



INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA: REFERENCIAÇÃO DA CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Rute Couto

Relatório no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica orientada pela Prof. Doutora Goreti Marques, coorientada pela Prof. Sofia Silva e apresentada à Escola Superior de Saúde de Santa Maria.

Novembro de 2022

Porto

“É quando nada parece garantido que a esperança joga um papel fundamental, mobilizando-nos para não cruzarmos os braços nem nos darmos por derrotados”

Tolentino Mendonça

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido, Diogo, por me inspirar e impulsionar a sair da minha zona de conforto e perseguir as minhas aspirações, dando-me a mão, incondicionalmente, nos momentos mais difíceis e fazendo-me sentir, todos os dias, que sou capaz.

Aos recém-nascidos prematuros da UCINP de Faro, minha casa nos últimos cinco anos, por me inspirarem a ser resiliente e batalhadora.

À Alice, por me fazer companhia na construção deste relatório de mestrado e me ensinar a ser paciente.

À minha amiga Rita por me desafiar a embarcar, com ela, neste percurso.

A todos os enfermeiros que se cruzaram comigo neste caminho, especialmente os enfermeiros tutores, e que contribuíram com o seu saber e experiência para me enriquecer enquanto profissional.

À enfermeira Dolores Carrasqueira por me inspirar e impulsionar a minha escolha nesta temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

CHAVE DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APSI	Associação para a Promoção da Segurança Infantil
ARS	Administração Regional de Saúde
BO	Bloco Operatório
CAPC	Center for Advance Palliative Care
CDP	Centro de Desenvolvimento Pediátrico
CPCJ	Comissão de Proteção de Crianças e Jovens
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
DGS	Direção Geral de Saúde
EESIP	Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica
GAAF	Gabinete de Apoio ao Aluno e Família
GASMI	Grupo de Apoio à Saúde Mental Infantil
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
IPO	Instituto Português de Oncologia
NACJR	Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco
NASN	National Association of School Nurses
NHACJR	Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNSE	Plano Nacional de Saúde Escolar
PNSIJ	Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
SNIPi	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SUP	Serviço de Urgência Pediátrico
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
UCINP	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

RESUMO

O cuidado à criança/jovem e família é dotado de extrema complexidade e carece de atualização constante do conhecimento. Cuidar de crianças com doença crônica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, é um processo complexo e exigente. É uma área especializada de cuidados, que tem o seu foco de atenção na vida da criança/jovem doente e da sua família, procurando colmatar todas as necessidades do ponto de vista psicossocial, espiritual e físico, devendo estar a todos os que necessitem.

O propósito deste trabalho surge da preocupação, enquanto profissional de saúde e cidadã, em respeitar o direito de todos a viver com dignidade e qualidade até ao fim.

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura com o objetivo de dar resposta à questão de investigação: “Qual a intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na referência da criança/jovem e família para cuidados paliativos pediátricos?”. A literatura mais recente mostra-nos que vários são os fatores que influenciam negativamente o acesso e referência para estes cuidados, nomeadamente a ideia enviesada e preconceituosa de que cuidados paliativos só são necessários quando nada mais há a fazer pela criança. Muitos profissionais de saúde sentem-se pouco confortáveis no acompanhamento de crianças em situação de doença progressiva ou terminal e a sua formação nesta área é, ainda, muito escassa.

Pretendemos dar resposta a esta questão com uma proposta de intervenção para a referência de crianças em cuidados paliativos pelo Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Profissionais de Saúde, Criança/Jovem e Família, Referência, Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

ABSTRACT

Child/adolescent and family care is extremely complex and requires constant knowledge update. Caring for children with a complex chronic, life-limiting or life-threatening illness is a complex and demanding process. It is a specialized area of care that focuses on the life of the sick child/adolescent and his family, aiming on meeting all the psychosocial, spiritual and physical needs. Therefore, they should be accessible to all who need them.

The purpose of this paper arises from the concern, as a health professional and citizen, to respect everyone's right to live with dignity and quality until the end.

An integrative literature review was conducted with the purpose of answering the research question: "What is the intervention of the Pediatrics Specialist Nurse in the referral of the child/adolescent and family to pediatric palliative care?". The most recent literature shows us that several factors negatively influence the access and referral to this type of care, including the biased and prejudiced idea that palliative care is only necessary when there is nothing left to do for the child. Many health professionals feel uncomfortable in caring for children with progressive or terminal illnesses and their training in this area is still very scarce.

We aim to answer this question with an intervention proposal for child/adolescent referral to palliative care by the Pediatric Specialist Nurse.

Keywords: Pediatric Palliative Care, Health Professional, Child/Adolescent and Family, Referral, Pediatrics Specialist Nurse

SUMÁRIO

ÍNDICE DE FIGURAS	9
ÍNDICE DE TABELAS	10
INTRODUÇÃO	11
1. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	13
1.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	13
1.1.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.....	13
1.1.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade	14
1.1.3. Domínio da gestão de cuidados	15
1.1.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	16
1.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	17
1.2.1. Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde	17
1.2.2. Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem	24
1.2.3. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade	27
2. REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	37
2.1. PERTINÊNCIA E JUSTIFICAÇÃO DA TEMÁTICA	37
2.1.1. Especificidades dos Cuidados Paliativos Pediátricos	39
2.1.2. Critérios de elegibilidade para Cuidados Paliativos Pediátricos	40
2.2. METODOLOGIA	41
2.3. RESULTADOS	43
2.4. ANÁLISE DOS RESULTADOS	45
2.5. DISCUSSÃO.....	48
2.5.1. Crenças e atitudes dos profissionais de saúde face aos CPP	48
2.5.2. Oportunidades de referenciação para CPP	49
2.5.3. Conhecimento sobre CPP	51

2.5.4.	Benefícios da referenciação para CPP	53
2.6.	PROPOSTA DE INTERVENÇÃO.....	54
2.6.1.	Utilização da PaPaS Scale	56
2.6.2.	Formação à equipa de saúde	56
CONSIDERAÇÕES FINAIS		58
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....		60
APÊNDICES		70
ANEXOS.....		100

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Níveis mundiais de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos.....	38
Figura 2 -Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria.....	41

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Estratégia PICO 42

Tabela 2 – PRISMA 45

Tabela 3 - artigos por categoria 46

Tabela 4 - número de artigos..... 48

INTRODUÇÃO

O presente trabalho surge integrado na Unidade Curricular de Relatório, inserida no primeiro semestre do segundo ano do curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde Santa Maria, do ano letivo 2021-2022.

Este relatório de mestrado tem como principais objetivos: realizar uma descrição e reflexão crítica, fundamentada em evidência científica atualizada, das aprendizagens e competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (EESIP), adquiridas e desenvolvidas ao longo dos diferentes estágios; e realizar uma revisão integrativa da literatura sobre um tema pertinente, do âmbito de atuação do enfermeiro especialista. A temática abordada é “Cuidados Paliativos Pediátricos: intervenção do Enfermeiro Especialista”.

Este tema surge de uma preocupação decorrente da prática clínica, pela constatação, no nosso local de trabalho, uma unidade de cuidados intensivos neonatais e pediátricos (UCINP), da lacuna na referenciação para cuidados paliativos, quer na altura em que é diagnosticada uma doença crónica complexa, limitante da vida, quer no apoio em fim de vida. O défice de referenciação da criança e família em situação paliativa foi corroborado nos diferentes contextos da prática clínica, pelo que entendemos ser prioritário abordar e explorar este tema com o objetivo de contribuir ativamente para o acesso a estes cuidados.

Os cuidados paliativos são reconhecidos como um direito humano fundamental, sendo que, apenas uma pessoa em cada dez tem acesso a este tipo de cuidados (WHO, 2020). Em Portugal, estima-se que possam existir cerca de seis mil crianças a viver com necessidades paliativas (Forjaz de Lacerda et al, 2014). Tratam-se de crianças e jovens com desafios complexos, não só do ponto de vista da doença, mas também numa perspetiva psicossocial e espiritual, pelo que requer uma reflexão cuidadosa das suas necessidades.

O relatório divide-se em duas partes principais. A primeira parte diz respeito ao desenvolvimento de competências ao longo dos estágios, onde é realizada uma reflexão sobre as aprendizagens e experiências vivenciadas, encontrando-se repartida em dois subcapítulos: as competências comuns do enfermeiro especialista e as competências específicas do EESIP. A segunda parte corresponde à revisão integrativa da literatura em que, inicialmente, se realiza um enquadramento teórico sobre os cuidados paliativos

pediátricos, seguindo-se a metodologia, discussão e a proposta de intervenção. Posteriormente encontram-se as considerações finais, bem como as referências bibliográficas, apêndices desenvolvidos e anexos.

A elaboração do presente trabalho respeitou o acordo ortográfico legalmente em vigor no território nacional e as citações e referências bibliográficas seguiram as normas da American Psychological Association (APA), 7ª edição.

1. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Durante o nosso percurso de estudos para o desenvolvimento de competências enquanto Enfermeiro Especialista e Mestre em Saúde Infantil e Pediátrica, foi-nos possível realizar estágios em cuidados especializados na área de pediatria. Passamos por seis contextos assistenciais, o que culminou num saber holístico sustentado pela prática vivenciada ao longo de oito meses. Estes ensinamentos clínicos foram realizados nos contextos de prática clínica da Neonatologia, Unidade de Internamento de Medicina e de Cirurgia, Urgências Pediátricas, Unidade de Saúde Infantil na Comunidade e num Centro de Desenvolvimento e Apoio à Criança (CDP).

A passagem pelos diversos contextos permitiu-nos o desenvolvimento de competências que são transversais a todos os enfermeiros especialistas, assim como de competências inerentes ao título de EESIP, as quais detalhamos seguidamente, e que se baseiam no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Neste capítulo pretendemos explicar, através de uma reflexão crítica e fundamentada sobre oportunidades de aprendizagem e da prática clínica ao longo do percurso, as competências de mestre e EESIP.

1.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE) (2019), o enfermeiro especialista é aquele a quem é reconhecida competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em Enfermagem.

Independentemente da área, todos os enfermeiros especialistas partilham de um grupo de domínios de competências, designadas de competências comuns: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão de cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2019).

1.1.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

O enfermeiro deve compreender, desde a sua formação, a necessidade de incluir a responsabilidade no exercer da sua profissão, assim como os valores éticos e legais intrínsecos à sua prática. Enquanto especialista, deve ser detentor de conhecimentos, no domínio ético-deontológico, que na sua prática permitam uma avaliação sistémica promotora de melhoria, tendo sempre como referência as preferências do utente (OE,

2019). Esta prática é baseada no código deontológico dos enfermeiros. Neste, é salvaguardada a preocupação pela defesa da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro, num exercício norteado por valores como a igualdade e a liberdade responsável, através de uma atitude altruísta e solidária, tendo em vista a excelência do exercício, procurando sempre o aperfeiçoamento profissional e a competência (OE, 2015).

Tendo em conta que o nosso alvo de cuidados foi a criança/jovem e família, procuramos compreender, sempre, as crenças, costumes e valores dos mesmos, com o objetivo de estabelecer uma relação de respeito e de valorização dos seus valores e desejos, isenta de julgamentos, com vista a uma prática integrativa e partilhada dos cuidados utilizando o modelo de parceria de cuidados. Asseguramo-nos, constantemente, da privacidade e confidencialidade das informações partilhadas.

No que diz respeito à hospitalização, a European Association for Children in Hospital (2017) emitiu a carta da criança hospitalizada, na qual descreve os seus direitos. Ao longo da nossa prática procuramos não só respeitar os princípios enunciados pelo documento como, também, adotar estratégias da sua promoção.

A temática dos cuidados paliativos pediátricos (CPP), a qual abordamos neste relatório, emerge como pertinente no que respeita à dignidade humana, pela exploração de estratégias que visem práticas sustentadas na valorização da vida e da qualidade de vida, mas também, na salvaguarda dos direitos da criança, nomeadamente conforme expõe artigo 8º da carta acima referida, a qual refere que a equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e famílias e que destaca o acesso a cuidados paliativos (European Association for Children in Hospital, 2017).

1.1.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade

Em todos os estágios realizados, pudemos constatar que os enfermeiros exercem a sua atividade profissional frequentemente em cenários de grande exigência e, consequentemente, com enorme carga emocional. Os cuidados prestados pelo enfermeiro especialista exigem a conceção, implementação e, consequente, avaliação de planos de intervenção em resposta às necessidades dos utentes e famílias, alvos dos seus cuidados (OE, 2018). Assim sendo, a sua prática deve estar sempre baseada na qualidade de forma a garantir um ambiente terapêutico e seguro, com vista à melhoria contínua dos cuidados prestados.

A gestão de risco é uma responsabilidade do enfermeiro especialista, dentro deste domínio, pelo que procuramos sempre atuar com vista à prevenção de riscos ambientais, nomeadamente na adoção de medidas de proteção individual, no controlo do ambiente da

prestação de cuidados, atestando um ambiente seguro, quer na manipulação de terapêutica, quer na organização do ambiente para a redução de riscos de acidentes. Procuramos ter, sempre, um olhar atento perante as condições de segurança da criança e família. No caso de lactentes, asseguramo-nos que, aquando das altas hospitalares, o transporte era realizado de forma adequada, utilizando as normas do programa alta segura da Associação para a Promoção de Segurança Infantil (APSI).

A preocupação com a promoção de práticas de qualidade salientou-se, também, no contexto de estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), onde adotamos uma filosofia de cuidados centrados no desenvolvimento, salvaguardando as características específicas dos recém-nascidos (RN) e os benefícios inerentes a este modelo de cuidados.

De forma a melhorar o desenvolvimento de competências como enfermeiro especialista, foram realizadas, regularmente, reuniões com os enfermeiros tutores e com as professoras orientadoras de estágio, com o objetivo de refletir sobre a prática, evidenciando as conquistas e aquisições, neste percurso, e melhorando as dificuldades, através da reflexão conjunta, durante o decurso dos estágios.

A participação em ações de formação em serviço, no decorrer dos ensinamentos clínicos, também nos permitiu adquirir novos conhecimentos, reconhecendo o seu contributo para uma constante atualização e melhoria da prática clínica. Neste contexto, estivemos presentes numa formação em serviço, no estágio em Unidade de Internamento de Medicina, sobre contagem de hidratos na diabetes e noutra formação sobre Identidade de Género, no estágio em Unidade de Saúde Infantil na Comunidade.

1.1.3. Domínio da gestão de cuidados

Segundo o artigo nº 7 do Regulamento nº 140/2019, de 6 de Fevereiro de 2019, referente às competências comuns do enfermeiro especialista, este, no sentido de desenvolver competências na gestão dos cuidados, gere os cuidados de enfermagem otimizando a resposta da sua equipa e estabelece articulação com a equipa multidisciplinar, com a finalidade de garantir a segurança e a qualidade dos cuidados prestados. É da sua competência, também, adaptar a liderança e a gestão de recursos às situações e ao contexto de forma a otimizar a qualidade dos cuidados (OE, 2019).

É da responsabilidade máxima da enfermeira gestora, a gestão e dinâmica de cada serviço. Para além desta figura, existe o enfermeiro responsável de turno, que habitualmente é um enfermeiro especialista, que se encontra responsável, entre outras funções, por garantir a supervisão e a continuidade de cuidados.

Em vários locais onde realizamos estágio era adotado o modelo de enfermeiro de referência como modelo de trabalho preconizado. Este método caracteriza-se pela prestação total dos cuidados exclusivamente por um enfermeiro, promovendo mais facilidade, tanto nas tomadas de decisão, como no planeamento de cuidados. Para além dos cuidados serem mais personalizados, promove um melhor planeamento da alta, uma vez que é da responsabilidade do enfermeiro de referência preparar a criança/jovem e família de forma segura e eficaz (Manthey, 2014).

É primordial, na prestação de cuidados, a utilização eficiente dos recursos existentes, de forma a alcançar a máxima qualidade com o menor consumo de recursos. Um aspeto que foi uma mais-valia para a nossa formação enquanto futuros enfermeiros especialistas, no âmbito da gestão, foi a oportunidade de gestão de prioridades dos cuidados, da adequação dos recursos materiais, de acordo com o que estava disponível e de compreender como se realiza a gestão de stocks e equipamentos com o enfermeiro responsável de turno.

Um bom líder é fundamental para um bom planeamento, organização e motivação. Tem de ter capacidade de tomadas de decisão de forma a atingir objetivos estabelecidos (Ergue, 2020).

1.1.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

No âmbito do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, devemos fundamentar os processos de tomada de decisão e juízo crítico e as nossas intervenções em conhecimento válido, pertinente e atual, bem como desenvolver um autoconhecimento com vista a prestar cuidados de forma assertiva (OE, 2019).

Segundo Cantante et al (2020), as características individuais de personalidade, motivação, imprevisibilidade e o modo como cada enfermeiro efetua o seu desempenho profissional, são determinantes no desenvolvimento de competências, uma vez que, no mesmo contexto, diferentes pessoas podem apreender diferentes conhecimentos.

Ao longo do nosso percurso formativo, foi possível a consolidação de conhecimentos através da ponte entre a teoria e a prática, o que contribuiu ativamente para o nosso construto enquanto pessoa e enfermeiro especialista. Os diferentes contextos de estágio permitiram um olhar vasto das realidades de prestação de cuidados em saúde infantil e pediátrica, assim como o contacto e a experiência de prestação de cuidados a crianças/jovens e famílias com contextos sócio pessoais e etapas do ciclo de vida diferentes. Assumimos que cada oportunidade foi promotora do nosso crescimento e maturação.

A qualidade dos cuidados de enfermagem está intrinsecamente ligada ao conhecimento e desenvolvimento profissional, sendo essencial um constante investimento e atualização, alicerçando a prática em padrões de conhecimento sólidos e atuais, para uma práxis com ganhos em saúde.

Num estudo realizado por Lopes et al (2018), sobre o impacto da especialização em enfermagem, concluiu-se que os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialização, tendem a participar mais frequentemente em ações de formação. Neste âmbito, no contexto de estágio em Urgências Pediátricas, tivemos a oportunidade de estar presentes no Congresso Internacional de Emergência que decorreu em Faro a um de abril, promovido pela “Associação Portuguesa de Enfermeiros e Médicos de Emergência”.

1.2.COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

1.2.1. **Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde**

Cuidar de crianças e jovens implica, sempre, assisti-los na maximização da sua saúde. Como EESIP, preconiza-se a utilização de um “modelo conceptual centrado na criança e família, encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados (...) e trabalhando em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre, para promover o mais elevado estado de saúde possível, prestar cuidados à criança saudável ou doente e proporcionar educação para a saúde assim como identificar e mobilizar recursos de suporte à família/pessoa significativa” (OE, 2018).

Durante os ensinamentos clínicos, foi frequente o contacto com crianças, jovens e famílias distintas, cada uma com características particulares. No contexto de cuidados, obtivemos respostas diferentes, adaptando as estratégias às especificidades de cada criança e família, exemplos disso foram a utilização do brinquedo terapêutico enquanto estratégia de intervenção. Segundo Costa et al (2016), a utilização do brinquedo terapêutico promove a humanização dos cuidados, assumindo-se como uma estratégia para comunicarmos melhor com a criança, assim como para diminuir o medo e a ansiedade. A constatação deste facto permitiu-nos adquirir capacidades comunicativas adequadas a cada faixa etária com o objetivo de criar empatia, cooperação e desenvolver estratégias facilitadoras de confiança.

Os enfermeiros devem procurar desenvolver interações que tornem a experiência da doença e da hospitalização como uma experiência positiva (Quigley et al, 2020). A ansiedade, o medo e a dor associada a procedimentos técnicos constituem um dos principais focos de atenção do EESIP, pelo que a criança/jovem e a família devem ser plenamente envolvidas no processo de cuidar (Diogo et al, 2016). A utilização de estratégias que permitam que as crianças e jovens se sintam valorizadas, dando-lhes a possibilidade de se expressarem, questionarem e explorarem, devem ser aplicadas pelo EESIP.

Numa revisão integrativa da literatura sobre as competências emocionais dos enfermeiros na gestão dos medos de crianças em contexto de urgência, Diogo et al (2016) referem que os enfermeiros devem recorrer a estratégias para criar uma relação terapêutica com a criança/jovem, com o objetivo de transformar a experiência de doença numa experiência mais positiva, tais como: comunicar com a criança/jovem de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura, utilizar linguagem clara, acessível e objetiva, estar atento ao que capta o interesse da criança (como uma personagem ou um livro) de forma a utilizar esses elementos na conversa, ajustar o vocabulário de forma a sermos compreendidos sem infantilizar a criança/jovem, utilizar uma escuta ativa mantendo o contacto visual, incentivar a presença dos pais ou pessoa significativa e disponibilizar espaço para responder a questões. Uma das estratégias utilizadas por nós foi colocar-nos, sempre, ao nível da criança e explicar antecipadamente todas as nossas intervenções.

A evidência científica demonstra que uma pobre comunicação é prejudicial à satisfação do doente, adesão ao tratamento, compreensão da informação fornecida e, consequentemente, nos resultados de saúde (Gessesse et al, 2022; Prip et al, 2019).

A utilização destas ferramentas comunicacionais, no contexto de internamento, permitiu-nos minimizar o stress e desconforto inerentes ao mesmo, assim como dar resposta às necessidades de cada criança/jovem.

Está sobejamente demonstrado que a hospitalização é uma situação de crise na vida da criança/jovem e sua família, por um lado pela rutura dos seus padrões normais e, por outro, pela ansiedade e exacerbação de medos e ideias preconcebidas que a hospitalização acarreta (Sanders, 2014; OE, 2015). Existem medos considerados normais em cada faixa etária e outros que se diversificam de criança para criança. No entanto, existem fatores geradores de stress comuns a todas elas, designadamente a separação do seu ambiente e dos pais, a perda de controlo devido a alteração de rotinas e ao ambiente

desconhecido, a dor relacionada com procedimentos, assim como a incerteza relacionada com a cirurgia, a anestesia e os resultados da cirurgia e da recuperação (Teodoro et al, 2021; Brázio, 2014). Neste contexto, cabe ao EESIP desmistificar medos e ajudar a criança/jovem e família a desenvolver estratégias de adaptação à hospitalização. Segundo Ramos & Barbieri-Figueiredo (2020), a preparação da criança/jovem e respetiva família, através da explicação, é o procedimento mais eficaz para a redução do medo e da ansiedade.

Segundo Antão et al (2018), os pais sentem medo e ansiedade antes da cirurgia de um filho, o que dificulta a sua preparação. Estes sentimentos podem ser aliviados com informação pré-operatória adequada. Efetivamente, o medo e a ansiedade pré-operatória dos pais parecem ser bastante comuns. “Revelam grande sofrimento, verbalizam medo, ansiedade e impotência, depositando nos técnicos a esperança de uma ajuda externa, de alguém que lhes diga o que fazer, como agir, como proceder para melhor desempenharem o seu papel de pais” (Brázio, 2014, p. 15). Pais preparados participam de forma mais apropriada no pós-operatório e nos cuidados após alta, transformando a experiência cirúrgica numa experiência de crescimento familiar (Antão et al, 2018). Os mesmos autores ainda referem que o sucesso da resposta dos pais à hospitalização dos seus filhos é diretamente influenciada pelo trabalho realizado pelo enfermeiro, uma vez que este é o profissional que mais de perto os acompanha.

Damos como exemplo um caso particular que ocorreu durante o ensino clínico de internamento cirúrgico: uma das crianças à nossa responsabilidade, de seis anos, tinha sido internada para cirurgia eletiva no dia seguinte. Por volta das vinte e uma horas, o pai, que era o acompanhante, chamou-nos e disse-nos que a filha não conseguia adormecer pelo medo da cirurgia e de não voltar a acordar. Percebemos que o pai também se encontrava bastante ansioso e, ao explorar as razões, descobrimos que o avô paterno da criança, meses antes, tinha dado entrada no mesmo hospital com cefaleias, acabando por falecer pouco tempo depois. Era, aparentemente, saudável antes deste acontecimento. Esta tinha sido uma experiência traumática e estava a causar ansiedade e exacerbação de medos tanto no pai como na criança. Explicamos aos dois, de uma forma clara e sucinta, cada passo até à cirurgia, o que seria expectável, o jejum, a higiene, a medicação pré-anestésica (que irá fazer com que a criança esteja calma e descontraída antes de ir para o bloco operatório (BO)), o transporte até ao BO e quem acompanha, a presença do pai, o fardamento dos profissionais no BO, o recobro e o retornar ao internamento após a

cirurgia. Após este diálogo, o pai ficou visivelmente mais calmo e a criança acabou por adormecer pouco tempo depois.

Foi-nos possível, igualmente, assistir a criança/jovem e família, na maximização da sua saúde durante o ensino clínico da comunidade. Este estágio foi dividido entre uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) e um CDP, o que se revelou muito rico em oportunidades de aprendizagem que contribuíram para a aquisição de competências enquanto EESIP.

O desenvolvimento infantil é um processo dinâmico e complexo de evolução biológica, psicológica e social, pelo que os primeiros anos de vida são especialmente críticos na aquisição das habilidades motoras, cognitivas, linguísticas, comunicativas e sociais, que possibilitarão a autonomia e interação adequada do indivíduo com o meio circundante (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). É, portanto, um momento chave de avaliação e intervenção por parte do EESIP, que possui ferramentas e competências específicas para intervir.

O estágio na UCC foi rico em diferentes oportunidades de aprendizagem uma vez que nos foi possível conhecer e participar em grupos de trabalho como o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), o Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR) e o Grupo de Apoio à Saúde Mental Infantil (GASMI). A passagem por estas áreas permitiu-nos reforçar, em contexto prático, o conceito de cuidados centrados na família. Este assenta no princípio de que as famílias e os profissionais de saúde são parceiros na prestação de cuidados à criança e jovem com vista à maximização da sua saúde (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Esta premissa exige que se conheça as famílias, as suas possibilidades, os seus limites de atuação, assim como que forças ela é capaz de mobilizar para resolver problemas de saúde (Rapp & Pascoe, 2016). A passagem pelo SNIPI contribuiu para a nossa capacidade de prestar cuidados centrados na família na medida em que avaliamos o contexto familiar, as dificuldades sentidas pelos pais e as capacidades desenvolvimentais da criança, com o objetivo de assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, intervir em função das necessidades do contexto familiar de cada criança, de forma a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento, apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação (DGS, 2009). Neste contexto utilizamos a escala *growing skills*, para avaliar o desenvolvimento da criança. Ter conhecimento desta escala e da sua utilização contribui para a nossa eficácia enquanto EESIP, na medida em que nos munimos de ferramentas precisas e fidedignas de avaliação

de evolução das crianças e consequentemente conseguimos desenvolver intervenções fundamentadas na avaliação realizada (Soares et al, 2018).

Refletindo sobre o nosso papel enquanto EESIP no âmbito da avaliação e sinalização da criança, é perceptível a necessidade de estar a par das possibilidades de encaminhamento para as diferentes instituições da comunidade e dos procedimentos envolvidos, de forma a garantir um cuidado de excelência e, em simultâneo, ter conhecimentos para capacitar os pais/família sobre os caminhos que a criança irá percorrer. A DGS reconhece que as crianças com perturbações do desenvolvimento requerem cuidados acrescidos e uma intervenção continuada de vários profissionais, sendo fulcral a articulação entre os diversos cuidados. Recomenda, também, que esta articulação deve ser liderada, de preferência, pelo EESIP, privilegiando-se a articulação com a área da saúde escolar (DGS, 2013).

Segundo o regulamento de competências específicas do EESIP, faz parte da competência supracitada diagnosticar e intervir nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (OE, 2018). Neste contexto, tivemos oportunidade de desenvolver esta competência ao acompanhar e participar no trabalho desenvolvido no NACJR da UCC onde foi realizado estágio.

Embora tenhamos tido a oportunidade de acompanhar a gestão de casos e a articulação entre as várias entidades referentes a cada caso, não nos foi possível estar presente em reuniões de Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), por falta de autorização daquela entidade devido à sua política de confidencialidade. Por esse motivo, foram-nos apresentados diversos casos de forma a discutirmos possíveis atuações, incentivando assim o nosso pensamento crítico e a tomada de decisão fundamentada, que é exigido de um enfermeiro especialista. Consideramos que este tipo de reflexão contribuiu positivamente para a aquisição de competências do EESIP.

Para conseguir atingir o nosso potencial nesta área e perceber que tipo de atuação é esperada e necessária por parte do EESIP neste contexto, tivemos necessidade de nos inteirarmos do enquadramento legal para, depois, refletirmos sobre o trabalho ali desenvolvido.

Neste âmbito, sempre que existe uma suspeita de situação de maus-tratos ou de risco, é aberto processo no NACJR, é recolhida informação e elaborado um plano de ação de forma a cessar o risco ou a situação de maus-tratos. É importante perceber que tipo de maus-tratos acontecem, quais os fatores de risco da criança ou jovem e quais os fatores de proteção, de forma a elaborar um plano de intervenção individual e familiar que

engloba a colaboração com os cuidadores no desenvolvimento de competências parentais (Decreto-lei nº 142/2015).

O trabalho desenvolvido ao longo do estágio, em contexto de NACJR, passou por consultadoria aos profissionais e equipas de saúde que pediam o nosso apoio para adequarem as suas intervenções junto de crianças e famílias acompanhadas pelo NACJR, apoio aos profissionais e equipas no acompanhamento dos casos com a elaboração do plano de intervenção individual e familiar, e criação de ligações com parceiros na comunidade, nomeadamente com os gabinetes de apoio ao aluno e família das diferentes escolas do concelho.

Efetivamente, o trabalho desenvolvido pela nossa enfermeira tutora enquanto elemento da NACJR foi sempre baseado na lei de proteção de crianças e jovens em risco. Ter tido a possibilidade de acompanhar uma EESIP neste âmbito influenciou e contribuiu, decisivamente, para a aquisição da competência “assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde”, mais especificamente “diagnostica precocemente e intervém nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem” (OE, 2018). A passagem por este núcleo permitiu-nos determinar quais as estratégias de prevenção da ocorrência de maus-tratos e detenção precoce dos contextos de risco, assim como identificar os indicadores para a caracterização de maus-tratos, bem como os fatores de risco e proteção. Desta forma, somos capazes de assistir a criança e jovem de forma mais eficaz e holística. O EESIP deve avaliar a vinculação entre a criança/jovem e progenitores ou pessoa significativa, para verificar a ocorrência de maus-tratos (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Ainda no âmbito do estágio desenvolvido na UCC, foi-nos possível conhecer e acompanhar o projeto GASMI: Grupo de Apoio à Saúde Mental Infantil, que também contribuiu para a aquisição desta competência. Este é um programa de âmbito regional que foi desenvolvido pela Administração Regional de Saúde (ARS) Algarve em parceria com a ARS de Lisboa e Vale do Tejo e o Hospital Dona Estefânia, em 2001, e tem como objetivos centrais proporcionar cuidados de saúde diferenciados e comunitários na área da Saúde Mental Infantil, observar, avaliar e intervir junto de crianças (e respetivas famílias) que apresentem alterações do foro da saúde mental.

Este projeto veio colmatar, parcialmente, a inexistência de um serviço de psiquiatria da infância e adolescência nas unidades hospitalares do Distrito de Faro. É dirigido a crianças dos três aos doze anos, inclusive, e constituído por uma equipa multidisciplinar de enfermeiros, psicólogos, médicos de família, assistentes sociais e

terapeutas da fala. No âmbito do projeto, e de forma a darem a melhor resposta possível, a equipa articula-se com estruturas da comunidade, serviços sociais, escolas e jardins de infância, CPCJ, equipas de intervenção precoce, centros de atendimento a toxicodependentes, instituições de acolhimento para crianças em risco e projetos de intervenção psicossocial locais (ARS algarve, 2018).

Segundo a Coordenação Nacional para a Saúde Mental (2017), a saúde mental da Infância e Adolescência é uma área prioritária de intervenção e o investimento deve ser feito em termos da promoção e prevenção assim como do tratamento precoce e reabilitação. Diversos estudos epidemiológicos, tanto prospetivos como retrospectivos, vêm confirmar a noção empírica que muitas das patologias psiquiátricas dos adultos têm início na infância. Estima-se que 10% a 20% das crianças apresentem algum problema de saúde mental, pelo que as perturbações psiquiátricas da infância e adolescência são um grande encargo, em termos de recursos humanos e financeiros, para a sociedade (Xavier et al, 2017).

O GASMI dá resposta aos objetivos gerais do Plano de Ação do Relatório da Comissão Nacional para a reestruturação dos serviços de Saúde Mental, nomeadamente dos serviços de Saúde Mental da Infância e Adolescência.

Pudemos acompanhar, semanalmente, o trabalho desenvolvido neste âmbito. A atuação do GASMI está protocolada e realiza-se, portanto, sempre de forma equitativa.

Para cada caso é realizado um plano de intervenção em que os técnicos de saúde do GASMI adequam um conjunto de estratégias terapêuticas que podem passar por intervenção direta com a criança em sessões individuais e/ou em grupo, intervenção com a família, e articulação com outras estruturas da comunidade.

Realizamos, em parceria com a enfermeira tutora, o acolhimento de duas famílias cujos casos foram, posteriormente, apresentados na reunião de equipa. Um dos casos tratava-se de uma família monoparental, em que a criança tinha problemas de socialização e acompanhamento cognitivo da restante turma, isolando-se e tendo dificuldades em seguir os temas dados nas aulas. No acolhimento, foi realizada entrevista à mãe de forma a compreender os antecedentes, a história familiar e as dificuldades parentais. O outro caso tratava-se de uma criança de oito anos com problemas comportamentais e dificuldade em acatar regras em sala de aula. No acolhimento, foi entrevistada a mãe e percebemos que existia dificuldade, desde cedo, em incutir regras. Em ambos os acolhimentos, as entrevistas foram conduzidas sem juízo de valores de forma que os pais se sentissem à vontade para partilhar a sua parentalidade (Ristkari et al, 2020). Ambos os

casos foram aceites para intervenção e, portanto, foi delineado plano de ação e decidido o responsável pelo caso. Estivemos presentes em todas as reuniões clínicas, que se mostraram ser muito ricas na troca de ideias e de construção da nossa identidade enquanto EESIP, na medida em que nos foi possível trabalhar as competências inerentes à especialidade.

Acompanhar o GASMI contribuiu para a aquisição de competências de EESIP na medida em que a identificação de fatores de risco que predizem o aparecimento de alterações na saúde mental das crianças e adolescentes permite-nos atuar de forma precoce, com vista ao seu bem-estar psíquico.

1.2.2. Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem

Responder eficazmente às especificidades e exigências desenvolvimentais das etapas do ciclo vital da criança e jovem promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude, faz parte das competências do EESIP (OE, 2018).

Durante o estágio de saúde infantil na comunidade, foi-nos possível desenvolver esta competência no âmbito da saúde escolar. A escola é um contexto privilegiado para a promoção da saúde e um dos locais onde o EESIP é capaz de colocar em prática as suas competências, atendendo a várias necessidades da criança/jovem e família.

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde Escolar (PNSE) é o referencial do sistema de saúde e tem como objetivo promover o desenvolvimento de competências na comunidade educativa de forma a melhorar o seu nível de bem-estar físico, social e mental e contribuir para a qualidade de vida (DGS, 2015). De acordo com o National Association of School Nurses (NASN, 2016), a presença do enfermeiro nas escolas é uma mais-valia para os estabelecimentos de ensino, pois permite o planeamento e execução de cuidados de enfermagem adaptados à comunidade escolar.

Compreendemos que o EESIP é capaz de desenvolver uma prática centrada na comunidade, responsabilizando-se por identificar e responder de forma adequada às necessidades das diversas crianças/jovens e famílias em diferentes contextos, assegurando o acesso a cuidados de saúde integrados e eficazes (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Para além disso, é capaz de estabelecer as articulações necessárias de maneira a complementar outros profissionais de saúde e parceiros comunitários. É exemplo disso o trabalho desenvolvido pelos enfermeiros em contexto de Gabinete de Apoio ao Aluno (GAAP). Tivemos o privilégio de acompanhar e participar em sessões

escolares sobre as emoções a turmas do segundo ano. Em cada sessão, foi realizada uma apresentação expositiva e interativa sobre as emoções com recurso às personagens do filme “Divertidamente” da Disney. Cada personagem era associada a uma emoção e era questionado aos alunos que emoção seria essa e o que poderia ter causado essa emoção na personagem, com recurso a situações na vida de cada aluno que suscitasse a mesma emoção. O objetivo destas sessões foi ajudar as crianças a identificar emoções e a saber lidar com as mesmas. Segundo Queirós (2014), ao apoiar o desenvolvimento emocional infantil, ajudamos as crianças a construir relações saudáveis.

Se as crianças aprenderem precocemente, na fase inicial da escolaridade, a valorizar a sua saúde e a dos outros, a fazerem escolhas, a desenvolverem o sentido crítico e a respeitarem o ambiente, serão, futuramente, cidadãos responsáveis e capacitados para evitar comportamentos de risco (Martins & ScoralickLempke, 2020).

De acordo com Rocha et al (2016), a evidência científica tem mostrado que grande parte das doenças são consequência de comportamentos de risco, pelo que a escola é um local de excelência para promover literacia em saúde, através de ações de formação como a que foi realizada sobre as emoções. Foi-nos possível, também, desenvolver competências de promoção de autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde no âmbito do GAAF. A título de exemplo, podemos referir os acompanhamentos que foram realizados a duas adolescentes, uma delas com problemas de autoestima e de alimentação, em que desenvolvemos uma relação terapêutica de confiança com o objetivo de facilitar a comunicação expressiva de emoções, reforçar a imagem corporal positiva e negociar um contrato de saúde com a adolescente. A outra adolescente, de etnia cigana, encontrava-se grávida e foi-nos possível desenvolver cuidados culturalmente sensíveis de forma a promover a capacitação da adolescente na transição para o novo papel de mãe e todas as responsabilidades inerentes a esse papel. Numa perspetiva de ajuste à gravidez e parentalidade precoce, uma rede de apoio social apresenta-se como uma ação protetora para os riscos associados à maternidade na adolescência, diminuindo a ansiedade associada à gravidez e ao desempenho das tarefas parentais, promovendo a responsabilidade (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

O estágio realizado em contexto de Neonatologia contribuiu, igualmente, para a aquisição desta competência. Foi-nos possível refletir sobre os cuidados de proteção do neuro-desenvolvimento e o papel do EESIP na promoção da vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais. Sabemos que o recém-nascido internado em UCIN é único na sua vulnerabilidade, por um lado pela instabilidade fisiológica provocada pela doença, pela imaturidade e pela necessidade de cuidados intensivos diferenciados e, por outro, pelo

facto de o seu cérebro ainda estar em crescimento e diferenciação e ser extremamente permeável a insultos sensoriais e stress, pelo que estes fatores têm, assim, potencial de influenciar de forma nociva o seu neuro-desenvolvimento (Als & McAnulty, 2015; Chandebois et al, 2021).

Para o RN internado numa UCIN, a instabilidade fisiológica associada à condição clínica, às particularidades do internamento onde está presente a dor, o stress e o desconforto e a separação da mãe e pai, surgem como fatores negativos para o seu neuro-desenvolvimento (Altimier & Phillips, 2013; Liao et al, 2018). As primeiras horas e os primeiros dias de vida do RN podem ser determinantes para o seu futuro, porque os cuidados prestados têm um impacto significativo no desenvolvimento cerebral, uma vez que as experiências que chegam através dos órgãos sensoriais podem afetar a arquitetura e funcionamento do cérebro em desenvolvimento. Não só a dor e o stress influenciam o seu funcionamento, mas também outros estímulos não expectáveis, tais como estímulos ambientais como a luz e ruído, o efeito de inúmeras medicações administradas, técnicas de tratamento e suporte à vida. Por estes motivos, a adoção consistente de intervenções de proteção do desenvolvimento pode reduzir e prevenir complicações do neuro-desenvolvimento (Als & McAnulty, 2015; Chandebois et al, 2021).

As medidas de neuroprotecção englobam os cuidados individualizados centrados no desenvolvimento, denominados de Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): técnicas de manipulação e apoio na transição dos estádios comportamentais, modelação do ambiente, métodos de alimentação, posicionamento do RN, tratamento da dor e cuidados centrados na família (Als & McAnulty, 2015; Chandebois et al, 2021). O objetivo da utilização desta filosofia de cuidados é minimizar as consequências da prematuridade a curto e longo prazo nas crianças e famílias. É uma abordagem individualizada da prestação de cuidados, adequada a cada bebé e baseada na informação comportamental de cada RN. Nesta abordagem, o ambiente e as intervenções realizadas são agrupadas e adaptadas de forma a facilitar a autorregulação de cada bebé e envolver os seus pais para os capacitar como principais cuidados em determinadas tarefas. Efetivamente, é alvo de atenção e intervenção por parte do EESIP, numa UCIN, a família, mais concretamente os pais e irmãos. A forma como a família é envolvida nos cuidados prestados irá influenciar o percurso e desenvolvimento do bebé durante o seu internamento e a autonomia e confiança dos pais enquanto principais cuidadores (Als & McAnulty, 2015; Chandebois et al, 2021). O EESIP é o elemento mais diferenciado, capaz de prestar cuidados utilizando um modelo centrado na família de forma a promover, nesta fase tão particular, a vinculação, a amamentação e o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.

Mostrou-se, portanto, um campo de estágio muito rico em oportunidades para a aquisição da competência supracitada, designadamente através da observação.

1.2.3. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade

Faz parte das competências do EESIP mobilizar recursos, oportunamente, para cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade, recorrendo a um largo espectro de abordagens e terapias (OE, 2018).

Cada ensino clínico constituiu uma oportunidade de desenvolvimento de competências inerentes e indispensáveis ao EESIP. O estágio realizado no serviço de urgência pediátrica foi rico em oportunidades para a aquisição da competência em questão, como será explanado posteriormente, por um lado pela diversidade de casos clínicos e, por outro lado, por nos ter sido possível realizar turnos no Hospital de Dia Pediátrico que, no hospital onde foi realizado o estágio, se encontra inserido no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP).

Ao ser submetida a cuidados de saúde, a criança e jovem vivencia um elevado grau de ansiedade e medo, pelo que é dever do EESIP atuar de forma a quebrar as barreiras inerentes aos cuidados de saúde, tornando as suas intervenções o mais personalizadas possíveis, tendo em vista a parceria de cuidados com a família. Foi-nos perceptível que a triagem é um local onde o EESIP pode intervir de forma a minimizar a ansiedade associada ao serviço de urgência.

A triagem, em pediatria, é caracterizada por um processo de avaliação rápida das crianças aquando da sua chegada ao hospital (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Este sistema permite diferenciar as crianças e jovens pelo grau de emergência e consequentemente o seu tempo de espera, pois as crianças não são atendidas pela ordem de chegada, mas sim pela gravidade da situação clínica. Existem vários sistemas de triagem, no entanto aquele utilizado no serviço onde realizamos o ensino clínico é a triagem de Manchester. No hospital em questão, apenas os enfermeiros mais experientes ou especialistas são alocados à triagem. Segundo o Regulamento de Competências do EESIP, os enfermeiros detentores desta especialidade estão aptos para cuidar da criança/jovem e família em situação de especial complexidade, como é a triagem em pediatria, pelo que devem ser estes, sempre que possível, a assumir esta função (OE, 2018). Assim, realizar triagem permitiu-nos desenvolver o olhar crítico e assertivo, uma vez que nos é exigido uma seleção da queixa e, em simultâneo, uma avaliação clínica e uma apreciação subjetiva. Para além disso, é na triagem que o enfermeiro explica aos pais todo o processo de funcionamento do serviço de urgência e informa que a prioridade do atendimento é por gravidade e não por ordem de chegada, pelo que a cor atribuída é

meramente indicativa relativamente aos tempos de espera. Colocamos isto em prática, dando, sempre, estas informações. É importante, ainda, informar-se aquando da triagem que, desde a observação de enfermagem até à observação médica, poderão repetir-se triagens de modo a assegurar a segurança da criança, a qualidade de cuidados e também diminuir a ansiedade dos pais (Fernandes, 2012). É na triagem que a equipa multidisciplinar tem o primeiro contacto com a criança, jovem ou acompanhante, sendo uma oportunidade para iniciar um contacto acolhedor, de forma a transmitir confiança. É importante criar um ambiente de confiança e cordialidade para que as crianças, quando mais crescidas, e os seus acompanhantes (pais ou familiares), possam expor confiante e abertamente as suas preocupações (Fernandes, 2012; Araújo et al, 2021).

É do nosso conhecimento que os processos de saúde-doença na infância caracterizam-se maioritariamente por experiências de medo. A maior parte das crianças têm medo do desconhecido. Os medos mais destacados estão relacionados com a dor, as injeções, punções venosas e as análises clínicas (Diogo et al, 2016). Inserido no âmbito da competência supracitada, o EESIP é perito na gestão do medo não só através de estratégias confortantes, calmas e de lazer como a distração, a música e o jogo, mas também através de estratégias de humanização e cuidados não traumáticos, promovendo um ambiente seguro e afetuoso, gerindo as emoções e construindo uma relação de ajuda, apoio e que ofereça segurança (Diogo et al, 2016).

A intervenção do EESIP contempla e respeita a presença das famílias junto das crianças e jovens para que estes se sintam protegidos num ambiente desconhecido e stressante (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Tal como já referimos anteriormente, na competência “assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde”, é fundamental adequar e adaptar diferentes estratégias de comunicação à singularidade e faixa etária da criança e privilegiar uma comunicação próxima com os pais. Uma das estratégias mais utilizadas, e que contribuiu para a aquisição de competências, foi a ludoterapia, através do brincar e do cantar, que verificamos que surtia um efeito positivo na diminuição do medo. Segundo Correio et al (2016), o brincar é utilizado muitas vezes pelo EESIP, como uma estratégia no cuidar da criança/jovem. Efetivamente, a promoção do brincar deve ser tida como uma das principais estratégias do EESIP para minimizar os efeitos negativos que acarreta a visita ao serviço de urgência (SU). É também função do EESIP observar a relação e proximidade entre os pais e a criança/jovem de forma a avaliar o grau de participação, atitudes e técnicas dos pais na assistência física e emocional dos seus filhos (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Foi possível observarmos, em alguns pais, que quando incentivados a participar na distração da criança através de canções ou conto de histórias, para executarmos intervenções mais invasivas, apenas o faziam

recorrendo imediatamente ao telemóvel. Este é um dado importante porque o investimento afetivo dos pais para com o seu filho é fundamental na qualidade dos cuidados que prestam e à sua interação, os quais, por sua vez são essenciais ao desenvolvimento e bem-estar da criança (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Enquanto EESIP devemos apoiar os pais e família, que frequentemente vivem momentos de ansiedade e angústia e tranquilizá-los relativamente aos procedimentos que a criança/jovem vai realizar, permitindo a expressão de sentimentos.

Ainda no âmbito do ensino clínico de SUP, uma das áreas na qual nos foi possível desenvolver a competência em questão e que mais nos surpreendeu foi a saúde mental, ao constatar a quantidade de crianças/jovens e suas famílias que recorrem aos serviços de saúde através da urgência por questões do foro mental. Ao questionarmos os demais profissionais de saúde do serviço de urgência, constatamos um aumento na frequência e na severidade dos casos. Efetivamente, ao pesquisarmos sobre esta temática verificamos que esta realidade se encontra espelhada na literatura. A Academia Americana de Psiquiatria da Infância e da Adolescência e a Organização Mundial de Saúde (OMS) refere que uma em cada cinco crianças apresenta evidência de problemas de saúde mental e que este valor tem tendência a aumentar (Ministério da Saúde, 2008; WHO, 2021).

Estes dados levam-nos a refletir sobre qual o papel do enfermeiro no âmbito da saúde mental e o que acrescentam os EESIP aos ganhos em saúde mental das crianças, jovens e pais/cuidadores. De acordo com o Plano Nacional de Saúde Mental (2007/2016), revisto pela última vez em 2017, em Portugal é urgente desenvolver serviços e programas que permitam respostas de qualidade às necessidades de cuidados da infância e adolescência, a nível da prevenção e do tratamento (Xavier et al, 2017). Neste mesmo documento, é definida como necessidade o desenvolvimento e melhoria dos serviços e a implementação de programas de formação em saúde mental da infância e adolescência para técnicos de saúde, profissionais da educação, segurança social e serviços judiciais de menores, realçando ainda a importância da articulação entre os serviços de saúde e os serviços da segurança social, nomeadamente as CPCJ. O EESIP é um elemento muito importante para dar resposta a estas necessidades, uma vez que é da sua responsabilidade a formação aos pares (OE, 2018).

O acompanhamento do exercício de funções do EESIP, membro do NACJR, permitiu-nos perceber, também, que muitas das crianças e jovens que recorrem ao SUP por questões do foro mental já são conhecidas e acompanhadas pelo NACJR. No entanto, por falta de uma estrutura de pedopsiquiatria com acompanhamento eficaz na comunidade, verifica-se um recurso constante ao SUP.

Face à complexidade da área da saúde mental, a melhor maneira de se investir nesta área concreta é através do trabalho em equipa multidisciplinar com outros técnicos como pedopsiquiatras, psicólogos, técnicos de serviço social, educadores de infância e professores, sendo que cabe ao EESIP, devido às competências de que é detentor, ser o mediador dentro da equipa multidisciplinar. Mais uma vez, nesta área, é indiscutível a importância da parceria de cuidados com os pais, não só pelo papel que desempenham na vida dos filhos, mas também porque constituem uma imprescindível variável na saúde mental dos mesmos (Dias & Carvalho, 2017). Motivar os pais a serem um aliado terapêutico pode ser um grande desafio. Por essa razão, é importante ter em consideração que é inapropriado a indução de culpabilidade aos pais pelas dificuldades dos filhos ou pela incapacidade em cuidar deles. Estes precisam de apoio e não de juízo de valores. Devemos ser capazes de oferecer um espaço de escuta ativa de forma a permitir a expressão de emoções e esclarecimento de dúvidas para que possam ultrapassar as suas dificuldades e angústias (Dias & Carvalho, 2017).

Neste âmbito, muitas crianças e jovens assistidas em contexto de SUP demonstram raiva, ódio, mostram-se inquietos, agitados, tristes ou deprimidos, pelo que se espera que o EESIP assuma uma atitude psicoterapêutica de forma a ajudá-los a gerir estas emoções de forma adequada. Para tal, é importante preservar uma postura de escuta ativa, não emitir juízos de valor, respeitando a intimidade psicológica da criança/jovem, centrar-se nas emoções da criança/jovem e família, e não utilizar expressões como “portaste-te mal” ou “portaste-te bem”, comumente utilizadas (Mesquita, 2019).

Ao utilizar expressões desse tipo estamos a atribuir um juízo de valores às emoções da criança/jovem que não denota empatia pelo seu sofrimento, dificultando, naturalmente, a relação terapêutica entre o enfermeiro e o criança/jovem. Estas emoções, por eles sentidas e expressas no seu comportamento, não devem ser “classificadas”, mas “ajudadas” a gerir, com o objetivo de capacitar o jovem a ultrapassar as suas dificuldades em lidar com elas, fomentando mecanismos de *coping*. Para tal, o EESIP deve ter um discurso assertivo em detrimento de um discurso punitivo ou permissivo (Mesquita, 2019).

Quando é necessário recorrer à administração farmacológica sedativa, esta não deve ser feita atribuindo-lhe um caráter punitivo, como por exemplo, recorrendo a expressões que associam a toma da medicação a um castigo para quando a criança ou jovem não se apresentam colaborantes. A administração farmacológica deve ser precedida de um momento de interação com o jovem em que lhe é explicado o objetivo pretendido e se obtenha a sua colaboração (Dias & Carvalho, 2017).

Neste âmbito, durante o ensino clínico, destacamos o caso de uma jovem de 15 anos que deu entrada no SUP acompanhada por agentes da PSP, mobilizada, após confrontos em casa do namorado e depois de ter ingerido uma série de comprimidos de etiologia e quantidade desconhecidas. A jovem encontrava-se agressiva, verborreica, agitada, pouco cooperante. Foram feitas várias tentativas de obter a colaboração da jovem, durante muito tempo que não foram bem sucedidas, pelo que no final acabamos por administrar medicação SOS de forma a que a jovem se acalmasse para ser possível realizar lavagem gástrica. Após a jovem se acalmar foi explicada a razão da atuação e estabelecida uma relação terapêutica. A prática demonstrou que, em casos extremos, infelizmente, nem sempre existem condições para estabelecer, previamente, uma relação terapêutica de forma a obtermos consentimento informado da criança/jovem para a utilização de medicação sedativa. Efetivamente, em algumas situações, a intervenção farmacológica prévia é necessária, contribuindo para o estabelecimento da relação terapêutica (Dias & Carvalho, 2017). A literatura mostra-nos que a postura tranquila, segura e assertiva é essencial nestes casos porque transmite segurança (Mesquita, 2019). É importante perceber que quando o registo comunicacional do jovem é desafiador é contraproducente responder com um discurso longo com grandes justificações. A nossa postura deve ser serena (Sequeira, 2016).

Tivemos a oportunidade de realizar a segunda parte do estágio da comunidade num CDP, inserido em contexto de consulta externa de um Centro Hospitalar. Referimo-nos a este estágio, pois contribuiu para a aquisição da competência supracitada, no que diz respeito a providenciar cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos de saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência, assim como na promoção e adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, deficiência/incapacidade. O CDP é um local de excelência porque é responsável por quatro grandes áreas: a consulta de Neuropediatria, de Desenvolvimento, de Fisiatria e de Neonatologia. Cabe-lhe um papel fulcral na prevenção da doença, na promoção da saúde, no tratamento, na recuperação e na integração da criança e jovem na comunidade. Assegura, também, a articulação com outras estruturas de saúde, centros de saúde, escolas, assim como organizações da comunidade que se dedicam ao apoio das crianças e jovens com deficiência, associações de pais e instituições de apoio social (CHUA, 2021).

A diversificação de profissionais que fazem parte do CDP permite uma resposta diferenciada e abrangente nos cuidados prestados. Estes seguem uma filosofia de

cuidados centrados na família, que é partilhado por toda a equipa multidisciplinar, existindo colaboração entre todos de forma a possibilitar a melhor resposta às crianças/jovens e respetivas famílias.

A observação e participação ativa nas consultas de especialidade permitiu-nos o aprofundamento de conhecimentos, assim como o desenvolvimento de competências sobre planeamento e acompanhamento da criança/jovem e família, sustentada na mais recente evidência científica. Durante as consultas, são estabelecidos planos de saúde em parceria com os pais/família com o objetivo de promover a parentalidade. A parceria entre o EESIP e os familiares significativos nos cuidados à criança/ jovem assume-se como essencial na humanização dos mesmos (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Esta relação de confiança permitirá que a família expresse as suas dúvidas, sendo uma oportunidade para o desenvolvimento de estratégias e promoção de comportamentos potenciadores de saúde, incentivando um cuidar seguro, com conhecimento adequado e atual, indo de encontro, também, à competência do EESIP na assistência à criança/jovem e família para a maximização da sua saúde através da implementação e gestão de um plano de saúde no qual promove a parentalidade (OE, 2018).

Todos os contextos em que atua o EESIP representam uma oportunidade de promover a saúde do binómio. A consulta de Neonatologia, onde ocorre o seguimento pós-alta no primeiro ano de vida de crianças cujo nascimento foi pré-termo, compreendeu o aprofundamento dos conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento infantil neste grupo em particular, essencial às competências do EESIP, sendo que, nestas consultas, o desenvolvimento é um dos grandes focos de atenção.

Na consulta de enfermagem das diversas especialidades, o EESIP é capaz de avaliar, prevenir e diagnosticar, de forma precoce, situações de risco que possam surgir através da utilização de instrumentos como roteiros de entrevistas, protocolos assistenciais e as orientações do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ).

Foi-nos possível prestar cuidados antecipatórios, preconizados nesse mesmo programa, em áreas tão diversas como a alimentação, higiene, sono, atividade física, segurança e acidentes, vacinação, saúde oral, a creche/infantário/escola, em função da etapa de crescimento e desenvolvimento de cada um através da avaliação da criança, entrevista aos cuidadores e ensinamentos adequados a cada caso.

Verificamos que a capacitação dos pais/familiares para a parentalidade e a adoção de uma abordagem centrada na família é tão importante quanto os cuidados centrados na criança/ jovem. Para tal, fomentamos o envolvimento dos pais nas decisões sobre os

cuidados prestados à criança. No CDP, o EESIP tem o privilégio, como referido anteriormente, de estar em contacto com as diversas áreas de vida da criança/jovem e família como a escola e os cuidados de saúde primários, pelo que tem um papel fundamental de estabelecer uma comunicação eficaz, aberta e fluida entre os diferentes sistemas que integram o mundo da criança (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). É consensual, na literatura, a responsabilidade do EESIP na articulação entre a escola, família, cuidados de saúde primários e a comunidade em geral.

Acompanhamos a consulta multidisciplinar de Trissomia 21, na qual foi possível avaliar crianças/jovens com esta patologia, perceber as suas dificuldades na comunidade e adequar o suporte familiar e comunitário. O suporte social é uma das intervenções em saúde mais citadas na literatura, assim como as intervenções educativas e psicossociais de enfermagem dirigidas à criança/jovem e família com doença crónica (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

As oportunidades que mais influenciaram a aquisição e concreção desta competência foram as adquiridas em contexto de Hospital de dia, durante o ensino clínico em Urgências Pediátricas. O Hospital de Dia Pediátrico comporta quatro grandes áreas: oncologia pediátrica, hematologia pediátrica, pediatria geral e cirurgia pediátrica. Para além destas áreas, dá apoio a várias especialidades como alergologia e gastrologia.

Na área da alergologia são realizados procedimentos que visam o diagnóstico, terapêutica e acompanhamento clínico das crianças/jovens, sob a orientação de um imunoalergologista. O desenvolvimento de técnicas de diagnóstico e tratamento tem permitido a melhoria dos cuidados aplicados e vão desde a alergia alimentar, à doença respiratória, gastrointestinal, cutânea, medicamentosa, entre outras (Falcão et al, 2017). Os procedimentos que mais acompanhamos, dentro da alergologia, foram na área da imunoterapia, com a aplicação de extratos alergénicos, nomeadamente veneno de himenópteros, através de injeções subcutâneas com supervisão e controlo das reações. A utilização de imunoterapia com insetos, usando veneno quando nos referimos à maioria dos insetos e extrato de corpo inteiro quando nos referimos a formigas, é comprovadamente eficaz na redução da probabilidade de anafilaxias devido a picadas posteriores (Falcão et al, 2017). Também acompanhamos crianças e jovens que tinham tido reações anafiláticas a medicamentos, nomeadamente antiinflamatório e a quem eram realizadas tomas faseadas de outro tipo de antiinflamatório de forma a descobrir uma alternativa segura para utilização no domicílio. Estes tipos de intervenções requerem cuidados de elevada diferenciação que justificam o facto da equipa ser constituída, na sua

maioria, por EESIP uma vez que é requerido conhecimento específico, adquirido durante a sua formação avançada.

A área da oncologia pediátrica foi a que mais nos cativou pela dinâmica instituída no hospital de dia, pela relação entre o EESIP e a criança/jovem e respetiva família e pela capacidade de resposta às suas complexas necessidades. O hospital de referência na área da oncologia pediátrica mais próximo situa-se em Lisboa, pelo que quando existe suspeita ou confirmação de uma doença oncológica, as crianças/jovens são encaminhadas para o Instituto Português de Oncologia (IPO). Neste hospital, são realizados os exames complementares, o diagnóstico é definido e iniciado o tratamento. Com o objetivo de minimizar a distância física ao centro de referência, colmatar as dificuldades sentidas pelas famílias na gestão das suas vidas e promover o seu suporte psicossocial, foi criada uma parceria entre o serviço de pediatria do IPO e o Centro Hospitalar Universitário do Algarve. Esta parceria foi iniciada em 2005 e oficializada em 2007 com a criação de um guia de apoio denominado “A criança com doença oncológica – Guia de apoio para serviços de pediatria”. Este guia engloba várias vertentes, nomeadamente o diagnóstico precoce, o procedimento adequado na referência e as diversas formas de apoiar a criança e sua família durante o tratamento e seguimento (IPO, 2007). A equipa de enfermagem do hospital de dia é uma equipa altamente diferenciada com experiência e formação para intervir e cuidar de crianças/jovens e respetivas famílias em situações de especial complexidade. Esta realidade potenciou a nossa aquisição de competências nesta área tão específica. Fomos, portanto, capazes de capacitar a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação e promover uma relação dinâmica com crianças/jovens e famílias. Esta vertente permitiu-nos, também, criar estratégias promotoras de esperança e adequar todas as interações e intervenções a cada criança/jovem de modo a fazê-los sentir seguros e respeitados nas suas preferências.

Assim, após diagnóstico e determinação do plano de tratamento, a criança/jovem, quando possível, volta para a sua área de residência e é dada continuidade ao tratamento através da administração de quimioterapia no hospital de dia, assim como controlo analítico para controlo da aplasia medular. Dependendo dos resultados analíticos, é também administrada uma série de medicação, como transfusões ou fatores de crescimento hematopoiético. Em todo o momento, a equipa do hospital de dia encontra-se em articulação com a equipa do hospital de referência, existindo uma relação simbiótica que beneficia as crianças/jovens e famílias. A confirmação do diagnóstico da

criança e a execução do seu tratamento exigem sensibilidade da equipa, nomeadamente do EESIP, de forma a promover a confiança da criança e da família nos cuidados prestados. Há que compreender a profunda vulnerabilidade da família como um todo, nesta fase. Diante deste tipo de diagnóstico, a família desorganiza-se, altera as rotinas e a dinâmica de funcionamento, pelo que deve ser incluída, acompanhada e assistida para que consiga criar novas rotinas, estratégias de *coping* e readquirir a sua homeostasia (Sousa et al., 2019). Damos como exemplo uma criança acompanhada por nós, de 10 anos, com diagnóstico de neuroblastoma que ia uma vez por semana ao hospital de dia realizar colheitas e, se necessário, administração de terapêutica. No entanto, vinha sempre chorosa ou triste porque faltava às aulas no seu dia preferido. Depois de entender a razão, adequou-se as restantes marcações de forma que a criança se sentisse mais confortável, verificando-se uma melhoria no seu humor.

Esta parceria existente entre os dois hospitais veio também permitir que as crianças em fim de vida pudessem estar na sua área de residência, perto da família alargada com o apoio de profissionais de saúde diferenciados. Assim, para estas crianças e jovens, em parceria com as suas famílias, é criado um plano individual de cuidados que é reavaliado periodicamente em conjunto. Este plano individual tem como objetivos melhorar a qualidade de vida, desenvolver e consolidar a relação de confiança e planear o dia-a-dia (Kendra & Jones, 2018). Como EESIP, devemos compreender todas as particularidades de cada criança/jovem e respetiva família e incluir, na nossa abordagem, todas as vertentes no que à criança/jovem diz respeito: física, espiritual, psicossocial e familiar. Cabe-nos a responsabilidade de desenvolver atividades com a criança/ jovem e respetiva família no sentido de proporcionar o melhor bem-estar possível, ajudando-os a enfrentar as dificuldades inerentes a todo o processo de saúde-doença (Kendra & Jones, 2018).

Importa referir, dentro desta competência, a nossa presença no Congresso Internacional de Emergência, promovido pela Associação Portuguesa de Enfermeiros e Médicos de Emergência. Destaca-se, no programa, a apresentação sobre emergências pediátricas e obstétricas em que o orador, baseado na mais atual evidência científica e na sua vasta experiência clínica, ensinou e demonstrou várias estratégias para a rápida deteção das necessidades da criança/jovem doente, de forma a facilitar a rápida intervenção. Reconhecemos, também, a importância de estar representado num congresso de emergência o tópico relativo a cuidados paliativos, apresentados no programa como “out of the box: critically ill or palliative, who cares...”, por um lado pela ousadia de se

falar sobre cuidados paliativos num congresso direcionado à emergência e por outro por ser um tema de profundo interesse espelhado neste relatório de mestrado.

Esta formação foi bastante pertinente, uma vez que se trata do tema a que nos propusemos explorar e refletir neste relatório de mestrado: Cuidados Paliativos Pediátricos.

Ao longo dos diferentes contextos assistenciais, pretendemos explorar a gestão das crianças e família, com doença crónica e incapacitante, com o objetivo de perceber como era dada resposta às suas necessidades. Durante o ensino clínico de pediatria em unidade de internamento médico, contactamos com um jovem, com paralisia cerebral, e a sua família. Tratava-se de um jovem com doença crónica e incapacitante que beneficiaria de um olhar e intervenção por parte de uma equipa de cuidados paliativos com o objetivo de beneficiar de um acompanhamento contínuo, de forma a promover o bem-estar físico, psíquico e espiritual do jovem, assim como o suporte necessário à família. Encontrava-se internado por uma infeção respiratória causada por uma microaspiração durante a alimentação, tendo ficado internado para colocação de sonda nasogástrica e ensinosa à família. Este era um tema nunca antes abordado com a família por nenhuma especialidade que acompanhava o jovem e, portanto, percecionado pela família como uma derrota e não como uma evolução natural em resposta à condição do filho. Esta vivência permitiu-nos constatar a inexistência de um pensamento paliativo de abordagem holística, por forma a antecipar necessidades e, consequentemente, prevenir o sentimento de derrota por parte da família. É de extrema importância abordarmos esta temática, como EESIP, com vista à maximização da doença e qualidade de vida destas crianças/jovens e famílias. Os profissionais de saúde devem ter informação e conhecimento sobre a forma como comunicar e gerir as necessidades destes doentes para conseguirem ajudar as crianças/jovens e famílias a estabelecer um plano para a trajetória da doença (Justo da Silva et al, 2022). Assim sendo, propomo-nos a fazer uma revisão integrativa da literatura sobre esta temática.

2. REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

2.1. PERTINÊNCIA E JUSTIFICAÇÃO DA TEMÁTICA

Os Cuidados Paliativos são hoje reconhecidos como um direito humano fundamental. No entanto, apenas uma em cada dez pessoas tem acesso a estes cuidados em fim de vida (Justo da Silva et al, 2022).

Segundo as definições de referência da WHO (2020) e da Center for Advance Palliative Care (CAPC) (2019) e com o que se encontra espelhado no Plano Estratégico Nacional 2017-2018, pode-se definir Cuidados Paliativos enquanto cuidados de saúde ativos que têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças crônicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, através de uma abordagem holística, de identificação precoce e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais. Estes visam a prevenção e alívio do sofrimento, e estendem-se ao apoio à família e ao período de luto. Os CPP tratam-se de cuidados que começam quando a doença é diagnosticada, devendo ser contínuos, independentemente da criança receber, ou não, tratamento dirigido à doença. Para serem eficazes, é imprescindível uma ampla abordagem interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade, podendo ser sempre implementados com sucesso mesmo que os recursos sejam escassos, assim como podem ser providenciados em instituições de cuidados terciários, nos centros de saúde da comunidade ou no domicílio (WHO, 2020).

Segundo Justo da Silva et al (2022), os cuidados paliativos focam-se na vida durante a doença e os profissionais de saúde caracterizam-se pela sua entrega, competência e compaixão na aproximação ao doente. Por esta razão, devem estar presentes no diagnóstico, acompanhando toda a evolução até à cura ou morte. As crianças e jovens são muito dependentes dos cuidadores próximos, na maior parte das vezes os pais, que abdicam de quase toda a vida social e profissional para se dedicarem inteiramente a cuidar do seu filho durante toda a vida. Assim, paliar passa por cuidar dos familiares, por nunca abandonar o doente, por aliviar, com compaixão, o fardo de ser cuidador (Justo da Silva et al, 2022).

Segundo Lacerda & Mendes (2020), até 2013, em Portugal, não existia, de forma oficial, CPP, embora já houvesse, em alguns serviços de pediatria, grupos de trabalho nesta área desde os anos 2000, principalmente nas áreas de Neonatologia e Oncologia. Neste mesmo ano, foram criados grupos de trabalho na Associação de Cuidados Paliativos e na Sociedade Portuguesa de Pediatria, que iniciaram, em conjunto, um processo de dinamização.

A OMS, em 2014, considerou Portugal o país menos desenvolvido da Europa Ocidental na provisão destes cuidados (Lacerda et al, 2014). Segundo a *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN) (2019), até Fevereiro de 2013, era o único país sem provisão de CPP (nível 1). Entre 2013 e 2018 Portugal avançou do nível 1 para o nível 4 da ICPCN (Figura 1).

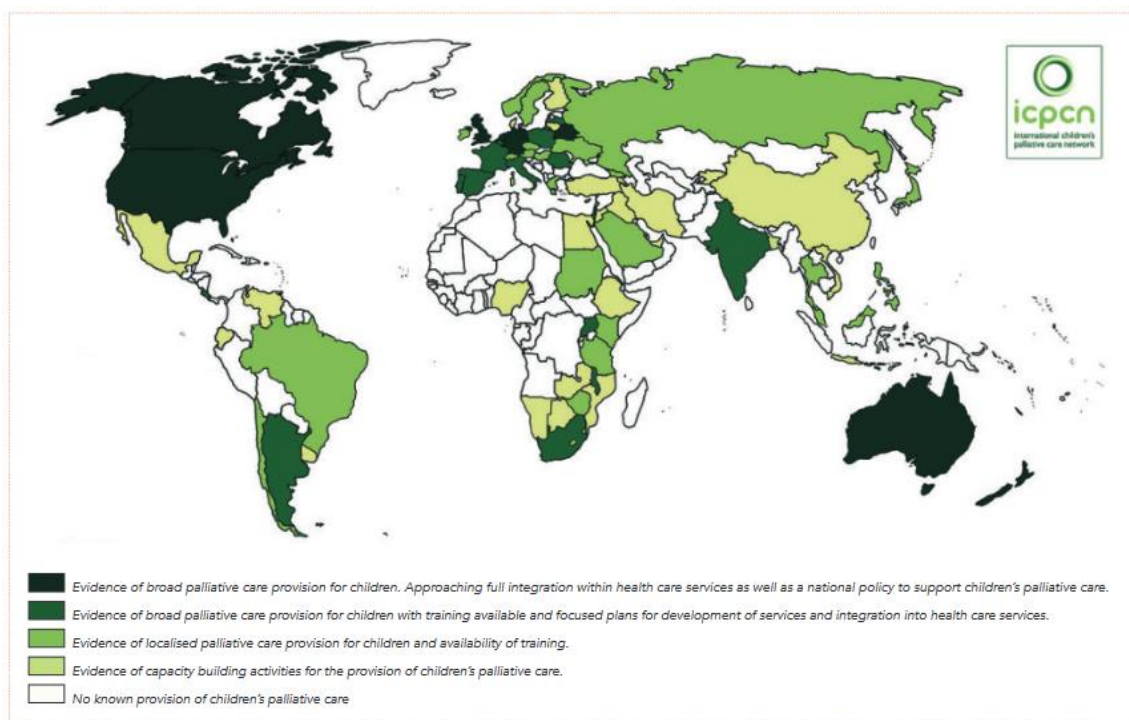


Figura 1- Níveis mundiais de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos. Disponível em <http://www.icpcn.org/1949-2/>, última atualização Maio 2019

Este avanço deveu-se à constituição de um grupo de trabalho multidisciplinar, em 2014, pelo Ministério da Saúde, através do Despacho n.º 8286-A/2014, de 25 de Junho, para a criação de CPP em articulação com a Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do Adolescente. Mais recentemente, foi publicada a Portaria n.º 66/2018, pelo Ministério da Saúde, com a colaboração da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, que determina que todos os serviços de pediatria do SNS devem criar uma equipa intra-hospitalar de suporte em CPP, e à integração dos CPP no Plano Estratégico Nacional 2019-2020 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019). Estas equipas, denominadas de Equipas Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP), têm como objetivo prestar cuidados diretos e orientação na elaboração do plano individual de cuidados às crianças e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias (Portaria n.º 66/2018). Devem, ainda, acompanhar a criança/jovem e família durante o internamento e fazer a articulação com as equipas da

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de forma a garantir uma continuidade de cuidados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

No Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2019-2020) é defendido que as EIHSCPP devem desenvolver uma consulta de CPP e Hospital de Dia, garantindo o seguimento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou que são acompanhados em ambulatório. Deve, ainda, ser disponibilizado atendimento telefónico aos doentes, familiares e outros profissionais de saúde e prever a necessidade de consultas não programadas para atendimento em situação de crise, de modo a evitar e diminuir o recurso aos serviços de urgência (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Embora no Plano Estratégico para os Cuidados Paliativos seja recomendado a criação de mais EIHSCPP, ainda existe um vasto percurso a trilhar, ultrapassando condicionantes e conquistando os desafios que permitem oferecer às crianças/jovens e famílias os cuidados mais adequados e que minimizam o impacto negativo da doença e seu prognóstico (Lacerda & Mendes, 2020).

Desta forma, este relatório de mestrado mostra-se atual e pertinente, e tem como objetivo demonstrar o papel do EESIP nesta área, mais concretamente na referenciação da criança/jovem e família para os CPP.

2.1.1. Especificidades dos Cuidados Paliativos Pediátricos

O desenvolvimento dos cuidados paliativos segue o modelo de saúde pública delineado pela OMS, o qual afirma que o acesso a este tipo de cuidados constitui um direito humano, como referido anteriormente. Enfatiza as áreas de formação, da disponibilidade de fármacos para a dor e outros sintomas e a implementação de políticas nacionais de cuidados paliativos (WHO, 2020).

As bases para a prestação de cuidados paliativos são, em muito, semelhantes às dos adultos. No entanto, existem certas diferenças apontadas na bibliografia como a heterogeneidade de diagnósticos, baixa prevalência das doenças que requerem CPP, trajetórias muito mais prolongadas, prognósticos incertos, diferentes estádios de desenvolvimento (físico, fisiológico, cognitivo e emocional), farmacocinética e farmacodinâmica, diferentes estádios no ciclo e dinâmica familiar, sofrimento familiar, questões legais, dilemas éticos únicos e elevado impacto social (Forjaz de Lacerda, 2012).

Estas diferenças tornam os CPP cuidados altamente diferenciados que requerem profissionais, especialistas na área da saúde infantil e pediátrica, com formação e competências na área da ética, comunicação e apoio ao luto (Justo da Silva, 2022). Ao longo de todo o processo, é fundamental a participação e envolvência dos cuidadores

familiares, em específico pais e irmãos, que devem ser incluídos na avaliação das necessidades e prestação de cuidados (Chambers, 2018).

Importa referir que a sobrevivência até à idade adulta de muitas crianças/jovens com patologias pediátricas raras exige a implementação de programas de transição para cuidados paliativos de adultos (Chambers, 2018).

Existem vários obstáculos reconhecidos à prestação de CPP, entre eles a perceção, pela família e pelos profissionais de saúde, de que os CPP são cuidados exclusivamente de fim de vida, baixa prevalência, dispersão geográfica, falta de formação, treino e recursos, e má coordenação e comunicação entre os vários profissionais de saúde que acompanham a criança/jovem e respetiva família (Forjaz de Lacerda et al, 2017).

2.1.2. Critérios de elegibilidade para Cuidados Paliativos Pediátricos

Tipicamente, as crianças e jovens com necessidade de CPP são aquelas cujas situações clínicas podem colocar a hipótese de não sobrevivência até aos 18 anos (Harrop & Edwards, 2013). A associação *Together for short lives* (2018), distingue estas situações clínicas em quatro grandes categorias, em que as doenças nelas agrupadas apresentam diferentes trajetórias (figura 2), fundamentais no planeamento dos cuidados:

- **Categoria 1:** doenças que colocam a vida em risco, mas para as quais o tratamento é possível, podendo falhar. Como exemplos existe o cancro, falência de múltiplos órgãos, prematuridade extrema.
- **Categoria 2:** doenças em que a morte prematura é inevitável, mas onde são possíveis longos períodos de tratamento intensivo, com o objetivo de prolongar a vida e permitir ao doente integrar-se em atividades diárias. São exemplo as doenças neuromusculares ,como fibrose quística ou a distrofia de Duchenne.
- **Categoria 3:** doenças progressivas, sem tratamento curativo, onde a terapêutica é exclusivamente paliativa, podendo o doente sobreviver vários anos. São exemplo doenças metabólicas como as multipolissacaridoses, a doença de Batten.
- **Categoria 4:** doenças irreversíveis, mas não progressivas e causadoras de incapacidades graves que levam a situações de saúde muito complexas, com probabilidade de morte prematura. Exemplos: Casos de paralisia cerebral, lesão da espinal medula, malformações cerebrais.

Chambers, L. (2018).

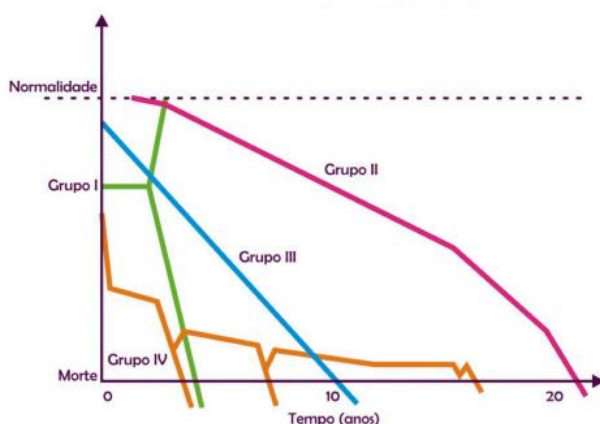


Figura 2 -Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria (Forjaz de Lacerda, 2014)

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, estima-se que existam cerca de 7268 crianças/jovens com necessidades paliativas, em Portugal Continental (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). Ao garantir que estas crianças/jovens e respetivas famílias possuem acesso a cuidados paliativos, estamos a permitir que tenham experiências menos traumáticas e maior conforto e que os pais se sintam mais bem preparados para lidar com a doença do seu filho (Cuvillo et al, 2021).

Assim, é objeto deste relatório de mestrado o papel do EESIP na referenciação da criança/jovem e respetiva família em Cuidados Paliativos, através de uma revisão integrativa da literatura. De seguida, iremos explicar a metodologia utilizada.

2.2. METODOLOGIA

O tipo de estudo consiste numa revisão integrativa da literatura por partes, tendo por base o protocolo da revisão sistemática, pelo que seguimos todos os passos da revisão sistemática, com exceção dos últimos dois passos: avaliação da qualidade da evidência e publicação. As revisões sistemáticas da literatura devem ser exaustivas e incluir todos os estudos relevantes para a área em questão, usar uma metodologia rigorosa e seguir determinados protocolos, sendo que todo esse processo deve constar no artigo de revisão. É essencial delinear a estratégia para selecionar a informação mais pertinente nas bases de dados e, por fim, pelo menos duas pessoas devem estar envolvidas na triagem de artigos e extração de dados (Donato, 2019).

Segundo Donato (2019), existem nove etapas do processo de revisão sistemática, sendo elas:

1. Formular uma questão de investigação;
2. Produzir um protocolo de investigação e efetuar o seu registo;
3. Definir os critérios de inclusão e exclusão;
4. Desenvolver uma estratégia de pesquisa e pesquisar a literatura – encontrar os estudos;
5. Seleção dos estudos;
6. Avaliação da qualidade dos estudos;
7. Extração dos dados;
8. Síntese dos dados e avaliação da qualidade da evidência;
9. Disseminação dos resultados- Publicação.

Para formular a questão de investigação, foi utilizado o modelo definido pelo acrónimo PICO: *Population, Intervention, Comparison, Outcome* (Donato, 2019).

Na seguinte tabela, apresentamos os critérios utilizados para a pesquisa, de acordo com a estratégia PICO.

Tabela 1. Estratégia PICO

P	População	Criança/Família em cuidados paliativos
I	Intervenções	Intervenção do EESIP
C	Comparação	X (não se aplica)
O	Resultados	Referenciação da criança/Família em cuidados paliativos

Com a utilização desta estratégia, foi possível formular a seguinte questão de investigação: “Qual a intervenção do enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na referenciação da criança/ família em Cuidados Paliativos?”.

Depois de formular a questão de investigação, numa revisão integrativa, deve ser desenvolvido um protocolo de investigação que especifica a questão a ser investigada e os métodos que serão usados para efetuar a revisão. Os termos de pesquisa, bases de dados e outros recursos a consultar devem estar também contidos no protocolo de revisão, para minimizar o viés antes de iniciar a pesquisa da literatura. Devem ser, também, determinados os critérios de inclusão e exclusão e indicar como se efetuará a seleção dos estudos (Donato, 2019). Para ajudar na redação do protocolo foi utilizado o método PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews na Meta-Analysis*), apresentado nos resultados (Tabela 2).

Como critérios de inclusão, definimos artigos publicados entre 2012 e 2022, em língua portuguesa, inglesa e espanhola. Como critérios de exclusão, definimos o período neonatal e artigos que não estejam em português, inglês ou espanhol.

Uma parte fundamental de uma revisão integrativa é uma pesquisa exaustiva da literatura para encontrar todos os estudos relevantes sobre o tema (Donato, 2019). Pelo que foram definidos os seguintes termos de pesquisa: “infant”; “child”; “preschool”; “adolescent”; “pediatrics”; “pediatric nursing”; “pediatric nurse practitioners” “referral and consultation”; “hospital referrals”; “second opinion”; “palliative care”. Para definir estes termos, foi utilizado o site da *National Librry of Medicine* para encontrar termos MeSH (*Medical Subject Heading*), que se trata de um vocabulário controlado de termos biomédicos usados para indexação de documentos na MEDLINE (Pocinho, 2012). A utilização de vocabulário controlado como o MeSH traz uniformidade, produzindo consistência e precisão, o que permite encontrar a informação independentemente da terminologia usada pelos autores (Donato, 2019).

Para definir a expressão de pesquisa foram utilizados operadores booleanos, representados pelos termos AND e OR. A utilização destes permite realizar combinações entre os termos que serão usados na pesquisa, de forma a alargar a pesquisa. Assim sendo, a expressão de pesquisa utilizada foi “infant OR child, preschool OR child OR adolescent AND Pediatrics OR pediatric nursing OR Pediatric Nurse Practitioners AND Referral and Consultation OR hospital referrals OR second opinion AND palliative care”.

O motor de busca utilizado foi a EBSCOhost e foram incluídas as bases de dados: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina, Cochrane Clinical Answers. Segundo Donato (2019), é importante realizar a pesquisa em várias bases de dados bibliográficas, sendo que a Cochrane recomenda usar pelo menos três.

2.3. RESULTADOS

Iniciamos a pesquisa a 17 de junho de 2022 e terminamos a 21 de junho de 2022. Desta pesquisa obtivemos, inicialmente, 231 resultados, dos quais foram excluídos 131 por se encontrarem duplicados. Conforme refere Donato (2019), terminada a pesquisa e eliminação dos artigos duplicados, é necessário avaliar os títulos e resumos dos restantes resultados. Este processo é, habitualmente, lento e estão envolvidas, pelo menos, duas

pessoas para minimizar o viés e garantir que não são excluídos trabalhos importantes (Donato, 2019). No nosso caso, esta seleção foi realizada por partes e validada pelas duas professoras orientadoras.

Nesta fase, foram selecionados os estudos a incluir de acordo com os critérios pré-definidos. Os títulos e os resumos foram avaliados no sentido de remover os estudos que não estavam claramente relacionados com o tópico. Foram excluídos, pelo título, 39 artigos, tendo ficado para análise do resumo 61 artigos.

Após a leitura e análise dos resumos, foram excluídos 22 artigos, por não se enquadrarem no tema, sendo que para leitura do texto integral restaram 39.

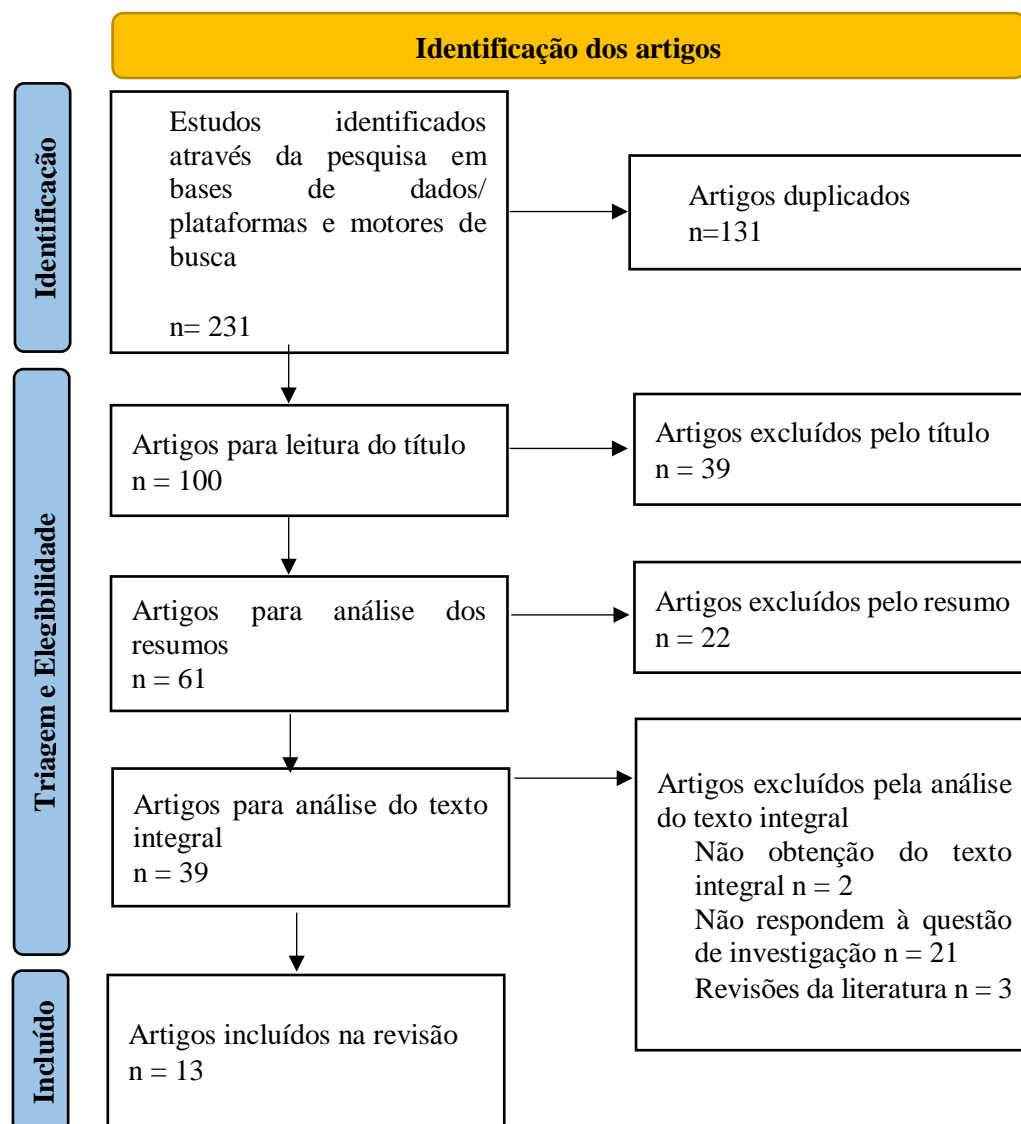
Não nos foi possível ter acesso imediato a todos os artigos selecionados para leitura integral, pelo que foi solicitado apoio à biblioteca da Escola Superior de Saúde Santa Maria a 10 de agosto de 2022 para acesso a 18 artigos. Destes, foram-nos enviados 15 artigos a 11 de agosto de 2022 e os outros três foram pedidos aos autores. Só foi possível obter um artigo dos autores a 31 de agosto de 2022, pelos que os outros dois foram excluídos, por falta de acesso ao texto integral.

Após a leitura do texto integral, constatamos que 21 artigos não respondiam à questão de investigação e três tratavam-se de uma revisão da literatura.

Assim, terminamos o processo de seleção com 13 artigos.

De forma a facilitar a análise da fase de pesquisa, foi realizada o seguinte diagrama PRISMA (Tabela 2).

Tabela 2 – PRISMA



2.4. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a redução dos artigos, explanado na tabela 2, foi possível agrupar os artigos em quatro grandes categorias: Atitudes dos profissionais face ao CPP; Défice de conhecimento sobre CPP/Formação, Oportunidades de referência para CPP e Benefícios da referência.

Esta divisão dos artigos está presente, abaixo, na tabela 3 e na tabela 4.

Tabela 3 - artigos por categoria

Categorias	artigos
<p>Atitudes dos profissionais face aos CPP/ crenças</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A3: “Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations” - A4: “Palliative care consultation in pediatric oncology” - A6: “Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care” - A7: “Predictors of Late Palliative Care Referral in Children with Cancer” - A10: “Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit” - A11: “Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology” - A12: “Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom”
<p>Oportunidades de referência para CPP</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A1: “Defining palliative opportunities in pediatric patients with bone and soft tissue sarcomas” - A2: “Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life?” - A3: “Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations” - A4: “Palliative care consultation in pediatric oncology” - A5: “Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study” - A6: “Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care” - A8: “Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU” - A9: “Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU” - A10: “Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit” - A11: “Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology”

	<ul style="list-style-type: none"> - A12: “Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom” - A13: “When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care?”
Conhecimento sobre CPP	<ul style="list-style-type: none"> - A3: “Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations” - A6: “Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care” - A8: “Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU” - A10: “Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit” - A11: “Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology” - A12: “Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom” - A13: “When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care?”
Benefícios da referência	<ul style="list-style-type: none"> - A2: “Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life?” - A5: “Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study” - A8: “Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU” - A9: “Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU” - A10: “Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit” - A13: “When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care?”

Tabela 4 - número de artigos

Categorias	Número de artigos
Atitudes dos profissionais face aos CPP/ crenças	6
Oportunidades de referenciação para CPP	12
Conhecimento sobre CPP	7
Benefícios da referenciação	6

2.5.DISCUSSÃO

Com a revisão integrativa da literatura pretende-se responder à questão de investigação: “Qual a intervenção do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica na referenciação da criança/jovem e família para cuidados paliativos?”. Para tal, após a análise dos artigos selecionados e conforme explanado anteriormente, foi-nos possível definir quatro categorias, pelas quais iremos confrontar os achados de cada autor, de forma a chegar à resposta da nossa questão.

Conseguimos aferir que várias são as crianças/jovens e famílias com critérios para CPP que nunca chegam a ser referenciadas e aquelas que são referenciadas tendem a ocorrer tardiamente na trajetória da doença (Harrop & Edwards, 2013). Compreender a ausência de referenciação foi um dos desafios desta revisão, com o objetivo de propor estratégias que contribuam para reverter estes achados.

2.5.1. Crenças e atitudes dos profissionais de saúde face aos CPP

No que se refere à categoria de crenças e atitudes dos profissionais de saúde face aos CPP, os autores Carter et al (2021), Johnston & Vadeboncouer (2012), Conner & Uddin (2016), Kaye et al (2018), Ghoshal et al (2016), Cuvillo et al (2021) e Twamley et al (2013) mostraram, nos seus estudos, que a associação negativa que os profissionais fazem entre cuidados paliativos e morte é um fator relevante para o atraso ou a não referenciação para CPP. Carter et al. (2021) e Cuvillo et al. (2021) referem que as barreiras para uma referenciação mais inicial são a perceção, por parte dos profissionais de saúde, de que a família não se encontra preparada para reconhecer a doença como uma condição ameaçadora de vida, assim como o sentimento de que a família percebe o facto de se falar sobre CPP como desistir do doente. As características pessoais dos enfermeiros, o seu nível de conforto a cuidar de crianças em fim de vida e a espiritualidade

podem influenciar a intenção de referenciar e a altura em que referenciam para CPP (Conner & Uddin, 2016; Cuiello et al, 2021).

A maior parte das crianças em CPP são referenciados num estado avançado da doença, após várias tentativas de tratamento curativo, e o facto da referenciação ser realizada tardiamente pode dever-se à relutância da família relativamente a CPP e do facto dos profissionais de saúde sentirem que estão a desistir do doente (Ghoshal et al, 2016; Johnston & Vadeboncoeur, 2021; Cuiello et al, 2021). Os padrões de referenciação podem ser influenciados por vários fatores incluindo a prática individual do profissional de saúde e as definições pessoais de CPP (Cuiello et al, 2021).

De acordo com Twamley et al. (2013), os profissionais de saúde relatam uma alta valorização para a envolvência dos CPP e que esta deveria ser feita na altura do diagnóstico. No entanto, quando confrontados com a sua prática de encaminhamento, as referenciações são realizadas tardiamente na trajetória da doença, verificando-se que a associação dos CPP com a morte atuam como uma barreira para a altura em que é feita a referenciação.

Kaye et al (2018), na sua investigação sobre as associações entre doença, tratamento e fim de vida e a altura de referenciação para CPP de crianças com doença oncológica, referem que identificar os atributos associados a um envolvimento tardio de CPP nos cuidados a crianças com cancro é o primeiro passo para o desenvolvimento de intervenções direcionadas a melhorar o acesso a CPP a todas as crianças/ jovens e famílias elegíveis para tal.

Os autores Conner & Uddin (2016) e Ghoshal et al (2016) sugerem a importância da educação contínua dos profissionais de saúde como intervenção para melhorar a atitude dos profissionais de saúde face aos CPP. Também os autores Cuiello et al (2021), sugerem como uma potencial solução para aumentar as referenciações, a utilização de uma ferramenta de triagem. Esta ferramenta pode ser implementada e utilizada através do sistema informático de saúde de forma a remover o viés do profissional de saúde. Potencialmente, a utilização de uma ferramenta de referenciação padronizada também diminuiria o stress e angústia que os profissionais de saúde sentem ao discutir com os doentes e família o envolvimento dos CPP.

2.5.2. Oportunidades de referenciação para CPP

No que diz respeito às oportunidades de referenciação para CPP, os autores Ebelhar et al (2020), Fraser et al (2013), Carter et al (2021), Johnston & Vadeboncoeur

(2012), La Fay et al (2021), Conner & Uddin (2016), Delgado-Corcoran et al (2021), Lutmer et al (2016), Ghoshal et al (2016) e Cuvillo et al (2021), mencionam os benefícios de referência para CPP e que estes devem ser iniciados quando se reconhece a gravidade da doença e nunca no final de vida. O diagnóstico de uma doença grave, com risco de vida, assume um aspeto devastador tanto para a criança ou jovem como para a família e, por isso, os profissionais de saúde devem estar preparados para ajudar nesses momentos difíceis e para referenciar para CPP (Justo da Silva et al, 2022). Para isso é necessário identificar as oportunidades de referência.

As oportunidades de referência são eventos durante a trajetória da doença onde os apoios por parte dos CPP devem ser providenciados (Ebelhar et al, 2020).

Existem imensas oportunidades de referência perdidas uma vez que os profissionais de saúde referenciam tardiamente as crianças, muito perto da sua morte (Carter et al, 2021; Johnston & Vadeboncoeur, 2012; kaye et al, 2018; Delgado-Corcoran et al, 2021; Ghoshal et al, 2016).

Incorporar os CPP numa altura tardia do decurso da doença diminui o seu impacto na qualidade de vida e apenas tem efeito na qualidade da morte. Doentes que recebem tardiamente uma referência para CPP têm menos oportunidade de receber cuidados paliativos em casa e maior probabilidade de morrer no hospital (Ebelhar et al (2020).

De acordo com Delgado-Corcoran et al (2021), ao se aplicar os critérios de referência do *Center to Advance Palliative Care*, é possível perceber quais as crianças elegíveis para CPP e, conseqüentemente, aumentar a sua referência e reduzir o tempo em que esta é realizada.

Referenciar a criança/jovem e família para CPP numa altura crítica e avançada do trajeto da doença limita a capacidade da equipa de CPP em criar uma ligação de longo prazo com a família durante toda a trajetória da doença, de forma a assegurar que os valores da família, os seus desejos e o plano individual de cuidados são respeitados (Delgado-Corcoran et al, 2021).

Os autores dos artigos analisados anteriormente, comprovam que identificar o momento ideal para referenciar para CPP é, normalmente, um desafio para os profissionais de saúde. No entanto, é benéfico para a qualidade de vida da criança pelo que, para assegurar a prestação de cuidados paliativos de qualidade, é necessário incidir sobre os critérios de elegibilidade para CPP durante a formação dos profissionais de saúde, de forma a não se perder oportunidades de referência (Ebelhar et al, 2020; Carter et al, 2021; Johnston & Vadeboncoeur, 2012; kaye et al, 2018; Delgado-Corcoran et al, 2021; Ghoshal et al, 2016).

Delgado-Corcoran et al. (2021), Lutmer et al. (2016) e CuvIELLO et al. (2021) defendem que existe potencial para aumentar as referências para CPP através da utilização de uma triagem padronizada, utilizando critérios pré-selecionados que automaticamente identificam as crianças e jovens que beneficiam de CPP. Esta estratégia é corroborada por um outro estudo realizado numa UCIN em que ao utilizarem uma *checklist* para triar os lactentes com necessidades paliativas, as referências para CPP aumentaram de 25% para 100% (Humphrey et al, 2019).

Numa revisão sistemática da literatura realizada sobre como e quando referenciar uma criança para cuidados paliativos, Harrop & Edwards (2013) consideram que a avaliação e monitorização das necessidades paliativas com recurso a instrumentos de avaliação, mais concretamente, escalas, validados para a população pediátrica, são um imperativo. Referem que a utilização de escalas tem como vantagem: melhorar os serviços prestados, identificar e priorizar problemas e minimizar variações na identificação e avaliação das necessidades de cada criança (Harrop & Edwards 2013; Bernardo et al., 2016), pelo que sugerem a utilização da escala PaPaS (Paediatric Palliative Screening Scale). Esta é uma escala desenvolvida para identificar crianças/jovens que poderão beneficiar de CPP e facilitar a referência oportuna e apropriada (Bergstraesser et al, 2014). Foi posteriormente traduzida e validada para a população portuguesa por Simões et al. (2021).

Segundo Simões et al. (2021), a PaPaS Scale fundamenta-se na taxonomia criada pela Associação *Together for Shorter Lives*, não se limitando aos cuidados em fim de vida.

Os domínios avaliados na escala são: trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem; resultados esperados do tratamento da doença e efeitos secundários associados; sinais/sintomas e problemas; preferências/necessidades do doente ou pais/ preferências do profissional de saúde; esperança de vida (Anexo 1). Dependendo da pontuação final, a escala sugere três tipos de procedimento: 1- explicar objetivos dos cuidados paliativos. Programar entrevista inicial com unidade de cuidados paliativos; 2 – referenciar a unidade de cuidados paliativos e preparar o início de cuidados; 3 – iniciar cuidados paliativos.

2.5.3. Conhecimento sobre CPP

Cuidar de crianças e jovens com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida é uma tarefa desafiante, pelo que a formação e educação são indispensáveis para a tomada de decisão nos cuidados de saúde prestados às crianças/jovens e famílias nestas condições.

Moore & Sheetz (2014), através de uma revisão sistemática da literatura, concluíram que uma das principais barreiras ao desenvolvimento dos CPP era a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a temática. Recomenda-se que os profissionais sejam capazes de reconhecer quem e quando encaminhar para consulta de CPP (Moore & Sheetz, 2014).

Os autores Carter et al. (2021), Conner & Uddin (2016), Delgado-Corcoran et al. (2021), Ghoshal et al. (2016), Cuvillo et al. (2021), Twamley et al. (2013) e Richards et al. (2018) referem que a formação dos profissionais de saúde, assim como o conforto que sentem em abordar assuntos como envolver os CPP e gestão de sintomas influenciam o facto de referenciar, ou não, para CPP.

Ghoshal et al. (2016), nos resultados do seu estudo, verificaram que existe um baixo padrão de referências devido a gestão de sintomatologia e que isso se deve ao facto da equipa não ser capaz de reconhecer estes sintomas como angustiantes e com necessidade de intervenção por parte da equipa de CPP. Referem, ainda, que quando a equipa médica está familiarizada com a estrutura e modo de trabalhar da equipa multidisciplinar de CPP, se sente mais confiante para referenciar com o objetivo de aconselhamento e ajuda na decisão de tratamento.

Os padrões de referência são influenciados por vários fatores, incluindo as definições e conhecimentos pessoais de CPP (Cuvillo et al (2021)). De acordo com Twamley et al (2013), os profissionais de saúde não utilizam os seus conhecimentos sobre CPP de forma correta uma vez que existe uma grande discordância entre os conhecimentos sobre os princípios dos CPP e aquilo que é realizado na prática clínica. Também os autores Richards et al (2018) chegaram à conclusão de que os profissionais de saúde têm incapacidade de explorar os desejos da família devido a uma lacuna de conhecimento sobre CPP.

As razões que levam os profissionais de saúde a referenciar crianças/jovens para CPP são muito díspares: algumas são realizadas para crianças/jovens com grande complexidade médica, estadias longas nos cuidados intensivos ou internamento, readmissões e quando são esperados maus prognósticos ou incerteza sobre a sobrevivência da criança/jovem; outras são realizadas para apoio na gestão familiar (Richard et al (2018); Ghoshal et al (2016)).

Carter et al (2021), também sugerem, no seu estudo, que os doentes e familiares beneficiariam se os profissionais de saúde desenvolvessem capacidades de prestar CPP primários, que devem incluir a capacidade de envolver as famílias em todas as tomadas de decisão relativamente à promoção de qualidade de vida do doente e de gestão básica de sintomas.

Torna-se desafiante quebrar este ciclo de baixo número de referências e variabilidade na referência, sugerindo-se a formação dos profissionais como uma estratégia de valorização e superação pessoal e profissional, com vista ao desenvolvimento de cuidados apropriados, que indubitavelmente se vão refletir na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, e da família (Richards et al, 2018; Cuvillo et al, 2021; Ghoshal et al, 2016; Delgado-Corcoran et al, 2021; Conner & Uddin, 2016).

2.5.4. Benefícios da referência para CPP

No que diz respeito aos benefícios da referência para CPP, os autores Fraser et al. (2013), La Fay et al. (2021), Delgado-Concoran et al. (2018), Lutmer et al. (2016), Ghoshal et al. (2016) e Richards et al. (2018) abordam a temática fazendo uma ligação entre a referência e os benefícios desta.

Fraser et al (2013) concluem que as referências estão associadas a uma menor percentagem de admissões hospitalares, pelo que o encaminhamento para CPP tem um papel importante na redução de internamentos hospitalares, durante o fim de vida, com potenciais benefícios a nível pessoal, social e económicos. O envolvimento precoce das equipas de CPP pode ajudar as famílias a lidar com decisões complexas, evitar intervenções dispendiosas e contribuir com uma melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e respetiva família (La Fay et al., 2021).

Efetivamente, os autores Delgado-Corcoran et al (2021), Trowbridge et al (2018) e Keele et al (2013) defendem que, embora exista uma ideia preconcebida de que os CPP são apenas úteis como cuidados em fim de vida, o envolvimento dos CPP tem melhores resultados quando integrado com os cuidados ativos com vista ao tratamento, desde o início da trajetória da doença. Quando os CPP se associam à equipa que segue a criança/jovem, através da referência, melhoram o controlo da dor e diminuem os internamentos hospitalares e internamentos em UCI, assim como diminuem as intervenções invasivas e as mortes hospitalares.

Ghoshal et al (2016) e Richards et al (2018) referem que os doentes referenciados para CPP têm mais apoio em fim de vida, uma vez que as equipas de CPP funcionam como pontes de comunicação entre a equipa médica e as famílias, assim como ajudam a equipa médica a arranjar alternativas para ir de encontro aos desejos e necessidade da família. Verificaram, também, que os profissionais de saúde referem que cada especialidade que segue a criança (por exemplo pneumologia, cardiologia) vê a criança da sua perspetiva específica da especialidade e que como estas especialidades trabalham em paralelo, muitas vezes, perdem a perspetiva holística e comunicam de formas

diferentes com a família, transmitindo diferentes níveis de otimismo e pessimismo. Isto faz com que a família questione se existe comunicação entre as várias equipas, interferindo na relação de confiança, devido ao stress que isso incute na família. Pelo que um dos benefícios da referenciação para CPP, neste caso, será o facto da equipa fazer uma ponte de ligação entre as várias especialidades.

Percebemos, após a análise dos diversos artigos seleccionados, que são vários os fatores que contribuem para uma referenciação tardia. Por um lado, o facto do potencial benefício dos CPP, quando envolvidos precocemente, ser negligenciado, principalmente se a probabilidade da cura ou do controlo da doença está superestimada. Por outro, o facto de vários profissionais expressarem que o termo “cuidados paliativos” pode ser interpretado de forma negativa pela família e, ainda, eles próprios demonstrarem a crença que cuidados paliativos estão associados apenas a cuidados em final de vida (Bergstraesser et al, 2014).

Compreendemos, com a análise e confronto dos resultados, dos diversos artigos, que várias são as sugestões que os autores apresentam com o objetivo de aumentar e melhorar o fluxo de referenciação para CPP, pelo que, baseados nesta revisão integrativa da literatura, iremos de seguida fazer uma proposta de intervenção de forma a responder à pergunta de investigação levantada.

2.6.PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

Vários são os autores que defendem que, ao compreender-se e ao aplicar-se a filosofia de cuidados paliativos, possibilita-se à criança/jovem e família a oportunidade de enfrentar a doença ampliando-se a qualidade de vida.

Devido ao progresso da medicina, através do desenvolvimento de tecnologia cada vez mais sofisticada e de novas formas de abordagem terapêutica, assim como da prosperidade social, a mortalidade infantil tem diminuído significativamente nas últimas décadas, permitindo que crianças com doença crónica complexa, ou que enfrentam condições ameaçadoras da vida, sobrevivam durante mais tempo.

A literatura nacional e internacional evidencia que a morte em Pediatria continua a ocorrer predominantemente em ambiente hospitalar, em cuidados intensivos neonatais e pediátricos, e em contexto de grande agressividade terapêutica.

Adicionalmente, muitos dos profissionais que trabalham na área de pediatria sentem-se pouco confortáveis no acompanhamento de crianças em situação de doença progressiva ou terminal e a sua formação nesta área é, ainda, muito pouca.

Os CPP requerem uma abordagem holística, individualizada, proativa, sendo uma área especializada de cuidados, que coloca o seu foco de atenção na vida da criança/jovem

e da sua família. Tem em vista colmatar todas as necessidades, quer do ponto de vista do sofrimento físico, quer psicossocial e emocional, e promover, sempre que possível, a centralização dos cuidados no seu ambiente familiar, escolar e social.

Neste sentido, sentimos necessidade de sugerir estratégias de atuação que, por um lado, avaliem as crianças/jovens e respetivas famílias que beneficiariam de CPP e, por outro, estabeleçam programas de educação sobre CPP para os profissionais de saúde em pediatria, uma vez que a falta de formação destes constitui um fator limitante no desenvolvimento destes cuidados.

Sugere-se a criação de um protocolo de intervenção para o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, que possa englobar vários profissionais, no qual conste a seguinte informação:

- Definição de CPP;
- Critérios de elegibilidade para CPP:
 - Criança com doenças graves progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (ex.: RN no limiar da viabilidade, cardiopatias complexas, doenças genéticas, encefalopatia hipóxico-isquémica, etc.);
 - Crianças em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou em que a morte é previsível;
 - Criança com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave (ex.: paralisia cerebral muito grave).
- Aplicação da PaPaS Scale;
- Elaboração de um plano individual de cuidados:
 - Rede de apoio da criança;
 - Avaliação física da criança;
 - Avaliação do padrão respiratório, nutricional/metabólico, eliminação, sono/repouso, crescimento e desenvolvimento da criança;
 - Preferências da criança e dos pais
- Instituição de uma reunião familiar semanal.

2.6.1. Utilização da PaPaS Scale

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016), no que toca ao desenvolvimento dos CPP em Portugal, considera que a avaliação e monitorização das necessidades com recursos a instrumentos de avaliação clínica, especificamente escalas, validados para a população pediátrica, é um imperativo de todo o sistema (Bernardo et al, 2016). A utilização destes instrumentos apresenta várias vantagens, entre elas melhorar os serviços prestados, personalizar os cuidados, identificar e priorizar os problemas, facilitar a tomada de decisão, minimizar variações na identificação e avaliação de necessidades e na prestação de cuidados, assim como promover a qualidade dos cuidados.

Torna-se obrigatório identificar e utilizar escalas uniformizadas que deverão ser compreendidas pelos profissionais de saúde, que devem estar adaptadas à população e validadas no contexto em que são aplicadas, pelo que sugerimos a utilização da PaPaS Scale (Anexo 1).

Para implementar a sua utilização é necessário o EESIP realizar sessões de formação em serviço, aos enfermeiros, sobre a escala e as particularidades da mesma, assim como e quando a utilizar. A escala deverá ser preenchida na admissão de todas as crianças/jovens com doença crónica, limitante ou ameaçadora de vida. Deverão ser realizadas auditorias à utilização de escala, de forma a avaliar a sua implementação e corrigir dificuldades, expressas pelos enfermeiros, na sua utilização.

Consideramos que a PaPaS Scale é um instrumento educativo que ajuda equipas não especializadas a responder melhor às necessidades de crianças/jovens e respetivas famílias, com doença crónica complexa, através de uma abordagem estruturada e organizada e que melhora a comunicação. A utilização desta escala poderá contribuir para um aumento das referências para CPP.

Sugere-se a inclusão desta escala no sistema informático de saúde com o objetivo de a utilizar de forma padronizada em todas as crianças com critérios para CPP.

2.6.2. Formação à equipa de saúde

A educação sobre os princípios e objetivos dos cuidados paliativos é imprescindível para o desenvolvimento desta filosofia de cuidados, sendo a lacuna de conhecimentos, nesta área, apontada como uma das principais barreiras ao acesso de crianças/jovens e famílias a este tipo de cuidados (Carter et al, 2021; Conner & Uddin, 2016; Twamley et al, 2013).

Torna-se desafiante quebrar este ciclo de baixo número de referências e variabilidade na referência, sugerindo-se a formação dos profissionais como uma estratégia de valorização e superação pessoal e profissional, com vista ao

desenvolvimento de cuidados apropriados, que indubitavelmente se vão refletir na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e da família.

Tendo em conta a importância dos conhecimentos sobre CPP na referência para os mesmos, torna-se desafiante o desenvolvimento de ações de formação que sejam ajustadas a diferentes realidades. A educação dos profissionais deve ir ao encontro das necessidades, das crianças e famílias alvo de atenção destes.

Propomos que se faça, inicialmente, um levantamento dos conhecimentos dos profissionais de saúde antes de se realizar as ações de formação, por forma a adequar os módulos e o enfoque dado a cada tema, ao nível de conhecimentos apresentado por cada grupo avaliado. Sugerimos a utilização do instrumento de recolha de dados desenvolvido por Santos (2019) e utilizado pela autora num estudo qualitativo exploratório sobre as necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos (Anexo 2).

Após o levantamento das necessidades formativas dos profissionais de saúde dos diversos contextos hospitalares, é importante realizar ações de formação inseridas em contexto de formação em serviço. A formação deve ser organizada por módulos de forma a abranger: princípios gerais dos CPP e especificidades; apoio psicológico: do diagnóstico ao luto; questões éticas em CPP; cuidados em fim de vida; urgências em CPP; comunicação com a família em CPP; plano antecipado de cuidados e discussão de casos clínicos.

Sugere-se, igualmente, após este ciclo de formação em serviço, a instituição de uma equipa de trabalho, constituída por quatro elementos, onde terá de fazer parte o EESIP, que esteja desperta e com vocação para os CPP, com o objetivo de melhorar e aumentar as referências realizadas para CPP, agindo como facilitadores da comunicação entre a equipa principal e a criança/jovem e família devendo promover, sempre, a discussão sobre objetivos de cuidados, atitudes diagnósticas e terapêuticas e a implementação de planos antecipados de cuidados, quando adequado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste relatório de mestrado permitiu-nos, por um lado, refletir sobre a prática clínica e, por outro, mobilizar e treinar competências essenciais enquanto futuros detentores do título de mestre e especialista. Segundo o código deontológico do enfermeiro, “o Enfermeiro Especialista reconhece que a melhoria da qualidade envolve a avaliação das práticas e, em função dos seus resultados, a eventual revisão das mesmas e a implementação de programas de melhoria contínua” (OE, 2019, p. 4747).

No primeiro capítulo, realizamos uma reflexão crítica, norteadada por evidência científica atualizada, através da convergência da teorização com a prática desenvolvida, reconhecendo neste exercício a base para uma prática especializada avançada, com vista à melhoria contínua.

A elaboração deste relatório sobre CPP conduziu-nos a um conhecimento mais profundo e a uma consciência mais apurada deste tema sobre o qual nos propusemos a refletir. Acreditamos que é de enorme responsabilidade o trabalho a que nos propusemos com a formulação da questão de investigação “Qual a intervenção do EESIP na referenciação da criança/jovem e família para cuidados paliativos pediátricos?”. Consideramos ter conseguido dar resposta a esta questão com a revisão sistemática da literatura realizada, que culminou na proposta de intervenção.

O diagnóstico de uma doença grave, com risco de vida, tem um peso devastador na vida da criança ou jovem e respetiva família e, por isso, é da responsabilidade do enfermeiro, enquanto EESIP, estar preparado e contribuir para apoiar nestes momentos muito difíceis.

A literatura mostrou-nos que a temática apresentada carece de maior sensibilização e formação dos profissionais de saúde e que é necessário a implementação de uma escala de avaliação e monitorização das necessidades paliativas. É da competência do EESIP propor e implementar um protocolo de atuação que dê resposta às necessidades encontradas. Citando Maria José Ferrão, “Morrer nunca é um lugar banal – morremos todos os dias”. Contudo, a forma e a qualidade como passamos os últimos tempos pode, ou não, proporcionar felicidade e bem-estar e marcará, para sempre, a família que se despede, prematuramente, de um ente querido. E só poderemos proporcionar cuidados de qualidade em fim de vida, se os pensarmos e os prepararmos precocemente no decurso da doença.

Concluímos que, findo este longo percurso formativo, fomos capazes de realizar um crescimento pessoal e de maturação profissional que se traduzirá numa melhoria contínua nos cuidados de enfermagem à díade criança/família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Als, H., & McAnulty, G. (2015). Developmental Care Guidelines for Use in the Newborn Intensive Care Unit (NICU). In NIDCAP Federation Internacional

Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Rivkin, M. J., Vajapeyam, S., Mulkern, R. v., Warfield, S. K., Huppi, P. S., Butler, S. C., Conneman, N., Fischer, C., & Eichenwald, E. C-. (2004). Early Experience Alters Brain Function and Structure. *Pediatrics*, 113(4) 846-457. <https://doi.org/10.1542/peds.113.4.846>

Altimier, L., & Phillips, R. M. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, Vol.13(1) 9-22 <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002>

Alves, A. (2010). *Estratégias de Enfermagem que contribuem para a diminuição da ansiedade da criança no pré-operatório de cirurgia programada*. [Projeto de graduação para obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem]. Universidade Fernando Pessoa. https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1864/2/PG_17171.pdf

Antão, C.; Rodrigues, N.; Sousa, F.; Anes, E.; Pereira, A. (2018) Hospitalização da criança: Sentimentos e opiniões dos pais. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Vol 2 (1) 125-132 <https://www.redalyc.org/journal/3498/349856003013/html/>

Araújo, M.; Correia, L.; Santos, M.; Aquino, S.; Brito, R.; Silva, F.; Queiroz, G.; Sampaio, G. (2021) Atuação do enfermeiro na promoção dos vínculos familiares e desenvolvimento infantil *Research Society and Development* Vol. 10 (12) DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i12.20790>

ARS Algarve (2018) *Regulamento Interno dos Grupos de Apoio à Saúde Mental Infantil da Região do Algarve*. <https://www.arsalgarve.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/2/2022/07/Regulamento-Interno-2018.pdf>

Basu, R. (2013) End of life care in Pediatrics: ethics, controversies and optimizing the quality of life. *Pediatr Clin North Am*, 60(3), 725-739 <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2013.02.009>

Bergstraesser, E., Paul M., Rufibach K., Hain R., Held L. (2014) The Paediatric Palliative Screening Scale. Further validity testing. *Palliative Medicine*, Vol 28 (6) <https://doi.org/10.1177/026921631351288>

Bernardo A., Monteiro C., Simões C., Ferreira C., Pires C., Pinto C., Carvalho L., Capelas M.L., Alvarenga M., Sapeta P., Neves S., Pereira S. (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. <http://www.apcp.com.pt/noticias/desenvolvimento-dos-cuidados-paliativos-em-portugal-posicao-da-apcp.html>

Brázio, P. R. N., (2014), *Ansiedade infantil em contexto cirúrgico: estudo experimental*. [Tese de doutoramento], Universidade da Madeira, Repositório <http://hdl.handle.net/10400.13/864>

Cantante, A.; Fernandes, H.; Teixeira, M.; Frota, M.; Rolim, K.; Albuquerque, F. (2020) Health Systems and Nursing Skills in Portugal. *Ciências & Saúde Coletiva* Vol. 25 (1) 261-272 <https://www.scielo.br/j/csc/a/qtMLxxVtnFQFKrs56zLLgvb/?lang=pt>

Carter, K.; Raybin, J.; Ambroggio, L.; Frydenlund, M.; Thomas, J.; Squiers, K.; Brittan, M. (2021) Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations. *Journal of Pediatric Health Care* Vol. 36 (3) 248-255 <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2021.10.004>

Center for Advance Palliative Care (2019) *State Definition and Standards*. <https://www.capc.org/documents/download/133/>

Chambers, L. (2018) *Together for Short Lives: A Guide to Children's palliative care*. (4th ed.) Bristol, UK. Ed Anne Goldman

Chandebois, L.; Nogue, E.; Bouschbacher, C.; Durand, S.; Masson, F.; Mesnage, R.; Nagot, N.; Cambonie, G. (2021) Dissemination of newborn behavior observation skills after Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) implementation. *Nursing Open* Vol. 8 (6) 3547-3557 <https://doi.org/10.1002/nop2.904~>

Centro Hospitalar Universitário do Algarve (CHUA) (2021). *Centro Hospitalar Universitário do Algarve* <https://www.chualgarve.min-saude.pt/>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2019-2020. Diário da República: 2ª série, nº66 (3 de abril de 2019). <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio

2021-2022. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf

Conner, N.; Uddin, N. (2016) Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care. *Sage Journals* Vol. 33(7) <https://doi.org/10.1177/1049909115593062>

Correio, J.; Barbosa, A.; Sena, M.; Margotti, E.; Silva, T.; Nascimento, V. (2022) O Cuidado Lúdico pela Enfermagem em Pediatria: Conhecimento e Dificuldades para sua utilização. *Revista Enfermagem Atual* Vol. 96 (39) <https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.39-art.1429>

Costa, D., Veríssimo, M., Toriyama, A., & Sigaud, C. (2016). O brincar na assistência de enfermagem à criança-revisão integrativa. *Revista Sociedade Brasileira Enfermagem Pediátrica*, Vol. 16(1), 36–43 doi: 10.31508/1676-3793201600005

Cuviello, A.; Yip, C.; Battles, H.; Wiener, L.; Boss, R. (2021) Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology. *Cancers* Vol. 13(6) <https://doi.org/10.3390/cancers13061419>

Decreto-lei nº 142/2015. Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, Diário da República nº 175/2015, Série I (8 de Setembro). <https://data.dre.pt/eli/lei/142/2015/09/08/p/dre/pt/html>

Delgado-Corcoran, C.; Bennett, E.; Bodily, S.; Wawrzynski, S.; Green, D.; Moore, D.; Cook, L.; Olson, L. (2021) Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU. *Cardiology in the Young* Vol. 31 (9) 1458-1464 doi: 10.1017/S1047951121000433

Dias, J. C. B., & Carvalho, J. C. (2017). Enfermagem em pedopsiquiatria: especificidades do cuidar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, nº17. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0185>

Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2016). Os Medos das Crianças em Contexto de Urgência Pediátrica: Enfermeiro Enquanto Gestor Emocional. *Pensar Em Enfermagem*, 20(2) 26-47 <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v20i2.118>

Direção Geral de Saúde (2015). Programa Nacional de Saúde Escolar. <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Sa%C3%BAdE-Escolar-2015.pdf>

Direção-Geral da Saúde (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil [PNSIJ]. Norma 010/2013 (31 de Março)

https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/DGS_010_2013-05.2013.pdf

Direção-Geral da Saúde (DGS) (2009). Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. Decreto-Lei n.º 281/2009 (6 de Outubro) <https://files.dre.pt/1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>

Donato, H. Donato, M. (2019), Etapas na condução de uma revisão sistemática. *Revista da ordem dos médicos*, 32 (3), 227-235. <https://doi.org/10.20344/amp.11923>

Ebelhar, J.; Allen, K.; DeGroote, N.; Wasilewski-Masker, K.; Brock, K. (2020) Defining palliative opportunities in pediatric patients with bone and soft tissue sarcomas. *Pediatric Blood & Cancer* Vol. 67(10) <https://doi.org/10.1002/pbc.28363>

Ergue, S. (2020) *Gestão estratégica de pessoas no setor público*. 2ª ed. Belo Horizonte: Forum.

European Association for Children in Hospital (2017) *Anotações à Carta da Criança Hospitalizada*. Instituto de Apoio à Criança, 3ª edição

Falcão, H.; Natário, A.; Todo bom, A.; Moreira, C.; Ribeiro, C.; Tomás, E.; Oliveira, F.; Tavares, F.; Maia, G.; Carrapatoso, I.; Ferrão, J.; Silveira, L.; Bráz, M.A.; Moreira, M. (2017). Rede de Referência Hospitalar – Imunoalergologia. Ministério da Saúde https://www.acss.minsaude.pt/wpcontent/uploads/2018/09/RRH_Imunoalergologia.pdf

Fernandes, D. (2012). O atendimento à criança na Urgência Pediátrica. Ordem Dos Enfermeiros.

Ferreira da Silva, J. (2012) *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. 1ªed. Biblioteca das Ciências Sociais: Afrontamento

Forjaz de Lacerda A, Gomes B. (2017) Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatrics*. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>

Forjaz de Lacerda, A. (2012). A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica- Portuguesa*. Sociedade Portuguesa de Pediatria Vol.43(5): 14-16 <https://doi.org/10.25754/pjp.2012.2644>

Forjaz de Lacerda, A.; Dinis, A.; Romão, A.; Menezes, B.; Pinto, C.; Calado, E.; Ferreira, F.; Luz, F.; Oliveira, G.; Jardim, H.; Salazar, H.; Mendes, J.; Oliveira, J.; Paiva, M.; Guerra, P.; Ramos, S.; Corte-Real, S.; Franco, T. (2014), Cuidados Paliativos

Pediátricos [Relatório do Grupo de trabalho do gabinete do secretário de estado adjunto do Ministério da Saúde] <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/07/Relat%C3%B3rio-do-GdT-de-CPP-2.pdf>

Fraser, L.; Van Laar, M.; Aldridge, J.; McKinney, P.; Parslow, R.; Feltbower, R. (2013) Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life? *British Journal of Cancer* Vol. 108. 1273-1279 DOI: 10.1038/bjc.2013.89

Galvão, A. M., Lopes, S., & Certo, A. (2014). *Cuidados paliativos em contexto de formação de licenciatura em enfermagem*. [Congresso internacional de Informação em Saúde: livro de resumos]

Gessesse, A.; Haile, J.; Woldearegay, A. (2022) The nexus between Physician-Patient Communication and Health Outcomes: Level of Patient Communication Satisfaction and Its Impact on Adherence in Ethiopian Comprehensive Specialized Hospitals. *Patient Preference and Adherence* Vol. 16 2509-2519 <https://doi.org/10.2147/PPA.S381937>

Ghoshal, A.; Salins, N.; Damani, A.; Deodhar, J.; Muckaden, M. (2016) Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit. *Indian Journal of Palliative Care* Vol. 22 (3) 266-273 doi: 10.4103/0973-1075.185031.

Harrop, E. & Edwards, C. (2013) How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child. Educ Pract* Vol. 98(6) 202-208 DOI: 10.1136/archdischild-2012-303325

Humphrey L, Schlegel A, Seabrook R, McClead, R. (2019) Trigger Criteria to Increase Appropriate Palliative Care Consultation in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatric Quality and Safety* vol.4(1) e129 doi: 10.1097/pq9.0000000000000129

International Children's Palliative Care Network (2019) *ICPCN Estimated Levels of Children's Palliative Care Provision Worldwide*. <http://www.icpcn.org/1949-2/>

Instituto Português de Oncologia (IPO) (2007) *A Criança com Doença Oncológica. Guia de Apoio para os Serviços de Pediatria*. Lisboa

Johnston, D.; Vadeboncoeur, C. (2012) Palliative care consultation in pediatric oncology. *Supportive Care in Cancer* Vol. 20 799-803 DOI: 10.1007/s00520-011-1152-6

Justo da Silva, L., Ferrão, M. & Brites, M. (2022) *Cuidados Paliativos Pediátricos- Percursos*. By the Book

Kaye, E.; Jerkins, J.; Gushue, C.; DeMarsh, S.; Sykes, A.; Lu, Z.; Snaman, J.; Blazin, L.; Johnson, L.; Levine, D.; Morrison, R.; Baker, J. (2018) Predictors of Late Palliative Care Referral in Children with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 55 (6) 1550-1556 <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.021>

Keele, L., Keenan, H., Sheetz, J., Bratton, S. (2013) Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics*, Vol. 132(1): 72–78 DOI: 10.1542/peds.2013-0470

Kendra, D.; Jones, B. (2018) Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children* Vol. 5 (1) 1-18. Doi:10.3390/children5070085

La Fay, C.; Moine, P.; Blanc, L.; Abou Chahla, W.; Phan Hoang, N.; Vial.Cholloy, E.; Cojean, N.; Suc, A.; Saultier, P.; Aries, E.; Ovaert, C.; Revon-Rivière, G. (2021) Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study. *Archives de Pédiatrie* Vol. 28 (7) 548-552 <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2021.06.007>

Lacerda, A., & Mendes, J. (2020). Integração dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* Vol. 7 (1) 15-17

Liao, J.; Hu, R.; Su, L.; Wang, S.; Xu, Q.; Qian, X.; He, H. (2018) Nonpharmacological Interventions for Sleep Promotion on Preterm Infant in Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* Vol. 15 (5) 386-393 DOI: 10.1111/wvn.12315

Lopes, M., Gomes, S., & Almada-Lobo, B. (2018). Os cuidados de enfermagem especializados como resposta à evolução das necessidades em cuidados de saúde. Ordem dos Enfermeiros, *INESC-TEC*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5908/estudocuidadosespecializadosenfermagem_inescfecabril2018.pdf

Lutmer, J.; Humphrey, L.; Kempton, T.; Moore-Clingenpeel, M.; Ayad, O. (2016) Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine* Vol. 17 (8) 335-342 DOI: 10.1097/PCC.0000000000000848

Manthey, M. (2014). A prática do primary nursing: prestação de cuidados dirigida pelos recursos, baseada no relacionamento (2a ed). *Atheneu*

Martins, Q.; ScoralinkLempke, N. (2020) O desenvolvimento da inteligência emocional na primeira infância: contribuições para educadores. *Revista digital Sunthesis*:

FAPAM. Vol. 10 (1) 1-12
<https://periodicos.fapam.edu.br/index.php/synthesis/article/view/185/182>

Mesquita, M. (2019) *Psicanálise e pedopsiquiatria: Entre interlocuções e querelas. Tempo Psicanalitico*, Vol.51(1) 211-230
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tpsi/v51n1/v51n1a10.pdf>

Ministério da Saúde. (2008). *Coordenação Nacional para a Saúde Mental. Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016*.
<https://www.adeb.pt/files/upload/paginas/Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf>

Moore, D.; Sheetz, J. (2014) Pediatric palliative care consultation. *Pediatric Clinics of North America*. Vol. 61 (4) 735-747 <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.007>

Mota, D. (2011). *Trabalhar a educação para a saúde nas escolas: percepções de profissionais de saúde e de professores*. [Dissertação de Mestrado em Educação para Saúde] Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/56468/3/EpS.pdf>

NASN (2016). *The Role of the 21st Century School Nurse*. Silver Spring. *NASN School Nurse* Vol. 32(1) <https://doi.org/10.1177/1942602X16680171>

Ordem dos Enfermeiros (2018) *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Diário da República 422/2018 2ª Série (12 de Julho)
<https://files.dre.pt/2s/2018/07/135000000/1935419359.pdf>

Ordem dos Enfermeiros (2019) *Regulamento nº 140/2019 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República, 2ª série, nº26 (6 de fevereiro de 2019) <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à Parentalidade durante a Hospitalização*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Portaria nº 66/2018 (6 de Março) Diário da República, nº 46 1ª série

Pocinho, M. (2012), *Metodologia de Investigação e Comunicação do Conhecimento Científico*. Lidel – Edições Técnicas.

Pereira, A., Miranda, A., Silva, D., Henriques, M., & Sanches, M. (2015). *Necessidades de formação dos enfermeiros em cuidados paliativos: um enfoque nos enfermeiros de pediatria*. Instituto politécnico de Viseu

Pereira, A. (2018) *Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal: Do caminho feito ao que resta implementar*. [Tese de Mestrado] Universidade do Porto: Faculdade de Medicina. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/112441/2/270882.pdf>

Prip, A.; Pii, K.; Moller, K.; Nielsen, D.; Thorne, S.; Jarden, M. (2019) Observations of the communication practices between nurses and patients in an oncology outpatient clinic. *European Journal of Oncology Nursing* Vol. 40. 120-125 <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.03.004>

Queirós, M. (2014). *Inteligência Emocional – Aprenda a Ser Feliz*. (1ª ed.). Porto Editora

Quigley, D.; Palimaru, A.; Lerner, C.; H, R. (2020) A Review of Best Practices for Monitoring and Improving Inpatient Pediatric Patient Experiences *Hospital Pediatrics* Vol. 10 (3) 277-285 DOI: 10.1542/hpeds.2019-0243

Ramos, A. L. & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2020) *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lidel

Rapp, R. & Pascoe, J. (2016). Clarifying Parents' and Pediatricians' Views of Partnership. *JABFM* Vol. 29 (5), 563-571

Richards, C.; Starks, H.; O'Connor, M.; Bourget, E.; Lindhorst, T.; Hays, R.; Doorenbos, A. (2018) When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Vol. 35 (6) <https://doi.org/10.1177/1049909117739853>

Ristkari, T.; Mishina, K.; Lehtola, M.; Sourander, A.; Kurki, M. (2020) Public health nurses' experiences of assessing disruptive behaviour in children and supporting the use of an Internet-based parent training programme. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* Vol. 34 (2) 420-427 doi: 10.1111/scs.12744

Rocha, A., Capela, A., Grilo, C., Almeida, C., Valente, G., e Coimbra, J. (2016). Evolução da saúde escolar em Portugal: Revisão da Legislação no Âmbito da Saúde. *Millenium*, Vol. 45: 193-210 <http://revistas.rcaap.pt/millenium/article/viewFile/8162/5765>

Sanders, J. (2014) Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. In M. Hockenberry, & D. Wilson, Wong, *Enfermagem da criança e do adolescente*, 9ª ed. (pp 1025-1060). Loures: Lusociência.

Santos, D. (2019) *Expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado] Instituto Politécnico de Viseu

- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: Lidel
- Serrano, M., Costa, A., & Costa, N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (nº 3), 15–23. DOI:10.12707/RIII1019
- Simões, M. (2021) *PaPaS Scale Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátricas – Versão Portuguesa* – [Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos] Faculdade de Medicina Lisboa
- Soares, H.; Barbieri-Figueiredo, M.; Pereira, S.; Silva, M.; Fuertes, M. (2018) Parents attending to nurse visits and birth age contribute to infant development: A study about the determinants of infant development. *Early Human Development* Vol. 122 15-21 <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2018.05.006>
- Sousa, A.; Silva, L.; Paiva, E. (2019) Nursing Interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem* Vol. 72(2) <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>
- Teodoro, G.; Carlúcio, L.; Vador, R. (2021) O enfermeiro e a socialização da criança hospitalizada: uso de ilustrações e histórias como mediadoras. *Brazilian Journal of Development*, 7(6), 61267–61286. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-481>
- Thompson, L.; Knapp, C.; Madden, V.; Shenkman, E. (2009) Pediatricians' perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. *Pediatrics* Vol. 123(5): 777-782 <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2721>
- Trowbridge, A.; Walter, J.; McConathey, E.; Morrison, W.; Feudtner, C. (2018) Modes of death within a children's hospital. *Pediatrics* Vol. 142 (4) <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4182>
- Twamley, K.; Craig, F.; Kelly, P.; Hollowell, D.; Mendoza, P.; Bluebond-Langner, M. (2013) Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *Journal of Child Health Care* Vol. 18 (1) 19-30 doi: 10.1177/1367493512468363
- World Health Organization (WHO) (2020) *Palliative Care Definition (cancer)*, <http://www.Who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization (WHO) (2021) *Adolescent mental health* <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
- Xavier, M; Paixão, I.; Mateus, P.; Goldschmidt, T.; Pires, P.; Narigão, M.; Carvalho, A.; Leuschner, A. (2017). *Relatório da Avaliação do Plano Nacional de Saúde*

Mental 2007-2016 e propostas prioritárias para a extensão a 2020. Sistema Nacional de Saúde

APÊNDICES

Apêndice 1 – Certificado congresso



INTERNATIONAL
CONGRESS ON
EMERGENCY

Certifica-se que
Ana Rute Couto

esteve presente no International Congress on Emergency 2022 que decorreu em Faro no dia 1 de abril, promovido pela Associação Portuguesa de Enfermeiros e Médicos de Emergência (APEMERG) e com a duração de 9 horas.

Faro, 20 de Abril de 2022



Tiago Carvalho
Presidente da direção da APEMERG



FARO
PORTUGAL
1 ABRIL 2022
APEMERG.PT

Apêndice 2 – Tabela de extração dos artigos

A1- “Defining palliative opportunities in pediatric patients with bone and soft tissue sarcomas”

Autores	Ebelhar, J.; Allen, K.; DeGroot, N.; Wasilewski-Masker, K.; Brock, K.
Ano	2020
País	EUA
Objetivos	<p>1) O objetivo primário do estudo foi explorar o doente com sarcoma em termos de oportunidades paliativas. Avaliaram quantas oportunidades paliativas ocorreram e se isso diferia por diagnóstico primário e variáveis demográficas, levantando as hipóteses de que doentes com osteossarcomas têm maior número de oportunidades paliativas e que as variáveis demográficas influenciam as oportunidades paliativas que ocorrem durante o curso da doença.</p> <p>2) O objetivo secundário do estudo foi avaliar a referência a equipa de CPP, levantando as hipóteses de que doentes que tiveram consulta de CPP experienciam maior número de oportunidades paliativas e que o motivo, mais comum, documentado para referência da consulta CPP seria controlo sintomático (dor).</p> <p>Definir e entender estas oportunidades e a sua ocorrência ao longo do curso da doença de um doente pode fornecer informações sobre a altura em que é expectável sofrimento e angústia durante o tratamento do cancro, independentemente do diagnóstico, de forma a informar e melhor utilização dos recursos de CPP.</p>
Participantes	Doentes entre os 0-18 anos com sarcomas ósseos ou dos tecidos moles que tenham morrido entre 1 Janeiro 2012 e 30 Novembro 2017 (60 doentes)
Metodologia	Revisão retrospectiva

Resultados

TABLE 1 Palliative opportunities in pediatric patients with cancer

Opportunity	Category
1. Progression of disease	Disease
2. Relapse of disease	Disease
3. Bone marrow transplant or CAR-T therapy	Treatment
4. Enrollment in phase 1 trial	Treatment
5. Hospital admission for severe symptoms	Symptom
- pain or dyspnea requiring intravenous (IV) opioids	
- nausea/vomiting requiring IV antiemetics	
- fatigue	
- progressive neurologic symptoms	
- social concerns	
6. Intensive care unit (ICU) admission	Intensive care
7. Admission for end-of-life care	End-of-life
8. Placement of do-not-resuscitate (DNR) order	End-of-life
9. Enrollment in hospice	End-of-life

diagnóstico, língua, religião.

Foi avaliado o momento das oportunidades paliativas (referenciação) e a consulta de CP. Apesar dos doentes desta coorte apresentarem cumulativamente 542 oportunidades de referenciação antes da sua morte, apenas 30% (18/60) dos doentes com sarcomas receberam consulta de CPP. O número total de oportunidade paliativas (referenciação?) não diferiu entre os doentes que receberam consulta de CPP e os que não receberam. Os que receberam Consulta CPP, o tempo médio entre o diagnóstico e a envolvimento dos CP foi de 14 meses. Passaram 12 meses entre a primeira referenciação e a consulta de CP.

As consultas aconteceram 2,2 meses antes da morte. Os doentes tiveram uma média de 5 oportunidades de referenciação antes da consulta de CPP.

Foi avaliado as razões para a referenciação para consulta de CPP. A razão mais comum, documentada, foi controlo de sintomas. A segunda mais comum foi problemas relacionados com a doença como recaídas ou progressão da doença e fim de vida. As referenciações, mais comuns, que foram imediatamente precedidas de consulta foram progressão ou recaída, admissão nos CI, internamento para controlo de sintomas, e internamento por fim de vida. O tempo médio entre a referenciação e a consulta foi de 4,5 dias. O tipo de sarcoma diagnosticado não estava correlacionado com a razão da referenciação.

Três doentes do sexo feminino com osteossarcomas metastizados ou rabdomiossarcoma tiveram consulta de CPP após o diagnóstico sem nenhuma “oportunidade de referenciação” devido à combinação de dor aguda, estado avançado da doença e mau prognóstico. Estas doentes foram internadas num hospício em 1, 3 e 6 meses e morreram 4, 7 e 7 meses após o diagnóstico.

Os doentes tiveram uma média de 9 oportunidades paliativas entre o diagnóstico e a morte. A primeira oportunidade paliativa ocorreu numa média de 2.7 meses após diagnóstico. O tempo médio entre a primeira oportunidade paliativa e a morte foi de 17 meses.

O número de oportunidades paliativas não diferiu por raça, etnicidade, sexo, idade no

Conclusão	<p>Este estudo define oportunidades paliativas como eventos durante a trajetória da doença onde CPP devem ser providenciados. Para tirar o maior proveito dos benefícios dos CPP, as famílias devem entender o conceito e filosofia dos CP e conhecer a equipa de CPP antes das necessidades paliativas aparecerem. Embora os oncologistas pediátricos entendam a importância da referenciação numa fase inicial, este reconhecimento não se traduz na prática. A utilização da consulta de CPP nesta população ainda se encontra subutilizada, com apenas 30% dos doentes a terem consulta CPP independentemente da sua disponibilidade.</p> <p>Este estudo mostra que existem imensas oportunidade de referenciação para CPP perdidas. Múltiplos estudos notaram um tempo muito curto entre a consulta de CPP e a morte. Incorporar o suporte dos CPP numa altura tardia do decurso da doença diminuiu o seu impacto na qualidade de vida e apenas tem impacto na qualidade da morte. Doentes que recebem tardiamente consulta de CPP têm menos oportunidades de receber cuidados em hospício (em casa) e maior probabilidade de morrer num UCIP. Existem oncologistas que têm crenças que afetam a referenciação a CPP, incluindo a crença de que bons cuidados oncológicos incluem CP e que os seus doentes têm perceções negativas associadas ao termo CP. Uma pesquisa do “Center to Advance Palliative Care’s (CAPC) mostrou que 70% dos familiares não estão informados sobre CPP. Quando informados sobre a definição de CP 86% dos pais gostariam de ter CPP durante o tratamento do cancro dos seus filhos.</p> <p>Os resultados sugerem que para assegurar a prestação de CP de qualidade é necessário integrar formação sobre CPP durante a formação dos profissionais de saúde de forma a não se perder oportunidade de referenciação para CPP.</p> <p>Encontrar o momento ideal para referenciar para CPP é normalmente um desafio para os oncologistas, no entanto é benéfico para a qualidade de vida da criança com cancro.</p>
-----------	---

A2 - “Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life?”

Autores	Fraser, L.; Van Laar, M.; Aldridge, J.; McKinney, P.; Parslow, R.; Feltbower, R.
Ano	2013
País	Inglaterra

Objetivos	Avaliar o impacto dos serviços de CPP no número de admissões hospitalares de crianças que acabam por morrer por cancro em Yorkshire. (Fim de vida)
Metodologia	<p>Estudo prospetivo. Avaliaram crianças entre os zero e os 19 anos diagnosticadas com cancro entre 1990 e 2009.</p> <p>Os CPP em Yorkshire são providenciados por uma equipa sedeadada no hospício Martin House Children's. A partir dos dados recolhidos, foram sinalizados todos os doentes que tenham sido aceites e cuidados pela equipa de CPP. Foram também recolhidos dados de todas as vezes que estas crianças do coorte foram atendidos no sistema nacional de saúde.</p> <p>Através da avaliação dos dados recolhidos foi calculado o tempo entre a data de diagnóstico, a data de referenciação para a equipa de CPP e a data da morte.</p>
Resultados	<p>Entre 1990 e 2009 existiam 2508 indivíduos diagnosticados com cancro com idades compreendidas entre 0-19 anos. Na data da recolha de dados para este estudo existia (31 agosto 2011), desse grupo tinham morrido 657 (26.2%). No total, desses, 211 crianças tinham sido referenciadas à equipa de CPP e 182 desses tinham morrido até à extração de dados.</p> <p>Comparando o grupo que tinha sido referenciado e morrido (182) com aqueles que tinham morrido e não tinham sido referenciados (475) não existiam diferença significativa em termos de género ou etnia. Diferiam em termos de tipo de cancro, sendo que os tumores de SNC foram os mais referenciados.</p> <p>A média no número total de admissões hospitalares entre a referenciação e a morte foi muito maior no grupo não referenciado para os CPP.</p> <p>Os resultados também mostram que os doentes encaminhados para os CPP tiveram significativamente menores taxas de admissões planeadas em comparação com aqueles que não foram referenciados, no entanto não houve uma diferença significativa, entre os dois grupos, no número total de idas à urgência.</p>
Conclusão	Este estudo mostrou que, embora menos de um terço das crianças e jovens que morreram de cancro foram encaminhadas para CPP, cada encaminhamento foi associado a menos 40% de internamentos hospitalares planeados. Este é um achado significativo no contexto geral de aumento da taxa de hospitalizações de crianças e jovens com cancro na infância e adolescência e foi observado de forma consistente nos principais grupos de diagnóstico.

Não é clara a explicação para uma taxa tão baixa de referências para os CPP. Razões possíveis são a relutância da família em aceitar CPP e falta de formação/educação sobre CPP e o acesso e proximidade do hospício. Os internamentos hospitalares são considerados perturbadores da vida social e financeiramente desgastantes para as famílias. Maior número de internamentos hospitalares têm sido associados a sofrimento por parte dos pais de crianças e jovens com cancro e maior risco de mau ajuste, à realidade, por parte dos irmãos.

A prestação de CPP de qualidade que reduzam estes eventos de internamentos hospitalares são benéficos para os doentes e suas famílias, assim como para o sistema nacional de saúde. O hospício Martin House oferece vários serviços que podem reduzir os internamentos hospitalares, incluindo atendimento telefónico 24h, a possibilidade de visitas domiciliárias e a capacidade de gerir os sintomas dos doentes na comunidade.

A definição da OMS para CPP diz que estes começam a doença é diagnosticada e continuam independentemente da criança receber ou não tratamento direto para a doença. No entanto, o modelo de cuidados paliativos de adultos, em que os CP só se iniciam quando o tratamento falha, tende a ser seguido em doentes oncológicos pediátricos.

O estudo chega à conclusão de que as referências estão associadas a uma menor percentagem de admissões hospitalares pelo que os CPP têm um papel importante na redução de internamentos hospitalares durante o fim de vida com potenciais benefícios a nível pessoal, social e económicos.

A3- “Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations”

Autores	Carter, K.; Raybin, J.; Ambroggio, L.; Frydenlund, M.; Thomas, J.; Squiers, K.; Brittan, M.
Ano	2021
País	EUA
Objetivos	Este estudo teve como objetivos caracterizar os doentes que recebem consulta de CPP em regime de internamento e comparar referências para CPP e recomendações por localização do doente (enfermaria versus cuidados intensivos) e tipo de doente (novo ou já conhecido pelos CPP).

	Através deste estudo esperam informar sobre formação em CPP direcionado a profissionais de saúde e ajudar a direcionar recursos limitados de CPP.
Metodologia	<p>Estudo retrospectivo comparativo. Comparação entre referências para consulta de CPP e recomendações de crianças que tiveram uma consulta de CPP entre 1 de Janeiro de 2018 e 30 de Junho de 2019. As comparações foram feitas por localização e tipo de doente e foi utilizada estatística bivariada.</p> <p>As referências são feitas pelos profissionais de saúde e depois a equipa de CPP apoia nos cuidados ao doente independentemente da sua localização no hospital. A equipa é composta por 3 enfermeiras a tempo inteiro, três pediatras a part-time e uma enfermeira especialista coordenadora a tempo inteiro. Contam com a colaboração de assistentes sociais, padres e terapeutas.</p> <p>Foram incluídas consultas entre 1/1/2018 e 30/06/2019 a crianças dos 0 aos 18 anos. Foram excluídas as consultas sem um registo completo da consulta e foram excluídas consultas pré-natais.</p> <p>Foi selecionado uma amostra de 500 consultas de CPP.</p> <p>Resultados incluídos: número de dias desde a admissão hospitalar até à consulta de CPP, razão para a referência, sintomas abordados e tratamentos, terapias e serviços recomendados na consulta de CPP.</p> <p>Foram determinadas categorias de razões para a referência, sintomas, terapias e serviço que referencia.</p>
Resultados	<p>A média de idade dos doentes que tiveram consulta foi de 1 ano, 53.1% era do sexo masculino. 78% dos doentes tinham quatro ou mais condições crónicas complexas. As mais comuns eram dependência de dispositivos médicos, condição cardiovascular, condição gastrointestinal, e condição neurológica/neuromuscular. Na altura da consulta com CPP 82% dos doentes tinham dependência aguda ou crónica de dispositivos médicos.</p> <p><u>Todas as consultas:</u></p> <p>Os pedidos de consulta eram mais comuns para doentes com doença ameaçadora de vida ou para estabelecer um objetivo de cuidados através do plano individual de cuidados, independentemente da localização do doente ou tipo de doente. Os sintomas mais comuns abordados pela equipa foram a dor, anorexia/nutrição e agitação/irritabilidade. Foram recomendados em quase todas as consultas apoio do serviço social e cuidados espirituais. Não era</p>

	<p>comum ser abordado na consulta inicial recomendações sobre o planeamento de alta.</p> <p><u>Enfermaria versus UCI:</u></p> <p>Foram realizadas mais consultas a doentes dos UCI (199) do que das enfermarias (128). 77 de UCI cardíacos, 70 UCI pediátrico e 52 UCIN.</p> <p>A média de tempo entre a admissão e a consulta foi mais curta para doentes em enfermaria do que para doentes em UCI. A razão mais comum de referenciação de doentes nos UCI era uma condição ameaçadora de vida, enquanto a razão mais comum de referenciação de doentes na enfermaria era controlo sintomático. O diálogo sobre o local de preferência do doente e da família para morrer era mais comum com doentes da enfermaria.</p> <p><u>Novo doente versus doente já seguidos dos CPP</u></p> <p>Consultas a doentes já seguidos pelos CPP aconteciam numa média de 4 dias após admissão enquanto para novos doentes demorada uma média de 11 dias.</p> <p>Doentes já seguidos pelos CPP tinham menos internamentos nos UCI. Referenciações para novos doentes eram mais orientados para suporte psicossocial, estabelecer um plano individual de cuidados ou por uma nova condição ameaçadora de vida, comparativamente com as consultas dos outros doentes. As referenciações de doentes já seguidos eram mais orientados para a coordenação de cuidados.</p> <p>Houve mais recomendações de alta para a comunidade com apoio dos serviços da comunidade para doentes já seguidos.</p>
Conclusão	<p>O achado de que existe maior percentagem de referenciações para doentes em UCI diverge da literatura que descreve haver mais referenciações de doentes em enfermarias do que de doentes em UCI.</p> <p>Referem que as barreiras para uma referenciação mais inicial são a perceção, por parte dos profissionais de saúde, de que a família não está preparada para reconhecer a doença como uma condição ameaçadora de vida, barreiras linguísticas e restrições de tempo. Pediatras também referem como barreiras o facto das famílias verem os CPP como desistir do doente.</p> <p>A formação dos profissionais de saúde que seguem as crianças/jovens, assim como o conforto que sentem em abordar assuntos como envolver os CPP e gestão de sintomas influenciam o facto de envolverem ou não os CPP.</p>

Os doentes e os familiares beneficiariam se os profissionais de saúde aprofundassem o seu conhecimento sobre CPP e desenvolvessem capacidades de prestar CPP primários, que devem incluir a capacidade de envolver as famílias em todas as tomadas de decisão relativamente à promoção de qualidade de vida do doente através de gestão básica sintomas. As equipas de CPP devem providenciar formação aos profissionais de saúde hospitalares.

Famílias que não tiveram ainda apoio de CPP podem ainda não ter sido apoiadas e encorajadas a expressar os seus objetivos e valores ou a ajustar-se emocionalmente às situações desafiadoras.

A4 - "Palliative care consultation in pediatric oncology"

Autores	Johnston, D.; Vadeboncoeur, C.
Ano	2012
País	Canadá
Objetivos	O objetivo deste estudo foi estudar o momento da consulta de CPP para doentes pediátricos oncológicos.
Metodologia	<p>Estudo retrospectivo. Foram analisadas todas as crianças do Children's Hospital of Eastern Ontario com diagnóstico de doença maligna que receberam consulta de CPP.</p> <p>Os dados analisados foram o número de encaminhamentos (referral) para oncologia com um novo diagnóstico de cancro, número de crianças diagnosticadas com uma recidiva do seu cancro e o número de crianças encaminhadas para CPP.</p>
Resultados	<p>Entre Maio 2006 e Dezembro 2009 273 crianças foram diagnosticadas com cancro e 25% dessas foi com leucemia. Durante o tempo do estudo 50 crianças foram referenciadas para CPP (18%). Nenhum doente que foi referenciado à equipa de CPP recusou a consulta com a equipa. A idade média do doente quando foi diagnosticado era de 7.7 anos e 55% era do sexo masculino. O diagnóstico mais comum dos doentes referenciados era tumor cerebral. A maioria dos doentes eram encaminhados após a primeira recaída da doença. O tempo médio entre o diagnóstico e a referência para CPP era de 461 dias.</p> <p>14 dos 50 doentes referenciados morreram durante o estudo.</p>

	<p>37% dos doentes eram referenciados no último mês de vida e 17% desses na última semana de vida.</p> <p>Apenas 18% foi referenciado para CPP até um mês após o diagnóstico, sendo que 8% desses foram referenciados na semana do diagnóstico.</p> <p>A maior parte dos doentes morreram num hospício (42.5%), 30% morreram no hospital e 27.5% morreram em casa.</p>
Conclusão	<p>Embora a literatura descreva o benefício do envolvimento dos CPP numa fase inicial da doença, os achados deste estudo mostram que isso não acontece na prática. Um inquérito realizado a pediatras mostrou que 40% deles apenas referenciaria a CPP quando já não fosse possível tratamento ativo para a doença. Isto talvez se deva ao facto de existir uma grande taxa de sobrevivência do cancro em idade pediátrica e por isso crianças e jovens que não morrem deste diagnóstico não beneficiam do envolvimento dos CPP. A maior parte das crianças referenciadas a CPP neste estudo foram encaminhadas após a primeira recidiva. 17% dos doentes deste estudo morreram 1 semana depois de serem referenciados e apenas 8% foram referenciados até uma semana depois do diagnóstico. Embora haja alguns doentes que tenham sido referenciados muito perto da morte porque foram diagnosticados muito tardiamente, a maior parte são referenciados muito tardiamente no decurso da doença. Vários estudos mostram que os doentes pediátricos oncológicos experienciam sintomas significativos e sofrimento em fim de vida, uma área em que os CPP conseguem atuar e melhorar muito a qualidade de vida do doente, reduzindo o seu sofrimento.</p> <p>No geral este estudo mostra que uma colaboração entre as equipas com os CPP durante o decurso da doença beneficia os doentes e famílias na gestão de sintomas e sofrimento psicológico.</p>

A5 - “Patients requiring pediatric palliative care for advanced heart disease in France: A descriptive study”

Autores	La Fay, C.; Moine, P.; Blanc, L.; Abou Chahla, W.; Phan Hoang, N.; Vial.Cholloy, E.; Cojean, N.; Suc, A.; Saultier, P.; Aries, E.; Ovaert, C.; Revon-Rivière, G.
Ano	2021

País	França
Objetivos	Esteve estudo teve como objetivo descrever como, quando e porque que as equipas de CPP interagem com as equipas que referenciam crianças com doença cardíaca avançada.
Metodologia	<p>Estudo retrospectivo descritivo de todas as crianças/jovens com uma condição cardíaca limitante de vida que foram referenciadas para CPP, em 2019, em França.</p> <p>O motivo de referenciação para CPP foi caracterizado em seis grupos da seguinte forma:</p> <p>-Suporte em questões éticas; - Cuidados paliativos domiciliários (suporte dado a qualquer doente em ambulatório); - Suporte familiar; Gestão de sintomas; - Coordenação de cuidados (comunicação entre os diferentes prestadores de cuidados como assistente social e professores); Apoio às equipas de referenciação (ajuda em situações éticas, apoio em tomadas de decisão).</p>
Resultados	<p>A idade média do doente quando referenciado era de 4 meses.</p> <p>A duração média do acompanhamento por CPP foi de 3 meses.</p> <p>A maioria das referenciações foram feitas mais por equipas de cardiologia (10/18), depois por equipas de neonatologia (4/18) e cuidados intensivos (3/18).</p> <p>A maior razão foi por considerações éticas (apoio) seguido de organização de cuidados paliativos domiciliários, suporte familiar e alívio de sintomatologia.</p> <p>As intervenções realizadas foram muito diferentes dependendo do motivo da referenciação. As intervenções realizadas foram suporte familiar (12/18), apoio em decisões éticas (11/18), cuidados paliativos domiciliários (9/18), apoio à equipa de referenciação (4/18) e gestão de sintomas (3/18).</p>
Conclusão	<p>Os resultados sugerem que doentes com anomalias cardíacas extra (síndromes genéticas, anomalias cromossómicas...) são mais prováveis de ser referenciados para CPP.</p> <p>As equipas de CPP foram envolvidas numa fase inicial do decurso da doença. O envolvimento dos CPP inicialmente pode ajudar as famílias a lidar com decisões complexas e evitar intervenções dispendiosas.</p>

No entanto, tendo em conta a taxa significativa de mau prognóstico em doentes com doença cardíaca avançada, o número de referências para as equipas de CPP parece ser relativamente baixo. De facto, a taxa de mortalidade infantil de crianças com doença cardíaca congénita é de 6.4% em França e mais de 30% de doentes com cardiomiopatia morrem ou são submetidos a transplante cardíaco 1 ano após o diagnóstico. Além disso, doentes com melhor evolução também devem beneficiar de CPP uma vez que têm doença crónica com potenciais internamentos de repetição e intervenções cirúrgicas.

Este estudo mostra que a duração média de apoio pelos CPP foi de 1 mês e a evidência suporta o facto da duração do acompanhamento por parte dos CPP influenciar os resultados do doente, pelo que os CPP devem ser envolvidos assim que possível de modo a melhorar a qualidade de vida.

A colaboração entre equipas de CPP e cardiologias parece ser viável e já se encontra em vigor em França. Devem ser desenvolvidas diretrizes para a prática clínica com objetivos comuns de forma a fortalecer os cuidados providenciados a doentes com doença cardíaca.

A6 - “Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care”

Autores	Conner, N.; Uddin, N.
Ano	2016
País	EUA
Objetivos	Este estudo teve como objetivo identificar se as características dos enfermeiros, o seu nível de conforto a cuidar de crianças em fim de vida e a espiritualidade influenciavam a intenção de referência e a altura em que referenciavam para CPP.
Metodologia	Estudo descritivo. Este estudo teve um desenho de pesquisa correlacional descritivo. Foi usada uma amostra de 105 enfermeiros de pediatria ou neonatologia que trabalhavam num dos serviços do centro hospitalar de Florida. Foi utilizado um questionário que os enfermeiros tinham de completar. Avaliava as variáveis demográficas, conforto dos enfermeiros a cuidar de crianças em fim de vida e a sua espiritualidade. Para avaliar o conforto dos enfermeiros em fim de vida foi utilizada uma escala: Frommelt Attitudes Toward Care of the Dying Scale (FATCOD).

Resultados	<p>A maior parte dos enfermeiros eram do sexo feminino (98%), tinham no mínimo o grau de bacharelato (81%) e tinham tido formação específica sobre fim de vida (71%).</p> <p>Os participantes foram divididos entre UCIN e outros serviços pediátricos combinados. A idade média dos enfermeiros era de 40,28 anos e o tempo de experiência era de 14,19 anos.</p> <p>Mais de 50% dos enfermeiros de todos os serviços encaminhariam para CPP crianças com prematuridade extrema, cancro, fibrose quística, HIV, lesão cerebral e distrofia muscular. Menos de 50% encaminharia crianças com outros diagnósticos a qualquer altura da trajetória da doença. Para todas as condições mais de 50% dos enfermeiros que estavam dispostos a referenciar para CPP fariam apenas na segunda metade da trajetória da doença (quando tratamento curativo já não é opção).</p> <p>As possibilidades de referência em RN com prematuridade extrema, na altura do diagnóstico, foi de aproximadamente 58%. O nível de conforto dos enfermeiros em lidar com fim de vida, avaliado pela escala FATCOD não se mostrou um indicador significativo de se os enfermeiros referenciarão ou não para CPP, assim como não foi considerado um indicador da altura em que fariam um encaminhamento para CPP.</p> <p>A espiritualidade dos enfermeiros também não se mostrou um indicador significativo do facto dos enfermeiros referenciarem ou não para CPP.</p>
Conclusão	<p>A maioria dos enfermeiros (>50%) indicou que encaminharia crianças com prematuridade extrema, cancro, fibrose quística, HIV, lesão cerebral e distrofia muscular para CPP. Menos enfermeiros (<50%) encaminhariam crianças com doenças genéticas, distúrbios metabólicos, anemia falciforme, asma, défice de atenção/transtorno de hiperatividade, paralisia cerebral ou diabetes.</p> <p>Em todas as condições (diagnósticos) mais de 50% dos enfermeiros que estavam dispostos a referenciar para CPP só o fariam na segunda metade do decurso da doença (quando já não é possível o tratamento curativo).</p> <p>Em comparação com um estudo semelhante, pediatras referenciarão com base em 5 trajetórias da doença: doença curável com alto risco de mortalidade; anomalias congénitas graves; doença progressiva com crises intermitentes e sem cura; doenças raras com pouca informação e doenças irreversíveis com</p>

condição limitante de vida. Poucos pediatras referenciarão numa altura inicial, fazendo-o apenas em fim de vida.

Os enfermeiros indicaram ser mais propensos a encaminhar para CPP crianças com condições consistentes com os critérios de necessidade de CPP, incluindo distúrbios neurológicos e patologias do sistema hematopoiético.

O estudo mostrou que os enfermeiros de UCIN referenciarão menos crianças com prematuridade extrema do que enfermeiros dos outros serviços. Uma das razões apontadas para esses achados foram o facto de enfermeiros de UCIN estarem mais confortáveis e terem mais competência comunicativas para cuidar de crianças em fim de vida. Um estudo anterior mostra que enfermeiros com mais estudos reportaram mais competências e conforto a cuidar de crianças em fim de vida. A idade dos enfermeiros foi considerado um preditor significativo da intenção de referenciar crianças com cancro para CPP. Quanto mais velho é o enfermeiro maior a probabilidade deste referenciar. Estes resultados diferem de outro estudo similar realizado com pediatrias em que descobriram que médicos mais jovens eram mais propensos a referenciar do que médicos mais velhos.

Este estudo forneceu várias implicações interessantes para a formação e prática futura dos enfermeiros. Os autores também sugeriram a importância de educação continua para melhorar padrões de referência para CPP. Neste estudo também chegaram à conclusão de que os enfermeiros, em comparação com pediatras, mostram maior comunicação interdisciplinar que podem incluir revisão de casos em conjunto com equipas de ética e de cuidados paliativos. Em comparação com outros estudos parece ser consistente que os enfermeiros referenciam mais do que outros profissionais de saúde e por isso devem fazer parte da equipa de referência de cada serviço.

A7- “Predictors of Late Palliative Care Referral in Children with Cancer”

Autores	Kaye, E.; Jerkins, J.; Gushue, C.; DeMarsh, S.; Sykes, A.; Lu, Z.; Snaman, J.; Blazin, L.; Johnson, L.; Levine, D.; Morrison, R.; Baker, J.
Ano	2018
País	EUA

Objetivos	Este estudo teve como objetivo investigar associações entre demografia, doença, tratamento e atributos ao fim de vida e altura de referência para consulta de CPP de crianças com doença oncológica.
Metodologia	Estudo retrospectivo de crianças com cancro seguidas por CPP, durante um período de 4 nos. Foram avaliados todos os casos para determinar se a demografia, doença, tratamento, fim de vida estavam associadas à altura da referência para CPP, com ou sem ajuste para diagnóstico primário de cancro.
Resultados	<p>Um total de 321 doentes pediátricos oncológicos morreram entre abril 2011 e Março 2015. A análise deste grupo demonstrou que três quartos dos doentes tiveram envolvimento de CPP 30 dias antes de morrerem (73.5%) e o tempo médio entre a primeira consulta de CPP e a morte foi de 79 dias.</p> <p>O género, raça, número de hospitalizações, terem recebido ressuscitação e terem ordem de reanimar na altura da morte não foi significativamente associado com a referência para CPP.</p> <p>Doentes com diagnóstico primário de alteração hematopoética tinha maior probabilidade de envolvimento tardio de CPP, sendo a primeira consulta em menos de 30 dias antes da morte, em comparação com os doentes que tinham como principal diagnóstico tumor sólido ou tumor cerebral.</p> <p>Doentes com 5 ou menos anos na altura da sua morte também tinham maior probabilidade de a envolvimento de CPP ser apenas menos de 30 dias antes da morte, comparativamente com crianças com 13 ou mais anos.</p> <p>Também, doentes que receberam tratamento direcionado ao cancro durante o seu último mês de vida tinham maior probabilidade de envolvimento tardio de CPP comparativamente com aqueles que não receberam tratamento direcionado ao cancro no seu último mês de vida.</p> <p>Doentes com uma ordem de reanimar até 7 ou menos dias da morte tinham maior probabilidade de envolvimento tardio de CPP, comparativamente com aqueles que eram DNR.</p> <p>Por outro lado, doentes envolvidos com o hospício (cuidados continuados) na altura da sua morte tinham menos probabilidade de um envolvimento tardio por CPP em comparação com aqueles que não estavam envolvidos com cuidados continuados.</p>

Conclusão	<p>Identificar os atributos associados a um envolvimento tardio de CPP no cuidado a crianças com cancro é o primeiro passo para o desenvolvimento de intervenções direcionadas a melhorar o acesso a CPP a todas as crianças e famílias elegíveis.</p> <p>Este é um estudo que descreve como os atributos da doença, o diagnóstico e o fim de vida estão associados à altura de referência a CPP para crianças e famílias com cancro.</p> <p>Este estudo demonstrou que crianças com diagnóstico de neoplasia associado a alterações hematopoiéticas têm maior probabilidade de referência tardia para CPP comparativamente com outros diagnósticos de cancro.</p>
-----------	--

A8 - “Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU”

Autores	Delgado-Corcoran, C.; Bennett, E.; Bodily, S.; Wawrzynski, S.; Green, D.; Moore, D.; Cook, L.; Olson, L.
Ano	2021
País	EUA
Objetivos	Este estudo teve como objetivo aplicar retrospectivamente os critérios do centro avançado de cuidados paliativos (Center to Advance Palliative Care) a um coorte de crianças tratadas numa UCI cardíaca e comparar crianças que receberam consulta de CPP com crianças que eram elegíveis e não receberam.
Metodologia	<p>Estudo retrospectivo comparativo.</p> <p>Todas as crianças (0-21 anos) admitidos na UCI cardíaca de janeiro 2014 a Junho de 2017 foram selecionados para inclusão. A coorte elegível consistiu em crianças diagnosticadas com doença cardíaca durante o período de estudo e que estavam dentro dos critérios para cuidados paliativos.</p> <p>As crianças foram categorizadas com base no tratamento da sua doença como cirúrgico, médico ou cateterismo cardíaco. Se a criança foi submetida a uma cirurgia e a um cateterismo cardíaco era classificada como cirúrgica.</p>
Resultados	Após aplicar os critérios de inclusão e exclusão foram selecionadas 288 crianças. Menos de 20% do grupo recebeu consulta de CPP. Crianças vistas por CPP tinham mais probabilidade a receber cateterismo cardíaco (17% vs 3%) e

	<p>mais probabilidade de ter mais de 1 ano na altura da primeira cirurgia cardíaca, comparativamente com o grupo sem CPP.</p> <p>A idade média das crianças quando diagnosticadas e da primeira hospitalização era de 1 dia, para ambos os grupos. As crianças que tiveram consulta de CPP tinham uma média de 2 meses na altura da consulta.</p> <p>No geral, crianças que tinham tido consulta apresentavam maior gravidade da doença em comparação com o outro grupo. O grupo com CPP tinha mais condições crónicas complexas no fim da primeira hospitalização, maior tempo de internamento em UCI e maior duração de internamento hospitalar.</p> <p>O grupo que recebeu CPP apresentava um maior número médio de condições crónicas complexas no final do seu primeiro internamento, mais tempo cumulativo de internamento hospitalar, recebeu mais cuidados de conforto no fim de vida e tinham menos probabilidade de morrer durante reanimação cardiopulmonar, comparativamente com o outro grupo.</p>
Conclusão	<p>Quando aplicados os critérios seleccionados pelo Center to Advance Palliative Care, o número de crianças elegíveis para consulta de CPP, tratadas em UCI cardíaco, era muito maior do que aquelas que efetivamente foram referenciadas e receberam consulta de CPP.</p> <p>Neste estudo, menos de 20% das crianças elegíveis para CPP tiveram consulta (foram referenciadas). A maioria das crianças que foram referenciadas eram bebés que tinham doença grave e maior taxa de mortalidade e foram submetidas a cateterismo cardíaco como procedimento paliativo. Estes achados sugerem que isto se deve à ideia preconcebida de que os CPP são apenas úteis como cuidados em fim de vida ou quando todos os esforços curativos são esgotados, quando, na verdade, o envolvimento dos CPP funciona melhor quando integrado com os cuidados ativos com vista ao tratamento, desde o início da trajetória da doença. A presença de doença crónica complexa influencia negativamente as necessidades de cuidados da criança, prognóstico e recursos nas UCI e, portanto, estas crianças beneficiariam de CPP assim que estas condições são descobertas, antes de um período de crise. Iniciar uma referência e uma consulta de CPP no meio de uma crise limita a capacidade da equipa de CPP de criar uma relação Longa doura com a família, durante toda a trajetória da doença, assegurando que os valores da família, os seus desejos, e o plano individual de cuidados são respeitados. CPP associados à equipa de</p>

tratamento da criança, melhora o controlo da dor, diminui os internamentos hospitalares e de UCI, as intervenções invasivas e diminui as mortes hospitalares.

Este estudo também mostrou que crianças com CPP receberam mais cuidados de conforto em fim de vida e morreram menos durante ressuscitação cardiopulmonar, sugerindo que o plano de cuidados individualizado realizado com a família foi respeitado.

Existe potencial de aumentar as referências para CPP de crianças com doença cardíaca, utilizando uma triagem estandardizada utilizando critérios pré-selecionados que automaticamente identificavam as crianças que beneficiariam de CPP. Um estudo numa UCIN em que utilizaram uma lista de triagem com as condições mais graves com risco para a vida aumentou as referências para CPP de 25 para 100%.

Este estudo mostrou que a altura em que a referência para CPP é realizada pode ser reduzida. Também mostra que existe uma necessidade de trabalho de equipa entre intensivistas, cirurgiões, equipa médica e equipa de CPP de forma a dar oportunidade às crianças e família de receber cuidados Paliativos de qualidade e mais cedo, e, portanto, melhorar a qualidade de vida dos mesmos.

A9 - “Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU”

Autores	Lutmer, J.; Humphrey, L.; Kempton, T.; Moore-Clingenpeel, M.; Ayad, O.
Ano	2016
País	EUA
Objetivos	Testar a capacidade dos critérios de triagem de CPP para melhorar o acesso (referência) aos CPP em UCIP e avaliar a associação de CPP e o tempo de internamento em UCIP e enfermaria.
Metodologia	<p>Estudo prospetivo.</p> <p>Todos os doentes admitidos em UCIP durante os 9 meses de estudo foram triados para elegibilidade de CP. Os doentes podiam ser incluídos no estudo apenas se a referência para CP fosse feita enquanto o doente estivesse internado na UCIP.</p>

	<p>Para avaliar o potencial impacto de referenciação e consulta de CP na utilização de recursos os doentes elegíveis para CPP foram divididos em 3 grupos: doentes que não receberam referenciação; doentes referenciados para CPP, mas já conhecidos pela equipa de CPP e doentes referenciados para CPP pela primeira vez.</p>
Resultados	<p>As taxas de referenciação para CPP aumentaram aproximadamente 5 vezes desde o planeamento do início do projeto em 2013. Cerca de 5% das admissões em UCIP foram referenciadas para CPP após a implementação formal dos critérios de triagem, no primeiro trimestre de 2014. Foram identificado 100 doentes únicos elegíveis para CP durante o período de 9 meses do estudo.</p> <p>Foram feitas referenciações para CPP para 70% dos doentes elegíveis, sendo 46 doentes (66%) novas referenciações.</p> <p>Todas as referenciações tiveram consulta de CPP. Entre os novos doentes referenciados e aqueles já seguidos por CPP que morreram após a alta, a equipa de CPP domiciliaria relatou que 75% das mortes foram em casa com apoio da equipa, um doente morreu subitamente sem apoio da equipa. Doentes que não foram encaminhados para CPP eram mais propensos a morrer em UCIP.</p>
Conclusão	<p>A utilização de critérios de triagem para CPP melhoraram o acesso a CPP no serviço de UCIP. O número de referenciações aumentou quando a triagem começou a ser utilizada.</p>

A10 - “Specialist Pediatric Palliative Care Referral Practices in Pediatric Oncology: A Large 5-year Retrospective Audit”

Autores	Ghoshal, A.; Salins, N.; Damani, A.; Deodhar, J.; Muckaden, M.
Ano	2016
País	Índia
Objetivos	Este estudo teve como objetivo auditar as referenciações para CPP, realizadas em oncologia.
Metodologia	<p>Estudo retrospectivo em que foi realizada uma auditoria aos registos das referenciações para CPP entre 2010 e 2015.</p> <p>Todos os doentes até aos 18 anos, inclusive, que receberam CPP especializados foram incluídos neste estudo. Foram avaliados dados demográficos, informação</p>

	clínica (diagnóstico, comorbilidades, referência para CPP, sintomas e tratamento), resultados da referência, local preferido para cuidados em fim de vida.
Resultados	<p>Um total de 1135 crianças com cancro avançado foram referenciadas para CPP no período de estudo. Houve um aumento significativo de referências ao longo dos anos do estudo. Do número total de referências 818 eram do sexo masculino (72.1%) e 602 tinham mais de 10 anos (53.1%). Em 1111 casos (97.9%) dos casos o prestador de cuidados primário eram os pais. Cerca de 545 (48%) dos cuidadores tinha educação superior e cerca de 545 (48%) dos cuidadores tinham dificuldades económicas.</p> <p>322 (28.3%) das referências foram feitas pela unidade de oncologia hematológica pediátrica. 822 (72.5%) das crianças tinham uma recidiva ou doença progressiva e sem capacidade de tratamento curativo na altura da referência. 331 (29.1%) recebeu quimioterapia como o tratamento principal. 372 (32.8%) tinham metástases ósseas.</p> <p><u>Práticas de referência</u></p> <p>344 (30.3%) das referências foram por razões de aconselhamento e comunicação, 243 (21.4%) foi para controlo de sintomatologia. 211 (18.6%) das referências foi apenas para apoio na decisão de tratamento e 203 (17.9%) não especificam a razão da referência.</p> <p>Foram discutidos a mudança de tratamento em 290 casos (25.5%) e em 63 (5.5%) foi discutido o prognóstico da doença. 241 (21.2%) doentes continuaram com quimioterapia oral ao mesmo tempo que foram realizadas intervenções de CPP.</p> <p><u>Práticas de fim de vida</u></p> <p>Cerca de 1031 doentes (90.8%) foram cuidados em casa nos últimos dias de vida. Cerca de 627 (55.2%) dos doentes morreram em casa. CPP forneceram apoio telefónico a 752 (66.3%) crianças e famílias.</p>
Conclusão	A maior parte dos doentes foram referenciados num estado avançado da doença após várias tentativas de tratamento. Efetivamente estudos por todo o mundo mostram que as referências em oncologia pediátrica costumam ser feitas tardiamente na trajetória da doença. O facto da referência ser realizada tardiamente pode dever-se à relutância da família aos CPP.

Este estudo demonstra que as equipas de oncologia priorizam as necessidades de aconselhamento e comunicação como primeira razão para referenciar para CPP. Isto pode dever-se à perceção da equipa da alta carga de sofrimento psíquico dos doentes e respetivas famílias. Quando a equipa médica está familiarizada com a estrutura e modo de trabalhar da equipa multidisciplinar de CPP, sentem-se mais confiantes para referenciar para aconselhamento e ajuda na decisão de tratamento. O facto de haver poucas referências por gestão de sintomatologia pode dever-se ao facto da equipa médica não ser capaz de reconhecer estes sintomas como angustiantes.

Embora a percentagem de referências tenham aumentado nos últimos anos, ainda é uma percentagem baixa.

A11 - “Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology”

Autores	Cuviello, A.; Yip, C.; Battles, H.; Wiener, L.; Boss, R.
Ano	2021
País	EUA
Objetivos	O objetivo deste estudo foi determinar com quem frequência doentes num centro maior de cancro são referenciados para CPP e entre eles quantos tiveram consulta de CPP.
Metodologia	<p>Estudo retrospectivo de doentes oncológicos pediátricos tratados numa instituição académica entre Janeiro 2015 e Novembro de 2018.</p> <p>As razões para referência foram divididas em 3 categorias: 1 - relacionado com a doença incluindo o prognóstico, doença de alto risco, comorbilidades na altura do diagnóstico; 2 – Relacionado com a terapia, incluindo o número de tratamentos, número de recidivas e admissões em UCI; 3 – Relacionado com sintomatologia.</p> <p>Foram elegíveis para este estudo 931 doentes. A prevalência geral da consulta de CPP foi de 5.6%. Doente que morreram tinham mais probabilidade de terem tido consulta de CPP.</p> <p>Na categoria de referência relacionado com a doença, doente com doença de alto risco, mau prognóstico ou sarcoma tinham mais probabilidade de serem referenciados para CPP. Em relação à categoria relacionada com a terapia,</p>

	<p>46.5% recebeu tratamento intensivo, 27.8% dos doentes tinham múltiplas linhas de tratamento, 16.4% tinham mais que uma recidiva, 25.3% teve pelo menos um transplante de medula óssea e 22.4% dos doentes tiveram internamento em UCI.</p> <p>Dos 5.6% dos doentes referenciados para CPP, 98% tinham documentado necessidades de controlo sintomático, 86% tinha doença de alto risco, 83% tinha documentado mau prognóstico, 79% receberam vários tipos de tratamento, 67% tinham tido internamento em UCI durante o curso do tratamento da sua doença, 65% tinha morrido na altura da análise dos dados deste estudo, 50% tinha tido recidiva da doença.</p>
Resultados	<p>Dos 931 doentes, 94% tinham pelo menos 1 “trigger” de referência, no entanto, apenas 52 doentes (5.6%) foi referenciado. O trigger mais frequentemente associado às referências efetuadas era o tipo de doença, mau prognóstico, doença com alto risco de recidiva, terapia intensiva, e sintomas significativos.</p>
Conclusão	<p>Com uma prevalência de apenas 5.6%, este estudo sugere que existe uma subutilização dos CPP embora seja notório o potencial para melhorar o bem-estar físico, psíquico e espiritual da criança em tratamento da doença com risco de vida. Além disso, os doentes só foram referenciados quando tinham 4 ou mais triggers de referência documentados.</p> <p>Os achados deste estudo sugerem que um ponto de início para aumentar as referências para CPP é utilizar uma ferramenta baseada em triggers de referência para ajudar os profissionais a referenciar mais doentes oncológicos para CPP.</p> <p>Este estudo também mostrou que os profissionais de saúde acreditam que a utilização de uma ferramenta de triagem ajudaria a ultrapassar o problema de referências tardias no decurso da doença. Os profissionais neste estudo sugerem incluir nos critérios de triagem o mau prognóstico, necessidade de controlo sintomático, comorbilidades e necessidades psicossociais.</p> <p>É sabido que os padrões de referência para CPP podem ser influenciados por vários fatores incluindo a prática individual do profissional de saúde, com base em definições e conhecimento pessoais de CPP, influências emocionais e estar relacionado com relações longas douras da equipa com a criança e respetiva família.</p>

Um questionário a oncologistas mostrou que 74% refere relutância em referenciar para CPP porque fá-los sentir que estão a desistir do doente. Além disso, com os avanços da medicina, os prognósticos tornam-se mais incertos e isso contribui para referências tardias no decurso da doença.

Um outro estudo feito pelos autores deste estudo mostrou que os profissionais de saúde eram capaz de teorizar, mais facilmente, os triggers de referenciar do que os identificar num cenário de caso clínico. Por exemplo, nesse estudo, em casos clínicos, as comorbilidades não foram apontadas como razão para referência, no entanto teoricamente os profissionais de saúde apontavam as comorbilidades como um trigger de referência. No geral, os achados deste estudo reforçam a lacuna que existe entre as práticas de referência e a teoria, enfatizando a necessidade de criação de um modelo ou ferramenta de referência.

No geral, este estudo oferece uma potencial solução base para auxiliar nas referências para CPP através de uma ferramenta de triagem. Sugerem que pode ser implantado no sistema informático de saúde utilizado nos serviços de forma a remover o viés do profissional de saúde, mas também para melhorar o fluxo de trabalho e a comunicação interdisciplinar. Potencialmente a utilização de uma ferramenta de referência também diminuiria o stress e angústia que os profissionais de saúde sentem ao discutir com os doentes e família o envolvimento dos CPP, por causa da utilização padronizada desta ferramenta.

A12 - “Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom”

Autores	Twamley, K.; Craig, F.; Kelly, P.; Hollowell, D.; Mendoza, P.; Bluebond-Langner, M.
Ano	2013
País	Inglaterra
Objetivos	O objetivo deste estudo foi fornecer dados sobre o conhecimento e atitudes da equipa de cuidados, num hospital terciário, em relação aos CPP, com atenção ao seu papel no desenvolvimento e manutenção de barreiras aos CPP, assim como informar sobre futuras estratégias e intervenção como educação e treino.
Metodologia	Estudo qualitativo através da utilização de um questionário?

	<p>O questionário desenvolvido continha 14 escolhas múltiplas, perguntas da escala Likert (para cada pergunta os entrevistados tinham 3 a 17 questões ou declarações para selecionar ou avaliar) e duas questões de resposta aberta.</p> <p>O questionário abrangia antecedentes demográficos, experiência clínica de cuidados paliativos, conhecimento e atitudes em relação a CP e à equipa de CP, confiança nas habilidades relacionadas com a prestação de cuidados paliativos e a referenciação.</p>
Resultados	<p>132 profissionais completaram o questionário com uma taxa de resposta de 14%. A maioria dos entrevistados eram enfermeiros e médicos, mas também foram entregues questionário a outros profissionais da equipa multidisciplinar como farmacêuticos, terapeutas ocupacionais e psicólogos. Os profissionais que responderam eram de variados serviços da área da pediatria. Os 5 maiores grupos de profissionais eram de UCI, Neurologia, Oncologia e hematologia. 74% dos entrevistados tinham 7 ou mais anos de experiência. 74% tinha experiência com a equipa de CPP do hospital.</p> <p><u>Opiniões dos profissionais de saúde sobre quando referenciar</u></p> <p>Em resposta à pergunta fechada sobre quando referenciar, 48% relatou que crianças e jovens com doenças ameaçadoras de vida ou condições limitantes de vida devem ser referenciados para CPP na altura do diagnóstico, 9% quando a doença estiver estabilizada, 20% quando a doença progride ou reaparece, 19% quando a condição deterioriza e 4% quando a criança ou jovem está em fim de vida ou a morrer. 63% discordaram da afirmação “os CPP é primariamente sobre prestar cuidados em fim de vida”. 22% concordaram e 15% nem concordaram nem discordaram.</p> <p><u>Experiência dos profissionais de saúde e razões para referenciar para CP</u></p> <p>A maioria (68%) reportou que fez uma referenciação para CPP no último ano. Desses, 20% reportou que fazem referenciações regularmente, 35% referenciam ocasionalmente e 12% raramente referenciam. A razão mais comum dada uma referenciação feita foi “para discutir com os pais/família as opções da criança/jovem morrer em casa ou num hospício” (49%). Gestão de sintomatologia e dor também foi comumente referida como razão para referenciação (42-44%). A razão menos frequentemente respondida foi a relacionada com explorar questões espirituais com os pais ou jovens (3-5%).</p> <p><u>Atitudes dos profissionais de saúde em relação a CP e à equipa de CP</u></p>

Questões fechadas relativamente às atitudes dos profissionais de saúde revelaram atitudes favoráveis à integração de CP. 66% concordou com “existem oportunidades significantes de integrar os serviços dos CP no tratamento e cuidados à criança/jovem no serviço onde trabalho”. 75% concordou com a declaração “CP é tão importante quando o tratamento curativo nos cuidados feitos à criança/jovem no serviço onde trabalho”. A maioria (66%) discordaram com a declaração “referenciar para CPP muito cedo prejudicará a esperança dos pais”.

Associação dos profissionais de saúde com CP

Na pergunta aberta “o que lhe vem à cabeça quando pensa em cuidados paliativos?”, as respostas dos profissionais indicaram uma visão de CPP como cuidados para fim de vida. Dos 132 entrevistados, 120 respondeu a essa questão.

Analisando essa pergunta foram identificados 4 temas chave: fim de vida, gestão de sintomatologia, suporte à família e prestação de serviços.

No geral 50% citou especificamente “fim de vida”, “morte” ou “morrer” na sua resposta.

Além disso, enquanto a maioria deu respostas relacionadas com a gestão de sintomas físicos, sendo a dor o único sintoma especificamente indicado, muitas dessas respostas foram feitas no contexto do período de fim de vida ou morte.

Outro tema que apareceu frequentemente nas respostas foi o apoio à família. O que incluía apoio prático, emocional e psicológico, assim como, ajuda na tomada de decisão sobre local de prestação de cuidados, tratamento e retirar suporte tecnológico. 28% das respostas relativamente ao apoio à família incluíam fim de vida ou morte nas suas respostas.

Conclusão

A maioria dos profissionais que responderam ao questionário demonstraram conhecimentos sobre os princípios dos CP e os serviços disponíveis, sugerindo que a incompreensão ou falta de conhecimentos sobre CP não deviam ser barreiras para a referenciação oportuna e apropriada para CP.

A maior parte dos profissionais reportaram que os CPP deviam começar na altura do diagnóstico. A maior parte, quando questionados sobre a importância dos CPP, relataram uma alta valorização pela envolvimento dos CPP, assim como relataram que existiam oportunidades significativas de integração de CP direcionados aos cuidados à doença. No entanto, o que referiram como a sua

prática de encaminhamento indicou que algumas referências eram feitas tardiamente na trajetória da doença.

A razão dada pela maioria para terem feito referências anteriormente foi para discutir com os pais a opção da criança morrer em casa ou num hospício, sugerindo que o diagnóstico de uma condição limitante ou ameaçadora da vida raramente era a razão para encaminharem para CPP.

O facto de existir uma grande discordância entre os conhecimentos sobre os princípios dos CP e aquilo que é realizado na prática pode-se dever ao facto da maioria dos profissionais de saúde associarem CPP com fim vida. Estes achados são consistentes com outros estudos sobre este tema.

Os autores deste estudo sugerem que a associação dos CP com a morte atuam como uma barreira para a altura em que é feita a referência. Outro potencial fator é o facto de alguns profissionais de saúde talvez se sentirem competentes a fazer cuidados paliativos sem o apoio de uma equipa especializada de CPP.

A13 - “When and why do neonatal and pediatric critical care physicians consult palliative care?”

Autores	Richards, C.; Starks, H.; O’Connor, M.; Bourget, E.; Lindhorst, T.; Hays, R.; Doorenbos, A.
Ano	2018
País	EUA
Objetivos	O objetivo deste estudo foi descrever as perspetivas dos médicos e enfermeiros de UCIN sobre os indicadores de quando e porque envolver os CPP, para desenvolver recomendações da integração dos CPP.
Metodologia	<p>Estudo qualitativo e quantitativo através de um teste controlado aleatório realizado entre Julho 2010 e Março 2014. Foram realizadas entrevistas presenciais a 22 profissionais de saúde.</p> <p>Foi avaliado valores, atitudes e crenças dos profissionais relativamente aos CP e razões para referência. Foi avaliado também informações contextuais sobre a referência para CPP como características do doente e família, características do profissional e fatores organizacionais.</p>

Resultados	<p>Os profissionais descreveram os CPP como capazes de estabelecer uma relação de confiança com a família e negociar um plano de tratamento entre a família e a equipa médica que integra os valores, preocupações e perspetivas da família. Também descrevem que os CPP providencia suporte emocional e espiritual e de informação que ajuda a família a lidar com a incerteza e com a complexidade da doença. Também foi descrito que a equipa de CPP tem uma abordagem sem julgamento e comunica mais frequentemente com a família. Os profissionais descreveram que as famílias sentiam mais à-vontade e eram mais abertos relativamente às suas dúvidas e preocupações com a equipa de CPP. Também referiram que a equipa antecipava os altos e baixos futuros da trajetória da doença com a família de forma a antecipar decisões que tenham impacto na qualidade de vida da criança/jovem. A equipa de CPP também foi apontada como apoiar as famílias na transição entre cuidados curativos e de conforto e de doença crítica para doença crónica.</p> <p>Os profissionais de saúde referiram que tinham uma incapacidade de explorar os desejos da família e que a família tinha dificuldade de fazer questões por se encontrarem emocionalmente sobrecarregados ou desconfortáveis ou porque não tinham o conhecimento necessário, pelo que as equipas de CPP funcionam como pontes de comunicação entre a equipa médica e as famílias, assim como ajudam a equipa médica a arranjar alternativas para ir de encontro aos desejos e necessidades da família.</p> <p>Também foi apontado como razão para pedirem o apoio da equipa de CPP desacordos entre a equipa médica e a família relativamente às expectativas.</p> <p>Os profissionais referiram que cada especialidade que segue a criança (por exemplo pneumologia, cardiologia...) vê a criança através da sua perspetiva específica da especialidade e como estas especialidades trabalham em paralelo muitas vezes perdem a perspetiva holística e comunicam de formas diferentes com a família, dando diferentes níveis de otimismo ou pessimismo baseado na sua especialidade. Isto faz com que a família questione se existe comunicação entre as várias equipas e se são de confiança por causa do stress que isso provoca na família. A equipa de CPP fazem uma ponte de ligação entre as várias subespecialidades.</p>
Conclusão	<p>Este estudo examinou as perspetivas dos profissionais de saúde de uma UCINP sobre quando e porque envolver CPP. Os resultados sugerem que a</p>

referenciação para CPP era indicada para crianças com grande complexidade médica, estadias longas nos cuidados intensivos ou internamento, readmissões e quando era esperados maus prognósticos ou incerteza sobre a sobrevivência da criança/jovem. Alguns profissionais referiram pedir apoio aos CPP quando não tinham sucesso em convencer a família do que eles percecionavam como sendo o correto curso de ação.

Os autores deste estudo sugerem uma mudança abrangente do sistema de forma a diminuir a variabilidade na referenciação através de:

- implementação de uma checklist de verificação aplicada na admissão e diariamente em qualquer serviço para identificar as necessidades não atendidas de CP, incluindo a compreensão da família sobre o prognóstico, opções de tratamento o objetivo dos cuidados.
- desencadear uma referenciação para CPP quando a equipa médica é incapaz de atender estas necessidades;
- fazer formação à equipa sobre qualidade de vida na doença crítica crónica e necessidades dos doentes e famílias com doenças limitantes ou ameaçadores de vida.

ANEXOS

Anexo 1 – PaPaS Scale, versão portuguesa

Escala PaPaS			Número:
Domínio e Números de Itens	Item	Característica	Pontuação
Domínio 1	Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem		
1.1	Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a atividade de base própria da criança/jovem nas últimas 4 semanas)	- Estável. - Deterioração lenta sem influência nas atividades diárias. - Instável e com influência nas atividades diárias e restrição das mesmas. - Deterioração significativa com restrição grave das atividades diárias.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
1.2	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Não Sim	0 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
Domínio 2	Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados		
2.1	Tratamento da doença (não significa tratamento de complicações relacionadas com a doença: ex dor, dispneia ou fadiga)	- ... é curativo. - ... controlo da doença e prolonga a vida com boa qualidade de vida. - ... não cura nem controla a doença, mas tem um efeito positivo na qualidade de vida. - ... não controla a doença e não tem efeito na qualidade de vida.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
2.2	Efeitos secundários do tratamento (incluindo influência na família e no doente, por ex: internamentos na perspetiva do doente ou família)	- Nenhum ou ligeiros - Ligeiros - Moderados - Graves	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 3	Sinais/Sintomas e problemas		
3.1	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (últimas 4 semanas)	- Assintomático - O(s) sinal(s)/sintoma(s) é(são) ligeiros e fáceis de controlar - Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável - Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar (hospitalização não planeada ou visitas em ambulatório, sinais/sintomas em crise)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.2	Distúrbios psicológicos (stress) do doente relacionados com os sinais/sintomas	- Ausente - Ligeiro - Moderado - Significativo (grave)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.3	Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança	- Ausente - Ligeiro - Moderado - Significativo (grave)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 4	Preferências/necessidades do doente ou pais /Preferências do profissional de saúde		
4.1	O doente/Os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades equivalentes aos cuidados paliativos	- Não - Sim	0 <input type="checkbox"/> por favor, responder a 4.2 4 <input type="checkbox"/> não responder a 4.2
4.2	Você ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria dos cuidados paliativos	- Não - Sim	0 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Domínio 5	Esperança de vida		
5.1	Estimativa da esperança de vida	- Vários anos - Entre meses a 1-2 anos - Entre semanas e meses - Entre dias e semanas	0 <input type="checkbox"/> por favor, responder a 5.2 1 <input type="checkbox"/> por favor, responder a 5.2 3 <input type="checkbox"/> não responder a 5.2 4 <input type="checkbox"/> não responder a 5.2
5.2	"Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de 6 meses?"	- Sim - Não	0 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>
	Pontuação total:		

Pontuação

- 1) > ou = 10 pontos → explicar objetivos dos cuidados paliativos. Programar entrevista inicial com unidade de cuidados paliativos
- 2) > ou = 15 pontos → referenciar a unidade de cuidados paliativos e preparar o início de cuidados
- 3) > ou = 25 pontos → iniciar cuidados paliativos

Identificação	Vinheta
Nº	
Nome:	
Idade:	
DN:	
NSC:	
Diagnóstico:	
Idade de DX	
Cuidador principal	
Tipo de família	
Terapêutica	
Necessidades especiais	

Anexo 2 – Instrumento de recolha de dados

Idade:

Género:

Anos de serviço:

Anos de serviço em CP:

Formação académica:

Formação profissional:

Durante a licenciatura teve aulas sobre CP:

Se sim, quantas horas aproximadamente:

Fez alguma formação em CP (em serviço, pós graduada,...):

Se sim, especifique:

- 1- O que são para si CP?
- 2- Na sua perspetiva quais são as necessidades dos doentes em CP?
- 3- Sente-se capaz de responder a essas necessidades?
- 4- De acordo com a sua experiência, que obstáculos tem sentido para cuidar dos doentes em CP?
- 5- Que importância atribui aos cuidados que presta aos doentes em CP?
- 6- Descreva algumas situações que passou com os doentes e que tenha sido muito positiva para si?
- 7- Descreva algumas situações que passou com os doentes e que tenha sido muito negativa para si?
- 8- Ao longo da sua vida profissional que lacunas encontrou na sua formação nesta área de cuidados?

- 9-** Na sua perspectiva qual a importância da formação em CP na prestação de cuidados?
- 10-** A que nível considera sentir mais necessidades de formação?
- 11-** Que sugestões daria para melhorar a prestação de cuidados na unidade de CP?
- 12-** Qual a sua opinião sobre a prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional?
- 13-** Além dos aspetos mencionados, há mais algum que lhe pareça importante abordar ou sobre qual gostasse de falar?