).

A existência de irmãos constitui uma parte importante da vida familiar, sendo elemento estruturante no desenvolvimento de todos os membros da família (Rodrigues, 2020). Os irmãos promovem na família uma noção de partilha e reciprocidade, quer em termos emocionais, sociais e relacionais, quer na vivência de momentos e experiências (Sousa, Fernandes & Relva, 2022). A nível pessoal, os irmãos integram desde cedo o mundo social das crianças (Silva & Lucas, 2020), e o convívio frequente e vivência de experiências únicas tornam esta numa relação íntima (Reis, Silva & Portes, 2021).

A relação entre irmãos é caracterizada por dinâmicas de poder complexas que se alteram ao longo da infância e adolescência com base nas diferenças de idade, no tamanho físico e no poder percebido (Edels, Naoufal & Montreuil, 2024). Habitualmente, os irmãos mais velhos tendem a ser mais dominantes e orientados para os resultados, mais ansiosos socialmente e propensos a sentimentos de culpa; os mais novos, por interagirem com os mais velhos desde o nascimento, tendem a ter um desenvolvimento favorável de competências interpessoais, sendo mais extrovertidos, afetivos, e tendo maior capacidade de negociação (Hockenberry & Wilson, 2014). Regra geral, quanto mais próximas são as idades dos irmãos mais estes se influenciam mutuamente, especialmente no que diz respeito ao desenvolvimento de competências socioemocionais (Hockenberry & Wilson, 2014).

A relação entre irmãos é ímpar, emocionalmente intensa, desinibida e caracterizada por uma flutuação entre níveis altos de emoções positivas e negativas (Edels, Naoufal & Montreuil, 2024), que podem oferecer às crianças mais oportunidades de desenvolvimento (Rum *et al.*, 2024). Através da brincadeira, os irmãos facilitam a aquisição de competências base para o sucesso das relações, como a partilha, a cooperação e a empatia (Rum *et al.*, 2024). Ao mesmo tempo, a competição e rivalidade fazem com que os irmãos desenvolvam competências de restabelecimento de equilíbrio emocional e resolução de conflitos que não seriam adquiridas na ausência da diferença (Rodrigues, 2020). Uma relação entre irmãos que alie o afeto ao conflito constitui-se um lugar de desenvolvimento ótimo: irmãos mais velhos que estabelecem este tipo de relação com os mais novos adquirem melhores competências de educadores, enquanto os mais novos têm tendência a estabelecer interações mais favoráveis com os pares (Foroozanmehr *et al.*, 2025).

A ligação entre irmãos é um “laboratório para as relações sociais que serão vivenciadas fora da família” (Silva & Lucas, 2020, p.145). Na privacidade da relação estabelecida entre eles, os irmãos exercem poderes, trocam serviços e expressam emoções que não se revelam na presença de outras pessoas, sendo este um espaço seguro para experimentar novos comportamentos e papéis (Hockenberry & Wilson, 2014). Os irmãos têm um papel fulcral no desenvolvimento cognitivo, social e emocional das crianças (Agerskov, Thiesson & Pedersen, 2021), na procura pela sua identidade pessoal, na construção da personalidade, e na compreensão do mundo à sua volta (Bernardo *et al.*, 2023).

A qualidade do relacionamento entre irmãos desempenha um papel particularmente importante na saúde. Relações negativas, com conflito frequente, rivalidade intensa e falta de apoio entre irmãos podem contribuir para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentos agressivos ou antissociais nas crianças (Edels, Naoufal & Montreuil, 2024). Por outro lado, relações positivas entre irmãos, caracterizadas por afeto, apoio e comunicação eficaz estão associadas a um maior bem-estar emocional e social, sendo identificadas como um fator de proteção face a eventos adversos ou traumáticos (Edels, Naoufal & Montreuil, 2024). Nestes casos, os irmãos podem recorrer uns aos outros em busca de afeto e segurança, funcionando a relação entre eles como moderadora do impacto negativo dos contextos stressores (Hockenberry & Wilson, 2014).

Os irmãos podem ser cuidadores, professores, rivais, companheiros de brincadeiras ou parceiros de comunicação (Rodrigues, 2020), mas são inevitavelmente importantes figuras de vinculação (Agerskov, Thiesson & Pedersen, 2021), tendo a conservação das relações positivas entre eles um papel protetor da saúde das crianças (Bichard & Butler, 2023).

1.2.O IMPACTO DA DOENÇA PEDIÁTRICA NOS IRMÃOS SAUDÁVEIS

1.2.1. Vivências dos Irmãos Saudáveis

A doença em idade pediátrica no seio de uma família representa uma experiência stressora para todos os seus membros, incluindo os irmãos (Nogueira & Ribeiro, 2020). Alterações no ritmo e rotinas, deslocações frequentes, mudança dos cuidadores principais e dos papéis assumidos na família têm um grande impacto na vida destas crianças (Dryden-Palmer, Shinewald & O’Leary, 2024). Apesar de frequentemente serem afastados do contexto de cuidados e do próprio irmão pelos pais e profissionais de saúde (Pedroso, Garcia & Melo, 2022),

os irmãos saudáveis continuam a ser atingidos por todas as mudanças nas dinâmicas do sistema familiar (Nogueira & Ribeiro, 2020).

Os irmãos testemunham não só o sofrimento da criança doente, como também o stresse e o medo dos pais (Appleyard *et al.*, 2025), que pela fadiga física e emocional têm dificuldade em responder às suas necessidades (Biswas, 2022). Estas crianças perdem, com a situação de doença do irmão, não só a oportunidade de se ser irmão, como o suporte, atenção e segurança dados até então pelos seus principais cuidadores, o que os leva a sentirem-se incompreendidos e desvalorizados (Bernardo *et al.*, 2023).

A vida dos irmãos da criança doente é disruptiva, com emoções conflituosas como a inveja e a raiva, o carinho e a compaixão (Nygård, Clancy, & Kitzmüller, 2024). O afastamento parental é um fator stressor significativo e dá origem ao ciúme, com os irmãos saudáveis a descreverem a criança doente como sendo “mais especial”, por ter mais atenção e tempo a sós com os pais (Rennick *et al.*, 2021). Adicionalmente, a imprevisibilidade e incompreensão da doença e do futuro causam ansiedade e tristeza (Dryden-Palmer, Shinewald & O’Leary, 2024). Por outro lado, a empatia dos irmãos pela criança com necessidade de cuidados é frequente (Nogueira & Ribeiro, 2020), tal como são os sentimentos de culpa por serem saudáveis e poderem viver de forma “normal” quando o irmão ou irmã não pode (Nygård, Clancy, & Kitzmüller, 2024).

Os irmãos da criança doente têm muitas vezes que fornecer mais apoio instrumental à família, assumindo responsabilidades parentais como passagem de informação à escola, tarefas domésticas ou *babysitting* (Rennick *et al.*, 2021). Recebem menos apoio instrumental para realizar atividades ou fazer trabalhos de casa e sofrem privação de oportunidades de lazer, passando menos tempo com amigos (Nogueira & Ribeiro, 2020). Estas crianças recebem menos apoio emocional (Wawrzynski *et al.*, 2021), o que resulta em sentimentos como o medo do desconhecido (Souza *et al.*, 2023), a apreensão, a fadiga, o desespero (Masoudifar *et al.*, 2022), o isolamento físico ou emocional, o ressentimento (Biswas, 2022) e a restrição da esperança para evitar desapontamento (Nygård, Clancy, & Kitzmüller, 2024).

As lacunas de informação sobre a situação de saúde do irmão são preenchidas pela imaginação destas crianças com imagens normalmente mais angustiantes do que a realidade, podendo a situação imaginada levar a perturbações emocionais, psicológicas e físicas (Nogueira & Ribeiro, 2020). Na sequência da doença pediátrica, a evidência indica que as crianças

saudáveis podem experienciar comportamentos de procura de atenção, regressão em tarefas previamente dominadas, dependência excessiva dos pais e sintomas físicos como a insónia, terrores noturnos, enurese, ou distúrbios alimentares (Biswas, 2022).

A forma como os irmãos respondem à doença depende da sua idade e estadio de desenvolvimento, tornando-se certas questões particularmente relevantes para crianças em diferentes faixas etárias: no *toddler* e irmão em idade pré-escolar podem predominar o ciúme e a ansiedade de separação dos pais, na criança em idade escolar os pensamentos sobre se a doença terá sido sua culpa, e no adolescente o conflito entre a busca por autonomia e a necessidade de apoiar a família (Baker, 2024). A resposta da criança à doença do irmão depende ainda de fatores relacionados com a dinâmica familiar, como o relacionamento parental, e os recursos intrafamiliares, e de fatores relacionados com a doença, como o seu envolvimento ou o tempo passado desde o diagnóstico (Boettcher *et al.*, 2024; Agerskov, Thiesson & Pedersen, 2021).

A vivência da doença pelos irmãos toma algumas particularidades face à doença crónica. Crescer com um irmão com doença crónica, como o cancro, afeta a qualidade de vida, a criação de planos para o futuro e o autoconceito de forma negativa, sentindo os irmãos saudáveis que são definidos como os irmãos da criança doente quando desejariam ser vistos como uma pessoa única (Nygård, Clancy, & Kitzmüller, 2024). Os irmãos da criança com doença crónica têm maior probabilidade de sofrer choque, medo, depressão, raiva, isolamento e stresse pós-traumático (Faith *et al.*, 2023). Estes efeitos podem ser duradouros, estando estas crianças em risco de sofrimento psicológico por subjugarem as suas próprias necessidades, e por terem uma grande probabilidade de continuar a estar envolvidos no cuidado ao irmão num futuro distante (McGrath, Wilson & Buckmaster, 2024).

Em oposição à doença crónica, também a vivência da doença crítica, com necessidade do recém-nascido ou criança ser hospitalizado em cuidados intensivos, toma riscos acrescidos para os irmãos (Bernardo *et al.*, 2023). Nestes casos, a evidência mostra que as crianças saudáveis estão sob impactos físicos, cognitivos, psicológicos e sociais acrescidos, que podem persistir mesmo após a alta do irmão, e que caracterizam a Síndrome Pós-Cuidados Intensivos em crianças (*Post Intensive Care Syndrome in Children*) (Aplleyard *et al.*, 2025).

1.2.2. Adaptação dos Irmãos Saudáveis

1.2.2.1. Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy

Reconhecendo que a doença pediátrica tem um impacto multifacetado nos irmãos saudáveis, que frequentemente recebem uma atenção incompleta e tardia às suas necessidades específicas, Biswas (2022) afirma que estas são crianças em risco de desenvolvimento adverso. Por esta razão, importa analisar as experiências dos irmãos saudáveis à luz de uma teoria que compreenda a forma como as pessoas respondem aos desafios contextuais, e o papel do enfermeiro perante os mesmos. É neste sentido que surge a Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy, uma lente útil para abordar as necessidades do irmão saudável e orientar a sua adaptação frente à situação de doença pediátrica na família.

A adaptação é, de acordo com a Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy, tanto um processo quanto um resultado, no qual a pessoa utiliza a consciência e capacidade de escolha para alcançar a integração com o ambiente (Tomey & Alligood, 2004).

Definindo os quatro conceitos meta paradigmáticos, a Pessoa surge para Roy como um sistema de adaptação, holístico e complexo, com processos internos que atuam para manter a adaptação nos quatro modos adaptativos. Os processos de adaptação internos são o *cognator* - o *coping* consciente que envolve o processamento de informação, a aprendizagem, o julgamento e a emoção; e o *regulador* – o *coping* fisiológico que envolve o sistema nervoso, químico e endócrino. Já os modos de adaptação compreendem o fisiológico – processos corporais básicos e necessidades físicas; de autoconceito – imagem de si próprio; de desempenho do papel – como se entende e desempenha os papéis sociais; e de interdependência – em analogia com as relações afetivas e apoio social (Tomey & Alligood, 2004).

O Ambiente é, nesta teoria, o *input*, abarcando os fatores que rodeiam e afetam o desenvolvimento e comportamento da pessoa, classificados como estímulos focais, contextuais e residuais. O estímulo focal é aquele que confronta imediatamente a pessoa, o que provoca diretamente a resposta adaptativa; os contextuais são todos os fatores do ambiente que circundam o estímulo focal, e que podem agravar ou atenuar o seu impacto; os residuais são experiências passadas, crenças, atitudes ou traços de personalidade que podem afetar a adaptação da pessoa (Tomey & Alligood, 2004).

Seguindo esta linha de pensamento, a Teoria da Adaptação afirma que ter saúde não é ser livre de doença, de stresse ou da morte, mas a capacidade de lidar com elas de forma competente

– a Saúde é, para Roy, o reflexo da adaptação. Quando os mecanismos para lidar com as situações são ineficazes, surge por sua vez a doença (Tomey & Alligood, 2004).

Por fim, a Enfermagem assume-se como a ciência e a prática que promove a adaptação, através da apreciação do comportamento da pessoa nos quatro modos de adaptação, e da avaliação dos estímulos focais, contextuais e residuais. O papel do enfermeiro passa por promover as capacidades adaptativas da pessoa, e por melhorar as interações desta com o ambiente através da gestão dos estímulos (Tomey & Alligood, 2004).

Considerando os postulados da Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy, esta surge como uma ferramenta ótima na abordagem aos irmãos saudáveis da criança doente. Estas crianças estão inseridas num ambiente familiar fragilizado, sujeito a múltiplos estímulos stressores, o que causa desequilíbrios adaptativos. O estímulo focal é, neste caso, a condição de doença do irmão; os estímulos contextuais identificados na literatura passam pelas alterações na vida familiar decorrentes da doença, como as mudanças no ritmo, rotinas e cuidadores e o afastamento dos pais e irmão; os estímulos residuais podem compreender a qualidade da relação entre irmãos, os padrões de comunicação familiar ou as experiências prévias da criança com a doença ou hospitalização.

Face a estes estímulos, a literatura atrás referenciada identificou respostas ineficazes da criança nos quatro modos de adaptação propostos por Roy. No modo fisiológico surge evidência de distúrbios do sono, alterações no apetite ou queixas somáticas sem causa orgânica definida. No modo de autoconceito, o irmão saudável é afetado por sentimentos de desvalorização e pelo ciúme, com impacto negativo na sua autoestima. No modo de desempenho de papel, é comum que a criança passe a assumir responsabilidades da esfera parental, ou por outro lado retorne a papéis anteriores, com comportamentos de regressão. No modo de interdependência, pelo afastamento dos pais e irmão a criança saudável pode experienciar isolamento ou comportamentos de procura de atenção.

A Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy oferece um olhar sistemático sobre as múltiplas dimensões do processo adaptativo do irmão saudável da criança doente. Mais ainda, coloca no enfermeiro a função de promover a adaptação destas crianças, atuando em duas grandes áreas: o fortalecimento das capacidades adaptativas da criança e a gestão dos estímulos que dificultam esse processo. Ao considerar a criança em constante interação com o seu

ambiente, especialmente o familiar, a teoria possibilita a implementação de intervenções que abrangem não só a criança, como o seu contexto.

1.2.2.2. Cuidados de Enfermagem Promotores da Adaptação dos Irmãos

Considerando os manifestos da Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy, incluindo os estímulos ambientais sob os quais se encontra o irmão saudável da criança doente e a forma como estes afetam a sua adaptação em todos os quatro modos, compreendemos como o EEESIP toma um papel fundamental na adaptação destas crianças.

O EEESIP compreende-se responsável por perceber o que significa a hospitalização ou doença de um irmão para outro, os impactos que isso acarreta na sua vida, e desta forma facilitar a sua adaptação e empoderamento (Boettcher *et al.*, 2024). Para o fazer eficazmente, este tem o dever de envolver todos os elementos da família no plano de cuidados, com vista ao restabelecimento do equilíbrio familiar (Bernardo *et al.*, 2023).

Tendo em conta que Roy considera ser função do enfermeiro fortalecer as capacidades adaptativas da pessoa (Tomey & Alligood, 2004), a intervenção junto da criança pode iniciar-se ainda antes do aparecimento da doença pediátrica na família, por meio de cuidados antecipatórios.

Uma vez que a adaptação dos irmãos é positivamente influenciada por relações fraternas calorosas (Nogueira & Ribeiro, 2020), que moderam o impacto negativo dos contextos stressores nestes (Holmes *et al.*, 2024), a promoção de relações positivas entre irmãos pode configurar-se como uma estratégia protetora das crianças. Além disto, um desenvolvimento socio-emocional competente, no qual a criança adquire a capacidade de reconhecer, compreender, expressar e regular emoções próprias e dos pares, está associado ao sucesso das relações interpessoais e a uma saúde mental globalmente mais positiva (Berk, 2023), pelo que se pode assumir fator essencial para a adaptação eficaz ao longo da vida. Assim, ao promover relações positivas entre irmãos e incentivar a expressão e valorização emocional na família desde cedo, o enfermeiro cria estímulos residuais que podem influenciar positivamente a adaptação das crianças, nomeadamente no contexto de doença de um irmão.

Estando a doença pediátrica já instalada, o enfermeiro assume o papel de gestor dos estímulos ambientais que influenciam a adaptação nos seus diferentes modos, e que se

relacionam com as quatro áreas em que a evidência indica que os irmãos precisam de suporte: emocional, de informação, instrumental e de validação (Wawrynski *et al.*, 2021).

Um dos fatores apontados como causador de desajuste na adaptação do irmão saudável à situação de doença pediátrica na família é o afastamento imposto à criança doente (Bernardo *et al.*, 2023). Embora as relações extrafamiliares possam ter um papel moderador do impacto da doença nos irmãos (Nogueira & Ribeiro, 2020), estas crianças têm necessidade de afeto e de tempo passado com o irmão doente e com os pais (Wawrynski *et al.*, 2021). O afastamento de que são alvo é muitas vezes baseado em suposições sobre o aumento do tempo despendido pelos enfermeiros, o risco de infeção, os efeitos da visita no irmão doente ou a traumatização do irmão saudável, que não são reais (Bernardo *et al.*, 2023; Rozdilsky, 2005). Porque o envolvimento do último em consultas e na hospitalização do irmão doente reduz sentimentos de separação e isolamento, reduz o stresse familiar e potencia a adaptação (Appleyard *et al.*, 2025), é essencial promovê-lo enquanto estratégia de suporte emocional.

No contexto da hospitalização, a integração de *inputs* do irmão junto da criança doente, como desenhos ou pertences pessoais à cabeceira, pode ser importante (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024). Os enfermeiros podem incentivar demonstrações de afeto entre irmãos, como a entrega de beijos em papel ou brinquedos que simbolizem abraços quando a distância é imposta; podem estimular a manutenção da conexão entre irmãos através de chamadas, cartas, diários ou fotografias, e o envolvimento do irmão na vida da criança doente oferecendo-lhe trabalhos de casa, como tomar conta dos pertences ou do animal de estimação do irmão (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024).

Os irmãos da criança doente sentem falta de exprimir pensamentos e preocupações para ganharem confiança e segurança (Agerskov, Thiesson & Pedersen, 2021). É essencial, por isso, que sejam incentivados a expressar as suas emoções e que os cuidadores pratiquem a escuta ativa e validação emocional (Gill, 2020). A expressão segura das emoções pode ser facilitada quando o enfermeiro fornece materiais didáticos para apoiar a discussão sobre a experiência do irmão doente – como livros, brinquedos, vídeos ou fotografias –, explora dúvidas, preocupações e desejos do irmão saudável, e faz a distinção entre a sua situação de saúde e a da criança doente (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024).

Considerando que os pais, melhores e principais cuidadores destas crianças, têm uma mudança atual do seu foco para a criança doente que não é livre de sentimentos como a culpa,

a promoção de estratégias de *coping* deve ser realizada junto de todos os elementos da família, de forma a fornecer apoio emocional à criança saudável e a promover a harmonia e resiliência familiares (Boettcher *et al.*, 2024; Nogueira & Ribeiro, 2020).

Porque o stresse e os sentimentos negativos são agravados pela falta de informação sobre a situação de saúde do irmão (Wawrzynski *et al.*, 2021), também o suporte de informação se torna essencial. Os irmãos precisam de uma comunicação honesta, clara e acessível sobre a situação que o irmão doente está a experienciar, e oportunidades para discutir o impacto que a doença tem na família (McGrath, Wilson & Buckmaster, 2024; Wawrzynski *et al.*, 2021). Embora exista ainda relutância por parte dos pais na transmissão de informação, a literatura reforça que a compreensão da situação de doença do irmão e das suas implicações influencia a capacidade de adaptação das crianças saudáveis, permitindo o desenvolvimento de estratégias de *coping* (Nogueira & Ribeiro, 2020).

Responder às perguntas dos irmãos saudáveis e encorajá-los a fazê-las pode diminuir o stresse. Estes podem encontrar representações positivas quando recebem informação e são incluídos (Appleyard *et al.*, 2025), e por isto é necessário que as famílias compreendam a importância de fornecer informações claras e adequadas sobre o estado de saúde da criança aos irmãos (Souza *et al.*, 2023). O enfermeiro, em estreita parceria com os pais, deve compreender o estadio de desenvolvimento do irmão saudável e as suas necessidades, para que consiga educá-lo sobre ideias erróneas preconcebidas sobre a doença, afastando medos e adequando as explicações à sua compreensão e preferência (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024).

No que diz respeito ao suporte instrumental, essencial para a confiança, autorreflexão e regulação emocional, os irmãos têm necessidade de distração da experiência da doença, criação de um sentido de normalidade e manutenção de atividades, como os trabalhos escolares e amizades (Wawrzynski *et al.*, 2021). O mapeamento da rede de apoio existente junto dos irmãos pode ser uma intervenção eficaz, por os incentivar a pedir ajuda emocional ou prática quando necessário (Van Schoors *et al.*, 2021).

Por fim, a validação da experiência do irmão saudável ajuda a reconhecer a sua perspetiva e a situá-lo na experiência da família, normalizando as suas respostas emocionais, apreensões e esperanças (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024). Estas crianças têm necessidade de se sentirem vistas e de serem reconhecidas pelas suas contribuições em casa (Wawrzynski *et al.*, 2021). A criação, em equipa, de estratégias criativas para comemorar marcos para a criança

saudável ou família, mesmo perante a doença ou hospitalização do irmão, podem ser intervenções essenciais para o suporte adequado a estas crianças (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024).

Ao intervir deste modo sobre os estímulos contextuais que afetam negativamente a adaptação dos irmãos saudáveis, o enfermeiro promove respostas adaptativas eficazes e, indissociavelmente, a saúde da criança e família.

2. PERCURSO FORMATIVO

O percurso formativo de Mestrado com Especialidade em ESIP visa o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para a abordagem à criança, jovem e família ao longo do seu ciclo de vida. Este desenrola-se em complementaridade com o Projeto, pelo que a escolha dos contextos de Estágio foi orientada por dois critérios fundamentais: a coerência com os objetivos pedagógicos do percurso formativo, e viabilidade da aplicação faseada e integrada do Projeto. Assim, optou-se por realizar estágio: numa USF, porque se reconhece a importância dos cuidados de saúde primários [CSP] na prestação de cuidados à família como um todo, e este como o contexto ideal de maximização da saúde, em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e do jovem; em contextos hospitalares diferenciados, nomeadamente um SIP de um hospital dedicado à doença oncológica, uma UCIP e uma UCIN, porque se reconhece um impacto major da doença pediátrica nos irmãos da criança com doença crónica, como o cancro, e com doença crítica e necessidade de internamento em cuidados intensivos, e estes como contextos ideais para o desenvolvimento de competências no cuidado à criança, jovem e família em situação de especial complexidade.

Pensando o percurso formativo como parte de um diagrama de Venn¹, este interseja o Projeto, sendo possível, na sobreposição dos dois, desenvolver um conjunto de competências de EEESIP e de Mestre. Porém, na região de não sobreposição, o percurso dispõe de outros desafios de crescimento pessoal e profissional, relacionados com os contextos da prática clínica elegidos para a realização do Estágio. Deste modo, considerou-se pertinente delinear objetivos para o percurso formativo, procurando aproveitar todas as oportunidades de aquisição e desenvolvimento de competências oferecidas pelo mesmo. Como **objetivo geral** do Estágio, preconizou-se então: **desenvolver competências de EEESIP e Mestre em Enfermagem que permitam a prestação de cuidados especializados à criança/jovem e família**. Os objetivos específicos, relacionados com cada contexto, descrevem-se nos respetivos subcapítulos.

¹ Habitualmente associado ao campo da matemática, o diagrama de Venn é definido pelo Dicionário Porto Editora da Língua Portuguesa como uma “representação gráfica das relações entre diferentes conjuntos por meio de círculos que se sobrepõem para representar os elementos comuns” (Infopédia, 2026).

2.1.UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

Os CSP são a base central do sistema de saúde português, e desempenham um papel essencial para o acesso universal aos cuidados (Presidência do Conselho de Ministros, 2023). São ainda, segundo a OMS, uma abordagem de toda a sociedade aos aspetos completos e interrelacionados da saúde física, mental e social e do bem-estar, centrada nas necessidades e preferências das pessoas, famílias e comunidades (OMS, 2025). Neste sentido, considerando que não é possível dissociar a criança da sua família, e que a doença pediátrica tem impactos multidimensionais nos irmãos saudáveis, a perspetiva holística adotada pelos CSP compreendeu-se especialmente relevante para a abordagem ao tema “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”.

Dentro dos CSP, e reconhecendo nas USF a missão de prestar cuidados de saúde personalizados à população de uma determinada área geográfica, garantindo a acessibilidade, globalidade, qualidade e continuidade dos cuidados (Presidência do Conselho de Ministros, 2023) e a oportunidade de trabalhar em proximidade com as famílias, esta foi a tipologia de unidade escolhida para primeiro contexto de desenvolvimento de competências.

A USF onde decorreram as primeiras oito semanas de Estágio, entre 22 de abril e 20 de junho de 2025, localiza-se num município alentejano com uma área total de 1232,97 km² e 15804 habitantes, distribuídos por sete freguesias. Estes habitantes estão inscritos de forma repartida entre duas USF, contando o contexto onde tomou lugar o estágio com um total de 7571 utentes inscritos. A unidade integra um complexo de CSP que inclui, além das duas USF do concelho, uma Unidade de Cuidados na Comunidade [UCC] e um Serviço de Urgência Básica e que se localiza a cerca de 30km do hospital de referência, e a 110km da capital portuguesa.

Partindo do objetivo geral transversal aos Estágios preconizados, delinearam-se como **objetivos específicos** do Estágio em USF: **conhecer a dinâmica organizacional e funcional da USF e o papel do EEESIP neste contexto; prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família no contexto dos CSP; implementar o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” na USF.**

O primeiro objetivo foi cumprido através da integração na USF, observação direta e contacto com os profissionais de saúde, crianças e famílias.

A USF onde decorreu o estágio está enquadrada no modelo B, que visa a remuneração dos profissionais de saúde com base no seu desempenho, procurando uma abordagem mais eficaz e centrada no utente (Presidência do Conselho de Ministros, 2023). Esta USF assume entre os seus valores norteadores a orientação para a pessoa no seu todo, compreendendo-a no seu contexto familiar, social e cultural; a promoção da saúde e prevenção da doença, tratamento e reabilitação; os cuidados acessíveis, e o trabalho em equipa. Estes valores alinham-se com a visão da excelência na prestação de cuidados de proximidade que proporcionem ganhos efetivos em saúde proposta pela unidade. No sentido da proximidade, a USF comporta cinco polos: quatro extensões em freguesias rurais, e a sede, que funciona todos os dias úteis das oito às 20 horas.

A USF disponibiliza aos seus utentes várias tipologias de assistência, designadamente a consulta aberta, a consulta telefónica ou contacto indireto, a consulta de visita domiciliária e a consulta programada, todas asseguradas tanto pela equipa médica quanto de enfermagem. A consulta programada é organizada de forma integrada, com os contactos de enfermagem e médicos marcados para o mesmo dia e em horários consecutivos. Em todas elas, o percurso do utente inicia-se no secretariado clínico, onde é feito o agendamento e ativação do contacto, seguindo-se a consulta de enfermagem e, posteriormente, a consulta médica.

Fisicamente, a sede tem, na zona do secretariado clínico, a sala de admissão e duas outras salas de espera distintas: uma para grávidas, e uma para crianças – a última caracterizada por ser respeitadora dos direitos da criança. Conforme previsto pela Carta da Criança nos Cuidados de Saúde Primários (Instituto de Apoio à Criança [IAC], 2021), o espaço é adaptado às necessidades físicas e afetivas das crianças: localiza-se numa zona resguardada da unidade, tem ilustrações coloridas na parede, e dispõe de material lúdico higienizável adaptado às diferentes faixas etárias, disponível para todas as crianças. No interior a unidade é composta, para além das áreas de apoio não clínico, por cinco gabinetes médicos, um gabinete de enfermagem, e diversas salas, onde cada enfermeiro se aloca conforme tenha consultas nas diferentes áreas: uma sala de tratamentos, uma sala dedicada à consulta de doença crónica, uma sala de planeamento familiar e saúde materna, uma sala de saúde infantil e juvenil e uma sala de vacinação. As últimas duas, tal como a sala de espera das crianças, têm desenhos nas paredes e materiais lúdicos como livros, frascos de bolas de sabão, rocas ou blocos de construção, essenciais para humanizar o espaço e para avaliar o desenvolvimento infantil.

A equipa multidisciplinar desta unidade conta com cinco médicos de medicina geral e familiar e quatro elementos do secretariado clínico, para além da equipa de enfermagem. Esta última é constituída por cinco enfermeiros, dois dos quais são EEESIP, incluindo a enfermeira-chefe.

A equipa de enfermagem trabalha sob o método de enfermeiro de família. O enfermeiro de família cuida desta como uma unidade de cuidados, e presta cuidados gerais e específicos nas diferentes fases da vida individual e familiar, em articulação ou complementaridade com outros profissionais, contribuindo para a ligação entre a família, os profissionais e os recursos da comunidade (Ministério da Saúde, 2014). Cada um dos enfermeiros presta cuidados a um grupo de famílias, trabalhando em uníssono com o médico de família desta lista de utentes. A continuidade dos cuidados torna-se assim um dos aspetos fundamentais, facilitada pelos registos no sistema informático Sclínico®, em estreita ligação com o Registo de Saúde Eletrónico. A abordagem feita pela USF permite observar uma relação de confiança plena entre a equipa de saúde e os utentes, que à entrevista se mostram muito satisfeitos com os cuidados e identificam a USF e o enfermeiro de família como referências de primeira linha.

O papel do EEESIP na USF é especialmente notório. Por um lado, porque apesar de a equipa trabalhar sob o método de enfermeiro de família, os EEESIP são encarados pelos restantes enfermeiros como elementos de referência na abordagem à criança, jovem e família, prestando frequentemente apoio técnico e esclarecimentos a colegas nesta área. O reconhecimento da sua competência traduz-se na sua participação ativa em consultas de vigilância do desenvolvimento infantil, no aconselhamento sobre vacinação, na interpretação de sinais e sintomas em crianças pequenas, e na decisão partilhada sobre intervenções ou encaminhamentos para outros profissionais ou recursos da comunidade. Por outro lado, os EEESIP desenvolveram ao longo dos anos na USF vários projetos de melhoria contínua na área de especialização. De entre estes, destacam-se os projetos na área da amamentação, com a criação de uma sala de apoio à amamentação na USF, e na área da prevenção e controlo da dor em procedimentos com agulha, com aquisição de pensos anestésicos aplicados às crianças antes da vacinação, materiais de distração, e pela sensibilização dos profissionais e incentivo das famílias à amamentação antes, durante e após a punção.

Quanto ao segundo objetivo, a prestação de cuidados especializados à criança, jovem e família no contexto dos CSP foi facilitada pelo trabalho contínuo com as crianças e famílias de uma das cinco listas de utentes inscritos na USF, sob orientação da supervisora clínica EEESIP

e Mestre em Enfermagem. Este objetivo foi concretizado pela participação ativa em todas as atividades delineadas pela USF para a área da saúde infantil e pediátrica.

A vigilância de saúde realizada ao recém-nascido, criança e jovem está vinculada ao Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil [PNSIJ], de 2013, e assenta na premissa da obtenção contínua de ganhos em saúde na população pediátrica (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2013). Desde o seu nascimento até aos 18 anos menos um dia, a população pediátrica realiza, regra-geral, 18 consultas de vigilância de saúde, pautando-se a marcação das mesmas não por regras rígidas, mas pelo princípio dos exames de saúde oportunistas e pela adequação da periodicidade das consultas aos casos particulares de cada criança e família (DGS, 2013). Durante o Estágio, foi possível acompanhar crianças em todas as idades-chave propostas pelo PNSIJ, destacando-se o seguimento do ciclo completo das consultas do bebé: desde a primeira consulta, realizada entre os três e seis dias de vida e integrando o rastreio de diagnóstico precoce, até à vigilância semanal do peso no primeiro mês de vida e à participação subsequente nas consultas das diferentes faixas etárias.

A par da vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil, as consultas realizaram-se em articulação com o Programa Nacional de Vacinação [PNV]. O PNV, universal, gratuito e acessível a todas as pessoas presentes em Portugal, que assume como objetivo a proteção dos indivíduos e população contra as doenças que representam uma potencial ameaça à saúde pública e individual e para as quais há proteção eficaz por vacinação (DGS, 2020), constituiu uma das prioridades da USF. A gestão da vacinação contribuiu para a execução deste objetivo, tendo tomado participação ativa em todas as etapas, desde o esclarecimento das famílias sobre o esquema de vacinação geral recomendado pelo PNV, passando pela administração das vacinas com recurso a intervenções minimizadoras da dor e impacto emocional negativo destas, até à transcrição de vacinas estrangeiras e gestão dos esquemas vacinais de recurso.

Mais ainda, foram realizadas intervenções em articulação com os recursos da comunidade e outros níveis de cuidados que contribuíram para a concretização do objetivo da prestação de cuidados especializados no contexto dos CSP. Entre elas, destacam-se a articulação com a Equipa Local de Intervenção [ELI] do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [SNIPI] e com as consultas hospitalares de especialidade pediátrica, através da referenciação. Estas experiências enriqueceram significativamente o processo formativo e contribuíram para o desenvolvimento de competências a refletir no capítulo *Competências Comuns e Específicas*

do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e Mestre em Enfermagem.

Relativamente ao terceiro e último objetivo delineado para o Estágio em USF, a implementação do Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” foi igualmente concretizada. Desenvolvido em estreita articulação com as necessidades percebidas no contexto, a construção e execução do Projeto é detalhada no capítulo homónimo.

2.2.SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE PEDIATRIA

O cancro em idade pediátrica é compreendido como o conjunto heterogéneo de cancros raros que surgem entre o nascimento e os dezanove anos de idade (OMS, 2021). É, ainda mais, de acordo com a iniciativa *CureAll* da OMS (2021), um desafio relevante para a saúde pública, por contribuir significativamente para o aumento da carga mundial de cancro, afetando, global e anualmente, cerca de 400000 novas crianças. Apesar de em países desenvolvidos a taxa de cura ser superior a 80%, o fardo suportado pelas crianças com cancro e suas famílias estende-se para além da doença e tratamento – representa consequências psicossociais, emocionais e económicas a curto e longo prazo, e efeitos na segurança financeira, qualidade de vida e bem-estar de toda a família, incluindo os irmãos (OMS, 2021). Deste modo, considerou-se especialmente relevante a aplicação do Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” junto das crianças e famílias afetadas pela doença oncológica.

Em Portugal, onde se regista uma das mais elevadas taxas de cancro pediátrico da União Europeia (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE] & Comissão Europeia, 2025), os cuidados às crianças com cancro e suas famílias são organizados em torno de três principais instituições, todas elas parte da Rede Europeia de Centros de Referência em Oncologia Pediátrica. Entre estas, compreendem-se um centro hospitalar universitário, na região centro do país, e dois institutos nacionais de oncologia, nas duas maiores áreas metropolitanas. Foi numa organização desta última tipologia que decorreram, entre 15 de setembro e 24 de outubro de 2025, as seis semanas de Estágio no contexto de SIP.

Relembrando o objetivo geral de desenvolvimento de competências, delinearam-se como **objetivos específicos** para este contexto de Estágio: **conhecer a dinâmica organizacional e funcional do SIP de um hospital dedicado à doença oncológica e o papel do EEESIP neste**

contexto; prestar cuidados de enfermagem especializados à criança e jovem com cancro e sua família em contexto de internamento; implementar o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” no SIP.

O primeiro objetivo foi cumprido através da visita à unidade de saúde em geral e integração no SIP em particular, pela pesquisa de documentos relevantes de natureza governativa, e pelo contacto direto com a equipa multidisciplinar, crianças e famílias.

O SIP onde decorreu o Estágio integra o Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente do hospital pioneiro no estudo, investigação e tratamento do cancro no Serviço Nacional de Saúde. Este hospital, Centro de Referência de Oncologia Pediátrica [CROP] para a região sul do país (Ministério da Saúde, 2016), recebe todas as crianças e jovens com suspeita de doença oncológica provenientes de Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve, a maioria dos residentes nas regiões insulares dos Açores e Madeira, bem os evacuados dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, no que se traduz em cerca de 200 novas admissões todos os anos, e no tratamento simultâneo de mais de 400 crianças e jovens.

O percurso destas crianças e jovens começa nos hospitais das suas áreas de residência, onde são referenciadas ao CROP. Respeitando o Artigo 1.º da Carta da Criança Hospitalizada, que prioriza a prestação de cuidados em Consulta Externa e Hospital de Dia em detrimento do Internamento (IAC, 2008), é nestas valências que são recebidas e avaliadas, todos os dias úteis, das oito às 20 horas. É também aqui que crianças e jovens em tratamento realizam pensos, análises, e quimioterapia de ambulatório, e onde se desenvolve a Consulta dos DUROS – Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso. Esta última, procedente do reconhecimento dos impactos da doença oncológica a longo prazo, permite que crianças e jovens que terminaram o tratamento há mais de cinco anos continuem a ser acompanhadas, com planos individuais de seguimento e um olhar holístico sobre a sobrevivência ao cancro.

Quando a avaliação e tratamento em ambulatório não é possível, pela necessidade de cuidados fora do horário estipulado ou pela complexidade da situação de doença, as crianças são, respetivamente, abordadas ou admitidas no SIP. Este funciona assim tanto como Internamento, como, parcialmente, Serviço de Urgência, sendo disponibilizado a todos os pais um contacto direto da equipa de enfermagem, ao qual são incentivados a recorrer caso surjam alterações importantes no estado de saúde da sua filha ou filho.

Embora existam mais unidades físicas, o SIP conta com uma lotação de dezasseis vagas, condicionadas pela escassez de recursos humanos, especialmente enfermeiros. Destas vagas, uma é cativa para urgências e três para a unidade especial de vigilância comunicante com o gabinete de enfermagem, onde são prestados cuidados às crianças ou jovens com maior instabilidade clínica. Os quartos, na maioria individuais, acolhem crianças e pais, promovendo a presença contínua e participação ativa destes nos cuidados, conforme a Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 2008). Para além da presença ininterrupta de um adulto, cada criança tem direito a ter um segundo acompanhante, das nove às 21 horas, e visitantes maiores de 12 anos, das 14 às 20 horas, em sala própria. Nos casos em que a criança está em isolamento, a visita continua a acontecer, embora através do vidro do quarto.

Sabendo que mesmo com a presença dos pais, “o stresse provocado pela doença, pela hospitalização e pela dor podem constituir uma sobrecarga alostática capaz de produzir trauma” (Fernandes, 2020, p.41), o serviço dispõe de um ambiente promotor do bem-estar, com espaços abertos, cores suaves, decoração com arte e desenhos de heróis infantis e juvenis, mesmo nos gabinetes profissionais e áreas de apoio não-clínico. Porque os Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro [PECCC] preveem a existência de espaços lúdicos e educativos no hospital (Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, 2009), o SIP conta com duas salas de recreio com ambientes e recursos díspares, adequados a crianças pequenas e adolescentes, utilizados por estes de forma autónoma, ou em atividades de grupo dinamizadas no SIP. Anexa às salas de recreio encontra-se a escola do hospital, coordenada por professores destacados pelo Ministério da Educação, que se articulam com as escolas de origem para que as crianças tenham aulas, estudem ou realizem avaliações. Estes espaços representam um esforço de adaptação do ambiente às necessidades das crianças e à manutenção de hábitos de vida, dimensões-base dos cuidados atraumáticos (Fernandes, 2020).

Outros dois espaços de especial relevância são a sala de tratamentos e a sala de comunicação de más notícias. Os procedimentos invasivos ou dolorosos são, sempre que possível, realizados em sala de tratamentos, com informação e preparação prévia, preservando o quarto como espaço seguro e de conforto. A sala de comunicação de más notícias é um gabinete reservado, com iluminação suave e mobiliário confortável, permitindo a transmissão de informação sensível aos pais e crianças de forma privada e com apoio emocional. Ambos os espaços procuram reduzir a agressão emocional e a dor ao mínimo, conforme preconiza a Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 2008).

A equipa do SIP é vasta e multidisciplinar, integrando enfermeiros especialistas e generalistas, médicos pediatras com subespecialidade em oncologia pediátrica e internos de pediatria, psicólogos, professores, educadores, técnicos administrativos e auxiliares de saúde. É ainda apoiada por voluntários de diversas instituições, das quais se destacam a associação Acreditar e a Liga Portuguesa Contra o Cancro, que apoiam as necessidades físicas dos pais e crianças, a Operação Nariz Vermelho (com os Doutores Palhaços) e a Nuvem Vitória (com os contadores de histórias ao deitar), que promovem o brincar e, consequentemente, o bem-estar emocional familiar.

A equipa de enfermagem é a mais expressiva em número, com 38 enfermeiros a exercer funções entre o SIP e o ambulatório. Destes, seis são EEESIP e dois são EE em Enfermagem Médico-Cirúrgica, incluindo a enfermeira em funções de chefia. Estes números garantem o previsto pelos PECCC, que recomendam a existência de pelo menos dois enfermeiros especialistas a tempo inteiro em cada centro de tratamento (Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, 2009). Enfatizando a importância da prática baseada na evidência, fundamentada no melhor conhecimento científico disponível (Thamm, Paterson & Noyes, 2026), distingue-se ainda a existência de dois enfermeiros sob formação académica aquando do Estágio, tanto no Mestrado com Especialidade em ESIP como no Doutoramento em Enfermagem.

O método de trabalho desenvolvido no SIP é o de enfermeiro de referência. Privilegiado pelos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2017), este método atribui a cada criança, jovem e família um gestor de caso, que facilita a parceria de cuidados, garantindo a sua qualidade e segurança. Desde a admissão, cada criança tem o acompanhamento do enfermeiro de referência, que com base nos CCF avalia necessidades e expectativas e sobre elas planeia cuidados. Este plano, inserido no sistema informático Sclínico®, permite um trabalho de continuidade. A satisfação com esta abordagem é clara, com crianças, jovens e famílias a expressarem o valor que atribuem à personalização dos cuidados, e a procurarem recorrer ao seu enfermeiro de referência tanto num primeiro internamento como nos seguintes, espelho de uma verdadeira relação de confiança.

O EEESIP adota, neste SIP, uma posição central, acumulando à prestação de cuidados o papel de enfermeiro coordenador a cada turno. Os EEESIP gerem a passagem de turno e participam na reunião multidisciplinar decorrida todas as manhãs, gerem a distribuição das crianças internadas pelos elementos da equipa e a admissão de novas crianças no internamento, bem como o encaminhamento dos pedidos de material ou terapêutica, incluindo os protocolos

de quimioterapia. Acrescendo, é entre os EEESIP que se encontram os dinamizadores da formação em serviço e os coordenadores do Núcleo de ESIP e o do Núcleo Hospitalar de Apoio a Crianças e Jovens em Risco da instituição. Os EEESIP fazem ainda parte da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, grande responsável pela articulação do CROP com as unidades de saúde de cada área de residência, e cujo objetivo é promover a avaliação das necessidades, desejos e preferências das crianças, jovens e famílias desde o diagnóstico.

A competência dos EEESIP é reconhecida por todos os elementos da equipa multidisciplinar, que à entrevista os identificam como profissionais de referência na abordagem à criança, jovem e família. Os EEESIP prestam frequentemente apoio técnico à equipa, na gestão diferenciada da dor e integração de conhecimento avançado sobre o crescimento e desenvolvimento infantil nos cuidados; prestam ainda aconselhamento sobre estratégias de apoio emocional, promoção da autonomia do adolescente ou das competências parentais. O trabalho diferencial realizado em saúde infantil e pediátrica estende-se ainda aos projetos de melhoria contínua integrados no SIP, onde se destacou, durante o período de realização do Estágio, a celebração do Setembro Dourado, mês da sensibilização para o cancro pediátrico, com atividades lúdicas semanais no internamento e em ambulatório.

O segundo objetivo proposto para este contexto de Estágio, relativo à prestação de cuidados especializados à criança e jovem com cancro e sua família em contexto de internamento, foi alcançado através da integração nos turnos e da participação ativa e continuada na prestação de cuidados. A sua concretização, sob orientação do supervisor clínico EEESIP e Mestre em Enfermagem, tornou-se especialmente rica por aliar a prestação de cuidados característicos dos SIP às especificidades dos cuidados à família com cancro.

Em Portugal, o tipo de cancro mais frequente na população pediátrica é, à semelhança do panorama internacional, a leucemia, representando cerca de 30% da carga de doença oncológica em crianças e jovens no país (OCDE & Comissão Europeia, 2025). Dentro deste grupo, é a leucemia linfoblástica aguda a mais frequente, seguida pela leucemia mieloblástica aguda e, com critério de raridade, pela leucemia mielomonocítica juvenil (Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica, 2024). Todos estes diagnósticos estiveram presentes no SIP durante o período de Estágio, bem como aqueles cuja taxa de incidência em Portugal sucede a da leucemia: os cancros do cérebro e do sistema nervoso central, os linfomas de Hodgkin e não Hodgkin, e o cancro dos rins (OCDE & Comissão Europeia, 2025).

Neste contexto, o contacto com crianças e jovens com cancro, com idades compreendidas entre os 11 meses e aos 17 anos, foi um dos pontos-chave para o exercício de uma prestação de cuidados integrativa e especializada. Durante seis semanas acompanharam-se admissões e readmissões no SIP, apoiaram-se crianças, jovens e famílias nas diversas fases do diagnóstico e prestaram-se os cuidados holísticos por elas exigidos. A participação ativa no tratamento destas crianças pautou-se pela administração de protocolos de quimioterapia por via endovenosa, pela colaboração na sua administração através de punção lombar, e pelo apoio à realização de radioterapia, com os ensinamentos e vigilância que lhe são inerentes.

A gestão de situações de isolamento, protetor ou reverso, revelou-se particularmente relevante neste contexto, assim como a prestação de cuidados especializados na gestão dos efeitos secundários do tratamento oncológico. Destacam-se, entre estes cuidados, as intervenções para o alívio da dor, náuseas e vómitos, bem como os cuidados emocionais, imprescindíveis devido às alterações de autoimagem e dos papéis assumidos por estas crianças e jovens nas suas famílias e comunidades.

Paralelamente, durante este percurso foi possível assumir um turno complementar ao SIP, desempenhando funções de apoio ao Bloco Operatório. Aqui, a intervenção incluiu o acolhimento das crianças e dos seus acompanhantes no serviço, as transferências de e para o Bloco Operatório, e os cuidados pré e pós-operatórios imediatos. Nos cuidados pré-operatórios destacam-se a realização de punções (periféricas, ou dos reservatórios subcutâneos dos cateteres venosos centrais) com recurso a medidas farmacológicas e não-farmacológicas para alívio da dor, como pensos anestésicos locais e técnicas de distração, bem como a administração parcial de sedação ainda em internamento, junto dos pais, como estratégia de diminuição do stress pré-cirúrgico.

A conjugação destas oportunidades de prestação de cuidados permitiu o desenvolvimento das competências especializadas que se refletem abaixo, no capítulo *Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e Mestre em Enfermagem*.

Também o terceiro objetivo traçado para o Estágio em contexto de SIP, integrado com o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis, foi alcançado”. Pela sua prosperidade, a descrição detalhada da persecução do mesmo consta no capítulo homónimo.

2.3.UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Os cuidados intensivos pediátricos constituem uma área de cuidados altamente diferenciada dentro da pediatria, responsabilizando-se pela abordagem à criança e jovem em situação crítica: com alterações fisiopatológicas potencialmente reversíveis, em falência iminente ou instalada de uma ou mais funções vitais, ou com necessidade de suporte de vida por meios artificiais (Ordem dos Médicos, 2022).

Esta área dos cuidados, caracterizada pela exposição à instabilidade vital e a um ambiente altamente tecnológico e instrumentalizado, representa um contexto altamente stressor, com impactos negativos a curto e longo prazo para a criança doente, pais e irmãos (Appleyard *et al.*, 2025). Pelos mesmos motivos, constitui um dos contextos mais desafiantes para a implementação de CCF, com barreiras identificadas ao nível institucional, ambiental, dos profissionais de saúde e das famílias (Aljawad *et al.*, 2025). Perante isto, considerou-se valioso o desenvolvimento e aplicação do Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” numa UCIP, pelo potencial de intervenção junto dos irmãos da criança doente e da família como um todo.

No que respeita à atividade assistencial das UCIP portuguesas, estas caracterizam-se em níveis de sucessiva diferenciação. As UCIP de nível I, ou unidades de cuidados intensivos intermédios, asseguram a monitorização de crianças e jovens em risco de falência orgânica, na medida em que as UCIP de nível II têm capacidade para monitorização invasiva e suporte de funções vitais, incluindo de doentes com insuficiência respiratória ou disfunção circulatória (Ordem dos Médicos, 2022). Ambas as tipologias trabalham em articulação com as UCIP de nível III, as mais diferenciadas e as únicas onde é garantido o acesso a todos os meios de monitorização, diagnóstico e terapêutica necessários, a um quadro de enfermagem e médico próprios, a assistência médica qualificada permanente, e a programas de ensino e treino em cuidados intensivos (Ordem dos Médicos, 2022). Pelas oportunidades de desenvolvimento inerentes a este nível de diferenciação, foi numa UCIP de nível III que se desenvolveram as seis semanas do Estágio refletido, entre 27 de outubro e 5 de dezembro de 2025.

Seguindo a linha de pensamento utilizada nos contextos anteriores, e partindo do objetivo geral delineado no início do capítulo, definiram-se como **objetivos específicos** para este contexto de Estágio: **conhecer a dinâmica organizacional e funcional da UCIP e o papel do EEESIP neste contexto; prestar cuidados de enfermagem especializados à criança e jovem**

gravemente doente e sua família na UCIP; implementar o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” na UCIP.

A persecução do primeiro objetivo foi facilitada pela participação na sessão de acolhimento à unidade hospitalar no primeiro dia de Estágio, bem como pela integração na UCIP e pelos contributos recolhidos junto da equipa multidisciplinar e famílias.

A UCIP onde tomou lugar o Estágio insere-se numa Unidade Local de Saúde [ULS] de um dos maiores centros urbanos do país. Edificada sobre valores como a confiança, a integridade, a responsabilidade social e o compromisso para com os cidadãos, esta ULS oferece resposta direta a cerca de 345000 utentes na sua área de influência, através da prestação de cuidados em 24 unidades de CSP e dois hospitais públicos. Esta ULS é ainda identificada como uma referência nacional na prestação de cuidados diferenciados, sendo Centro de Referência em 17 áreas, duas das quais com estreita ligação à UCIP: a oxigenação por membrana extracorporeal (ou *Extracorporeal Membrane Oxygenation* [ECMO]) (Ministério da Saúde, 2017) e a transplantação renal pediátrica (Ministério da Saúde, 2016).

Para além da prestação direta de cuidados de saúde, os eixos fundamentais da missão desta ULS prendem-se com a formação e a investigação, numa sinergia com a escola de enfermagem e a faculdade de medicina que partilham com a ULS o recinto hospitalar onde se situa a UCIP.

Estruturalmente, a UCIP situa-se no segundo piso da unidade hospitalar em causa, na mesma cota que a via pública, contiguamente ao Serviço de Urgência Pediátrica [SUP] da ULS. No espaço físico da UCIP localiza-se também uma das bases do Transporte Inter-Hospitalar Pediátrico [TIP] para a região sul do país, que partilha com a UCIP alguns dos profissionais e recursos. O TIP assegura, todos os dias e com recurso a ambulâncias e tripulação altamente diferenciadas, o transporte de recém-nascidos e doentes pediátricos em estado crítico entre unidades de saúde (Instituto Nacional de Emergência Médica, 2017). Esta proximidade e simbiose com as duas grandes “portas de entrada” para a UCIP – o SUP e o TIP – permitem a prestação de cuidados céleres, equitativos e de qualidade às crianças ou jovens gravemente doentes provenientes desta ULS, ou de outras das regiões de Lisboa, Vale do Tejo e Alentejo.

No sentido da prestação de cuidados a estas crianças e jovens, tanto do foro médico quanto do cirúrgico e traumatológico, a UCIP consagra oito unidades totalmente equipadas para os cuidados de suporte ventilatório e monitorização contínua, invasivos e não invasivos. Estas unidades estão dispostas em redor do gabinete de enfermagem, garantindo vigilância contínua.

As mesmas distribuem-se entre dois quartos de isolamento com fluxo de ar controlado por pressão negativa ou positiva, com uma e duas camas respetivamente, e cinco unidades em *open space*. À data do Estágio a UCIP contava apenas com seis vagas, limitadas pela carência de enfermeiros, respeitando o rácio mínimo das UCIP de nível III: um enfermeiro para cada dois doentes, ou para um doente nas situações de isolamento, transplante, técnicas de substituição renal ou ECMO (Ordem dos Médicos, 2022).

Relembrando que a evidência identifica múltiplas barreiras à implementação dos CCF na UCIP, incluindo as políticas rígidas de controlo de infeção e as limitações de espaço físico que afastam os pais dos cuidados (Aljawad *et al.* 2025), importa referir os esforços da UCIP para contrariar esta tendência. Todas as unidades do serviço, incluindo aquelas em *open space*, têm a capacidade para acomodar a criança gravemente doente e um dos pais no período noturno, sendo permitida e incentivada a permanência dos dois durante o período diurno. A UCIP disponibiliza recursos para o suprimento das necessidades básicas dos pais, como a alimentação e os produtos de higiene, e conta ainda com três espaços para uso exclusivo das famílias: uma sala com cacifos e sofás, uma copa totalmente equipada, e uma casa-de-banho com chuveiro. Estas facilidades materiais e estruturais garantem aos pais dignidade, e facilitam a sua participação nos cuidados à filha ou filho, conforme indicado pela Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 2008). Reforçando o esforço para a prestação de CCF, e apesar de não ser preconizada a visita de terceiros de forma sequencial, na UCIP são permitidas visitas de pessoas de referência para a criança, incluindo irmãos, conforme avaliação e planeamento com a equipa.

A equipa própria da UCIP é constituída por enfermeiros especialistas e generalistas, médicos pediatras com subespecialidade em cuidados intensivos e internos de pediatria, técnicos administrativos e auxiliares de saúde. Para além destes, a UCIP conta com a colaboração de profissionais de diversas áreas, das quais são exemplo os serviços de imagiologia, imuno-hemoterapia ou medicina física e reabilitação, e as especialidades de cardiologia pediátrica, neurocirurgia ou endocrinologia.

A extensão dos elementos que colaboram na UCIP chega ainda às associações de voluntariado, das quais se destaca a Fundação Infantil Ronald McDonald pelo seu papel determinante na prestação de CCF. Esta fundação colabora com a UCIP através de dois recursos principais: o Espaço Familiar Ronald McDonald – um espaço intra-hospitalar com cozinha, lavandaria, salas de estar e atividades promotoras do bem-estar familiar, e os “Kits de

Acolhimento Hospitalar” – bolsas com produtos de higiene, uma manta e meias, entregues aos pais pela equipa de enfermagem no momento da admissão da criança ou jovem na UCIP.

Os enfermeiros da UCIP compõem uma equipa de 25 profissionais. De entre estes, um é EE em Enfermagem Médico-Cirúrgica, um é EE em Enfermagem de Reabilitação, e seis são EEESIP, incluindo os dois elementos em funções de gestão. Enfatizando o papel fundamental dos enfermeiros na transposição da investigação para a prática na UCIP (Barnes, 2024), importa referir que três dos enfermeiros generalistas se encontram a desenvolver projetos com aplicação em cuidados intensivos pediátricos, sob a frequência do Mestrado em Enfermagem nas especialidades de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Reabilitação e Saúde Mental. Apesar disto, e mesmo terminada a formação destes elementos, a constituição desta UCIP não reflete o rácio de EE preconizado pela Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. O rácio atual de 0,72:3 contrasta com a recomendação de dois EEESIP por cada três enfermeiros na UCIP (OE, 2019a). De acordo com os testemunhos da equipa, esta realidade potencia o cansaço dos EE e condiciona a prestação de cuidados de qualidade.

No que diz respeito à prestação de cuidados de enfermagem, a mesma é feita na UCIP segundo o método individual de trabalho. Neste método, o enfermeiro-gestor atribui a cada enfermeiro, durante o turno, a responsabilidade por um ou mais doentes de acordo com a carga de trabalho, e encarrega-se pela supervisão e avaliação dos cuidados prestados (Ventura-Silva *et al.*, 2021). O enfermeiro, por sua vez, planeia, executa e avalia todos os cuidados, numa perspetiva centrada no doente, refletora das preferências e necessidades de cada um (Ventura-Silva *et al.*, 2021). No caso específico da UCIP a atribuição de doentes é feita após cada passagem de turno, pelo enfermeiro coordenador de turno, mantendo o rácio de um enfermeiro para cada dois doentes, ou para um nas situações de maior complexidade. A equipa presta cuidados altamente personalizados assumindo como foco clínico direto a criança ou jovem gravemente doente, mas também os pais, que são simultaneamente autores e destinatários dos cuidados. Os registos são feitos a cada turno com recurso ao *software Critical Care Manager* do sistema informático Piscis®, garantindo a continuidade de cuidados. A opção por este método de trabalho, aliada à presença constante dos pais na UCIP, garante uma verdadeira parceria, com os pais a exprimirem elevada confiança na equipa.

Neste contexto, o EEESIP assume um papel próprio e de primeira linha, visível mesmo perante a carência de EE na unidade. Dentro da ULS, os EEESIP da UCIP assumem posições de relevo enquanto facilitadores da aprendizagem, conforme preconizado pelas Competências

Comuns do EE (OE, 2019b). Entre estas posições destacam-se a de coordenador do Núcleo de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, e de membros da Equipa Multidisciplinar de Acessos Vasculares Pediátricos. O trabalho no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais continua na UCIP, onde o responsável pela formação em serviço é um EEESIP, e estende-se até à gestão dos cuidados. Estando os enfermeiros divididos em equipas, é o EEESIP que assume a responsabilidade de chefia da mesma, à qual adiciona a de coordenação a cada turno. É o EEESIP que avalia a complexidade dos cuidados aos doentes e que, baseando-se nesta reflexão, os atribui a cada enfermeiro, assumindo-se conselheiro e supervisor.

A diferenciação dos cuidados prestados pelos EEESIP nesta unidade é reconhecida pela multidisciplinariedade de profissionais, à qual facultam, muitas vezes, consultoria. Para a equipa de enfermagem, os EEESIP são elementos de referência tanto no cuidado físico à criança e jovem em situação crítica, quanto no cuidado emocional e espiritual que envolve a família na UCIP. Este envolvimento é facilitado pelos EEESIP através de duas medidas que se sublinham: a primeira, a participação com os pais na passagem de turno médica, onde os EEESIP assumem um importante papel de empoderadores parentais; a segunda, pelas mudanças feitas pelos EEESIP no ambiente físico na unidade. Sabendo que os ambientes pouco acolhedores das UCIP são uma das barreiras identificadas à prestação de CCF (Aljawad *et al.*, 2025), os EE são responsáveis pelas fotografias e motivos infantis que decoram o corredor da unidade, bem como pelas decorações temáticas que colocam em toda a UCIP a cada época festiva.

O segundo objetivo proposto para este contexto de Estágio, constituindo a prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família gravemente doente na UCIP, foi possibilitada pela integração na equipa e realização de turnos na unidade. Sob a orientação da EEESIP supervisora-clínica e Mestre em Enfermagem, a participação ativa e progressivamente mais independente nos cuidados a crianças, jovens e famílias na UCIP constituiu-se objeto e produto de crescente diferenciação.

A complexidade dos diagnósticos presentes na UCIP e as oportunidades de prestação dos cuidados que lhes são inerentes permitiram o desenvolvimento das competências especializadas que se refletem no capítulo *Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e Mestre em Enfermagem*. De entre estas, destacam-se as oportunidades de avaliação sistemática da criança hemodinamicamente instável, de prestação de cuidados à criança entubada e ventilada, de gestão da terapêutica vasoativa e de gestão da dor de forma diferenciada, através de terapêutica sedoanalgésica. Destaca-se,

especialmente, o acompanhamento transversal de três crianças em ECMO e suas famílias – desde a admissão, com a assistência na preparação do equipamento e canulação, passando pela vigilância, incluindo a realização de colheitas de sangue a cada duas horas, a avaliação do estado de coagulação do circuito e o posicionamento do recém-nascido para otimização dos débitos, até à descanulação e cuidados à família da criança em ECMO.

Contribuindo também para o desenvolvimento das competências de EEESIP, releva-se neste contexto a oportunidade de participação, durante três turnos, em funções de chefia – incluindo a distribuição de doentes pela equipa, a gestão dos pedidos de material e o apoio à realização do horário. Estes turnos garantiram uma prestação de cuidados integral na UCIP, alcançando o objetivo proposto.

O terceiro e último objetivo foi igualmente alcançado. Reflete-se em pormenor a sua persecução, à semelhança do realizado nos subcapítulos anteriores, no capítulo *Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”*.

2.4.UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

Parte de um projeto de parentalidade que dá vida ao bebé imaginário antes mesmo do parto, o nascimento de um recém-nascido [RN] é, regra geral, sinónimo de alegria para famílias e comunidades. Porém, quando o bebé real contrasta com a expectativa criada, como acontece com o RN internado em UCIN, os pais vivem um processo de luto ambíguo que afeta a vinculação, o seu bem-estar e o bem-estar da família como um todo (Joseph & Highton, 2025) – incluindo os seus filhos mais velhos. Reconhecendo esta realidade, os CCF integram os Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao RN (*European Foundation for the Care of Newborn Infants* [EFCNI], 2022). Neste enquadramento, considerou-se pertinente aplicar o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” junto daqueles que vivem a prematuridade ou doença neonatal.

Todos os anos, a nível mundial, mais de 30 milhões de RN nascem prematuramente, com baixo peso, ou doentes, necessitando de cuidados neonatais diferenciados; destes, apenas 5% requer cuidados intensivos (OMS, 2019). Face a isto, a OMS (2019) recomenda a organização da assistência neonatal em redes regionais e nacionais de referência. Em Portugal, estas redes integram unidades com níveis sequenciais de diferenciação: desde os cuidados especiais, ao RN de termo e pré-termo tardio moderadamente doentes, até aos cuidados intensivos, ao RN

muito doente, com extrema prematuridade ou muito baixo peso ao nascer. Pela oportunidade de prestar cuidados altamente especializados ao RN e família, foi numa UCIN da última tipologia que decorreram, entre 8 de dezembro de 2025 e 30 de janeiro de 2026, as últimas seis semanas de Estágio.

Reiterando o objetivo geral comum aos vários contextos, definiram-se como **objetivos específicos** para o Estágio em UCIN: **conhecer a dinâmica organizacional e funcional da UCIN e o papel do EEESIP neste contexto; prestar cuidados de enfermagem especializados ao RN prematuro ou doente e família na UCIN; implementar o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” na UCIN.**

O primeiro objetivo foi atingido tanto pela leitura de documentos institucionais da ULS quanto pela integração em turno na UCIN, e pelo contacto com a equipa multidisciplinar, RN e famílias.

A UCIN palco de Estágio insere-se numa das ULS com maior área de intervenção geográfica e menor densidade populacional em Portugal. Com uma missão direcionada para a prestação de cuidados de saúde diferenciados, adequados e em tempo útil, a ULS tem influência direta em mais de 153000 utentes, através de 30 unidades dos CSP e um hospital público. De forma indireta, assiste adicionais 321000 utentes, sendo referência regional em diversas áreas do cuidado. De entre estas, destaca-se o atendimento perinatal diferenciado: num território onde a taxa bruta de natalidade em 2024 correspondia a 7,4%, ligeiramente abaixo da média nacional de 7,9% (Instituto Nacional de Estatística, 2024), esta ULS é a única, de entre as quatro da região, capacitada para a prestação de cuidados intensivos neonatais.

Do ponto de vista estrutural, a UCIN situa-se no segundo piso da unidade hospitalar, com proximidade estratégica ao Bloco de Partos. Esta localização, alinhada com as recomendações do Relatório *Survive and Thrive* da OMS (2019), assegura a articulação dos cuidados desde o período pré-natal e garante uma resposta imediata ao RN em situação de risco. O mesmo documento preconiza que, para o adequado funcionamento das redes de referenciação em neonatologia, as unidades devem articular-se com meios de transporte neonatal especializados (OMS, 2019). Esta orientação concretiza-se através da colaboração da UCIN com o TIP. A interligação funcional da unidade com os dois serviços permite a prestação de cuidados especializados, céleres e adequados aos RN provenientes desta ou de outras instituições.

Excetuando as especialidades de cirurgia e cardiologia pediátricas, às quais a UCIN não dá resposta e para as quais assegura transferência, a unidade admite RN de termo e pré-termo: incluindo os que nasçam no limiar da viabilidade, entre as 23 e 24 semanas de gestação. Os cuidados são garantidos a um máximo de dez RN em simultâneo. As vagas são distribuídas por três salas com tecnologia e equipamentos altamente sofisticados: uma sala de cuidados intensivos com 3 incubadoras, uma sala de cuidados intermédios com 5 incubadoras e uma sala de cuidados especiais com 2 berços – ou, respetivamente, salas A, B e C.

Na sala A, são assegurados cuidados de suporte ventilatório invasivo, incluindo a administração de óxido nítrico inalado; na B, garantem-se cuidados de suporte ventilatório não invasivo e oxigenoterapia de alto fluxo. Tanto na primeira quanto na segunda, os RN permanecem sob monitorização contínua, com transmissão por telemetria para o gabinete de enfermagem. Na sala C, asseguram-se a oxigenoterapia de baixo fluxo e a monitorização respiratória. A existência das três salas, comunicantes entre si, permite a transferência segura do RN entre níveis de cuidados, e facilita a preparação gradual da família para a alta.

Para além das salas de cuidados, a UCIN dispõe de diversas áreas de apoio clínico e não clínico. Todas elas são pensadas para responder às necessidades de RN e famílias: desde a sala de espera, com decoração promotora de esperança (fotografias de RN e mensagens de pais que já estiveram na unidade), passando pelo gabinete de enfermagem com vigilância central e chegando à sala de preparação de medicação com câmara de fluxo laminar. Entre todas importa destacar, pela sua relevância para a humanização dos cuidados, a sala de extração de leite materno. Sendo a alimentação entérica precoce um dos Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao RN, o enunciado que lhe diz respeito refere que as mães devem ser “incentivadas e apoiadas a alimentar o bebé com o seu próprio leite” (EFCNI, 2022, p. 23). Assim, a equipa da unidade assume o compromisso de apoiar física e emocionalmente as mães ao longo do processo de lactação. A utilização da sala, dotada de um ambiente acolhedor e dos recursos necessários à extração de leite materno, é incentivada junto de todas as famílias – mesmo daquelas cujos RN ainda não se alimentem entericamente – sendo o colostro ou leite armazenados em copa própria.

O alinhamento da UCIN com os CCF é visível pelos esforços de integração da família na unidade. Durante o dia, os pais são estimulados a estar presentes e a participar nos cuidados, de acordo com a sua vontade; ao mesmo tempo, irmãos e avós podem visitar o RN em horário acordado com a equipa de enfermagem. O envolvimento da família não é, porém, contínuo: por

não existirem acomodações para os pais junto dos RN, os primeiros são obrigados a ausentar-se durante a noite. Estas limitações estruturais contrastam com o recomendado pelos documentos orientadores da prática – desde a Carta da Criança Hospitalizada, às orientações da OMS e Standards Europeus – que defendem a permanência constante dos pais nas unidades (IAC, 2008; OMS, 2019; EFCNI, 2022). Na tentativa de minimizar os efeitos da ausência parental no bem-estar do RN e família, a equipa da UCIN gere dois recursos principais: um canal de comunicação telefónica direto, aberto mesmo durante a noite, e três quartos externos à unidade, onde mães deslocadas podem pernoitar.

Pondo em prática a noção de trabalho em equipa, o grupo de profissionais da UCIN engloba enfermeiros especialistas e generalistas, médicos pediatras com subespecialidade em neonatologia e internos de formação específica na área, bem como técnicos administrativos e auxiliares de saúde. A esta equipa adicionam-se outros grupos profissionais que colaboram com a unidade, nomeadamente psicólogos, terapeutas da fala e fisioterapeutas.

Olhando em específico para a equipa de enfermagem, esta é composta por 24 profissionais. Para além de um EE em Enfermagem Médico-Cirúrgica, a UCIN conta com 20 EEESIP, incluindo a enfermeira em funções de chefia. Considerando que a formação da equipa é um Standard para a prestação de cuidados conscientes em neonatologia (EFCNI, 2022), importa referir que, à data do Estágio, dois destes elementos frequentavam formação académica avançada: um no Mestrado com Especialidade em ESIP e outro no Doutoramento em Enfermagem. O elevado nível de diferenciação dos profissionais da unidade supera o preconizado pela Norma para Cálculo das Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem, que indica que, nas UCIN, dois em cada três elementos devem ser EEESIP.

O trabalho da equipa de enfermagem na UCIN é organizado segundo o método individual. A cada turno, um enfermeiro fica responsável pelo plano de cuidados de um ou mais RN, num rácio que não excede 1:2 na sala A. A centralidade do doente, característica desta abordagem, é garantida pela prestação de cuidados de acordo com o modelo *Newborn Individualized Development Care and Assessment Program* [NIDCAP], que a equipa adota desde 2015. Proposto por Heidelise Als para a abordagem ao RN de termo e pré-termo, este modelo defende que as funções fisiológicas e comportamentais dos RN dependem da interação de subsistemas interdependentes, que estão sujeitos à influência do ambiente (Ramos, Vilaça & Mendes, 2020). Esta influência pode produzir desorganização e stresse, por meio de estímulos inadequados, ou organização neuro comportamental e desenvolvimento, pela estimulação adaptada às

competências do RN (Ramos, Vilaça & Mendes, 2020). Nos planos de cuidados da UCIN, isto traduz-se na avaliação dos comportamentos do RN antes, durante e após as intervenções. Deste modo, os enfermeiros da unidade não só integram no plano de cuidados as necessidades do bebé como respeitam as suas respostas, fazendo do RN, tal como dos pais, parceiro no seu próprio cuidar. A continuidade dos cuidados é possível pelos registos no *software PatientCare UCI* do sistema informático *BSimple®*. Esta abordagem é valorizada pela família, que reconhece a sua importância para o estabelecimento de uma relação de confiança com a equipa.

O trabalho dos EEESIP na UCIN é significativamente diferente do refletido nos contextos de Estágio anteriores. Ao contrário destes, onde apenas uma pequena percentagem de enfermeiros era especialista, na UCIN a mesma categoria corresponde a 80% da equipa. Esta realidade resulta numa ampla disseminação das competências avançadas na abordagem ao RN e família. Todos os elementos assumem papéis de responsabilidade na dinâmica da equipa, desde a gestão de turno à dinamização dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em ESIP. O ambiente altamente qualificado da unidade constitui igualmente um fator impulsionador da motivação profissional: por um lado, os elementos mais novos manifestam intenção de também prosseguir formação avançada; por outro, os EEESIP estão ativamente envolvidos em projetos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados. Nestes, a equipa trabalha temas profundamente consolidados na unidade, como a dinamização do modelo NIDCAP, e outros de carácter mais inovador, como a introdução da colostroterapia no RN pré-termo, o que reflete uma cultura orientada para a atualização científica.

A excelência dos cuidados dos EEESIP é reconhecida não apenas pela equipa multidisciplinar da UCIN, como por todo o Departamento da Mulher e Criança da ULS. Estes profissionais constituem-se referência para os colegas do SUP e SIP na abordagem ao RN, prestando frequentemente consultoria sobre o crescimento e desenvolvimento do prematuro, as suas necessidades de saúde e sinais de alerta. Asseguram igualmente apoio técnico a estas equipas em procedimentos isolados, como a adaptação do RN à mama ou a punção venosa periférica, assim como em abordagens mais complexas, como a reanimação neonatal. Salienta-se ainda que, à data do Estágio, a equipa do Bloco de Partos passou a solicitar a presença sistemática de um EEESIP nos partos pré-termo, evidenciando a confiança e reconhecimento da sua competência na assistência ao RN de alto risco.

O segundo objetivo proposto para Estágio, referente à prestação de cuidados de enfermagem especializados ao RN prematuro ou doente e família na UCIN, foi atingido em

turno. Sob orientação da EEESIP supervisora-clínica e Mestre em Enfermagem e com início na sala C, traçou-se um percurso de progressiva responsabilização, culminando na sala A.

O termo prematuridade reflete a imaturidade neurofisiológica do RN, que é tão mais imaturo quanto menor o seu peso ou idade gestacional (Ramos, Vilaça & Mendes, 2020). Estas características relacionam-se com necessidades próprias, pelo que o RN pode classificar-se de acordo com as mesmas variáveis. Na idade gestacional, distinguem-se os RN de extremo (>28 semanas) ou grande pré-termo (28<32 semanas), pré-termo moderado (32<34 semanas) ou tardio (34<37 semanas). Face ao peso, encontram-se RN de baixo peso (<2500g), muito (<1500g) ou extremo baixo peso (<1000g) (SNS24, 2025). No Estágio em UCIN, foi possível contactar com todos estes diagnósticos, bem como com RN de termo com patologia complexa.

Durante seis semanas foi possível acompanhar RN em várias fases do internamento em UCIN, desde o nascimento e admissão, passando pela capacitação familiar para a prestação de cuidados, até à alta. Uma vez que a parentalidade encontra neste contexto múltiplos desafios, a facilitação do processo de vinculação tomou lugar através do estabelecimento de uma comunicação clara e empática e de uma relação de confiança com os pais. Nesta área, destacam-se as oportunidades de motivar mães para o aleitamento materno, incentivar familiares a lerem ou falarem com o bebé, e promover junto dos pais o contacto pele-a-pele com o RN, através do método Canguru. A adequação das intervenções a cada RN e família, de acordo com o modelo NIDCAP, foi um dos pontos-chave para o desenvolvimento de uma prática proficiente no contexto da neonatologia. De modo transversal, foi possível aplicar conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil e garantir cuidados com estimulação adequada a cada RN, observando as suas respostas comportamentais e sinais de sobrecarga sensorial.

Paralelamente, o período em Estágio permitiu a prestação de cuidados ao RN, de termo ou pré-termo, em estado crítico. Neste contexto, participou-se ativamente no estabelecimento da ventilação mecânica neonatal, colaborou-se na colocação de cateteres, incluindo umbilicais venosos e arteriais, e na realização de exames à cabeceira do RN, como a ecografia transfontalenar e cardíaca. Adicionalmente, foi possível gerir a administração de hemoderivados, antibioterapia e nutrição parentérica, bem como a implementação de medidas terapêuticas associadas à prematuridade, como seja a administração endovenosa de citrato de cafeína e a nutrição entérica trófica.

Todas estas oportunidades de desenvolvimento, tal como as anteriores, encontram-se refletidas em detalhe no capítulo *Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e Mestre em Enfermagem*.

O terceiro objetivo proposto para este contexto foi igualmente alcançado. A sua persecução, relacionada com o Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”, reflete-se no capítulo assim intitulado, com início na próxima página.

3. PROJETO “CUIDAR A FAMÍLIA: O IMPACTO DA DOENÇA PEDIÁTRICA NOS IRMÃOS SAUDÁVEIS”

O EEESIP é o profissional com competência especializada para assistir a criança, jovem e família na maximização da sua saúde, detendo os conhecimentos e aptidões para diagnosticar precocemente e intervir em situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança ou jovem (OE, 2018). Adicionalmente, é o EEESIP que cuida da criança jovem e família em situações de especial complexidade, e que promove a adaptação destes à doença crónica, oncológica, deficiência ou incapacidade (OE, 2018). O impacto da doença pediátrica nos irmãos saudáveis potencia situações de risco para o desenvolvimento infantil, que exigem a adaptação da criança e da família. Deste modo, ao reconhecer nesta uma problemática subdesenvolvida e em muito relacionada com o papel do EEESIP, previu-se uma oportunidade de mudança positiva no cuidado – e quis-se tomar papel ativo nesta.

Sendo responsabilidade do EE identificar as lacunas no conhecimento e oportunidades relevantes de investigação, com vista à criação de conhecimento novo e ao desenvolvimento especializado da prática (OE, 2019b), o Projeto, como plano de trabalho para o estudo ou resolução de um problema que preocupa quem o realiza (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010), surge como ferramenta ótima na aquisição de competências de investigação. A Metodologia de Projeto, enquanto atividade que pressupõe iniciativa e autonomia (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010) guiou por isso a intervenção sobre o tema, assumindo-se ponte entre a teoria e a prática.

Respeitando a sua natureza prolongada e faseada, desenvolvem-se neste capítulo as cinco etapas da Metodologia de Projeto – diagnóstico de situação, definição de objetivos, planeamento, execução e avaliação, e divulgação de resultados (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010) – sobre o tema “**Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis**”.

3.1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

A primeira etapa, o diagnóstico de situação, procura criar um modelo descritivo da realidade que se quer trabalhar e para a qual se perspetiva mudança, apresentando-se como

justificação para as atividades realizadas e como padrão de comparação no momento da avaliação (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010).

Numa primeira fase, e com recurso ao *Enquadramento Teórico*, compreendeu-se que a situação de doença pediátrica afeta significativamente o desenvolvimento emocional, psicológico e social dos irmãos. Ainda assim, e apesar do reconhecimento da importância dos CCF na saúde infantil e pediátrica, os irmãos saudáveis da criança doente continuam frequentemente desconsiderados nas dinâmicas familiares e nas intervenções dos profissionais de saúde. Por esta razão, torna-se urgente promover uma prestação de cuidados à família que inclua os irmãos, valorizando o papel do EEESIP na promoção de cuidados humanizados e inclusivos, que abordem a criança saudável ou doente e a sua família como um todo.

Sendo o diagnóstico de situação dinâmico, este quer-se adaptado aos contextos onde tomará lugar a execução do Projeto (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010). Assim, aliado ao Enquadramento Teórico prévio e à descrição geral dos locais de Estágio – USF, SIP de um hospital dedicado à doença oncológica, UCIP e UCIN – apresentada no capítulo *Percurso Formativo*, o diagnóstico de situação contempla a caracterização da abordagem à temática em estudo feita por estes contextos antes da implementação do Projeto. Esta análise derivou de entrevistas informais feitas junto dos EEESIP supervisores clínicos e enfermeiros em funções de chefia em cada contexto, bem como da leitura de documentos institucionais relevantes. Contou, ainda, com a participação global das equipas, que contribuíram para a análise SWOT feita no contexto de CSP e para as respostas ao questionário aplicado nos serviços hospitalares.

No primeiro contexto de Estágio, a USF, identificou-se que a importância dos irmãos para as crianças e na família era empiricamente reconhecida pela equipa, mas permanecia implícita e pouco explorada. Embora alguns enfermeiros abordassem a relação entre irmãos nas consultas de saúde infantil e juvenil, faziam-no de forma pouco sistematizada. Também desta forma eram desenvolvidos em consulta os ensinamentos sobre a promoção de relações saudáveis entre irmãos e da expressão emocional segura, estando a equipa pouco alerta para o benefício destes, enquanto estímulos residuais, na adaptação das crianças e jovens. Perante a doença pediátrica na família, num contexto com considerável prevalência de doença crónica infantil, o impacto da mesma nos irmãos não era ainda reconhecido, não existindo intervenções neste domínio.

Com base nas entrevistas realizadas, na observação e nos contributos da equipa de enfermagem como um todo, a realização de uma análise SWOT (Figura 1) – *Strengths*,

Weaknesses, Opportunities, Threats – deu consistência ao diagnóstico de situação no primeiro contexto. Esta análise identificou, de forma estruturada, os pontos fortes e fracos na abordagem da equipa ao tema, bem como as oportunidades e ameaças que influenciavam a sua intervenção.

Figura 1.

Análise SWOT: Abordagem aos irmãos da criança doente na USF

<i>Strengths / Pontos Fortes</i> Proximidade e relação de continuidade com as famílias. Valorização dos cuidados centrados na família. Equipa multidisciplinar com elementos EEESIP, incluindo a enfermeira-chefe. Dedicção da unidade a projetos na área da Saúde Infantil e Pediátrica. Reconhecimento empírico da importância dos irmãos para a criança e na família. Agendamento de consultas de irmãos para o mesmo dia.	<i>Weaknesses / Pontos Fracos</i> Pouco reconhecimento do impacto da doença pediátrica nos irmãos saudáveis. Marcação de consultas a cada 30 minutos, limitando avaliações familiares mais abrangentes. Pouca abordagem à relação entre irmãos em consulta. Pouca fluência da equipa em línguas estrangeiras, impedindo a abordagem ao tema junto das famílias imigrantes. Falta de orientações formais para profissionais de saúde ou famílias sobre como abordar os irmãos.
<i>Opportunities / Oportunidades</i> Crescente valorização e interesse dos profissionais no bem-estar emocional das crianças, jovens e famílias. Proximidade física e possibilidade de articulação com outros recursos da comunidade, com o exemplo da UCC. Disponibilidade de recursos que facilita a realização de sessões de formação e a impressão de material de apoio para profissionais e famílias.	<i>Threats / Ameaças</i> Falta de reconhecimento explícito da problemática em políticas e normas de saúde. Resistência das famílias em envolver os irmãos nos cuidados, especialmente quando um deles tem doença. Resistência institucional à mudança ou criação de novas abordagens. Sobrecarga dos profissionais de saúde.

Fonte: Elaboração própria.

No segundo contexto, o SIP de um hospital dedicado à doença oncológica, identificou-se uma expressa consciencialização da equipa multidisciplinar tanto para as vivências dos irmãos da criança com cancro, quanto para a influência do seu bem-estar na criança doente e família. Entre as estratégias implementadas pela equipa multidisciplinar sobre o tema, identificavam-se a disponibilização de apoio psicológico aos irmãos e a participação dos maiores de 12 anos na visita, conforme pedido dos pais. Identificava-se ainda mais, à data de início do Estágio, a elaboração de uma proposta de alargamento da idade mínima de visita dos irmãos até aos seis anos, a ser apresentada à administração hospitalar. Todas estas intervenções contavam com a colaboração da equipa de enfermagem. Porém, o papel ativo e de primeira linha do enfermeiro

enquanto facilitador da adaptação dos irmãos da criança internada à situação de saúde da família não era reconhecido pela equipa.

Sob recomendação do EEESIP supervisor clínico neste contexto, a colheita de dados para elaboração do diagnóstico de situação no SIP passou também pela leitura do guia de acolhimento entregue às famílias na sua admissão no CROP. Constituindo um livro completo, com mais de 130 páginas, o guia continha algumas linhas destinadas a orientar os pais no apoio aos filhos saudáveis durante o percurso de doença do irmão ou irmã. Embora útil, a informação era pouco aprofundada e facilmente perdida entre a restante.

Na UCIP, terceiro contexto de Estágio, compreendeu-se fragmentária a sensibilização da equipa para os impactos da doença crítica e internamento em cuidados intensivos na família, e em especial nos irmãos. Enquanto intervenção implementada nesta área identificava-se apenas a possibilidade de visitas ocasionais dos irmãos. Estas, que ocorriam de acordo com avaliação prévia da equipa de enfermagem, aconteciam, porém, sem um enquadramento definido ou uma estrutura organizada.

No contexto temporal do Estágio em UCIP, o escasso desenvolvimento desta área era maioritariamente atribuído ao período de instabilidade vivido pela equipa. Tendo sido admitido no serviço um elevado número de enfermeiros com pouco tempo de experiência, estes não detinham formação na área dos CCF e encontravam-se pouco despertados para a temática do Projeto. Ao mesmo tempo, porque a instabilidade da equipa se traduzia para os elementos mais velhos numa carga horária importante, a mesma dificultava a sua motivação para o envolvimento em projetos de melhoria contínua dos cuidados.

No último contexto de estágio, a UCIN, compreendeu-se que os impactos do internamento neonatal nos irmãos eram casualmente reconhecidos pela equipa. Este reconhecimento decorria, sobretudo, da partilha, por parte dos pais, das suas vivências familiares e preocupações com os filhos mais velhos. Demonstrando interesse pela temática, a equipa admitia que, embora tivesse ponderado desenvolver projetos com os irmãos, tal intenção nunca se tinha concretizado. À data do Estágio, identificava-se como única intervenção na área a possibilidade de visita dos irmãos em horário acordado com a equipa de enfermagem. Esta visita não obedecia a um procedimento estruturado. A inclusão dos irmãos na UCIN era assim totalmente dependente da disponibilidade e iniciativa do enfermeiro responsável pelo RN no momento.

Nos três contextos hospitalares, SIP, UCIP e UCIN, o diagnóstico de situação contou ainda com a elaboração e aplicação do questionário **“Perceção dos Enfermeiros sobre a Inclusão da Criança Doente no Cuidado em Pediatria”** (Apêndice A). Este questionário visou identificar de que forma os enfermeiros em serviços hospitalares de pediatria reconheciam a importância da intervenção junto dos irmãos, quais as estratégias de cuidados que já utilizavam, quais as necessidades ainda não colmatadas e quais as barreiras que dificultavam a sua inclusão. Garantindo a confidencialidade das respostas e a participação voluntária e anónima dos inquiridos, o questionário foi partilhado nos vários contextos, dando origem a 23 respostas: 56,5% de EEESIP, e 43,5% de enfermeiros generalistas.

De entre os contributos do questionário destacou-se o reconhecimento transversal do impacto da doença pediátrica não só na criança doente como também na sua família, com os irmãos a representarem, para mais de 80% dos enfermeiros, parte da família em contexto de hospitalização. Todos os enfermeiros consideravam importante envolver os irmãos da criança doente nos CCF, embora 60,9% o considerasse dependente da situação clínica ou contexto, contrastando com o envolvimento atual dos irmãos nos cuidados, que 56,5% dos inquiridos considerava acontecer apenas “Às vezes”, e 4,3% considerava “Nunca” acontecer.

No que diz respeito à intervenção de cada enfermeiro junto dos irmãos da criança doente, expressivos 69,6% sentiam-se parcialmente preparados, e 8,7% não se sentia preparado. As estratégias mais utilizadas por estes profissionais prendiam-se com facilitar “visitas ou contacto presencial” (95,7%) e incentivar “os pais a falarem com o filho saudável sobre a doença do irmão” (91,3%). Entre as principais dificuldades pessoais nesta intervenção eram identificadas as “dúvidas sobre até onde deve ir a intervenção (limites do papel do enfermeiro)”, com 72,7% e o “desconhecimento de estratégias específicas para lidar com as necessidades dos irmãos”, com 59,1% das respostas. De entre as barreiras à inclusão dos irmãos no cuidado em pediatria, as respostas mais frequentes prendiam-se com as “restrições institucionais (restrições de visitas, normas de segurança)” (87%), “falta de protocolos e linhas orientadoras” (78,3%), e “falta de formação da equipa” (69,6%). Quando questionados sobre se consideravam relevante receber formação específica sobre a intervenção junto dos irmãos da criança doente, todos os enfermeiros disseram que “Sim”.

3.2.DEFINIÇÃO DE OBJETIVOS

A definição de objetivos, segunda etapa da metodologia, visa apontar os resultados que se pretendem alcançar e guiar a planificação do projeto (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010). Face ao diagnóstico de situação, o problema da integração dos irmãos saudáveis da criança doente nos diferentes contextos de cuidado, com vista à sua adaptação à situação de saúde da família, tornou-se evidente. Assim sendo, porque o **objetivo geral** se considera uma intenção ampla dos resultados esperados (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010), este definiu-se como: **promover a integração dos irmãos no cuidado em pediatria.**

Os **objetivos específicos**, por sua vez, resultam da subdivisão do primeiro em parcelas elementares, garantindo objetividade aos resultados esperados (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010). Estes procuram, no Projeto, dar resposta às particularidades do problema identificado.

Uma vez que, tanto na pesquisa de evidência científica quanto na análise contextual, se reconhece uma insuficiente sensibilização dos profissionais de saúde para as vivências dos irmãos saudáveis face à doença pediátrica, e esta como essencial à introdução de um CCF que os integre, definiu-se como primeiro objetivo específico:

- **Sensibilizar os profissionais de saúde para as vivências dos irmãos saudáveis da criança doente e para a necessidade de os integrar no cuidado em pediatria.**

Por se reconhecerem as necessidades específicas destas crianças na evidência científica, bem como o papel do EEESIP enquanto gestor dos estímulos que influenciam a sua adaptação, e por as equipas dos contextos de Estágio identificarem a falta de linhas orientadoras como uma das barreiras ao cuidado, definiu-se como segundo objetivo específico:

- **Mapear estratégias de integração dos irmãos saudáveis, adequadas ao seu desenvolvimento e aos diferentes contextos do cuidado em pediatria.**

Visto que os pais são o vínculo afetivo major das crianças, por a evidência reconhecer que o desenvolvimento de estratégias de *coping* familiares pode reduzir os sentimentos de culpa experienciados pelos pais, e por estes serem, em pediatria, elementos de ligação com os irmãos e parceiros nos cuidados, definiu-se como terceiro objetivo específico:

- **Capacitar os pais/cuidadores para estratégias promotoras da adaptação dos filhos saudáveis ao contexto de doença do irmão.**

3.3.PLANEAMENTO

O planeamento é a terceira etapa da metodologia e traduz-se num esboço do Projeto, na definição das atividades a desenvolver, métodos, técnicas e respetivo cronograma (Apêndice B) (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010).

Tendo por base as necessidades dos irmãos da criança doente, a intervenção do EEESIP enquanto gestor dos estímulos que influenciam a adaptação e as características dos contextos de Estágio, planearam-se atividades em Projeto que dessem resposta aos objetivos definidos.

Partindo do primeiro objetivo específico, relativo à sensibilização dos profissionais de saúde, planeou-se uma atividade de **formação em serviço** sobre as vivências dos irmãos e a importância da sua integração no cuidado em pediatria. Esta atividade, realizada de forma transversal, mas com informação adaptada à realidade de cada contexto, contou com diferentes estratégias de implementação:

- Na USF, uma sessão de formação síncrona dirigida à equipa multidisciplinar, intitulada “Cuidar a Família na USF: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”.
- No SIP, uma sessão de formação síncrona e com transmissão *on-line*, dirigida à equipa multidisciplinar, intitulada “Os Irmãos da Criança com Cancro e a sua Integração no Cuidado em Pediatria”. Ainda neste contexto e com o mesmo título, a criação de um póster sobre a temática.
- Na UCIP, uma sessão de formação assíncrona dirigida à equipa de enfermagem e intitulada “Cuidar Intensivamente... Os Irmãos da Criança Doente”. Também neste contexto, a criação de um póster com o título “SIBS – Modelo de Inclusão dos Irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos”.
- Na UCIN, uma sessão de formação assíncrona dirigida à equipa de enfermagem e intitulada “Os Irmãos Além do Vidro: Impacto da Doença e Internamento Neonatal nos Irmãos, e o Papel do Enfermeiro no Cuidado à Família”.

No sentido de atingir o segundo objetivo específico, que propõe o mapeamento de estratégias de integração dos irmãos saudáveis nos diferentes contextos, definiram-se duas atividades. A primeira consistiu na criação de **material de apoio para os irmãos**, ajustado ao desenvolvimento infantil e facilitador da sua adaptação, tendo sido colocada em prática nos quatro contextos através de diferentes estratégias:

- Na USF, a produção de um certificado valorizador do papel de irmão mais velho, intitulado “Certificado de Melhor Irmã(o) mais Velha(o) do Mundo”, a ser entregue às crianças em consulta após o nascimento de um irmão.
- No SIP, a implementação de uma atividade de *debriefing* e expressão emocional após a visita, integrada em cartões de identificação exclusivos para os irmãos, que se intitulam “Cartões de Identificação de Super Irmã(o)s”.
- Na UCIP, a elaboração de um livro infantil sobre a experiência de ter um irmão com necessidade de cuidados intensivos, intitulado “O meu Mano é uma Máquina!?”.
- Na UCIN, a instituição de objetos de vinculação simbólicos para os irmãos mais velhos, criados à semelhança do RN, através da atividade “Oficina dos Manos de Arroz”.

A segunda atividade planeada, complemento para o alcance pleno deste objetivo, consistiu na elaboração de **documentação institucional** orientadora da integração dos irmãos nos serviços. Esta intervenção foi delineada no contexto do SIP, sendo a estratégia adotada a definição de um protocolo orientador da visita, intitulado “Recomendações para a Visita dos Irmãos”.

Para atingir o terceiro objetivo específico, compreendendo a capacitação parental para estratégias promotoras da adaptação dos filhos saudáveis ao contexto de doença do irmão, programou-se uma atividade. Esta consistiu na criação de **material de apoio para pais e famílias** com informação sobre o tema, e desenvolveu-se sob diferentes estratégias:

- Na USF, uma sessão de educação para a saúde integrada no curso de preparação para o parto e parentalidade, com foco na promoção da adaptação positiva dos irmãos mais velhos à chegada do RN, sob o título “Ter e Ser Irmão”. Também neste contexto, a criação de um manual de apoio à família no período perinatal, intitulado “Guia da Família para a Chegada do Bebê”, onde se incluiu informação sobre as necessidades dos irmãos mais velhos.
- No SIP, a elaboração de um *e-book* para famílias sobre as vivências e necessidades dos irmãos saudáveis nas diversas faixas etárias, intitulado “Os Super Irmãos da Criança com Cancro”.
- Na UCIN, a criação de um capítulo, na versão reformulada do guia para a alta da unidade em formato *website*, dedicado à vivência familiar do internamento e alta do RN e particularidades do cuidado aos irmãos, com o título “Ser Família”.

3.4.EXECUÇÃO E AVALIAÇÃO INTERMÉDIA

A penúltima etapa desta metodologia é a execução. A mesma constitui a materialização do Projeto, que origina resolução de problemas, resultados de aprendizagem e desenvolvimento de competências (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010). A execução passa, concomitantemente, pela avaliação intermédia ou depurativa (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010). Sendo a avaliação um processo dinâmico, a mesma é permanente – o que permite, durante a execução, olhar em retrospectiva e redefinir a análise da situação, os objetivos, a ação e os meios, bem como a análise dos resultados (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010).

Deste modo, apresenta-se abaixo a execução das várias atividades definidas na etapa de planeamento. Apresentam-se, mais ainda, reflexões realizadas antes, durante e após a aplicação das atividades, que moldaram a execução.

3.4.1. Sessões de Formação em Serviço

Os efeitos negativos da experiência de crescer com um irmão ou irmã com necessidades complexas de cuidados são aumentados quando as crianças saudáveis se sentem negligenciadas pela família, pelos educadores e pelos profissionais de saúde (Nygård, Clancy & Kitzmüller, 2025). As equipas de enfermagem estão bem posicionadas para trabalhar com estas crianças e famílias dando voz aos irmãos, tanto ao nível dos CSP, quanto ao nível hospitalar (Nygård, Clancy & Kitzmüller, 2024). Porém, os irmãos continuam maioritariamente ausentes na abordagem dos enfermeiros e as equipas não se sentem totalmente preparadas para a intervenção pela ausência, entre outros fatores, de formação sobre a temática.

Se integrada na formação em enfermagem, a investigação sobre as necessidades existenciais dos irmãos pode capacitar os enfermeiros para a prestação de CCF, personalizados e responsivos (Nygård, Clancy & Kitzmüller, 2025). Assim, considerou-se pertinente que esta atividade fosse transversal a todos os contextos. Não obstante, cada sessão de formação contou com nuances próprias, tendo sido os planos de formação em serviço – em especial, o conteúdo sobre as intervenções promotoras da adaptação dos irmãos – ajustados aos contextos onde se desenvolveram. Estes, bem como os materiais de apoio às sessões, contaram com a revisão e aprovação dos EEESIP supervisores clínicos, enfermeiros em funções de chefia e enfermeiros responsáveis pela formação em serviço.

No primeiro contexto de Estágio, a USF, desenvolveu-se a **Sessão de Formação “Cuidar a Família na USF: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”** (Apêndice C). Dirigida à equipa de enfermagem, mas aberta a todos os profissionais de saúde, a sessão abordou não só as vivências e necessidades dos irmãos da criança doente, como o papel fundamental dos CSP na prevenção de respostas de adaptação ineficazes.

Recordando a Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy, o enfermeiro desempenha um papel fundamental na gestão dos estímulos focais, contextuais e residuais que influenciam a adaptação (Tomey & Alligood, 2004). No contexto em estudo, o enfermeiro pode intervir sobre os estímulos residuais (nos quais se incluem a relação estabelecida entre irmãos e as suas competências socio-emocionais) ainda antes da instalação da doença. Considerando que os CSP visam capacitar pessoas, famílias e comunidades para a otimização da sua saúde (OMS, 2025), a formação neste contexto integrou a partilha de intervenções orientadas para a gestão destes estímulos residuais.

O nascimento de um bebé é um momento especial na vida familiar. Porém, este pode ser um período desafiante para os filhos mais velhos, que com frequência, e independentemente da idade, sentem ressentimento perante a chegada do novo irmão (Hockenberry & Wilson, 2014). Esta experiência é particularmente difícil para os *toddlers* e crianças em idade pré-escolar, pela sua estreita ligação aos pais (em especial à mãe, com quem a separação é imposta pelo nascimento do irmão) e pela ausência de reconhecimento do conceito de partilha. Estas crianças tomam consciência da gravidez, e o medo do desconhecido conduz ao medo do abandono, à ansiedade de separação e à insegurança (Hockenberry & Wilson, 2014). Sentem-se ameaçadas, deslocadas e tornam-se mais exigentes, dependentes e menos afetuosas com os pais (Berk, 2023). Com o nascimento, a perda da atenção parental exclusiva leva ao ciúme, que toma representações que vão desde as mais óbvias, como a agressão direta do irmão mais velho ao RN, às menos óbvias, como a regressão para formas de comportamento mais infantis (Hockenberry & Wilson, 2014).

O ressentimento e ciúme são apenas duas características de uma relação emocional que é, desde logo nesta fase, muito rica. As crianças demonstram preocupação e carinho para com o RN, que com o desenrolar da infância trata o irmão mais velho como uma figura de vinculação (Berk, 2023). Alguns fatores familiares potenciam o estabelecimento desta relação positiva e diminuem as dificuldades adaptativas dos irmãos perante a chegada do RN. Entre eles,

enumeram-se o envolvimento das crianças mais velhas na vida familiar, o carinho parental dirigido a todos os filhos e o estabelecimento de uma comunicação adequada (Berk, 2023).

A preparação para a experiência de um novo irmão, especialmente nos *toddlers* e crianças em idade pré-escolar, compreende-se essencial (Hockenberry & Wilson, 2014). A formação em USF focou-se por isso na intervenção do enfermeiro na promoção de relações positivas entre irmãos desde a gravidez e nascimento, através do apoio parental e da educação para a saúde.

Para além deste foco, e em estreita relação com o mesmo, a formação evidenciou o papel fundamental do enfermeiro na promoção de um desenvolvimento socio-emocional competente desde a primeira infância. À medida que a cognição e linguagem se desenvolvem, as crianças passam a conseguir compreender e expressar um número crescente de emoções; no início da idade pré-escolar identificam diferentes estratégias de autorregulação, e na idade escolar podem sentir-se auto-eficazes neste domínio (Berk, 2023). O desenvolvimento destas competências está profundamente relacionado com a vinculação, o exemplo parental, e a comunicação familiar (Berk, 2023). Deste modo, abordou-se em formação na USF a importância da intervenção do enfermeiro na capacitação parental, apoiando os pais a desenvolverem a sua própria consciência emocional e a promoverem um ambiente seguro para a expressão emocional dos filhos.

A sessão de formação foi divulgada junto da equipa multidisciplinar da unidade, tendo gerado interesse, o que motivou o convite a elementos da equipa da UCC vizinha. Tomou lugar no dia 4 de junho de 2025 nas instalações da USF e contou com a participação da totalidade da equipa de enfermagem deste serviço, um elemento da equipa de enfermagem da UCC, uma estudante do 1º. ano do Mestrado com Especialidade em ESIP e um estudante de 3º. ano da Licenciatura em Enfermagem. Estiveram ainda presentes dois elementos da equipa médica da USF, transformando este num momento de partilha e reflexão multidisciplinar enriquecedor.

Nos locais de Estágio subsequentes, SIP, UCIP e UCIN, os planos de formação em serviço refletiram a particularidade das experiências vividas pelos irmãos face à doença crónica e crítica, conforme enunciado no *Enquadramento Teórico*. Porque nestas realidades a doença pediátrica está já instalada na vida familiar, a abordagem ao papel do enfermeiro passou pela partilha das intervenções para a gestão dos estímulos contextuais – nomeadamente, intervenções de suporte emocional, de informação, instrumental e de validação – adaptadas às especificidades de cada serviço. Para fortalecer estas intervenções, as sessões de formação

incorporaram ainda a identificação e partilha de recursos didáticos *on-line* pré-existent, concebidos para facilitar a adaptação dos irmãos em cada contexto clínico.

Embora muitos pais expressem preocupação sobre falar com os seus filhos acerca da doença do irmão, crianças de todas as idades conseguem utilizar a *internet* para obter informação, e a informação que obtêm ou ouvem é, muitas vezes, pior do que a realidade. Os profissionais de saúde precisam por isso de antecipar as perguntas dos irmãos e proporcionar-lhes respostas adequadas à sua faixa etária, que atendam à sua necessidade constante de informação (Hockenberry & Wilson, 2014).

Sobre a partilha de informação em saúde, uma das medidas estabelecidas pela OMS (2018b) para garantir a qualidade dos cuidados a crianças e jovens é a disponibilização de materiais adequados às suas idades, acessíveis, em línguas relevantes para as populações e em formatos que facilitem a compreensão por parte de crianças e cuidadores. Para além da sua importância na transmissão adequada de informação sobre a situação de saúde do irmão, a partilha de materiais didáticos com as crianças saudáveis – como livros, brinquedos, vídeos ou fotos – pode facilitar a expressão segura das suas emoções (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024).

A partilha de recursos didáticos com presença *on-line* prendeu-se assim com três razões principais: a primeira, a gestão das fontes de informação dos irmãos, garantindo que os *websites* que lhes são apresentados são educativos, honestos e adequados ao seu desenvolvimento; a segunda, a facilidade de acesso tanto pelas equipas quanto pela maioria das famílias; a terceira, a partilha de recursos não só em português como em inglês, e a possibilidade de tradução automática *on-line* para outras línguas, garantindo um cuidado com abrangência multicultural.

No SIP de um hospital dedicado à doença oncológica implementou-se a **Sessão de Formação “Os Irmãos da Criança com Cancro e a sua Integração no Cuidado em Pediatria”** (Apêndice D). Dirigida à equipa de enfermagem, mas com abertura à equipa multidisciplinar, a sessão tomou lugar a 22 de outubro de 2025, no espaço físico do SIP e com emissão *on-line*. Contou com a participação de 11 enfermeiros, uma estudante do 2.º ano de Mestrado com Especialidade em ESIP, dois médicos, três técnicas auxiliares de saúde, uma técnica administrativa e uma educadora. Como recursos *on-line* partilhados destacam-se o livro “O Meu Irmão tem Cancro” (Acreditar, 2008), e o *website* “*Imaginary Friends Society*” (*Pediatric Brain Tumor Foundation*, 2026). O primeiro constitui um livro infantil que narra a

história do cancro pela perspetiva dos irmãos saudáveis, incentivando a expressão emocional com perguntas dirigidas à criança leitora; o segundo, consiste num *website* educativo sobre a experiência do cancro em crianças, onde personagens inspiradas na imaginação infantil protagonizam curtas-metragens animadas que explicam os diagnósticos, os tratamentos, os efeitos secundários e as emoções sentidas neste percurso – incluindo pelos irmãos.

No Estágio em UCIP implementou-se a **Sessão de Formação “Cuidar Intensivamente... Os Irmãos da Criança Doente”** (Apêndice E). Perante o período de instabilidade vivido na UCIP à data do Estágio, os moldes desta formação foram adaptados à disponibilidade da equipa e, simultaneamente, à necessária motivação dos enfermeiros para a temática. Em conjunto com a EEESIP supervisora clínica considerou-se pertinente realizar a formação em formato assíncrono, através de um *quiz on-line* a que cada enfermeiro pudesse aceder quando e onde quisesse. A sessão de formação mobilizou a equipa – numa primeira fase pelos moldes em que foi construída, e posteriormente pela abordagem feita à temática. O *link* do *quiz* foi partilhado via *e-mail*, tendo sido também afixado no gabinete de enfermagem um código QR de acesso à formação. Na semana da divulgação 10 formandos acederam à sessão, que continuou a ter acessos mesmo após o término do Estágio.

Este formato também permitiu partilhar recursos relevantes para a intervenção dos enfermeiros junto dos irmãos da criança gravemente doente, através de hiperligações ao *quiz*. Entre estes, destaca-se o *website* “ICUSteps” (ICUSteps, 2026), um projeto britânico de apoio ao doente internado em cuidados intensivos. Com um separador dedicado às crianças, o *website* disponibiliza livros de atividades que, para além de desenhos para colorir, oferecem informação sensível sobre as unidades de cuidados intensivos e o doente crítico.

Também em formato *quiz* dirigiu-se, na UCIN, a **Sessão de Formação “Os Irmãos Além do Vidro: Impacto da Doença e Internamento Neonatal nos Irmãos, e o Papel do Enfermeiro no Cuidado à Família”** (Apêndice F). Tendo o Estágio neste contexto decorrido na transição entre dois anos civis, altura dotada de muitos procedimentos burocráticos em serviço, a falta de disponibilidade da equipa foi colmatada pela formação assíncrona. À semelhança do decorrido na UCIP, o acesso à sessão foi garantido através da partilha de um *link* via *e-mail*, e de um código QR afixado em local visível do gabinete de enfermagem. A sessão gerou interesse e contou com oito participações até ao final do Estágio, mantendo-se ativa após este período.

Através de hiperligação ao *quiz* aplicado na UCIN divulgou-se o livro “Onde está o meu bebé?” (Silva, 2017), disponível no *website* da Sociedade Portuguesa de Neonatologia. Este livro de colorir apresenta o contexto das unidades, os cuidados prestados e as necessidades dos RN de forma simples e clara. Apresenta-se, à semelhança dos materiais partilhados nos restantes serviços, um recurso potencialmente importante para irmãos e famílias, por facilitar a compreensão da experiência vivida e, consequentemente, a adaptação.

O balanço final das três sessões de formação realizadas em contexto hospitalar foi extremamente positivo. Através de um questionário *on-line* anónimo, exclusivo para cada sessão, todos os formandos avaliaram cinco campos – “Relevância dos conteúdos para a prática profissional”, “Duração e estrutura da formação”, “Domínio e clareza na exposição do tema”, “Aplicabilidade do que aprendeu” e “Satisfação geral com a sessão de formação” – atribuindo-lhe estrelas de 0 a 5. Em todos os questionários, todos os itens obtiveram uma pontuação média igual ou superior a 4,8 estrelas.

Perante o sucesso das sessões de formação, desenvolveram-se ainda no SIP e na UCIP materiais complementares. No primeiro contexto, e de acordo com o solicitado pela equipa, procedeu-se à criação do **Póster “Os Irmãos da Criança com Cancro e a sua Integração no Cuidado em Pediatria”** (Apêndice G), com a esquematização da informação partilhada na sessão. Na UCIP, por forma a dar maior visibilidade ao tema e alargar o seu alcance à restante equipa multidisciplinar, elaborou-se o **Póster “SIBS – Modelo de Inclusão dos Irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos”** (Apêndice H). Este último apresenta, de forma sucinta, as oportunidades de melhoria do apoio dado aos irmãos da criança gravemente doente na UCIP, delineando atitudes a serem adotadas pelos profissionais de saúde junto dos irmãos, famílias e equipas para garantir a inclusão dos primeiros nas unidades, assegurando suporte, informação, balanço e sensibilidade – SIBS (Butler, Appleyard & Manning, 2025).

Para além da atenção dedicada ao conteúdo textual, os pósteres foram desenvolvidos com preocupação gráfica e visual, procurando não só ser apelativos como facilitar a compreensão da mensagem deixada. Após validação, estes foram impressos, plastificados, e afixados nos respetivos gabinetes de enfermagem. A sua elaboração revelou-se uma intervenção útil por promover a uniformização de práticas entre todos os elementos da equipa multidisciplinar, facilitando o acesso rápido a orientações baseadas na evidência e uma tomada de decisão sobre a inclusão dos irmãos verdadeiramente centrada na família.

3.4.2. Material de Apoio para os Irmãos Saudáveis

O apoio prestado aos irmãos saudáveis nos contextos de cuidados deve, de acordo com Dryden-Palmer, Shinewald e O’Leary (2024), ser guiado por seis princípios essenciais. Em primeiro lugar, a abordagem deve ser feita tendo a família como contexto, refletindo os seus valores, prioridades, experiências, compreensão e preferências. Em segundo e terceiro lugares, deve reconhecer e valorizar as forças das crianças e das famílias e deve ser individualizada, refletindo as necessidades únicas de cada irmão. Em quarto e quinto lugares, deve ser preditiva e responsiva perante as alterações previstas ou inesperadas na vivência das crianças, e deve adequar-se à situação clínica da criança doente. Por último, deve ser consistente, sendo estabelecida uma relação terapêutica de continuidade com irmãos e famílias.

Tendo por base estes princípios orientadores, e no sentido de os operacionalizar, foram criados, nos quatro contextos de Estágio, materiais de apoio aos irmãos saudáveis. A aplicação individualizada dos mesmos junto das crianças e com as famílias propôs-se facilitadora da adaptação destas à situação de saúde vivenciada. Estes materiais foram desenvolvidos, na sua globalidade, para dar resposta às necessidades de suporte emocional e de validação dos irmãos: procuram dar reforço positivo abundante sobre o valor e impacto destas crianças e promover a partilha das suas emoções através de atividades de expressão intencional – intervenções essenciais para o envolvimento proativo e empoderamento dos irmãos (Dryden-Palmer, Shinewald & O’Leary, 2024).

Relembrando que na USF a abordagem à intervenção dos enfermeiros junto dos irmãos se prendeu com a gestão dos estímulos residuais que influenciam a adaptação, nomeadamente a promoção de relações saudáveis entre irmãos desde o nascimento, o material elaborado para a sua integração nos cuidados tomou essa direção. Desenvolveu-se, por isso, o **Certificado de Melhor Irmã(o) mais Velha(o) do Mundo** (Apêndice I): um certificado valorizador do papel do irmão desde o nascimento do segundo filho, para distribuição em consultas de saúde infantil e juvenil. Enquanto estratégia simbólica, simples e de baixo custo, com elevado potencial afetivo, o certificado revelou-se um recurso valioso para a fomentação de relações positivas entre irmãos e para criar a oportunidade de explorar emoções e dinâmicas familiares na consulta de saúde infantil e juvenil.

Por serem os *toddlers* e crianças em idade pré-escolar aquelas que a evidência identifica como tendo mais dificuldade na adaptação à chegada de um novo irmão (Hockenberry &

Wilson, 2014), o certificado foi elaborado com base nas características desta faixa etária, tanto em *design*, contando com desenhos do imaginário infantil, como em conteúdo textual, pela linguagem simples e afetuosa. Depois de validado pela EEESIP supervisora clínica e enfermeira-chefe da USF foram impressas cópias do mesmo. Definiu-se a entrega do certificado a todas as crianças inscritas na USF que se tornem irmãs mais velhas, sendo os momentos ótimos para a entrega a primeira consulta do recém-nascido, caso o irmão mais velho esteja presente, ou a primeira consulta do irmão mais velho depois do nascimento do bebé. Após impressão do certificado, este foi colocado em local acessível da sala de saúde infantil e pediátrica e divulgado entre os profissionais para a sua disseminação. Para além do papel valorativo do irmão atribuído a este material, o mesmo mostrou-se um ponto de partida útil para avaliar a adaptação das crianças ao novo contexto familiar e permitir ao enfermeiro estabelecer um espaço seguro de expressão emocional.

No caso específico do SIP de um hospital dedicado à doença oncológica, o material elaborado direcionou-se para a visita dos irmãos – momento privilegiado para os enfermeiros promoverem a integração destas crianças na situação de saúde da família. A visita ao hospital pode promover uma adaptação positiva dos irmãos quando os profissionais de saúde os integram nos cuidados e promovem a comunicação entre estes, a criança doente, a família e a equipa de saúde (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Por esta razão, procurou desenvolver-se neste contexto uma estratégia que facilitasse o acolhimento individualizado às crianças saudáveis e a realização de um *debriefing* pós-visita com a família: os **Cartões de Identificação de Super Irmã(o)s** (Apêndice J).

Realçando a importância dos irmãos na família e no internamento, os cartões definiram-se para uso exclusivo destes visitantes, e procuraram conter atividades lúdicas e de expressão emocional. Na frente, planearam-se três quadros a serem preenchidos pelas crianças: os dois mais pequenos com o seu nome e data de nascimento, permitindo que a equipa se refira a eles pelo nome próprio e possa com eles celebrar o aniversário; o maior com um desenho de si próprio, retratando como é visto pela irmã ou irmão. No verso, planeou-se uma atividade de reflexão sobre as emoções despoletadas pela visita. Com recurso a autocolantes que representam emoções, cada criança pode escolher a emoção sentida, colando-a num dos seis espaços (correspondentes a seis visitas) disponíveis no cartão que a acompanhará sempre.

Depois de feito o projeto do cartão, o mesmo foi apresentado ao EEESIP supervisor clínico e à enfermeira-chefe do SIP. Com a sua aprovação foram impressas e plastificadas trinta

unidades nas dimensões habituais de um cartão de visita (90x50mm). Foi ainda adquirida a mesma quantidade de porta-cartões plásticos, para que cada irmão pudesse manter o seu cartão preso na roupa, em local visível. Os materiais foram agrupados em caixa própria no gabinete de enfermagem do SIP, e divulgados entre os profissionais para a sua disseminação. Esta intervenção revelou-se útil no estabelecimento de uma relação terapêutica com os irmãos da criança doente, abrindo espaço à sua conversa sobre emoções tanto com os pais, quanto com os enfermeiros e psicólogos, tendo sido considerada frutuosa pela sua pertinência e fácil aplicação.

Para além do suporte emocional e de validação, transversais a todos os materiais criados, a estratégia definida na UCIP foi pensada para facilitar o suporte de informação. Reconhecendo a relevância das ferramentas de comunicação, como livros, jogos, vídeos ou o brinquedo terapêutico dramático para melhorar o conhecimento das crianças (Yamaji *et al.*, 2022), elaborou-se neste contexto o **Livro “O meu Mano é uma Máquina!?”** (Apêndice K).

Relembrando o diagnóstico de situação, à data do Estágio a visita dos irmãos à UCIP já acontecia. Este momento, referido em entrevista informal tanto por pais como profissionais de saúde como gerador de stresse, especialmente aquando da visita de crianças mais novas, não era, contudo, acompanhado por qualquer intervenção estruturada. Percebendo aqui uma lacuna, foi realizada com a EEESIP supervisora-clínica uma reunião tipo *brainstorming* para definir que intervenção do Projeto poderia melhor colmatar esta carência. Desta reunião, nasceu a ideia de criar um livro infantil de apoio à visita – um recurso didático a ser utilizado pelos pais com os seus filhos, que pudesse preparar as crianças para o que iam ver, ouvir e sentir, e ao mesmo tempo apoiar o diálogo sobre a sua experiência.

Utilizados na partilha de conhecimento, para o desenvolvimento da imaginação, da criatividade e dos comportamentos pró-sociais das crianças, os livros infantis podem ainda facilitar o seu desenvolvimento emocional, sendo o *storytelling* uma ferramenta ótima de comunicação (Ramamurthy *et al.*, 2024). A exploração de histórias onde se retrata uma situação idêntica à que a criança vive, mas suficientemente distinta para que esta se consiga distanciar e manter o controlo, permite-lhe perceber como é que as personagens lidam com os desafios que enfrentam e facilita o processamento das suas próprias emoções (Ramamurthy *et al.*, 2024). A utilização das histórias, quando guiada pelo EEESIP, permite ainda perceber as reações e sentimentos negativos potencialmente vivenciados pelas crianças, facilitar a comunicação expressiva de emoções e intervir nas situações de risco que afetam negativamente as suas vidas (Bernardo *et al.*, 2023). Deste modo, criou-se a história de dois irmãos, Artur e Inês, que um

dia ao acordar receberam a notícia que o seu irmão mais velho estava internado na UCIP. A história inicia-se com uma mensagem de força para os pais, e acompanha o percurso dos irmãos desde o período em que não podiam visitar a unidade, passando pelo dia da visita, com os vários momentos que a compõem, até às reflexões feitas em casa e no pós-alta.

No caso específico da criança internada em UCIP a sua aparência e o ambiente da unidade podem ser fatores stressores especialmente importantes para as famílias, pelo que a preparação dos irmãos para esta realidade é essencial (Hockenberry & Wilson, 2014). O cuidado com esta intervenção foi refletido no livro, que não só aborda as mudanças físicas da criança internada em cuidados intensivos como, através de fotografias, apresenta o espaço físico da unidade (atribuindo-lhe os seus cheiros e barulhos característicos), as fardas utilizadas pelos profissionais e os equipamentos existentes, bem como as suas funções. Adicionalmente, e porque se reconhece a expressão criativa como uma forma privilegiada para a comunicação emocional da criança (Hockenberry & Wilson, 2014), o livro acompanha-se de atividades deste foro, pedindo às crianças que desenhem ou escrevam sobre si e sobre a sua experiência. No final, com recurso à metáfora presente no título, que espelha a perceção das crianças perante a tecnologia da UCIP, o livro reflete sobre como todas as crianças e irmãos, saudáveis ou doentes, são fortes e capazes de ultrapassar desafios – são, em idioma corrente, “uma máquina”.

O livro foi escrito com linguagem acessível e divertida e acompanhado de um *design* apelativo. O mesmo foi elaborado com contributos de todos os EEESIP do serviço, e contou com duas opções de partilha: uma em formato papel, e outra em formato *e-book* acessível através de código QR, para maximizar as possibilidades de acesso por todos os pais e famílias. Depois de validado pelos enfermeiros em funções de chefia, o mesmo seguiu para validação pela administração hospitalar. Aguardando esta validação, definiu-se a futura divulgação das duas opções de partilha junto da equipa multidisciplinar e a afixação do código QR em local visível na copa dos pais, por forma a incentivar a difusão do recurso pelas famílias. Esta intervenção foi considerada fundamental para suportar com segurança a integração dos irmãos na experiência familiar da UCIP.

Por último, na UCIN desenvolveu-se a **Oficina dos Manos de Arroz** (Apêndice L): uma atividade permanente, instalada numa mesa na sala de espera da unidade, que através de materiais simples permite que as crianças construam com ajuda dos pais uma representação simbólica do seu irmão RN, que levam para casa.

Num contexto de grande vulnerabilidade para as crianças saudáveis, pela adaptação à situação de saúde da família e ao papel de irmão mais velho, a Oficina dos Manos de Arroz surgiu como intervenção terapêutica de excelência. Esta ideia, com inspiração em estratégias de apoio a irmãos em hospitais a nível mundial, partiu do reconhecimento da brincadeira terapêutica como intervenção exemplar para a expressão emocional infantil, e da importância dos brinquedos simbólicos para a adaptação das crianças a novas vivências.

Brincar é a linguagem universal da infância, e uma das formas mais importantes de comunicação das crianças. Através da brincadeira, as crianças revelam as suas perceções sobre as relações interpessoais estabelecidas na família, revelam o conhecimento que adquirem com base no que ouvem de quem as rodeia e projetam o seu eu interior (Hockenberry & Wilson, 2014). O uso do brinquedo permite ensinar e expressar sentimentos, podendo ser utilizado para atingir objetivos terapêuticos específicos: quando a brincadeira é direcionada, envolvendo objetos simbólicos, esta permite explorar a perceção das crianças face a esse simbolismo, as suas dúvidas, fantasias ou angústias (Nogueira, Santos & Coutinho, 2023). Neste caso, pela construção do boneco que representa o RN, promove-se a brincadeira que permite observar a forma como os irmãos saudáveis se veem em relação ao novo irmão, facilitando a aproximação destas crianças ao seu papel de irmãos mais velhos. Ao mesmo tempo, o envolvimento dos pais na criação do boneco com os seus filhos na UCIN, bem como na recriação do mesmo em casa à medida que o RN vai crescendo, potencia momentos de atenção individual com a criança saudável e a transmissão de informação à mesma sobre o estado de saúde do RN – aspetos essenciais ao bem-estar e adaptação dos irmãos da UCIN (Dryden-Palmer, Shinewald, & O’Leary, 2024).

Partindo destes princípios, criou-se a Oficina dos Manos de Arroz – um espaço na unidade dedicado aos irmãos, valorizador do seu papel, e promotor da sua inclusão na situação de saúde da família. A ideia foi recebida com entusiasmo pela EEESIP supervisora clínica e pela enfermeira em funções de chefia na unidade, tendo-se posteriormente procedido à compra e criação dos materiais que constituem a Oficina.

Em cima de uma mesa de altura baixa, acessível a crianças desde a idade pré-escolar, a Oficina dos Manos de Arroz disponibiliza uma caixa de materiais que permite a construção de um boneco artesanal à semelhança do RN. Conta ainda com as instruções em português e em inglês sobre como realizar a atividade, garantindo que os seus benefícios chegam à maioria das crianças e famílias. Como primeiro passo, o irmão ou irmã mais velho pode escolher uma meia,

entre várias cores que representam diferentes tons de pele, e um par de olhos de plástico, iniciando o processo de personalização do boneco. Com recurso a uma balança, a meia é depois cheia com o peso do RN em arroz, e fechada com um nó. De seguida, a criança é convidada a escolher uma manta de entre os três modelos disponíveis na Oficina (ou a utilizar uma manta que tenha em casa) para aconchegar o seu boneco. O momento de construção do mano de arroz termina com a entrega do Certificado de Melhor Irmã(o) mais Velha(o) do Mundo – intervenção iniciada na USF e que se constituiu igualmente importante na UCIN. As crianças são incentivadas a levar o seu mano de arroz para casa, brincar com ele, cuidar dele, e a acrescentar-lhe arroz à medida que o RN vai ganhando peso. Isto permite um acompanhamento simbólico do crescimento do irmão mesmo à distância, a consolidação do papel de irmão mais velho e a expressão de emoções de forma segura.

Pela dimensão da intervenção, apenas foi possível instituir a Oficina dos Manos de Arroz no último dia de Estágio. Por essa razão, foi importante partilhar os seus objetivos com a equipa multidisciplinar da UCIN, em mensagem deixada a todos os profissionais, para estimular a utilização da Oficina. A partilha da intervenção gerou uma onda de entusiasmo, com reações muito positivas referindo a qualidade e importância do Projeto. O interesse da equipa em manter ativa a Oficina dos Manos de Arroz evidenciou-se ainda pelo pedido de partilha das referências de aquisição dos materiais, garantindo a possibilidade de reposição.

3.4.3. Documentação Institucional

No diagnóstico de situação feito junto das equipas, os enfermeiros referiram a falta de protocolos e linhas orientadoras como uma das principais barreiras à inclusão dos irmãos no cuidado em pediatria. Ao mesmo tempo, compreendeu-se nesta fase do Projeto que apesar da visita dos irmãos acontecer em todos os contextos, a mesma não era regulamentada, dependendo a integração dos irmãos exclusivamente da sensibilidade dos profissionais responsáveis pelo cuidado à criança doente em cada turno.

No caso específico do SIP, onde se desenvolvia uma proposta de alargamento da idade mínima de visita dos irmãos, surgiu a oportunidade de aproveitar a onda de sensibilização e criar um documento complementar à referida proposta. Com o objetivo de orientar uma prática segura e uniforme na abordagem aos irmãos em visita, promovendo um ambiente humanizado

e centrado na família, criaram-se no SIP as **Recomendações para a Visita dos Irmãos** (Apêndice M).

Embora a hospitalização de uma criança resulte, de forma geral, em experiências disruptivas para todos os irmãos, os efeitos negativos são potenciados quando estes recebem pouca informação sobre a criança doente (Hockenberry & Wilson, 2014). Tal como o afastamento imposto e a restrição de visitas, também a ausência de apoio estruturado aos irmãos saudáveis em contexto hospitalar limita o seu acesso à informação e contribui para o desajuste emocional (Pariseau *et al.*, 2025). A integração deliberada dos irmãos, por outro lado, permite que estes se familiarizem com o hospital, compreendam melhor a situação de saúde do irmão e observem e participem, de forma adequada ao seu desenvolvimento, nos cuidados (Pariseau *et al.*, 2025). Permite ainda que as crianças se sintam valorizadas e menos marginalizadas, o que contribui para a sua adaptação e fortalecimento dos vínculos familiares (Rørbech *et al.*, 2025).

Diretrizes claras para a integração dos irmãos no hospital permitem organizar visitas que promovam interações significativas, respeitando simultaneamente os limites clínicos e pessoais das crianças e famílias (Appleyard *et al.*, 2025). A literatura identifica dois fatores-chave para uma integração positiva dos irmãos durante a visita: a existência de atividades relacionadas com o brincar, como o acesso a brinquedos, a entrega de autocolantes ou festas programadas no hospital, e a presença de profissionais de saúde acolhedores – enfermeiros que interagem com os irmãos e os ajudam a interagir com a criança doente (Butler *et al.*, 2024).

Entre as necessidades específicas dos irmãos para uma experiência positiva no hospital a evidência identifica não só intervenções a realizar durante a visita, como também antes e depois. A primeira concentra-se na decisão de visitar: parte de um consenso entre a equipa multidisciplinar e a família, a escolha do irmão deve ser respeitada (González-Gil *et al.*, 2021). Adicionalmente, esta deve ser uma visita com preparação prévia: antes de visitarem, as crianças saudáveis precisam de informação não só sobre a situação de saúde do irmão, mas também sobre o ambiente do hospital, quais os dispositivos presentes e quais os papéis dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados (González-Gil *et al.*, 2021). Durante a visita, uma receção afável e a disponibilização de apoio emocional contínuo tomam igual relevância para os irmãos, tendo os enfermeiros um papel fundamental na monitorização e avaliação das suas respostas durante e após esta experiência (González-Gil *et al.*, 2021).

Com base nisto, e sob o desenvolvimento de um enquadramento teórico aprofundado, elaborou-se o documento institucional em causa, contando com orientações práticas para os enfermeiros sobre como organizar e facilitar a visita dos irmãos da criança internada. O documento final, contendo recomendações de intervenções a efetuar antes, durante – incluindo a utilização dos “Cartões de Identificação de Super Irmã(o)s” – e após a visita, foi impresso e entregue ao EEESIP supervisor clínico para revisão, e à enfermeira em funções de chefia para aprovação e subsequente envio ao conselho de administração. À data final do Estágio este processo de validação, que permite a disseminação oficial do documento, ainda não tinha sido concluído. Porém, e por a chefia ter considerado que estas recomendações se poderiam traduzir na melhoria da qualidade dos cuidados, o conhecimento foi disseminado pela equipa, criando um senso de verdadeira integração dos irmãos nos SIP, e de prestação de CCF durante a visita.

3.4.4. Material de Apoio para Pais e Famílias

A integração dos irmãos no cuidado em pediatria é indissociável dos CCF e, por isso, as intervenções neste contexto não só se preconizam em parceria com os pais ou adultos de referência como, ao mesmo tempo, exigem considerar as suas necessidades. A família é uma constante na vida da criança e por isso tem, indubitavelmente, uma grande influência sobre a sua saúde. Por esta razão, ao enfermeiro cabe envolvê-la nas decisões e na equipa, mas também preocupar-se com o seu bem-estar, promovendo a sua autonomia através de cuidados físicos, emocionais e educativos (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020).

A doença pediátrica acompanha-se de múltiplos stressores para pais e famílias, que se sentem inseguros acerca da melhor forma de apoiarem as crianças saudáveis e precisam de orientação para atender às suas necessidades (Dryden-Palmer, Shinewald & O’Leary, 2024). Pariseau *et al.* (2025) concordam por isso que os profissionais de saúde devem trabalhar em parceria com os pais no apoio aos irmãos da criança doente, fortalecendo a família como um todo. Entre as recomendações dos mesmos autores para a intervenção dos enfermeiros estão a sensibilização dos pais para o benefício de envolver os filhos saudáveis nas experiências de cuidados dos irmãos, o incentivo e apoio à partilha de informação dos pais com os filhos, e a consciencialização das famílias sobre o benefício da expressão de emoções negativas em detrimento da sua supressão. Procurando envolver estes temas, criaram-se nos vários contextos materiais de apoio que, quando partilhados pelos profissionais de saúde, podem gerar resultados de empoderamento de pais e famílias para o apoio às crianças saudáveis.

Na USF, esta atividade desenvolveu-se através de duas estratégias. A primeira, consistiu na **Sessão de Educação para a Saúde “Ter e Ser Irmão”** (Apêndice N) sobre a importância dos irmãos na família e da promoção de uma adaptação positiva do irmão mais velho à chegada do RN, conforme refletido anteriormente. Relembrando que no diagnóstico de situação se compreendeu que as relações entre irmãos eram insuficientemente abordadas pelos profissionais de saúde, a sessão de educação para a saúde permitiu colmatar as limitações de tempo em consulta e fazer chegar os ensinamentos a várias famílias em simultâneo. Numa perspetiva de CCF e de cuidados antecipatórios, a sessão incorporou-se no curso de preparação para o parto e parentalidade desenvolvido pela UCC com apoio da USF.

A formação foi divulgada junto do grupo de famílias que frequentava, à data, o curso de preparação para o parto, tendo tomado lugar no dia 18 de junho de 2025 no espaço físico da UCC e contado com a participação de três das cinco famílias inscritas no curso. Apesar de todos os casais participantes serem pais de primeira viagem, estes demonstraram grande interesse na temática, reconhecendo a sua relevância para gravidezes futuras ou para o presente, ao refletirem a sua aplicação junto de crianças próximas, como sobrinhos ou afilhados. A sessão revelou-se um momento de sensibilização importante, com impacto alargado no contexto familiar e social dos participantes.

A segunda estratégia utilizada neste contexto foi a criação de um manual de apoio às famílias com informações essenciais para o bem-estar desta como um todo, e para o crescimento e desenvolvimento saudável do bebé nos primeiros meses de vida, intitulado **Guia da Família para a Chegada do Bebê** (Apêndice O). A partir de um desafio lançado pela EEESIP supervisora clínica, que sugeriu a criação de um manual de apoio dirigido aos pais, com informações essenciais sobre saúde e segurança do lactente, surgiu a oportunidade de desenvolver um recurso educativo para ser impresso e distribuído às famílias, de forma a apoiar os conteúdos abordados nas consultas de saúde infantil e juvenil. Reconhecendo o valor da proposta, mas também a sua potencialidade para ser ampliada e incluir os contributos do Projeto, optou-se por alargar o foco inicial, centrado apenas nos pais, e desenvolver um guia dirigido a toda a família.

O nascimento de uma criança na família compreende um período de necessária adaptação a novos papéis, em que a capacitação parental assume extrema relevância. Face à vulnerabilidade do lactente, os pais devem estar despertos para prevenir e detetar precocemente as alterações no seu estado de saúde, sendo o conhecimento partilhado pelos profissionais sobre

o crescimento e desenvolvimento infantil essencial para a aquisição e desenvolvimento de competências parentais (Chora, 2020). Partindo deste princípio, e com base no levantamento das necessidades de ensino das famílias nas consultas de vigilância de saúde infantil do primeiro ano de vida, elaborou-se o referido guia. Numa perspetiva de cuidados antecipatórios, o guia contou com três capítulos: crescer – cuidados de saúde essenciais nos primeiros meses, alimentação e desenvolvimento do bebé; proteger – segurança do bebé dentro e fora de casa; e educar – a importância dos afetos e da família. Neste último capítulo, “educar”, foi possível integrar conteúdos sobre a vinculação e educação com afeto, e o papel e necessidades da mãe, do pai e dos irmãos nos primeiros meses de vida do bebé.

Durante a colheita de dados para elaboração do índice do guia percebeu-se que uma das grandes barreiras para a capacitação parental na USF se relacionava com a comunicação com a comunidade imigrante. A barreira fortalecia-se, simultaneamente, das limitações das populações migrantes na compreensão da língua portuguesa e do escasso domínio da equipa em línguas estrangeiras. Esta realidade compreendeu-se reflexo da crescente diversidade de populações e culturas em Portugal e na Europa, da qual emergem novos desafios em saúde (OMS, 2020). A discriminação, a falta de literacia sobre diversidade cultural, as barreiras linguísticas e a situação legal dos emigrantes criam desigualdades no acesso à saúde para estas populações, sendo essencial integrar as suas necessidades culturais, espirituais e religiosas nos cuidados para garantir equidade (Paiva-Ferreira *et al.*, 2025). A OMS (2020) defende por isso que instituições e profissionais devem garantir competência intercultural e sensibilidade à diversidade nos cuidados de saúde. Entre as medidas identificadas para operacionalizar estes conceitos destaca-se a importância de abordar os obstáculos que impedem as pessoas de aceder e beneficiar dos serviços de saúde – em especial, a melhoria da comunicação através de intervenções que superem barreiras linguísticas, melhorem o conhecimento e promovam a confiança, respeito e empatia (OMS, 2020).

A multiculturalidade tem um impacto direto nos cuidados ao RN pela diversidade de considerações sobre temas do período perinatal, como os rituais após o nascimento, a amamentação, a estrutura familiar e os conceitos de vida e morte (Paiva-Ferreira *et al.*, 2025). Nesta fase da vida da família, a literatura identifica que a falta de respostas às suas necessidades, limitada pela barreira linguística, é uma das dificuldades mais prementes, que limita a transmissão de informação e a participação dos pais nos cuidados, contribuindo para o aumento do stresse familiar (Paiva-Ferreira *et al.*, 2025). Por esta razão, o guia elaborado na USF foi

traduzido para língua inglesa, pela sua universalidade, na versão **“Family Guide for the Arrival of the Baby”** (Apêndice P). Deste modo, a equipa passou a dispor de uma ferramenta facilitadora do acesso a cuidados de saúde de qualidade para a maioria das crianças e famílias.

O guia foi elaborado com base nas *guidelines* mais recentes, e partilhado nas suas duas versões com a equipa de enfermagem da USF para revisão. Após a mesma, procedeu-se ao seu envio para o gabinete de qualidade da ULS para a validação oficial que permite a disseminação do documento. Esta disseminação foi definida em equipa, planeando-se a entrega do guia a todas as famílias, preferencialmente a partir das consultas de gravidez, de forma a antecipar cuidados e reforçar o empoderamento familiar.

No SIP, a estratégia definida para providenciar material de apoio a pais e famílias foi a criação do *E-book* **“Os Super Irmãos da Criança com Cancro”** (Apêndice Q), refletor da importância das intervenções psicoeducacionais para pais e famílias no sentido de promover o suporte emocional e de informação junto dos irmãos (Nogueira & Ribeira, 2020).

Para os pais com mais que um filho, a experiência de apoio às crianças perante o cancro pediátrico é altamente conflituosa, marcada pela culpa e ambivalência (Kube *et al.*, 2025). Porque se reconhece que a adaptação dos irmãos está ligada aos recursos intrafamiliares (VanSchoors *et al.*, 2021), a literatura refere ser essencial um melhor apoio aos pais da criança com cancro, de forma a otimizar o seu bem-estar, dos seus filhos e da família (Kube *et al.*, 2025). Partindo deste princípio elaborou-se o referido *e-book*, um livro *on-line* com acesso através de código QR, que disponibiliza às famílias informação sobre as vivências e necessidades dos irmãos da criança com cancro, e atividades de autorreflexão, favorecendo respostas parentais conscientes e o bem-estar emocional familiar. Sob o mote dos Super Irmãos, o livro conta com três capítulos: quem são – o que vivem os irmãos em casa, na escola e no hospital, e o que sentem de acordo com cada faixa etária; o que precisam – estratégias sobre como partilhar informação clara, dar tempo, previsibilidade e espaço emocional; e como ajudar – duas atividades lúdico-didáticas para pais: a criação de uma carta para o filho saudável e uma *checklist* de cuidados promotores da sua adaptação.

A informação contida no guia alinha-se com a evidência científica sobre a abordagem aos irmãos e com as recomendações mais recentes na área do desenvolvimento infantil e da parentalidade, tendo sido desenvolvido com consciência científica. Após a sua conclusão, foi partilhado com a equipa de enfermagem do SIP para revisão. O código QR de acesso ao livro

foi integrado no verso da legenda das emoções dos Cartões de Identificação de Super Irmã(o)s, permitindo que esta se constituísse uma intervenção complementar ao cartão de visita. O *e-book* revelou-se, ainda, uma intervenção completa por si só, pela sua forte componente de empoderamento parental no contexto do cancro pediátrico. Numa fase final, o livro foi enviado à diretora do serviço para validação e posterior disseminação.

Por último, na UCIN procedeu-se à criação do **Capítulo “Ser Família”, do Guia para a Alta da Unidade de Neonatologia** (Apêndice R). Integrando uma reformulação completa do referido guia, este capítulo surgiu de um desafio de colaboração lançado por uma segunda colega do Mestrado com Especialidade em ESIP. Estando os Estágios em UCIN a ser realizados em simultâneo, nasceu a intenção de um trabalho conjunto que unisse os dois Projetos – este que se apresenta, envolvendo os irmãos, e um segundo com respeito à literacia na era digital – no sentido de gerar melhores resultados em saúde. Deste modo, propôs-se a criação de um guia para a alta, em formato *website*, que colmatasse as lacunas deixadas no guia original e que incluísse informações sobre a vida em família – na unidade e após a alta.

Em primeiro lugar, procedeu-se à leitura do guia pré-existente na UCIN, que juntava as valências de acolhimento e preparação para a alta. Em formato papel, este continha informações básicas sobre a equipa e a unidade, às quais se adicionavam esclarecimentos elementares sobre amamentação. A escassez de conteúdos levava a que a maioria dos pais mantivesse dúvidas, e procurasse esclarecê-las através de pesquisa livre na *internet* ou de contacto telefónico com a UCIN. Neste sentido, considerou-se pertinente a criação de um guia digital que reunisse informação fidedigna, clara e atualizada. A ideia foi apresentada às EEESIP supervisoras clínicas, com as quais foi elaborado um índice para dar resposta às necessidades expressas pelos pais. Este contou com três grandes capítulos: os dois primeiros, “Ambiente Seguro” e “Sinais de Alerta”, elaborados pela colega, e o último, “Ser Família”, contributo deste Projeto.

A vinculação segura, em relação com o afeto e segurança que dela derivam para o RN, suporta o desenvolvimento cognitivo, emocional e social na infância (Berk, 2023). Porém, a separação física imposta pelo internamento em UCIN, o distanciamento emocional dos pais e a fragilidade do RN pré-termo ou doente interferem com o normal amadurecimento do processo de vinculação (Hockenberry & Wilson, 2014). Reconhecendo isto, a equipa da UCIN assume um papel importante enquanto facilitadora da vinculação materna e paterna com o RN, mas também da sua vinculação com os irmãos e em relação com a família alargada (Hockenberry & Wilson, 2014). O capítulo “Ser Família”, estruturado de acordo com o levantamento de

necessidades dos pais, dividiu-se por isso em quatro temas: a vinculação – com estratégias promotoras da criação de vínculos seguros na UCIN e em casa; a mãe e o pai – com cuidados a praticar para a vivência positiva da parentalidade; e a família alargada – com a referência à sua importância e cuidados com a visita. O último tema, “irmãos”, permitiu abordar a vivência destas crianças na transição para o papel de irmãs mais velhas e os cuidados a ter, dentro e fora da unidade, para reduzir o seu stress e facilitar a adaptação ao internamento do RN.

O capítulo foi elaborado com base na evidência científica mais atual e partilhado com a colega estudante de Mestrado com Especialidade em ESIP, que procedeu à sua adição ao *website* criado. Como um todo, este foi depois partilhado com a equipa, aguardando a validação oficial do gabinete de qualidade da ULS que permite a publicação. Numa avaliação preliminar, pela apresentação do protótipo aos profissionais de saúde, capítulo e guia foram considerados recursos de grande utilidade, dando resposta aos objetivos dos dois Projetos e às necessidades do serviço por promoverem a literacia parental para os cuidados à família na UCIN.

3.4.5. Atividades Complementares

A intervenção em Projeto não se limitou às atividades planeadas, uma vez que as noções sobre a importância da inclusão dos irmãos da criança doente no cuidado em pediatria foram incorporadas na relação terapêutica estabelecida com todas as crianças e famílias. Desde a USF, pela abordagem à relação entre irmãos em consulta, passando pelo SIP e UCIP, pelo incentivo ao contacto através da visita ou videochamada, e chegando à UCIN, nos ensinamos aos pais sobre estratégias promotoras da adaptação dos seus filhos à chegada do irmão e ao internamento neonatal, o Projeto acompanhou os cuidados de forma transversal. Dentro desta transversalidade destaca-se uma intervenção específica aplicada em todos os contextos para o apoio aos irmãos: o mapeamento das suas redes de apoio através da ferramenta *Altas CareMap* ou, simplesmente, *CareMap* (Atlas of Caregiving, 2020).

O cuidado é uma atividade fundamental da vida humana. Não só nas experiências de doença, lesão ou deficiência, mas também na vida normal, quase todas as pessoas, mesmo as crianças, contribuem para o bem-estar de alguém e são apoiadas por outrem (Mehta, 2019). O *CareMap* reflete esta rede de cuidados sendo, simultaneamente, um desenho e um processo de autorreflexão, que serve como catalisador para a conversa (Mehta, 2019). Este desenho retrata *atores* (pessoas, animais de estimação, profissionais e locais representados por símbolos diferentes e com localizações diferentes, que espelham a distância a que vivem) e as *ligações*

estabelecidas entre estes (setas que mostram quem apoia quem, com linhas distintas que expõem a frequência do apoio prestado) (Mehta, 2019). Possível de fazer com papel e caneta ou *on-line*, o desenho do *CareMap* tem valor por si mesmo, por ajudar quem o faz a ver a sua realidade de cuidado. O processo de refletir sobre o que se vai desenhar ou desenhou é uma ferramenta poderosa para a compreensão mais profunda sobre a situação de cada um: o *CareMap* permite apreciar o que está a funcionar bem, planear para dificuldades potenciais, gerir as muitas pessoas envolvidas e identificar pessoas e serviços em falta na rede de cuidados (Mehta, 2019).

A presença da doença pediátrica crónica ou crítica produz alterações nos papéis e rotinas familiares e para a criança saudável, que fica muitas vezes em segundo plano, pode ser difícil encontrar o seu lugar na nova dinâmica. Relembrando que os pais estão por vezes indisponíveis física e emocionalmente, a presença de amigos, familiares e o envolvimento da escola podem ser importantes para o apoio aos irmãos da criança doente (Hockenberry & Wilson, 2014). Perante a indisponibilidade dos pais, devido às suas próprias emoções intensas ou ao foco na criança doente, a família e a rede externa podem apoiar os irmãos, e vice-versa, mostrando a evidência que as crianças que recebem este tipo de apoio se sentem menos sozinhas e mais positivas face ao processo de doença do irmão (Van Schoors et al., 2021). O apoio social oferecido pela família alargada e pelos colegas permite que as crianças saudáveis se sintam incluídas e confortadas durante a sua adaptação (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Na abordagem aos irmãos da criança doente devem ser realizadas intervenções educacionais junto destas e dos pais sobre como defender o seu bem-estar e comunicar com profissionais de saúde, amigos e familiares, com vista à promoção do *coping* positivo e da adaptação (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Por esta razão, o *CareMap* constitui-se uma ferramenta ótima: em primeiro lugar, porque ao mapearem de forma guiada a sua rede de apoio, através do desenho, os irmãos se sentem acompanhados e passam a conseguir pedir ajuda emocional ou prática quando necessário (Van Schoors et al., 2021); em segundo lugar, porque ao ser partilhado com os membros que a constituem – familiares, educadores, profissionais de saúde – o *CareMap* sensibiliza para as vivências destas crianças e envolve todos os *atores* num esforço coletivo de cuidado. Pela sua relevância para o suporte instrumental aos irmãos da criança doente, esta ferramenta foi apresentada em todos os serviços, e operacionalizada com os profissionais de saúde para posterior replicação com as famílias.

Para além disto, e considerando que a fase de execução do Projeto é incitada pelo interesse (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010), o processo de pesquisa, experimentação e descoberta foi

potenciado pela participação em formação na área de especialização e em relação com o Projeto. Destaca-se neste campo a frequência dos *webinars* “Saúde Mental da Infância e Adolescência”, a 6 de maio de 2025 e “Brincar é Aprender”, a 30 de maio de 2025, e das jornadas “Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar”, a 6 e 7 de novembro de 2025. Os dois *webinars* promovidos pela OE, bem como as jornadas, trouxeram contributos importantes para o Projeto por se alinharem com os objetivos do mesmo, fornecendo ferramentas conceptuais e práticas que sustentam a intervenção junto dos irmãos saudáveis da criança doente e família.

O *webinar* “Saúde Mental da Infância e Adolescência” (Anexo A) reiterou noções já refletidas, e de grande relevância para o Projeto: a importância da expressão das emoções como estratégia de desenvolvimento de competências emocionais na infância. Partindo desta linha de pensamento, o *webinar* abordou o trabalho de complementaridade entre as áreas de saúde infantil e pediátrica e saúde mental e psiquiátrica, expondo a importância do enfermeiro como promotor da literacia emocional da criança e família, e divulgando estratégias facilitadoras da expressão emocional das crianças, nomeadamente o brincar. Por sua vez, o *webinar* “Brincar é Aprender” (Anexo B) complementou esta abordagem, ao reconhecer a necessidade de um brincar livre – brincadeiras espontâneas, onde a criança é a protagonista e decide como, onde, e com quem quer brincar – para que esta possa explorar e expressar as suas emoções de forma segura e saudável, e desenvolver habilidades de autorregulação emocional. Ambas as formações reforçaram a importância da expressão emocional e do brincar enquanto estratégias facilitadoras da adaptação das crianças, trazendo contributos úteis para o eixo central do Projeto: a integração dos irmãos da criança doente nos cuidados em pediatria.

Por último, as jornadas “Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar” (Anexo C) promoveram a reflexão acerca de um tópico central para o desenvolvimento do Projeto, através das mesas “comunicação ao longo da vida” e “comunicação em situações difíceis”. Entre os temas trabalhados na primeira mesa destacou-se a necessidade de adaptar a comunicação ao ritmo da criança ou adolescente, com estratégias com sensibilidade geracional. A segunda mesa refletiu os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias, enfatizando a importância de dizer “a palavra certa em hora incerta”, com base no protocolo SPIKES: *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions* e *Strategy*. Estas discussões reforçaram a relevância da comunicação como pilar do cuidado em saúde infantil e pediátrica, orientando e inspirando a conceção de várias atividades do Projeto.

3.5.AVALIAÇÃO FINAL

A avaliação final do Projeto verifica se os objetivos iniciais foram atingidos e se foram pertinentes, ou em caso negativo, quais os fatores que o influenciaram e as suas consequências (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010).

Em estreita relação com o percurso formativo, o Projeto constituiu-se um trabalho de continuidade e adaptabilidade na USF, SIP, UCIP e UCIN. A consciência da importância de uma prestação de cuidados verdadeiramente centrada na família, que incluísse os irmãos nas várias vertentes do cuidado, motivou o empenho na concretização integral dos objetivos específicos em todos os contextos. O Projeto foi ambicioso e os resultados gerados pelas intervenções – desde a excelência atribuída às sessões de formação pela avaliação dos profissionais de saúde, até aos impactos positivos previstos e refletidos na utilização dos recursos de apoio a irmãos, pais e famílias nos quatro serviços – retratam a pertinência dos objetivos específicos delineados e traduzem-se na sua concretização.

Face a isto, é seguro afirmar que, assente não só numa prática baseada na evidência, mas também na análise contextual subjacente à tomada de decisão, os irmãos foram integrados nas diversas áreas do cuidado em pediatria. O objetivo geral do Projeto admite-se assim concluído, sendo positiva a avaliação final do seu processo e produto. Perante o subdesenvolvimento da temática em estudo na área da enfermagem, considera-se que o Projeto abriu portas a um cuidado mais sensível à integralidade da família, e assume-se o desafio emergente de transportar os seus contributos para a prática diária, dando visibilidade e continuidade ao trabalho efetuado.

3.6.DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Este processo metodológico termina com a divulgação dos resultados através do Relatório Final, que dá a conhecer à população em geral a pertinência do Projeto e o caminho percorrido para a resolução de um determinado problema (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010).

Esta fase, essencial à aquisição e desenvolvimento das competências de Mestre, inicia-se com a elaboração e entrega do presente Relatório, refletindo o trabalho efetuado até 30 de janeiro de 2026. Posteriormente, e assumindo a responsabilidade científica devida, a divulgação de resultados culminará na discussão do Relatório em provas públicas e na sua partilha nas bases de dados académicas, para consulta pela comunidade científica.

4. COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA E MESTRE EM ENFERMAGEM

A aquisição e desenvolvimento de conhecimentos que permitem a intervenção especializada no domínio da saúde infantil e pediátrica constitui o propósito do percurso académico traçado ao longo dos anos letivos 2024/2025 e 2025/2026. Indissociáveis deste, a fomentação do julgamento clínico, da investigação, da capacitação para a liderança e para o desenvolvimento da disciplina compreendem-se basilares neste ciclo de estudos. Deste modo, o Mestrado com Especialização em ESIP consagra oportunidades de desenvolvimento progressivo das competências comuns EE, específicas de EEESIP, e competências de Mestre em Enfermagem, que se querem evidenciadas no Relatório.

Evidenciar significa, neste contexto, não apenas descrever, mas analisar crítico-reflexivamente as decisões tomadas perante as ocasiões de crescimento e desenvolvimento proporcionadas pela formação avançada. Assim, importa reavivar a reflexão que já acompanhou os capítulos *Percurso Formativo e Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”*. O capítulo que agora se inicia complementa os anteriores ao sumariar o trabalho desenvolvido não só nestas dimensões, mas ao longo dos dois anos de Mestrado que conduziram até às mesmas.

O desenvolvimento pessoal e profissional é um *continuum*, não sendo possível determinar-lhe um princípio e um fim: o caminho traçado bebeu das experiências prévias, do ciclo de estudos da Licenciatura e da componente teórica e prática do Mestrado. A mesma oportunidade e decisão tomada, em sala de aula ou em Estágio, levou à aquisição e desenvolvimento de múltiplas competências em simultâneo. Para mais fácil compreensão, neste capítulo as experiências são apresentadas no âmbito de competências específicas – de EE, de EEESIP e de Mestre – mas esta fragmentação contrasta com a integralidade do processo de desenvolvimento vivido.

4.1.COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Ser EE é, mais do que possuir competências específicas numa área de especialização, deter competências especializadas para a conceção, gestão e supervisão dos cuidados aplicáveis a todos os contextos, e tomar papel ativo no suporte ao exercício profissional através da formação, investigação ou assessoria (OE, 2019b). Refletindo esta definição, o compromisso assumido com a prática especializada compreende-se profundo: o Especialista é não apenas na relação com o seu foco direto de cuidados, como seja a criança, jovem e família, mas na relação com as equipas de saúde e com as pessoas, famílias e comunidades como um todo.

A plasticidade do EE, enquanto profissional que educa clientes e pares, orienta, aconselha, lidera e investiga temáticas relevantes, permitindo avançar e melhorar continuamente a prática da enfermagem (OE, 2019b), relaciona-se com as quatro esferas de ação definidas pelo Regulamento das Competências Comuns do EE. Estas constituem a responsabilidade profissional, ética e legal, a melhoria contínua da qualidade, a gestão dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2019b). A reflexão abarcada por este subcapítulo explora cada um destes domínios de competência relacionando-os com as experiências do percurso formativo que permitiram a sua consolidação e mobilização.

4.1.1. Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal

No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, o Regulamento das Competências Comuns do EE distingue duas competências: “Desenvolve uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional” e “Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (OE, 2019b, p.4745).

A deontologia profissional de enfermagem, corporalizada no Código Deontológico, confere ao enfermeiro o dever geral de cumprir as normas deontológicas e leis que regem a profissão, de se responsabilizar pelas decisões que toma e pelos atos que pratica ou delega, de defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, e de ser solidário com a comunidade atuando sempre de acordo com a sua área de competência (OE, 2015). Preconiza, ainda, os deveres do enfermeiro para com a comunidade, os valores humanos, a vida e qualidade de vida, a excelência do exercício, a profissão de enfermagem e as restantes profissões, perante o direito ao cuidado, à informação, ao respeito pela intimidade, ao sigilo e

à humanização (OE, 2015). Durante o percurso académico, a frequência da UC Ética e Deontologia em Enfermagem trouxe contributos especialmente importantes para a compreensão aprofundada deste manifesto, que rege a profissão e orientou a reflexão e tomada de decisão desde o contexto teórico. Relembra-se, no tronco comum do Mestrado, a realização de um ensaio sobre a tomada de decisão numa situação real da prática clínica, e a sua análise à luz do enquadramento jurídico, da ética e da deontologia profissional. Desde logo pensando a atuação junto da criança, o ensaio permitiu refletir os conceitos do seu superior interesse, de autonomia em desenvolvimento e do direito à informação na relação com o consentimento e assentimento e, ao olhar em retrospectiva para as decisões tomadas, perspetivar mudança futura.

A maturação das competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal continuou ao longo de todo o percurso formativo. O Projeto, como trabalho de investigação, é exemplo disso. O tema escolhido surgiu de uma necessidade percebida no contexto profissional, alicerçou-se na procura da evidência científica mais atual e adequou-se aos contextos com os contributos dos seus profissionais. Isto garantiu que a intervenção em cada um dos locais de Estágio fosse baseada em conhecimento, experiência e na tomada de decisão em equipa. Também do pensamento em equipa derivou, no SIP, UCIP e UCIN, a consciencialização para o papel próprio e de primeira linha do enfermeiro na abordagem aos irmãos. Nestes contextos, onde as equipas identificavam as dúvidas sobre os limites de ação do enfermeiro como uma das principais barreiras à integração dos irmãos, a análise, na formação em serviço, sobre os seus deveres para com os valores humanos e humanização dos cuidados fomentou o exercício profissional no respeito pela deontologia. Guiar esta reflexão trouxe a oportunidade de desempenho do papel de consultor, assumindo a responsabilidade do EE enquanto referência na equipa para a tomada de decisão ética na área de especialidade.

O Projeto adotou o objetivo principal de integrar os irmãos da criança doente no cuidado em pediatria, pelo que a parceria com o cliente, inerente à tomada de decisão deontológica, foi compromisso transversal. Partindo de uma perspetiva de CCF, que encara o binómio criança-família, incluindo os irmãos, como foco de cuidados, o Projeto visou a parceria com este de forma a minimizar os impactos da doença pediátrica nos irmãos e promover o bem-estar familiar. Foi reconhecida a importância do envolvimento das crianças na situação de saúde da família, em relação com os direitos que lhes são conferidos pela Convenção sobre os Direitos da Criança: o direito a exprimirem livremente as suas opiniões em questões que lhe digam respeito, a verem estas opiniões consideradas na tomada de decisão e a procurarem, receberem

e expandirem informações e ideias de forma adequada à sua faixa etária (UNICEF, 2019). Também os pais foram assumidos parceiros nos cuidados, e os objetivos do Projeto passaram pela sua capacitação para estratégias facilitadoras da adaptação dos filhos, tendo a definição das atividades desenvolvidas nesta sequência contado com a sua participação. Exemplo disto é o *e-book* “Os Super Irmãos da Criança com Cancro” (Apêndice Q), cuja estruturação derivou das necessidades expressas pelos pais à entrevista, dando origem não só à capacitação pelo ensino, mas ao empoderamento através de atividades reflexivas que fomentam o seu papel enquanto melhores cuidadores dos seus filhos, tanto doentes quanto saudáveis.

O respeito pelos Direitos Humanos, da Criança e pelas responsabilidades profissionais foram pilares durante todo o percurso de Estágio. A consideração pela intimidade de crianças e famílias norteou a ação, tendo-se procurado tornar os espaços de prestação de cuidados, nos vários contextos, privados, confortáveis e seguros. A confidencialidade e segurança da informação escrita e oral evidenciaram-se não só na relação com as famílias, garantindo o sigilo e responsabilidade profissional durante as passagens de turno e na utilização das plataformas de registo eletrónico, como com as equipas. Na descrição do percurso traçado ao longo deste Relatório nenhuma instituição ou profissional foi identificado, tendo sido garantido o anonimato e tratamento sensível dos dados obtidos nas colheitas de informação em contexto de Estágio. Neste domínio inclui-se o questionário “Perceção dos Enfermeiros sobre a Inclusão dos Irmãos da Criança Doente no Cuidado em Pediatria” (Apêndice A), cujo preenchimento se dotou de carácter de voluntariedade, anonimato e confidencialidade.

Os locais de Estágio foram marcados por uma elevada multiculturalidade e pluriétnicidade, pelo que a sensibilidade cultural foi característica em constante desenvolvimento. O respeito pelos valores, costumes e crenças espirituais tomou lugar em todos os contextos, revelando-se a USF e a UCIN especialmente ricas nesta área. Nestas unidades, o contacto com uma grande diversidade de práticas culturais e espirituais associadas ao nascimento incitou o despojo de estereótipos e a compreensão e valorização das diversas formas de expressão. A procura pela equidade nos cuidados levou à adaptação dos mesmos perante a visão do mundo de cada criança e família, tendo em vista o bem-estar da díade. Como exemplos, relatam-se o contacto com famílias indianas e nepalesas, onde importou esperar até ao 11.º dia de vida do RN para conhecer o seu nome, e com famílias bengalis e paquistanesas, em que a preservação da privacidade da mulher ao amamentar constituiu uma intervenção estruturalmente simples, mas de grande importância para as mães.

A mobilização destas competências acompanhou o percurso de forma transversal, contribuindo para a consolidação de uma identidade profissional sustentada na responsabilidade ética e legal. Enquanto última intervenção neste ciclo de estudos, também o Relatório evidencia esta realidade, ao avaliar criticamente o percurso e propor a partilha dos resultados da tomada de decisão junto da comunidade científica.

4.1.2. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade

O segundo domínio previsto no Regulamento das Competências Comuns do EE, relativo à melhoria contínua da qualidade, atribui ao EE três competências, afirmando que este “Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica”, “Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua” e “Garante um ambiente terapêutico seguro” (OE, 2019b. p.4745).

A proatividade no desenvolvimento da disciplina e profissão é característica fundamental do EE e é intrínseca à melhoria contínua da qualidade. Partindo deste princípio, a dinamização de estratégias institucionais na área da governação clínica decorreu de duas atividades principais: a conceção e disseminação do Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” e a colaboração na operacionalização de outros projetos instituídos nos contextos de Estágio.

Mobilizar conhecimentos e habilidades da teoria para a prática foi condição fundamental à liderança do Projeto. Através de um diagnóstico situacional que bebeu da revisão da literatura atual e de modelos teóricos como os CCF, o Modelo de Parceria de Cuidados e a Teoria da Adaptação, identificou-se uma lacuna nos cuidados em pediatria – a desconsideração dos irmãos da criança doente dentro das dinâmicas familiares e na intervenção dos profissionais de saúde. Assim, desde o desenho do Projeto na UC Projeto em ESIP, foi possível antecipar uma mudança positiva nas práticas clínicas que envolvem a criança e a família.

Na interceção do Projeto com o Estágio a existência desta lacuna foi reiterada, definindo-se objetivos de melhoria nos contextos particulares de USF, SIP, UCIP e UCIN. A identificação dos problemas nestes serviços dependeu de uma apreciação contextual. Comparando as práticas locais com as recomendadas pela evidência científica, avaliaram-se as intervenções já desenvolvidas para a abordagem aos irmãos da criança doente e as barreiras e hipóteses de

melhoria nos diferentes contextos. Esta avaliação decorreu da observação, da entrevista aos EEESIP supervisores clínicos e enfermeiros em funções de chefia, da realização de uma análise SWOT na USF e da aplicação de um questionário aos enfermeiros do SIP, UCIP e UCIN. A mesma garantiu uma implementação pertinente do Projeto nos serviços, sendo percebidas necessidades relativas à insuficiente consciencialização das equipas para os impactos da doença pediátrica nos irmãos e à inexistência regulada de intervenções para o apoio a estas crianças. Em cada contexto importou estabelecer prioridades e estratégias de intervenção personalizadas à tipologia de doença e internamento e às características das famílias e dos profissionais de saúde. Numa sequência de identificação de oportunidades, planeamento de atividades, implementação e avaliação com o envolvimento das equipas, estabeleceram-se estratégias de sensibilização profissional, habilitação dos serviços e capacitação parental para a integração dos irmãos no cuidado em pediatria, parte de um esforço para a melhoria da qualidade dos cuidados.

Entre as atividades e estratégias de intervenção destacam-se, pela sua relação estreita com este domínio de competências, as sessões de formação em serviço e a criação de documentos institucionais. Reconhecendo que a melhoria da qualidade não é apenas uma intervenção direta, mas a transformação coletiva, estas intervenções procuraram criar referenciais orientadores de boas práticas para a abordagem aos irmãos. Através das sessões de formação foi possível divulgar um conjunto de intervenções de enfermagem – em relação com o suporte instrumental, de validação, emocional e de informação – promotoras do bem-estar infantil e, indissociavelmente, familiar. Ao mesmo tempo, a criação, no SIP, das Recomendações para a Visita dos Irmãos (Apêndice M), fomentou a normalização das práticas de enfermagem durante este momento crucial para a integração da criança saudável na situação de saúde da família. Em todos os contextos, as sessões de formação foram integradas nos planos de formação em serviço e as Recomendações para a Visita dos Irmãos constituíram-se anexo à proposta de alargamento da idade mínima de visita a ser desenvolvida no SIP à data do Estágio. Em modo avaliativo, isto demonstrou o reconhecimento, por partes das equipas, da relevância da temática em estudo para a melhoria dos cuidados, e garantiu a implementação de soluções eficientes e eficazes para uma assistência consciente, segura e humanizada a estas crianças, em linha com os CCF.

Para além do Projeto que se dinamizou, o envolvimento nos projetos de melhoria contínua da qualidade existentes nos diferentes contextos tornou-se relevante para o desenvolvimento das competências neste domínio. Como exemplo destaca-se, na UCIN, a integração na filosofia

NIDCAP de cuidados ao RN e no projeto de promoção da colostroterapia. A participação neste último consistiu na administração de pequenas quantidades de colostro, entre as 24 a 96 horas de vida do bebé e a cada três horas, na mucosa oral dos RN com idade gestacional inferior a 32 semanas, para fortalecimento do seu sistema imunológico e promoção do aleitamento materno. A colaboração nestes projetos traduziu-se em cuidados intencionais com vista à diminuição do stresse da criança e família e à maximização da sua saúde.

Por fim, e uma vez que ao EE cabe a gestão do ambiente centrado na pessoa, essencial para a efetividade terapêutica e prevenção de incidentes (OE, 2019b), importa referir a preocupação constante com a segurança e proteção das crianças, jovens e famílias ao longo do Estágio.

Do ponto de vista da segurança física, praticaram-se diversas medidas de prevenção de acidentes e promoção de uma prática segura, como seja: a avaliação das condições de segurança para administração de vacinas na USF, pela consulta do boletim vacinal e do sistema informático correspondente e pela apuração do estado de saúde da criança antes da administração; a gestão consciente das situações de isolamento por imunossupressão no SIP, através da higiene das mãos, da utilização de equipamentos de proteção individual e da vigilância de sinais precoces de infeção; e a implementação do sistema anti rapto em RN na UCIN, através da sua correta identificação e aplicação de pulseiras eletrónicas. Na UCIP, para além da participação numa reunião mensal de incidentes, onde em equipa multidisciplinar se refletiram causas e se definiram medidas para mitigar a recorrência dos erros, a gestão do risco foi assumida com especial proatividade. Neste contexto, as estratégias para gestão dos estupefacientes estavam pouco adaptadas às necessidades do serviço, sendo comum a ausência da inscrição obrigatória de utilização desta terapêutica no livro de registos. Deste modo, sugeriu-se à equipa a introdução da contagem de estupefacientes pelo enfermeiro responsável a cada turno. Sendo também este o enfermeiro encarregado pela atribuição de doentes à equipa, esta gestão associou-se ao momento da distribuição de trabalho, e modificou-se a folha utilizada neste contexto para incluir a contabilização da terapêutica sensível a cada turno. Adotada pela equipa, esta intervenção simples traduziu-se na minimização dos erros de registo, garantindo a disponibilidade destes medicamentos e a segurança na sua administração.

Do ponto de vista da segurança psicossocial, cultural e espiritual, o envolvimento transversal das famílias e o estabelecimento de uma relação de confiança com estas permitiu assegurar o suprimento das necessidades emocionais de todos os seus elementos. Os esforços para a criação de um ambiente terapêutico seguro, respeitador das individualidades de cada um,

foram facilitados pelos ambientes acolhedores dos contextos de Estágio e traduziram-se na adequação da comunicação à idade e preferências das crianças, na validação das emoções expressas por pais e irmãos e na flexibilização das práticas para acometer o respeito pela diversidade cultural.

Relembrando que o domínio de competências em análise não se cinge à melhoria da qualidade, mas à sua persecução de forma contínua, as competências desenvolvidas e mobilizadas nos vários contextos contribuíram para a consolidação de uma identidade profissional orientada para a excelência, caracterizada pela proatividade para a transformação positiva dos cuidados.

4.1.3. Domínio da Gestão dos Cuidados

No domínio da gestão dos cuidados, o Regulamento das Competências Comuns do EE atribui ao último duas áreas de atuação, referindo que este “Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde” e “Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados” (OE, 2019b, p.4745).

As competências de gestão, eixo fundamental dos cuidados especializados em enfermagem, não se cingem à dimensão da administração e antes englobam a organização dos cuidados, dos recursos e dos profissionais. O EE tem como missão otimizar as respostas dos enfermeiros e das equipas multidisciplinares e adequar os recursos e estilo de liderança às necessidades de cada contexto, com o objetivo major de garantir a segurança e qualidade dos cuidados realizados ou delegados (OE, 2019b). Estas competências foram adquiridas em Estágio, ao identificar a organização dos cuidados em cada contexto e refletir criticamente sobre ela. Foram ainda aprofundadas ao acompanhar os enfermeiros com responsabilidades acrescidas, como sejam os EEESIP responsáveis de turno e os EE com funções de chefia, na gestão dos recursos e da equipa.

O raciocínio clínico avançado constitui aptidão essencial ao EE, permitindo a tomada de decisão criteriosa e a gestão diferenciada dos cuidados desde o nível particular. Na USF, onde a equipa de enfermagem trabalhava sob o método de enfermeiro de família, a experiência de integração nos cuidados à lista de utentes atribuída à EEESIP supervisora clínica foi especialmente enriquecedora a este nível. A inclusão nas reuniões da equipa parcelar,

constituída pela EE e pela médica de medicina geral e familiar que partilhavam a mesma lista de utentes, permitiu tomar papel ativo na discussão sobre as necessidades das crianças e famílias e na decisão sobre a negociação e referenciação destas para diferentes recursos da comunidade.

Por outro lado, nos contextos em que a priorização de intervenções, pela elevada complexidade dos cuidados e das situações de saúde das crianças e famílias, foi mais desafiante, encontraram-se oportunidades únicas para a mobilização de competências de gestão. Relembra-se, por exemplo, na UCIP, a situação de admissão pós-cirúrgica de uma criança com instabilidade hemodinâmica e a necessidade de a abordar de acordo com o acrónimo *Airway, Breathing, Circulation, Disability, Exposure* [ABCDE], à qual se adicionou o F, de *family* ou família. Nesta situação específica, a abordagem imediata à criança com priorização da administração de fluídos para aumentar o volume intravascular e garantir a perfusão tecidual adequada foi essencial, mas também o foi a abordagem à família. Perante isto, a delegação do acompanhamento da família a uma segunda colega foi fundamental para diminuir o stress sentido pelos pais. A articulação entre elementos da equipa permitiu coordenar os cuidados à criança e família de forma a dar resposta às necessidades urgentes de todos. Na avaliação posterior da situação com os pais, que valorizaram o apoio prestado durante a emergência, compreendeu-se o papel fundamental do EE na otimização da tomada de decisão no processo de cuidar, com recurso à delegação.

No que diz respeito à gestão dos recursos materiais e equipas, em relação com a liderança, as oportunidades de aquisição e desenvolvimento de competências foram transversais aos quatro contextos de Estágio. Globalmente, pôde-se, numa primeira fase, acompanhar os EEESIP supervisores clínicos na distribuição de doentes pelos elementos da equipa a cada turno. Numa fase posterior, e com base em fundamentos éticos, fez-se esta distribuição de forma autónoma, garantindo a segurança dos cuidados em linha com as dotações seguras previstas para cada contexto. Também neste sentido a participação, com enfermeiros em funções de chefia, na elaboração de horários e na contabilização e pedido de materiais trouxe oportunidades de desenvolvimento únicas. Através da partilha de experiências foi possível reconhecer as necessidades da equipa e identificar a importância da adaptação da liderança às situações e contextos específicos.

A adaptação do estilo de liderança com vista à motivação da equipa para um desempenho diferenciado foi colocada em prática nos contextos de UCIP e UCIN. Nestas unidades, em que as equipas referiam necessidades de formação sobre a temática do Projeto, mas, pela carga de

trabalho que lhes era atribuída, demonstravam pouco entusiasmo para a formação no seu formato clássico, importou encontrar uma forma inovadora de mobilizar os profissionais. Surgiram deste modo as sessões de formação assíncronas “Cuidar Intensivamente... Os Irmãos da Criança Doente” (Apêndice E) e “Os Irmãos Além do Vidro: Impacto da Doença e Internamento Neonatal nos Irmãos, e o Papel do Enfermeiro no Cuidado à Família” (Apêndice F). Desenvolvidas em formato *quiz*, estas formações garantiram-se adequadas às necessidades dos profissionais e contingências dos serviços, e fomentaram um ambiente positivo favorável à prática especializada.

Reconhecendo, no início do percurso académico, um menor desenvolvimento das competências de gestão, a sua aquisição e mobilização contribuiu para consolidar uma identidade profissional camaleónica, que reconhece o papel central do EE na defesa da qualidade e segurança dos cuidados, e a sua adaptabilidade às necessidades das equipas.

4.1.4. Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais

O último domínio de competência preconizado pelo Regulamento das Competências Comuns do EE, relativo ao desenvolvimento das aprendizagens profissionais, preconiza que o EE “Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade” e “Baseia a sua práxis clínica especializada em evidência científica” (OE, 2019b, p.4745).

Enquanto profissional que estabelece relações terapêuticas e multiprofissionais que são influenciadas pelo seu autoconhecimento, é essencial que o EE consiga reconhecer-se e refletir-se na relação com o outro (OE, 2019b). Reconhecendo-se enquanto ser humano em constante mudança e adaptação, o autoconhecimento constitui-se uma área de crescimento integrativo. Ao longo do percurso académico esta evolução foi notada, especialmente pela consciência das limitações iniciais que se colocavam na relação com crianças, jovens e famílias e que, pela identificação de limites pessoais e profissionais, foram possíveis colmatar. Como exemplo surge, à data do início do Mestrado, a perceção da interação com o adolescente como sendo a mais desafiante de entre todas as faixas etárias. Encarada como uma oportunidade de melhoria, a superação desta dificuldade pautou todo o percurso académico, através do estabelecimento de uma prática responsável e assertiva. Numa fase inicial, na USF, procurou-se adquirir competências comunicacionais através da pesquisa e observação da interação dos adolescentes com a EEESIP supervisora clínica; numa fase posterior, no SIP, operacionalizaram-se as

mesmas competências de forma eficiente. O ponto de viragem consistiu, neste último contexto, na criação de relações de confiança eficazes com os adolescentes com cancro, promovendo a sua autodeterminação e empoderamento.

Uma vez que o percurso formativo que se reflete não é livre de pressão, a gestão eficiente dos sentimentos e emoções foi uma competência largamente desenvolvida. Recordando que na USF se procuraram trabalhar as competências socio-emocionais de crianças e famílias, compreendeu-se desde cedo a influência pessoal nas relações estabelecidas. O desenvolvimento da inteligência emocional – a capacidade de reconhecer e compreender emoções próprias e dos outros, e de utilizar esta consciência para gerir o pensamento e comportamento de forma eficaz – foi por isso uma área de crescimento primária. Estreitamente ligada à empatia, também o contacto com pessoas com características individuais diferentes – tanto ao nível da personalidade, quanto da religião, cultura, valores e crenças pessoais – permitiu mobilizar competências de adaptabilidade individual e organizacional. Este desenvolvimento permitiu reconhecer que, isoladamente, a competência técnica é insuficiente, sendo a introspeção profissional determinante para a construção de relações terapêuticas seguras e eficazes.

Ao mesmo tempo que se relaciona com o autoconhecimento, o desenvolvimento das aprendizagens profissionais está ligado a uma prática clínica baseada em evidência científica. A consciência de que a atualização de conhecimentos e o desenvolvimento contínuo de competências estão enraizados nos cuidados especializados espelha-se pela frequência do Mestrado em Enfermagem com Especialização em ESIP. A intenção de aquisição de conhecimentos para a prestação de cuidados mais seguros e competentes a crianças e famílias e de aplicação destes novos conhecimentos na prática motivou o percurso académico. As UC que o constituíram contribuíram, através da partilha do conhecimento mais recente e da responsabilização e capacitação para a investigação, para a prática baseada na evidência científica válida, atual e pertinente. Esta realidade tomou especial notoriedade através da UC Projeto e do trabalho a partir dela desenvolvido. A elaboração do Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” partiu da pesquisa científica, basilar para a construção do enquadramento teórico que sustenta toda a sua execução. O Projeto envolveu a interpretação, organização, e, com este Relatório, a divulgação de resultados que contribuem para a integração das necessidades dos irmãos na prática da ESIP, sendo exemplo da importância do papel ativo do EE no campo da investigação.

Em relação com o Projeto, importa referir a mobilização de competências deste domínio para a promoção da aprendizagem em contexto profissional. Junto das equipas nos diferentes locais de Estágio procedeu-se ao diagnóstico de necessidades formativas e, sobre estas, promoveu-se a aquisição de conhecimento e o desenvolvimento de habilidades e competências para a abordagem aos irmãos da criança doente. Nesta área, para além das sessões de formação, relevam-se os pósteres elaborados no SUP e UCIP. Criados na sequência dos pedidos de cada serviço, os pósteres “Os Irmãos da Criança com Cancro e a sua Integração no Cuidado em Pediatria” (Apêndice G) e “SIBS – Modelo de Inclusão dos Irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos” (Apêndice H) estabeleceram padrões e procedimentos para uma prática consciente das necessidades dos irmãos da criança doente, representando impactos positivos na abordagem feita pelas equipas multidisciplinares a estas crianças. A facilitação das aprendizagens profissionais estendeu-se, para além dos contextos de Estágio, ao contexto académico. A convite da docência, a participação numa aula, a 5 de março de 2026, para, a título de exemplo, partilhar o Projeto e percurso de Estágio desenvolvidos e disponibilizar esclarecimento de dúvidas a colegas de Mestrado com Especialidade em ESIP do ano posterior foi entendida como valorizadora das competências deste domínio, que se perspetivam em constante desenvolvimento.

A proatividade e rentabilização das oportunidades de aprendizagem compreendem-se também competências do EE. Estas foram operacionalizadas ao longo de todo o percurso académico pela realização de atividades formativas externas ao ciclo de estudos em questão. Referem-se, neste campo, a frequência dos *webinars* “Saúde Mental da Infância e Adolescência” (Anexo A), “Brincar é aprender” (Anexo B) e “Saúde Escolar: Construindo Futuros Saudáveis” (Anexo D). Destaca-se ainda a participação nas jornadas “Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar” (Anexo C), no encontro “Pontes em Pediatria” (Anexo E), e a conclusão com sucesso do curso de Suporte Avançado de Vida Pediátrico (Anexo F). A participação nestas iniciativas reforçou a responsabilidade individual na atualização contínua do conhecimento, reconhecendo a aprendizagem como processo permanente e indissociável da prática especializada.

A articulação, ao longo do ciclo de estudos, do autoconhecimento e da prática baseada na evidência traduziu-se na construção de uma identidade profissional reflexiva, cientificamente sustentada e comprometida com a evolução contínua do cuidado especializado.

4.2.COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Desde 1990, data em que Portugal ratificou a Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1989, que neste país é garantido a todas as crianças o direito a usufruírem do melhor estado de saúde possível através do acesso a cuidados de saúde eficazes (UNICEF, 2019). Sendo a infância e adolescência fases cruciais do ciclo vital, a saúde das crianças e jovens configura-se um processo dinâmico, variável no tempo, que requer a otimização do seu bem-estar físico, psicológico, intelectual, social e espiritual, em estreita conexão com a família (OE, 2017). Face a esta especificidade, é essencial a prestação de cuidados especializados na área da saúde infantil e pediátrica, que atendam à criança na relação com a família e com o seu mundo em construção de forma segura e competente. O EEESIP é o profissional habilitado nesta matéria.

O EEESIP cuida da criança, desde o nascimento até aos 18 anos de idade (ou mais, quando o seu apoio seja necessário para garantir uma transição adequada para a vida adulta), em qualquer contexto da sua vida e em parceria com a família (OE, 2018). Para além da promoção do adequado crescimento e desenvolvimento infantojuvenil, o EEESIP detém conhecimentos e habilidades que lhe permitem atuar na prevenção de situações que possam comprometer a vida ou a qualidade de vida da criança e do jovem, incluindo no âmbito da adaptação às mudanças no estado de saúde e nas dinâmicas familiares (OE, 2018). Estas áreas de atuação são espelhadas no Regulamento das Competências Específicas do EEESIP em torno de três grandes competências: “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde”, “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” e “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (OE, 2018, p.19192). As mesmas competências são refletidas abaixo, em domínios homónimos, na relação com as experiências formativas que permitiram o seu desenvolvimento.

4.2.1. Assiste a Criança/Jovem com a Família, na Maximização da sua Saúde

A primeira competência preconizada pelo Regulamento das Competências Específicas do EEESIP traduz a fundamentalidade da parceria de cuidados com crianças e famílias, com vista à otimização da saúde, à adequação da gestão do regime e da parentalidade (OE, 2018). Esta subdivide-se em duas unidades de competência que se esperam ver desenvolvidas na prática do

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” e “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, p.19193).

Os CCF e o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, que preveem a negociação da participação da criança, jovem e família em todo o processo de cuidar, foram pilares da reflexão e ação desde a componente teórica até à componente prática deste ciclo de estudos. Partindo deste princípio, a primeira unidade de competência preconizada, relativa à implementação e gestão dos planos de saúde em parceria, compreendeu-se amplamente trabalhada desde a conceção do Projeto até ao percurso em Estágio.

A qualidade dos cuidados prestados a crianças e famílias está diretamente relacionada com o estabelecimento de uma comunicação adequada às suas características individuais, incluindo não apenas a idade e estadió de desenvolvimento, mas também a cultura e receptividade. Na elaboração do Projeto, a identificação e mobilização de técnicas comunicacionais adequadas à individualidade de cada binómio mostrou-se premente, sendo desde logo incorporada nos objetivos específicos e nos materiais elaborados para lhes dar resposta. Recorda-se, pelo exemplo da comunicação com crianças, a instituição do *storytelling* e a elaboração do livro “O meu Mano é uma Máquina!?” (Apêndice K) com linguagem adequada à compreensão dos irmãos em idade pré-escolar e escolar na UCIP. Relembra-se ainda na UCIN a criação da Oficina dos Manos de Arroz (Apêndice L) com o objetivo de estabelecer a comunicação através do brincar simbólico. A implementação destas intervenções partiu do reconhecimento da comunicação como instrumento terapêutico essencial à prática do EEESIP, que permite facilitar a expressão emocional, a compreensão da experiência do irmão e o seu envolvimento na situação de saúde e cuidado da família.

A mobilização das competências comunicacionais para promover o envolvimento da família no seu plano de saúde estendeu-se ainda aos pais, contribuindo para a promoção da parentalidade. Reconhecendo que a vivência da parentalidade na UCIN se compreende disruptiva, o estabelecimento de uma relação terapêutica com os pais neste contexto, assente na confiança e na empatia, constituiu-se base para a adaptação eficaz dos mesmos à situação de saúde do bebé real em contraste com o bebé imaginado. Reconhecendo ainda que os efeitos negativos do internamento em neonatologia na vinculação de pais e filhos são agravados pelas barreiras linguísticas que comprometem a participação das famílias imigrantes nos cuidados, a

mobilização de recursos para o estabelecimento de uma comunicação eficaz compreendeu-se especialmente importante na capacitação destas. A título de exemplo, relembra-se a parceria com um pai de origem asiática, falante de português, que, incentivado a assumir o papel de intérprete, facilitou a realização de ensinamentos à mãe e o seu gradual envolvimento nos cuidados ao RN. Ao seu ritmo e através da negociação, a mãe começou por estabelecer o toque terapêutico com o seu filho, precedente à realização de manobras de contenção que evoluíram posteriormente para o método Canguru. Esta parceria representou benefícios não só para o restabelecimento do equilíbrio do prematuro, mas também para a sua vinculação e para o exercício eficaz da parentalidade.

A negociação compreendeu-se estratégia essencial à motivação da criança e família para a assunção dos seus papéis em saúde. As competências deste domínio foram amplamente desenvolvidas em USF, com o exemplo particularmente ilustrativo da consulta realizada a uma criança de dez anos com diagnóstico de obesidade infantil. Reconhecendo que a estrutura e contexto familiares influenciam a saúde das crianças, é função do EEESIP avaliá-los com vista à identificação de oportunidades para trabalhar em família a adoção de comportamentos potenciadores de saúde. Esta análise foi feita em consulta de saúde infantil e juvenil através de uma entrevista familiar pautada pela comunicação ativa e escuta empática. A mesma permitiu reconhecer na família uma dinâmica desfavorável à adoção de estilos de vida saudáveis, – pela ausência da mãe em casa nos períodos tradicionais de refeição e pela pouca disponibilidade do pai, um utente com diagnóstico de Diabetes *Mellitus* tipo 2, para a gestão do seu próprio regime terapêutico ou do filho – e potenciou uma abordagem familiar ao plano de saúde. Junto da criança, numa primeira consulta e com recurso ao jogo e brincadeira, criaram-se um plano alimentar e de exercício simples, adequados às suas preferências e ao contexto socioeconómico familiar. Na mesma consulta, com a mãe, identificaram-se estratégias potenciadoras do seu papel facilitador de mudança na família, explorando formas acessíveis e rápidas de preparar refeições saudáveis que pudessem depois ser aquecidas. Com o pai, numa consulta posterior, refletiram-se os impactos dos hábitos familiares tanto na situação de saúde deste como na do filho. Através de uma abordagem positiva e não punitiva, valorizando pequenos progressos, como a perda de peso ou o comparecimento a consultas previamente negligenciadas, criou-se com a família um contrato terapêutico com metas simples, exequíveis e adaptadas à sua realidade. Esta experiência permitiu capacitar a família, com conhecimentos e habilidades, para a gestão dos seus processos específicos de saúde/doença, e compreender a dimensão do papel do EEESIP enquanto facilitador da adesão ao regime, com vista ao bem-estar infantil.

Facilitar a adesão ao regime prendeu-se, mais ainda, com melhorar a acessibilidade de crianças, jovens e famílias aos cuidados de saúde, intervenção transversalmente implementada junto dos adolescentes em USF. Face à pouca representatividade desta faixa etária em consulta, foi essencial garantir horários flexíveis de atendimento para motivar os adolescentes a recorrerem aos serviços de saúde. Deste modo, foi assegurada aos jovens a disponibilidade da USF para o seu atendimento durante todo o horário de abertura e sem marcação, podendo estes dirigir-se à sua enfermeira de família para pedir a assistência necessária, incluindo a entrega de preservativos. O sucesso desta medida dependeu do estabelecimento de momentos individuais e de uma relação de confiança com os adolescentes, promovendo a mobilização de competências para uma abordagem sensível às dimensões bio-psico-socio-emocionais e familiares deste grupo.

Porque a educação para os afetos e sexualidade é eixo de ação do Plano Nacional de Saúde Escolar e a intervenção em programas no âmbito da saúde escolar se relaciona com a unidade de competência em análise, releva-se nesta sequência a participação no *webinar* “Saúde Escolar: Construindo Futuros Saudáveis” (Anexo D) dinamizado pela OE a 20 de maio de 2025. Entre os contributos desta formação para a consolidação das competências de EEESIP destaca-se o reconhecimento das necessidades compreendidas pelas crianças e jovens portugueses como prioritárias para a sua saúde, expressas na Agenda da Juventude para a Saúde 2030 (Conselho Nacional de Saúde, 2021). Conhecer estas necessidades potenciou a reflexão sobre como o envolvimento de crianças e jovens na elaboração dos cuidados de saúde que lhes são dirigidos garante uma maior adequação dos mesmos. O EEESIP reconheceu-se como profissional com responsabilidade para advogar por este mesmo envolvimento, desde o nível individual, nas consultas da adolescência, ao nível de grupo, nas escolas e comunidades.

A segunda unidade de competência, relativa ao diagnóstico e intervenção nas doenças comuns e situações de risco de crianças e jovens, foi igualmente desenvolvida desde a conceção do Projeto, onde os irmãos saudáveis da criança doente foram identificados como crianças em risco de desenvolvimento adverso por falta de atenção às suas necessidades. A instituição de cuidados em pediatria que aborde os irmãos, objetivo geral do Projeto e guia de ação em todo o percurso formativo, refletiu por isso desde logo o compromisso para com a consolidação desta dimensão da identidade profissional do EEESIP. O trabalho sobre esta unidade de competência não se limitou, porém, ao Projeto desenvolvido, sendo as experiências do percurso formativo igualmente ricas neste domínio.

No primeiro contexto de Estágio, a USF, a avaliação de conhecimentos e comportamentos da criança, jovem e família relativos à saúde foi amplamente desenvolvida nas consultas de saúde infantil e juvenil, tal como foi a sensibilização de pais e cuidadores para situações de risco de violência, as suas consequências e prevenção. Como intervenção indispensável à promoção da parentalidade informada e segurança infantil, cada consulta integrou uma abordagem preventiva aos acidentes mais comuns por faixa etária. Incluíram-se neste contexto os ensinamentos sobre a prevenção da síndrome do bebé sacudido e quedas na primeira infância, os riscos associados à mobilidade e autonomia na idade pré-escolar e escolar, e os acidentes relacionados com o uso de dispositivos eletrónicos ou consumos perigosos na adolescência. Esta intervenção permitiu mobilizar conhecimentos teóricos previamente adquiridos, traduzindo-os numa prática clínica fundamentada e centrada nas necessidades reais ou potenciais da família. Ao mesmo tempo, o compromisso para com a vacinação em conjugação com as consultas de saúde infantil e juvenil compreendeu-se esforço para a prevenção de doenças comuns da infância. Nesta área refletiu-se, em particular, a participação na campanha de imunização de grávidas e lactentes contra o vírus sincicial respiratório. Mobilizando conhecimentos especializados, a ação desenvolvida compreendeu, mais do que o procedimento de vacinação, o esclarecimento de famílias acerca das normas sazonais de vacinação, dos riscos associados à infeção viral em crianças pequenas e dos cuidados preventivos à mesma, como seja a higiene rigorosa das mãos, a etiqueta respiratória e a evicção de contacto com pessoas doentes ou com locais fechados e sobrelotados.

Relembrando que a unidade de competência em análise contém, no seu enunciado, menção ao diagnóstico precoce, considera-se obrigatório refletir o turno realizado na ELI do SNIPI à data do Estágio em USF. O SNIPI surge como sistema ímpar no apoio, através dos Ministérios da Saúde, Trabalho e Segurança Social e Educação, às crianças entre os zero e seis anos de idade em risco de desenvolvimento adverso, bem como às suas famílias (Ministério da Saúde, 2009). A integração na ELI, composta por profissionais de diferentes áreas – educadores de infância, técnicos de serviço social, psicólogos, e terapeutas da fala, para além de uma EEESIP em funções de coordenação da equipa em questão – constituiu por isto uma oportunidade única de desenvolvimento pessoal e profissional. Através da partilha de experiências conheceu-se o percurso realizado por crianças e famílias desde a referenciação, passando pela criação e colocação em prática do Plano Individual de Intervenção Precoce na Infância, até à vida pós-SNIPI. Na sequência desta partilha realça-se a oportunidade de participação, com a EEESIP coordenadora da ELI, numa visita de intervenção precoce ao contexto escolar de uma criança

de três anos. Referenciada a este sistema por fatores de risco biológicos e ambientais, a realização de visitas escolares e domiciliárias constituía-se parte do Plano Individual de Intervenção Precoce na Infância desta criança, conforme negociado com a família. O papel do EEESIP em relação com a ELI compreendeu-se, nesta sequência, singular. Para além de, dentro da equipa, providenciar um olhar holístico sobre criança e família e garantir a prestação de CCF, o EEESIP é também responsável, fora dela, pela identificação da evidência de alterações nas funções ou estruturas do corpo ou de risco grave de atraso de desenvolvimento infantil, referenciando e encaminhando as crianças que o apresentem para o SNIPI.

O encaminhamento de crianças doentes com necessidade de cuidados de outros profissionais não foi único da experiência em USF. Nesta área releva-se, no SIP, o encaminhamento de adolescentes com evidência de mal-estar psicológico para os profissionais da área da psicologia; na UCIP o pedido de apoio à fisioterapia para realização de cinesioterapia respiratória em crianças com patologia deste foro; e na UCIN o trabalho conjunto com a terapia da fala para colmatar as dificuldades de sucção e deglutição do RN com diagnóstico de miastenia gravis neonatal transitória. A oportunidade de participar não apenas na identificação destas necessidades, mas também nos processos de referência inerentes a cada contexto, contribuiu para desenvolver maior naturalidade na parceria com profissionais da equipa multidisciplinar alargada, favorecendo uma resposta integrada a crianças, jovens e famílias.

Sumariando, as experiências do percurso formativo permitiram consolidar uma identidade profissional para a qual criança e família se constituem não apenas foco, mas agentes do seu próprio cuidado, e em que o conhecimento sobre o crescimento e desenvolvimento infantil é aplicado não apenas numa perspetiva de promoção da saúde, mas de prevenção da doença, com vista à maximização do bem-estar individual e familiar.

4.2.2. Cuida da Criança/Jovem e Família nas Situações de Especial Complexidade

A segunda competência atribuída ao EEESIP pelo Regulamento das suas Competências Específicas reconhece a complexidade da área pediátrica, atribuindo a este profissional a responsabilidade de mobilizar, de forma oportuna, recursos diferenciados que permitam cuidar de crianças, jovens e famílias em situações particularmente exigentes – como seja a presença da dor ou as situações de doença rara, crónica, ou risco de morte (OE, 2018). Procurando categorizar todas estas esferas de ação, a competência é dividida em cinco unidades:

“Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”, “Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas”, “Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados”, “Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência” e “Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade” (OE, 2018, p.19193).

Face à diferenciação dos serviços hospitalares escolhidos para a realização de Estágio – um SIP dedicado ao atendimento de crianças com doença oncológica, uma UCIP e uma UCIN – a primeira unidade de competência em análise, correspondente ao reconhecimento e intervenção sobre situações de instabilidade vital, conteve múltiplas oportunidades de desenvolvimento. Destaca-se, no SIP, o contacto com crianças com cancro, sobretudo hematológico, sob tratamento com terapêutica citotóxica. Aqui não apenas a administração de quimioterapia exigiu cuidados versados, mas também a prevenção das emergências relacionadas à mesma. Entre estas emergências oncológicas destacam-se a síndrome de lise tumoral e a neutropenia febril. Sobre a primeira, a monitorização atenta do estado clínico das crianças, incluindo, a cada turno, a pesquisa de hematúria microscópica através da realização de teste *Combur*, constituiu-se essencial para detetar a ocorrência de lesão renal aguda na sequência da rápida destruição de células cancerígenas. Também neste caso, a administração de terapêutica preventiva da hiperuricemia compreendeu-se esforço para uma resposta pronta antecipatória às necessidades da criança em risco de síndrome de lise tumoral. Perante o risco de neutropenia febril, a instituição do isolamento protetor e a monitorização de sinais e sintomas de infeção, em especial pela avaliação sequencial da temperatura, foram essenciais para a prevenção e deteção precoce de alterações clínicas. Ao mesmo tempo, a instituição célere de antibioterapia na presença de uma criança neutropénica com febre garantiu uma resposta adequada às suas necessidades emergentes. Adicionalmente, a administração de terapêutica estimuladora da produção de neutrófilos após o término da quimioterapia compreendeu-se parte de um esforço multidisciplinar para diminuir a ocorrência da neutropénia febril nas crianças e jovens no SIP.

Para além destas experiências destacam-se, nas unidades de cuidados intensivos onde tomou lugar o Estágio, as oportunidades de vigilância sucessiva das alterações no estado de saúde da criança gravemente doente. A intervenção nestes contextos bebeu dos contributos da

frequência e aprovação no curso de Suporte Avançado de Vida Pediátrico (Anexo F), que facilitou a aquisição de conhecimentos e habilidades para a abordagem às situações de risco ou presença de paragem cardiorrespiratória em pediatria. Com recurso à monitorização contínua dos parâmetros hemodinâmicos e ventilatórios e à abordagem ABCDE como método sistemático de avaliação do doente crítico, toda a intervenção em UCIP e UCIN contribuiu para desenvolver uma maior agilidade no cuidado à criança instável. Como especial contributo destaca-se, na UCIP, a oportunidade de assumir a responsabilidade dos cuidados a crianças sob ECMO. Acrescendo à vigilância característica da UCIP, esta experiência exigiu monitorizar o estado de coagulação do sistema de ECMO, num equilíbrio entre a prevenção da trombose e da hemorragia. Para além das colheitas de sangue a cada quatro horas, a monitorização e registo da evidência de fibrina ou trombos ao longo do circuito, bem como a avaliação dos diferenciais de pressão nos seus ramos arterial e venoso, garantiram a rápida deteção de alterações na função do circuito que representassem risco para a criança. Adicionando a isto o estabelecimento de estratégias para promover o conforto da criança ou jovem em ECMO e o apoio aos seus pais, as intervenções autónomas e interdependentes do EEESIP entenderam-se fundamentais não apenas na deteção precoce da instabilidade física e resposta pronta à mesma, mas no acompanhamento integral da família num período muitas vezes dotado de grande instabilidade emocional.

A gestão dos impactos da doença complexa da criança e jovem na família foi uma área de competência muito desenvolvida ao longo do percurso de Estágio, pelo ímpeto do Projeto. Apesar disto, a intervenção sobre a morte infantil e o luto familiar constituíram um dos maiores desafios entendidos na prática especializada. Estas situações especialmente delicadas exigiram esforços de autorregulação e uma prática focada no momento presente, através do *mindfulness*, por forma a honrar o fim de vida da criança e o processo de luto da família. Dois momentos-chave para o crescimento pessoal e profissional nesta área foram o acompanhamento da morte de uma criança de dois anos na UCIP e do processo de luto de uma mãe na UCIN que, na sequência de uma gravidez gemelar, perdeu um dos filhos. Tanto numa como noutra situação, o estabelecimento de uma comunicação franca e empática e o respeito e valorização das dimensões emocional, cultural e social fizeram a diferença na vivência familiar. Na UCIP, facilitar a presença da família alargada e do representante espiritual escolhido pelos pais junto da criança no momento da sua morte, permitindo-lhes privacidade e tempo, e ajudar os pais a pegar no seu filho ao colo, a guardarem uma mexa do seu cabelo e a fazerem um cartão com a impressão do seu pé com tinta, contribuíram para tornar um momento potencialmente

traumático numa experiência digna, humanizada e centrada na família. Ao mesmo tempo, na UCIN, validar as emoções ambivalentes da mãe, incluindo a culpa em relação com a tristeza sentida pela morte de um filho e a alegria pela sobrevivência de outro, facilitou a integração da perda e a ressignificação familiar de forma mais positiva. Perante estas ocasiões, e com a segurança reforçada pela participação nas jornadas “Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar” (Anexo C), onde a comunicação em situações difíceis foi tema de mesa, os receios naturalmente sentidos na abordagem à família enlutada reduziram-se. Os mesmos deram lugar à confiança de que o EEESIP, com as suas competências técnicas e humanas, pode ser promotor da adaptação familiar mesmo perante o sofrimento e a morte.

Remetendo à unidade de competência relativa à gestão diferenciada da dor esta compreendeu-se, ao longo do percurso formativo, uma dimensão especialmente dinâmica da intervenção do EEESIP. Identificadas desde a componente teórica deste ciclo de estudos, a aplicação de estratégias minimizadoras da dor tomou lugar não apenas perante a lesão tecidular, mas também no quotidiano dos contextos, através do estabelecimento de cuidados atraumáticos. Em todos os locais de Estágio, a abordagem ao bem-estar físico, psicossocial e espiritual de crianças e jovens fez-se em uníssono com a família, garantindo a presença parental – e dos irmãos, na relação com o Projeto – e a criação de momentos lúdicos, gozando dos ambientes humanizados da USF, SIP, UCIP e UCIN.

Compreendendo as consequências negativas da negligência da dor no desenvolvimento infantil, esta foi avaliada junto de todas as crianças, em todos os contextos, com recurso a escalas adequadas à sua idade, desenvolvimento e situação clínica. Em relação com esta avaliação, a monitorização da eficácia das intervenções não farmacológicas e farmacológicas estabelecidas foi uma estratégia determinante para o alívio eficaz da dor. Entre as intervenções do primeiro tipo, estabelecidas através de estratégias físicas, cognitivas ou cognitivo-comportamentais, identificam-se: a aplicação de gelo na mucosa oral para alívio da dor causada pela mucosite pós-quimioterapia; a informação e preparação prévia para melhor gestão da dor na vacinação; ou a distração e imaginação guiada, independentes ou em associação com terapêutica anestésica, para diminuição da ansiedade e dor em pequenos procedimentos cirúrgicos. Utilizando maioritariamente uma abordagem multimodal, as intervenções farmacológicas aplicadas em Estágio foram desde a utilização de pensos impregnados em lidocaína antes das punções, até à administração de analgesia de acordo com protocolos institucionais e prescrições individuais, em articulação com a equipa médica. Partindo deste

ponto, o SIP compreendeu-se particularmente rico para a mobilização de competências na abordagem diferenciada à dor na infância e adolescência: para além da participação numa sessão de formação em serviço sobre os registos do quinto sinal vital, a administração de terapêutica opióide, essencial para a gestão de dor moderada ou severa em crianças e jovens com cancro, dotou-se de responsabilização acrescida. A monitorização dos efeitos secundários desta terapêutica, incluindo o risco de dependência, e a realização de ensinamentos a crianças e pais, pelo estereótipo muitas vezes associado à utilização de morfina, reforçou a responsabilidade do EEESIP na avaliação sistemática da dor, na implementação de estratégias baseadas em evidência para o seu alívio e na promoção do conforto e qualidade dos cuidados em contextos de elevada complexidade.

Perante a baixa incidência do cancro pediátrico na população mundial, o trabalho de proximidade desenvolvido com crianças com doença oncológica e as suas famílias em SIP traduziu um investimento amplo na unidade de competência relativa à resposta apropriada à doença rara. Desde antes do Estágio, a procura de evidência científica sobre os tipos de cancro característicos da infância e adolescência e os cuidados que se lhe associam, incluindo o reconhecimento dos PECCC (SIOPE, 2009), partiu do compromisso para com uma prestação de cuidados sensíveis às necessidades específicas destas crianças, individualizados e centrados na família. Este compromisso manteve-se ao longo do Estágio, pela pesquisa frequente de nova evidência, pelo aconselhamento com os EEESIP com formação em oncologia pediátrica sobre os cuidados a prestar a crianças e famílias, e pela participação ativa nestes mesmos cuidados, refletindo os conhecimentos adquiridos. Manteve-se, ainda mais, no pós-Estágio: uma vez que o EEESIP procura evidência para responder e encaminhar as crianças com doenças raras, a participação no encontro “Pontes em Pediatria” (Anexo E) foi fundamental para adquirir conhecimentos sobre a referenciação de crianças e jovens com cancro desde os hospitais das suas áreas de residência. Dinamizado para dar a conhecer a realidade do CROP da região sul do país e estabelecer uma relação de proximidade entre este e os hospitais distritais da mesma área, este encontro refletiu a vontade, comum às equipas de enfermagem pediátricas, de prestar cuidados céleres e humanizados na realidade oncológica. Na mesma sequência, identificou-se o EEESIP como profissional privilegiado para estabelecer pontes de comunicação entre diferentes níveis de cuidados, garantindo a sua continuidade para todas as crianças e famílias – incluindo as que vivem a doença rara ou complexa.

A maturação e aplicação da última unidade de competência refletida neste domínio, referente à promoção da adaptação da criança, jovem e família às situações de doença prolongada, compreendeu-se indispensável neste percurso académico, pela sua relação próxima com o Projeto desenvolvido. “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” partiu do diagnóstico, com base em evidência científica e relatos contextuais, das necessidades específicas dos irmãos da criança doente para perspetivar um cuidado em pediatria onde a abordagem integral à família contribuísse para a sua adaptação. Identificando no enfermeiro o papel de gestor de estímulos que influenciam a adaptação, a responsabilização do EEESIP para a adequação do suporte comunitário e familiar aos irmãos, através da sensibilização dos restantes profissionais e do mapeamento de estratégias de integração dos irmãos nos serviços, e para a capacitação da criança e família para adoção de estratégias de *coping* eficazes, deu origem aos objetivos específicos deste Projeto.

Assim, esta unidade de competência vê-se tão desenvolvida quanto o alcance do último. A abordagem multidimensional à adaptação dos irmãos saudáveis, não apenas pela ação sobre os estímulos contextuais na presença de doença, mas também sobre as dinâmicas pessoais e familiares que podem constituir estímulos residuais potenciadores de adaptação, identificou a possibilidade e necessidade de os integrar nos cuidados em CSP e a nível hospitalar, e o papel determinante do EEESIP enquanto motor de mudança. Em todos os contextos de Estágio, através do estabelecimento de relações dinâmicas com crianças, jovens e famílias, foi possível transportar os conhecimentos do nível de grupo para o nível individual. Para isto contribuíram os materiais elaborados, que conforme se reflete na avaliação do Projeto se mostraram muito relevantes para a integração dos irmãos nos serviços e para a sua adaptação, mas também o ensino adaptado à situação vivida por cada criança, jovem e família. Relembra-se, como exemplo, na UCIN, o apoio prestado a um casal que, tendo sido pais de gémeos prematuros, testemunharam alterações comportamentais na filha de três anos na sequência do internamento dos irmãos e ausência parental. Em parceria com os pais, a identificação dos recursos familiares, das necessidades e preferências destes, da sua filha e dos RN permitiu estabelecer estratégias dirigidas à adaptação desta criança em particular. Entre estas constaram o acompanhamento da criança até à escola pelo pai ou mãe de forma alternada, a visita aos irmãos aos fins-de-semana e uma ida ao circo com os dois pais, dando estas estratégias origem a uma adaptação mais eficaz, visível pela menor ocorrência de comportamentos de procura de atenção. A exploração em profundidade desta unidade de competência traduziu-se numa consciência redobrada sobre os impactos das vivências de um elemento da família nos restantes, e sobre a impossibilidade

de restabelecer o equilíbrio da família sem englobar todos os membros que a constituem. Traduziu-se, ainda mais, na capacidade de oferecer suporte especializado adequado à individualidade de cada criança e família, transpondo os conhecimentos teóricos para a prática, com vista à adaptação.

De forma global, o desenvolvimento desta competência contribuiu para consolidar uma identidade profissional especializada, consciente da diversidade e complexidade das condições de saúde existentes na área pediátrica – do comum ao crítico ou raro – e comprometida com uma prática baseada na evidência, centrada na família e articulada com a comunidade, capaz de responder às necessidades físicas, emocionais, psicológicas ou sociais de crianças e jovens.

4.2.3. Presta Cuidados Específicos em Resposta às Necessidades do Ciclo de Vida e de Desenvolvimento da Criança e do Jovem

A terceira e última competência definida pelo Regulamento das Competências Específicas do EEESIP reflete a necessidade de uma prestação de cuidados especializada para responder à heterogeneidade das etapas desenvolvimentais da infância e adolescência. Desta forma, as quatro unidades de competência que a constituem instituem-se na promoção da maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude, declarando que o EEESIP “Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil”, “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais”, “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estadio de desenvolvimento e à cultura” e “Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à sua saúde” (OE, 2018, p.19194).

Considerando a importância dos CSP na promoção da saúde das comunidades, a primeira unidade de competência, relativa à promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, foi amplamente trabalhada no contexto de Estágio em USF. Adquiridos desde o ciclo de estudos da Licenciatura e aprofundados na componente teórica do percurso formativo que se reflete, os conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento normativos e desviantes, aplicados neste contexto, permitiram a realização de consultas de vigilância de saúde responsivas a crianças dentro de todas as faixas etárias e às suas famílias. A avaliação do crescimento e desenvolvimento de cada criança e jovem em particular foi indispensável para uma abordagem individualizada em consulta, e exigiu a mobilização do raciocínio clínico com vista à tomada

de decisão que promovesse, com recurso a cuidados antecipatórios e recetivos, a maximização da sua saúde. Neste domínio, para além da avaliação antropométrica com materiais adequados às diferentes idades, a avaliação do desenvolvimento, em especial da criança dos zero aos cinco anos, foi uma oportunidade de mobilização de competências exemplar. Nesta faixa etária, as crianças adquirem de forma rápida muitas competências com impacto direto na sua qualidade de vida, integração social e sucesso educacional presente e futuros, pelo que a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada se constituiu um recurso essencial à avaliação desenvolvimental na primeira infância. Conhecida através do PNSIJ (DGS, 2013) e inserida no sistema informático de registos da USF, a utilização da escala para avaliar as dimensões da postura e motricidade global, visão e motricidade fina, audição e linguagem e comportamento e adaptação social das crianças permitiu um acompanhamento global do seu desenvolvimento, a deteção de sinais de alarme e a partilha de orientações antecipatórias com os pais. Relativas a temas de saúde essenciais para as crianças, como seja a alimentação, os hábitos de sono, os acidentes ou as estratégias de estimulação do seu desenvolvimento, foi sobre as orientações antecipatórias para os primeiros meses de vida que as famílias demonstraram mais dúvidas. Assim, em articulação com o Projeto, a criação do “Guia da Família para a Chegada do Bebê” (Apêndice O) e do “Family Guide for the Arrival of the Baby” (Apêndice P) traduziu um esforço acrescido de clarificação, garantindo o suporte às necessidades das famílias falantes ou não de português. A condução de consultas de saúde infantil em todos os períodos-chave calendarizados pelo PNSIJ (DGS, 2013), aliada à criação destes guias, reforçou o papel do EEESIP não apenas na assistência direta a crianças e famílias, mas especialmente na sua capacitação para a prevenção de potenciais riscos e problemas de saúde e para a promoção de um desenvolvimento integral positivo.

Para além da USF, também a UCIN forneceu oportunidades de prestação de cuidados em resposta às necessidades específicas do ciclo de vida, pela mobilização da segunda unidade de competência em análise. A promoção da vinculação foi indispensável ao trabalho com RN e famílias, mas foi única neste contexto, pelas particularidades associadas ao RN doente ou prematuro e à vivência disruptiva da parentalidade em cuidados intensivos. Observar a interação dos pais com os seus filhos, procurando negociar com eles a sua participação nos cuidados para que desenvolvessem um verdadeiro senso de parentalidade foi urgente neste contexto. Reconhecendo a importância de uma abordagem personalizada às competências e preferências de cada RN para promover uma interação segura com o ambiente que o rodeia, a adoção da filosofia NIDCAP e o envolvimento dos pais na mesma facilitou o processo gradual

de vinculação. Para além da redução dos estímulos stressores, como a luz e o ruído, e do agrupamento de cuidados respeitando o sono do RN, o envolvimento dos pais nos cuidados aos seus filhos através do estabelecimento de contacto pele a pele trouxe múltiplos benefícios para o desenvolvimento do RN, visível pela reorganização comportamental e estabilização de sinais vitais, mas também para os pais. Entre todas as intervenções neste domínio, o estabelecimento do método Canguru foi uma das mais gratificantes. Muitas vezes despoletando medo na primeira abordagem, a validação da importância dos pais para o bem-estar do seu filho garantiu-lhes mais confiança no estabelecimento do método Canguru, sendo eles próprios – mães e pais – a tomarem a iniciativa de pedir apoio para estabelecer esta técnica em ocasiões posteriores. Adicionando isto ao incentivo à participação noutros cuidados de conforto ao RN, como o banho ou troca da fralda, e na amamentação, desde logo através da instituição da colostroterapia, o papel do EEESIP como agente de esperança foi essencial ao estabelecimento de vínculos seguros, do empoderamento e da capacitação familiar.

Também na UCIP a mobilização de competências deste domínio assumiu especial destaque. Relembra-se o caso específico da promoção da vinculação parental junto de um RN com diagnóstico de hérnia diafragmática congénita e necessidade de suporte em ECMO. Apesar da complexidade dos cuidados que lhe eram associados, foi possível estabelecer com os pais uma relação de confiança e, com segurança, facilitar-lhes o exercício da parentalidade neste contexto. Um dos momentos mais determinantes para a afirmação profissional diferenciada que se preconiza em Estágio foi a colocação deste RN ao colo da mãe e do pai, ainda que conectado ao circuito de ECMO. A exigência prática desta intervenção foi equiparada aos seus benefícios para a vinculação estabelecida entre pais e filho e para a adaptação da família à situação vivida. Adicionalmente, e ainda que reconhecendo a criticidade do estado de saúde desta criança, a consideração do desejo dos pais de celebrarem o seu primeiro mês de vida, ajudando a decorar a sua unidade com balões e fitas, foi uma intervenção importante para o estabelecimento da esperança realista e criação de memórias positivas num momento de grande incerteza. O EEESIP compreendeu-se, neste contexto, o profissional com competências técnicas e humanas para articular a segurança clínica com a promoção da vinculação e parentalidade, contribuindo para uma abordagem humanizada e centrada na família mesmo em situações de elevada complexidade tecnológica.

A competência refletida depende em muito de uma comunicação apropriada à idade e à cultura da criança e família, por só através desta ser possível o EEESIP estabelecer-se como

facilitador do crescimento e desenvolvimento saudáveis. Esta noção foi abordada no percurso formativo em geral e no Projeto desenvolvido em particular. No primeiro, o reconhecimento das características de expressão e compreensão de cada faixa etária permitiu estabelecer com as crianças uma comunicação eficaz, através da utilização de linguagem sensível, da escuta ativa e de intervenções como o brincar terapêutico nos contextos de Estágio. Ao mesmo tempo, a intervenção em Estágio dotou-se do respeito pelas crenças familiares. Salienta-se, na USF, a estimulação da literacia em saúde junto de famílias com recusa de vacinação, onde a ausência de julgamento na comunicação estabelecida, bem como a não ostracização perante as suas escolhas, foram essenciais para manter uma relação terapêutica e a adesão familiar à vigilância de saúde. Estes conceitos foram igualmente refletidos no Projeto. Aqui relembra-se o conhecimento demonstrado sobre técnicas de comunicação, como o *storytelling*, a imputação pela comunicação multicultural, com a tradução de múltiplos materiais para língua inglesa, e a responsabilização pela comunicação adequada ao estadio de desenvolvimento das crianças. O compromisso com esta última não passou apenas pela interação direta com crianças e jovens, mas também pela capacitação dos pais para comunicarem com os seus filhos sobre a doença do irmão, tendo sido o *e-book* “Os Super Irmãos da Criança com Cancro” (Apêndice Q) um recurso útil neste domínio. A mobilização de diferentes estratégias comunicacionais, em diferentes contextos e com diferentes famílias, foi determinante para a promoção da participação e adaptação familiar, reforçando o papel do EEESIP na construção de relações terapêuticas baseadas na confiança.

A última unidade de competência em análise parte do reconhecimento da criança como um ser holístico em desenvolvimento e progressiva autonomização para atribuir ao EEESIP a responsabilidade de promover, junto do adolescente, a autoestima e autodeterminação. O adolescente, que vive um processo singular de diferenciação da família para se autonomizar como indivíduo único, beneficia do apoio do EEESIP para realizar uma transição pacífica para a vida adulta, facilitada pela assunção, desde cedo, do seu papel perante a própria saúde. O reconhecimento da importância deste apoio acompanhou globalmente o percurso formativo, que desde a componente teórica fomentou um parecer positivo sobre a adolescência, ao contrário dos estereótipos que muitas vezes se lhe associam, em que o EEESIP não atua apenas na prevenção dos comportamentos de risco, mas também como facilitador da autodescoberta. Esta ideia foi aplicada em contexto de Estágio, onde, na intervenção com o adolescente, importou identificar os comportamentos que podem comprometer a sua saúde física e mental e promover a adoção de comportamentos saudáveis, mas também praticar a escuta ativa

incentivando a expressão emocional e o reforço de uma autoimagem positiva. As intervenções desta tipologia foram especialmente importantes na USF e no SIP. Na USF, as consultas dos adolescentes diferenciaram-se das restantes pela escolha de acompanhamento ou não dirigida a esta faixa etária. Garantindo o respeito pela sua intimidade, as consultas foram estruturadas em duas partes: uma primeira com o adolescente e o seu acompanhante, e uma segunda apenas com o adolescente, sempre que assim desejasse. Esta abordagem permitiu facilitar a comunicação expressiva de emoções e a tomada de decisão responsável através da negociação de um contrato de saúde com o jovem. No SIP, e junto do adolescente com cancro, a abordagem teve em conta as alterações na imagem corporal decorrentes da administração de quimioterapia. Perante as mesmas, importou estabelecer uma comunicação empática com o adolescente, valorizando a sua experiência, emoções e evocações, e monitorizando a evidência de mal-estar psicológico em colaboração com os profissionais da psicologia. Estas experiências reforçaram o papel do EEESIP no empoderamento dos adolescentes, com vista à formação de adultos autoeficazes.

Sintetizando, as oportunidades de desenvolvimento e mobilização desta competência contribuíram para a consolidação de uma identidade profissional sensível às especificidades do desenvolvimento infantil e juvenil e, em associação com as anteriores, mais madura, reflexiva, e orientada para a prática especializada.

4.3.COMPETÊNCIAS DE MESTRE

O ciclo de estudos de Mestrado, que sustenta o percurso formativo desenvolvido e a Especialização académica e profissional que se procura atingir, dota-se das atividades de investigação, de inovação e de aprofundamento de competências profissionais que conduzem ao grau de Mestre. Este grau académico constitui-se assim propósito final da trajetória traçada e responsabilização para com a trajetória futura. O Mestre assume, pois, um compromisso para com a sua área de especialização, munindo-se de cinco competências refletoras do seu conhecimento aprofundado, compreensão sólida e empenho para com o desenvolvimento da disciplina e profissão. As mesmas competências, declaradas em Portugal pelo Artigo 15.º do Capítulo III do Decreto-Lei n.º 63/2016 (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016), refletem-se abaixo em relação com as oportunidades formativas que garantiram a sua aquisição e consolidação progressiva e sustentada.

Olhando em detalhe, ao Mestre cabe “possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que: sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo, os desenvolva e aprofunde; permitam e constituam a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação” (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016, p.3174). Admitindo a dedicação à área da saúde infantil desde o ciclo de estudos da Licenciatura, a exigência do decurso do Mestrado facilitou a solidificação de conhecimentos previamente adquiridos, promovendo uma aprendizagem alicerçada em evidência científica atualizada e na prática reflexiva crítica, ética e deontológica. A frequência do conjunto de UC consagradas no Mestrado permitiu aprofundar a compreensão da criança, jovem e família como unidade e norteou a abordagem à mesma em todos os contextos do percurso formativo. Este caracterizou-se pela assunção do papel do Mestre na investigação desde a UC Investigação em Enfermagem. Desta UC destaca-se, em relação com a competência em análise, a participação nas 1ªs Jornadas Internacionais de Enfermagem da ULS Alentejo Central com o tema “Caminhos Convergentes: Enfermagem e a Integração de Cuidados”, através da exposição do póster realizado em grupo, subordinado à temática “Cuidados de enfermagem na gestão emocional dos pais da criança com doença aguda: *Scoping Review*” (Anexo G).

Adicionalmente, o Mestre demonstra “saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo” (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016, p.3174). A investigação autónoma e mobilização crítica da evidência científica para a prática especializada tomaram lugar de destaque neste percurso formativo, em especial através do Projeto. Este surgiu como uma proposta inovadora no contexto da saúde infantil e pediátrica, tendo sido adaptado e aplicado a quatro contextos distintos da prática. A caracterização dos diferentes palcos de Estágio, a compreensão do papel do EEESIP em cada um e a intervenção individualizada nos mesmos, enquanto contextos alargados, multidisciplinares, novos e não familiares contribuiu para a aquisição da segunda competência.

O Mestre tem “capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem” (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016, p.3174). A intervenção junto dos irmãos saudáveis partiu do reconhecimento

de um vazio assistencial. Neste cenário de incerteza e ausência de diretrizes normativas, foi necessário articular saberes teóricos e sensibilidade clínica para construir propostas de cuidado ajustadas, respeitadoras da singularidade de cada contexto e família. A reflexão constante sobre as repercussões emocionais, éticas e relacionais das ações profissionais revelou-se essencial para assegurar uma atuação respeitadora da dignidade das crianças, saudáveis ou doentes, e dos restantes elementos família. Esta experiência demonstrou, assim, a capacidade de operar num campo marcado por ambiguidades, com responsabilidade e consciência crítica.

O Decreto-Lei n.º 63/2016 refere ainda que os Mestres demonstram “ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de forma clara e sem ambiguidades” (Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2016, p.3174). O grande contributo para a aquisição desta competência compreende-se a elaboração deste Relatório, a ser defendido em sede de provas públicas. Porém, também as experiências em Estágio, pela partilha do Projeto com colegas da equipa multidisciplinar através de linguagem técnica clara, e da comunicação com crianças e famílias garantindo a compreensão da informação partilhada, foram essenciais para reforçar a segurança na comunicação em diferentes contextos.

Por fim, os Mestres demonstram ter “competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo”. Durante o percurso formativo, a aquisição de competências que permitem obter conhecimentos válidos e atuais a serem utilizados na prática, nos trabalhos académicos ou de investigação foi encarada como responsabilidade académica e profissional. O interesse pela aprendizagem e atualização continua foram ainda demonstrados pela participação autónoma em diversas formações na área da saúde infantil e pediátrica não dependentes do Mestrado, nomeadamente os *webinars* “Saúde Mental da Infância e Adolescência” (Anexo A), “Brincar é Aprender” (Anexo B) e “Saúde Escolar: Construindo Futuros Saudáveis” (Anexo D) dinamizados pela OE, as jornadas “Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar” (Anexo C), o encontro “Pontes em Pediatria” (Anexo E) e a frequência e aproveitamento no curso de Suporte Avançado de Vida Pediátrico (Anexo F).

Refletindo o exposto, as experiências formativas contribuíram para o amadurecimento académico e para o avigoramento de uma identidade profissional que, comprometida com a excelência dos cuidados a crianças, jovens e famílias, preserva a vontade da investigação e da aplicação do conhecimento científico na prática clínica, e se sustenta na reflexão crítica com vista ao desenvolvimento pessoal, da disciplina e da profissão.

CONCLUSÃO

A realização deste Relatório permitiu consolidar e evidenciar o percurso formativo no âmbito do Mestrado com Especialização em ESIP, num caminho marcado pela reflexão crítica, pela integração do saber científico e pela valorização da prática humanizada. O desenvolvimento do Projeto “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis” e a experiência em Estágio constituíram-se espaços privilegiados para a aquisição e consolidação integrativa das competências de EE, de EEESIP e de Mestre em Enfermagem.

Com fundação nos modelos teóricos basilares da pediatria, como os CCF e o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, foi desde cedo identificada a importância dos irmãos na vida familiar e os impactos da doença pediátrica nestes. Apesar disto, a literatura confirmou a frequência com que estas crianças, com necessidades de cuidados próprias, são esquecidas pelos profissionais de saúde, constituindo-se uma população em risco de desenvolvimento adverso. Olhando a problemática à luz da Teoria da Adaptação da Irmã Callista Roy, compreendeu-se o papel fundamental do enfermeiro em relação com a adaptação dos irmãos saudáveis face aos impactos da doença pediátrica nas suas vidas e famílias. Perante a evidência científica e teorização, tornou-se clara a urgência de uma mudança de paradigma nos cuidados, onde a criança saudável – em particular o irmão da criança doente – fosse também reconhecida como parte integrante da família e do processo de cuidar.

A doença pediátrica compara-se, no Projeto, ao elefante na sala – uma presença marcante, incómoda e inevitavelmente central. Sobre ela recaem as preocupações e em torno dela organizam-se os cuidados, muitas vezes desconsiderando a sombra que se forma a seu lado. Na sombra, a tocar a pele áspera do elefante, encontram-se os irmãos: tão próximos da experiência familiar, mas frequentemente tão invisíveis. O Projeto, em estreita articulação com o Estágio, procurou ajustar a luz da sala para que fosse possível ver todos aqueles em quem a sombra toca.

Forjado a partir do desejo e compromisso para com a mudança, o Projeto partiu de uma reflexão sobre a prática clínica pessoal, alargada ao coletivo pela prática reflexiva nos quatro contextos de Estágio – USF, SIP de um hospital dedicado à doença oncológica, UCIP e UCIN.

Compreendendo as necessidades específicas de cada serviço face à temática em estudo, o Projeto reinventou-se procurando dar resposta a estas e a todos os objetivos específicos planeados, com sucesso. Globalmente, as equipas foram sensibilizadas para a importância da inclusão dos irmãos nos cuidados em pediatria, e os serviços munidos de materiais facilitadores da mesma, a aplicar tanto com as crianças saudáveis ou doentes quanto com os pais ou famílias.

Considerando a pouca visibilidade do tema em enfermagem, o Projeto considerou-se pioneiro, útil e eficaz, mas não saturou a abordagem à temática. Este trabalho desenvolveu-se com limitações temporais, pelo que se considera pertinente o aprofundamento e continuidade das estratégias de integração dos irmãos no cuidado em pediatria por forma a garantir um apoio integral à família perante a vivência da doença pediátrica. O Projeto representa, pois, mais do que uma proposta ou intervenção: um posicionamento de responsabilidade ética e profissional.

O Estágio em contextos distintos revelou-se ocasião de crescimento e diferenciação, não apenas pela articulação com “Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis”, mas pela oportunidade de compreender as diferentes vertentes de cuidados e nelas consolidar a abordagem especializada. A diversidade dos contextos favoreceu uma visão integrada da criança, jovem e família em diferentes estádios de desenvolvimento e em diferentes momentos do processo de saúde/doença, e reforçou a importância de uma abordagem centrada na família e sustentada em evidência científica.

A identidade profissional construída ao longo do percurso académico, que desagua na UC Estágio em ESIP com Relatório, espelha-se pela abordagem crítico-reflexiva às experiências vividas em relação com a aquisição e desenvolvimento de competências. Esta abordagem engloba a construção do Relatório, que, ao preparar-se para ser objeto de discussão em provas públicas, mostra uma consciencialização premente para com a responsabilidade científica.

Como trabalho com objetivos gerais e específicos definidos, o Relatório permitiu o seu alcance em pleno. Este encerra, assim, o Mestrado e Especialização em ESIP, etapa formativa profundamente transformadora. Apesar de findo na sua componente académica, o Relatório é reflexo de um percurso pessoal e profissional em constante construção, pelo que não se compreende um fim, mas um princípio. Refletindo isto, fica o compromisso de continuar a ajustar a luz do cuidar em pediatria – para que ninguém fique na sombra do que é evidente, e para que o cuidado, a nível individual e na profissão como um todo, se torne cada vez mais consciente e completo.

REFERÊNCIAS

- Acreditar. (2008). *O Meu Irmão tem Cancro*. <https://acreditar.org.pt/wp-content/uploads/2023/07/O-Meu-Irmao-tem-Cancro-web.pdf>
- Agerskov, H., Thiesson, H., & Pedersen, B. (2021). Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences. *Journal of Renal Care*, 47(4), 242–249. <https://doi.org/10.1111/jorc.12389>
- Aljawad, B., Miraj, S., Alameri, F., Alzayer, H. (2025). Family-centered care in neonatal and pediatric critical care units: a scoping review of interventions, barriers, and facilitators. *BMC Pediatrics*, 25(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05620-w>
- American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American Psychological Association: The official guide to APA style* (7th ed.). American Psychological Association.
- Appleyard, J., Copnell, B., Haling, A., Manning, J. C., & Butler, A. E. (2025). Multi-stakeholder perspectives into the experiences of siblings when a child is critically ill: A qualitative systematic review. *Intensive and Critical Care Nursing*, 87. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2024.103920>
- Atlas of Caregiving. (2020). *Atlas CareMap*. <https://atlasofcaregiving.com/caremap/>
- Barnes, C. (2024). Evidence-Based Practice in Pediatric Critical Care Nursing. *AACN Advanced Critical Care*, 35(4), 362-365. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2024740>
- Baker, S. (2024). *Siblings – A guide for parents*. The Arthrogryposis Group. <https://arthrogryposis.co.uk/wp-content/uploads/2024/04/Siblings.pdf>
- Bernardo, A., Vasconcelos, A., Santos, I., Patrício, M., & Rocha, G. (2023). O papel do enfermeiro especialista no envolvimento dos irmãos perante o internamento do recém-nascido. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, 13(41), 324–334. <https://doi.org/10.24276/rrecien2023.13.41.324-334>
- Berk, L. (2023). *Development through the lifespan* (7.^a ed.). Sage.
- Bichard, E., & Butler, A. (2023). Visiting restrictions during COVID-19 pandemic—Why are we still excluding siblings?. *Nursing in Critical Care*, 28(5), 826–827. <https://doi.org/10.1111/nicc.12898>

- Biswas, M. (2022). Impact of critical illness on healthy siblings. *Pediatric Nursing*, 48(3), 129-135.
- Boettcher, J., Kröger, F., Reinsberg, N., Wiegand-Grefe, S., & Zapf, H. (2024). Being the other child - A systematic review on the quality of life and mental health of siblings of children with rare diseases. *Research in Developmental Disabilities*, 155. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104868>
- Butler, A., Appleyard, J., & Manning, J. (2025). “We are family, I got all my *siblings* with me?” – Bringing sibling support in PICU into focus. *Intensive Critical Care Nursing*, 91. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2025.104196>
- Butler, A., Clark, T., Glazner, J., Giallo, R., & Copnell, B. (2024). "We want to include him in that journey": A qualitative descriptive study of parental experiences and considerations for sibling inclusion in the paediatric ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 83. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2024.103696>
- Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Cuidados Centrados na Família. In A. Ramos & M. Barbieri-Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 28-32). Lidel.
- Chora, M. (2020). O Lactente. In A. Ramos & M. Barbieri-Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp.135-146). Lidel.
- Conselho Nacional de Saúde. (2021). *Agenda da Juventude para a Saúde 2030*. <https://www.conselho-saude.pt>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2013). Norma n.º 018/2013 de 1 de outubro. *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2020). Norma n.º 018/2020 de 27 de setembro. *Programa Nacional de Vacinação 2020*. <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0182020-de-27092020-pdf.aspx>
- Dryden-Palmer, K., Shinewald, A., & O’Leary, K. (2024). Supporting siblings during the critical illness hospitalization of a child: learning from experience. *Frontiers in Pediatrics*, 12. <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1337491>
- Edels, R., Naoufal, M., & Montreuil, T. C. (2024). The influence of sibling relationship quality on the social, emotional, and behavioral functioning of children and adolescents: a

- scoping review. *Journal of Family Social Work*, 27(1–2), 1–29. <https://doi.org/10.1080/10522158.2024.2414789>
- Escola Superior de Enfermagem São João de Deus, Universidade de Évora. (2023). Ordem de Serviço n.º 01/2023. Normas para realização de Trabalhos Académicos e Científicos Escritos na UÉESESJD. <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/38340/1/Normas%20de%20elaboraça%20de%20trabalhos%20escritos%20-%20ESESJDUÉ.pdf>
- European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2022). *Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-Nascido: Folheto informativo*. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2022/05/2022_05_18_ESCNH_Information-brochure_PT.pdf
- Faith, M., Boone, D., Healy, A., & Davila, E. (2023). Parent coping, emotion socialization beliefs, and sibling relationship quality in pediatric cancer. *Children's Health Care*, 52(3), 221–243. <https://doi.org/10.1080/02739615.2022.2076682>
- Fernandes, A. (2020). Cuidados Atraumáticos e Dor em Pediatria. In A. Ramos & M. Barbieri-Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel.
- Foroozanmehr, B., Hemmati, M. A., Hedayati, A., & Paknazar, F. (2025). Relationship between having siblings and developmental status: A cross-sectional study in a cohort of 2-year-old Iranian children. *Journal of Education and Health Promotion*, 14, 124. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_6_24
- Gill, M.A. (2020). Making space for siblings in family-centered care. *Pediatric Nursing*, 46(1), 48-51.
- González-Gil, M., Alcolea-Cosín, M., Pérez-García, S., Luna-Castaño, P., Torrent-Vela, S., Piqueras-Rodríguez, P., Gil-Domínguez, S., Alonso-Lloret, F., Belda-Holfheinz, S., Sánchez-Díaz, J., Espinosa-Bayal, M. (2021). Children's visits to the paediatric intensive care unit from the nurses' experience. *Enfermería Intensiva*, 32(3), 133-144. <https://doi.org/10.1016/j.enfie.2020.06.002>
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9.^a ed.). Lusociência.
- Hodgson, C., Mehra, R., & Franck, L. (2024). Child and Family Outcomes and Experiences Related to Family-Centered Care Interventions for Hospitalized Pediatric Patients: A Systematic Review. *Children*, 11(8), 949. <https://doi.org/10.3390/children11080949>
- ICUSteps. (2026). *Information for children and families*. <https://icusteps.org/information/for-children>

- Infopédia. (2026). Diagrama de Venn. In *Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa*. Porto Editora. <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/diagrama?express=Diagrama%20de%20venn>
- Instituto de Apoio à Criança. (2008). *Carta da Criança Hospitalizada* (5.^aed.). <https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/carta-crianca-hospitalizada-5-edicao.pdf>
- Instituto de Apoio à Criança. (2021). *Carta da Criança nos cuidados de saúde primários*. https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/2021/05/CARTA-V14_digital.pdf
- Instituto Nacional de Emergência Médica. (2017). *Transporte Inter-hospitalar Pediátrico*. <https://www.inem.pt/2017/05/25/transporte-inter-hospitalar-pediatico/>
- Instituto Nacional de Estatística. (2024). *Indicadores de Natalidade (NUTS 2024)*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=13051&tipoSeleccao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true&xlang=pt
- International Council of Nurses. (2019). *International classification for nursing practice (ICNP®): Version 2019*. ICN.
- Joseph, R., & Highton, M. (2025). Ambiguous Loss: Implications for Perinatal and Neonatal Nurses. *Neonatal network*, 44(1), 33-41. <https://doi.org/10.1891/NN-2024-0032>
- Kirk, S., & Prymachuk, S. (2024). “People don’t realise how much their past experiences affect them in adulthood”: A qualitative study of adult siblings’ experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs. *Palliative Medicine*, 38(3), 352–363. <https://doi.org/10.1177/02692163231225100>
- Kube, P., Samsom-Daly, U., Weaver, M., Darlington, A., Vokinger, A., Ciampa, D., Longs, C., & Wiener, L. (2025). “They had to watch”: How parents perceive the suffering of siblings of children with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 23, 1-10. <https://doi.org/10.1017/S1478951525100825>.
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Siblings Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136-153. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>
- Masoudifar, Z., Rassouli, M., Ashrafizadeh, H., Zadeh, E., Dadashi, N., & Mojen, L. (2022). Unfulfilled psychosocial needs of the adolescent siblings of patients with cancer and the identification of the related factors. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.983980>

- McGrath, L., Wilson, C., & Buckmaster, A. (2024). ‘No one else understands’, ‘I wouldn’t want to pity myself over something that’s not really my problem’: siblings’ experiences of their adolescent brothers and sisters’ inpatient treatment for mental health difficulties. *Child and Adolescent Mental Health*, 29(1), 4–13. <https://doi.org/10.1111/camh.12645>
- Mehta, R. (2019). *Sparkling Transformative Conversations: Using Atlas CareMaps to strengthen families and communities*. Atlas of Caregiving.
- Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. (2016). Decreto-Lei n.º 63/2016 de 13 de setembro. Graus Académicos e Diplomas do Ensino Superior. Diário da República, 1.ª série, n.º 176, 3172-3187. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2016/09/17600/0315903191.pdf>
- Ministério da Saúde. (2009). Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de outubro. Criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce. Diário da República, 1.ª série, n.º 193, 7298-7301. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>
- Ministério da Saúde. (2014). Decreto-Lei n.º 118/2014 de 5 de agosto. Princípios e Enquadramento da Atividade do Enfermeiro de Família. Diário da República, 1.ª série, n.º 149, 4069-4071. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2014/08/14900/0406904071.pdf>
- Ministério da Saúde. (2016). Despacho n.º 3653/2016 de 11 de março. Reconhecimento dos Centros de Referência para as áreas da Cardiologia de Intervenção Estrutural; Cardiopatias Congénitas; Doenças Hereditárias do Metabolismo; Epilepsia Refratária; Oncologia de Adultos – Cancro do Esófago; Oncologia de Adultos – Cancro do Testículo; Oncologia de Adultos – Sarcomas das Partes Moles e Ósseos; Oncologia de Adultos – Cancro do Reto; Oncologia de Adultos – Cancro Hepatobilio-Pancreático; Oncologia Pediátrica; Transplantação Renal Pediátrica; Transplante de Coração e Transplante Rim – Adultos. Diário da República, 2.ª série, n.º 50, 8724. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2016/03/050000000/0872408724.pdf>
- Ministério da Saúde. (2017). Despacho n.º 6669/2017 de 2 de agosto. Reconhecimento dos Centros de Referência para as áreas da Fibrose Quística, Neurorradiologia de Intervenção na Doença Cerebrovascular, Coagulopatias Congénitas, Implantes Cocleares e ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal. Diário da República, 2.ª série, n.º 148, 16069-16070. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2017/08/148000000/1606916070.pdf>

- Monteiro, A., & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey. In A. Ramos & M. Barbieri-Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp 33-38). Lidel.
- Nogueira, A., & Ribeiro, M. (2020). “Na Sombra da Doença”: A Perspetiva de Irmãos de Crianças em Cuidados Paliativos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 54(1), 19-34. <https://doi.org/10.21865/RIDEP54.1.02>
- Nogueira, A., Santos, A., Coutinho, P. (2023). Cuidar em Parceria - O uso da brincadeira terapêutica na criança na hospitalização. *Acta Farmacêutica Portuguesa*, 12(2), 14-18.
- Nygård, C., Clancy, A., & Kitzmüller, G. (2024). Balancing on life’s ladder: A meta-ethnography of the existential experiences of siblings of children with complex care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 80(7), 2629–2646. <https://doi.org/10.1111/jan.15991>
- Nygård, C., Clancy, A., & Kitzmüller, G. (2025). Carrying the Unspoken: A Phenomenological Study of the Existential Experiences of Siblings of Children With Complex Care Needs. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.70164>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2018). Regulamento n.º 428/2018 de 12 de julho. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República*, 2.ª série, n.º 83, 19192-19194. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/133000000/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2019a). Regulamento n.º 743/2019 de 25 de setembro. Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. *Diário da República*, 2.ª série, n.º 184, 128-155. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/09/184000000/0012800155.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2019b). Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da*

- República, 2.^a série, n.º 32, 4744-4750. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Ordem dos Médicos. (2022). *Formação em Cuidados Intensivos Pediátricos*. <https://ordemdosmedicos.pt/files/pdfs/a4XB-FORMACAO-EM-CUIDADOS-INTENSIVOS-PEDIATRICOS.pdf>
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico & Comissão Europeia. (2025). *Perfis do cancro por país: Portugal 2025*. https://www.oecd.org/content/dam/oecd/pt/publications/reports/2025/02/eu-country-cancer-profile-portugal-2025_699bde59/ffdcd7a9-pt.pdf
- Organização Mundial da Saúde. (2018a). *Nurturing care for early childhood development: A framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514064>
- Organização Mundial da Saúde. (2018b). *Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>
- Organização Mundial da Saúde. (2019). *Survive and Thrive: Transforming care for every small and sick newborn*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/dc4ffcca-8e21-403f-841a-75f37c44028d/content>
- Organização Mundial da Saúde. (2020). *Migration and health: enhancing intercultural competence and diversity sensitivity*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/a25e683d-a013-405d-92fe-2bd05e421c23/content>
- Organização Mundial da Saúde. (2021). *CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer – Increasing access, advancing quality, saving lives*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/89c8fdf4-8156-4842-80ba-d87bfc1b1c91/content>
- Organização Mundial da Saúde. (2025). *Primary health care*. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/primary-health-care>
- Paiva-Ferreira, I., Moreira, M., Ferreira-Costa, I., Machado-Morais, J., & Carvalho, C. (2025). A Emergência da Multiculturalidade nos Cuidados Neonatais Portugueses: Desafios e Linhas de Orientação. *Acta Médica Portuguesa*, 38(1), 1-4. <https://doi.org/10.20344/amp.22191>
- Pariseau, E., Hall, P., Davis, K., Alderfer, M., Muriel, A., & Long, K. (2025). Siblings' cancer-related post-traumatic stress symptoms and involvement in pediatric cancer

- treatment. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 13(4), 1-10. <https://doi.org/10.1177/21694826251337133>
- Pediatric Brain Tumor Foundation. (2026). *Imaginary Friends Society*. <https://www.imaginaryfriendsociety.com>
- Pedroso, G., Garcia, A., & Melo, L. (2022). Visita à criança hospitalizada em terapia intensiva: vivências de irmãos reveladas por meio do brinquedo terapêutico dramático. *Escola Anna Nery*, 26. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2021-0088>
- Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. (2024). *Tipos de cancro pediátrico*. <https://pipop.info/tipos-de-cancro-pediatico/>
- Presidência do Conselho de Ministros. (2023). Decreto-Lei n.º 103/2023 de 7 de novembro. Regime jurídico da dedicação plena no Serviço Nacional de Saúde e da Organização e do Funcionamento das Unidades de Saúde Familiares. *Diário da República*, 2.ª série, nº 215, 21-48. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2023/11/21500/0002100048.pdf>
- Ramamurthy, C., Zuo, P., Armstrong, G., & Andriessen, K. (2024). The impact of storytelling on building resilience in children: A systematic review. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 31(4), 525–542. <https://doi.org/10.1111/jpm.13008>
- Ramos, M., Vilaça, S., & Mendes, G. (2020). O Recém-nascido Pré-termo. In A. Ramos & M. Barbieri-Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp.117-134). Lidel.
- Reis, E., Silva, I., & Portes, J. (2021). Relações fraternais e autismo: uma revisão integrativa da literatura. *Pensando famílias*, 25(2), 114-128.
- Rennick, J., Knox, A., Treherne, S., Dryden-Palmer, K., Stremmler, R., Chambers, C., McRae, L., Ho, M., Stack, D., Dougherty, G., Fudge, H., & Campbell-Yeo, M. (2021). Family Members' Perceptions of Their Psychological Responses One Year Following Pediatric Intensive Care Unit (PICU) Hospitalization: Qualitative Findings from the Caring Intensively Study. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.724155>
- Rodrigues, L. (2020). “Irmãos não é o mesmo que amigos”: A representação das relações entre irmãos na literatura infantil – estudo de quatro casos editados em Portugal. *Revista da Universidade de Aveiro*, 9(2), 157-175. <https://doi.org/10.34624/rual.v0i9.26785>
- Rørbech, J., Tofting-Olesen, K., Enskär, K., Haslund-Thomsen, H., Jensen, C., & Dreyer, P. (2025). Siblings' lived experiences of transitions between hospital and home in paediatric oncology: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 76. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2025.102853>

- Rozdilsky, J. R. (2005). Enhancing sibling presence in pediatric ICU. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17(4), 451–461. <https://doi.org/10.1016/j.ccell.2005.07.001>
- Ruivo, A., Ferrito, C., Nunes, L. (2010). Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva de Etapas. *Percursos*, 15.
- Rum, Y., Golan, O., Allison, C., Smith, P., White, S., & Baron-Cohen, S. (2024). Does Having a Sibling Affect Autistic People’s Empathy? *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 54(12), 4650–4660. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06153-w>
- Silva, C. (2017). Onde está o meu bebé? Livro de colorir para os irmãos UCIN. https://www.spneonatologia.pt/media/00xeeevu/livro-irmaos-carina_net.pdf
- Silva, E. & Lucas, M. (2020). Relação entre irmãos: a percepção do primogénito. *Pensando famílias*, 24(1), 144-159.
- Silva, S., Sampaio, C., & Marques, G. (2024). Intervenções do Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria na Promoção da Parceria de Cuidados à Criança e Família: revisão integrativa. *Servir*, 2(8). <https://doi.org/10.48492/servir0208.35181>
- SNS24. (2025). *Prematuridade*. <https://www.sns24.gov.pt/pt/tema/saude-da-crianca/prematuridade/>
- Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica. (2009). *Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro*. https://siope.eu/media/wp-content/uploads/2013/09/European_Standards_Portuguese.pdf
- Sousa, A., Fernandes, O., & Relva, I. (2022). Fratria: Afetos e estratégias de resolução de conflitos numa amostra de adolescentes. *Configurações*, 30, 11–32. <https://doi.org/10.4000/configuracoes.15854>
- Souza, M., Maia, E., Ribeiro, C., & Melo, L. (2023). Experiences of siblings of children with chronic diseases revealed by the dramatic therapeutic play. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 44. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220109.en>
- Thamm, C., Paterson, C., & Noyes, J. (2026). Why Is Starting and Sustaining a Clinical Academic Role in Nursing Still So Difficult? *Journal of Advanced Nursing*, 82(1), 966–969. <https://doi.org/10.1111/jan.16876>
- Tomey, A., & Alligood, M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)* (5ª ed.). Lusociência.
- UNICEF. (2019). *Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos*. Comité Português para a UNICEF. https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf

- UNICEF. (2020). *A Árvore da Família*. https://escolas.unicef.pt/wp-content/uploads/woocommerce_uploads/2022/02/UNICEF_B4_ArvoreFamilia-xsjzw5.pdf
- Ventura-Silva, J., Martins, M., Trindade, L., Ribeiro, O., & Cardoso, M. (2021). Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review. *Journal Health NPEPS*, 6(2), 278-295. <http://dx.doi.org/10.30681/252610105480>
- Van Schoors, M., Sels, L., Goubert, L., & Verhofstadt, L. (2021). Siblings Dealing with Pediatric Cancer: A Family- and Context-oriented Approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(3), 166–175. <https://doi.org/10.1177/1043454221992303>
- Wawrzynski, S. E., Schaefer, M. R., Schvaneveldt, N., & Alderfer, M. A. (2021). Social support and siblings of children with cancer: A scoping review. *Psycho-Oncology*, 30(8), 1232–1245. <https://doi.org/10.1002/pon.5689>
- Wright, L., & Leahey, M. (2019). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (7^a ed.). F.A. Davis.
- Yamaji, N., Suzuki, D., Suto, M., Sasayama, K., & Ota, E.(2022). Communication Tools Used in Cancer Communication with Children: A Scoping Review. *Cancers*, 14, 4624. <https://doi.org/10.3390/cancers14194624>
- Yeung, J. (2025). Intergenerational Transaction of Emotional Health in Collective Family Context: Family Functioning, Parental and Children’s Gratitude, and Their Depression. *Healthcare* (2227-9032), 13(2), 147. <https://doi.org/10.3390/healthcare13020147>

APÊNDICES

Apêndice A – Questionário “Perceção dos Enfermeiros sobre a Inclusão dos Irmãos da Criança Doente no Cuidado em Pediatria”

Perceção dos Enfermeiros sobre a Inclusão dos Irmãos da Criança Doente no Cuidado em Pediatria

O presente questionário insere-se no âmbito do projeto "Cuidar a Família: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis", desenvolvido pela estudante Helena Azinheira no contexto do 9.º Mestrado em Enfermagem em Associação - Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, sediado na Universidade de Évora.

Este instrumento tem como objetivo compreender as percepções dos **enfermeiros que trabalham em serviços de pediatria em Portugal** sobre a inclusão dos irmãos da criança doente nos cuidados. O questionário visa **identificar de que forma reconhecem a importância da intervenção junto dos irmãos, quais as estratégias de cuidados que já utilizam, quais as necessidades ainda não colmatadas e quais as barreiras que dificultam a sua inclusão**. Pretende-se, assim, recolher contributos que permitam refletir sobre práticas atuais e propor melhorias que reforcem o apoio à família de forma integral.

O tempo máximo estimado para o preenchimento deste inquérito são **5 minutos**. A participação no questionário é **voluntária e anónima**, podendo desistir a qualquer momento. Todas as respostas serão tratadas de forma **confidencial**, sendo utilizadas apenas para fins académicos e científicos.

* Indica uma pergunta obrigatória

Secção sem título

1. Aceita participar neste questionário? *

Para avançar com a sua participação deve clicar na opção "Aceito participar neste questionário". Ao aceitar, está a declarar que é enfermeiro a exercer funções num serviço de pediatria em Portugal, e que foi informado acerca dos detalhes deste questionário, decidindo participar. Compreende também que a sua participação é voluntária, pode desistir a qualquer momento, e que os dados fornecidos são confidenciais, sendo mantido o anonimato.

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Aceito participar neste questionário.
- ☐ Não aceito participar neste questionário.

Dados Profissionais

2. Por favor seleccione o seu título profissional, de acordo com a Ordem dos Enfermeiros: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Enfermeiro/a
- ☐ Enfermeiro/a Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
- ☐ Enfermeiro/a Especialista (Restantes Especialidades)

Avançar para a pergunta 3

Perceção dos Enfermeiros sobre a Inclusão dos Irmãos da Criança Doente no Cuidado em Pediatria

Por favor, responda de acordo com a sua experiência profissional.

3. Reconhece que a doença pediátrica tem impacto não só na criança doente, mas também na família? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim, sempre.
- ☐ Sim, frequentemente.
- ☐ Sim, ocasionalmente.
- ☐ Não, nunca.

4. Considera prestar cuidados centrados na família? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim, sempre.
- ☐ Sim, frequentemente.
- ☐ Sim, ocasionalmente.
- ☐ Não, nunca.

5. Reconhece como membros da família, no contexto da hospitalização... *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ A criança doente e os pais/cuidadores.
- ☐ A criança doente, os pais/cuidadores e os irmãos.
- ☐ Outra:

6. Já presenciou o impacto da doença pediátrica nos irmãos da criança doente? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim.
- ☐ Não.

7. Se respondeu sim na última pergunta: de que forma?

8. Considera importante envolver os irmãos da criança doente nos cuidados centrados na família? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim, sempre.
- ☐ Sim, mas depende da situação clínica ou contexto.
- ☐ Não, nunca.

9. Considera que os irmãos são atualmente envolvidos nos cuidados? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim, sempre.
- ☐ Sim, mas depende da situação clínica ou contexto.
- ☐ Sim, às vezes.
- ☐ Não, nunca.

10. Sente-se preparado/a para intervir junto dos irmãos da criança doente? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim, totalmente preparado/a.
- ☐ Sim, parcialmente preparado/a.
- ☐ Não me sinto preparado/a.
- ☐ Não sei.

11. Quais as principais dificuldades pessoais que encontra, na sua prática, ao intervir junto dos irmãos da criança doente?

Selecione todas as opções que se aplicam.

Marcar tudo o que for aplicável.

- ☐ Dificuldade em identificar e compreender o impacto da doença nos irmãos.
- ☐ Desconhecimento de estratégias específicas para lidar com as necessidades dos irmãos.
- ☐ Dificuldade em adaptar a comunicação à diversidade de idades e estádios de desenvolvimento dos irmãos.
- ☐ Dúvidas sobre até onde deve ir a intervenção (limites do papel do enfermeiro).
- ☐ Receio de abordar a necessidade de intervenção sobre os irmãos junto dos pais.
- ☐ Impacto emocional pessoal ao lidar com os irmãos em sofrimento.
- ☐ Outra: _____

12. Que estratégias de intervenção específicas já utilizou para a integração dos irmãos da criança doente nos seus cuidados? *

Selecione todas as opções que se aplicam.

Marcar tudo o que for aplicável.

- ☐ Facilitei visitas ou contacto presencial.
- ☐ Incentivei o contacto à distância (video-chamadas, partilha de objetos simbólicos).
- ☐ Forneci informação clara e adequada à idade da criança saudável sobre a doença do irmão.
- ☐ Incentivei os pais a falarem com o filho saudável sobre a doença do irmão.
- ☐ Incentivei os pais a validar e reconhecer o papel do filho saudável na dinâmica familiar.
- ☐ Promovi a expressão emocional da criança saudável (escuta ativa, brincadeira terapêutica).
- ☐ Nunca utilizei estratégias específicas.
- ☐ Outra: _____

13. Quais, na sua opinião, são as principais barreiras à inclusão dos irmãos no cuidado em pediatria? *

Selecione todas as opções que se aplicam.

Marcar tudo o que for aplicável.

- ☐ Restrições institucionais (restrições de visitas, normas de segurança).
- ☐ Falta de tempo dos profissionais de saúde.
- ☐ Falta de protocolos e linhas orientadoras.
- ☐ Falta de formação da equipa.
- ☐ Falta de recursos materiais (ex.: livros, materiais lúdico-pedagógicos, jogos, espaço apropriado).
- ☐ Resistência da equipa.
- ☐ Resistência dos pais/cuidadores.
- ☐ Outra: _____

14. Que medidas ou intervenções gostaria de ver implementadas na sua instituição, *
para melhorar o apoio à família, incluindo os irmãos da criança doente?

15. Considera relevante receber formação específica sobre a intervenção junto dos *
irmãos da criança doente?

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim.

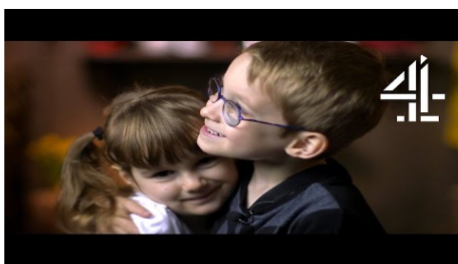
☐ Não.

Obrigada pela colaboração!

Porque cada criança conta: por uma pediatria que inclua toda a família.

A sua participação foi muito importante. Muito obrigada.

Helena Azinheira.



[v=XjBD3JLxH3Y](https://www.youtube.com/watch?v=XjBD3JLxH3Y)

[http://youtube.com/watch?](http://youtube.com/watch?v=XjBD3JLxH3Y)

Apêndice B – Cronograma do Projeto

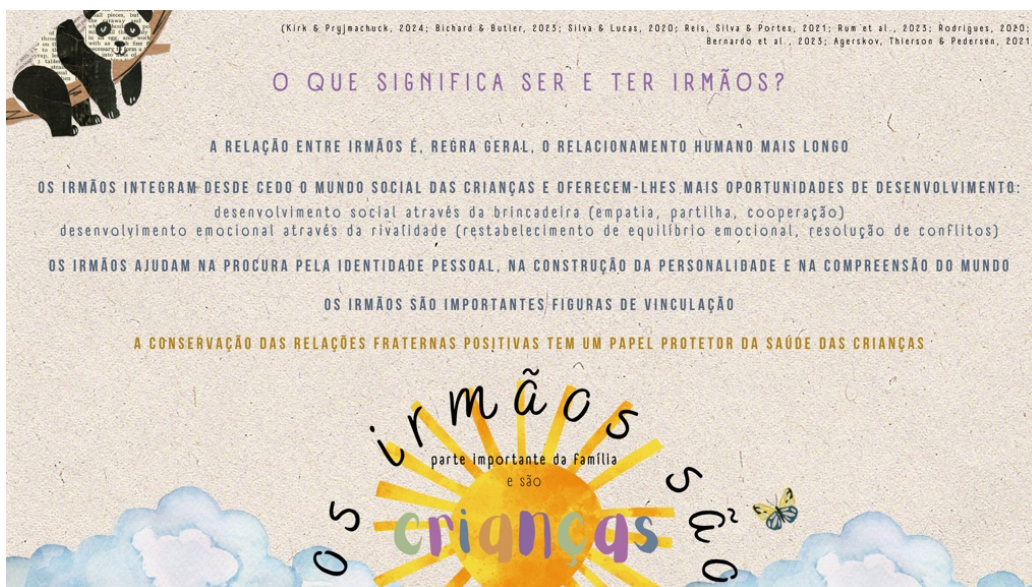
Cronograma

	2025																																									2026													
Tarefas	abr					mai					jun					jul					ago					set					out					nov					dez					jan					fev		mar		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42-45	46-50												
	Estágio em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Unidade de Saúde Familiar																					Estágio em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica com Relatório: Serviço de Internamento de Pediatria										Estágio em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica com Relatório: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos										Estágio em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica com Relatório: Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais													
Pesquisa bibliográfica																																																							
Diagnóstico de situação																																																							
Definição de objetivos																																																							
Planeamento intervenções																																																							
Execução de intervenções																																																							
Avaliação intervenções																																																							
Elaboração do Relatório																																																							
Divulgação do Relatório																																																							

■ Interrupções Letivas

Apêndice C – Sessão de Formação “Cuidar a Família na USF: O Impacto da Doença Pediátrica nos Irmãos Saudáveis







qual o **IMPACTO** da doença pediátrica nos irmãos saudáveis?

MUDANÇA NAS ROTINAS E CUIDADORES | AFASTAMENTO DOS PAIS E IRMÃOS | ISOLAMENTO SOCIAL | NECESSIDADE DE FORNECER MAIS APOIO À FAMÍLIA | INCOMPREENSÃO DA DOENÇA E DO FUTURO | EMOÇÕES CONFLITUOSAS

OS IRMÃOS SAUDÁVEIS DA CRIANÇA DOENTE ESTÃO EM RISCO DE DESENVOLVIMENTO ADVERSO POR FALTA DE UMA ATENÇÃO COMPLETA E OPORTUNA ÀS SUAS NECESSIDADES.

Irmãos em Idade Pré-Escolar
Têm uma compreensão limitada do que é estar doente, podem achar que a doença do irmão é culpa deles. Sentem ciúmes do irmão doente por os pais estarem mais focados neste, e ansiedade de separação face às ausências frequentes dos pais. Podem experienciar regressões no comportamento, e comportamentos de procura de atenção.

Irmãos em Idade Escolar
Compreendem que a doença é real e pode ser grave, mas tendem a ter pensamentos mágicos ("Será que eu desejei que o mano estivesse doente, e isso aconteceu?") que lhes causam culpa, raiva e vergonha. Sentem-se sós. Podem experienciar declínio no desempenho escolar, associado à preocupação com o irmão, pais, e consigo próprio.

Irmãos Adolescentes
Vivem o conflito entre a busca por autonomia e a necessidade de apoiar a família, o que causa pressão emocional. Sentem-se culpa, raiva, vergonha e injustiça. Podem experienciar isolamento social e negligenciar-se a si próprios, escondendo as emoções para não preocupar os pais.

(Biswas, 2022; Appleyard et al., 2025; Bryden-Palmer, Shinewald & O'Leary, 2024; Nygard, Clancy & Kitzmüller, 2024; Rennick et al., 2021; Baker, 2024)

quais as **NECESSIDADES** dos irmãos saudáveis da criança doente?

SUPOORTE INSTRUMENTAL
distração da experiência de doença
criação de um sentido de normalidade
manutenção de atividades habituais (trabalhos escolares, atividades de tempos-livres, tempo com amigos)

SUPOORTE DE VALIDAÇÃO
reconhecimento pelas suas contribuições em casa
atenção dirigida apenas a si por períodos

SUPOORTE EMOCIONAL
tempo passado com pais e irmão
promoção de estratégias de coping e expressão de emoções
manutenção das relações extra-familiares
mapeamento de uma rede de apoio

SUPOORTE DE INFORMAÇÃO
comunicação clara, honesta e acessível sobre a doença do irmão e sobre o impacto que esta tem na família
esclarecimento de dúvidas
inclusão dos irmãos na situação de saúde da família

(Wawrynski et al., 2021; Hoqueira & Ribeiro, 2020; Van Schoors et al., 2021; Gill, 2020; Appleyard et al., 2025; Souza et al., 2025)

que

CUIDADOS DE ENFERMAGEM

são promotores da adaptação dos irmãos?

NA AUSÊNCIA DE DOENÇA



prevenção

promover relações fraternas saudáveis desde cedo, uma vez que o afeto e apoio entre irmãos é facilitador de um ajustamento positivo até a vida adulta

promover a expressão segura de emoções junto das crianças e famílias

NA PRESENÇA DE DOENÇA



promoção

promover a inclusão dos irmãos, de forma adequada à sua faixa etária/estádio de desenvolvimento, atuando na família:

- incentivar os pais a conversar com as crianças sobre a doença
- educar os irmãos sobre ideias preconcebidas
- validar a experiência do irmão saudável

(Bernardo et al., 2023; Boettcher et al., 2024; Orgden-Palmer, Shinewald & O'Leary, 2024)



cuidar os irmãos na

UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

análise SWOT

STRENGTHS/FORÇAS EQUIPA MULTIDISCIPLINAR COM ELEMENTOS ESPECIALIZADOS EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA PROXIMIDADE E RELAÇÃO DE CONTINUIDADE COM AS FAMÍLIAS AGENDAMENTO DE CONSULTAS SIMULTÂNEAS PARA IRMÃOS	WEAKNESSES/FRAQUEZAS POUCA ABORDAGEM À RELAÇÃO ENTRE IRMÃOS EM CONSULTA AUSÊNCIA DE INTERVENÇÕES MAPEADAS PARA O ACOMPANHAMENTO DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS DAS CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA SEGUIDAS NA USF
e que mais?...	
OPPORTUNITIES/OPORTUNIDADES SENSIBILIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA AS VIVÊNCIAS DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS, PARA QUE POSSAM IDENTIFICAR E INTERVIR PRECOCAMENTE NAS SUAS NECESSIDADES A PARTIR DA CONSULTA DE SI INCORPORAÇÃO DA PROMOÇÃO DE RELAÇÕES FRATERNAS SAUDÁVEIS DESDE AS CONSULTAS DE SM, SI E CURSO DE PREPARAÇÃO PARA O PARTO DESENVOLVIMENTO, EM CONJUNTO COM AS ESCOLAS E COMUNIDADE, DE PROJETOS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE EMOCIONAL FAMILIAR	THREATS/AMEAÇAS RESISTÊNCIA DAS FAMÍLIAS EM ENVOLVER OS IRMÃOS NOS CUIDADOS SOBRECARGA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DISPONIBILIDADE LIMITADA DE CONSULTAS

cuidar os irmãos na

UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

análise SWOT

SENSIBILIZAÇÃO DE PROFISSIONAIS



SENSIBILIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA AS VIVÊNCIAS DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS, PARA QUE POSSAM IDENTIFICAR E INTERVIR PRECOCAMENTE NAS SUAS NECESSIDADES A PARTIR DA CONSULTA DE SI INCORPORAÇÃO DA PROMOÇÃO DE RELAÇÕES FRATERNAS SAUDÁVEIS DESDE AS CONSULTAS DE SM, SI E CURSO DE PREPARAÇÃO PARA O PARTO

DESENVOLVIMENTO, EM CONJUNTO COM AS ESCOLAS E COMUNIDADE, DE PROJETOS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE EMOCIONAL FAMILIAR

OPORTUNIDADES/OPORTUNIDADES

PROMOÇÃO DE RELAÇÕES FRATERNAS SAUDÁVEIS





PROMOÇÃO DA SAÚDE EMOCIONAL FAMILIAR

EDUCAR, EM CONSULTA, PARA: NOMEAÇÃO DE EMOCÕES POR PARTE DAS CRIANÇAS ASSUMIR DE EMOCÕES POR PARTE DOS PAIS



FONTES

ADENSKOV, N., THÉSSON, H. C., & PEDERSEN, B. D. (2021). SIBLINGS OF CHILDREN WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE: A QUALITATIVE STUDY OF EVERYDAY LIFE EXPERIENCES. *JOURNAL OF RENAL CARE*, 47(4), 242-248. <https://doi.org/10.1111/jorc.12389>

APPLEBY, J., COPPEL, J., HALL, J., MANNING, J. E., & BUTLER, A. L. (2020). MULTI-STAKEHOLDER PERSPECTIVES INTO THE EXPERIENCES OF SIBLINGS WHEN A CHILD IS CRITICALLY ILL: A QUALITATIVE SYSTEMATIC REVIEW. *IN INTENSIVE AND CRITICAL CARE NURSING (EVAL. 37)*. CHURCHILL LIVINGSTONE. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2024.103802>

BAKER, S. (2024). SIBLING – A GUIDE FOR PARENTS. THE ANTHROPOPOSIS GROUP. <https://anthropoposis.co.uk/wp-content/uploads/2024/04/SIBLINGS.PDF>

BERNARDO, A. F. N., VASCONCELOS, A. R. L., N. SANTOS, I. F. C., DOS, PATRÍCIO, M. A. D. B. V., & ROCHA, G. M. (2023). O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA NO ENVOVIMENTO DOS IRMÃOS PERANTE O INTERNAMENTO DO RECÉM-NASCIDO. *REVISTA CIENTÍFICA DE ENFERMAGEM*, 13(41), 324-334. <https://doi.org/10.24276/RECIEN2023.13.41.324-334>

BICHARD, E., & BUTLER, A. (2023). VISITING RESTRICTIONS DURING COVID-19 PANDEMIC—WHY ARE WE STILL EXCLUDING SIBLINGS?...WRAY, J., NOKKERA, B., PIERCE, C. M., OLDFHAM, D. THE IMPACT OF RESTRICTIONS TO VISITING IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE DURING THE COVID-19 PANDEMIC. *NURSING IN CRITICAL CARE*, 2023;28(5):818-825. <https://doi.org/10.1111/nicc.12888>

BISWAS, N. (2022). IMPACT OF CRITICAL ILLNESS ON HEALTHY SIBLINGS. *PEDIATRIC NURSING*, 46(3), 129-135. <https://doi.org/10.1111/pn.12888>

BUTCHER, J., KROGER, F., REINISBERG, N., WIGAND-KREFE, S., & ZAPP, H. (2024). BEING-THE OTHER CHILD – A SYSTEMATIC REVIEW ON THE QUALITY OF LIFE AND MENTAL HEALTH OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH RARE DISEASES. *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES*, 155. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104888>

COSTA, J., MORAES, E., CARMONA, E., & MENDES-CASTILHO, A. (2022). O CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: CONCEÇÕES DOS TÉCNICOS DE ENFERMAGEM. *REVISTA DE ENFERMAGEM REFERÊNCIA*, 6(1), 72-114. <https://doi.org/10.12707/RV21144>

DRYDEN-PALMER, K., SHINEWALD, A., & O'LEARY, K. (2024). SUPPORTING SIBLINGS DURING THE CRITICAL ILLNESS HOSPITALIZATION OF A CHILD: LEARNING FROM EXPERIENCE. *FRONTIERS IN PEDIATRICS*, 12. <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1327481>

EATH, M., BODNE, D., HEATH, M., & DAVILA, E. (2023). PARENT COPING, EMOTION SOCIALIZATION BELIEFS, AND SIBLING RELATIONSHIP QUALITY IN PEDIATRIC CANCER. *CHILDREN'S HEALTH CARE*, 52(3), 221-243. <https://doi.org/10.1080/07320061.2023.2076882>

GILL, M.A. (2020). MAKING SPACE FOR SIBLINGS IN FAMILY-CENTERED CARE. *PEDIATRIC NURSING*, 46(1), 48-51.

KIRK, S., & PRYIMACHUK, S. (2024). "PEOPLE DON'T REALISE HOW MUCH THEIR PAST EXPERIENCES AFFECT THEM IN ADULTHOOD": A QUALITATIVE STUDY OF ADULT SIBLINGS' EXPERIENCES OF GROWING-UP WITH A SISTER/BROTHER WITH A CHILDHOOD LIFE-LIMITING CONDITION AND THEIR PERCEIVED SUPPORT NEEDS. *PALLIATIVE MEDICINE*, 38(3), 352-362. <https://doi.org/10.1177/02692163231225100>

NOGUEIRA, A., & RIBEIRO, M. T. (2020). "NA SOMBRA DA DOENÇA": A PERSPECTIVA DE IRMÃOS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS. *REVISTA IBEROAMERICANA DE DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN - E AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA*, 54(1), 19-34.

RYHÅRD, C., CLANCY, A., & RITZMÜLLER, G. (2024). BALANCING ON LIFE'S LADDER: A META-ETHNOGRAPHY OF THE EXISTENTIAL EXPERIENCES OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH COMPLEX CARE NEEDS. *JOURNAL OF ADVANCED NURSING*, 90(7), 2629-2648. <https://doi.org/10.1111/jan.15681>

REIS, E., SILVA, I., & PORTER, J. (2021). RELAÇÕES FRATERNAS E AUTISMO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA. *PENSANDO FAMÍLIAS*, 25(2), 114-128.

RENNICK, J. E., KNOX, A. M., TREHARNE, S. C., DRYDEN-PALMER, K., STREMLER, R., CHAMBERS, C. T., MCRAE, L., RU, M., STACK, D. M., DOUGHERTY, D., FURDE, H., & CAMPBELL-YEO, W. (2021). FAMILY MEMBERS' PERCEPTIONS OF THEIR PSYCHOLOGICAL RESPONSES ONE YEAR FOLLOWING PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT (PICU) HOSPITALIZATION: QUALITATIVE FINDINGS FROM THE CARING INTENSIVELY STUDY. *FRONTIERS IN PEDIATRICS*, 9. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.724155>

RODRIGUES, L. (2020). "IRMÃOS NÃO É O MESMO QUE AMIGOS": A REPRESENTAÇÃO DAS RELAÇÕES ENTRE IRMÃOS NA LITERATURA INFANTIL – ESTUDO DE QUATRO CASOS EDITADOS EM PORTUGAL. *REVISTA DA UNIVERSIDADE DE AVEIRO*, 6(2), 157-175.

ROM, Y., DOLAN, G., ALLISON, C., SMITH, P., WHITE, S. H., & BARON-COHEN, S. (2024). DOES HAVING A SIBLING AFFECT AUTISTIC PEOPLE'S EMPATHY? *JOURNAL OF AUTISM & DEVELOPMENTAL DISORDERS*, 54(12), 4650-4669. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06153-W>

SILVA, E., & LOPES, M. (2020). RELAÇÃO ENTRE IRMÃOS: A PERCEÇÃO DO PRIMEIRO-GENITO. *PENSANDO FAMÍLIAS*, 24(1), 144-150.

SOUZA, M. B., MATA, A. D. S., RIBEIRO, C. A., & MELO, L. DE L. (2023). EXPERIENCES OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES REVEALED BY THE DRAMATIC THERAPEUTIC PLAY. *REVISTA GAÚCHA DE ENFERMAGEM*, 44. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220109.EN>

VAN SCHWELLEN, M., SELS, L., GUBERT, L., & VERHOFFSTADT, L. L. (2021). SIBLINGS DEALING WITH PEDIATRIC CANCER: A FAMILY- AND CONTEXT-ORIENTED APPROACH. *JOURNAL OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING*, 30(3), 159-175. <https://doi.org/10.1177/10434542211082303>

WARKENTYNSKI, S. E., SCHAEFER, M. N., SCHWANEVELDT, N., & ALDESTER, M. A. (2021). SOCIAL SUPPORT AND SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER: A SCOPING REVIEW. *IN PSYCHO-ONCOLOGY (VOL. 30, ISSUE 8, PP. 1232-1245)*. JOHN WILEY AND SONS LTD. <https://doi.org/10.1002/pon.5689>

Apêndice D – Sessão de Formação “Os Irmãos da Criança com Cancro e a sua Integração no Cuidado em Pediatria”



PORQUÊ?

A relação entre irmãos...
Constitui uma parte importante da vida familiar.



partilha
cooperação
empatia



restabelecimento
do
equilíbrio emocional
resolução de conflitos

desenvolvimento cognitivo,
social e emocional
compreensão do mundo
construção da identidade e
personalidade

Os irmãos são importantes figuras de vinculação, e uma relação positiva entre os mesmos é identificada como fator de proteção face a eventos adversos ou traumáticos.

(Kirk et al., 2024; Richard & Butler, 2023; Silva & Lucas, 2020; Reis, Silva & Portes, 2021; Rum et al., 2023; Rodrigues, 2020; Bernardo et al., 2023)

e abordar os irmãos faz parte do papel do enfermeiro?...

Os irmãos também são crianças.
Estão em risco de desenvolvimento adverso por falta de atenção às suas necessidades.
As vivências dos elementos da família estão interligadas.
Não conseguimos ajudar a restabelecer equilíbrio familiar sem reconhecer todos os elementos que o influenciam.

O enfermeiro cuida da **criança (saudável ou doente)** em estreita ligação com a **família**

até onde?...

O enfermeiro faz parte de uma **equipa multidisciplinar** que trabalha com a família (incluindo os irmãos), mas tem um **papel próprio** e de primeira linha.

O enfermeiro é elo facilitador da adaptação familiar.

O enfermeiro está numa posição privilegiada para observar e reconhecer as necessidades dos irmãos.

O enfermeiro tem um papel complementar mas insubstituível no apoio emocional à criança e família.

Incluir os irmãos nas vivências da família e da criança hospitalizada apenas é possível pela intervenção do enfermeiro.

porque queremos e devemos prestar CCF.
faz.

PORQUÊ?

Porque devemos prestar CCF, e os irmãos são parte importante da família
Porque vivem os impactos da doença
Porque estão em risco de desenvolvimento adverso por falta de atenção às suas necessidades
Porque somos profissionais de proximidade, facilitadores da adaptação familiar

O QUÊ?

O QUÊ?

O que vivem os irmãos da criança doente?

Apesar de frequentemente serem afastados dos cuidados e do próprio irmão, as crianças saudáveis **continuam a ser atingidas por todas as mudanças nas dinâmicas do sistema familiar**.

mudança nas rotinas e cuidadores

afastamento dos pais e irmãos

isolamento social

necessidade de fornecer mais apoio à família

incompreensão da doença e do futuro

emoções conflituosas



Os irmãos saudáveis testemunham não só o sofrimento do irmão doente, como também o stress e o medo dos pais, que pela fadiga física e emocional têm dificuldade em responder às suas necessidades.

(Biswas, 2022; Mygård, Clancy & Kitzmüller, 2024; Rennick et al., 2021; Baker, 2024)

O QUÊ?

A forma como os irmãos respondem à doença depende de fatores relacionados com a dinâmica familiar, como o relacionamento parental, e os recursos familiares, de fatores relacionados **com a doença**, como o seu envolvimento ou o tempo passado desde o diagnóstico, e **com a sua idade e estadio de desenvolvimento**.

O que representa a doença para os irmãos nas diferentes faixas etárias?

Irmãos em Idade Pré-Escolar

Culpa
Ciúmes
Ansiedade de separação

Regressões no comportamento
Comportamentos de procura de atenção

Irmãos em Idade Escolar

Pensamentos mágicos
Culpa
Raiva
Vergonha
Solidão

Declínio no desempenho escolar

Irmãos Adolescentes

Pressão emocional
Culpa
Raiva
Vergonha
Injustiça

Isolamento social

(Biswas, 2022; Applegard et al., 2025; Dryden-Palmer, Shinewald & O'Leary, 2024; Mygård, Clancy & Kitzmüller, 2024; Rennick et al., 2021; Baker, 2024)

O QUÊ?

Quais as necessidades específicas dos irmãos da criança com cancro?



Suporte Instrumental

distração da experiência de doença
criação de sentido de normalidade
manutenção de atividades habituais



Suporte de Validação

reconhecimento pelas contribuições
atenção individual



Suporte Emocional

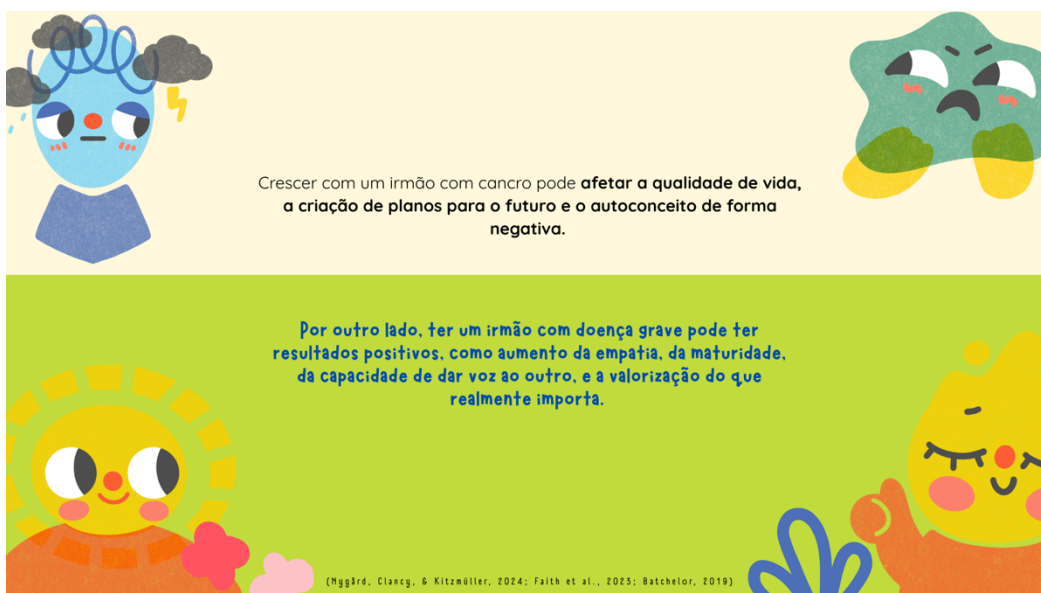
tempo com os pais e irmão
expressão emocional segura
relações extra-familiares



Suporte de Informação

comunicação clara e honesta sobre a doença
do irmão e o impacto na família
esclarecimento de dúvidas
inclusão na situação de saúde da família

(Wawrzynski et al., 2021; Hogueira & Ribeiro, 2020; Van Schoors et al., 2021; Gill, 2020; Applegard et al., 2025; Souza et al., 2023)



COMO?

Que intervenções de enfermagem podem fazer a diferença?

3

Incentivar a introdução de **inputs do irmão saudável no internamento.**



desenhos e pertences
pessoais à cabeceira



partilha de chamadas,
cartas, diários ou
fotografias



oferta de brinquedos que simbolizem abraços ou beijos

Incentivar o **envolvimento do irmão na vida da criança doente, mesmo em casa.**

4



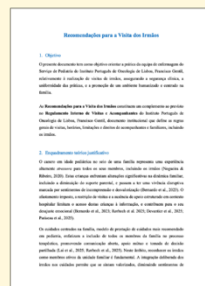
tomar conta dos pertences
pessoais ou do animal de
estimação do irmão

COMO?

Que intervenções de enfermagem podem fazer a diferença?

5

Promover a **visita dos irmãos** no internamento.



Visita programada e estruturada, com recomendações para a intervenção do enfermeiro:

- I - Antes da Visita
- II - Durante a Visita
- III - Após a Visita

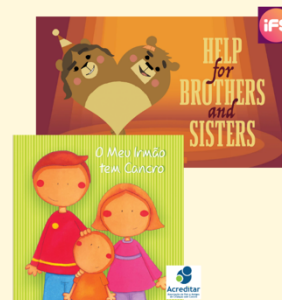
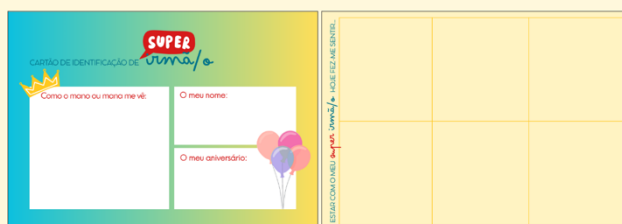


COMO?

Que intervenções de enfermagem podem fazer a diferença?

6

Facilitar a **utilização de materiais didáticos** que apoiem a discussão sobre a experiência do irmão, permitindo a **expressão emocional segura**.



COMO?

Que intervenções de enfermagem podem fazer a diferença?

7

Suporte de Informação

Apoiar os pais na transmissão de informação clara e adequada sobre o estado de saúde da criança aos irmãos.



O cancro pediátrico é o elefante na sala – grande, incómodo, impossível de ignorar. À volta do elefante, uma imensidão de gente que caminha apressada, sem tempo para olhar à sombra que se forma a seu lado.

Mas a tocarem na pele áspera do elefante estão os irmãos destas crianças: tão próximos que é difícil vê-los.

É preciso ajustar a luz da sala, para ver todos aqueles em que a sombra toca.

Referências Bibliográficas



Avaliação da Sessão



IPC Lisboa, outubro de 2025

Apêndice E – Sessão de Formação “Cuidar Intensivamente... Os Irmãos da Criança Doente”

Formação Assíncrona

Cuidar Intensivamente...

OS IRMÃOS DA CRIANÇA DOENTE

Lê o QR Code para:



Acederes à formação em formato Quiz



Avaliares a sessão de formação

Sessão de Formação desenvolvida pela Enf.ª Helena Azinheira, Estudante de Mestrado e Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica pela Universidade de Évora, sob supervisão clínica da EEESIP [redacted] e orientação académica pela Prof.ª Dr.ª M.ª Dulce Cruz

Apêndice F – Sessão de Formação “Os Irmãos Além do Vidro: Impacto da Doença e Internamento Neonatal nos Irmãos e o Papel do Enfermeiro no Cuidado à Família”

irmãos além do vidro

Impacto da Doença e Internamento Neonatal nos Irmãos, e o Papel do Enfermeiro no Cuidado à Família

Enf^a. Helena Azinheira, Estudante de Mestrado e Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, sob supervisão clínica e orientação académica pela Prof^a. Dr^a M^a. Dulce Cruz

**formação assíncrona
formato quiz**

avaliação da sessão

Apêndice G – Póster “Os Irmãos da Criança com Cancro e a Sua Integração no Cuidado em Pediatria”



OS IRMÃOS

e a sua integração nos cuidados em pediatria

Pensar os irmãos da criança com cancro...

PORQUÊ?

A única forma de prestar cuidados eficazes em pediatria é através de uma abordagem que reconheça as características das crianças, de **toda a FAMÍLIA**, e que incentive a colaboração entre o **binómio criança-família** e os profissionais.

Os irmãos são parte importante da família!

- Relacionamento mais longo da vida humana
- Oferecem mais oportunidades de desenvolvimento
- Influenciam a construção da personalidade e visão do mundo
- São importantes figuras de vinculação e proteção face a eventos traumáticos



Porque é que abordar os irmãos é papel do enfermeiro?

Os irmãos são **crianças em risco de desenvolvimento** adverso por falta de atenção às suas necessidades. As vivências dos elementos da família estão **interligadas**, e não conseguimos ajudar a restabelecer equilíbrio familiar sem reconhecer todos os elementos que o influenciam.

O enfermeiro faz parte de uma equipa multidisciplinar que trabalha com a família (incluindo os irmãos), mas tem um papel próprio e de primeira linha.

- Presença constante no internamento
- Contacto próximo com as famílias
- Elo facilitador da adaptação

O QUÊ?

O que vivem os irmãos da criança doente?



- Mudança nas rotinas e cuidadores
- Afastamento dos pais e irmãos
- Isolamento social
- Incompreensão da doença e do futuro
- Emoções conflituosas

Pré-Escolar

Compreensão limitada do que é estar doente
Culpa | Ciúme | Ansiedade de separação
 Regressão de comportamentos e Comportamentos de procura de atenção

[Escolar]

Pensamentos mágicos ("Será que eu desejei que o mano estivesse doente, e isso aconteceu?")
Culpa | Raiva | Vergonha | Solidão
 Declínio no desempenho escolar associado à preocupação com o irmão, os pais, e consigo próprio

Adolescentes

Conflito entre a busca por autonomia e a necessidade de dar mais apoio à família
Culpa | Raiva | Vergonha | Injustiça
 Isolamento e Autonegligência

Quais as necessidades dos irmãos da criança com cancro?

Supporte Emocional



tempo com a família e expressão emocional segura

Supporte Instrumental



manutenção de atividades habituais

Supporte de Informação



comunicação honesta sobre a doença do irmão e o seu impacto na família

Supporte de Validação



reconhecimento e atenção individual

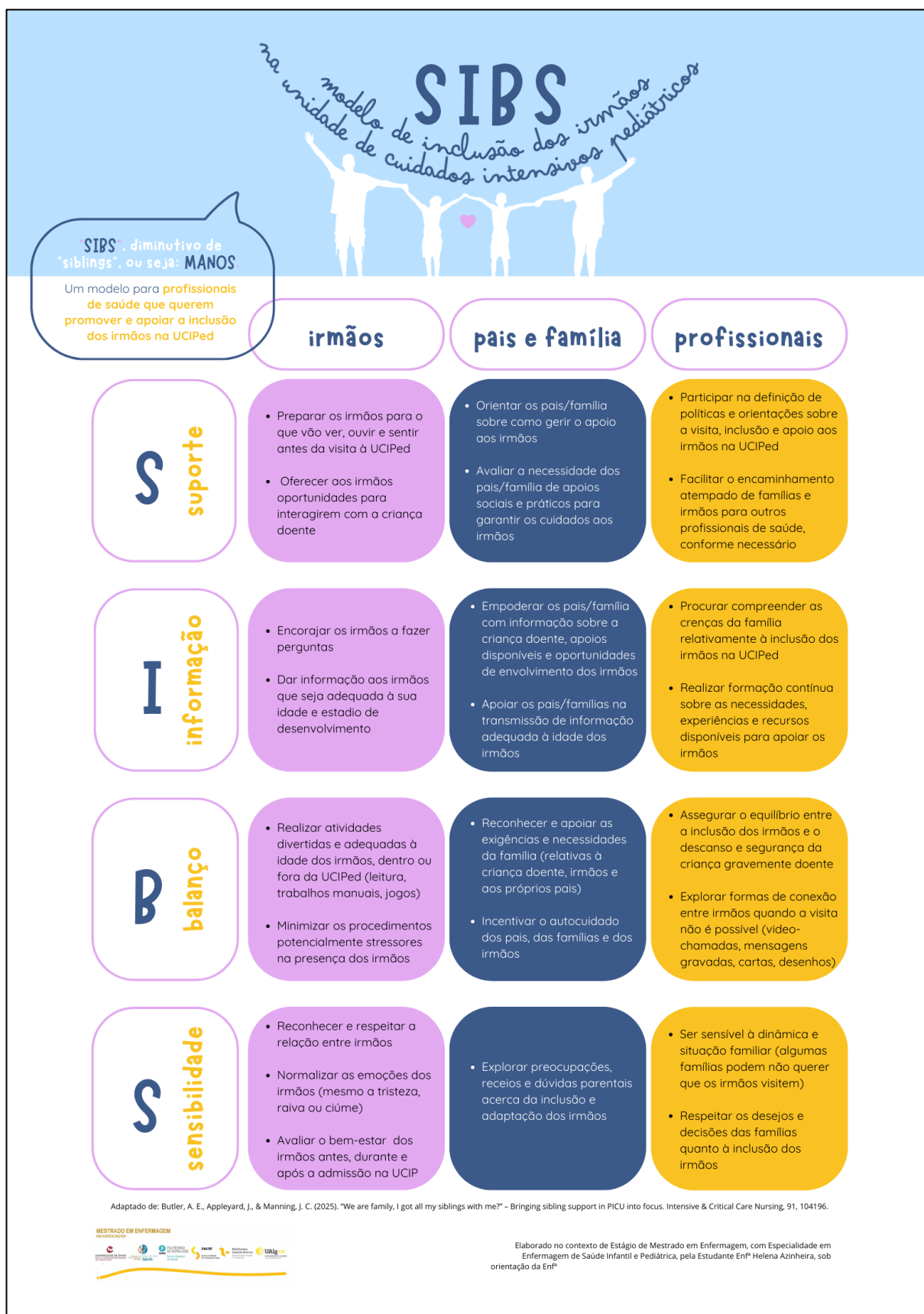
COMO?

Que intervenções podem fazer a diferença no internamento?

- Incentivar a introdução de inputs do irmão saudável no internamento.
 Desenhos ou pertences pessoais do irmão à cabeceira, partilha de cartas, fotografias ou videochamadas
- Incentivar o envolvimento do irmão na vida da criança doente, mesmo em casa.
 Tomar conta do animal de estimação ou objeto preferido da criança doente
- Promover a visita dos irmãos no internamento.
 Instruir os pais sobre os benefícios do envolvimento do filho saudável na situação de saúde da família e apoiar a visita de forma estruturada
- Facilitar a utilização de materiais didáticos que apoiem a **discussão sobre a experiência do irmão, permitindo a expressão emocional segura**.
 "O meu irmão tem Cancro", um livro da Acreditar
- Incentivar os pais a criarem, com a criança, um **mapa da sua rede de apoio**.
 Representação visual de quem é que cuida de mim, e de quem é que eu cuido
- Apoiar os pais na **transmissão de informação** clara e adequada sobre o estado de saúde da criança aos irmãos.
 "Imaginary Friends Society", um website da Pediatric Brain Tumor Foundation
- Incentivar a família a comemorar marcos para a criança saudável, mesmo durante/no internamento do irmão.
 Celebrar aniversários ou conquistas no internamento, tratando os irmãos pelo nome próprio

Elaborado por Helena Azinheira, Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Universidade de Évora
 Revisto por Entª. e Profª. Drª. Maria Dulce Cruz, Orientadora Outubro de 2025

Apêndice H – Póster “SIBS – Modelo de Inclusão dos Irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos”



Apêndice I – Certificado de Melhor Irmã(o) mais Velha(o) do Mundo



Apêndice J – Cartões de Identificação de Super Irmã(o)s

Frente do Cartão:

SUPER

CARTÃO DE IDENTIFICAÇÃO DE irmão/o

SERVIÇO DE PEDIATRIA

Como o mano ou mana me vê:

O meu nome:

O meu aniversário:

Verso do Cartão:

ESTAR COM O MEU **super** irmão/o HOJE FEZ-ME SENTIR...

Legenda das Emoções:



Fotografia da Caixa dos Cartões de Super Irmã(o)s no Serviço de Internamento de Pediatria



Apêndice K – Livro “O Meu Mano é uma Máquina!”



era uma vez...

O **Artur** e a **Inês**!

O Artur e a Inês são manos, e vivem numa casa com a mãe, o pai e o **Filipe** - o seu irmão mais velho.

O Artur é o mais novo e quer ser pasteleiro. Ele faz bolachas ao fim-de-semana com o pai e toda a gente diz que são as melhores do Mundo. A Inês gosta de ver as estrelas e a mãe diz que ela tem sempre a cabeça na lua. Quando for crescida, a Inês gostava de ser astronauta.

Qual é o teu nome?



O que gostavas de ser quando fores mais velho?

Certo dia, o Artur e a Inês acordaram e perceberam que a sua casa estava diferente... O Filipe e a mãe não estavam lá. E o pai estava a falar baixinho ao telefone, sem sorrir... A Inês sentiu umas borboletas voarem rápido no seu peito.



Depois de desligar o telefone, o pai sentou-se com os manos. Explicou que o Filipe tinha ficado muito doente e tinha ido com a mãe ao hospital. Estava num sítio com um nome muito comprido, que o Artur não conseguia dizer. Por isso, o pai disse que lhe podia chamar **UCIPed**. Os manos acharam o nome muito esquisito na mesma.

SABIAS QUE...

UCIPed é o mesmo que Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos?

É um sítio especial no hospital, para onde vão as crianças que precisam de mais ajuda porque estão muito doentes ou magoadas.

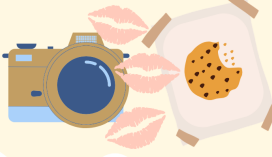
Como se chama o teu irmão ou irmã que está na UCIPed?

O que aconteceu contigo quando soubeste que o teu irmão ou irmã estava no hospital?

O Filipe ia ficar a dormir no hospital até ficar bom. "Pode demorar vários dias", disse o pai. A mãe ia ficar no hospital também, para ajudar a cuidar do Filipe. E o pai visitava sempre depois do trabalho. "Mas o Filipe precisa de descansar muito... e por isso os manos ainda não o podem visitar".

Sem o Filipe e a mãe em casa, os dias passavam devagarinho...

Para ocupar o tempo, o Artur fazia desenhos das suas bolachas de chocolate - as favoritas do Filipe. A Inês espreitava a lua todas as noites, tirava-lhe fotografias e dava beijinhos com o batom da mãe na imagem. No dia seguinte, o pai levava sempre os desenhos e as fotografias para o hospital.



SABIAS QUE...

Mesmo quando não podem visitar a UCIPed, há coisas muito importantes que as crianças podem fazer para ajudar o irmão ou irmã que está no hospital?

Fazer desenhos ou um cartão especial

Gravar mensagens de voz para o irmão

Escolher fotografias da família ou de coisas que o irmão goste muito para decorar o quarto do hospital

Escolher um livro para os pais levarem e lerem ao irmão

Falar com os pais, professores, ou familiares sobre os seus sentimentos

Numa manhã de sol, o quarto do Artur e da Inês ficou quentinho com o sorriso do pai. "Filhos, hoje já podemos todos visitar o Filipe!", disse. O Artur ficou muito quieto, e as borboletas no peito da Inês enrolaram-se numa bola.



Também ficas nervoso ou nervosa quando pensas em visitar o teu irmão ou irmã na UCIPed?

Ao final da manhã, puseram-se os três a caminho do hospital. No carro, ninguém falou. O pai pôs música a tocar.

Quando chegaram, o hospital era enorme. "Deve ser o maior do Mundo...", pensou o Artur.

Este é o Hospital e lá dentro está a UCIPed, onde está o teu irmão ou irmã. É um hospital muito grande porque tem muitas salas e muitos profissionais de saúde (as pessoas que ajudam a cuidar do teu irmão ou irmã - enfermeiros, médicos, auxiliares). É como se fosse uma "cidade da saúde": há especialistas para ajudar em quase tudo, e as crianças e adultos vão lá quando precisam de cuidados muito importantes.

O pai, o Artur e a Inês andaram durante um bocadinho dentro do hospital. Para a Inês, pareceu uma eternidade! Só já conseguia pensar em ver a mãe e o Filipe...

Chegaram a uma porta fechada e o pai tocou à campainha. **Estavam finalmente na UCIPed.**



Estava quentinho lá dentro. O Artur achou isso engraçado, pensavam que os hospitais eram todos frios... Cheirava muito a sabão, e a outra coisa que a Inês não reconhecia, mas que fazia cócegas no nariz.

Já visitaste algum hospital antes?

O que é que tu mais gostas no hospital?

O que é que tu não gostas no hospital?

8

Estavam todos vestidos de verde lá dentro - enfermeiros, médicos, auxiliares - mesmo toda a gente! A Inês achou aquilo uma grande confusão. "Parecem alfaces", riu-se o Artur com o pai.



Uma senhora vestida de verde, com o cabelo preso num totó, aproximou-se dos manos. Chamava-se Laura e era enfermeira. O Artur perguntou-lhe porque é que andavam todos vestidos de igual.

"Aqui cada um de nós tem uma função, mas somos uma equipa! Estamos todos juntos a ajudar o teu irmão", explicou a enfermeira Laura.



Na UCIPed, os profissionais de saúde usam uma roupa verde, que parece um pijama.

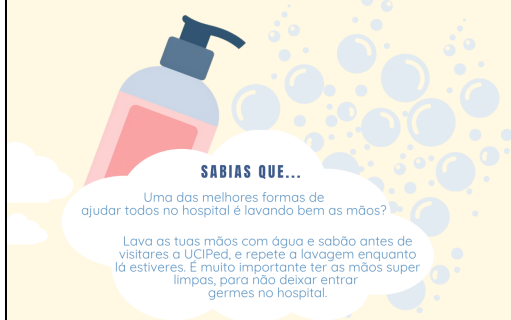
Se pudesses escolher uma roupa diferente para os profissionais de saúde, como seria? Desenha-a aqui!

9

A enfermeira Laura apresentou o Artur e a Inês a todos na UCIPed! O Artur não conseguiu lembrar-se do nome de ninguém, mas achou que eram simpáticos. O pai confirmou.

Depois das apresentações, a Inês estava em pulgas. "Já podemos ver o Filipe?", perguntou. "Quase!", explicou a enfermeira Laura, "Só falta fazemos uma coisa muuuuito importante: lavarmos bem as mãos".

Os manos já tinham lavado as mãos noutras vezes, depois de irem à casa de banho ou antes de irem para a mesa. Mas na UCIPed era diferente! O pai mostrou como se fazia, e o Artur esfregou, esfregou e esfregou as mãos, até o sabão fazer nuvens grandes e gordas!



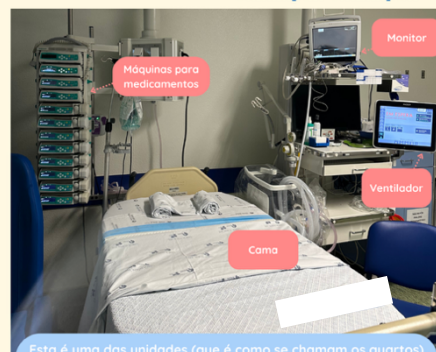
10

Estava a chegar a hora de voltarem a ver o Filipe - a Inês podia senti-lo na ponta dos pés!

"Vamos entrar?", perguntou a enfermeira Laura com um sorriso, enquanto guiava o Artur, a Inês e o pai.

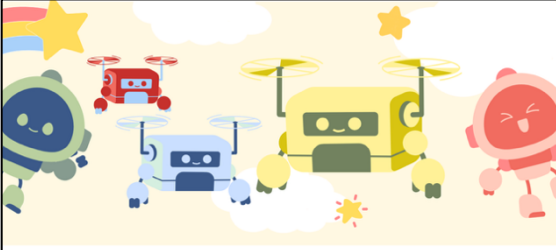
E quando estavam quase a chegar ao pé do Filipe e da mãe... o Artur parou, e a Inês também.

O Filipe estava deitado na cama, muito quietinho. E à volta dele havia máquinas... Muitas máquinas! Luzes a piscar, tubinhos de tamanhos diferentes e muitos sons: **bip, bip, bip shhh...puff shhh...puff**



Esta é uma das unidades (que é como se chamam os quartos) da UCIPed. As unidades são todas parecidas. Na unidade do teu irmão ou irmã vais ver estas máquinas que fazem coisas muito inteligentes, como ajudá-lo a respirar ou ver quão rápido bate o seu coração. Se quiseres, podes perguntar aos enfermeiros o que faz cada uma!

11



O Artur recuou, e escondeu-se atrás do pai. A Inês correu para a mãe, e afundou-se no seu colo. As borboletas andavam doidas no peito da Inês.

“Mãe...”, perguntou,
“O meu mano... é uma máquina!?”

A mãe deu-lhe um beijinho, puxou o Artur para o abraço e explicou que não!

Afinal, o Filipe continuava a ser o Filipe.

As máquinas eram usadas pelos enfermeiros e médicos, e permitiam ajudar o Filipe com ainda mais cuidado.

“Então são máquinas boas?”, perguntou o Artur desconfiado. “As melhores que existem!”, disse a mãe. A enfermeira Laura piscou-lhes o olho, para confirmar.

12

Agora mais descansados, a Inês e o Artur avançaram.

Em casa, o pai já tinha explicado que o Filipe ia estar diferente.

Parecia que estava a dormir... Mas a Inês sabia que ele conseguia ouvir tudo. E por isso contou-lhe o que tinha feito no dia anterior: que tinha comido bolachas do Artur ao lanche, visto a lua cheia à noite e que tinha abraçado o Senhor Azul - o dinossauro de peluche do Filipe - antes de ir dormir.

SABIAS QUE...

O teu irmão ou irmã pode parecer diferente de como te lembras, enquanto estiver na UCIPed?

O teu irmão ou irmã pode estar deitado numa cama e ter alguns tubinhos ligados a ele. Alguns dos medicamentos que o ajudam, também fazem com que fique com a cara mais gordinha, ou pareça que está a dormir. Ainda assim, ele está a ouvir-te! Por isso, podes falar com ele, se quiseres.



O que fizeste hoje?

O que gostavas de dizer ao teu irmão ou irmã na visita?

13

A Inês falou, falou, falou...
O Artur esteve sempre mais caladinho.

Ele reparou que o Filipe tinha um tubo na boca, como se fosse uma palhinha. Também tinha uns tubinhos mais pequenos nos braços. O Artur ficou curioso e quis mexer num... Mas o pai ralhou logo! O Artur ficou mesmo chateado...

“Parece que os pais agora só querem saber do Filipe!”, pensou o Artur. Sentiu-se culpado por estar zangado quando o mano estava doente, com medo de o ter magoado... E começou a chorar.

O pai abraçou-o logo. Explicou que andava preocupado e por isso às vezes ralhava sem querer. A seguir, perguntou se não queriam comer um donut no final da visita. O Artur adora donuts e escolheu um cheio de pepitas coloridas.

SABIAS QUE...

Pais e mães gostam de todos os seus filhos, mesmo quando um deles está doente?

Muitos irmãos sentem-se zangados, com ciúmes ou culpa. Mas nada do que as crianças fazem causa a doença dos irmãos. Quando as coisas estão difíceis, ajuda sempre falar com alguém em quem confiamos sobre como nos sentimos.



Quem são os adultos em quem tu confias, e com quem podes falar?

14

A visita da Inês e do Artur ao Filipe foi pequenina.

Mas o Artur compreendeu porquê: com tantas pessoas e máquinas a ajudar e fazer barulho o Filipe devia mesmo estar cansado! E precisava de descansar...

SABIAS QUE...

Às vezes, as crianças que estão doentes podem ficar muito cansadas ou chateadas?

As crianças que estão na UCIPed podem ter pesadelos. O teu irmão ou irmã, ou as crianças que estão nas outras unidades, podem parecer chateadas, gritar ou chorar, ou dizer coisas que normalmente não diriam. Mas não precisas de te preocupar: os profissionais de saúde ajudam as crianças a ficar mais tranquilas.

Tu preocupas-te como o Artur e a Inês?

O que é que te dá vontade de chorar?

Depois de afixarem na cama os desenhos e fotografias que tinham levado, o Artur, a Inês e o pai despediram-se do Filipe e da mãe com um beijinho, e seguiram de volta a casa.

15

Nessa noite, pouco depois de ter adormecido, a Inês acordou e não conseguiu dormir mais.

A cabeça andava às voltas e voltas e voltas...

"E se eu ficar muito doente, como o Filipe?", pensou. Levantou-se e foi olhar ao espelho. Parecia tudo bem... Mas ficou preocupada na mesma. Por isso decidiu ir ter com o pai.

Primeiro, o pai zangou-se por ela ainda estar acordada. Mas depressa percebeu que a Inês estava preocupada e deu-lhe um abraço quentinho.

"Quase todas as crianças crescem saudáveis", explicou o pai, "E o que aconteceu ao Filipe é muito raro". O pai garantiu que as crianças não ficam doentes só por verem outras crianças doentes. E a Inês sentiu-se muito melhor depois disso.

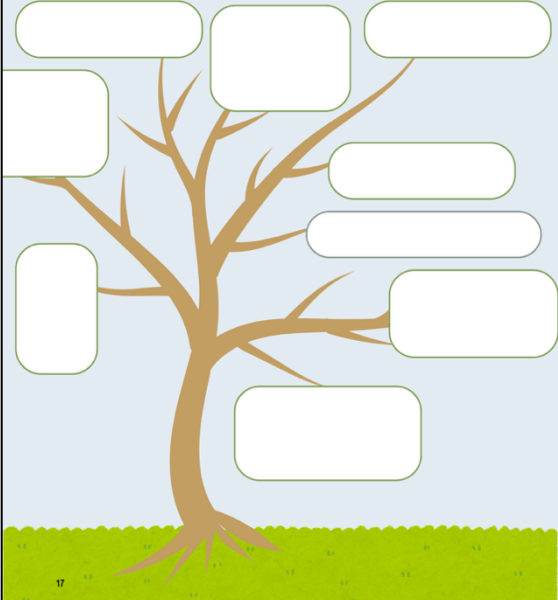
Depois de conversar com o pai a Inês voltou para o quarto, adormeceu, e sonhou com as máquinas encantadas no quarto do Filipe. Quando acordou, estava muito bem disposta.



PARA TE AJUDAR...

Esta é a árvore das preocupações.

Podes escrever as coisas que te preocupam aqui, e depois falar sobre elas com os teus pais, como fizeram o Artur e a Inês, ou com outro adulto em quem confies: os avós, a tua professora ou até mesmo os enfermeiros da UCIPed.



O Filipe passou alguns dias na UCIPed.

Nalguns deles, a Inês e o Artur ficavam muito preocupados e nem conseguiam ouvir a professora na escola.

Certo dia, o Artur chegou mesmo a perguntar, cheio de medo, "Pai... e se o Filipe morre?". O pai abraçou-o com força, e conversaram durante muito tempo. Falaram sobre como os tratamentos no hospital estão sempre a melhorar e sobre como havia muitas esperanças de que o Filipe ia ficar bem. O Artur sentiu-se muito melhor.

A Inês e o Artur visitavam o Filipe sempre que podiam.

E um dia...

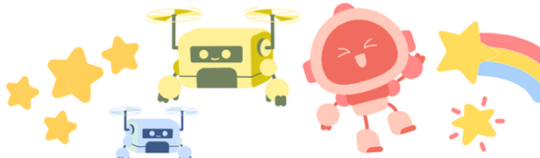
O Filipe teve alta. Saiu da UCIPed!

Nessa tarde, houve festa no hospital. Todos comeram bolachas do Artur - mesmo o Filipe, que já não tinha tantos tubinhos e já conseguia falar. E antes de saírem, a Inês deu um enorme abraço a todos - à enfermeira Laura, à médica Joana e ao auxiliar Rodrigo, que entretanto conheceu.



TEMPO PARA BRINCAR

Aqui podes desenhar ou escrever uma história curta sobre o que tem acontecido na tua família desde que o teu irmão adoeceu.



O Filipe recuperou muito bem.
E o Artur e a Inês contaram sempre com o apoio e o amor dos pais.

Certo dia, já com todos em casa, a Inês disse a rir:

“Mãe, lembras-te quando perguntei, lá na UCIPed, se o Filipe era uma máquina?”.

A mãe lembrava-se - como é que poderia esquecer!

“Bem, eu sei que ele não é uma máquina daquelas com luzes e botões... Mas é muito forte e corajoso... por isso,

O meu mano é uma máquina!”

Todos riram com muitas gargalhadas à mesa.

“Todos os meus filhos são uma máquina”, brincou a mãe.

E é verdade. Todos os manos, doentes ou saudáveis, são incríveis!

20



Apêndice L – Oficina dos Manos de Arroz

Instruções em português:

Unidade de Neonatologia

Oficina dos manos de arroz

Quando um recém-nascido é admitido numa unidade de neonatologia a dinâmica da família muda, e todos sentem este impacto, incluindo os irmãos mais velhos. A oficina dos manos de arroz procura apoiar os irmãos do bebé hospitalizado, ajudando-os a compreender o que está a acontecer e a sentirem-se envolvidos neste momento da vida familiar.

Os manos de arroz são bonecos artesanais, construídos à semelhança do bebé, que acompanham os irmãos em casa durante o período de internamento. Os manos de arroz ajudam as crianças a criar uma imagem do seu novo irmão, a encontrar o seu lugar no papel de irmãos mais velhos e a sentir-se incluídas e ligadas ao bebé e à família.

como construir o mano de arroz?

- 1 Escolha uma meia.
- 2 Escolha um par de olhinhos. Encaixe os olhinhos na meia, a cerca de 1-2 centímetros da costura dos dedos. Basta pressionar o olhinho até furar a meia, e colocar o travão branco por dentro.
- 3 Coloque a meia no copo, para que fique segura. Coloque o copo em cima da balança e clique no botão "tare".
- 4 Com a colher de metal, encha a meia com arroz até a balança atingir o peso do seu bebé. Depois, retire a meia do copo e ate-a com um nó.
- 5 Escolha um tecido para fazer de mantinha. Se preferir, pode usar uma mantinha do seu bebé, ou um tecido importante para si ou para o seu filho. Envolver o mano de arroz na mantinha.
- 6 Leve o mano de arroz para casa. Ele pode servir para brincar, para cuidar, ou para ajudar o seu filho ou filha mais velho(a) a expressar os seus sentimentos. Leve também o certificado de melhor irmão(o) mais velho(a) do mundo.

Nota: Em casa, pode ir acrescentando peso ao mano de arroz, para que o seu filho ou filha mais velho(a) acompanhe o crescimento do bebé.

**porque os irmãos são parte importante da família,
e fazem parte da nossa história, desde o início.**

Instruções em inglês:

Neonatal Unit

rice siblings workshop

When a newborn is admitted to a neonatal unit, the family dynamic changes, and everyone feels the impact, including older siblings. The rice siblings workshop aims to support the siblings of the hospitalized baby, helping them understand what is happening and feel involved during this stage of family life.

Rice siblings are handmade dolls, created to resemble the baby, which accompany the siblings at home during the period of hospitalization. These dolls help children form an image of their newborn sibling, find their place in their role as an older brother or sister, and feel included and connected to the baby and the family.

How to make a rice sibling doll?

- 1 Choose a sock.
- 2 Choose a pair of small eyes. Attach the eyes to the sock, about 1-2 centimeters from the toe seam. Simply, press the eye until it pierces the sock and secure it with the white stopper on the inside.
- 3 Place the sock inside the cup so that it stays upright. Put the cup on the scale and press the "tare" button.
- 4 Using the metal spoon, fill the sock with rice until the scale reaches your baby's weight. Then remove the sock from the cup and tie it securely with a knot.
- 5 Choose a piece of fabric to use as a small blanket. If you prefer, you can use your baby's own blanket or a fabric that is meaningful to you or your child. Wrap the rice sibling doll in the blanket.
- 6 Take the rice sibling doll home. It can be used for play, for caregiving, or to help your older child express their feelings. Take the "melhor irmã(o) mais velha(o) do mundo" certificate as well.

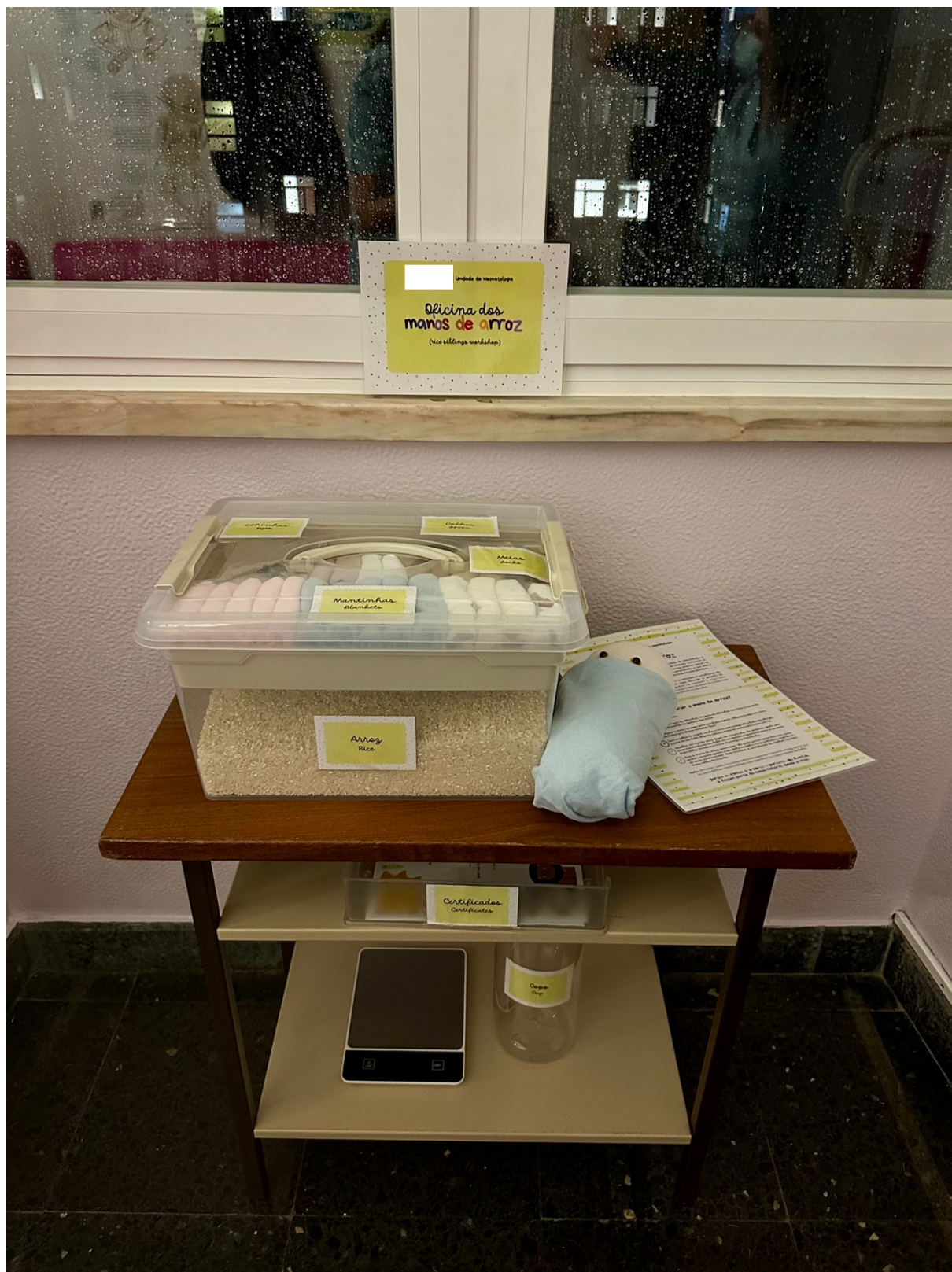
Note: At home, you can gradually add weight to the rice sibling doll so that your older child can follow the baby's growth

because siblings are an importante part of the family,
and are part of our story from the very beginning.

Fotografias da Caixa de Materiais da Oficina dos Manos de Arroz:



Fotografia da Oficina dos Manos de Arroz na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais:



Apêndice M – Recomendações para a Visita dos Irmãos

Recomendações para a Visita dos Irmãos

EDIÇÃO

1

DATA

01.10.2025

FICHEIRO

Helena Azinheira

PREPARADO

VERIFICADO

APROVADO

1. Objetivo

O presente documento tem como objetivo orientar a prática da equipa de enfermagem do Serviço de Pediatria relativamente à realização de visitas de irmãos, assegurando a segurança clínica, a uniformidade das práticas, e a promoção de um ambiente humanizado e centrado na família.

As **Recomendações para a Visita dos Irmãos** constituem um complemento ao previsto no **Regulamento Interno de Visitas e Acompanhantes** do

, documento institucional que define as regras gerais de visitas, horários, limitações e direitos de acompanhantes e familiares, incluindo os irmãos.

2. Enquadramento teórico justificativo

O cancro em idade pediátrica no seio de uma família representa uma experiência altamente *stressora* para todos os seus membros, incluindo os irmãos (Nogueira & Ribeiro, 2020). Estas crianças enfrentam alterações significativas na dinâmica familiar, incluindo a diminuição do suporte parental, e passam a ter uma vivência disruptiva marcada por sentimentos de incompreensão e desvalorização (Bernardo et al., 2023). O afastamento imposto, a restrição de visitas e a ausência de apoio estruturado em contexto hospitalar limitam o acesso destas crianças à informação, e contribuem para o seu desajuste emocional (Bernardo et al., 2023; Rørbech et al. 2025; Devantier et al., 2025; Pariseau et al., 2025).

Os cuidados centrados na família, modelo de prestação de cuidados mais recomendado em pediatria, enfatizam a inclusão de todos os membros da família no processo terapêutico, promovendo comunicação aberta, apoio mútuo e tomada de decisão partilhada (Lai et al., 2025; Rørbech et al., 2025). Neste âmbito, reconhecer os irmãos como membros ativos da unidade familiar é fundamental. A integração deliberada dos irmãos nos cuidados permite que se sintam valorizados, diminuindo sentimentos de marginalização e fortalecendo os vínculos familiares durante o percurso hospitalar (Yang et al., 2016; Rørbech et al., 2025).

A inclusão estruturada dos irmãos em contexto hospitalar tem efeitos protetores importantes. Permite-lhes familiarizar-se com o ambiente hospitalar, compreender melhor a condição do irmão doente e reduzir sentimentos de isolamento (Lai et al., 2025; Rørbech et al., 2025). Além disso, a presença no hospital oferece oportunidades para os irmãos observarem e participarem, de forma adequada ao seu desenvolvimento, nas rotinas de cuidados, contribuindo para a sua adaptação (Yang et al., 2016; Pariseau et al., 2025).

O acesso a informação clara e adequada à idade e nível de desenvolvimento da criança é também crucial (Souza et al., 2023; Appleyard et al., 2025). Irmãos que recebem informação consistente sobre o estado de saúde da criança doente e participam nas decisões familiares relacionadas com o seu envolvimento relatam experiências mais positivas, maior sentimento de inclusão e desenvolvimento de estratégias de *coping* mais eficazes (Lai et al., 2025; Pariseau et al., 2025). Este processo ajuda a reduzir a incerteza, promove resiliência e fortalece a autoestima, permitindo aos irmãos lidar melhor com experiências potencialmente traumáticas (Yang et al., 2016; Pariseau et al., 2025).

Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, desempenham um papel central como facilitadores do envolvimento dos irmãos durante a hospitalização. Estão bem posicionados para orientar os pais, responder às questões dos irmãos, facilitar a comunicação familiar e apoiar emocionalmente estas crianças durante a visita (Devantier et al., 2025; Lai et al., 2025). A formação e a disponibilização de materiais educativos adaptados permitem aos profissionais implementar práticas consistentes e estruturadas de integração dos irmãos (Rørbech et al., 2025; Niinomi et al., 2022).

A regulamentação da visita dos irmãos é essencial para garantir segurança, adequação à idade, e alinhamento com as necessidades emocionais e preferências individuais. Diretrizes claras permitem organizar visitas que promovam interações significativas, respeitando simultaneamente os limites clínicos e pessoais das crianças e família (Niinomi et al., 2022; Appleyard et al., 2025).

A abordagem estruturada e inclusão dos irmãos no contexto hospitalar é uma prática que fortalece os laços familiares, promove a comunicação, reduz o isolamento e contribui para o bem-estar de toda a família. Proporciona aos irmãos oportunidades de aprendizagem, adaptação positiva e crescimento pessoal, enquanto apoia o percurso terapêutico da

criança doente (Niinomi et al., 2022; Appleyard et al., 2025; Souza et al., 2023; Yang et al., 2016). Regulamentar esta participação e fornecer ferramentas práticas aos profissionais de saúde garante uma abordagem segura, humanizada e centrada na família.

3. Recomendações

Este conjunto de recomendações fornece orientações práticas para enfermeiros sobre como organizar e facilitar a visita dos irmãos da criança internada, permitindo a sua integração no contexto hospitalar de forma segura e adaptada às necessidades individuais, ao desenvolvimento da criança e ao contexto familiar.

I – Antes da Visita

1. **Validação das condições de segurança:** Recomendar que os pais avaliem o estado de saúde do filho saudável antes da visita, garantindo que estão reunidas as condições de segurança para a sua realização.
2. **Respeito pela escolha do irmão saudável:** Incentivar os pais a dar aos filhos saudáveis a opção de visitar ou não o irmão ou irmã, respeitando sempre a sua escolha.
3. **Planeamento da visita com a equipa:** Educar os pais/cuidadores sobre os potenciais benefícios da visita dos irmãos, e da sua realização de forma estruturada, pedindo que informem a equipa de enfermagem sobre a vinda dos irmãos com antecedência.
 - a. **Duração da visita:** Planear uma primeira visita curta, seguida de visitas gradualmente mais longas, de acordo com a vontade expressa pela criança saudável. Crianças mais pequenas beneficiam de períodos de visita mais curtos, enquanto adolescentes podem requerer visitas mais prolongadas.
 - b. **Objetos a trazer:** Recomendar que as crianças saudáveis tomem um papel ativo na visita, trazendo de casa jogos, brinquedos ou livros para partilharem com o irmão ou irmã durante a visita e/ou desenhos ou fotografias para decorar o quarto.
4. **Preparação da criança para o contexto:** Incentivar os pais a preparar o filho saudável para o que vai ver e ouvir durante a visita. A preparação deve incluir informação honesta e adaptada à idade sobre a doença, o ambiente do serviço, a

- a. **Expressão emocional:** Facilitar a expressão emocional da criança saudável recorrendo à atividade presente no verso do “Cartão de Identificação de Super Irmão”.

2. **Continuidade da integração do irmão:** Estimular a realização de visitas tão frequentemente quanto possível e desejável pelas crianças e família. Incentivar a realização de atividades de conexão à distância entre irmãos quando a visita não é possível (partilha de videochamadas, cartas, desenhos).

4. Referências bibliográficas

- Devantier, M., Olsen, M., Neergaard, M. A., Wahlberg, A., Boensvang, N. N., & Larsen, H. B. (2025). *School-based social and educational support for siblings of children with cancer: Siblings' and parents' feedback on an intervention proposal (SUPREME)*. *European Journal of Oncology Nursing*, 74, 102768. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102768>
- Lai, S. P., Davis, K. A., Hall, P. B., Long, K. A., & Pariseau, E. M. (2025). Sibling involvement in childhood cancer treatment: Exploring family decision-making processes. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 0(0), 1–10. <https://doi.org/10.1177/21694826251353221>
- Niinomi, K., Mihira, H., Ochiai, R., Misawa, A., Takigawa, K., Kashiki, N., Kakee, N., Takata, H., Ishida, Y., & Higaki, T. (2022). *Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan*. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 927084. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.927084>
- Pariseau, E. M., Hall, P. B., Davis, K. A., Alderfer, M. A., Muriel, A. C., & Long, K. A. (2025). Siblings' cancer-related post-traumatic stress symptoms and involvement in pediatric cancer treatment. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 0(0), 1–10. <https://doi.org/10.1177/21694826251337133>
- Rørbech, J. T., Tofting-Olesen, K., Enskär, K., Haslund-Thomsen, H., Jensen, C. S., & Dreyer, P. (2025). Siblings' lived experiences of transitions between hospital and home in paediatric oncology: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 76, 102853. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2025.102853>
- Yang, H.-C., Mu, P.-F., Sheng, C.-C., Chen, Y.-W., & Hung, G.-Y. (2016). A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nursing*, 39(3), E12–E21. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000258>

Apêndice N – Sessão de Educação para a Saúde “Ter e Ser Irmão”



A chegada de um novo elemento à família pode ser um momento tão emocionante quanto desafiador para toda a família: para a mãe, para o pai...
e para os manos mais velhos!

Independentemente da sua idade, tornar-se irmão é uma experiência que tem um impacto profundo na vida da criança.

Assim, para ajudarmos o filho mais velho a fazer uma transição tranquila para o papel de irmão, interessa percebermos:
Qual a importância e o papel dos irmãos?
&
Quais as necessidades do irmão mais velho, e como podemos preparar a criança para a chegada do bebé?

Qual a importância e o papel dos irmãos?

A relação entre irmãos é, regra geral, a relação mais longa da vida humana, e por isso tem impacto...

Na Família
Promovem a noção de partilha e reciprocidade, tanto a nível emocional como material.

Nas Crianças
Relação com dinâmicas de poder que se vão alterando.
Relação com emoções positivas e negativas intensas.

Mais oportunidades de desenvolvimento:
Brincadeira - partilha, cooperação, empatia;
Rivalidade - equilíbrio emocional, resolução de conflitos.

Ajuda na construção da personalidade e identidade pessoal e na compreensão do mundo.

Relações negativas: comportamentos agressivos ou anti-sociais, problemas emocionais.
Relações positivas: bem-estar emocional e social e proteção contra traumas.

(Oik & Prigmetchuck, 2024; Sousa, Fernandes & Relva, 2022; Edell, Naoufal & Montreuil, 2024; Rum et al., 2023; Rodrigues, 2020; Bernardo et al., 2023; Agerskov, Thøgersen & Pedersen, 2021; Holmes et al., 2024).

Os irmãos são figuras de vinculação importantes

e relações positivas entre irmãos podem proteger a saúde até à idade adulta.

Por isto, importa cuidar desta relação tão especial e única desde cedo: mesmo desde antes do parto.



Se fosse connosco? Vamos imaginar...

Durante toda a nossa vida tivemos o cargo executivo de "filho único", éramos líder de um projeto maravilhoso. Tudo girava em nossa volta, tínhamos direito a atenção total, prioridade máxima, e uma agenda cheia de mimos.

Um dia, dizem-nos que vamos ter um novo colega de equipa, que vai liderar este projeto em conjunto connosco, e que vai mudar o nosso cargo para sempre.

Como nos sentiríamos?

Medo de sermos substituídos, de perdermos espaço, privilégios, tarefas importantes, reconhecimento...

A criança passa do posto de filho único para uma posição que até à altura é desconhecida, e que implica partilhar tempo, atenção e o amor dos pais

pensamentos negativos

birras **CIÚME**

comportamentos regressivos

"Os pais vão deixar de gostar de mim, de ter tempo para mim, vão dar mais atenção ao mano"

Fazer xixi na cama, pedir a chucha, pedir para mamar, falar à bebé

(Cró Bráz, 2014; Garey, 2024; Raising Children Network, 2024)

Quais as necessidades do irmão mais velho, e como podemos preparar a criança para a chegada do bebé?

O ciúme, os pensamentos negativos, as birras e a regressão nos comportamentos são expectáveis nesta fase de adaptação da criança, são normais e transitórios.

Não devem ser condenados, mas podem ser minimizados.

Medidas que...
valorizem a criança
mostrem as vantagens de ser crescida
ensinem a lidar com as emoções, especialmente o ciúme



(Cró Bráz, 2014; Garey, 2024; Raising Children Network, 2024)

Quais as necessidades do irmão mais velho, e como podemos preparar a criança para a chegada do bebé?

Explicar desde a gravidez

Preparar a chegada do irmão desde cedo, aproveitando as mudanças no corpo da mãe para introduzir o tema e explicar o que está a acontecer. Envolver desde cedo: “queres sentir o mano?”, “vamos ver a barriga a crescer juntos?”.



Caso a criança responda de forma mais agressiva ou frustrada, não lhe dizer que é “mã” ou “feia”. Resulta melhor validar os seus sentimentos: “eu sei que não é fácil, é tudo novo... mas os pais estão aqui contigo para te proteger e continuar a amar”

Envolver na preparação

Envolver o filho mais velho em tudo o que é nova tarefa ajuda-o a sentir-se integrado e a trabalhar melhor os pensamentos de rejeição e exclusão - a criança percebe que continua a ser necessária e muito importante para a família.

Deixar o irmão mais velho ajudar na escolha do nome do irmão, do berço, da primeira roupinha, da decoração do quarto do bebé...

Promover o contacto com bebés

Promover o contacto do irmão mais velho com outros bebés desde a gravidez ajuda-o a familiarizar-se com a ideia de um novo pequeno membro que está para chegar.

(Cris Brätz, 2014; Garey, 2024; Raising Children Network, 2024)

Quais as necessidades do irmão mais velho, e como podemos preparar a criança para a chegada do bebé?

Criar momentos exclusivos

Apesar da mudança das rotinas com o nascimento do bebé, é importante que os pais tentem organizar a sua vida para que seja possível passar algum tempo a sós com o filho mais velho - assim ele sente que os pais estão atentos, continuam a gostar dele, e que ainda é possível tê-los só para si.

Quando o bebé está a dormir, aproveitar para brincar com o filho mais velho, ler-lhe uma história, passear com ele no jardim.

Caso se comprometa com alguma atividade, como ir ao parque ou andar de bicicleta, evite falhar (mesmo que seja difícil por questões de tempo ou cansaço) - deixar a criança “pendurada” só aumenta o sentimento de que já não há tempo para ela.

Oferecer tarefas aos irmãos

Após o nascimento do irmão, é importante estimular o filho mais velho a manter-se participativo.

Chamar o filho mais velho para ajudar a trocar a fralda, para adormecer o bebé, para participar na hora do banho, ajudar no momento da amamentação, ou pegar no bebé ao colo.



(Cris Brätz, 2014; Garey, 2024; Raising Children Network, 2024)

Quais as necessidades do irmão mais velho, e como podemos preparar a criança para a chegada do bebé?

Promover a brincadeira entre irmãos

O espaço para a brincadeira é essencial na relação dos irmãos. Assim, se numa primeira fase o irmão mais velho pode ser envolvido nas tarefas de cuidar do bebé, mais tarde ele pode ser envolvido nas tarefas de irmão mais velho: ensinar a brincar com um jogo, ao ar livre, ou ajudar nas tarefas da escola.

Deixar os irmãos brincar livremente sem a interferência dos pais, ajuda-os a descobrirem-se enquanto pessoas, irmãos, e amigos.



Elogiar a idade do filho mais velho

Ao reforçar as novas aquisições e competências do filho mais velho, este ficará contente com as mesmas e vai perceber que a regressão de comportamentos não lhe traz mais atenção, e que a evolução e crescimento são motivos de orgulho dos pais.

Elogiar o filho pela idade, pelos progressos que faz, e pelo seu nível de desenvolvimento irá permitir que ele se sinta tão importante como o bebé.



(Cris Brätz, 2014; Garey, 2024; Raising Children Network, 2024)



Fontes

- Agerskov, H., Thieson, H. C., & Pedersen, B. D. (2021). Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences. *Journal of Renal Care*, 47(4), 242–249. <https://doi.org/10.1111/jorc.12389>
- Bernardo, A. F. N., Vasconcelos, A. R. L. R., Santos, I. F. C. dos, Patrício, M. A. D. R. V., & Rocha, G. M. (2023). O papel do enfermeiro especialista no envolvimento dos irmãos perante o internamento do recém-nascido. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, 13(41), 324–334. <https://doi.org/10.24276/rrecien20231341324-334>
- Cró Braz, M. (2014). Preparar a chegada de um irmão. CUF. <https://www.cuf.pt/mais-saude/preparar-chegada-de-um-irmao>
- Edels, R., Naoufal, M., & Montreuil, T. C. (2024). The influence of sibling relationship quality on the social, emotional, and behavioral functioning of children and adolescents: a scoping review. *Journal of Family Social Work*, 27(1–2), 1–29. <https://doi.org/10.1080/10522158.2024.2414789>
- Garey, J. (2024). Preparing Your Child for a New Sibling. Child Mind Institute. <https://childmind.org/article/preparing-child-new-sibling/>
- Holmes, M. R., Bender, A. E., O'Donnell, K. A., Miller, E. K., & Conard, I. T. (2024). Illuminating the landscape of sibling relationship quality: An evidence and gap map. *Child Development*, 95(4), 1425–1440. <https://doi.org/10.1111/cdev.14065>
- Kirk, S., & Prujmachuk, S. (2024). "People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood": A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs. *Palliative Medicine*, 38(3), 352–363. <https://doi.org/10.1177/02692163231225100>
- Raising Children Network. (2024). New baby: helping toddlers & preschoolers. <https://raisingchildren.net.au/toddlers/family-life/new-baby-in-the-family/new-baby-toddlers-preschoolers>
- Rodrigues, L. (2020). "Irmãos não é o mesmo que amigos": A representação das relações entre irmãos na literatura infantil – estudo de quatro casos editados em Portugal. *Revista da Universidade de Aveiro*, 9(2), 157–175.
- Rum, Y., Golan, O., Allison, C., Smith, P., White, S. R., & Baron-Cohen, S. (2024). Does Having a Sibling Affect Autistic People's Empathy? *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 54(12), 4650–4660. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06153-w>
- Sousa, A. M. F. de, Fernandes, O. M., & Relva, I. C. (2022). Fratria: Afetos e estratégias de resolução de conflitos numa amostra de adolescentes. *Configurações*, (30), 11–32. <https://doi.org/10.4000/configuracoes.15854>

Apêndice O – Guia da Família para a Chegada do Bebê





crescer

cuidados de saúde a ter com o bebé

CONSULTAS

Como vai ser a primeira consulta?

O primeiro mês de vida do bebé é um momento de crescimento delicado, e por isso é também um mês de muitas visitas ao centro de saúde.

A primeira consulta do bebé deve ser realizada até ao 10º dia de vida (mas normalmente a equipa de saúde agenda-a para o mesmo dia do teste do pezinho). Esta é uma consulta para realizar com tempo, onde o foco é o bebé, mas também a família.

Que outras consultas vamos ter, e o que esperar?

Todas as consultas do bebé são agendadas de acordo com o Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, e por isso no primeiro ano de vida o bebé regressa à consulta quando completar **1 mês, 2 meses, 4 meses, 6 meses, 9 meses e 12 meses**.

Em todas as consultas são avaliados os parâmetros de crescimento (peso, altura...) e também o desenvolvimento psicomotor da criança.

VIGILÂNCIA DO PESO

Porque devemos vigiar o peso?

O peso do bebé dá-nos dados importantes sobre a sua saúde. Por esta razão, no primeiro mês de vida os enfermeiros vão marcar várias consultas de enfermagem para avaliação do peso, da adaptação do bebé ao leite, e do seu estado geral. Numa balança calibrada, com o bebé despido, a equipa avalia se este já recuperou o peso do nascimento e se o aumento está a correr da forma esperada – e caso não esteja, apela a família a ajudar o bebé a crescer de forma mais saudável.

O que posso esperar do peso do meu bebé?

Nos primeiros dias de vida o bebé pode perder até 10% do seu peso (por exemplo, se nasceu com 3,500kg pode perder até 350g), e vai recuperar este peso até às 2 semanas de vida. Até aos 3 meses, o bebé vai aumentar cerca de 20g por dia, pelos seis meses duplica o peso, e pelo ano de idade terá cerca de 3 vezes o peso que tinha ao nascer.

04

TESTE DO PÉZINHO

O que é o teste do pezinho?

Entre o 3º e o 6º dia de vida do bebé, este deve realizar o rastreio neonatal, conhecido como teste do pezinho. O rastreio permite diagnosticar 25 doenças graves que podem provocar atraso cognitivo, alterações neurológicas, no fígado ou situações de coma, mesmo antes de aparecerem sintomas. Todas estas doenças têm tratamento, e por isso o rastreio é uma vantagem para os bebés, por ser gratuito e permitir o tratamento precoce em caso de doença.

O que devemos fazer?

Caso o bebé não tenha feito o teste do pezinho na maternidade, **entre o seu 3º e 6º dia de vida os pais devem trazê-lo ao centro de saúde**, onde será feita a colheita de sangue. Com uma ou duas picadinhas no calcanhar os enfermeiros conseguem colher sangue suficiente para o papel de filtro que, depois de seco, será enviado para a unidade de referência da pais para análise.

NOTA

É importante realizar o teste do pezinho entre os 3 e 6 dias de vida, por alguns marcadores de análise não terem sensibilidade fora desta janela temporal. Contudo, se o bebé já tem mais que 6 dias de vida e não fez o rastreio, não deixe de o trazer ao centro de saúde – a colheita deve ser sempre feita, mesmo que tarde.

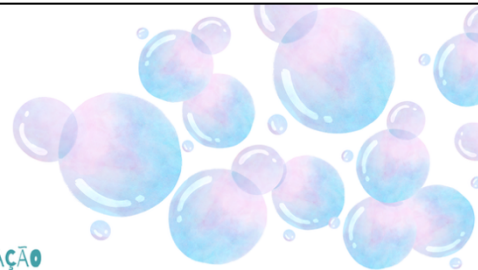


Vamos conhecer os resultados?

Caso no rastreio do bebé seja detetada alguma doença, os pais serão avisados pela unidade de referência ou pelo centro de saúde, para que possam iniciar o tratamento o mais rapidamente possível.

Se o rastreio for negativo, os pais não serão avisados. Mas podem consultar os resultados através do site www.diagnosticoprecoce.pt a partir de 3 semanas depois da picada no pezinho, colocando o número de código que lhes é entregue na altura da colheita.

05



VACINAÇÃO

Porquê vacinar?

A família recebeu um novo membro, e o desejo de todos é proteger a sua saúde. Para isto, as vacinas são o melhor aliado: são a forma mais eficaz de proteger as crianças de infeções graves que ainda causam a morte em Portugal e no Mundo.

Ao vacinar o bebé, fazemos com que o seu organismo combata de forma segura o agente de infeção. No futuro, se o bebé contactar com esse agente, o seu organismo estará preparado para se defender – o que não acontece na ausência das vacinas.

Que vacinas deve o meu bebé tomar?

Na maternidade o bebé já fez, provavelmente, a sua primeira vacina (a primeira dose contra a Hepatite B). Esta é a primeira vacina indicada pelo Programa Nacional de Vacinação. Depois desta, no primeiro ano de vida o bebé volta a ser vacinado aos 2 meses, aos 4 meses, aos 6 meses e aos 12 meses.

Para além das vacinas preconizadas pelo Programa Nacional de Vacinação, o médico assistente pode recomendar outras. Caso isto aconteça os pais podem trazer as vacinas juntamente com a receita para serem administradas no centro de saúde.

NOTA

No momento da vacinação é importante prevenir e minimizar a dor e reduzir o medo das injeções. O melhor método para reduzir a dor e proporcionar conforto ao bebé que faz leite materno, é amamentar antes, durante e após a vacinação. Outras estratégias, como a vacinação ao colo, com recurso a meios de distração (música, brinquedos, bolas de sabão), a oferta de solução doce e a aplicação de creme anestésico tópico podem também ajudar o bebé sentir menos dor.

Se os pais se sentirem ansiosos, podem falar com a equipa de enfermagem: existem técnicas de respiração e relaxamento que podem ajudar a que se sintam melhor e mais confiantes.

06

consultas	outros procedimentos
Primeira consulta	Teste do pezinho
Consulta de 1 mês	
Consulta de 2 meses	Vacina hexavalente (contra o tétano, difteria, tosse convulsa, poliomielite, hepatite B e bactéria haemophilus influenzae B) Vacina contra a bactéria streptococcus pneumoniae Vacina contra a meningite B
Consulta de 4 meses	Vacina pentavalente (contra o tétano, difteria, tosse convulsa, poliomielite, e bactéria haemophilus influenzae B) Vacina contra a bactéria streptococcus pneumoniae Vacina contra a meningite B
Consulta de 6 meses	Vacina hexavalente (contra o tétano, difteria, tosse convulsa, poliomielite, hepatite B e bactéria haemophilus influenzae B)
Consulta de 9 meses	
Consulta de 12 meses	Vacina contra a bactéria streptococcus pneumoniae Vacina contra a meningite B Vacina contra a meningite A, C, W-135 e Y Vacina VASPR (contra o sarampo, poeira e rubéola)

07

SINAIS DE NORMALIDADE VS ALERTA DE DOENÇA

No primeiro ano de vida tudo parece novo, e é normal que a família se sinta insegura. Eis algumas noções sobre sinais normais do desenvolvimento do bebé, e sintomas que requerem atenção dos profissionais de saúde.

Que sinais não são de alerta?

- ♥ Espirros ou soluços (normais, cedem espontaneamente).
- ♥ Cólicas ou gases (comuns até ao 3º-4º mês de vida, a família pode ajudar o bebé ao fazer-lhe massagem abdominal no sentido dos ponteiros do relógio, e flexão das pernas do bebé sobre o seu abdómen em "movimentos tipo bicicleta").
- ♥ Regurgitação após mamar (normal desde que o bebé esteja a crescer bem, sem desconforto).
- ♥ Coloração amarelada da pele (só deve motivar contacto médico se o bebé ficar muito amarelo, atingindo as pernas).
- ♥ Aumento do volume das maminhas (comum nos recém-nascidos, desaparece espontaneamente nos primeiros meses de vida).
- ♥ Secreção vaginal branca ou sanguinolenta nas meninas (normal, desaparece espontaneamente em alguns dias).
- ♥ Fimose nos meninos - o prepúcio cobre totalmente a glande (normal, pode manter-se até aos 6-8 anos e não deve ser contrariada no bebé).

Que sinais são um alerta de doença?

- ★ Febre persistente (acima de 38°C).
- ★ Prostração, gemido ou irritabilidade extrema.
- ★ Dificuldade em respirar, com movimentos exagerados da barriga ou gemido.
- ★ Recusa alimentar.
- ★ Vômitos ou fezes líquidas persistentes ou sanguinolentas.
- ★ Palidez acentuada e tom acinzentado.
- ★ Cordão umbilical com cheiro intenso desagradável e/ou secreções amarelas ou sangue.
- ★ Manchas na pele tipo picada de afinete que não desaparecem quando se pressiona com o dedo, ou nódulos negros de aparecimento súbito e agravamento progressivo.
- ★ Convulsões.

Se o seu bebé não lhe parecer bem ou tiver dúvidas sobre o seu bem-estar, **ligar para o SNS 24 (808242424)** é sempre uma decisão acertada.



crecer

alimentação do bebé



AMAMENTAÇÃO

Qual a importância da amamentação?

O leite materno é um alimento completo, seguro e gratuito, e o mais adequado para o bebé. **Até aos 6 meses de idade, o bebé deve ser amamentado em exclusivo (sem lhe ser oferecido outro alimento além do leite materno)**, e a amamentação deve continuar mesmo depois da introdução alimentar, desde que seja desejada pela mãe e pelo bebé. A amamentação contribui para reforçar o laço afetivo entre mãe e filho, mas não só:

PARA O BEBÉ

Protege-o de doenças como diarreia, otite, pneumonia, asma e alergias. Reduz o risco de refluxo gastroesofágico, e de síndrome de morte súbita do lactente. Favorece o desenvolvimento intelectual da criança, contribui para uma melhor adaptação do bebé a outros alimentos, e para uma menor probabilidade de desenvolver diabetes, obesidade, doença cardiovascular, ou até linfomas.

PARA A MÃE

Facilita a recuperação pós-parto, e reduz a probabilidade de ter cancro da mama e ovários, hipertensão e diabetes, entre outras doenças.

Como devo amamentar?

O bebé que, ainda a dormir, se começa a mexer no berço, a solivar e a levar as mãos à boca, provavelmente estará com fome. A amamentação é exigente, e por isso o primeiro passo será escolher um **ambiente tranquilo e uma posição confortável para a mãe e para o bebé**, para que possam dar início à amamentação.



09

Eis algumas dicas para garantir que a **amamentação** é positiva e confortável:

- 👉 A boca do bebé deve estar bem aberta e envolver a maior parte da auréola, não apenas o mamilo.
- 👉 O lábio inferior do bebé deve estar virado para fora, e o queixo apoiado na mama.
- 👉 O nariz do bebé deve estar virado para cima para poder respirar durante a sucção.
- 👉 O bebé deve sugar em movimentos rítmicos, sendo possível ouvi-lo a engolir e a fazer pequenas pausas.
- 👉 A mãe só deve oferecer a segunda mama depois de o bebé esvaziar bem a primeira e se este ainda mostrar sinais de fome, uma vez que a composição do leite é diferente do início ao fim da mamada.
- 👉 A mãe deve retirar o bebé da mama ao introduzir o seu dedo mindinho no canto da boca do bebé para parar a sucção, e empurrar para trás o mamilo para evitar dor.

O que não deve acontecer?

Se a cabeça do bebé não estiver alinhada com o corpo, se ele sugar de forma leve, rápida ou agitada, se as bochechas ficarem enrugadas e se ouvirem estalidos, ou se a mãe tiver dor, então a mamada não está a ser positiva. Os profissionais de saúde estão disponíveis para ajudar a família, treinar com a mãe e com o bebé a amamentação em consulta, e transformar esta numa missão feliz.

MITOS SOBRE A AMAMENTAÇÃO

O meu leite não é suficiente?

O leite materno tem todos os nutrientes necessários ao bebé, e existem sinais de que este está bem nutrido:

Mama cerca de 8-12 vezes por dia;
Larga espontaneamente a mama, que fica mole no final da mamada;
Aumenta de peso;
Molha mais de 6 fraldas por dia;
Parece satisfeito e feliz.

Se por alguma razão não for possível manter o aleitamento materno, existem fórmulas infantis com valores nutricionais aproximados: os pais podem pedir ajuda à equipa de saúde na escolha da melhor leite para o seu bebé.

O bebé precisa de água?

O leite materno tem água suficiente para as necessidades do bebé. Se o bebé tiver sede, ele irá pedir para mamar. Não deve ser oferecida água a bebés que fazem exclusivamente leite materno.

O meu leite vai estragar-se?

Por gestão familiar, a mãe pode precisar de extrair leite materno para que outra pessoa alimente o bebé. O leite materno extraído pode ser conservado no frigorífico até 48h. Pode também ser congelado durante 2 semanas se o congelador for dentro do frigorífico, 3 a 6 meses se for separado (frigorífico combinado) ou 6 meses em arca congeladora.

10

DIVERSIFICAÇÃO ALIMENTAR

Quando e como deve começar a diversificação alimentar?

Aos seis meses de idade deve ser iniciada a diversificação alimentar do bebé de forma gradual. Este é um marco emocionante para as famílias! Mas é importante garantir que o bebé recebe os alimentos certos na hora certa.

O que devemos fazer?

Para começar, os pais podem substituir uma das refeições à base de leite por outro alimento dado à colher.

O primeiro alimento a ser oferecido deve ser a **sopa**, porque para além de ser nutritiva, a introdução dos sabores não doces da sopa em primeiro lugar facilita a adaptação do bebé a uma dieta variada. Depois, seguem-se a papa e a fruta.

O que nunca oferecer ao bebé: A dieta do bebé **não deve ter sal nem açúcar adicionados** (colocar mel ou outros produtos açucarados na chucha ou boca do bebé é um erro que pode comprometer a sua vida).

DICA IMPORTANTE

As consultas dos 4 e dos 6 meses são momentos ótimos para pedir dicas à equipa de saúde sobre a diversificação alimentar do bebé, que continua com a introdução de novos alimentos até ao ano de idade.

Numa destas consultas, a equipa de enfermagem vai oferecer-lhe um **folheto informativo com todas as informações necessárias para uma diversificação alimentar segura e agradável para todos**.

HIGIENE ORAL DO BEBÉ

Numa primeira fase, enquanto o bebé não tem dentes, os pais devem limpar as gengivas do bebé depois da amamentação, com uma compressa humedecida com água.

A partir do momento em que nasce o primeiro dente do bebé (cerca dos 6 meses, dependendo de cada bebé), começa-se então a escovagem: 2 vezes ao dia, com uma escova de cerdas suaves adequada ao tamanho do bebé, e um dentífrico com flúor adequado à idade, numa quantidade igual à unha do dedo mindinho do bebé.



11



crescer

desenvolvimento nos primeiros meses

O QUE ESPERAR?

O desenvolvimento do bebé é influenciado por vários fatores internos e externos, e por isso, apesar de a sequência ser a mesma, o ritmo de varia para cada bebé.

Recém-Nascido
O bebé reage à luz e aos sons, pode fixar a face, e reconhece a cara da mãe ou do pai às duas semanas de vida. Adota a "posição fetal": braços e pernas fletidos e mãos fechadas.

Entre as quatro e seis semanas
Fixa um objeto a 20cm e é capaz de o seguir com a cara e o corpo durante alguns instantes. Surge o primeiro sorriso e já emite alguns sons.

Aos dois meses
Já segue e fixa melhor os objetos. Ouve a voz com atenção, e distingue vozes conhecidas. Quando está deitado de barriga para baixo já tenta erguer a cabeça.

Entre os três e os quatro meses
Está mais desperto e muito observador. Vira os olhos e a cabeça para os sons, gosta de ouvir música e dá gargalhadas. Vai conseguir agarrar os objetos que lhe são colocados na mão e tenta levá-los à boca – já pode mesmo tirar a chucha.

Aos seis meses
É ativo e mexe-se muito. Já emite sons com duas sílabas. Quando o seguram de pé já se apóia com os pés – o primeiro "tem-tem". Já se senta durante alguns instantes e rebola.

Aos nove meses
Já distingue os familiares dos estranhos. Responde ao nome e interessa-se pela sua imagem no espelho. Consegue segurar em objetos pequenos com o polegar e o indicador, atira-os ao chão e depois procura-os. Já se senta sozinho e pode começar a gatinhar.

Aos doze meses
Tem interesse visual ao longe. Compreende ordens simples como "diz adeus", pode dizer "mamã" ou "papá", bate palmas, faz gracinhas e gosta de pegar na colher e levá-la à boca. Põe-se de pé e baixa-se sozinho, e já consegue andar apoiado.

12

COMO ESTIMULAR O DESENVOLVIMENTO DO BEBÉ?

A melhor forma de estimular o desenvolvimento do bebé é a interação espontânea entre pais e filhos: permitir que o bebé tenha a companhia dos pais e que estes brinquem com ele.

Dos zero aos seis meses de idade
Toma especial importância o contacto pele a pele para reforçar o vínculo afetivo. A família deve conversar com o bebé, responder aos seus sons e sorrisos, e usar brinquedos contrastantes (preto e branco) com estímulos para os diversos órgãos dos sentidos (texturas diferentes, músicas suaves).

Dos seis aos doze meses de idade
O papel da família é proporcionar um ambiente seguro para que o bebé explore o mundo à sua volta. Falar com a criança e responder à sua comunicação é extremamente importante, e brincar às escondidas com objetos para que o bebé perceba que estes continuam a existir mesmo quando estão fora do seu campo visual também.



E os ecrãs? ECRÃS, NÃO.

Os primeiros anos de vida são aqueles em que ocorre a maturação do sistema nervoso do bebé, e a utilização dos ecrãs traz perigos comprovados para as crianças: limitação do desenvolvimento motor, atraso no desenvolvimento da linguagem, dificuldade em focar a atenção e gerir a frustração, problemas oftálmológicos, hábitos de sono nocivos, baixa autoestima e autoconceito negativo.

Até aos 3 anos de idade as crianças não devem ter contacto com ecrãs, exceto para videochamadas ou televisão, que pode ser visualizada num máximo de 30 minutos diários, na presença de um adulto e com conteúdo adequado.

13



proteger

segurança do bebé em casa

SONO

A maior parte da vida dos bebés é passada a dormir; podem dormir 18h por dia! Hábitos de sono seguros são essenciais para evitar a síndrome de morte súbita do lactente.

Como garantir um sono seguro do bebé?

- Colocar o bebé para dormir sempre de barriga para cima e sem almofada.
- Não dormir com o bebé na cama dos pais.
- Deitar o bebé numa cama com grades de pelo menos 60cm de altura e no máximo 6cm entre grades, sem arestas ou saliências onde a roupa do bebé possa ficar presa.
- Escolher um colchão firme e exactamente do tamanho da cama do bebé.
- Deitar o bebé com os pés a tocar no fundo da cama.
- Tapar o bebé apenas até às axilas (a roupa da cama não pode cobrir a cabeça do bebé).
- Não deixar quaisquer almofadas ou brinquedos na cama onde dorme o bebé.
- Não deixar o bebé dormir com fitas ou fios à volta do pescoço.
- Vestir o bebé de forma confortável, sem o sobreaquecer.
- Manter a temperatura do quarto entre os 18–21°C, e não colocar fontes de calor junto à cama do bebé.
- Não deixar ninguém fumar no ambiente que o bebé respira (quarto, casa, carro).

BANHO

O banho do bebé é um momento mágico, por proporcionar conforto e troca de afetos entre a família. Porém, pode tornar-se perigoso, pelo risco de afogamento e queimaduras.

Como garantir um banho seguro do bebé?

- Nunca deixar o bebé sozinho na banheira, mesmo que a quantidade de água seja pouca.
- Agarrar bem o bebé (quando os bebés estão molhados ficam mais "escorregadios"), e manter uma mão no bebé o tempo todo.
- Manter a cabeça do bebé do lado oposto às torneiras.
- Não utilizar "cadeiras de banho" para bebés, porque são instáveis e dão uma falsa sensação de segurança.
- Colocar sempre primeiro a água fria e só depois a água quente, misturar bem e verificar a temperatura da água com o cotovelo ou um termómetro antes de mergulhar o bebé.

14

ROUPA

Como deve ser a roupa do bebé, para garantir a sua segurança?

Simple e confortável, sem limitar os movimentos do bebé.

De fibras naturais, como algodão ou lã (evitar roupa de lã com pelo).

Com abertura larga no pescoço e sem cordões nem fitas para fechar junto do pescoço.

Sem elásticos ou alfinetes.

Sem etiquetas.

Lavada com sabão ou detergente neutro sem perfume antes da utilização.



outros cuidados a ter para prevenir:

QUEDAS

Apesar de imatura, a capacidade de mobilidade dos bebés não deve ser subestimada: o risco de queda é grande. Desde cedo têm movimentos reflexos das pernas que lhes permitem arrastar-se rapidamente até à beira da superfície onde foram colocados e cair.

Como evitar as quedas do bebé?

- Nunca deixar o bebé sozinho em sítios altos, como a cama, o sofá ou o muda fraldas.
- Optar sempre por pousar o bebé no chão, mesmo que esteja dentro do ovinho.
- Colocar sempre devidamente os cintos no carrinho, no ovinho ou na cadeira da papa.
- Optar por produtos que tenham cintos com 5 pontos de apoio, por serem mais seguros.
- Não utilizar "aranha"/andarinha (aumenta o risco de queda e atrasa a marcha).

ENGASGAMENTO E ASFIXIA

Explorar objetos com a boca faz parte do desenvolvimento normal dos bebés. Porém, objetos pequenos podem causar morte por engasgamento e asfixia.

Como evitar o engasgamento e asfixia do bebé?

- Escolher brinquedos adequados à idade do bebé, leves, laváveis, sem arestas e sem peças pequenas (diâmetro superior a 3,5cm ou 4,5cm se forem esféricos).
- Ter especial atenção aos brinquedos das mãos mais velhas e aos ímãs.
- Não deixar o bebé brincar com balões vazios/rebentados ou com invólucros de plástico.
- Não colocar colares, pulseiras ou anéis no bebé (por risco de o bebé ficar preso, resultando em estrangulamento, lesão dos membros ou asfixia).

15

QUEIMADURAS

As queimaduras são um dos acidentes mais comuns entre as crianças, e a pele dos bebés é extremamente frágil, o que aumenta o risco de lesão grave e morte por queimadura.

Como evitar as queimaduras do bebé?

Não cozinhar ou transportar líquidos quentes com o bebé ao colo.

Manter os alimentos quentes longe da beira dos móveis.

Confirmar sempre a temperatura da comida antes de a oferecer ao bebé.

Ao aquecer os alimentos no microondas, misturar bem para que a temperatura fique homogênea.

Ao aquecer os alimentos em recipientes tapados tomar especial atenção ao destapar, uma vez que o conteúdo a ferver pode saltar.

Não expor o bebé ao sol, especialmente nas horas de maior calor. Bebés com menos de 6 meses não devem ir à praia.

Ao sair do interior com o bebé, colocar chapéu e protetor solar nas zonas expostas.

e se o acidente acontecer... o que devemos fazer?

Queda	Aplicar gelo no local do embate, caso exista hematoma. Administrar paracetamol em dose igual ao que usa habitualmente para a febre, em caso de dor. Bebés com menos de um ano que sofrem quedas de altura superior a 1m, ou que não sejam presenciadas por um adulto, devem ser levados imediatamente ao serviço de urgência.
Engasgamento	Colocar o bebé de barriga para baixo e deixá-lo tossir. Caso sejam necessárias manobras de desobstrução: 5 pancadas nas costas e 5 compressões com 2 dedos no centro do peito.  Caso não consiga resolver rapidamente a situação, acione o 112.
Queimadura	Aplicar água fria (até dez minutos em água corrente). Nunca usar manteiga ou outras gorduras. Proteger a pele com compressas limpas. Administrar paracetamol em dose igual ao que usa habitualmente para a febre (as queimaduras causam muita dor). Levar a criança ao serviço de urgência.

16



proteger

segurança do bebé fora de casa

AMBIENTE

As primeiras saídas do bebé para ver o mundo que o rodeia podem ser entusiasmantes para toda a família. Porém, importa escolher o ambiente certo a apresentar ao bebé.

Como garantir um ambiente seguro para o bebé?

Proteger o bebé do calor ou frio intenso, vento ou chuva.

Evitar ambientes ruidosos e com muitas pessoas, pelo risco de doença nos primeiros meses.

Evitar ambientes com pessoas fumadoras: o fumo do tabaco é um grande responsável pelo desenvolvimento de doenças respiratórias, otites, alergias, e pela ocorrência da síndrome de morte súbita do lactente.

TRANSPORTE

Os bebés têm o pescoço frágil e a cabeça grande e pesada. Para que as suas costas, cabeça e pescoço sejam amparados de forma uniforme num acidente de viação, estes devem ser obrigatoriamente transportados numa cadeirinha voltada para trás até aos 15 meses. A cadeirinha deve ser homologada e adequada à idade, peso e altura do bebé.

Como garantir um transporte seguro do bebé?

Instalar a cadeirinha no banco traseiro, preferencialmente atrás do lugar da passageira. Caso não exista outra opção, é possível instalar a cadeirinha no banco da frente, mas apenas se o airbag frontal estiver desativado.

Prender a cadeirinha ao automóvel com o cinto de segurança ou sistema Isofix.

Apertar sempre o arnês (cinto interno da cadeira) para que fique apenas um dedo de folga entre o cinto e o ombro do bebé.

Não colocar mantas por baixo do bebé ou entre ele e o arnês.

Utilizar o "ovinho" para transportar o bebé desde a saída da maternidade até aos 12-18 meses (desde que a altura e peso do bebé estejam no limite indicado pelo fabricante, a cabeça do bebé esteja bem apoiada e o arnês esteja à altura do ombro, não faz mal que as pernas do bebé batam nas costas do banco ou fiquem dobradas).



17

educar

a importância dos afetos



O cérebro de uma criança não nasce simplesmente com ela: é criada, e depende diretamente do ambiente em que o bebé cresce. Assim, **os afetos não são um extra na vida do bebé: são uma necessidade biológica básica**, tal como a alimentação ou o sono. O contacto físico, o olhar, a conversa, o colo e a presença constante da família são o que permite ao bebé crescer com segurança e confiança no mundo.

VINCULAÇÃO

Qual a importância da vinculação?

A vinculação consiste na **primeira relação que o bebé constrói com quem cuida dele**, e é a base para o desenvolvimento emocional, social e cognitivo ao longo da vida. Ao estabelecer uma vinculação segura com os pais, com afeto mútuo e proximidade, o bebé sente-se seguro e protegido junto destes, irá ver-se a si, aos outros e ao mundo de forma mais positiva, e terá uma base saudável para as suas relações futuras.

Como promover a vinculação segura?

Estar presente para o bebé de forma atenta e disponível (praticar momentos de 1 para 1 com o bebé, sem telemóvel ou outras distrações).

Responder sempre ao choro do bebé.

Olhar com ternura para o bebé, sorrir e imitar expressões faciais.

Praticar o contacto físico com o bebé (fazer contacto pele-a-pele, fazer massagens suaves e segurar o bebé com suavidade e confiança).

Falar com o bebé, narrar o que se está a fazer, elogiar, cantar canções de embalar ou ler.



18



EDUCAÇÃO COM AFETO

Qual a importância de educar com afeto?

Desde o nascimento o bebé absorve o mundo à sua volta. Assim, uma educação em que o afeto é o elo fundamental é a forma mais segura de ensinar ao bebé como se vive, como se interage e como se reage ao mundo que o rodeia.

Como educar com afeto?

Responder ao bebé com empatia (os bebés não manipulam, comunicam).

Criar rotinas previsíveis (rituais antes de dormir, para comer ou sair à rua trazem segurança ao bebé e ajudam-no a antecipar o que vem a seguir).

Fazer demonstrações de carinho (o bebé precisa de doses diárias de beijos e "miminhos").

Deixar o bebé explorar o mundo à sua volta (criar um ambiente seguro e deixar o bebé mexer, cair, escolher ou tentar de novo, apoiando-o mas não fazendo por ele).

Validar os sentimentos do bebé (ensinar a bebé nenhum sentimento é errado, mesmo a tristeza ou a raiva, e que pode exprimir o que sente junto da família).

Algumas frases chave...

Nomear emoções: "estás chateado porque o brinquedo caiu", ajuda o bebé a criar linguagem emocional.

Treinar a calma: "eu também estou cansado/a, vamos respirar juntos", ajuda o bebé a perceber como lidar com os sentimentos.

Celebrar vitórias: "consegui esperar enquanto eu preparava o leite, muito bem!", reforça os comportamentos positivos do bebé.

19



educar
ser família

Quando nasce um bebé nasce também uma nova família. E para que sejam realmente família, é necessário reconhecer as necessidades de cada um (mãe, pai e manos mais velhos) e envolvê-los a todos neste momento mágico.

MÃE

Quais as necessidades da mãe?

Nas semanas após o nascimento do bebé é natural que a mãe se sinta cansada. Enquanto a restante família vive a euforia da chegada de um novo elemento, a mãe pode sentir-se confusa, abatida, triste, ou mesmo com a sensação de que não consegue cuidar do bebé. Nada disto deve fazer a mãe sentir-se culpada: estes sentimentos acontecem devido às alterações hormonais do pós-parto. O importante é que fale sobre eles com a equipa de saúde.

Algumas ações simples podem ajudar:

- Pedir ajuda para as tarefas domésticas, para poder dedicar mais tempo ao bebé.
- Descansar o máximo possível, tentando dormir nos mesmos períodos que o bebé.
- Ter uma alimentação variada.
- Arranjar-se e procurar sentir-se bonita.
- Sair de casa com regularidade para passear ao ar livre.

PAI

Qual o papel do pai?

O pai tem tanta responsabilidade na educação do bebé quanto a mãe, visto que ambos estabelecem, à sua maneira, uma relação especial com o bebé. Assim, o pai deve partilhar os cuidados básicos ao bebé desde o seu nascimento, tal como:

- Mudar a fralda, dar banho, dar o biberão e adornar o bebé.
- Conversar com o bebé, cantar canções de embalar e ler-lhe histórias.
- Dar colo ao bebé, praticando o contacto pele-a-pele.
- Deixar o bebé tocar na sua cara e sentir as diferenças entre a mãe e o pai.
- Explicar tarefas, verificar se são cumpridas e, se necessário, corrigir e repreender (o pai que recusa o poder do educador e fecha os olhos a tudo faz a criança sentir-se insegura).

20

NOTA

Para além dos cuidados básicos ao bebé o pai pode e deve colaborar e efetuar trabalhos domésticos: fazer as compras, cozinhar, servir a mesa, lavar a roupa, limpar a casa.

Ao colaborar desta forma, o pai permite que a mãe tenha mais tempo para o bebé, para si própria, e consequentemente para o casal. Para além disto, quanto mais cedo os filhos virem o pai a desempenhar estas tarefas, mais cedo interiorizam o conceito da igualdade de direitos entre os sexos.



IRMÃOS

A relação entre irmãos é, regra geral, o relacionamento humano mais duradouro, e a existência de irmãos tem impacto no desenvolvimento de todos os elementos da família. Os irmãos são importantes figuras de vinculação, e a conservação da relação entre eles tem um papel protetor da saúde das crianças, com impactos ao longo da vida.

Esta relação tão importante começa com um momento crítico – a preparação do irmão mais velho para a chegada do bebé. Os irmãos mais velhos podem apresentar alguns comportamentos normais e transitórios nesta fase de adaptação que não devem ser condenados, tais como: a regressão na autonomia (voltar a usar fralda, chucha, biberão e ter linguagem infantil), os ciúmes ou as birras. Algumas medidas que valorizam a criança mais velha podem ajudar na sua adaptação:

Como preparar o irmão para a chegada do bebé?

- Explicar desde a gravidez (preparar a chegada do irmão desde cedo, aproveitando as mudanças no corpo da mãe para introduzir o tema; os pais podem recorrer a jogos, livros ou imagens).
- Promover o contacto com outros bebés (o contacto do irmão mais velho com outros bebés desde a gravidez ajuda-o a familiarizar-se com a ideia de um novo pequeno membro que está para chegar)
- Envolver na preparação (deixar o irmão mais velho ajudar na escolha do nome ou na decoração do quarto do bebé).
- Reforçar que o amor não é dividido (assegurar o irmão mais velho que os pais gostam muito dele e que esse amor nunca vai diminuir).
- Criar momentos exclusivos (manter atividades a sós com o irmão mais velho depois do nascimento do bebé, como brincar no jardim ou ler-lhe uma história).
- Incentivar a participação nas tarefas (dar responsabilidades ao irmão de acordo com as suas capacidades, como pegar no bebé ao colo, participar no banho ou na muda da fralda).

21

RECURSOS ÚTEIS ON-LINE



<https://criancaefamilia.spp.pt>



<https://janela-aberta-familia.min-saude.pt>

FONTES

American Academy of Pediatrics. (2023). A parent's guide to safe sleep. <https://www.healthychild.com/English/0-3-stages/baby/sleep/Pages/a-parents-guide-to-safe-sleep.aspx>

Associação Portuguesa de Nutrição. (2019). Livro de diversificação alimentar. https://www.apn.org.pt/documentos/marcadores_e_folhetos/LIVRO_DIVERSIFICACAO_ALIMENTAR.pdf

Associação para a Promoção da Segurança Infantil (2018). A escolha da cadeirinha adequada. <https://www.apsi.org.pt/index.php/pt/component/content/article?id=234-a-escolha-da-cadeirinha-adequada>

Center on the Developing Child. (2016). Melhores práticas apoio ao desenvolvimento na primeira infância. Universidade de Harvard. https://developingchild.harvard.edu/wp-content/uploads/2017/08/MelhoresPraticas_Completo_PT_Fv.pdf

Direção-Geral da Saúde. (2020). Programa Nacional de Vacinação. <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0182020-de-27092020-pdf.aspx>

Instituto de Apoio à Criança. (2022). Vinculação parental. https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/Brochura_Vinculacao-Parental_FINAL-Leaf.pdf

Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento. (2025). Neurodesenvolvimento dos 0 aos 5 anos. <https://www.spand-spp.com/pais/neurodesenvolvimento-dos-0-aos-5-anos/>

Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2024). Recomendações da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria para a utilização de ecrãs e tecnologia digital em idade pediátrica. <https://neuropediatria.pt/wp-content/uploads/Recomendacoes-SPNP-ecras-e-tecnologia-digital-2.pdf>

Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2024). Guia para pais. <https://criancaefamilia.spp.pt/media/uploads/3/guia-para-pais.pdf>

UNICEF. (2017). Early Moments Matter. <https://www.unicef.pt/media/1358/104-early-moments-matter.pdf>

“A melhor maneira de tornar as crianças boas
é torná-las felizes”

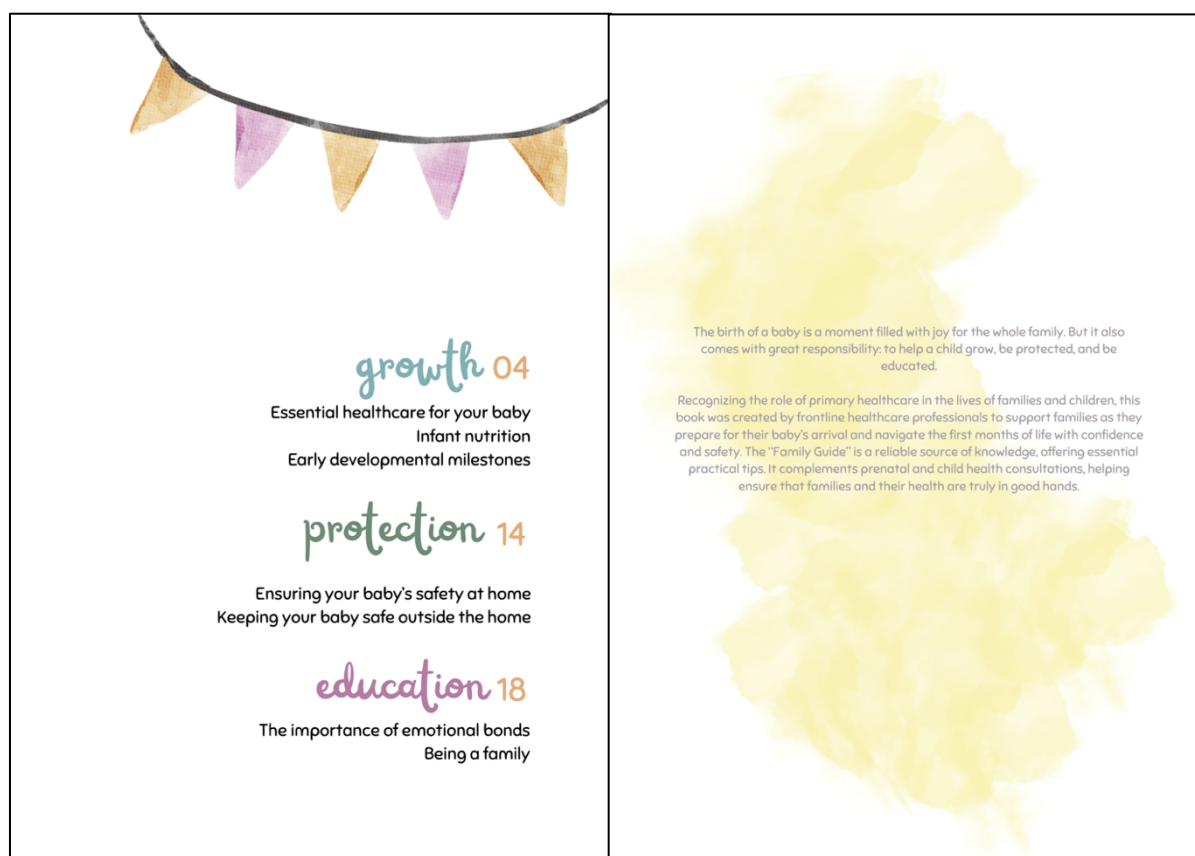
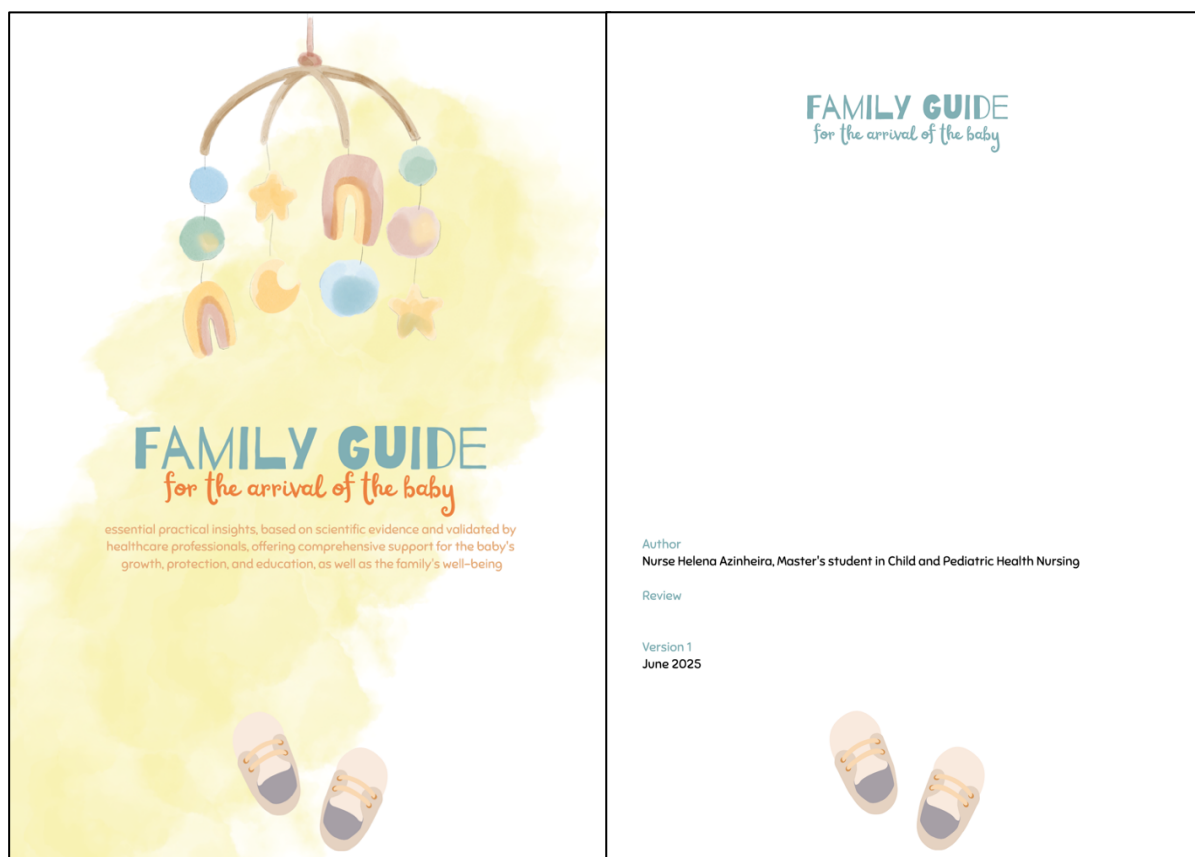
Oscar Wilde

Horário de Funcionamento
De 2º a 6ª feia: 08:00 às 20:00

Telefone

Email

Apêndice P – Family Guide fot the Arrival of the Baby





growth

essential healthcare for your baby

CHECK-UPS

What will the baby's first check-up be like?

The baby's first month of life is a delicate time of growth, and for that reason, it's also a month with several visits to the health center. **The baby's first check-up should take place around the 10th day of life** (although the healthcare team usually schedules it for the same day as the heel-prick test). This is a consultation that should be taken slowly and with care – the focus is on the baby, but also on the family.

What other check-ups will we have?

All of the baby's medical appointments are scheduled according to the National Child and Youth Health Plan. **During the first year of life, the baby will have check-ups at 1 month, 2 months, 4 months, 6 months, 9 months, and 12 months of age.**

At every check-up, the child's growth parameters (weight, height, etc.) as well as psychomotor development are evaluated.

WEIGHT MONITORING

Why should we monitor the baby's weight?

"A baby's weight provides important information about their health. For this reason, during the first month of life, nurses will schedule several nursing appointments to assess the baby's weight, adaptation to milk, and overall condition. Using a calibrated scale and with the baby undressed, the team checks whether the baby has regained their birth weight and whether weight gain is progressing as expected – and if not, they support the family in helping the baby grow in a healthier way.

What can I expect regarding my baby's weight?

In the first few days of life, a baby may lose up to 10% of their birth weight (for example, if they were born weighing 3.5 kg, they might lose up to 350 g), but they will regain this weight by around two weeks of age. Until 3 months of age, the baby will gain about 20 grams per day; by six months, they will have doubled their birth weight, and by one year of age, they will weigh approximately three times their birth weight.

04

HEEL PRICK TEST

What is the heel prick test?

Between the 3rd and 6th day of the baby's life, they should undergo neonatal screening, commonly known as the heel prick test. This screening allows for the diagnosis of 25 serious diseases that can cause cognitive delays, neurological issues, liver problems, or even coma, before any symptoms appear. All of these conditions are treatable, which makes the screening highly beneficial for babies, as it is free of charge and enables early treatment in case of illness.

What should we do?

If the baby did not have the heel prick test at the maternity ward, **parents should bring the baby to the health center between the 3rd and 6th day of life**, where a blood sample will be taken. With one or two small pricks on the heel, nurses collect enough blood on a filter paper, which, once dried, will be sent to the country's reference laboratory for analysis.

NOTE

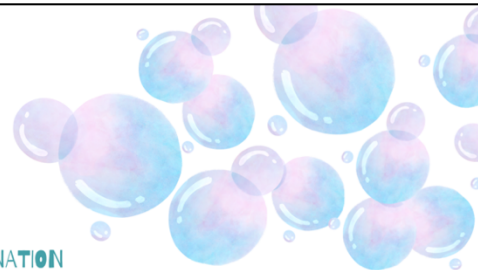
It is important to perform the heel prick test between the 3rd and 6th day of life, as some screening markers are not sensitive outside this time window. However, if the baby is already older than 6 days and has not been screened, do not hesitate to bring them to the health center – the test should always be done, even if it's late.



Shall we review the results?

If the screening detects any condition, the parents will be notified by the reference unit or the health center so that treatment can begin as soon as possible. If the screening is negative, parents will not be contacted. However, **they can check the results on the website www.diagnosticoprecocoe.pt** starting about 3 weeks after the heel prick test, using the code number provided at the time of the blood sample collection.

05



VACCINATION

Why vaccinate?

A new member has joined the family, and everyone's wish is to protect their health. Vaccines are the best ally in this: **they are the most effective way to protect children from serious infections that still cause death in Portugal and around the world**. By vaccinating the baby, we help their body safely fight the infectious agent. In the future, if the baby encounters that agent, their body will be prepared to defend itself – something that does not happen without vaccines.

Which vaccines should my baby receive?

In the maternity ward, the baby has probably already received their first vaccine (the first dose of the Hepatitis B vaccine). This is the first vaccine recommended by the National Vaccination Program. After this, during the first year of life, the baby will receive additional vaccines at 2 months, 4 months, 6 months, and 12 months.

Besides the vaccines included in the National Vaccination Program, the attending physician may recommend others. If this happens, parents can bring the vaccines along with the prescription to have them administered at the health center.

NOTE

"At the time of vaccination, it is important to prevent and minimize pain and reduce the fear of injections. **The best method to reduce pain and provide comfort to breastfed babies is to nurse them before, during, and after the vaccination.** Other strategies, such as holding the baby during the injection, using distractions (music, toys, bubbles), offering a sweet solution, and applying a topical anesthetic cream can also help the baby feel less pain.

If parents feel anxious, they can speak with the nursing team: there are breathing and relaxation techniques that can help them feel better and more confident.

06

check-ups	other appointments
First check-up	Heel prick test
1-month check-up	
2-month check-up	Hexavalent vaccine (against tetanus, diphtheria, whooping cough, poliomylitis, hepatitis B, and Haemophilus influenzae type B bacteria) Vaccine against Streptococcus pneumoniae bacteria Vaccine against meningitis B
4-month check-up	Pentavalent vaccine (against tetanus, diphtheria, whooping cough, poliomylitis and Haemophilus influenzae type B bacteria) Vaccine against Streptococcus pneumoniae bacteria Vaccine against meningitis B
6-month check-up	Hexavalent vaccine (against tetanus, diphtheria, whooping cough, poliomylitis, hepatitis B, and Haemophilus influenzae type B bacteria)
9-month check-up	
12-month check-up	Vaccine against Streptococcus pneumoniae bacteria Vaccine against meningitis B Vaccine against meningitis A, C, W-135 e Y VASPR vaccine (against measles, mumps, and rubella)

07

SIGNS OF NORMALITY VS WARNING SIGNS

In the first year of life, everything seems new, and it's normal for the family to feel uncertain. Here are some guidelines on normal signs of a baby's development, as well as symptoms that require the attention of healthcare professionals.

What signs are not warning signs?

- ♥ Sneezing or hiccups (normal, resolve spontaneously).
- ♥ Colic or gas (common until around the 3rd-4th month of life; families can help by gently massaging the baby's abdomen clockwise and flexing the baby's legs over the abdomen in "bicycle" movements).
- ♥ Regurgitation after feeding (normal as long as the baby is growing well and not uncomfortable).
- ♥ Yellowish skin coloration (only requires medical attention if the baby becomes very yellow, extending to the legs).
- ♥ Swelling of the breasts (common in newborns, disappears spontaneously within the first months).
- ♥ White or bloody vaginal discharge in girls (normal, disappears spontaneously within a few days).
- ♥ Phimosis in boys – the foreskin completely covers the glans (normal, can persist until 6-8 years of age and should not be forced in babies).

What signs are a warning of illness?

- ★ Persistent fever (above 38°C / 100.4°F).
- ★ Lethargy, moaning, or extreme irritability.
- ★ Difficulty breathing, with exaggerated belly movements or groaning.
- ★ Refusal to eat.
- ★ Persistent vomiting or diarrhea, especially if bloody.
- ★ Severe paleness or a grayish skin tone.
- ★ Umbilical cord with a strong unpleasant smell and/or yellow discharge or blood.
- ★ Skin spots resembling pinpricks that do not fade when pressed, or sudden and worsening bruises.
- ★ Seizures.

If your baby doesn't seem well or you have concerns about their well-being, calling SNS 24 (808 242 424) is always a good decision.



growth infant nutrition



BREASTFEEDING

What is the importance of breastfeeding?

Breast milk is a complete, safe, and free food, and the best option for the baby. **Until 6 months of age, the baby should be exclusively breastfed (without receiving any other food besides breast milk).** Breastfeeding should continue even after the introduction of solid foods, as long as it is desired by both mother and baby. Breastfeeding helps strengthen the emotional bond between mother and child, but it also offers many health benefits:

FOR THE BABY

Protects against illnesses such as diarrhea, ear infections, pneumonia, asthma, and allergies. Reduces the risk of gastroesophageal reflux and sudden infant death syndrome (SIDS). Supports intellectual development, helps the baby adapt better to other foods, and lowers the risk of developing diabetes, obesity, cardiovascular disease, and even lymphomas.

FOR THE MOTHER

Aids postpartum recovery. Reduces the risk of breast and ovarian cancer, hypertension, diabetes, and other diseases.

How should I breastfeed?

A baby who, even while still asleep, starts moving in the crib, drooling, and bringing their hands to their mouth is probably hungry. Breastfeeding can be demanding, so **the first step is to choose a calm environment and a comfortable position for both mother and baby to begin feeding.**



Here are some tips to ensure **breastfeeding** is positive and comfortable:

- 👉 The baby's mouth should be wide open, taking in most of the areola, not just the nipple.
- 👉 The baby's lower lip should be turned outward, and the chin resting on the breast.
- 👉 The baby's nose should be angled upward to allow breathing during sucking.
- 👉 The baby should suck in rhythmic movements, and you should be able to hear swallowing and see small pauses.
- 👉 The mother should only offer the second breast after the baby has thoroughly emptied the first one and still shows signs of hunger, since the composition of breast milk changes from the beginning to the end of the feeding.
- 👉 To remove the baby from the breast, the mother should gently insert her little finger into the corner of the baby's mouth to break the suction, then push the nipple back to avoid pain.

What should not happen?

If the baby's head is not aligned with the body, if they suck lightly, quickly, or restlessly, if their cheeks become dimpled, or if clicking sounds are heard, or if the mother experiences pain, then the feeding is not going well. Health professionals are available to support the family, coach both mother and baby during consultations, and help make breastfeeding a happy experience.

MYTHS ABOUT BREASTFEEDING

Is my milk enough?

Breast milk contains all the nutrients a baby needs, and there are signs that the baby is well nourished:

Breastfeeds about 8-12 times a day;
Releases the breast spontaneously, which feels soft at the end of feeding;
Gains weight;
Wets more than 6 diapers a day;
Seems satisfied and happy.

If, for any reason, breastfeeding is not possible, there are infant formulas with similar nutritional values. Parents can ask the healthcare team for help in choosing the best formula for their baby.

Does the baby need water?

Breast milk contains enough water to meet the baby's needs. If the baby is thirsty, they will ask to be breastfed. Water should not be given to babies who are exclusively breastfed.

Will my breast milk spoil?

For family management reasons, the mother may need to express breast milk so that someone else can feed the baby. Expressed breast milk can be stored in the refrigerator for up to 48 hours. It can also be frozen for 2 weeks if the freezer is inside the refrigerator, 3 to 6 months if it is a separate freezer (combined fridge), or 6 months in a deep freezer.

10

INTRODUCING OTHER FOOD

When and how should other foods be introduced?

At six months of age, the baby's diet should gradually start to include other foods. This is an exciting milestone for families! However, it is important to ensure the baby receives the right foods at the right time.

What should we do?

To begin with, parents can replace one of the milk feedings with another food given by spoon. The first food to be offered should be **soup**, because besides being nutritious, introducing the savory flavors of soup first helps the baby adapt to a varied diet. After that, porridge and fruit follow.

What should never be given to the baby: The baby's diet **should not contain added salt or sugar** (putting honey or other sweet products on the baby's pacifier or in their mouth is a mistake that can put their life at risk).

IMPORTANT TIP

The 4 and 6-month check-ups are great opportunities to ask the healthcare team for advice about the baby's introduction to solid foods, which continues with new foods being added until the baby is one year old. During one of these appointments, the nursing team will provide you with an informational leaflet containing all the necessary details for safe and enjoyable food diversification for everyone.

BABY ORAL HYGIENE

In the first stage, while the baby has no teeth, parents should clean the baby's gums after breastfeeding using a cloth moistened with water.

From the moment the baby's first tooth appears (around 6 months, depending on the baby), brushing should begin: twice a day, using a soft-bristled toothbrush appropriate for the baby's size, and a fluoride toothpaste suitable for their age, in an amount equal to the size of the baby's little fingernail.



11



growth

early developmental milestones

WHAT TO EXPECT?

A baby's development is influenced by various internal and external factors, so although the sequence is the same, the pace varies for each baby.

Newborn
The baby reacts to light and sounds, can focus on faces, and recognizes the mother's or father's face by two weeks of age. The baby adopts the "fetal position": arms and legs bent, and hands clenched.

Between four and six weeks
The baby can focus on an object about 20cm away and is able to follow it with their eyes and head for a few moments. The first smile appears, and the baby makes some sounds.

At two months
The baby follows and focuses on objects better. They listen attentively to voices and can distinguish familiar voices. When lying on their tummy, the baby tries to lift their head.

Between three and four months
The baby is more alert and observant. They turn their eyes and head toward sounds, enjoy listening to music, and laugh out loud. They will be able to grasp objects placed in their hand and try to bring them to their mouth.

At six months
The baby is active and moves a lot. They already make sounds with two syllables. When held standing, they support themselves on their feet. They can sit for a few moments.

At nine months
The baby distinguishes family members from strangers. They respond to their name and show interest in their reflection in the mirror. They can hold small objects with their thumb and forefinger. They can sit up by themselves and may start crawling.

At twelve months
The baby shows visual interest in distant objects. They understand simple commands like "wave goodbye," can say "mama" or "dada," clap their hands, play peekaboo, and enjoy holding a spoon and bringing it to their mouth. They can stand up and sit down independently and are able to walk while supported.

12

HOW TO STIMULATE THE BABY'S DEVELOPMENT?

The best way to stimulate a baby's development is through spontaneous interaction between parents and their child: allowing the baby to enjoy the parents' company and having them play together.

From birth to six months of age
Skin-to-skin contact is especially important during this stage to strengthen the emotional bond. Families should talk to the baby, respond to their sounds and smiles, and use high-contrast toys (black and white) with stimuli for the various senses (different textures, soft music).

From six to twelve months of age
The family's role is to provide a safe environment so the baby can explore the world around them. Talking to the child and responding to their communication is extremely important. Playing hide-and-seek games with objects helps the baby understand that things continue to exist even when they're out of sight.



What about screens? SCREENS, NO.
The first years of life are when a baby's nervous system is developing, and screen use poses proven risks to children: limited motor development, delayed language skills, difficulty focusing attention and managing frustration, eye problems, poor sleep habits, low self-esteem, and a negative self-image. Until the age of 3, children should not be exposed to screens – except for video calls or television, which may be watched for a maximum of 30 minutes per day, with adult supervision and age-appropriate content.

13



protection

ensuring your baby's safety at home

SLEEP

Most of a baby's life is spent sleeping – they can sleep up to 18 hours a day! Safe sleep habits are essential to help prevent Sudden Infant Death Syndrome (SIDS).

How to ensure safe sleep for your baby?
Always place your baby to sleep on their back, and without a pillow.
Do not sleep in the same bed as your baby.
Put your baby to sleep in a crib with rails at least 60 cm high, and a maximum of 6 cm between the bars. The crib should have no sharp edges or protrusions.
Use a firm mattress that fits the crib perfectly.
Lay your baby down with their feet touching the bottom of the crib.
Cover your baby only up to the armpits – bedding should never cover the baby's head.
Do not place pillows or toys in the baby's sleeping area.
Never let the baby sleep with ribbons or cords around their neck.
Dress your baby in comfortable clothes, avoiding overheating.
Keep the room temperature between 18–21°C (64–70°F), and do not place heaters near the crib.
Make sure no one smokes in the baby's environment (room, house, car).

BATH

Bathing your baby is a magical moment, offering comfort and emotional bonding for the whole family. However, it can also be dangerous due to the risks of drowning and burns.

How to ensure a safe bath for your baby?
Never leave your baby alone in the bathtub, even if the amount of water is small.
Hold your baby securely – wet babies can be slippery! Always keep one hand on the baby at all times.
Keep the baby's head away from the taps to avoid injury.
Do not use baby bath seats, as they are unstable and give a false sense of security.
Always run cold water first, then hot, mix well, and check the water temperature using your elbow or a bath thermometer before placing your baby in the water.

14

CLOTHING

How should baby's clothes be to ensure their safety?

Simple and comfortable, allowing free movement.
Made from natural fibers, such as cotton or wool (avoid wool with loose fibers).
With a wide neck opening, and no strings or ties near the neck area.
No tight elastics or safety pins.
Tag-free or with tags removed.
Washed before use with neutral, unscented soap or detergent.



other safety measures to prevent:

FALLS

Even though babies are still developing, their mobility should never be underestimated: the risk of falling is high. From a very early age, they have reflex leg movements that can quickly push them toward the edge of any surface they are placed on.

How to prevent baby falls?
Never leave the baby alone on high surfaces like a bed, sofa, or changing table.
Always place the baby on the floor, even if they are in a "baby carrier".
Always fasten the safety straps on strollers, car seats, or highchairs.
Choose products with 5-point harnesses, which are the safest option.
Do not use baby walkers – they increase the risk of falling and may delay walking.

CHOKING AND SUFFOCATION

Exploring objects with the mouth is a normal part of a baby's development. However, small objects can cause choking and suffocation, which can be fatal.

How to prevent choking and suffocation in babies?
Choose toys appropriate for the baby's age: lightweight, washable, without sharp edges, and without small parts (diameter larger than 3.5 cm, or 4.5 cm if spherical).
Pay special attention to toys belonging to older siblings and magnets.
Do not allow the baby to play with deflated or burst balloons, or with plastic wrappers.
Do not put necklaces, bracelets, or rings on the baby, as these pose risks of entanglement, strangulation, limb injury, or suffocation.

15

BURNS

Burns are one of the most common accidents among children, and babies' skin is extremely fragile, which increases the risk of severe injury and death from burns.

How to prevent burns in babies?

Do not cook or carry hot liquids while holding the baby.

Keep hot food and drinks away from the edges of furniture.

Always check the temperature of the food before giving it to the baby.

When heating food in the microwave, stir well to ensure even temperature.

When heating food in covered containers, be especially careful when uncovering, as boiling contents may splash.

Do not expose the baby to direct sunlight, especially during the hottest hours. Babies under 6 months should not go to the beach.

When going outside with the baby, use a hat and apply sunscreen on exposed skin.

and if the accident happens, what should we do?

Falls	Apply ice to the area of impact if there is a bruise. Administer paracetamol, as usually used for fever, in case of pain. Babies under one year old who fall from a height greater than 1 meter, or whose falls are not witnessed by an adult, should be taken immediately to the emergency department.
Choking	Place the baby on their tummy and let them cough. If obstruction maneuvers are necessary: give 5 back blows and 5 chest compressions with two fingers in the center of the chest. 
Burns	Apply cold water (up to ten minutes under running water). Never use butter or other fats. Protect the skin with clean compresses. Administer paracetamol as you usually do for fever (burns cause intense pain). Take the child to the emergency room.

16



ENVIRONMENT

The baby's first outings to see the world around them can be exciting for the whole family. However, it is important to choose the right environment to introduce to the baby.

How to ensure a safe environment for the baby?

Protect the baby from intense heat or cold, wind, or rain.

Avoid noisy environments and crowded places due to the risk of illness during the first months.

Avoid environments with smokers (tobacco smoke is a major cause of respiratory diseases, ear infections, allergies, and sudden infant death syndrome).

TRANSPORTATION

Babies have fragile necks and large, heavy heads. To ensure their back, head, and neck are uniformly supported in a car accident, they must be transported in a rear-facing car seat until 15 months of age. The car seat must be approved and appropriate for the baby's age, weight, and height.

How to ensure safe transportation of the baby?

Install the car seat in the back seat, preferably behind the front passenger seat.

If there is no other option, the car seat can be installed in the front seat only if the front airbag is deactivated.

Secure the car seat to the vehicle using the seatbelt or the Isofix system.

Always tighten the harness (internal car seat belt) so that only one finger fits between the strap and the baby's shoulder.

Do not place blankets under or between the baby and the harness.

Use the "carrycot" (infant carrier) to transport the baby from hospital discharge up to 12-18 months (provided that the baby's height and weight are within the limits indicated by the manufacturer, the baby's head is well supported, and the harness is at shoulder height; it is okay if the baby's legs touch the back of the seat or are bent).



17



A child's brain is not simply born with them: it is created, and directly depends on the environment in which the baby grows. Thus, affection is not an extra in the baby's life; it is a basic biological need, just like food or sleep. Physical contact, eye contact, conversation, cuddles, and the constant presence of family are what allow the baby to grow with security and confidence in the world.

BONDING

What is the importance of bonding?

Bonding is the first relationship that the baby builds with their caregiver, and it is the foundation for emotional, social, and cognitive development throughout life. By establishing a secure bond with the parents, based on mutual affection and closeness, the baby feels safe and protected with them, will perceive themselves, others, and the world more positively, and will have a healthy foundation for future relationships.

How to promote secure bonding?

Be present for the baby in an attentive and available way (practice one-on-one moments with the baby, without mobile phones or other distractions).

Always respond to the baby's crying.

Look tenderly at the baby, smile, and imitate facial expressions.

Practice physical contact with the baby (skin-to-skin contact, gentle massages, and holding the baby softly and confidently).

Talk to the baby, narrate what you are doing, praise, sing lullabies, or read.



18



AFFECTIONATE EDUCATION

What is the importance of educating with affection?

From birth, the baby absorbs the world around them. Thus, education where affection is the fundamental bond is the safest way to teach the baby how to live, how to interact, and how to respond to the world around them.

How to educate with affection?

Respond to the baby with empathy (babies do not manipulate, they communicate).

Create predictable routines (rituals before sleeping, eating, or going out bring security to the baby and help them anticipate what comes next).

Show demonstrations of affection (the baby needs daily doses of kisses and cuddles).

Let the baby explore the world around them (create a safe environment and let the baby move, fall, choose, or try again, supporting but not doing it for them).

Validate the baby's feelings (teach the baby that no feeling is wrong, even sadness or anger, and that they can express what they feel with the family).

Some key sentences:

Naming emotions: "You're upset because the toy fell," helps the baby build emotional language.

Practicing calmness: "I'm tired too, let's breathe together," helps the baby learn how to manage feelings.

Celebrating victories: "You waited while I prepared the milk, very well!", reinforces the baby's positive behaviors.

19



education

being a family

When a baby is born, a new family is also born. And for them to truly be a family, it is necessary to recognize the needs of each member (mother, father, and older siblings) and involve them all in this magical moment.

MOM

What are the mom's needs?

In the weeks following the baby's birth, it is natural for the mother to feel tired. While the rest of the family experiences the excitement of welcoming a new member, the mother may feel confused, down, sad, or even like she is unable to care for the baby. None of this should make the mother feel guilty; these feelings happen because of postpartum hormonal changes. What's important is that she talks about them with the healthcare team. Some simple actions can help:

- Ask for help with household chores.
- Rest as much as possible, trying to sleep during the same periods as the baby.
- Have a varied diet.
- Take care and try to feel beautiful.
- Go outside regularly for walks in the fresh air.

DAD

What is the dad's role?

The father has as much responsibility in the baby's upbringing as the mother, since both establish, in their own way, a special bond with the baby. Therefore, the father should share in the basic care of the baby from birth, such as:

- Changing diapers, bathing, bottle feeding, and putting the baby to sleep.
- Talking to the baby, singing lullabies, and reading stories.
- Holding the baby, practicing skin-to-skin contact.
- Allowing the baby to touch his face and feel the differences between mother and father.
- Explaining tasks, checking if they are done, and if necessary, correcting and disciplining (a dad who refuses his role as educator and turns a blind eye makes the child feel insecure).

20

NOTE

Besides the basic care of the baby, the father can and should help with household chores: shopping, cooking, setting the table, doing the laundry, cleaning the house.

By helping in this way, the father allows the mother to have more time for the baby, for herself, and consequently for the couple.

Moreover, the sooner children see their father performing these tasks, the sooner they internalize the concept of gender equality.



SIBLINGS

The relationship between siblings is generally the longest-lasting human relationship, and having siblings impacts the development of all family members. **Siblings are important figures of attachment, and maintaining their relationship plays a protective role in children's health, with effects throughout life.**

This crucial relationship begins with a critical moment – preparing the older sibling for the arrival of the baby. Older siblings may exhibit some normal and temporary behaviors during this adjustment phase that should not be condemned, such as regression in autonomy (returning to using diapers, pacifiers, bottles, and infantile language), jealousy, or tantrums. Some measures that value the older child can help in their adaptation:

How to prepare the older sibling for the arrival of the baby?

- Explain from pregnancy** (prepare the sibling's arrival early on, using the changes in the mother's body as an opportunity to introduce the topic; parents can use games, books, or pictures).
- Promote contact with other babies** (the older sibling's contact with other babies during pregnancy helps them become familiar with the idea of a new little member coming).
- Involve them in the preparation** (let the older sibling help choose the baby's name or decorate the baby's room).
- Reinforce that love is not divided** (assure the older sibling that the parents love them very much and that this love will never diminish).
- Create exclusive moments** (keep one-on-one activities with the older sibling after the baby is born, such as playing in the garden or reading them a story).
- Encourage participation in tasks** (give the sibling responsibilities according to their abilities, such as holding the baby, helping with the bath, or changing the diaper).

21

USEFUL ONLINE RESOURCES



<https://criancaefamilia.spp.pt>



<https://janela-aberta-familia.min-saude.pt>

SOURCES

American Academy of Pediatrics. (2023). A parent's guide to safe sleep. <https://www.healthychildren.org/english/ages-stages/baby/sleep/Pages/a-parents-guide-to-safe-sleep.aspx>

Associação Portuguesa de Nutrição. (2019). Livro de diversificação alimentar. https://www.apn.org.pt/documentos/marcadores_e_folhetos/LIVRO_DIVERSIFICACAO_ALIMENTAR.pdf

Associação para a Promoção da Segurança Infantil (2018). A escolha da cadeirinha adequada. <https://www.apsi.org.pt/index.php/pt/component/content/article?id=234-a-escolha-da-cadeirinha-adequada>

Center on the Developing Child. (2016). Melhores práticas: apoio ao desenvolvimento na primeira infância. Universidade de Harvard. https://developingchild.harvard.edu/wp-content/uploads/2017/08/MelhoresPraticas_Completo_PT_v.pdf

Direção-Geral da Saúde. (2020). Programa Nacional de Vacinação. <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0182020-de-27092020-pdf.aspx>

Instituto de Apoio à Criança. (2022). Vinculação parental. https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/Brochura_Vinculacao_Parental_FINAL-Leaf

Sociedade de Pediatria da Neurodesenvolvimento. (2023). Neurodesenvolvimento dos 0 aos 5 anos. <https://www.spnd-spd.com/pais/neurodesenvolvimento-dos-0-aos-5-anos/>

Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2024). Recomendações da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria para a utilização de ecrãs e tecnologia digital em idade pediátrica. <https://neuropediatria.pt/wp-content/uploads/Recomendacoes-SPNP-ecras-e-tecnologia-digital-2.pdf>

Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2024). Guia para pais. <https://criancaefamilia.spp.pt/media/uploads/3/guia-pais-spps.pdf>

UNICEF. (2017). Early Moments Matter. <https://www.unicef.pt/media/1358/104-early-moments-matter.pdf>

"The best way to make children good
is to make them happy."

Oscar Wilde

Opening Hours

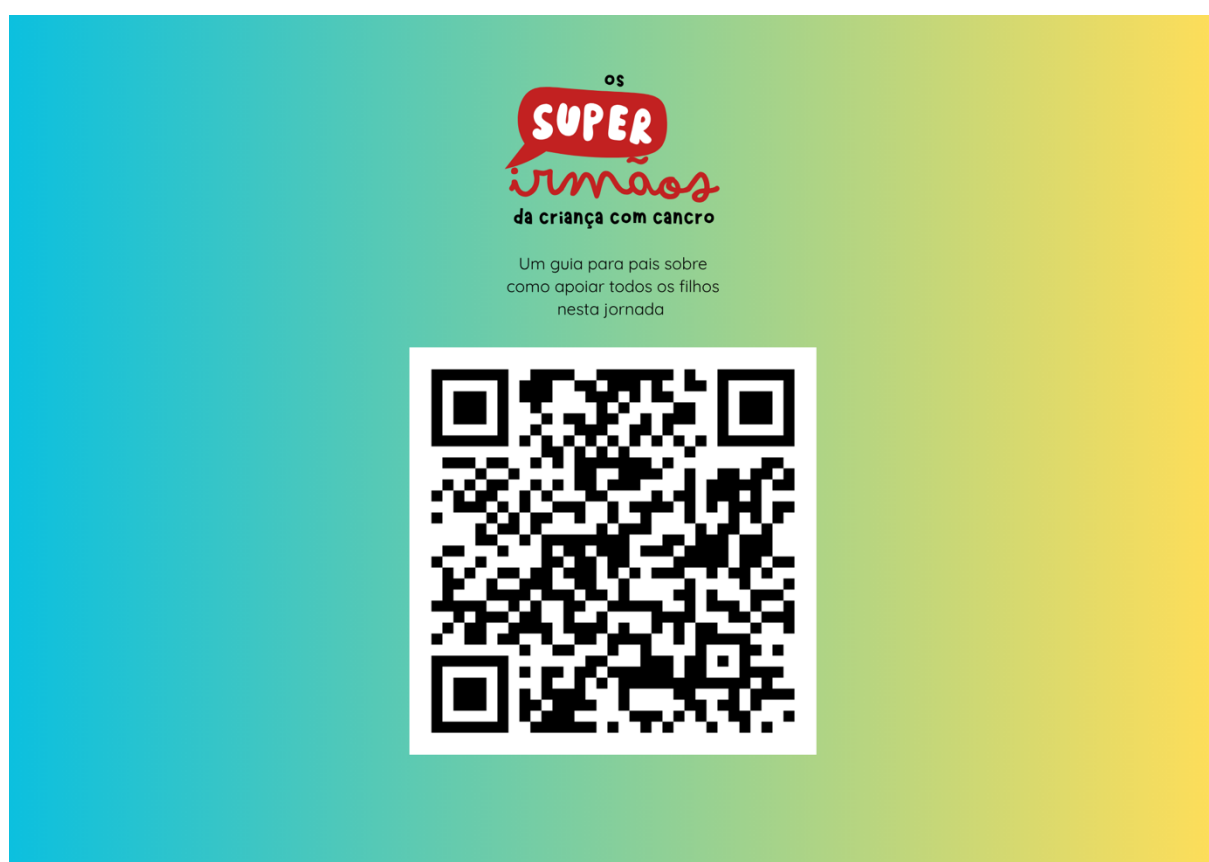
Monday to Friday: 08:00 to 20:00

Saturdays, Sundays, and Holidays: Closed

Phone

Email

Apêndice Q – *E-book* “Os Super Irmãos da Criança com Cancro”



Apêndice R – Capítulo “Ser Família”, do Guia para a Alta da Unidade de Neonatologia



SER FAMÍLIA

Voltar a casa depois do internamento na Unidade de Neonatologia é um momento extremamente feliz – mas também pode representar inseguranças e desafios para toda a família. É natural que assim seja: este é um processo de adaptação e cada família tem o seu ritmo.

CADA FAMÍLIA AO SEU RITMO.

Vinculação

Mãe e Pai

Irmãos

Família Alargada

CLIQUE E DESCOBRA MAIS SOBRE ESTES TEMAS

VINCULAÇÃO

A vinculação consiste na primeira relação que o bebé constrói com quem cuida dele e é a base para o desenvolvimento emocional, social e cognitivo ao longo da vida. Ao estabelecer uma vinculação segura, com afeto e proximidade, o bebé sente-se protegido, irá ver-se a si, aos outros e ao mundo de forma mais positiva e terá uma base saudável para as suas relações futuras.

SOBRE O BEBÉ PREMATURO

- O nascimento de um bebé prematuro pode tornar o início da vinculação mais desafiante, pela separação física e pelo stress vivido pela família.
- Os pais podem sentir medo de tocar ou cuidar do bebé, ansiedade, tristeza ou frustração. Estes sentimentos são normais, e não significam falta de amor ou ligação.
- A vinculação é um processo gradual, que se constrói ao longo do tempo.

COMO PROMOVER A VINCULAÇÃO SEGURA?



- Manter contacto físico com o bebé (praticar método canguru ou contacto pele-a-pele, fazer massagens suaves, dar colo).
- Estar presente para o bebé (praticar momentos de um para um com o bebé, sem telemóvel ou outras distrações).
- Falar com o bebé (ler, narrar o que está a fazer, cantar canções de embalar).
- Olhar para o bebé (manter contacto visual, sorrir, imitar as expressões do bebé).
- Responder sempre ao choro do bebé.

A MÃE E O PAI

O internamento na Unidade de Neonatologia é um período intenso e stressante para os cuidadores do bebé. Durante o regresso a casa, é natural que os pais se sintam cansados. Enquanto a restante família vive a euforia da chegada do novo elemento, os pais podem sentir-se confusos, ansiosos ou mesmo com medo de não conseguir cuidar do bebé. Estes sentimentos não os devem fazer sentir culpados: são normais, e fazem parte do processo de adaptação à nova vida em família.

Definir expectativas realistas (bebés que estiveram na Unidade de Neonatologia podem precisar de atenção extra, ou ter certas limitações). É importante que os pais sejam gentis consigo próprios, e se lembrem que estabelecer rotinas leva tempo.

Celebrar marcos, não importa quão pequenos sejam, cada grama a mais e cada noite melhor dormida é um sinal de progresso. Marcar estes momentos pode trazer alegria e força à família.

Dividir responsabilidades (comunicar e partilhar entre o casal os cuidados da casa, do bebé e da vida em família ajuda a reduzir a sobrecarga física e emocional).

Procurar uma rede de suporte (pedir e aceitar ajuda de familiares e amigos, seja ela emocional ou prática, é importante para que possam fazer uma pausa e dedicar mais tempo a si próprios, ao bebé, aos outros filhos e à vida em casa).

Praticar o autocuidado (descansar o máximo possível, tentando dormir nos mesmos períodos que o bebé, manter uma alimentação variada, arranjar-se e procurarem sentir-se bonitos, sair de casa com regularidade para passear ao ar livre).

IRMÃOS

A chegada de um novo membro à família e a adaptação das crianças ao papel de irmão mais velho é sempre um desafio – e torna-se ainda maior quando o bebé nasce prematuro ou doente e precisa do internamento na Unidade de Neonatologia.

Os irmãos mais velhos podem apresentar alguns comportamentos normais e transitórios nesta fase de adaptação que não devem ser condenados: a regressão na autonomia (voltar a usar fralda, chucha, biberão e ter linguagem infantil), os ciúmes ou as birras.

Preparar os irmãos com antecedência para a chegada do bebé a casa é fundamental para os ajudar a compreender a situação vivida pela família, reduzir a sua ansiedade e facilitar a sua adaptação à nova rotina.

COMO APOIÁ-LOS?

- Incluir desde a Unidade (incentivar a visita dos irmãos à Unidade de Neonatologia, explicar a situação de saúde do bebé de forma honesta e adequada à sua idade, incentivar a partilha de desenhos ou fotografias com o bebé).
- Falar sobre sentimentos (incentivar os irmãos mais velhos a expressarem os seus sentimentos e preocupações e garantir que os pais os compreendem, falando sobre as suas próprias emoções).
- Reforçar que o amor não é dividido (assegurar aos irmãos mais velhos que os pais gostam muito deles e que esse amor nunca vai diminuir).
- Criar momentos exclusivos (manter atividades a sós com os irmãos mais velhos, como brincar no jardim, ir buscar à escola ou ler-lhe uma história ao deitar).
- Incluir na preparação para a alta (deixar o irmão mais velho ajudar na escolha da roupa de saída da Unidade ou na decoração do quarto do bebé).
- Envolver nos cuidados ao bebé (com segurança e sem sobrecarregar os irmãos, incentivá-los a pegar ao colo ao bebé ou mudar-lhe a fralda).

FAMÍLIA ALARGADA

A FAMÍLIA ALARGADA – AVÓS, TIOS E OUTROS FAMILIARES PRÓXIMOS – PODE SER UMA FONTE IMPORTANTE DE APOIO EMOCIONAL E PRÁTICO PARA TODA A FAMÍLIA DEPOIS DA ALTA DA UNIDADE DE NEONATOLOGIA.

É FUNDAMENTAL PREPARAR AS VISITAS DOS FAMILIARES AO BEBÉ.

RESTRINGIR AS VISITAS (IDEALMENTE ATÉ AOS DOIS MESES DE IDADE – ALTURA EM QUE OS BEBÉS CUMPREM AS PRIMEIRAS VACINAS – AS VISITAS DEVEM SER APENAS DE FAMILIARES MUITO PRÓXIMOS).

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA ALARGADA:

- A presença da família alargada deve ser acolhedora, mas estruturada, para não sobrecarregar os pais nem o bebé.
- O apoio emocional e prático que a família alargada pode prestar ajuda a reduzir o stress dos pais e fortalece o equilíbrio familiar.
- A comunicação aberta entre os pais e os restantes familiares é essencial para manter a harmonia e segurança.

ANEXOS

Anexo A – Certificado de Participação no *Webinar* “Saúde Mental da Infância e Adolescência”



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

HELENA ISABEL DA SILVA AZINHEIRA

membro nº 102919 desta Ordem, participou no(a) **"Webinar - Saúde Mental da Infância e Adolescência"**, realizado no dia 6 de Maio de 2025, com duração total de 2h30, no(a) **Plataforma digital "Cisco Webex Events"**.

Lisboa, 6 de Maio de 2025

O Bastonário

Luís Filipe Barreira

Esta actividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui **0,35** Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Atividades Formativas.

Anexo B – Certificado de Participação no *Webinar* “Brincar é Aprender”



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

HELENA ISABEL DA SILVA AZINHEIRA

membro nº **102919** desta Ordem, participou no(a) **"Webinar - Brincar é Aprender"**, realizado no dia **30 de Maio de 2025**, com duração total de **2 horas**, no(a) **Plataforma digital "Cisco Webex Events"**.

Lisboa, 30 de Maio de 2025

O Bastonário

Luís Filipe Barreira

Anexo C – Certificado de Participação nas Jornadas “Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar”



DAR VOZ À SAÚDE: COMUNICAR PARA CUIDAR

6 E 7 DE NOVEMBRO DE 2025 - JORNADAS DA COMUNICAÇÃO

Certificado

Certifica-se que **Helena Isabel da Silva Azinheira** participou nas Jornadas da Comunicação **Dar Voz à Saúde: Comunicar para Cuidar**, que se realizou nos dias 6 e 7 de novembro de 2025, no Auditório da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa - Pólo Calouste Gulbenkian.

novembro/2025

Carla Cristina Martins Ribeiro

Enfermeira Diretora
Carla Martins Ribeiro

Anexo D – Certificado de Participação no *Webinar* “Saúde Escolar: Construindo Futuros Saudáveis”



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

HELENA ISABEL DA SILVA AZINHEIRA

membro nº **102919** desta Ordem, participou no(a) **"Webinar - Saúde Escolar: Construindo futuros saudáveis"**, realizado no(s) dia(s) **no dia 20 de Maio de 2025**, com duração total de **2h**, no(a) **Plataforma digital "Cisco Webex Events"**.

Lisboa, 20 de Maio de 2025

Presidente do Conselho Directivo Regional

Dora Lisa Rocha Franco

Dora Franco

Esta actividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui **0,35** Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Atividades Formativas.

Anexo E – Certificado de Participação no Encontro “Pontes em Pediatria”



PONTES EM PEDIATRIA

1º ENCONTRO DE EQUIPAS DE ENFERMAGEM
DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PEDIÁTRICOS

26 novembro 2025
IPO LISBOA

CERTIFICADO

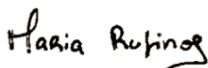
O Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa
Francisco Gentil certifica que,

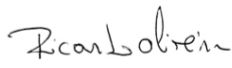
Helena Isabel da Silva Azinheira

esteve presente no 1.º Encontro de Equipas de Enfermagem de Prestação
de Cuidados Pediátricos, sob o mote “Pontes em Pediatria”, que teve lugar
no anfiteatro do Instituto, em 26 de novembro de 2025, correspondendo a
uma carga horária total de 7,5 horas.

Lisboa, 26 de novembro de 2025

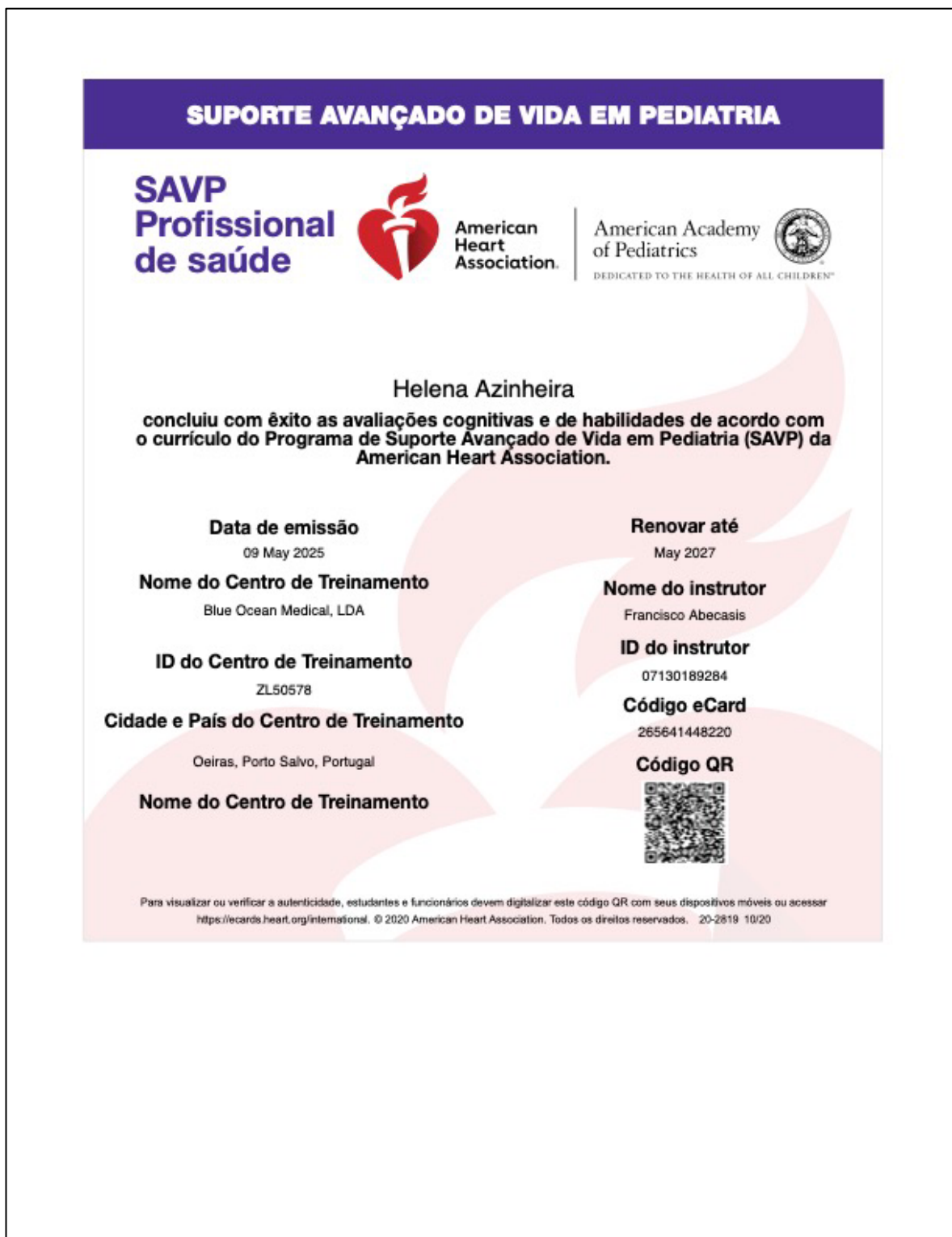
Pel’ A Organização


Maria Rufino
Enfermeira, Serviço de Pediatria
IPO Lisboa


Ricardo Oliveira
Enfermeiro, Serviço de Pediatria
IPO Lisboa



Anexo F – Certificado de Aprovação no Curso de Suporte Avançado de Vida Pediátrico



Anexo G – Certificado de Elaboração de Póster nas 1^{as} Jornadas Internacionais de Enfermagem

