



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

**O Cuidado ao Adolescente Hospitalizado com
Necessidades Paliativas – Contributo do Enfermeiro
Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

Cristiana Cruz Rodrigues



**Lisboa
2021**



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

**O Cuidado ao Adolescente Hospitalizado com
Necessidades Paliativas – Contributo do Enfermeiro
Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

Cristiana Cruz Rodrigues

Orientador: Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
Coorientador: Joana Rita Guarda da Venda Rodrigues

**Lisboa
2021**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

AGRADECIMENTOS

É com muita emoção que dedico cada letra deste relatório de estágio a todas as pessoas especiais que foram a minha inspiração durante este percurso.

À Professora Doutora Isabel Malheiro pela sua sabedoria, mentoria e proximidade, sempre incansável e próxima, dotada de empenho e amizade.

À Professora Joana Rodrigues pelas suas sábias e motivadoras palavras no momento certo, dotada de uma capacidade de compreensão e empenho inacreditável, e das palavras doces nos momentos mais difíceis deste percurso.

À minha mãe e irmãs pela força e ajuda inacreditáveis durante este percurso. Pelo amor que nos une e por toda a força e motivação que me deram e me fizeram crer que eu iria conseguir terminar este percurso com sucesso. Estarei eternamente grata pelo vosso abraço e colo.

Ao meu cunhado João Fidalgo pela amizade e pelo seu sentido de humor.

Às minhas amigas Sílvia Luz e Vânia Pinto pela partilha do saber, essencial para gerar conhecimento e pela partilha das nossas emoções... a vossa amizade é parte essencial deste percurso.

À minha amiga Cristina Esteves por me ter motivado e por ter sido uma força constante.

À Márcia Galvão pela amizade especial que nos une e por ter sido um apoio constante e fundamental durante o percurso.

À Margarita Gómez e Ana Sofia Pinto não só pela nossa bonita amizade, mas por me terem permitido realizar um dos objetivos deste percurso no serviço que é a “nossa segunda casa”.

Ao Bruno Ferreira pela nossa amizade genuína, mesmo apesar dos milhares de quilómetros que nos separam, e por ter sido um porto seguro e uma bússola nos dias menos bons...

Aos orientadores dos campos de estágio, Enfermeira Francisca Carraça, Enfermeira Bárbara Jacinto, Enfermeira Tânia Santos, Enfermeira Ana Margarida Branco e Enfermeira Sílvia Ramos pela vossa generosidade, sabedoria e preocupação, mas também pela forma como me desafiaram pela vossa sabedoria e mestria.

À Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital Dona Estefânia pela ajuda, acolhimento e intensidade de aprendizagens que me permitiram obter.

À equipa da Unidade de Adolescentes do Hospital Dona Estefânia por serem a minha segunda família e me terem permitido percorrer o caminho até aqui.

À Enfermeira Maria de Jesus Martins pela nossa amizade e conciliação dos horários com as aulas e estágio.

À equipa da Consulta de Pediatria do Hospital Cuf Descobertas pelo respeito e compreensão durante esta fase da minha vida – em especial à Margarida, Catarina, Raquel, Maria João, Marta e Joana.

A todos os colegas do Mestrado por terem caminhado ao meu lado.

Às crianças, jovens e famílias por por me permitirem ter o privilégio de cuidar de vós.

Aos meus amigos que são família, pela partilha deste sonho carregado de desafios, sorrisos e lágrimas, e também pelos afetos que nos unem.

Às mulheres da minha vida... a minha mãe e as minhas irmãs Madalena e Susana.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCF	Cuidados Centrados na Família
CNT	Cuidados Não Traumáticos
DCC	Doença Crónica Complexa
DGS	Direção-Geral da Saúde
DLV	Doença Limitante para a Vida
EEESIP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
RNPT	Recém-nascidos pré-termo
PNSIJ	Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
PNV	Programa Nacional de Vacinação
UMAD	Unidade Médica de Apoio Domiciliário
UP	Urgência Pediátrica
USF	Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

O presente relatório visa sistematizar o percurso formativo e as aprendizagens pessoais, profissionais e académicas vivenciadas ao longo do 3º semestre do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, procurando descrever e analisar os objetivos e atividades projetadas, relacionando-as com as competências desenvolvidas.

Todo este percurso foi sustentado numa prática reflexiva, pensamento crítico e construtivo alicerçado nos importantes contributos da teoria de conforto de Kolcaba, da Filosofia de Cuidados Centrados na Família, Cuidados Não Traumáticos, cuidados paliativos pediátricos ao adolescente com doença crónica complexa hospitalizado, e possibilitou a aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica definidas pela Ordem dos Enfermeiros, integrando as competências analíticas e de síntese de uma formação ao nível de mestrado.

A evolução tecnológica e dos cuidados de saúde, resultaram no aumento da sobrevivência de crianças com doença crónica complexa, e quando associados à melhoria na qualidade dos cuidados, permitiu que muitas crianças atinjam a adolescência com necessidades paliativas. Situação coloca muitos desafios aos profissionais de saúde, não só, cuidar de adolescentes que, por crise de agudização, para capacitação ou descanso do cuidador, controlo de sintomas e fim de vida, necessitam de ser hospitalizados (Lacerda et al., 2014), como também, capacitar os seus pais/cuidadores de forma a garantirem a sua sobrevivência intervindo adequadamente, promovendo o conforto após a alta para o domicílio.

Este percurso de aprendizagem impulsionou também o início de um processo de mudança e transformação do real através da enumeração de recomendações para a prática de enfermagem, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade de vida não só do adolescente com doença crónica complexa e necessidades paliativas hospitalizado, mas também da sua família.

Palavras-chave: adolescente; doença crónica complexa; cuidados paliativos pediátricos; necessidades paliativas

ABSTRACT

This report aims at systematizing the formative path and personal, professional and academic learning experienced during the 3rd semester of the 11th Master's Degree Course in Nursing in the Specialization Area of Child Health and Pediatrics, while seeking to describe and analyze the objectives and projected activities, relating them to the skills developed.

This entire process was supported by both a reflexive practice and a critical and constructive thinking based on the important contributions of Kolcaba's theory of comfort, the Philosophy of Family-Centered Care, Non-Traumatic Care and pediatric palliative care for hospitalized adolescents with complex chronic disease, and also enabled acquisition and development of common and specific skills of the nurse specialized in child and pediatric health nursing defined by the Order of Nurses, whereas integrating the analytical and synthesis skills of a master's-level training.

Technological and health care evolution has resulted in the increased survival of children with a complex chronic disease, and when associated with an improvement in the quality of care, it has allowed many children to reach adolescence with palliative needs. This situation poses many challenges for health professionals, not only in caring for adolescents who, due to an acute crisis, need to be hospitalized (Lacerda et al., 2014) to enable the caregiver's training or rest, symptoms control and end of life, as well as empowering their parents/caregivers in order to ensure their survival, intervening properly, while promoting comfort after discharge to home.

This learning journey also boosted the beginning of a process of change and transformation of reality through the enumeration of recommendations for nursing practice, in order to contribute to the improvement of quality of life not only for adolescents with complex chronic illness and palliative needs while hospitalized, but also for their family.

Key-words: adolescent; complex chronic illness; pediatric palliative care; palliative needs

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
1.1. Adolescente hospitalizado com necessidades paliativas	14
1.2. Referencial para os Cuidados Paliativos Pediátricos	19
1.2.1. Cuidados Paliativos Pediátricos.....	19
1.2.2. A realidade portuguesa.....	22
1.3. Referencial Teórico que Sustenta o Cuidado de Enfermagem em Pediatria ..	25
1.3.1. Cuidados Centrados na Família	25
1.3.2. Cuidados Não Traumáticos	27
1.3.3. Teoria do Conforto de Kolcaba.....	28
2. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO	31
2.1. Unidade de Saúde Familiar	32
2.2. Serviço de Reabilitação Pediátrica e Desenvolvimento	36
2.3. Urgência Pediátrica.....	42
2.4. Unidade de Internamento.....	47
2.5. Unidade Médica de Apoio Domiciliário.....	51
2.6. Unidade de Neonatologia.....	55
3. RECOMENDAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM	59
CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
APÊNDICES	
APÊNDICE I – CRONOGRAMA	
APÊNDICE II – EXEMPLO DE GUIA ORIENTADOR	
APÊNDICE III - FOLHA DE AVALIAÇÃO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL	

APÊNDICE IV – PLANEAMENTO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO “INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA E NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”

APÊNDICE V – DIAPOSITIVOS DA SESSÃO DE FORMAÇÃO “INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA E NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”

APÊNDICE VI – GUIA DE ACOLHIMENTO AO ACOMPANHANTE DA CRIANÇA/JOVEM NO SERVIÇO DE URGÊNCIA (CIRCUITO RESPIRATÓRIO)

APÊNDICE VII – POSTER “ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE CONFORTO AO ADOLESCENTE COM DOENÇA LIMITANTE PARA A VIDA

APÊNDICE VIII – PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO “O CUIDADO AO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM NECESSIDADES PALIATIVAS – QUE IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA?”

APÊNDICE IX – DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO “O CUIDADO AO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM NECESSIDADES PALIATIVAS – QUE IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA?”

APÊNDICE X – PLANO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO “CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS – REALIDADE OU UTOPIA?”

APÊNDICE XI – DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO “CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS – REALIDADE OU UTOPIA?”

APÊNDICE XII – RESUMO PARA COMUNICAÇÃO LIVRE NO 1º. CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

APÊNDICE XIII – DIAPOSITIVOS DA COMUNICAÇÃO LIVRE NO 1º. CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

APÊNDICE XIV – NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA: REVISÃO SCOPING

ANEXOS

ANEXO I – CATEGORIA DAS NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

**ANEXO II - COMPROVATIVOS DE PARTICIPAÇÃO DE EVENTOS CIENTÍFICOS
FREQUENTADOS DURANTE O PERCURSO DE MESTRADO**

INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio insere-se no 11º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e, pretende sistematizar as aprendizagens e o percurso formativo realizado no desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria, integrando as competências analíticas e de síntese próprias da formação do nível de mestrado.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), assume um papel fundamental e crucial, competindo-lhe prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento das crianças e dos jovens (Regulamento nº 422/2018, 2018). Tendo também como função identificar problemas da criança/jovem relativamente a necessidades especiais e incapacidades (Regulamento nº 422/2018, 2018), como as necessidades paliativas, intervindo adequadamente e promovendo o conforto, almejando uma prestação de Cuidados Não Traumáticos (CNT).

Tem sido notória a evolução existente na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, em geral e, de enfermagem em particular, com tradução no aumento da sobrevivência de crianças com doenças incuráveis e/ou incapacitantes, que conseqüentemente, vêm a necessitar de cuidados complexos (*European Association for Palliative Care*, 2009). Esta melhoria na qualidade dos cuidados conduz a um aumento da esperança de vida, permitindo que muitas crianças com doenças crónicas complexas ou doenças limitantes para a vida, atinjam a adolescência. Por sua vez, estes adolescentes e as suas famílias, por imposição da sua doença limitadora e/ou potencialmente fatal, apresentam necessidades paliativas específicas, diversas, múltiplas e de dimensão física, mas também de dimensão psicológica, social e espiritual (Jorge et al., 2016).

Concomitantemente, no decurso da minha vida profissional, enquanto prestadora de cuidados de enfermagem numa unidade de adolescentes, verifico que esta é uma realidade cada vez mais presente e que exige uma intervenção de enfermagem avançada especializada e sustentada em evidência. Tem sido uma área de eleição no meu foco de cuidados, não só pela complexidade de cuidados de enfermagem que na maioria das vezes estas crianças, adolescentes e suas famílias

necessitam, mas também por todos os desafios que me colocam diariamente na minha prática clínica.

Foi na convergência do referido que emergiu o tema – “O cuidado ao adolescente hospitalizado com necessidades paliativas” - que conduziu as aprendizagens e o percurso reflexivo apresentado no presente relatório.

Importa sublinhar que, para sustentação deste percurso foi preponderante a realização da revisão sistematizada da literatura intitulada: “Necessidades de cuidados paliativos de adolescentes hospitalizados com doença crónica complexa: revisão *scoping*”. Tal como Koch & Jones (2018) sublinharam, embora se identificasse uma preocupação crescente relativamente às reais necessidades dos adolescentes com necessidades paliativas e suas famílias, estas eram pouco conhecidas, acrescendo que se encontravam dispersas na literatura, motivos estes que fundamentaram a realização da revisão *scoping* que teve como objetivo identificar e mapear a evidência científica disponível no âmbito do fenómeno em apreço.

“O cuidado ao adolescente hospitalizado com necessidades paliativas” tem como conceção dominante a Teoria do Conforto de Kolcaba, a filosofia de cuidados paliativos pediátricos bem como os contributos teóricos de enfermagem que norteiam os cuidados em pediatria: a Filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF) e os CNT. Importa sublinhar que, existe uma clara paridade entre os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) e o perfil de competências do EEESIP que o impele a assumir a liderança no desenvolvimento dos CPP (Mendes, 2018).

Foi mobilizada a melhor evidência disponível na reconceptualização do pensamento de enfermagem. Centrado numa metodologia descritiva, crítica e reflexiva, atendendo às necessidades de aprendizagem individual, o presente relatório tem como objetivos gerais:

- 1) desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança, ao adolescente e sua família, nos processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento e contextos onde se encontrem;
- 2) desenvolver competências para prestar cuidados especializados de grande complexidade e elevado grau de qualidade a adolescentes com necessidades paliativas.

Estruturalmente, o presente relatório tem início com a apresentação do enquadramento teórico, explicitando-se o problema e enquadrando-se o adolescente

hospitalizado com necessidades paliativas, a filosofia dos CPP, os CCF e CNT e, por fim, a teoria do conforto de Kolcaba como o referencial teórico de enfermagem que orientou todo este percurso.

Seguidamente, apresentar-se-á uma análise crítica e reflexiva do percurso formativo e de que forma permitiram desenvolver as competências comuns do Enfermeiro Especialista e das competências específicas do EEESIP, bem como crescimento e transformação profissional., integrando os diversos contributos dos diferentes contextos: unidade de saúde familiar (USF), serviço de urgência pediátrica (UP), unidade de neonatologia, unidade médica de apoio domiciliário (UMAD) e serviço de reabilitação pediátrica e desenvolvimento.

Por fim, são explanados os contributos do percurso formativo para a prática de enfermagem a nível pessoal e profissional, bem como a identificação das necessidades paliativas no adolescente hospitalizado. Nas considerações finais são enumeradas algumas recomendações para a prática de enfermagem, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade de vida não só do adolescente com doença crónica complexa e necessidades paliativas hospitalizado, mas também da sua família.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Adolescente hospitalizado com necessidades paliativas

A adolescência é o período transitório entre a infância e a idade adulta, contudo, segundo a Organização Mundial de Saúde (2014), é definida como sendo o período da vida que começa aos 10 anos e termina aos 19 anos completos. Por sua vez, Sawyer et al. (2012), defendem que a adolescência se encontra dividida em três subfases: a adolescência precoce (dos 10 aos 13 anos), a média (dos 14 aos 16 anos) e a adolescência tardia (após os 17 anos).

Não obstante, parece consensual que não existe um período definido com exatidão para esta fase do desenvolvimento, uma vez que, além da idade, a adolescência é também muito influenciada pelas transições sociais, que variam com o ambiente sociocultural (Organização Mundial de Saúde, 2014). Nesta linha de pensamento e de acordo com Kingäs, Kroll e Duffy (2000), a adolescência é uma etapa crítica do desenvolvimento, que se caracteriza por múltiplas experiências de adaptação, relacionadas com vários fatores: as alterações físicas e biológicas, a experimentação de papéis emocionais e sociais, a transição entre dependência e independência e as preocupações com o autoconceito.

Nos últimos anos, associado ao desenvolvimento de novas tecnologias e terapêuticas, bem como aos progressos científicos na área dos cuidados em saúde infantil e pediatria, verifica-se um aumento da sobrevivência dos recém-nascidos e crianças com necessidades de saúde complexas (Campos, 2010; Augusto, 2013; Neves, Andres, Silveira & Arrué, 2013; Sousa, 2013; Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), 2014; Ramos, Moraes, Silva & Goés, 2015; Fernandes, 2016) e consequentemente, um incremento dos adolescentes clinicamente frágeis, com doença crónica e necessidades especiais de saúde de grande complexidade (*European Association for Palliative Care*, 2009; Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019).

O aumento da esperança de vida e a melhoria dos cuidados de saúde, permite que muitas das crianças com necessidades paliativas atinjam a adolescência colocando essa situação muitos desafios aos enfermeiros. São adolescentes que por crises de agudização, para capacitação ou descanso do cuidador, para controlo de sintomas e fim de vida necessitam de ser hospitalizados (Lacerda et al., 2014).

As hospitalizações que ocorrem majoritariamente por situações decorrentes de condição crónica, estão associadas a situações de fibrose quística, paralisia cerebral, doenças pulmonares, doenças neurológicas/neuromusculares, renais/urológicas, hematológicas/imunológicas, metabólicas, genéticas ou oncológicas (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, 2019).

Cuidar dos adolescentes com necessidades paliativas resultantes de Doença Limitante para a Vida (DLV) ou Doença Crónica Complexa (DCC), requer a compreensão de que a sua condição física, emocional, social e espiritual muda rapidamente, o que significa que as suas necessidades também sofrem alterações (Williams-Reade, 2013).

Na produção científica associada às necessidades paliativas emergem os conceitos de DCC e de DLV, que importa desde já clarificar.

A DLV caracteriza-se por ser uma condição em que a morte prematura é frequente, mas que nem sempre a existência de um diagnóstico formal é possível (por exemplo, fibrose quística ou a distrofia muscular) (*European Association for Palliative Care*, 2009).

Por sua vez, a DCC caracteriza-se por qualquer situação clínica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários sistemas diferentes ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num hospital (Feudtner, 2000). Esta classificação foi desenvolvida para analisar a prevalência de crianças com situações clinicamente complexas e necessidades de CPP (Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019). Caracteriza-se por ser operacional, ampla, flexível e baseada em código da *International Classification of Diseases (ICD)* e coloca o foco não apenas na duração ou gravidade da doença, mas na utilização dos serviços de saúde.

Recentemente esta classificação foi atualizada e expandida, incorporando novos códigos neonatais e outros indicadores de dependência de tecnologia ou transplantação de órgão (Feudtner, Feinstein, Zhong & Hall, 2014). Nesta última versão, as DCC dividem-se em dez categorias: neurológicas / neuromusculares, cardiovasculares, respiratórias, renais / urológicas, gastrointestinais, hematológicas / imunológicas, metabólicas, outras congénitas / genéticas, malignas e neonatais. Inclui ainda dois domínios — um para dependência de tecnologia e outro para transplantação (Feudtner et al., 2014).

De acordo com o plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos para o biénio 2019/2020, entre 2011 e 2015, nos hospitais do sistema nacional de saúde, 15,5% dos internamentos e 87,2% dos óbitos (1.539 óbitos) estiveram associados a DCC. O mesmo plano estratégico estimou que, no biénio 2019-2020 existiam 7955 crianças/jovens com necessidades paliativas em Portugal.

Os adolescentes com DCC têm múltiplas necessidades paliativas, sejam elas físicas, relacionais, sociais e/ou espirituais, sendo que é fundamental que se compreenda que, o diagnóstico por si só, não identifica com precisão as necessidades de cuidados paliativos, isto é, as necessidades paliativas devem ser, sim, identificadas com base no impacto da patologia do adolescente e família (Khalid & Chong, 2019), ou seja, no seu todo, holisticamente, mas atendendo, simultaneamente, à sua individualidade.

Cuidar de um adolescente com DCC e com necessidades paliativas, é de uma complexidade emocional elevada, pois é necessário gerir a tríade adolescente-pais-enfermeiro, compreendendo as necessidades de cada um, à medida que a doença vai progredindo (Diogo, Vilelas, Rodrigues & Almeida, 2014). Reconhecer que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança, promotores e estimuladores do seu desenvolvimento físico e cognitivo é uma excelência no cuidar em CPP, permitindo a prestação de cuidados de enfermagem sustentada num modelo de parceria de cuidados, salientando-se a negociação partilhada entre enfermeiro e família e, respeitando-se os limites de cada parte (Loureiro, 2011). Os cuidados de enfermagem também devem respeitar o facto de a família ter cuidados centrados e individualizados para cada unidade do cuidar – adolescente e família (*American Academy of Pediatrics*, 2000; *European Association for Palliative Care*, 2007).

Crowley & Wolfe (2013), acrescentam ainda que os adolescentes com DCC e sua família, requerem um apoio coordenado de saúde e apoio psicossocial, desde o diagnóstico; apoio este que também deve ser dirigido à comunidade, nomeadamente para o contexto escolar.

Neste enquadramento, importa salientar que, os cuidados de enfermagem também devem ser direcionados para os irmãos do adolescente com necessidades paliativas. De acordo com a *American Academy of Pediatrics* (2000), os irmãos são parte importante deste processo, pois para além de sofrerem, vivenciam a situação de doença com sentimentos de culpa e solidão, sendo que muitas vezes se isolam socialmente enfrentando diversos desafios (Stephenson et al., 2017). De acordo com

vários autores, os irmãos saudáveis podem ficar fragilizados, pela necessidade de apoio e cuidados constantes que os adolescentes com necessidades paliativas necessitam (*European Association for Palliative Care*, 2007; Vermaes, Susante & Bakel, 2012; Nogueira, 2017).

Atendendo aos resultados da revisão *scoping* realizada/produção científica consultada, as necessidades paliativas dos adolescentes e sua família dividem-se entre as necessidades paliativas físicas, relacionais, sociais e espirituais.

As necessidades físicas incluem, prioritariamente: o controlo de sintomas (dor, náuseas, vômitos, depressão, ansiedade); a promoção do desenvolvimento do adolescente; a capacitação da família (na administração de medicação, na alimentação por ostomia de alimentação, nos posicionamentos); e plano antecipado de cuidados (metas do adolescente e metas familiares) (Moya & Garro, 2010; Tatterton, 2018; Pawliuk et al., 2020).

As necessidades relacionais incluem uma comunicação assertiva de acordo com a fase de desenvolvimento do adolescente, relação terapêutica, envolvimento da família e troca de informações, disponibilidade para esclarecimento de dúvidas, demonstrar esforço e competências (continuidade das rotinas diárias, incentivos, metas) e comunicação expressiva de sentimentos através de emoções (raiva, “aceitação”, amor, compreensão, esperança) (Hsiao, Evan & Zeltzer, 2007; Khalid & Chong, 2019).

As necessidades sociais, dizem respeito a oportunidades recreativas (atividades, escola e técnicas apropriadas às necessidades individuais), atividades sociais (interação com grupos de pares), articulação com suporte comunitário (equipas comunitárias, isto é, equipa de cuidados continuados integrados, equipas de cuidados paliativos, por exemplo) e serviço social (direitos e deveres, custas ou taxas de recursos sociais) (Bowen, 2007).

Nas necessidades espirituais incluem-se não só as do adolescente, mas também as dos cuidadores (assistência espiritual e apoio adequado, respeitando a cultura e religião do cuidador), articulação com recursos hospitalares (capelão, por exemplo) e o conforto espiritual do adolescente (paz, esperança, sentido da vida) (Weaver & Wratchford, 2017).

Os adolescentes com DCC têm múltiplas necessidades paliativas, sejam elas físicas, relacionais, sociais e/ou espirituais, sendo que é fundamental que se

compreenda que o diagnóstico por si só não identifica com precisão as necessidades de cuidados paliativos, isto é, as necessidades paliativas devem ser identificadas com base no impacto da patologia do adolescente e família (Khalid & Chong, 2019).

Por sua vez, de acordo com o Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014), considera-se que os cuidados de enfermagem aos adolescentes com DCC se destinam ao binómio adolescente-família, pois o impacto e as necessidades de um adolescente com DCC vão muito além do simples controlo de sintomas. Caracterizam-se por cuidados afetivos, emocionais, sociais e económicos.

O bem-estar dos adolescentes com DCC especificamente com necessidades paliativas e das suas famílias, deve ser uma preocupação de toda a sociedade, assim como deve existir um modelo de cuidados adaptados às suas necessidades e não ao tradicional modelo relacionado com a doença aguda (Wolfe, 2013).

Torna-se assim pertinente referir que, os cuidados de saúde, nomeadamente os cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades paliativas, requerem conhecimento especializado, assim como uma maior atenção e consciência, adaptação e medidas de conforto, além dos que são considerados de rotina (*Council on Clinical Affairs*, 2016), todavia, não é possível enumerar todas as situações de crianças/adolescentes com necessidades paliativas nem realizar um programa único de atuação (Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, 2013).

Nesta linha de pensamento, importa destacar que de acordo com o Regulamento de Competências Específicas, o EEESIP “diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem”, “apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde” e “referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário” (Regulamento 422/2018, p. 19193 e 19194). Estas intervenções estão assentes numa conceção de cuidados de enfermagem centrados na família, sendo preponderante o seu enquadramento na equipa multidisciplinar. Por fim, importa sublinhar que estando a filosofia e os princípios do CPP alinhados com o referencial de enfermagem, mais concretamente a intervenção e as competências do EEESIP, estes constituem, claramente, um aporte à intervenção do EEESIP.

1.2. Referencial para os Cuidados Paliativos Pediátricos

1.2.1. Cuidados Paliativos Pediátricos

A paridade entre os CPP e a esfera de competências do EEESIP leva a uma afinidade imediata: centrada no binómio criança/família, filosofia de cuidados centrados na família e filosofia de cuidados não traumáticos (Mendes, 2018).

O conceito de CPP surgiu em 1988, pela Organização Mundial de Saúde, sendo definido como “cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família. Começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença” (Organização Mundial de Saúde, 1998, p.8).

Neste contexto, Mendes, Silva e Santos (2012) sublinha também a necessidade dos cuidados que são dirigidos à criança e ao adolescente terem como objetivos a promoção do conforto, a melhoria da qualidade de vida, assim como o ajustamento às alterações inerentes à doença avançada ou terminal e uma morte digna com o menor sofrimento possível.

Face ao exposto é relevante que os enfermeiros avaliem o sofrimento físico, psicológico e social da criança, realizando a articulação necessária com outros elementos da equipa multidisciplinar, pois nesta linha de pensamento a Organização Mundial de Saúde (1998) refere que os CPP para serem eficazes é necessária uma abordagem ampla interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade. Os CPP podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados e podem ser prestados em centros terciários, nos cuidados de saúde primários ou no domicílio (Organização Mundial de Saúde, 1998).

Por sua vez, de acordo com a *American Academy of Pediatrics* (2000) os CPP procuram melhorar a qualidade de vida das crianças/adolescentes e famílias com doença incapacitante ou ameaçadora de vida, recomendando que os tratamentos paliativos devem focar-se no controlo de sintomas e condições que limitam a criança de aproveitar a vida.

Já Widdas, Mcnamara e Edwards (2013) corroboram o referido, mas acrescentam que os CPP devem ter uma abordagem ativa desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a vida do adolescente e para além da sua morte, onde existem abrangência de elementos físicos, emocionais, sociais e

espirituais, com enfoque na melhoria da qualidade de vida do adolescente e família. Nesta definição os autores também incluíram não só o controlo de sintomas, como a providência de períodos de descanso aos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto do adolescente e família.

O Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos descreve um modelo que melhor se identifica com o modelo de prestação de CPP, o de Woodruff (2004), em que o tratamento de suporte e sintomático paliativo deve ser complementar e integrado no tratamento ativo da doença, promovendo o cuidado holístico centrado no doente e família, em todas as fases da doença e depois da morte.

De acordo com a definição da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016) os cuidados paliativos especializados destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, como as condições potencialmente fatais ou situações de controlo sintomático complexo (intuito curativo), mas também são destinados a pessoas com doenças em que existe tratamento disponível para prolongar a vida, embora o prognóstico seja incerto (insuficiência cardíaca, por exemplo). Ainda de acordo com a Comissão os cuidados paliativos também são direcionados a situações de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crónica, fibrose quística, doença incurável (em que o tratamento paliativo existe desde o diagnóstico), situação neurológica não progressiva (onde existem necessidades médicas complexas e ameaça da vida, como por exemplo, na paralisia cerebral) e situações em que a pessoa tem necessidades complexas em que a equipa multidisciplinar não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, presença de dilemas éticos).

A *European Association for Palliative Care* (2009) corrobora o referido anteriormente, acrescentando que existem alguns conceitos fundamentais como a DLV onde é frequente a existência de morte prematura (por exemplo, fibrose quística ou a distrofia muscular) e a doença ameaçadora de vida, onde existe elevada probabilidade de morte prematura devido a doença grave ou probabilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta (por exemplo, crianças com tratamento oncológico),

McNamara-Goodger e Rachel (2009), defendem que a prestação de CPP possa ser usada em exclusividade ou em conjunto com tratamentos curativos, por um curto período, ou por períodos prolongados no tempo, sendo a sua relação estabelecida de acordo com o momento do diagnóstico e o tipo de patologia, a progressão da doença e a qualidade de vida que se procura oferecer à criança e

adolescente. Nesta linha de pensamento, a *American Academy of Pediatrics* (2000) sublinha que deve existir a recomendação de um modelo integrado de CPP e cuidados curativos, recusando apenas disponibilizar-se os CPP quando não existem opções terapêuticas curativas, prejudicando a realização precoce de um plano de cuidados individualizado à criança/adolescente e família, tendo como foco a essência social e humana de cada um e proporcionar benefícios dos cuidados integrativos, “curativos até aquilo que possam ser” e “paliativos naquilo que necessitam de ser” (Viallard, 2014, p.30).

Não é consensual considerar que uma criança seja ou não alvo de necessidades paliativas, sendo que, de uma forma simples, os profissionais de saúde o podem fazer é realizarem a si próprios a questão: “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até aos seus 18 anos?”. De acordo com Harrop & Edwards (2013), se a resposta à questão anterior for “não”, então estamos perante uma criança com necessidades paliativas. As necessidades paliativas das crianças são complexas e podem ser determinadas pela fase da doença, pela família, pelo meio cultural ou pela idade, requerendo respostas coordenadas entre os apoios comunitários e as equipas de saúde.

Existem quatro domínios de necessidades da criança, no que diz respeito às necessidades físicas, necessidades psicológicas, necessidades sociais e necessidades espirituais (*European Association for Palliative Care*, 2009). Neste sentido, as crianças com DAV ou DLV, com indicação para a prestação de CPP são agrupadas em quatro categorias (Anexo I).

Em relação à família, as necessidades são múltiplas e complexas. Os pais das crianças com necessidades paliativas tornam-se, para além de pais, cuidadores, e como tal, têm uma responsabilidade acrescida que inclui a administração de terapêutica, a execução de alguns tratamentos, a alimentação, os posicionamentos, entre outros (Caicedo, 2004).

Nesta linha de pensamento, Koch e Jones (2018) sublinham que os cuidados prestados pelo cuidador ao adolescente requerem longas e intermináveis horas de desgaste físico e mental, onde os cuidadores têm a responsabilidade de tomar decisões em relação à medicação, a tratamentos e decidir se devem ou não procurar ajuda diferenciada. Estes cuidadores estão mais vulneráveis a terem depressão, ou ansiedade, e sintomas como falta de energia, insónia e fadiga (Koch & Jones, 2018).

No estudo de Weidnet et al. (2011) foram identificadas sete dimensões importantes, para os pais das crianças com DLV, sendo estas: 1) o respeito pelo papel

da família; 2) o conforto; 3) o acesso aos cuidados e recursos; 4) a comunicação; 5) o suporte parental na tomada de decisão; 6) o cuidar/humanismo e; 7) os cuidados espirituais.

De acordo com Koch e Jones (2018), torna-se importante trabalhar as famílias de crianças com necessidades paliativas de modo a compreender qual o tipo de comunicação e que *timings* que preferem. Ainda de acordo com os mesmos autores, os profissionais de saúde, podem questionar os pais como preferem que seja partilhada a informação, quem desejam que esteja nesses momentos de partilha de informação, e por fim, como desejam que se comunique com a criança e adolescente (Koch & Jones, 2018).

As famílias do adolescente com necessidades paliativas necessitam de apoio a vários níveis, como: conhecimento profundo da situação da criança e da melhor forma de cuidado; de ajuda financeira, como por exemplo, aquando das mudanças no estilo de vida que afetam a condição laboral e consequentemente a estabilidade financeira da família; de apoio emocional e suporte no luto, nomeadamente também direcionado aos avós e aos irmãos; de apoio à satisfação das necessidades religiosas e espirituais (*European Association for Palliative Care*, 2009).

Cuidar dos cuidadores de adolescentes com necessidades paliativas é extremamente importante, pois estes assumem diferentes papéis, quer no domínio emocional, psicológico, clínico, social ou instrumental, que incluem cuidados complexos do quotidiano. Assim, uma intervenção de enfermagem só será verdadeiramente paliativa se os cuidadores também forem alvo de cuidados.

1.2.2. A realidade portuguesa

Em Portugal estima-se que cerca de 6000 crianças vivem com doenças limitantes ou ameaçadoras de vida, doenças estas que representam cerca de 1/3 do total de mortes em idade pediátrica (Lacerda et al., 2014). A par da Noruega, Portugal encontra-se numa posição bastante desfavorável, relativamente aos países da Europa Ocidental, no que diz respeito à prestação de CPP (Lacerda et al., 2014). É recomendado que se reforce o papel dos Cuidados Paliativos na prestação global de cuidados de saúde ao longo da vida (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019), nomeadamente investindo na formação dos enfermeiros, investigando o fenómeno de modo que seja produzido novo conhecimento.

O enfermeiro tem um papel crucial nos CPP, dado que para além de todo o conhecimento científico, deve ter treino de competências em diversas áreas como a comunicação, inteligência emocional, inteligência social ou gestão de conflitos (Encarnação, Oliveira & Martins, 2015).

De acordo com Lacerda et al. (2014), em Portugal as causas de morte mais frequentes são patologias congénitas, doenças neuro-musculares, cancro e doenças cardiovasculares; contudo, a DCC está a tornar-se cada vez mais relevante. Para os mesmos autores, as necessidades paliativas das crianças e adolescentes com DCC não são conhecidas, nem estão, de todo, a ser satisfeitas.

De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, no biénio 2019-2020, sugere-se uma rede nacional de cuidados paliativos, isto é, uma rede funcional incorporada num modelo colaborativo e integrado, também integrada no Serviço Nacional de Saúde, na qual as equipas específicas de CP intervêm a três níveis: 1) cuidados de saúde primários; 2) cuidados de saúde hospitalares e; 3) cuidados continuados integrados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Em 2015 foram criadas equipas intra-hospitalares de CPP em cinco hospitais com diferenciação pediátrica (Centro Hospitalar São João, Porto, Universitário de Coimbra, Lisboa Norte e Lisboa Central) de modo a constituírem centros de referência dinamizadores e coordenadores dos cuidados a nível regional, integrados na Rede Nacional de Referência Hospitalar em Saúde Infantil e Juvenil.

A resposta para os CPP surge em 2018, através da Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, e evidencia a necessidade de se criarem as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, que garantam “uma resposta de qualidade e integrada de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família”, articulando com as equipas dos cuidados de saúde primários e integrados (Diário da República, 2018, p. 1178). As instituições do Sistema Nacional de Saúde, com serviço ou departamento de pediatria, devem constituir uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, tendo em vista as necessidades locais e respondendo individualmente a cada situação (Diário da República, 2018).

As Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos assumem como principais funções o acompanhamento da criança e família durante o internamento, a articulação com as equipas da rede nacional de cuidados continuados

integrados, garantindo uma continuidade de cuidados, assim como um investimento na formação de toda a equipa multiprofissional (Diário da República, 2018).

Não obstante, tem sido exigido a nível nacional que todos os hospitais do Sistema Nacional de Saúde com as características anteriormente descritas, nomeiem os elementos para a constituição das Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Em 2016, foi inaugurada a Casa Kastelo, pertencente ao Centro Hospitalar do Porto, integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados. A fundadora foi uma enfermeira e esta é a primeira e única casa de cuidados continuados e paliativos pediátricos do país. Garante a continuidade dos cuidados e otimização dos recursos a crianças e adolescentes com DCC em ambiente familiar (Fraga, 2018).

No Hospital da Estrela da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa está a ser projetada uma unidade pediátrica. Pretende-se que a abertura esteja para breve e que possa ser também incluída na rede de cuidados continuados integrados (Jorge, 2018).

De cariz privado, destaca-se a Casa do Tejo, pelo serviço pioneiro (férias para famílias com crianças com deficiência), através de um programa diversificado para os pais e irmãos, que inclui transporte e entradas em monumentos/museus (Casa do Tejo, 2016).

A nível de cuidados de saúde primários existe a Equipa de Cuidados Continuados e Integrados de Odivelas que presta CPP desde 1997, bem como as Unidades Móveis de Apoio Domiciliários (Fundação do Gil) que também prestam apoio a crianças com DCC e famílias no regresso a casa após a alta, totalizando quatro unidades a nível nacional (Hospital de Santa Maria, Hospital Dona Estefânia, Hospital Amadora/Sintra e Hospital de São João).

Constata-se assim, que apesar de uma evolução no que respeita ao desenvolvimento dos CPP, já foram dados os primeiros passos, no entanto, ainda existe um longo caminho a percorrer. É, assim, importante que sejam ultrapassadas condicionantes e conquistadas pequenas etapas que permitam oferecer às crianças, adolescentes e famílias, o apoio e os cuidados que minimizem o impacto negativo da DCC, através de intervenções de enfermagem especializadas e individualizadas.

1.3. Referencial Teórico que Sustenta o Cuidado de Enfermagem em Pediatria

1.3.1. Cuidados Centrados na Família

Cuidar do adolescente com necessidades paliativas envolve responder às necessidades não só do próprio adolescente, mas também da sua família. De acordo com Gaab (2015), as famílias referem a necessidade de se adaptar à nova situação do filho, nomeadamente à trajetória paliativa. É um desafio para as famílias compreender uma condição de DCC num filho, sendo necessária uma grande resiliência para enfrentar os desafios e os obstáculos.

O modelo de CCF, que sustenta o cuidado de enfermagem pediátrica, considera os pais/cuidadores como parceiros na prestação de cuidados. Neste modelo existe a negociação do plano de cuidados com os desejos do adolescente e dos respetivos cuidadores.

O *Institute for Patient and Family Centered Care* (2017) avançou quatro conceitos nucleares a integrar em todas as dimensões dos cuidados que são: o respeito e dignidade, a partilha de informação, a participação e a colaboração. E ainda, os quatro princípios importantes que orientam os cuidados numa abordagem de cuidados centrados na pessoa e família, envolvendo-se em parcerias e que integram os quatro elementos nucleares dos CCF que são: 1) o respeito e dignidade (isto é, ouvir e respeitar as diferentes perspetivas e escolhas, assim como os valores, crenças e cultura, onde estes devem ser incorporados no plano de cuidados); 2) a partilha de informação, pois deve-se comunicar as informações completas e imparciais para a família poder participar efetivamente nos cuidados e tomar decisões; 3) a participação nos cuidados onde a família é incentivada e apoiada na participação dos cuidados e tomada de decisão e, por fim; 4) a ajuda de colaboração, isto é, a colaboração dos enfermeiros com a criança e família na prestação de cuidados, na implementação e avaliação de políticas e na melhoria de infraestruturas que fornecem melhorias aos CCF.

De acordo com Hemmelgarn, Glisson e Dukes, (2001) se a cultura organizacional dos serviços estiver orientada para a prática dos CCF, os pais apresentam maiores níveis de satisfação e de sentimentos positivos

Existiram dois modelos de elevada influência, essencialmente acerca do modo como os enfermeiros desenvolvem o processo de cuidados às crianças e família. O

primeiro modelo foi desenvolvido por Casey (1988), a que se seguiu o modelo de Smith (1995).

Segundo a perspectiva de Casey, os pais devem continuar a desempenhar o seu papel de cuidadores. Porém neste modelo a família não é contemplada como foco de cuidados dos enfermeiros, pois é apenas reconhecida a sua importância central para a criança (Coyne & Cowley, 2007). Não obstante, no modelo de Smith (1995), baseado no modelo de Casey (1988), os conceitos centrais são o da criança e família como unidade de cuidados e de negociação (Shields, 2010). Ambos os modelos dos autores Casey (1988) e Smith (1995), têm implícito o respeito e reconhecimento pelos conhecimentos dos pais acerca dos seus filhos – a negociação entre enfermeiros e pais deve ser a base na qual deve assentar o desenvolvimento da parceria (Mendes, 2012).

A parceria de cuidados é a pedra angular do cuidado centrado na família (Ahmann & Dokken, 2012). Os CCF surgem assim como a evolução natural destes modelos que, de alguma forma, incluíam os pais e a família na esfera de cuidados à criança

O conceito de participação parental também está fortemente ligado aos CCF. Trata-se de um conceito principal na prestação de cuidados em enfermagem de extrema qualidade para a criança e família (Coyne & Cowley, 2007). Observa-se que na grande maioria dos casos os pais desejam participar nos cuidados aos seus filhos devido à preocupação com o seu bem-estar. Esta participação é influenciada por fatores como internamentos anteriores, o dever de pais, preocupação com o nível de cuidados realizados à criança e a prestação de cuidados por estranhos. A disponibilidade dos pais na participação nos cuidados é influenciada pela rede familiar, pelo apoio de outros pais e, também, pela familiaridade e experiência com o cuidar (Coyne, 1995).

Face ao exposto, torna-se importante referir que o modelo de CCF reforça a importância de contemplar as necessidades, os objetivos e os desejos do adolescente e da família na prestação de cuidados de enfermagem através de um trabalho conjunto, com duas vertentes fundamentais: a parceria e a negociação, com o objetivo maior de garantir o melhor bem-estar possível, minimizando os efeitos negativos da hospitalização, maximizando os benefícios (Sanders, 2014). A abordagem de planeamento, prestação e avaliação dos cuidados deve ser, assim, assente em parcerias mutuamente benéficas, entre profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, famílias e doentes (*Institute for Patient and Family Centered Care*, 2016).

1.3.2. Cuidados Não Traumáticos

Os cuidados não traumáticos são um dos pilares dos cuidados em enfermagem pediátrica (Sanders, 2014). Baseiam-se no pressuposto de que as experiências como a doença, a dor e a hospitalização podem ser traumáticas, devendo ser alvo de políticas e estratégias de organizações e serviços, bem como das intervenções dos profissionais, para diminuir o trauma (Fernandes, 2020).

Um acontecimento traumático é entendido como um acontecimento ou uma série de acontecimentos ou circunstâncias experienciadas por uma pessoa como ameaçadores ou causadores de dano físico ou emocional, com efeitos adversos prolongados sob o seu bem-estar mental, físico, emocional e espiritual (*Substance Abuse and Mental Health Services Administration*, 2017).

As diretrizes do Conselho da Europa (2011), reforçando as *Guidelines on Child Friendly Healthcare*, ratificadas por 47 países na Conferência Europeia dos Ministros da Saúde, em Lisboa de 2011, reconheceram que as intervenções de enfermagem têm potencial para causar dano ou efeitos adversos e que as crianças estão em maior risco, pela sua imaturidade e pelas suas limitações na linguagem e capacidade de comunicação.

De acordo com a evidência sobre as necessidades e desejos das crianças e pais, podemos considerar que os cuidados não traumáticos nas intervenções de enfermagem às crianças, adolescentes e famílias, incluem seis dimensões: evitar a hospitalização e reduzir a sua duração; informar e preparar as crianças e os pais; encorajar a presença e participação dos pais nas respetivas intervenções de enfermagem; proporcionar a manutenção dos hábitos de vida; adequar o ambiente aos gostos e necessidades das crianças e famílias; interagir adequadamente com a criança e os pais e minimizar o *stress*, o desconforto e a dor (Fernandes, 2020).

A hospitalização é tendencialmente reservada a situações em que o tratamento não pode ser efetuado em casa. Neste contexto, está em expansão a criação de equipas de cuidados continuados e paliativos que asseguram os cuidados à criança e família no domicílio na presença de: episódio de doença aguda, de curta duração; de agravamento de doença crónica; em contexto de dependência de tecnologia clínica; e/ou em situações terminais (Fernandes, 2020).

De acordo com Lerwick (2016), nas interações que os enfermeiros estabelecem com as crianças e seus pais, estes profissionais devem ter um cuidado particular, possibilitando escolhas, oferecendo alternativas, conferindo poder. É também

fundamental que, os enfermeiros deem a conhecer à criança e família o que podem esperar e o que se espera deles, salientando as forças e redimensionando os aspetos negativos. Esta intervenção, para além de promover, a regulação emocional, contribuindo para o reconhecimento e normalização dos medos, e consequente, identificação de estratégias, também promove a resiliência dos intervenientes.

1.3.3. Teoria do Conforto de Kolcaba

O cuidado de enfermagem desde os tempos antigos esteve conectado ao conceito de conforto. Veja-se, já em *Notes on Nursing (1859)* o conforto era descrito como objetivo dos cuidados de enfermagem.

A teoria do conforto de Katharine Kolcaba, é uma teoria de enfermagem de médio alcance que, se caracteriza por ter um foco mais limitado e menor abstração, dirigindo-se a conceitos ou fenómenos específicos, refletidos facilmente na prática clínica (Kolcaba, 2003).

A intervenção de enfermagem com base nesta teoria, consiste na ação de confortar, originando consequentemente o conforto (Kolcaba, 2003). O conforto representa um conceito importante no seio das sociedades modernas, uma vez que o progresso científico-tecnológico determinou, por um lado, importantes alterações no curso das doenças, mas por outro lado, as preocupações associadas ao conforto e à qualidade de vida são mais remanescentes, na medida em que se vive mais tempo, mas nem sempre com mais qualidade (Nunes, Rego & Rego, 2018).

Segundo Kolcaba (2003), o conforto é definido como uma condição experimentada pelas pessoas que recebem medidas de conforto. É uma experiência imediata e holística, fortalecida através da satisfação de necessidades de três tipos de conforto - o alívio, a tranquilidade e a transcendência -, nos quatro contextos da experiência: o físico, o psico-espiritual, o social e o ambiental.

Relativamente aos tipos de conforto, e de acordo com a autora, o alívio caracteriza-se por ser a condição de uma pessoa que viu satisfeita uma necessidade específica. A tranquilidade é definida como um estado de calma ou contentamento. A transcendência apresenta-se como a condição na qual um individuo suplanta os seus problemas ou sofrimento.

Relativamente aos contextos, Kolcaba (2003) caracteriza o contexto físico como pertencendo às sensações do corpo; o contexto psico-espiritual como correspondendo à consciência interna de si próprio, incluindo a auto estima, o conceito

de si mesmo, a sexualidade e o significado da vida; o contexto social como remetendo-se às relações interpessoais, sociais e familiares; o contexto social como dirigindo-se às relações interpessoais, sociais e familiares ambiental pertencente ao meio, às condições e influências externas.

O conceito de conforto foi evoluindo. Em 2009, Kolcaba (2009) acrescenta que o conforto é muito mais do que a ausência de dor ou desconforto físico. Nesta linha de pensamento, Apóstolo et al. (2012) e Pinto et al. (2017), sublinham que o conforto é um conceito integrador de outros conceitos igualmente complexos, como o bem-estar, o holismo, a qualidade de vida, a espiritualidade, a felicidade ou a esperança.

Kolcaba (2003), define os quatro metaparadigmas da sua teoria e suas definições. De acordo com a autora, enfermagem é descrita como a apreciação intencional das necessidades de conforto e a implementação de intervenções de enfermagem seguidas de uma avaliação sobre a sua eficácia. A apreciação pode ser intuitiva, subjetiva ou objetiva, podendo ser conseguida pela aplicação de escalas visuais e questionários, os quais permitem quantificar o conforto.

A saúde é outro conceito metaparadigmático descrito ao longo da teoria caracterizando-se pelo funcionamento ideal de uma família, “doente” ou comunidade, definido pelo “doente” ou grupo, como sendo facilitada pela atenção dada às necessidades de conforto. O “doente” é quem recebe os cuidados, podendo ser indivíduos, famílias, instituições ou comunidades que necessitem de cuidados de saúde (Kolcaba, 2003).

Por fim, o ambiente é referido como qualquer influência externa do “doente”, família ou meios institucionais que pode ser manipulado pela enfermeira ou pela família para melhorar o conforto.

Segundo Kolcaba (2005), as intervenções de conforto em enfermagem pediátrica podem ser de três categorias: (1) intervenções *standard* que são intervenções que mantêm a homeostase e o controlo do desconforto; (2) *coaching*, intervenções que promovem o alívio da ansiedade, proporcionam informação, promovem a esperança, transmitem informação e ajudam num plano de recuperação; (3) *comfort food for the soul*, que consistem em cuidados “extra” que os enfermeiros fazem para que as crianças/famílias se sintam cuidadas e fortalecidas, como por exemplo, a massagem ou a imaginação guiada (Kolcaba, 2003). Importa referir que, de acordo com a autora existem outras variáveis que influenciam o conforto. Essas variáveis são as forças de interação que influenciam a perceção acerca do total, como por exemplo, experiências passadas, idade, postura, estado emocional, sistema de

suporte, finanças, prognóstico e totalidade dos elementos da experiência do recetor (Kolcaba, 2003). Tendo em conta a teoria do conforto, qualquer situação que possa requerer cuidados de saúde é um estímulo para o indivíduo.

Assente na mesma teoria, Kolcaba refere ainda que qualquer situação que possa requerer cuidados de saúde é um estímulo para o indivíduo. O conceito necessidades de saúde é, assim, outro conceito definido. De acordo com Kolcaba (2003), as necessidades de conforto resultam de situações de cuidados de saúde provocadoras de tensão, que não podem ser satisfeitas por sistemas de suporte tradicionais. Estas necessidades incluem as necessidades físicas, psico-espirituais, sociais e ambientais, tornadas aparentes através da monitorização e relatos verbais e não-verbais, necessidades relacionadas com parâmetros pato fisiológicos, educação e apoio, aconselhamento financeiro e de intervenção.

De acordo com a teoria em análise, a família tem um papel determinante na prestação de cuidados, sendo que cuidar da criança e do adolescente englobará sempre a família. Na execução do plano de cuidados individualizado a família deve ser incorporada nos cuidados, quer desde o diagnóstico, quer durante o processo paliativo, quer durante o luto (Neto, 2010).

Os pressupostos da teoria do conforto entrelaçam-se com os princípios inerentes a uma prestação de CPP. Ambos implicam um cuidar ativo e total do corpo, da mente e do espírito da criança, envolvendo o suporte e cuidado à família, que é reconhecida como parceira fundamental no processo de cuidados de enfermagem.

Em suma, uma abordagem holística é fundamental para que existam cuidados de enfermagem paliativos, humanizados e centrados na criança, adolescente e família, que respondam às necessidades físicas, ambientais, socioculturais e psico-espirituais e que sejam, efetivamente, promotores de conforto.

2. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO

Neste capítulo pretende-se descrever o percurso formativo, ao longo dos diferentes contextos de estágio, ancorado na metodologia de projeto (Nunes, Ferrito & Ruivo, 2010) e contemplado pela análise reflexiva e fundamentada na e sobre a ação (Schön, 1987), que permite promover o desenvolvimento de um nível avançado de competências, de EEESIP no cumprimento dos objetivos delineados em torno do fenómeno em estudo.

O estágio da Unidade Curricular de Estágio com Relatório teve a duração de 450 horas e, decorreu entre novembro de 2020 e abril de 2021 (apêndice I). Os locais de estágio foram selecionados para corresponder aos objetivos do projeto, tendo em conta as orientações do plano de estudo do mestrado e curso de pós-licenciatura em enfermagem. Os estágios foram realizados no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), na Unidade de Saúde Familiar (USF), na Unidade Médica de Apoio Domiciliário (UMAD), na Unidade de Neonatologia, na Unidade de Internamento e no Serviço de Reabilitação Pediátrica e Desenvolvimento.

Todos os contextos de estágio revelaram-se promotores do desenvolvimento, quer das competências comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento nº 140/19, 2019), quer das competências específicas do EEESIP (Regulamento nº 422/18, 2018)., mas acima de tudo, foram adequados à concretização dos objetivos e catalisadores de uma diversidade de experiências de aprendizagem que promoveram uma prática de uma enfermagem especializada e avançada. Esta riqueza de experiências em ambiente hospitalar e domiciliário, as características dos EEESIP orientadores, de cada local de estágio e as dinâmicas organizacionais das instituições de saúde, foram fatores-chave e facilitadores que estiveram na base da redação do presente relatório.

Em cada estágio foi elaborado um guia orientador com o objetivo de cumprir os objetivos previamente delineados, enquadrar o EEESIP orientador na problemática e no projeto e auxiliar a discente na organização e planeamento das atividades. Cada guia orientador foi aprovado previamente pelas docentes orientadoras, contemplando a seguinte estrutura: identificação da problemática, objetivos, atividades, competências a desenvolver e recursos a mobilizar. O guia orientador foi discutido em todos os estágios com o enfermeiro chefe de cada serviço e com o EEESIP orientador

(Apêndice II). Pontualmente, existiram algumas alterações nas atividades, de modo que os objetivos se tornassem exequíveis.

Com o objetivo de desenvolver competências nas dimensões mencionadas anteriormente e, tendo em conta o fenómeno em estudo, delinearam-se os objetivos gerais:

1. Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem criança/adolescente e sua família, nos processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento e contextos onde se encontrem;
2. Desenvolver competências para prestar cuidados especializados de grande complexidade e elevado grau de qualidade a adolescentes com necessidades paliativas.

2.1. Unidade de Saúde Familiar

A experiência que obtive pelo contacto com uma USF revelou-se extremamente interessante e alinhada com o projeto definido.

A EEESIP, da unidade de saúde onde foi realizado o estágio, para além de ter uma vasta experiência em Cuidados de Saúde Primários, assume funções de gestão, sendo a responsável pela equipa de enfermagem. O facto de acompanhar de perto o exercício da EEESIP, permitiu-me refletir sobre a importância da gestão de cuidados numa organização de saúde, bem como sobre o papel do enfermeiro especialista neste âmbito.

Semanalmente e, com o acompanhamento da EEESIP, participei na gestão de recursos materiais, dos quais destaco os equipamentos de proteção individual, que, como é compreensível, devido à atual situação pandémica, a manutenção de um stock de segurança se assumia de extrema relevância. Importa referir que, tive a oportunidade de observar como a realização de um planeamento na previsão e provisão, facilita a organização e o controlo de todo o processo, diminuindo os extravios e aumentando a eficiência do mesmo. A requisição de recursos materiais foi realizada através da plataforma informática *Glintt*®. Também tive a possibilidade de participar na realização do inventário, o que me permitiu ampliar competências no âmbito da monitorização de consumos.

Semanalmente, também tive a oportunidade de participar na solicitação de veículo para o apoio domiciliário dos utentes da USF. Este pedido foi realizado através da plataforma de Gestão Partilhada de Frota do Ministério da Saúde.

Assim, foi tendo por base as atividades desenvolvidas e a respetiva reflexão na e sobre a prática, que me foi possível desenvolver competências comuns do Enfermeiro Especialista e que, neste enquadramento, dizem respeito, ao domínio da gestão dos cuidados de enfermagem, com enfoque na otimização da resposta da equipa de enfermagem e da sua articulação na equipa de saúde, bem como à adequação dos recursos às necessidades dos cuidados (Regulamento nº 140/2019).

A consulta de informação referente a normas, procedimentos e projetos desenvolvidos e o acompanhamento da enfermeira orientadora, permitiram compreender a dinâmica organizacional, estrutural e de ação da USF. Estas atividades honram as linhas de atuação do PNSIJ, no que respeita à calendarização de consultas em idades-chave, à valorização dos cuidados antecipatórios, à deteção, encaminhamento e acompanhamento de alterações na saúde da criança ou jovem, ao trabalho em equipa à articulação entre estruturas dos cuidados de saúde primários, secundários e da comunidade, bem como o cumprimento do Programa Nacional de Vacinação.

Através da participação nas consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil (idades-chave preconizadas no PNSIJ), tive a oportunidade de colaborar na transmissão de orientações antecipatórias aos pais, promotoras da parentalidade, reforçando e potenciando a relação entre pais/cuidadores e filhos.

A Escala de Avaliação de Desenvolvimento da *Mary Sheridan* modificada foi um instrumento primordial e de extrema importância na avaliação do desenvolvimento infantil, mas cuja aplicação requereu da minha parte rigor e treino. Neste contexto, importa sublinhar que, de acordo com a DGS (2013), o desenvolvimento psicomotor da criança é dinâmico e a sua velocidade varia de criança para criança, podendo variar a idade em que a criança demonstra novas aquisições e transita de estágio. Assim sendo, apenas a aplicação da escala não é suficiente para uma avaliação completa da criança, por isso é importante a entrevista com os pais ou cuidadores acerca das suas rotinas, comportamentos e capacidade, visto permitir a expressão das suas emoções e preocupações, incentivando a descrição de contextos e situações que considerem desadequados.

Ainda em contexto de consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil, é relevante sublinhar que os recursos e forças da família foram valorizados. O progresso no desenvolvimento da criança foi elogiado, promovendo-se a autoestima e a confiança nos progenitores. As técnicas de avaliação da condição de saúde da criança e família também foram registadas. Foram identificadas as rotinas, as atividades e os acontecimentos, assim como os ambientes com oportunidades promotores de desenvolvimento infantil. O reforço positivo inerente ao exercício de uma parentalidade positiva é relevante, uma vez que, através do elogio a aquisições já feitas, pode motivar-se a aquisição de novas potencialidades (McWilliam & Casey, 2008; Sanders, 2014; Gottlieb, 2016).

A parceria de cuidados, eixo central de atenção focado na família, é fundamental para que exista partilha de informação, uma vez que permite a valorização da experiência e conhecimento que os pais detêm acerca do seu filho (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A formação de uma parceria com vista ao envolvimento, participação da família/parceria nos cuidados, capacitação e negociação (Ordem dos Enfermeiros, 2011), atribui a aptidão dos pais para a tomada de decisão e fornece resposta às necessidades da criança (Sanders, 2014), conseguindo confiança e respeito mútuos.

Ainda em contexto de consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil, importa salientar que todas as orientações foram transmitidas de acordo com o estágio de evolução da criança, o seu nível de desenvolvimento e, também das suas necessidades específicas, seguindo as orientações preconizadas no PNSIJ (2012). Após reflexão na e sobre a prática, a realização de uma folha de registo relativamente ao desenvolvimento infantil e o seu preenchimento em cada consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil, emergiu como uma estratégia para estruturar e organizar o raciocínio clínico e estruturar a minha intervenção (apêndice III).

A verificação do cumprimento do PNV foi, também, uma preocupação durante a realização das consultas de saúde infantil e juvenil, uma vez que os profissionais de saúde devem divulgar o programa, motivar as famílias e aproveitar todas as oportunidades para vacinar as pessoas suscetíveis (DGS, 2020). Num contexto de pandemia de COVID-19, é ainda mais relevante relembrar a importância da vacinação recomendada no PNV. Ao partilhar informação sobre vacinas, os Enfermeiros salvam vidas e sensibilizam as pessoas sobre a importância das mesmas (Ordem dos Enfermeiros, 2020).

Antes da administração de vacinas foram realizadas intervenções não farmacológicas de alívio da dor, como por exemplo, a sucção não nutritiva, o colo, embalo, massagem, o método canguru e a presença dos pais com o recém-nascido, ouvir uma música, distrair a criança e fornecer reforço positivo em idade pré-escolar, assim como o relaxamento, a distração e o elogio na idade escolar, e ainda a musicoterapia ou o relaxamento no adolescente. Estas intervenções de enfermagem são promotoras de conforto sendo que os fatores de desconforto e a sua minimização devem ser valorizados (Ordem dos Enfermeiros, 2013). Também, a presença dos pais se constitui como um elemento determinante na planificação de intervenções individualizadas (Ordem dos Enfermeiros, 2013).

Relativamente à competência E2.2.3. “Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor” prevista no Regulamento nº422/18 considera-se que através das intervenções não farmacológicas no controlo da dor mencionadas anteriormente, esta foi desenvolvida.

Quanto ao desenvolvimento da competência comum A1 “Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional” (prevista no Regulamento nº140/2019) este foi alicerçado através de um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica.

Foi-me também facultada a oportunidade de utilizar a ferramenta de acompanhamento COVID-19, *contact tracing* doentes em vigilância e autocuidados (Trace COVID-19) a crianças, adolescentes e família infetados com COVID-19 ou em vigilância devido a contactos de risco. Esta intervenção permitiu-me desenvolver estratégias de comunicação, bem como, monitorizar à distância sintomas, mas também, realizar a articulação com outros profissionais de saúde. No que concerne à mobilização das competências específicas E3.3. “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura.” e E1.2. “Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem.” (previstas no Regulamento nº422/2018) acredita-se que estas foram desenvolvidas através do supramencionado.

Ainda em contexto de cuidados de saúde primários, a par das necessidades de formação em serviço, que emergiram de reflexão com a enfermeira orientadora e, em

consonância com os objetivos de aprendizagem deste estágio, surgiu a necessidade de realizar uma formação em serviço. Nesta linha de pensamento e, de acordo com Mestrinho (2016), a formação assume um carácter estratégico no qual se procura articular o plano macro (a nível das organizações) com a formação mais focada nos problemas reais dos clientes.

A formação construída, dirigida a enfermeiros, incidiu sobre os cuidados de enfermagem à criança e família, com condição rara e necessidades especiais de saúde. Importa realçar que, da análise dos resultados do questionário realizado aos participantes no final da formação, se verificou que os intervenientes consideram o tema abordado, bem como o desempenho da formadora, “excelente” (Apêndice IV e V).

Através da realização desta atividade, bem como da reflexão por ela despoletada, foi possível mobilizar uma competência comum do Enfermeiro Especialista, na medida em que fui facilitadora da aprendizagem, em contexto de trabalho, atuando como formadora, diagnosticando necessidades formativas, favorecendo a aprendizagem, a destreza nas intervenções e o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros, suportadas em evidência científica (Regulamento nº 140/2019).

Acresce também, que para além das competências anteriormente referidas, também promoveu o desenvolvimento de competências específicas de EEESIP ao nível da gestão de um plano de saúde, em parceria, promotor “da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” (Regulamento nº 422/2018, p. 19193), tendo ainda a oportunidade de prestar cuidados específicos em todas as etapas do ciclo de vida da criança e jovem na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil.

2.2. Serviço de Reabilitação Pediátrica e Desenvolvimento

O serviço de reabilitação pediátrica e desenvolvimento pertence a um Centro de Medicina de Reabilitação. Este serviço tem como objetivo a melhoria contínua da assistência aos clientes em idade pediátrica e suas famílias, tendo como missão avaliar para posteriormente orientar e/ou intervir na habilitação/reabilitação da

criança/jovem portadora de deficiência. O seu intuito é integrar a criança em idade pediátrica na família e na sociedade para uma vida ativa e participada.

O serviço integra uma equipa multidisciplinar constituída por enfermeiros, médicos, auxiliares de ação médica, terapeutas, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, técnicos do serviço social, psicólogos, ortoprotésicos, educadores de infância e professores. Estes profissionais interagem entre si e complementam-se mutuamente na intervenção junto da criança/jovem e família.

No momento de admissão, o enfermeiro responsável acolhe a criança, o adolescente e a sua família. De seguida, é realizada uma reunião de acolhimento conjunta com o enfermeiro, o médico, o educador de infância e o assistente social, em que são estabelecidos os objetivos gerais do internamento, sendo concomitantemente dado início à preparação para a alta.

Tal como refere Alves (2015), o planeamento da alta deve ser iniciado o mais precocemente, permitindo aos pais terem tempo suficiente para desenvolver habilidades de cuidar, diminuindo a incerteza e aumentando a sensação de competência para zelar pelo seu filho. O planeamento da alta constitui-se como um processo, onde se impõe uma comunicação entre a equipa e a criança/adolescente e pais, que deve considerar os recursos materiais e sociais e a articulação com os elementos da comunidade capazes de providenciar os cuidados necessários. Como tal, o Enfermeiro tem aqui, uma oportunidade, para usufruir da sua autonomia, valorizando o seu papel e a especificidade dos cuidados de Enfermagem, antecipando as dúvidas dos pais (Direção Geral de Saúde, 2004).

No serviço de reabilitação pediátrica e desenvolvimento em foco, cada criança, desde o primeiro dia de internamento, tem o seu programa de reabilitação multidisciplinar individualizado. Este é atualizado em reuniões semanais. Uma vez por mês, realizam-se as visitas médicas e as observações e discussões de casos clínicos, onde é reavaliada a evolução clínica e funcional de cada criança, se reformulam os objetivos terapêuticos e, se necessário, procede-se ao reajuste do programa de reabilitação instituído. As observações e discussões de casos clínicos contam com a presença de um elemento de cada grupo terapêutico.

Relativamente à articulação com a comunidade, o enfermeiro responsável estabelece contacto com os recursos comunitários de suporte à situação da criança, do adolescente e da família, nomeadamente com a equipa de saúde dos cuidados de

saúde primários, com a escola, entre outros. Neste sentido, é promovida a inclusão de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, através do trabalho em parceria com os agentes da comunidade, trilhando-se o caminho no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde, tal como previsto no Regulamento nº133/2018, relativo às competências do EEESIP.

Ao longo dos turnos que realizei, tive a oportunidade de prestar cuidados de enfermagem que valorizavam o conforto e o envolvimento da criança, do adolescente e da sua família. Além disso, tive o privilégio de participar na implementação de intervenções promotoras da individualização dos cuidados e de capacitação e de promoção da autonomia, resultantes das reflexões semanais ocorridas nas reuniões multidisciplinares, mas também do envolvimento de todos os intervenientes do processo de cuidados. A este respeito Alves, Amendoeira & Charepe (2017), sublinham que a capacitação dos pais e a tomada de decisão em parceria emergem como oportunidades de cooperação, estabelecidas no âmbito de um processo relacional, dinâmico, singular e contínuo desenrolado nos contextos de parceria.

É assim notória, a oportunidade que tive neste estágio de desenvolver uma prática de cuidados de enfermagem responsável, alinhada com as normas legais, com os princípios éticos e com a deontologia profissional, promovendo o respeito pelos direitos humanos, tal como previsto no Regulamento nº 140/2019, relativo às competências comuns do Enfermeiro Especialista.

Neste estágio, como já se deixou transparecer, também tive a possibilidade de trabalhar em parceria com outros profissionais no sentido da promoção da (re) habilitação e inclusão da criança e do adolescente, e desenvolver a competência comum do Enfermeiro Especialista (prevista no regulamento nº140/2019) C2 “Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados”.

Considera-se que se conseguiu promover um ambiente positivo e favorável à prática de cuidados de enfermagem, uma vez que para além do supramencionado, foi garantido um ambiente terapêutico e seguro, que respeitou a identidade cultural e as necessidades espirituais da criança/jovem envolvendo a família, o que foi perceptível, por exemplo, com a adequação da alimentação de acordo com a cultura de cada criança/jovem, tendo-se para tal solicitado a intervenção de outros profissionais, nomeadamente da nutricionista.

No que concerne à mobilização da competência comum D1 “Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade” (regulamento nº140/2019), esta acredita-se que foi desenvolvida através do reconhecimento do estabelecimento de relações terapêuticas, quer com as crianças/adolescentes e famílias internados, quer com a equipa multidisciplinar.

De facto, existiram experiências emocionalmente intensas e perturbadoras que exigiram um intenso trabalho emocional, todavia, a equipa de enfermagem identificou e mobilizou um conjunto de estratégias de gestão emocional que lhes permitiu regular a disposição emocional para cuidar, transpondo as emoções negativas vividas e transformando positivamente a experiência. Neste âmbito, importa sublinhar que, o desempenho do trabalho emocional dos enfermeiros tanto é direcionado ao cliente pediátrico, como à relação de cuidados, como também é autofocado, contemplando assim estratégias de gestão emocional positiva e adaptativa (Diogo et al., 2021). As estratégias de regulação emocional mobilizadas por mim e pelos enfermeiros no estágio que realizei foram: a leitura, o relaxamento, a prática de exercício físico e a reflexão acerca das vivências, quer com a equipa, quer com a família e amigos. De acordo com Diogo (2009), a reflexão é um espaço de pensamento, um auto diálogo e mesmo avaliação sobre a sua pessoa e sobre as situações de cuidados, que permite que a pessoa se acalme a si própria e consiga lidar melhor com as emoções.

No que diz respeito à mobilização da competência específica do EEESIP “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (prevista no regulamento nº133/2018), considera-se que foi desenvolvida através do cuidado a crianças e adolescentes com dependência mais concretamente do binómio criança/família, sendo estes alvos de cuidados, tendo-se procurado constantemente a sua autonomização, estabelecendo uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde.

Neste sentido, a participação da criança/adolescente e família foi negociada de modo a atingir-se o bem-estar do cliente pediátrico, com o objetivo da independência e do bem-estar, tendo como exemplo, a introdução do treino de atividades na vida diária pediátrica (autocuidados, mobilidade e controlo do ambiente). Existiu a maximização da sua reabilitação, mais propriamente, na construção de um horário de atividades que fosse benéfico para a criança/adolescente e família, sendo também uma estratégia motivadora utilizada, assim como se mobilizaram outros métodos,

nomeadamente, os projetos partilhados com o grupo educacional (passeios pedagógicos ou projetos de leitura).

Não se pode descurar também, a importância da mobilização de estratégias de comunicação eficazes e adequadas ao estágio de desenvolvimento capazes de promover uma relação terapêutica com as crianças, adolescentes e suas famílias.

Também a promoção da esperança é determinante neste contexto de práticas. A esperança é uma vivência subjetiva, integradora das crenças culturais e religiosas e da qual se toma consciência em situações de sofrimento, podendo ter intencionalidade terapêutica, quando ajustada à realidade e trabalhada através da construção de uma relação de confiança (Charepe, 2011). De acordo com Ferguson et al. (2015), existem intervenções de enfermagem fundamentais nomeadamente: estar presente com o coração aberto, manter a esperança dos familiares escutando-os ativamente e minimizando o seu sofrimento emocional.

Relativamente à competência específica “cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” prevista no Regulamento nº133/2018, acredita-se que através da implementação de diversas terapias complementares à criança/adolescente, como por exemplo, a musicoterapia ou o relaxamento, esta foi desenvolvida. Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro maximiza o bem-estar dos clientes, uma vez que identifica os seus problemas dos quais tem conhecimento e está preparado para prescrever, implementar e avaliar intervenções que contribuem para aumentar o bem-estar (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Relativamente à capacitação da criança e jovem, foram realizadas diversas intervenções para a sua aptidão, assim como à família, nomeadamente o treino das atividades de vida quotidiana e o exercício para a utilização de produtos de apoio (talheres de adaptação, cadeiras de banho, entre outros). Também foram avaliados os recursos internos e externos da família/comunidade para garantir a existência de um suporte necessário para dar resposta às suas necessidades. Nesta linha de pensamento e, de acordo com McElfresh & Merck (2014), é fundamental colaborar no processo de reorganização da família e permitir a sua funcionalidade (equilíbrio) com as suas adaptações adequadas às necessidades especiais da criança/jovem.

Paralelamente, também participei na implementação de planos de cuidados de enfermagem promotores de autonomia e da capacitação da criança e do adolescente com necessidades especiais de saúde e, que entre outras intervenções, incluíam o treino de atividades da vida diária.

Quanto ao desenvolvimento da competência específica “presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (prevista no Regulamento nº133/2018), este foi alicerçado através da comunicação estabelecida de acordo com as diferentes culturas e crenças das crianças/adolescentes. Assim, a relação terapêutica estabelecida permitiu que existisse partilha e expressão das emoções sentidas por estas crianças/jovens.

Posto isto, as intervenções de enfermagem planeadas e implementadas foram a cada momento negociadas. A utilização de estratégias motivadoras da criança/adolescente e família para a assunção dos seus papéis de saúde, como por exemplo, uma maior autonomia na alimentação ou conseguir deambular com canadianas, contribuíram para a mobilização da competência específica “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” (Regulamento nº133/2018). O reforço positivo e o elogio, fizeram parte das intervenções de enfermagem que também serviram de alicerces para o desenvolvimento desta competência.

Considerou-se que a abordagem positivista, preconizava a evolução da criança e do adolescente, mas também da família. Neste contexto, também foi importante a focalização da apreciação no sentido evolutivo, isto é, com base nas aquisições feitas e na motivação para desenvolver as capacidades de acordo com as suas potencialidades (McElfresh & Merck, 2014).

Em relação às habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento, existiu a oportunidade de cuidar de diversas crianças e adolescentes com dificuldades na comunicação relacionadas com atrasos no desenvolvimento infantil e/ou com afasia. Neste contexto, tive a oportunidade de desenvolver competências de comunicação determinantes para a construção de uma relação terapêutica.

A comunicação, a informação, o aconselhamento e o apoio permitem que as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e as suas famílias se

ajustem à sua condição e façam escolhas informadas, mas também pode traduzir o desenvolvimento de uma parceria colaborativa promotora de decisões holísticas, sustentadas em evidência. A comunicação enquanto instrumento terapêutico, permite ao enfermeiro conhecer as necessidades da criança e da sua família, bem como avaliar as suas forças e fragilidades. Foi através dos contributos que daqui emergiram que, me foi possível planear intervenções individualizadas, capazes de mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia do cliente pediátrico.

2.3. Urgência Pediátrica

A urgência pediátrica (UP) do Centro Hospitalar onde exerço funções, foi o serviço selecionado para a realização do estágio. A evidência científica consultada destaca que os adolescentes com necessidades paliativas e a sua família, recorrem diversas vezes ao serviço de UP. Este facto motivou e sustentou a minha decisão de seleção deste contexto, na medida em que se intuía os inúmeros contributos para o desenvolvimento de competências comuns do Enfermeiro Especialista e de capacidades específicas inerentes ao exercício do EEESIP, que este contexto permitiria.

Este serviço tem como população-alvo, crianças desde o primeiro minuto de vida até aos 18 anos. Esta unidade é considerada como a referência em pediatria, tendo inclusivamente acreditação internacional, sendo um serviço especializado no atendimento materno-infantil.

Quanto à admissão da criança no serviço, esta é realizada pela família da mesma junto do serviço administrativo antes da triagem de enfermagem, exceto nas situações emergentes que colocam em risco a vida e, nesse caso a criança entra de imediato para a sala de reanimação.

Dada a época pandémica, a UP tem dois circuitos distintos: um respiratório, dirigido a crianças e adolescentes com sintomas respiratórios (dispneia, rinorreia, tosse) e/ou febre; e outro circuito não respiratório, direcionado a todas as crianças e adolescentes com outra sintomatologia não respiratória.

Os serviços de urgência são concebidos para tratar a doença e evitar a morte, sendo um local em que o contacto com a criança ou com o adolescente com DCC,

pode ser fundamental para ditar o tratamento e a trajetória da doença. A UP não é um local ideal para iniciar um acompanhamento em cuidados paliativos, mas pode ser um local onde a criança ou o adolescente e suas famílias são encaminhadas para a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (Mierendorf, 2014).

A triagem é apenas realizada por um grupo restrito de enfermeiros que são detentores do curso da triagem pediátrica canadiana. O atual sistema de triagem está em uso desde o dia 7 de Abril de 2016, sendo exclusivamente pediátrico e que inclui três passos: impressão clínica de gravidade, apreciada pelo triângulo da avaliação pediátrica, avaliação da queixa/motivo de vinda à urgência e avaliação dos sinais vitais, tendo em conta a idade e os fatores de risco associados. Este tipo de triagem permite analisar e monitorizar indicadores de qualidade fundamentais para o aperfeiçoamento da triagem e para a gestão da própria UP, representando uma etapa fundamental para a melhoria do atendimento à criança, adolescente e família.

O momento de triagem é crucial, traduzindo o primeiro contacto da criança e família com o serviço UP, sendo esta exclusivamente realizada por enfermeiros. Em poucos minutos colocam-se algumas questões para compreender a deslocação ao serviço e, em outras situações, é necessária uma atuação imediata que pode ser stressante para a criança e família. O primeiro contacto que o enfermeiro estabelece com a criança, é fulcral para o desenrolar de todas as etapas subsequentes (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2016). Estes aspetos são primordiais no processo de gestão de cuidados ao cliente pediátrico.

Na triagem a avaliação das crianças e dos adolescentes deve ser rápida e precisa de forma a ter uma decisão clínica responsável, atribuindo uma prioridade adequada. Foi significativa a observação da intervenção diferenciada dos enfermeiros especialistas e peritos, que possuem destreza no diagnóstico precoce e intervenção em situações de risco, através do algoritmo da Triagem Canadiana com a colocação de perguntas concisas e com intencionalidade, realizando uma avaliação precisa tendo como objetivo identificar as necessidades de cuidados e realizar o encaminhamento necessário.

Se for oportuno são realizados cuidados antecipatórios relacionados com os acidentes na primeira infância, bem como sobre os cuidados a ter em situações de febre, vómitos ou diarreia. Neste contexto tive a oportunidade de desenvolver as competências: E1.2 - “Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e

nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem” (Regulamento nº 422/2018, p. 19193); e E1.1 - “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” (Regulamento 422/18, p.19193).

No serviço de urgência foram identificadas algumas situações de maus-tratos infantis, como por exemplo situações de abuso sexual. Efetivamente, os maus-tratos emergem como um fator de risco para o desenvolvimento infantil e do bem-estar da criança e dos adolescentes. A prestação de cuidados neste contexto contribuiu para o desenvolvimento da unidade de competência E1.2. (Regulamento nº422/2018).

Neste contexto, é relevante realçar que, o sistema informático, permite à equipa de enfermagem, após avaliação e preenchimento da informação requerida, referenciar diretamente a criança/jovem para o Núcleo e Apoio a Crianças e Jovens em Risco do Hospital.

No que diz respeito às crianças e adolescentes com DCC, estes recorrem ao serviço de urgência sobretudo por situações agudas, ou seja, descontrolo de sintomas. De acordo com Capelas (2014), existem dificuldades ao acesso a serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos, embora esta área esteja em ascensão, ainda há um inadequado controlo sintomático e dificuldade em responder efetivamente às necessidades das crianças, adolescentes e famílias.

Na UP é importante a identificação do motivo que levou a criança/adolescente a recorrer ao hospital, identificando os antecedentes pessoais como a DCC. Após a observação, constatei que a presença de DCC é um dos fatores que faz aumentar a prioridade de atendimento. Neste contexto, tive a possibilidade de participar na implementação de intervenções individualizadas de promoção de conforto, que minimizaram o sofrimento às crianças e aos adolescentes com necessidades paliativas e/ou DCC e suas famílias. De referir, por exemplo, o apoio emocional ou as intervenções promotoras do controlo de sintomas que implementei, bem como o suporte e a comunicação expressiva de emoções. Face ao exposto, é visível, como neste contexto de estágio tive a possibilidade de desenvolver a competência específica do EEESIP “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (Regulamento nº133/2018, p.19193).

As intervenções de conforto em pediatria, permitem controlar o desconforto, promovem a escuta ativa, diminuem a ansiedade, desenvolvem a tranquilidade, inspiram esperança e ajudam num plano de recuperação (Kolcaba, 2003).

A avaliação da dor é uma preocupação vigente em toda a equipa de enfermagem em contexto de UP; inclusive na sala de triagem existem as diferentes escalas de dor para uma rápida mobilização. Na triagem também são aplicadas estratégias farmacológicas de acordo com o protocolo vigente no serviço de urgência. As estratégias não farmacológicas no controlo da dor são utilizadas de acordo com a idade da criança, destacando-se a sacarose a 24% e as carícias no recém-nascido, a brincadeira lúdica na criança pré-escolar, a musicoterapia na criança escolar e a distração no adolescente.

Foi evidente ao longo do estágio que, os EEESIP que constituem a equipa da UP em que estive integrada, têm uma preocupação crescente em prestar cuidados não traumáticos, minimizando o desconforto na realização de procedimentos invasivos e dolorosos, sendo iniciada desde o momento do acolhimento. É considerada no planeamento de cuidados e nos processos de tomada de decisão, a idade da criança/adolescente, a vulnerabilidade relacionada com antecedentes pessoais e necessidade de cuidados urgentes ou emergentes. O serviço de urgência, é um local stressante, imprevisível pelas suas características, que origina medo e ansiedade nas crianças/jovens relacionados com a separação do seu ambiente familiar e afetivo, perda de controlo, lesão corporal e dor (Rodgers, 2014).

Na maioria das situações, as crianças não têm estratégias de *coping* suficientemente desenvolvidas para gerir estes medos, necessitando da ajuda da família, mas também dos profissionais para conseguir lidar com a situação (Sanders, 2014). O EEESIP ao desempenhar funções em contexto de urgência, deve estar sensível aos medos da criança, bem como aos eventos adversos que os possam provocar, aplicando conhecimentos que vão ao encontro da majoração do bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança (Regulamento nº133/2018).

Partindo das necessidades formativas identificadas neste contexto, bem como das necessidades dos adolescentes com doença crónica complexa ou doença limitante para a vida, suportadas pela importância de uma prática de cuidados de enfermagem não traumáticos e holísticos, foi desenvolvido um poster com enfoque nas estratégias promotoras de conforto ao adolescente com DLV, que por decisão da

equipa ficou exposto no Serviço de Observação. A escolha deste local, prende-se com o facto de ser neste espaço que os adolescentes com doença crónica complexa ou doença limitante para a vida permanecem habitualmente internados (apêndice VII) e, teve como objetivo a promoção da reflexão na equipa de enfermagem no contexto em que estas situações de cuidados ocorrem.

A realização desta atividade sustentou o desenvolvimento da competência comum do Enfermeiro Especialista associada ao domínio da responsabilidade profissional, ética e legal. Suscitou a reflexão sobre os processos de tomada de decisão, gerindo na equipa as práticas de cuidados fomentando a segurança e dignidade do utente (Regulamento nº 140/2019).

Relativamente ao domínio da melhoria contínua da qualidade (Regulamento nº140/2019), em reunião com a Sr.^a. Enfermeira Chefe do serviço de urgência, foram identificadas oportunidades de melhoria. Neste contexto, foi-me proposta a realização de um guia de acolhimento ao acompanhante da criança/adolescente internado no SO da UP (apêndice VI). Acredito, claramente, que esta atividade trouxe valor acrescentado ao acolhimento e bem-estar do cliente pediátrico.

É essencial o estabelecimento de uma relação de parceria entre o enfermeiro e a família da criança ou do adolescente. A participação dos pais nos cuidados respeita as orientações fornecidas pelo Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011), iniciando-se num nível menos complexo e, com supervisão do EEESIP, aumentando gradualmente o seu nível de participação nos cuidados em ações mais complexas e respeitando a sua vontade.

A parceria de cuidados neste contexto foi notória aquando da partilha de informação relativa aos cuidados, aquando da negociação e tomada de decisão patente no momento do planeamento e da implementação dos cuidados de enfermagem. Foi promovida a vinculação, no caso de recém-nascidos, como também a parentalidade. Face ao exposto, foi possível o desenvolvimento da competência “assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” descrita no Regulamento nº422/18.

O contacto regular com recém-nascidos e respetivas mães foi uma excelente oportunidade de aprendizagem para desenvolver uma das competências específicas do EEESIP, mais concretamente, a unidade de competência E3.2. “Promove a

vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais” (Regulamento nº422/2018, p.19194).

2.4 Unidade de Internamento

A unidade de internamento onde realizei estágio dispõe de dezasseis vagas para a hospitalização de crianças, adolescentes e suas famílias. Destas dezasseis vagas: apenas duas vagas são reservadas para crianças e adolescentes com internamento de longa duração, frequentemente clientes pediátricos com DCC e necessidades paliativas.

Cuidar de adolescentes com necessidades paliativas, envolve responder às necessidades não só dos próprios, mas também da sua família. O modelo de CCF, que sustenta o cuidado de enfermagem em pediatria, considera os pais/cuidadores como parceiros na prestação de cuidados, negociando o plano de atenção com os desejos do adolescente e dos respetivos cuidadores. Lidar com todas estas situações é exigente, pois a doença limitante ou ameaçadora de vida envolve o seu tratamento, assim como a intervenção face aos seus efeitos secundários ou condições secundárias (Nunes, Rego & Rego, 2018).

Torna-se imprescindível a existência de uma articulação eficaz entre família e enfermeiro, através de uma comunicação efetiva, que permita criar uma relação de confiança que, reduza a ansiedade por parte da criança e dos pais e, que facilite o envolvimento dos pais nos cuidados à criança (Melo, Ferreira, Lima, & Mello, 2014).

De acordo com Gaab (2015), as famílias referem a necessidade de se adaptar à nova situação do filho, pois um dos processos marcantes é aceitar a trajetória paliativa, sendo que é um desafio para estas famílias compreender e aceitar uma condição de DCC num filho, necessitando de uma grande resiliência para enfrentar os desafios e obstáculos que se vão deparando no decurso de vida.

Assim sendo, a família/cuidadores devem ser capacitados para responder às necessidades da criança/adolescente no domicílio, devendo o enfermeiro estabelecer uma atmosfera facilitadora do envolvimento familiar, negociando e adaptando este processo ao potencial e desejo dos pais e facilitar a sua participação não só nos cuidados ao filho como na tomada de decisão (Brown, 2014; Bellin, 2011).

As necessidades destes adolescentes são complexas e mantêm-se após a alta hospitalar, devendo ser asseguradas pelos seus cuidadores/pais de forma a garantirem a sua sobrevivência (Alves, 2012; Silveira & Neves, 2012; Neves, Silveira & Paula, 2013; Lopes, 2015; Regufe, 2015).

Toda e qualquer criança/adolescente com necessidades paliativas, deve ver reconhecida a sua condição. As equipas devem estar despertas para detetar e apoiar as crianças que apresentem necessidades especiais, promovendo o desenvolvimento de estratégias de intervenção particulares e adaptadas a cada criança e família. Como tal, existe a garantia da continuidade de cuidados através da articulação entre serviços e equipas prestadoras de cuidados, e capacitando os pais como principais prestadores de cuidados à criança (Direção-Geral da Saúde, 2013).

Foi a partir dos pressupostos enunciados, da identificação das necessidades do serviço, da revisão *scoping* intitulada, “*Necessidades de cuidados paliativos de adolescentes hospitalizados com doença crónica complexa: revisão scoping*” tendo como pano de fundo o projeto formativo e as competências do EEESIP, que foi delineado um programa denominado, “Intervenção ao Adolescente e Família com Necessidades Paliativas”, que teve como principal intuito a formação de um grupo de trabalho com profissionais do serviço. Os objetivos deste programa consistiam em: 1) Alertar os profissionais para a necessidade de referenciação para a equipa intra-hospitalar de suporte de cuidados paliativos pediátricos; 2) promover a aplicação dos princípios essenciais dos CPP através da discussão de casos clínicos, do planeamento colaborativo de cuidados, da articulação com os recursos disponíveis, da comunicação com a família e da realização de formação por pares. Através da interação com novos contextos e com outros profissionais de várias especialidades, acredita-se que vão existir importantes contributos para a reflexão sobre as práticas clínicas.

Neste contexto, importa destacar que a formação por pares foi privilegiada uma vez que é contínua e promotora do desenvolvimento profissional e da qualidade. Posto isto, foi delineada uma formação em serviço com o objetivo de sensibilizar os profissionais da equipa multidisciplinar, motivando-os para a intervenção no âmbito da problemática em enfoque (apêndice VIII e IX). Este investimento na formação, está alinhado com o defendido pela Ordem dos Enfermeiros (2004), ao referir que o enfermeiro deve agir assente no “cumprimento do direito e dever deontológico de atualização e aperfeiçoamento do desempenho individual, corrigindo inconformidades

e suportando projetos de melhoria” (Ordem dos Enfermeiros, 2014, p.25). Com a realização desta formação, garantiu-se um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte de iniciativas estratégicas institucionais, na promoção da incorporação dos conhecimentos na área da qualidade na prestação de cuidados, orientando projetos institucionais na área da qualidade (Regulamento nº 140/2019).

A formação e a forma como o enfermeiro articula os seus saberes profissionais e a experiência clínica, estão diretamente ligadas ao conceito de competência profissional, pois é através da experiência e da formação que, desenvolvemos conhecimentos, capacidades e habilidades, que se integram em padrões morais e legais e caracterizam uma prática competente (Queirós, 2013).

Foi importante inculcar na equipa a necessidade de os enfermeiros estarem despertos para esta realidade e, investirem na sua formação, para que lhes permita responder de forma adequada e eficaz às necessidades destes adolescentes e suas famílias. Neste contexto, importa sublinhar que o EEESIP deve sensibilizar os seus pares para a necessidade de proporcionar a estes adolescentes cuidados de qualidade, adequando o suporte comunitário às necessidades avaliadas, assim como gerir os cuidados de enfermagem de forma a otimizar a resposta da equipa e a articulação eficaz dentro da mesma (Regulamento nº422/2018).

De acordo com a *European Association for Palliative Care* (2009), a equipa multidisciplinar desempenha um papel fundamental na melhoria da qualidade dos cuidados, devendo ter como objetivo a promoção de cuidados holísticos, contínuos e centrados no adolescente e sua família, ao longo da doença, morte e processo de luto. Tendo por base os pressupostos referidos, destaco a experiência de articulação com os recursos hospitalares existentes (a educadora/professora, psicólogo, assistente social, capelão, fisioterapeuta, instituições particulares de solidariedade social (apoio a crianças e famílias com risco social) e/ou terapeuta ocupacional), fundamental para que exista uma resposta efetiva e de qualidade às necessidades paliativas do adolescente.

Concomitantemente, importa sublinhar que a articulação entre o serviço de internamento de pediatria, a UMAD e a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, permite que exista uma melhoria da comunicação entre os principais intervenientes nos cuidados ao adolescente com necessidades paliativas, promovendo e facilitando uma transição segura para o domicílio.

O EEESIP assume um papel fundamental e crucial neste processo, pois compete-lhe prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento das crianças e dos jovens (Regulamento nº 422/2018). Face a tudo o que foi exposto é notório a identificação de problemas da criança/jovem relativamente a necessidades especiais e incapacidade (Regulamento nº 422/2018), como sejam as necessidades paliativas, promoção do conforto numa perspetiva de CNT e realização de articulação entre serviços e equipas prestadoras de cuidados, como por exemplo, a UMAD e/ou a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. O programa implementado, contribuiu para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, no cuidar do adolescente e família em situação de especial complexidade (Regulamento nº422/2018) e para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, tanto a nível de serviço como do centro hospitalar.

Paralelamente ao exposto e transversal a todo o estágio, existiu uma preocupação acrescida no domínio da gestão de cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa e promovendo a sua articulação e liderança e gestão dos recursos às situações e ao contexto, uma vez que é determinante o exercício de funções de gestão por parte do enfermeiro para a melhoria da qualidade e da segurança dos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2015; Regulamento nº 140/2019). Atualmente, o grande foco da gestão dos cuidados de enfermagem, diz respeito à necessidade crescente de manter os rácios de enfermeiros face ao número e necessidades das crianças, adolescentes e famílias com falta de cuidados de enfermagem, ou seja, dotações seguras de forma a existir a garantia da qualidade dos cuidados. O facto de acompanhar o trabalho diário da enfermeira gestora, permitiu-me compreender que a dotação adequada de enfermeiros é fundamental para garantir segurança e qualidades elevadas nos cuidados de saúde, tanto a nível populacional como organizacional (Ordem dos Enfermeiros, 2014). Os enfermeiros responsáveis pela gestão dos cuidados desempenham um papel fundamental no cumprimento das dotações seguras e, devem avaliar e planificar as necessidades de cuidados da população assim como as dos profissionais, tendo por base atingir objetivos de qualidade para determinado contexto (Regulamento nº76/2018).

2.5 Unidade Médica de Apoio Domiciliário

A Unidade Médica de Apoio Domiciliário (UMAD) onde realizei estágio, pertence a um centro hospitalar na Área Metropolitana de Lisboa e foi uma das primeiras quatro unidades existentes em Portugal.

A UMAD (mais recentemente também denominada de Cuidados Domiciliários Pediátricos), viabiliza o regresso a casa de crianças e adolescentes com DCC e necessidades paliativas. Prestam cuidados de saúde pediátricos especializados no domicílio, desenvolvendo um trabalho de autonomização e capacitação da família, com o propósito de garantir a continuidade e a qualidade dos cuidados realizados em casa. Esta Unidade realiza duas saídas semanais: uma com enfoque na prestação de cuidados a crianças, adolescentes e famílias, com necessidades paliativas; outra direcionada a crianças, adolescentes e famílias com DCC (que podem ou não ter necessidades paliativas). Desde 2019, que a UMAD tem na sua constituição equipas com formação especializada e, consequentemente equipas especializadas em cuidados paliativos pediátricos.

Portugal tem vindo a trabalhar na implementação de uma estrutura de CPP. A situação ideal seria a existência de integração deste tipo de cuidados a partir do hospital, mas articulando-os com serviços no domicílio. Na Resolução da Assembleia de República nº48/2014, menciona-se o governo no sentido de reforçar a importância do estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos CPP, perspectivando-se que exista futuramente a implementação dessas medidas necessárias à disponibilização efetiva desses cuidados no nosso país. Assim sendo, esta Legislação Nacional vem reforçar a vontade de se implementarem medidas estruturantes para o acompanhamento e suporte da criança, adolescente e família com DCC.

A inexistência de apoio domiciliário, levou, muitas vezes, à utilização inadequada dos serviços hospitalares, a internamentos desnecessários, ao agravamento do sofrimento emocional da criança e do adolescente e à deterioração da saúde física e mental dos cuidadores. Só através de uma abordagem global, é possível acompanhar adequadamente a criança e família ao longo de todo o processo de cuidados, atendendo ao percurso de adaptação emocional à doença e ao luto vividos.

Os cuidados domiciliários podem definir-se como os cuidados prestados às crianças e suas famílias, com necessidades, quer estas sejam simples ou complexas,

no seio familiar, “com a finalidade de promover, manter ou restaurar a saúde, maximizando o nível de independência e minimizando os efeitos da doença e incapacidade, incluindo as situações de doença terminal” (Wilson, 2014, p. 1006).

A UMAD tem como objetivos encurtar o tempo de hospitalização e otimizar os cuidados no domicílio, de modo a reduzir hospitalizações recorrentes, melhorar a comunicação entre os principais intervenientes nos cuidados em casa às crianças e jovens com DCC provenientes do hospital e dos cuidados de saúde primários e realizar o apoio centrado na família. De acordo com o Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014), a UMAD tem provas dadas em termos de eficácia clínica e social, gerando valor em três áreas muito específicas: 1) Melhoria da qualidade de vida da criança doente crónica; 2) Melhoria das condições sociais e emocionais das famílias; 3) Poupança de custos hospitalares para o Estado, através da prevenção de reinternamentos.

Este projeto foi distinguido no Relatório *Hope* (2011), como o melhor projeto de saúde português. Estando assente numa abordagem multidisciplinar, através da equipa da UMAD, tem sido possível melhorar o estado geral de saúde da criança e adolescente com DCC, apostar na capacitação da família e permitir um melhor equilíbrio emocional da unidade familiar.

O método de trabalho por enfermeiro de referência, é o utilizado na equipa de enfermagem da UMAD. O facto de a equipa de enfermagem realizar o acompanhamento da criança, adolescente e família durante o internamento e dar a sua continuidade no domicílio, permite que exista uma referência de suporte e uma fonte de segurança para os cuidados.

De acordo com o estudo desenvolvido por Nadeau, Pinner, Murphy & Belderson (2017), as crianças, os adolescentes e as suas famílias preferem ser cuidados através do modelo de enfermeiro de referência, pois este assegura que o alvo de cuidados não seja só a criança ou o adolescente, mas também a família, envolvendo-a no projeto de vida. O enfermeiro de referência tem como objetivo aumentar a continuidade, abrangência e responsabilidade dos cuidados, através de uma visão holística (Korhonen & Kangasniemi, 2013).

Desta forma, o enfermeiro de referência tem uma função primordial durante todo o percurso destas crianças e jovens e respetivas famílias, atuando como coordenador da aptidão dos pais para os cuidados complexos, mas durante e após o

regresso a casa destas crianças, jovens e famílias, realizando contactos regulares (por exemplo em situações de intercorrências), sendo um elemento facilitador, quer em reavaliação, quer em reinternamentos ou articulação com recursos de saúde locais ou em questões de gestão de material (Freitas & Seabra, 2018).

Em relação à preparação da transição hospital-casa a equipa de enfermagem realiza um resumo dos diagnósticos e informações relevantes e identifica e descreve individualizadamente os cuidados de saúde específicos. A equipa faz também: a manutenção do equipamento de crianças que estão tecnologicamente dependentes; após a capacitação da família, entrega guias orientadores e procedimentos de suporte; realiza o agendamento (cuidados diários/semanais, planeamento a longo prazo); e efetua os registos no sistema informático *Sclínico*®.

São vários os autores que sublinham que, no processo de planeamento do regresso a casa, devem ser incluídas todas as necessidades terapêuticas da criança, quer clínicas, como sociais, educativas ou outras. São também incluídas as necessidades de treino e educação, de competências de *coping* e de ajustamento dos membros da família (incluindo irmãos). Integrado no processo do planeamento da alta é também necessário assegurar a disponibilidade de enfermeiros e outros profissionais com formação, de equipamentos, de serviços de educação e de desenvolvimento, de planos de emergência e serviços para descanso do cuidador (Wilson, 2014; Mariani, Duarte & Manzo, 2016).

Desta forma, o planeamento da alta dos cuidados hospitalares e a transição para o domicílio deve ser iniciado o mais precocemente possível, bem como emergir como um processo multidisciplinar que, envolve os profissionais de saúde do hospital, dos cuidados domiciliários, mas também a própria criança, adolescente e família. O envolvimento das equipas de cuidados domiciliários, desde o início do planeamento da alta, promove uma transição tranquila de cuidados para o domicílio, reduzindo o stress das crianças e dos pais (Wilson, 2014).

Ao longo das visitas domiciliárias, foi possível observar e identificar as dinâmicas familiares em que a criança e adolescente se encontram inseridos, assim como avaliar as condições socioeconómicas e apoios existentes. Esta avaliação permite, deste modo, promover a adaptação destas crianças e adolescentes ao domicílio e ao quotidiano, face às suas necessidades.

A prestação de cuidados às crianças e adolescentes no domicílio, é uma oportunidade para o enfermeiro interagir e apreciar a criança no seu ambiente, podendo ser uma fonte importante de informação sobre a segurança, competência parental para a prestação de cuidados e/ou sistemas de apoio. Tal como referido por Mariani, Duarte & Manzo (2016), os cuidados de enfermagem centram-se na avaliação das necessidades dos pais e da criança, na adequação e adaptação do domicílio, com a finalidade de se planearem intervenções individualizadas de capacitação familiar com o objetivo de alcançar a independência dos cuidados.

Esta avaliação das necessidades da criança, do adolescente e da família, assim como a adequação do ambiente do domicílio, devem ser realizados ao longo do tempo, uma vez que a criança vai crescendo e se desenvolvendo, podendo ser necessário serem implementadas mudanças (Salvador, et al, 2015).

O ambiente do domicílio é menos formal e, consequentemente mais íntimo, o que se torna facilitador da partilha de necessidades e problemas, assim como na relação terapêutica entre enfermeiro, criança ou jovem e família, sendo um fator fundamental no estabelecimento da relação terapêutica. De acordo com Leão et al. (2014), o enfermeiro em todo este processo deve desenvolver uma relação empática com a criança e família, proporcionando suporte e esclarecimento de dúvidas, para que estes se sintam seguros para assumir um cuidado integral.

Este ambiente apresenta diversas vantagens, nomeadamente uma atenção individualizada e mais humanizada, permitindo uma maior participação da família, a possibilidade de permanência no domicílio e diminuição do risco de infeção e dos gastos públicos para o Estado (Mariani, Duarte & Manzo, 2016).

Todas as crianças, adolescentes e famílias privilegiaram de intervenções de enfermagem individualizadas e personalizadas de acordo com a sua cultura, crença e estágio de desenvolvimento, dado que o enfermeiro que presta cuidados domiciliários à criança, para além da perícia técnica e da capacidade de adaptação de equipamentos e dispositivos, deve ter conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil, bem como a capacidade para trabalhar criativamente com a criança dependente de tecnologia (Wilson, 2014). Este aspeto alinha-se com a competência específica do EEESIP, presente no Regulamento nº 422/2018, onde se pode ler que o EEESIP “presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (p. 19194).

A comunicação é um fator-chave, uma vez que a criança ou jovem e família quando se encontram no seu ambiente conseguem comunicar mais fluida e espontaneamente. Nesta fase de transição de cuidados para o domicílio, salienta-se a grande responsabilidade que os cuidadores sentem, assim como, a ansiedade que vivenciam pela responsabilidade acrescida que têm em cuidar destas crianças e adolescentes com DCC. A supervisão do enfermeiro de referência transmite segurança. O desenvolvimento desta intervenção ao longo deste estágio foi promotora do desenvolvimento da competência específica do EEESIP, uma vez que cuidei de crianças/jovens e família em situações de especial complexidade (Ponto b, do artigo 4.º, do Regulamento nº 422/2018).

Durante as visitas domiciliárias, mais concretamente aquando do processo de tomada de decisão, foi necessário a realização de uma reflexão ética e deontológica, que contemplou o enquadramento legal, a deontologia profissional, a cultura, a moral e os valores. Este aspeto coaduna-se com a competência comum do Enfermeiro Especialista, nomeadamente “desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional” (Regulamento nº140/2019, p.4746).

2.6 Unidade de Neonatologia

Na Unidade de Neonatologia onde realizei estágio, os profissionais prestam cuidados, a recém-nascidos pré-termo (RNPT), que não possam ser assegurados noutras unidades. Esta é uma unidade de referência de um hospital central. A decisão de realizar o estágio neste contexto, resulta do facto de nesta unidade existirem projetos que contemplam a intervenção do enfermeiro de referência, a esperança nos cuidados de saúde, bem como o facto de neste local ser viável o desenvolvimento de competências específicas do EEESIP, nomeadamente relacionadas com a promoção da vinculação. De referir que, os cuidados prestados aos RNPT são prestados preferencialmente pelos enfermeiros de referência, se for possível.

Para dar resposta ao objetivo geral delineado para este percurso foram mobilizadas terapias de enfermagem comuns e complementares nos cuidados à criança que, promovam a majoração dos ganhos em saúde, suportadas na evidência, assim como a promoção da vinculação entre pais e recém-nascido (Regulamento

nº422/2018). Desta forma, foram dinamizadas atividades de colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, nomeadamente na promoção do contato físico entre pais e RNPT, através da promoção da realização do método canguru e da massagem ao RN, sustentadas na constante participação dos pais nos cuidados.

O estabelecimento de uma relação de parceria entre o enfermeiro e a família do RNPT, numa unidade de neonatologia é fundamental. De acordo com o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem da Criança e do Jovem, a participação dos pais nos cuidados, inicia-se num nível menos complexo e com supervisão do EEESIP, aumentando gradualmente a sua participação nos cuidados, em ações mais complexas (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Assim, de acordo com a estabilidade do RNPT e a complexidade da sua situação, cabe ao enfermeiro incentivar e encorajar progressivamente a participação dos pais nos cuidados.

Neste contexto, a parceria de cuidados baseia-se na educação e capacitação dos pais, na negociação, na partilha de informação e na tomada de decisão distribuída no planeamento dos cuidados. Esta parceria é promotora não só na vinculação entre os pais e o RNPT, mas também da crescente autonomia e independência dos progenitores, na resposta às necessidades do seu filho (Mendes & Martins, 2012; Sousa et al., 2013). Ao implementar atividades consonantes com o referido, foi desenvolvida a competência E1.1“Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” (Regulamento 422/18, p.19193) e E3.2 “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais” (Regulamento nº 422/2018, p. 19194).

A amamentação é um aspeto essencial que é incentivado. A administração do leite é idealmente realizada pelos pais, onde existe interação entre os mesmos e o RNPT, onde aprendem a identificar e interpretar algumas expressões do recém-nascido, com consequente promoção da vinculação (Ordem dos Enfermeiros, 2010; Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Neste contexto, importa sublinhar que os momentos de educação para a saúde, assim como a identificação da necessidade de intervenção precoce, com consequente encaminhamento e articulação para centros de desenvolvimento ou profissionais da especialidade, são preponderantes de forma a garantir a majoração dos ganhos em

saúde e, constituem-se enquanto competências do EEESIP, em que tive a oportunidade de participar (Regulamento nº422/18, 2018).

Quanto ao desenvolvimento da competência E3.3. “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura” (prevista no regulamento nº422/2018), este foi alicerçado através do esclarecimento dos pais sobre os cuidados ao RNPT, bem como dominar técnicas de comunicação e ter uma atitude de respeito para com a cultura e crenças da família, adaptando a linguagem e o discurso à disponibilidade e capacidade dos pais para assimilar os conhecimentos que lhes estavam a ser transmitidos.

Este estágio traduziu-se, assim, numa experiência enriquecedora e fundamental, promovendo o desenvolvimento de competências e conhecimentos inerentes ao exercício do EEESIP. Tratou-se de um contexto privilegiado para o estabelecimento da relação assente na parceria de cuidados, na fase inicial da vida do RNPT com os seus pais. Foi também, um contexto que me permitiu participar na implementação de intervenções promotoras da vinculação e da promoção do desenvolvimento infantil, com enfoque na transmissão de conhecimentos impulsionadores da adaptação à doença crónica complexa.

Estas atividades permitiram atingir um dos objetivos gerais do projeto, que diz respeito ao desenvolvimento de competências especializadas no cuidado de enfermagem criança/jovem e sua família, nos processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento e contextos onde se encontrem.

Não poderia realizar estágio numa unidade de neonatologia, sem refletir sobre a evolução assistencial a que se tem assistido e permitido uma maior sobrevivência de RN mais prematuros e/ou doentes. Na neonatologia assiste-se no limite da vulnerabilidade, o que implica frequentemente cuidar perante a iminência da morte e apoiar a família a viver essa dolorosa situação, de forma tão dignificante e tranquila quanto possível (Wool & Catlin, 2016). Nesta conjuntura, os recém-nascidos apresentam necessidades e particularidades, assim como a sua família, que tornam relevante a intervenção de enfermagem em cuidados paliativos neonatais.

A introdução dos cuidados paliativos na neonatologia considera-se um verdadeiro desafio, apesar de toda a evidência científica acerca dos seus contributos

positivos, uma vez que esta também revela que, existe uma percentagem significativa de profissionais que necessitam de formação nesta área (Cartner, 2018).

Na unidade de neonatologia onde realizei estágio existem duas EEESIP integradas na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos do hospital. Em reunião da equipa solicitada, a realização de uma formação com enfoque nos cuidados paliativos neonatais, pois atendendo ao contexto de práticas e às necessidades de formação dos profissionais, acreditou-se que seria uma mais-valia para a equipa multidisciplinar e, conseqüentemente para os RNPT e suas famílias (apêndice X e XI). Assim, a realização desta atividade sustenta o desenvolvimento da competência comum do Enfermeiro Especialista D2 “baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (Regulamento nº 140/2019, 2019).

3. RECOMENDAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM

Este capítulo explana os contributos do percurso formativo para a prática de enfermagem a nível pessoal e a nível profissional, bem como a identificação das necessidades paliativas no adolescente hospitalizado.

O percurso formativo permitiu o desenvolvimento de competências comuns do Enfermeiro Especialista e competências específicas do EEESIP, atingindo a idoneidade nas competências inerentes ao desenvolvimento da temática abordada. Este trajeto permitiu um olhar crítico para o percurso profissional, contemplando uma reflexão crítica sobre o desenvolvimento de competências e existindo a consciencialização dos desafios e responsabilidades do EEESIP. O EEESIP nos diversos contextos pediátricos, integra de forma sistemática o conhecimento científico decorrente da evidência científica, contemplando a filosofia de CCF e outros modelos teóricos de enfermagem que fundamentem o cuidado.

Neste trajeto em que um dos objetivos será o a aquisição do título de especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, analiso que existiu a evolução de acordo com o Modelo de Dreyfus aplicado à enfermagem, na medida em que houve uma evolução de iniciada a perita (Benner, 2001).

O percurso formativo contribuiu também para a prática de cuidados, uma vez que foi organizado um grupo de trabalho sobre a temática em estudo. O envolvimento e sensibilização das equipas de enfermagem para a problemática, permitiram a sua participação ativa, através do aprofundamento de conhecimentos em relação às necessidades paliativas do adolescente hospitalizado e sua família. Consequentemente, houve uma maior consciencialização sobre os CPP e sobre a intervenção do enfermeiro nesta área o que terá, certamente, impacto positivo na qualidade de vida do adolescente e família/cuidador.

Neste contexto, importa sublinhar a relevância da identificação precoce das necessidades paliativas dos adolescentes e suas famílias, tendo, aqui, o EEESIP um papel relevante. Não descurando, a relevância da existência de uma equipa multidisciplinar com formação e treino em CPP, para a implementação de um plano terapêutico individualizado, holístico e de qualidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo final explanam-se as principais conclusões deste percurso, assim como os ganhos em saúde para o adolescente e as perspectivas futuras após o término deste caminho. Considerou-se que a metodologia do projeto foi a estratégia ideal para a construção sólida entre a teoria e a prática num contínuo processo de transformação do real, tal como defendido por Nunes, Ferrito e Ruivo (2010).

Os CPP afirmam-se pela sua relevância e atualidade. Não há dúvida de que os CPP, são uma área que carece de maior investimento na investigação e produção de conhecimento em Portugal. O EEESIP pode assumir uma posição de liderança e desenvolvimento ao nível dos seus pares e, ao nível da sua equipa de saúde, sustentado não só no perfil de competências do EEESIP, como também nos modelos e filosofias de suporte ao cuidado de enfermagem à criança e adolescente com necessidades paliativas e suas famílias.

A análise da evidência científica permite concluir que, existem escassas e dispersas orientações para o cuidado à criança e adolescente com necessidades paliativas e suas famílias, assim como indicadores de qualidade ou referenciais teóricos.

O conceito de conforto surge frequentemente associado à filosofia de cuidados dos CPP. Assim, estudar a teoria do conforto desenvolvida por Kolcaba ajudou a orientar e sustentar este percurso. O conhecimento das necessidades paliativas do adolescente é um desafio que passa por perspetivar para além dessas necessidades.

O desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista, EEESIP e de mestre também fizeram parte deste percurso formativo, na medida em que a teoria oferece o que pode ser explicitado e formalizado, mas a prática é sempre mais complexa e apresenta muito mais realidades do que as que se podem apreender pela teoria (Benner, 2001). A qualidade formativa dos EEESIP orientadores, assim como a experiência de estágio nos diferentes contextos, permitiram refletir e analisar criticamente e ultrapassar desafios que foram fundamentais para a aprendizagem e para o desenvolvimento das competências de Enfermeiro Especialista e EEESIP.

Não posso deixar de mencionar o quanto foi construtivo sair da minha zona de conforto e confrontar-me com a necessidade de estar mais sensível com os desafios vividos pelos adolescentes com necessidades paliativas e a sua família, analisando-

os em diversas fases da trajetória da sua doença, procurando uma resposta de excelência às suas necessidades nos diferentes contextos.

De um modo geral, os objetivos delineados foram atingidos, aprofundei conhecimentos mediados pela pesquisa sistemática da evidência científica, que culminou na realização de diversas atividades formativas, entre elas as formações em serviço, a realização da *scoping review* (apêndice XIV) e uma comunicação livre num congresso internacional (apêndice XII e XIII). Por outro lado, consegui contribuir ativamente para a sensibilização da problemática do fenómeno em foco, nos diversos contextos formativos, que culminou com a construção de um grupo de trabalho no serviço onde exerço funções.

As necessidades paliativas do adolescente hospitalizado são complexas e abrangentes. Seria relevante a construção e implementação de protocolos hospitalares, com base na evidência científica mais recente e, com atualizações periódicas.

Importa sublinhar que, este foi um percurso muito interessante, pelo desenvolvimento de competências pessoais e profissionais, que colocam uma dinâmica de mudança na prática de cuidados, promovendo a melhoria da qualidade de vida do adolescente com necessidades paliativas e a sua família. Este também é um tema que explicita intervenções de enfermagem que contribuem para a afirmação social do valor da enfermagem e para sua evolução enquanto Disciplina e Profissão.

O adolescente com necessidades paliativas e a sua família enquadra-se no meu percurso de vida e, não se irá esgotar seguramente no término deste relatório. Tenho consciência que esta problemática aborda uma imensidão de questões, que posteriormente, podem despoletar uma possível linha de investigação, que eu terei todo o gosto e interesse em desenvolver.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahmadiana L., Nejadb S. & Khajoueic, R. (2015). Evaluation methods used on health information systems (hiss) in iran and the effects of his son iranian health care: a systematic review. *International journal of medical informatics*, 84, 444-453. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.02.002>
- Alves, J. M. (2012). *Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental* [Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Saúde de Viseu.] Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1514>
- Alves, M. (2015). *Os Impactos do cuidar de idosos dependentes em contexto domiciliário e a importância do apoio do cuidador* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco.] Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/2895>
- American Academy of Pediatrics. (2000). *Palliative Care for Children*. *Pediatrics*, 106(2), 351–356. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>
- Apóstolo, J., Antunes, M., Mendes, A. & Castro, I. (2012). Conforto/Desconforto em Doentes Internados em Clínica Psiquiátrica. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 33-38. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0077>
- Augusto, C. (2013). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais - Contributos dos Enfermeiros na intervenção transdisciplinar* [Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/77055>
- Batalha, L. (2017). *Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento criança e cuidados a prestar (Manual de estudo – versão 1)*. Coimbra: ESEnfC
- Bellin, H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, M., & Snyder-Vogel, E. (2011). Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: are we on the same page?. *Health & social work*, 36(4), 281–290.
- Bellin, H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, M., & Snyder-Vogel, E. (2011). Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: are we on the same page?. *Health &*

- social work*, 36(4), 281–290. <https://doi.org/10.1093/hsw/36.4.281>
- Bowen M. (2007). Complex palliative care and transition: a case review. *Paediatric nursing*, 19(9), 42–45. <https://doi.org/10.7748/paed2007.11.1>
 - Caicedo C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407. <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>
 - Campos, A. R. (2010). *Intervenção Precoce e a Família: Estudo de Caso de uma Criança em Risco* [Dissertação para candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial, Universidade do Minho]. Repositório da Universidade do Minho. <http://hdl.handle.net/1822/13625>
 - Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica Portuguesa Editores.
 - Casa do Tejo (2016). *Casa do Tejo- o direito ao lazer*. Lisboa: Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral.
 - Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>
 - Charepe, M. (2011). *O Impacto dos Grupos de ajuda Mútua no Desenvolvimento da Esperança dos pais de Criança com Doença Crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa* [Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/7328>
 - Charepe, Z. & Amendoeira, J. & Alves, J. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista gaúcha de enfermagem*, 38, 0016-0070. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>
 - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2019-2020*.
 - Council on Clinical Affairs. (2016). Latest Revision. Consultado a 20 de agosto de 2020. http://www.aapd.org/media/Polices_Guidelines/D_SHCN.pdf
 - Crowley R. & Wolfe I. (2013). Transition from children's to adults' services. In: Wolfe I, McKee M, editors. *European child health services and systems: lessons without borders*. (pp 93-112). Maidenhead: Open University Press.

- Despacho n.º 1400-A (2015). Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2015-2020. Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. *Diário da República*, II Série (n.º 28/2015), 3882 (2)-3882(10). <https://dre.pt/application/conteudo/66463212>
- Dias, J. (2004). *Formadores: que desempenho*. Loures: Lusociência.
- Diogo, P. (2009). *Metamorfose da experiência emocional no acto de cuidar: o processo de uso terapêutico das emoções em enfermagem pediátrica* [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. *ResearchGate*. https://www.researchgate.net/publication/259382793_Metamorfose_da_experiencia_emocional_no_acto_de_cuidar_o_processo_de_uso_terapeutico_das_emocoes_em_enfermagem_pediatica_Metamorphosis_of_emotional_experience_in_the_act_of_caring_the_process_of_the
- Diogo, P., Sousa, M., Rodrigues, J., Silva, T. & Santos, M. (2021). Emotional labour of frontline nurses in combating the COVID-19 pandemic. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(1). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0660>
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2016). Medos das Crianças em contexto de urgência pediátrica: enfermeiro enquanto gestor emocional. *Pensar Enfermagem*, 20(2), pp. 26-47.
- Direção Geral de Saúde (2004). Planeamento da Alta do doente com AVC. Circular Informativa 12/DSPCS de 19/04/2004. Lisboa: Ministério da Saúde
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>.
- Direção-Geral da Saúde (2020). *Programa Nacional de Vacinação 2020*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0182020-de-27092020-pdf.aspx>
- EAPC. (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens*. Roma.
- Encarnação, P., Oliveira, C., & Martins, T. (2015). Dor e Sofrimento Conceitos Entrelaçados – perspetivas e desafios para os enfermeiros. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 22-31.
- Ferguson, L., Sawin, J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and

- End-of-Life Communication. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal Of The Association Of Pediatric Oncology Nurses*, 32(4), 240–252. <https://doi.org/10.1177/1043454214555196>
- Fernandes, A. (2020). Cuidados atraumáticos e dor em pediatria. In Ramos, A., Figueiredo, M., Lidel, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp39-55). Lisboa: Lidel.
 - Fernandes, D. (2016). *Nascem 17 bebés prematuros por dia em Portugal*. Público.<https://www.publico.pt/2016/06/03/sociedade/noticia/nascem-17-bebes-prematuros-por-dia-em-portugal-1733953>
 - Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, 106, 205–209.
 - Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC pediatrics*, 14, 199. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>
 - Fraga, T. (2018). Primeira Unidade de Cuidados Integrados- Castelo [comunicação livre]. II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos, Lisboa.
 - Franck, L., Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child, Care, Health & Development*, 30 (3), 265-277. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x>
 - Freitas B., Costa A., Diogo P., Gaíva M. (2021). O trabalho emocional em enfermagem pediátrica face às repercussões da COVID-19 na infância e adolescência. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42(esp):e20200217.
 - Freitas, F. & Seabra, S. (2018). *Capacitação dos Cuidadores e Transição para o Domicílio*. In I Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Pediátrico de Coimbra: Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
 - Fundação do Gil (2019). *Relatório de Gestão e Contas*. Acedido em: https://fundacaodogil.pt/wp-content/uploads/2020/11/FG_RGC2019.pdf
 - Gaab, E. (2015). Families' Perspectives of Quality of Life in Pediatric Palliative Care Patients. *Children*, 2, 131-145. <https://doi.org/10.3390/children2010131>
 - Gottlieb, L. (2016). *O Cuidar em Enfermagem Baseado nas Forças: Saúde e Cura para a Pessoa e Família*. Loures: Lusodidacta.

- Harrop, E., & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Archives of disease in childhood. Education and practice edition*, 98(6), 202–208. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303325>
- Hockenberry, J. M. & Wilson, D. (2014). *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ªed). Loures: Lusociência.
- HOPE - European Hospital and Healthcare Federation (2011). *HOPE Publication – Better health*. Acedido em: http://www.hope-agora.eu/wp-content/uploads/87_HOPE_Publication-Better_health_October_2011.pdf
- Hsiao, J. L., Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2007). Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative & supportive care*, 5(4), 355–365. <https://doi.org/10.1017/s1478951507000557>
- Hutchthfield, K. (1999) Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (5), 1178-1187. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x>
- Irola Moya, JC, & Garro Morales, M. (2010). Pediatric Palliative Care, Costa Rica's Experience. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 27 (7), 456–464. <https://doi.org/10.1177/1049909110361471>
- Jorge, A. (2018). II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Liga Portuguesa Contra o Cancro (Ed.), *livro de resumos* (p.31). Liga Portuguesa Contra o Cancro.
- Khalid, F., & Chong, L. A. (2019). National Pediatric Palliative Care Needs from Hospital Deaths. *Indian journal of palliative care*, 25(1), 135–141. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_111_18.
- KyngAs, H. A., Kroll, T., & Duffy, M. E. (2000). Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 26(6), 379–388. [https://doi.org/10.1016/s1054-139x\(99\)00042-7](https://doi.org/10.1016/s1054-139x(99)00042-7)
- Kingma M. (2008). International Council of Nurses: disaster nursing. *Prehospital and disaster medicine*, 23(3), s4–s5.
- Koch K. & Jones B. (2016). Neonatal and pediatrics. In *Oxford Textbook of Palliative Care Communication*. Oxford University, Oxford.

- Koch, K. D., & Jones, B. L. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children* (Basel, Switzerland), 5(7), 85. <https://doi.org/10.3390/children5070085>
- Kolcaba, K. & Dimarco, M. A. (2005). Comfort theory and its application to pediatric Nursing. *Pediatric Nursing*, 31(3), 187-194.
- Kolcaba, K.Y. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K.Y. (2009). *Comfort*. In S. J. Peterson & T. S. Bredow (Eds.), *Middle range - theories. Application to nursing research*. 2^a Ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Korhonen, A., & Kangasniemi, M. (2013). It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 732-738.
- Lacerda, A. (2014). Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study [Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, King's College London / Cicely Saunders Institute]. National Library of Medicine. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29273020>.
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Franco, T., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J., Paiva, M., Guerra, P., Ramos, S. & Corte-Real, S. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos: *Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Diário da República 2.^a série, N.º 132 (11-07-2014) 8286-A/2014 e 8956/2014.
- Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011 – 2015). *Acta medica portuguesa*, 32(7-8), 488–498. <https://doi.org/10.20344/amp.10437>
- Leão, M., Silveira, A., Rosa, O., Balk, S., Souza, S., Torres, M. (2014). Cuidado Familiar no Âmbito Domiciliar à Criança com Doenças Crônicas: Revisão Integrativa. *Revista enfermagem UFPE Online*, 8(1), 2445-2454. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i7a9936p2445-2454-2014>
- Lei n.º 147/99 de 1 de Setembro. Lei de protecção de crianças e jovens em perigo. Diário da República I Série A, N.º 204 (1-9-1999), 6115-6132

- Lopes, V. (2015). *Informação/formação necessária aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio* [Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/19731>
- Manthey, M. (2009). The 40th anniversary of primary nursing: setting the record straight. *Creative nursing*, 15 (1), 36-38. <https://doi.org/10.1891/1078-4535.15.1.36>
- Mariani, P., Duarte, D. & Manzo, F. (2016). Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. *Revista Rene*, 17(1), 137-43. <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2626>
- Marin, H. (2009). Sistemas de Informação em Saúde: Perspectivas Internacionais. *Revista Sinais Vitais*, 83, 42-48.
- Marquis, B., & Huston, J. (2009). *Leadership roles and management functions in nursing: Theory and application*. Lippincott Williams & Wilkins.
- McElfresh, P. & Merck, T. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds.), *WONG, Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed., pp. 897-930). Lusociência
- McWilliam, R. & Casey, A. (2008). *Engagement of every child in the preschool classroom*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Co.
- Meleis (2007). (4.ed.). *Theoretical nursing: development and progresso*. Philadelphia: Lippincott.
- Melo, E., Ferreira, P., Lima, R., & Mello, D. (2014). Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22(3), pp. 432-9.
- Mendes J., Silva L. & Santos M. (2012). Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal-Um desafio para o século XXI. *Acta Ped Port*, 43(5), 74-78. <https://doi.org/10.25754/pjp.2012.706>
- Mendes, M. G. (2010). Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. In *Redes de conhecimento em enfermagem de família, III simpósio internacional de enfermagem de família* (pp. 72-83). Escola superior de enfermagem do Porto: Porto.

- Mendes, M., & Martins, M. (março de 2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. 3(6), pp. 113-21.
- Mestrinho, M. (2016). *Formação e Desenvolvimento Profissional dos Enfermeiros*. Loures: Lusodidacta.
- Mierendorf, S. (2014). Palliative Care in the Emergency Department. *The permanent journal*, 18(2), pp. 77-85. <https://doi.org/10.7812/TPP/13-103>
- Nadeau, K., Pinner, K., Murphy, K., & Belderson, K. (2017). Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/ Oncology Unit. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34 (1), 28-34. <https://doi.org/10.1177/1043454216631472>
- National Cancer Institute (2017). *Family Caregivers in Cancer: Roles and Challenges (PDQ®) -Health Professional Version*.
- Neto, I. (2010). Princípios E Filosofia Dos Cuidados Paliativos. In: AIDFM (Ed.), *Manual De Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade De Medicina Da Universidade De Lisboa
- Neves, E. T., Silveira, A. & Paula, C.C. (2013). O Cuidado Familiar à Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Contexto da Comunidade. *Ciências e Cuidados de Saúde*, 12(2), 290-297. <https://doi.org/10.4025/ciencscuidsaude.v12i2.21758>
- Neves, T., Silveira, Andres, B., Silveira, A. & Arrué, M. (2013). A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 15 (2), 533-40. <https://doi.org/10.5216/ree.v15i2.17064>
- Nunes, R., Rego, F. & Rego, G. (2018). *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Almedina.
- Nunes, L., Ruivo, A., & Ferrito, C. (2010). Metodologia de projeto: Coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, 15, 2-37.
- Ordem dos Enfermeiros (2006). II Congresso da Ordem dos Enfermeiros: “O Enfermeiro e o Cidadão – Compromisso (d)e Proximidade”. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/Documents/II%20Congresso%202006/IICongPPTCM.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*.

Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

- Ordem dos enfermeiros (2013). *Guias Orientadores de Boa Prática – Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2014). Regulamento nº 533/2014. Norma para o Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. *Diário da República*, II Série nº 233, 30247-30254. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/comunicacao/Documents/2014/Regulamento533_2014_NormaDotacoesSeguras.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guia Orientador de Boa Prática - Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (16 de setembro de 2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE - Lei nº156/2015. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Regulamento n.º 556/2017. Consultado em 23/02/2018. Obtido de Diário da República, 2.ª série — N.º 200 — 17 de outubro de 2017. p.23636- 23638: <https://dre.pt/application/conteudo/108317775>
- Ordem dos Enfermeiros. (2020). Enfermeiros apelaram à vacinação. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/sul/noticias/conteudos/vacina%C3%A7%C3%A3o/>
- Organização Mundial de Saúde (1998). *Definition of palliative care*. Acedido em 1 de agosto de 2020 em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Pawliuk, C., Widger, K., Dewan, T., Brander, G., Brown, H. L., Hermansen, A. M., Grégoire, M. C., Steele, R., & Siden, H. H. (2020). Scoping review of symptoms in children with rare, progressive, life-threatening disorders. *BMJ supportive & palliative care*, 10(1), 91–104. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001943>
- Pinto S, Caldeira S, Martins JC & Rodgers B. (2017). Evolutionary Analysis of the Concept of Comfort. *Holist Nurs Pract*, 31(4):243-252. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000217>
- Portaria n.º 249/2018 do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde (2018). Diário da República: I Série, n.º 172. Retirado de <https://dre.pt/application/file/a/116341317>.

- Queirós, P. J. (2013). O que os enfermeiros pensam da enfermagem? Dados de um grupo de informantes. *Revista Investigação em Enfermagem*, 2(5), 57-65. https://www.researchgate.net/publication/267328347_O_que_os_enfermeiros_pensam_da_enfermagem_Dados_de_um_grupo_de_informantes
- Ramos, D., Moraes, F., Silva, F. & Goés, G. (2015). Maternal care at home for children with special needs. *Investigação e Educação em Enfermagem*, 33 (3), 492-499. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a13>
- Regufe, J. (2015). *Processo Diagnóstico focado no Desempenho Parental com Crianças com Necessidades Especiais Permanentes - Da formalização do conhecimento envolvido à definição de um modelo clínico de dados* [Dissertação ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto.]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/10770>
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série, (N.º 26), 4744-4750. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento nº 422/2018 (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série, (N.º 133), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>
- Regulamento nº 76/2018. Regulamento da Competência Acrescida Avançada em Gestão. *Diário da República*, 2ª série, (Nº 21), 3478-3487.
- Resolução da Assembleia da República n.º 48/2014 (2014). Recomenda ao Governo que reforce o estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e que implemente as medidas necessárias à disponibilização efetiva desses cuidados no nosso País. Assembleia da República. *Diário da República*, I série (Nº 109 de 6-06-2014), 3072. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/25345919>
- Rodgers, C. (2014). Promoção da saúde da criança em idade escolar e da família. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds)., *WONG, Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed., pp. 683-725). Lusociência
- Salvador, S., Gomes, C., Oliveira, K., Gomes, O., Busanello, J. & Xavier, M. (2015). Estratégias de Famílias no Cuidado a Crianças Portadoras de Doenças

Cônicas. *Texto Contexto Enfermagem*, 24(3), 662-669.
<https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>

- Sanders, J. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença e Hospitalização. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds.), *WONG, Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed., pp. 1025-1060). Lusociência
- Sawyer, M., Afifi, A. & Bearinger, H. (2012). Adolescence: a foundation for future health. *Lancet*, 379 (9826), 1630–1640. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60072-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60072-5)
- Secretaria de Estado da Saúde. Despacho N. o 3721/2019 de 3 de abril. Lisboa: Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020; 2019, p. 10570–5
- Schön, D. (1987). *Educating the reflective practitioner: Toward a new design for teaching and learning in the profession*. São Francisco: Jossey-Bass
- Serrano, A. (2016). Intervenções paliativas realizadas pelos enfermeiros num serviço de urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva [Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos, Universidade Católica, Instituto de Ciências da Saúde]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/34229>
- Shelton, T. L., Jeppson, E. S., & Johnson, B. H. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, USA: Association for the Care of Children's Health.
- Silva, A. (2006). *Sistemas de Informação em Enfermagem - uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra: Formasau.
- Silveira, A. & Neves, T. (2012) Crianças com Necessidades Especiais em saúde: Cuidado Familiar na Preservação da Vida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(1), 74- 80. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18861>
- Sousa, S. (2013). *O Enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil* [Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/16039>
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA). (2017). *Trauma and Violence*. <https://www.samhsa.gov/trauma-violence>. Acedido a 1 de abril de 2021.

- Tatterton, Michael. (2018). Anticipatory prescribing and advance care planning in palliative care for children and young people. *Nurse Prescribing*, 16. <https://doi.org/10.12968/npre.2018.16.5.228>
- Viallard, M. L. (2014). Some General Considerations of a Human-Based Medicine's palliative Approach to be Vulnerability of the Multiply Disabled Child Before the End of Life. *Culture, Medicine And Psychiatry*, 38(1), 28--34. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9355-6>
- Widdas, D., McNamara, K., & Edwards, F. (2013). *A core Pathway for Children with Lifelimiting and Life-Threatening Conditions* (3a Edição). Bristol: Together for Short Lives.
- Williams-Reade, J. (2013). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 1-12.
- Wilson, D. (2014). Cuidados Domiciliários Centrados na Família. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds.), *WONG, Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed., pp. 1005-1024). Lusociência
- Wolfe I. (2013). Health services for children with long-term conditions and noncommunicable disease. In: Wolfe I, McKee M (Eds.). *European child health services and systems: lessons without borders* (pp.63-92). Maidenhead: Open University Press.
- World Health Organization (agosto de 2017). *Breast-feeding*. <http://www.who.int/features/factfiles/breastfeeding/en/>

APÊNDICES

APÊNDICE I – CRONOGRAMA

Meses	Novembro				Dezembro				Janeiro				Fevereiro				Março					Abril				Maio	Junho-Julho-Agosto						
Dias			16	23	1	7	14	21	4	11	18	25	1	8	15	22	1	8	15	22	29	1	9	17	25	1	1-30						
			22	30	6	13	20	28	10	17	24	31	7	14	21	28	7	14	21	28	31	8	16	24	30	29							
Semanas			1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	P A U S A	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	P A U S A	12ª	13ª	14ª	15ª	16ª	P A U S A	17ª	18ª	ELABORAÇÃO DO RELATÓRIO				ENTREGA DO RELATÓRIO					
ACES Almada/Seixal – USF																																	
Centro de Medicina Reabilitação - Centro de Desenvolvimento Infantil																																	
Urgência Pediátrica																																	
Unidade de Internamento																																	
Unidade Móvel de Atendimento Domiciliário (UMAD)																																	
Neonatologia																																	

Planeamento do percurso de estágio nas diferentes semanas do 3º Semestre (2020/2021)



Presença em estágio



Interrupções letivas

APÊNDICE II – EXEMPLO DE GUIA ORIENTADOR



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

UC: Estágio com Relatório

DOCUMENTO ORIENTADOR DE ESTÁGIO
Neonatologia – [REDACTED]



Orientadora: Professora Doutora Isabel Malheiro
Coorientadora: Professora Joana Rodrigues



Lisboa
2020

Nota Introdutória

No contexto do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria foi proposta a realização do presente guia orientador de estágio, com o objetivo de explanar de forma sucinta e clara o projeto de estágio, intitulado **“O Cuidado ao Adolescente Hospitalizado com Necessidades Paliativas – Contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica”**. Este projeto tem como objetivo contribuir para o desenvolvimento contínuo e garantia da qualidade dos cuidados prestados, através do desenvolvimento de saberes e competências comuns do enfermeiro especialista e de competências específicas de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (EEESIP).

A definição da temática surge no contexto da prestação de cuidados, associado não só às necessidades identificadas no contexto laboral, como também por ser uma área de eleição no meu foco de cuidados. Surge também não só pela complexidade de cuidados de enfermagem que na maioria das vezes estas crianças, jovens e suas famílias necessitam, mas também por todos os desafios que colocam diariamente na minha prática clínica.

A evolução tecnológica e os progressos científicos na área da Saúde Infantil e Pediátrica, permitiram a sobrevivência e o aumento da esperança de vida de crianças com necessidades especiais de saúde de grande complexidade (Fernandes, 2016). Este desenvolvimento tecnológico e também medicamentoso, associado às mudanças nas práticas de cuidados, investindo em cuidados de alta complexidade nas Unidades Neonatais e Pediátricas, resultou no aumento da sobrevivência de recém-nascidos e crianças com doenças complexas, como problemas congénitos, perinatais ou trauma (Augusto, 2013; Campos, 2010; Neves, Andres, Silveira & Arrué, 2013; Ramos, Moraes, Silva & Goés, 2015; Sousa, 2013). Assim, assistimos a um aumento da morbilidade infantil resultando num novo grupo de crianças clinicamente frágeis cuja condição coloca em risco a sua vida e que requerem um cuidado de grande complexidade. O aumento da esperança de vida, permite que muitas destas crianças atinjam a adolescência e essa situação coloca muitos desafios aos profissionais de saúde. São adolescentes que necessitam de ser hospitalizados, por crises de agudização, para capacitação ou descanso do cuidador, para controlo de sintomas ou situação de fim de vida (Lacerda et al., 2014). Estes adolescentes são hospitalizados maioritariamente por situações decorrentes da sua condição crónica como a fibrose quística, paralisia cerebral, doenças pulmonares, doenças neurológicas/neuromusculares, renais/urológicas, hematológicas/imunológicas, metabólicas, genéticas ou oncológicas (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, 2019).

A doença crónica complexa (DCC) caracteriza-se por qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave,

requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário (Feudtner, 2000)

Cuidar dos adolescentes com DCC, requer a compreensão de que a sua condição física, emocional, social e espiritual muda rapidamente, o que significa que as suas necessidades sofrem alterações (Williams-Reade, 2013). A trajetória paliativa e a progressão da doença são difíceis de prever, contribuindo para uma maior complexidade e, dificultando a gestão dos cuidados.

No entanto, o impacto da doença crónica complexa no adolescente é influenciado pela idade do diagnóstico, o que pode comprometer o crescimento e desenvolvimento, no que diz respeito à aquisição de capacidades e habilidades, quer comunicacionais, cognitivas, adaptativas, motoras e sociais. As múltiplas hospitalizações, tratamentos complexos, incapacidade funcional, limitação de atividades, entre outros fatores, podem ter repercussões negativas no desenvolvimento da criança e jovem. De acordo com Castro e Piccinini (2002), a doença crónica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada, tendo forçosamente implicações negativas no seu desenvolvimento. Os mesmos autores referem que, existe evidência que relaciona alterações no desenvolvimento físico e emocional em crianças portadoras de doença crónica, podendo apresentar desajustes psicológicos decorrentes da sua doença e do tratamento.

Cuidar do adolescente, envolve responder às necessidades não só do próprio adolescente mas também da sua família. O modelo de Cuidados Centrados na Família (CCF), que sustenta o cuidado de enfermagem em pediatria, considera os pais/cuidadores como parceiros na prestação de cuidados, negociando o plano de cuidados com os desejos do adolescente e dos respetivos cuidadores. Lidar com todas estas situações é exigente, pois a doença limitante ou ameaçadora de vida envolve o seu tratamento, assim como a intervenção face aos seus efeitos secundários ou condições secundárias (Nunes, Rego & Rego, 2018). A família deve ser capacitada para responder às necessidades da criança/adolescente no domicílio, devendo o enfermeiro estabelecer uma atmosfera facilitadora do envolvimento familiar, negociando e adaptando este processo ao potencial e desejo dos pais e facilitar a sua participação não só nos cuidados ao filho como na tomada de decisão (Sanders, 2014; Bellin, 2011). São adolescentes cujas necessidades de cuidados complexos se mantêm após a alta hospitalar e, que devem ser assegurados pelos seus pais/cuidadores de forma a garantirem a sua sobrevivência (Alves, 2012, Lopes, 2015; Neves, Silveira & Paula, 2013; Regufe 2015; Silveira & Neves, 2012). De acordo com Gaab (2015), as famílias referem a necessidade de se adaptar à nova situação do filho, pois um dos processos marcantes é aceitar a trajetória paliativa, sendo que é um desafio para estas famílias compreender e aceitar uma condição de DLV num filho, necessitando de uma grande resiliência para enfrentar os desafios e obstáculos que se vão deparando no curso de vida.

Assim o EESIP, assume um papel fundamental e crucial neste processo, pois compete-lhe prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento das crianças e dos jovens (Regulamento nº 422/2018, 2018). Tem também como função identificar problemas da criança/jovem relativamente a necessidades especiais e incapacidade (Regulamento nº 422/2018, 2018), como as necessidades paliativas, intervindo adequadamente, promovendo o conforto numa perspetiva de cuidados não traumáticos (CNT).

Deste modo, foram delineados como objetivos gerais:

- Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem criança/jovem e sua família, nos processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento e contextos onde se encontrem;
- Desenvolver competências para prestar cuidados especializados de grande complexidade e elevado grau de qualidade a adolescentes com necessidades paliativas.

Objetivos, atividades e competências a desenvolver

Objetivo Geral 1 – Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança/jovem e sua família, nos processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento e contextos onde se encontrem.

Competências a desenvolver - A1.1., A1.2., A1.3., A2.1, A2.2, B3.1., C1.1., C1.2., C2.1., C2.2., D1.1., D1.2., D2.1. e D2.2. (Regulamento n.º 140/19), E.1.1., E1.2., E.2.1, E2.2., E.2.3, E2.4., E2.5., E3.1., E3.2., E3.3. e E.3.4 (Regulamento n.º 422/2018) e 5.1, 5.2., 5.3, 5.4 e 5.5 (Regulamento n.º 351/15).

Atividades a desenvolver	Recursos			Avaliação
	Temporais	Físicos	Humanos	
Objetivo específico 1.1 – Intervir em famílias na promoção da gestão do processo de saúde/doença da criança/jovem.				
- Realização de pesquisa bibliográfica; - Realização de entrevista exploratória à enfermeira responsável pela Neonatologia do Hospital Garcia de Orta; - Consulta de normas, protocolos e procedimentos relativamente à prestação de cuidados ao RN na Neonatologia; - Conhecer os objetivos, estrutura física, organização, recursos e população-alvo da Neonatologia, na resposta às necessidades do recém-nascido e família; - Observação e acompanhamento da enfermeira orientadora na prestação de cuidados; - Observação participativa da dinâmica e intervenção da equipa de saúde multidisciplinar; -Observação das dinâmicas de gestão de cuidados;	3º Semestre	- Bases de dados para pesquisa de bibliografia; - Manuais, normas e procedimentos do centro hospitalar;	Docente orientadora, enfermeira orientadora e outros peritos ou formadores na área.	Relatório de análise crítica e reflexiva, acerca da experiência de estágio e de que forma contribuíram para o desenvolvimento e aquisição das competências comuns de EE e específicas de EEESIP.

- Promoção de cuidados não traumáticos, tendo por base normas e procedimentos do serviço; - Observação das intervenções realizadas pela enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria responsável pela criança e família; - Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, valorizando o conforto e envolvimento da criança/família; - Identificação e integração de intervenções de enfermagem promotoras de conforto; - Avaliação do percurso de aprendizagem com a enfermeira e docentes orientadoras; - Discussão da experiência com a docente orientadora; - Realização do documento de análise reflexiva da experiência.				
---	--	--	--	--

Objetivo Geral 2 – Desenvolver competências para prestar cuidados especializados de grande complexidade e elevado grau de qualidade a adolescentes com necessidades paliativas

Competências a desenvolver – A1.1., A1.2., A2.1, A2.2, B3.1., C1.1., C1.2., C2.1., C2.2., D1.1., D1.2., D2.1. e D2.2. (Regulamento n.º 140/19), E.1.1, E.2.1, E2.2., E.2.3, E2.4., E2.5., E3.3. e E.3.4 (Regulamento n.º 422/2018) e 5.1, 5.3, 5.4 e 5.5 (Regulamento n.º 351/15)

Atividades a desenvolver	Recursos			Avaliação
	Temporais	Físicos	Humanos	

Objetivo específico 2.1 – Prestar cuidados para responder às necessidades paliativas do adolescente com DLV

- Realização de pesquisa bibliográfica sobre: cuidados paliativos pediátricos, necessidades especiais, doença crónica complexa e doença limitante para a vida; - Realização de sínteses das leituras efetuadas perspetivando a sua utilidade para o relatório; -Apreciação do recém-nascido (exame físico, necessidades específicas, contexto sociofamiliar); -Apreciação da família (contexto socio familiar, crenças e culturas); - Promoção da relação terapêutica com recém-nascido e família através da comunicação eficaz (empatia, escuta ativa, assertividade); - Participação na prestação de cuidados ao recém-nascido e família com intervenções terapêuticas de enfermagem que visem os cuidados centrados na família e cuidados não traumáticos;	3º Semestre	Livros, artigos de investigação e pesquisa em bases de dados eletrónicas.	Docentes orientadoras, enfermeira orientadora e outros peritos ou formadores na área.	Relatório de análise crítica e reflexiva, acerca da experiência de estágio e de que forma contribuíram para o desenvolvimento e aquisição das competências comuns de EE e específicas de
--	-------------	---	---	--

-Promoção da parentalidade e vinculação segura através do envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao recém-nascido (método canguru, alimentação e amamentação, cuidados de higiene). -Observação participante na referenciação multidisciplinar para a avaliação e promoção do desenvolvimento infantil. - Realização de uma formação sobre Cuidados Paliativos Neonatais. -Discussão da experiência com a enfermeira orientadora e posteriormente com as docentes orientadoras.				EESIP e formação.
---	--	--	--	--------------------------

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, J. M. (2012). *Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental* (Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria). Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu. Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1514>
- Augusto, C. (2013). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais*
- *Contributos dos Enfermeiros na intervenção transdisciplinar* (Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto. Disponível em: <https://repositorioaberto.up.pt/handle/10216/77055>
- Bellin, H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, M., & Snyder-Vogel, E. (2011). Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: are we on the same page?. *Health & social work*, 36(4), 281–290.
- Campos, A. R. (2010). *Intervenção Precoce e a Família: Estudo de Caso de uma Criança em Risco* (Dissertação para candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial). Universidade do Minho, Braga. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13625/1/Anabela%20Roriz%20Campos.pdf>
- Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2019-2020*.
- EAPC. (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens*. Roma.
- Fernandes, D. (2016). *Nascem 17 bebés prematuros por dia em Portugal*. Público. Acessível em: <https://www.publico.pt/2016/06/03/sociedade/noticia/nascem-17-bebes-prematuros-por-dia-em-portugal-1733953>
- Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, 106, 205–209.
- Gaab, E. (2015). Families' Perspectives of Quality of Life in Pediatric Palliative Care Patients. *Children*, 2, 131-145.

- Hockenberry, J. M. & Wilson, D. (2014). *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ªed). Loures: Lusociência.
- Lacerda, A. (2014). Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study. (Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, King's College London / Cicely Saunders Institute). Acedido a 10 de agosto de 2020 em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29273020>
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Franco, T., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J., Paiva, M., Guerra, P., Ramos, S. & Corte-Real, S. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos: *Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Diário da República 2.ª série, N.º 132 (11-07-2014) 8286-A/2014 e 8956/2014.
- Lopes, V. (2015). *Informação/formação necessária aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19731/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20-%20Vera%20Lopes.pdf>
- Neves, E. T., Silveira, A. & Paula, C.C. (2013). O Cuidado Familiar à Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Contexto da Comunidade. *Ciências e Cuidados de Saúde*, 12(2), 290-297. **DOI:** 10.4025/cienccuidsaude.v12i2.21758
- Neves, T., Silveira, Andres, B., Silveira, A. & Arrué, M. (2013). A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 15 (2), 533-40.
- Nunes, R., Rego, F. & Rego, G. (2019). *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Almedina.
- Ramos, D., Moraes, F., Silva, F. & Goés, G. (2015). Maternal care at home for children with special needs. *Investigação e Educação em Enfermagem*, 33 (3), 492-499.
- Regufe, J. (2015). *Processo Diagnóstico focado no Desempenho Parental com Crianças com Necessidades Especiais Permanentes - Da formalização do conhecimento envolvido à definição de um modelo clínico de dados* (Dissertação candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria). Escola

Superior de Enfermagem do Porto, Porto. Disponível em:
<https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10770>

- Regulamento nº 422/2018 (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 133), 19192-19194. Disponível em:
<https://dre.pt/application/file/a/115685317>

- Sousa, S. (2013). *O Enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Disponível em:
<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16039/1/relat%C3%B3rio%2008.05.pdf>

- Williams-Reade, J. (2013). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 1-12.

APÊNDICE III - FOLHA DE AVALIAÇÃO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL

AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL FOLHA

DE REGISTO 0-12M

NOTA: Nos primeiros 2 anos de vida há que atender à idade gestacional da criança

Nome: _____ Sexo: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Idade	4-6 s	3m	6m	9m	12m
Data e Local da avaliação					
Comentários Gerais acerca do Desenvolvimento					
Data Próxima Avaliação					

Adaptado Avaliação Desenvolvimento Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013)

FOLHA DE REGISTO 18M-6A

NOTA: Nos primeiros 2 anos de vida há que atender à idade gestacional da criança

Nome: _____	Sexo: M F	Data de Nascimento: ____/____/____
-------------	----------------	------------------------------------

Idade	18m	2a	3a	4a	5-6a
Data e Local da avaliação					
Comentários Gerais acerca do Desenvolvimento					
Data Próxima Avaliação					

Adaptado Avaliação Desenvolvimento Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013)

**APÊNDICE IV – PLANEAMENTO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO “INTERVENÇÃO
DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA E NECESSIDADES
ESPECIAIS DE SAÚDE”**



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

UC: Estágio com Relatório

PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO



Orientadora: Professora Doutora Isabel Malheiro
Enfermeira Orientadora: [REDACTED]



Lisboa
2020

PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Título: Intervenção de Enfermagem à criança com condição rara e necessidades especiais de saúde

Data: 11/12/2020

Horário: 14h

Local da Sessão: USF [REDACTED]

INTRODUÇÃO

Este plano de sessão de formação em serviço surge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 11.º Curso de Mestrado na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Esta atividade desenvolvida encontra-se sob orientação da Professora Doutora Isabel Malheiro e da Enfermeira [REDACTED] (Especialista em Saúde Infantil e Pediatria), a decorrer na Unidade de Saúde Familiar de [REDACTED]. O tema da formação foi selecionado de entre as necessidades de formação da equipa de enfermagem identificadas pela Enfermeira [REDACTED] e negociadas com a estudante de modo a responder aos objetivos do projeto de estágio.

A sessão de formação em serviço constitui um momento de aprendizagem, e de atingimento de alguns indicadores de avaliação do estágio, bem como das competências comuns do Enfermeiro Especialista, isto é, de atuar como formador oportuno em contexto de trabalho, diagnosticar necessidades formativas, favorecer a aprendizagem e desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros, suportando a prática clínica em evidência científica. Como tal assume-se como facilitador nos processos de aprendizagem (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Relvas (2018) citando a Associação Americana em Enfermagem (2002) refere que a formação em serviço é um conjunto de experiências de aprendizagem que ajudam o enfermeiro a adquirir, manter e/ou aumentar a sua competência no desempenho das suas responsabilidades profissionais, de acordo com as suas expectativas e as da própria organização.

Deste modo, os principais objetivos desta formação são:

- Desenvolver competências relativas à planificação de uma ação de formação em serviço;
- Constituir um instrumento de avaliação deste estágio.

Este documento encontra-se organizado em diferentes capítulos: uma breve introdução, seguindo-se de uma fundamentação do problema, os objetivos da atividade, a seleção de conteúdos, metodologias pedagógicas a utilizar, recursos, organização e programação da atividade, estratégias de avaliação e por fim a conclusão.

1. ANÁLISE DA SITUAÇÃO

A evolução tecnológica e os progressos científicos na área da Saúde Infantil e Pediatria, permitiram a sobrevivência e o aumento da esperança de vida de crianças com necessidades especiais de saúde de grande complexidade (Fernandes, 2016). Este desenvolvimento tecnológico e também medicamentoso, em conjunto com mudanças nas práticas de cuidados, investindo em cuidados de alta complexidade nas Unidades Neonatais e Pediátricas, desencadeou o aumento da sobrevivência de recém-nascidos e crianças com doenças complexas, como problemas congénitos, perinatais ou trauma (Augusto, 2013; Campos, 2010; Neves, Andres, Silveira & Arrué, 2013; Ramos, Moraes, Silva & Goés, 2015; Sousa, 2013). Assim, assistimos a um aumento da morbilidade infantil resultando num novo grupo de crianças clinicamente frágeis que requerem um cuidado de grande complexidade cuja condição coloca em risco a sua vida. As doenças raras caracterizam-se pela ampla diversidade de distúrbios e sintomas que apresentam e que variam não só de doença para doença, mas também de criança para criança que sofra da mesma patologia. 80% das doenças raras têm origem genética identificada, sendo que 3% a 4% são diagnosticadas no momento do nascimento. Outras doenças raras resultam de infeções (bacterianas ou virais) e alergias ou são devidas a causas degenerativas progressivas (Programa Nacional para as Doenças Raras, 2008).

As mudanças significativas no sistema de saúde têm vindo a aumentar a necessidade de serviços e benefícios para as crianças portadoras de doença crónica ou portadoras de incapacidade (Stein et al., 2003). As crianças com necessidades especiais são crianças que estão em risco, ou têm risco aumentado para situações crónicas a nível físico, comportamental ou emocional e que requerem serviços de saúde e outros qualitativa e quantitativamente superiores aos requeridos pelas crianças em geral (*Maternal and Child Health Bureau*, 2003).

Torna-se pertinente referir que os cuidados de saúde a estas crianças/jovens com necessidades especiais requerem conhecimento especializado, assim como uma maior atenção e consciência, adaptação e medidas de conforto além dos que são considerados de rotina (Council on Clinical Affairs, 2016). Não é

possível enumerar todas as situações de crianças/jovens com necessidades especiais, nem realizar um programa único de atuação (Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, 2013). Cabe ao Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria e respetiva equipa multidisciplinar, numa perspetiva de cuidados centrados na família, identificar as necessidades especiais da criança/jovem, sinalizar as respetivas necessidades e proporcionar-lhes apoio necessário, referenciando para outros recursos disponíveis.

O aumento da prevalência da doença crónica e da incapacidade nas crianças, tal como os seus efeitos a longo prazo na criança e família têm diversas implicações para a enfermagem, sendo fundamental a intervenção dos enfermeiros no rastreio precoce, identificação/apreciação de casos, identificação das necessidades e respetiva resposta de forma a diminuir os efeitos disruptivos da situação de doença crónica na criança e família. A prestação de cuidados na comunidade torna-se fundamental uma vez que são abrangentes e culturalmente adequados para a criança com necessidades especiais (McElfresh & Merck, 2014)

A formação em contexto de trabalho faz parte integrante do desenvolvimento profissional e organiza-se nos locais de prática num processo dinâmico de interação entre diversos atores e os lugares onde essa formação ocorre, em que a sua experiência assume um papel de grande relevância. Neste sentido, a formação assume um carácter estratégico no qual se procura articular o plano macro (a nível das organizações) com a formação mais focada nos problemas reais dos clientes (Mestrinho, 2016). A formação e a produção de saberes emergentes da prática configuram uma exigência atual da profissão de enfermagem (Meleis, 2007).

O Enfermeiro Especialista alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação, atuando como formador em contexto de trabalho (Regulamento nº 140/2019). Desta forma é favorecida a aprendizagem nas intervenções e o desenvolvimento de habilidade e competências dos enfermeiros.

2. OBJETIVOS DA SESSÃO

Neste capítulo serão definidos os objetivos desta sessão de formação em serviço atendendo ao grupo-alvo: a equipa de enfermagem da USF [REDACTED]

Com a realização desta sessão de formação em serviço pretende-se atingir os seguintes objetivos:

- Rever conceitos da definição da criança com condição rara e necessidades especiais de saúde;
- Identificar as necessidades da criança;
- Discutir a importância da organização e funcionamento do Sistema de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI);
- Conhecer os instrumentos, técnicas de avaliação da condição de saúde da criança com necessidades especiais e família;
- Desenvolver competências na utilização de instrumentos de avaliação dos recursos e forças da família;
- Discutir e refletir acerca de um caso clínico de uma criança pertencente à Unidade de Saúde Familiar.

3. SELEÇÃO DE CONTEÚDOS

- Conceitos relacionados com a criança com condição rara e necessidades especiais de saúde;
- Necessidades da criança com NES?;
- Organização e funcionamento do Sistema de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI);
- Instrumentos, técnicas de avaliação da condição de saúde da criança com necessidades especiais e família;
- Utilização de instrumentos de avaliação dos recursos e forças da família;
- Caso clínico de uma criança com condição rara e necessidades especiais de saúde.

4. METODOLOGIAS, MEIOS E ESTRATÉGIAS

O método pedagógico utilizado deve contribuir para que não seja dada atenção excessiva ao formador em detrimento do formando e do programa. Ao contribuir diretamente para orientar o modo como se gere a transmissão de conhecimentos, o método constitui-se fundamentalmente como o meio para atingir os fins da formação e não o fim em si, mantendo e promovendo o equilíbrio entre Formando – Saber – Formador (Soares, 2008). Considera-se que as técnicas pedagógicas são táticas que se destinam a suscitar no formando um ou diversos comportamentos de aprendizagem, revelando-se como uma ação refletida e metódica do formador (Ferro, 2004). De acordo com o tipo de objetivos educacionais o método escolhido por excelência será o Expositivo, onde o formador organiza e expõe oralmente todos os conteúdos segundo a sua própria lógica, desenvolvendo todo o conteúdo, com uma determinada estruturação de raciocínio e respetivo resultado, tratando-se de um método apropriado para distribuir formação, quando há necessidade de comunicar informação num espaço de tempo curto. (Soares, 2008; Gouveia, 2007).

Como um dos perigos deste tipo de método pedagógico é a distorção frequente da comunicação oral, serão lançadas algumas questões aos formandos com o objetivo de validar a compreensão da mensagem veiculada. A utilização de perguntas permite inverter a distribuição de papéis que é característica do método expositivo, no qual o formador está ativo a maior parte do tempo, reservando para os formandos (quando o tempo assim o permite) a parte final da formação (Gouveia, 2007).

Naturalmente, dada a existência de múltiplas técnicas à disposição do formador, não faria sentido que apenas pudesse utilizar uma técnica com um método (Soares, 2008) Assim sendo as técnicas utilizadas nesta ação de formação, serão as técnicas de exposição e de estudo de caso, uma vez que a adequação das técnicas a utilizar prende-se com os objetivos a atingir. O estudo de caso tem o objetivo de provocar o contacto real e a consciencialização exata e ajustada de uma situação, descobrindo novas perspetivas na apreciação dos problemas e das tomadas de decisões. A utilização de um estudo de caso também é importante, uma vez que é um meio de reforço dos pontos-chave da

formação, pois contém informação suficiente para descrever a situação (Gouveia, 2007).

5. ORGANIZAÇÃO/PROGRAMAÇÃO DA ATIVIDADE .

A sessão de formação será no dia 11 de Dezembro de 2020 na USF [REDACTED], sendo a população alvo, a equipa de enfermagem.

Os recursos humanos e materiais utilizados na realização desta formação em serviço, , serão mencionados seguidamente:

[REDACTED] Recursos Humanos: Estudante do 11.º Curso de Mestrado na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e equipa de enfermagem da USF [REDACTED]

- Recursos Físicos: sala de reuniões da USF;
- Recursos materiais: computador portátil e projetor;
- Recursos Financeiros: não se aplica.

5.1. Plano da Sessão de Formação Em Serviço

Tema: Intervenção de Enfermagem à criança com condição rara e necessidades especiais de saúde. Formadora: Cristiana Rodrigues; Grupo destinatário: Equipa de Enfermagem da USF. Data: 11/12/2020 Hora: 14h Duração: 35 min.				
Fases	Conteúdo	Métodos e Técnicas	Recursos	Avaliação
Introdução (5 minutos)	Apresentação do conteúdo da formação, da forma como irão ser ministrados os conteúdos, os objetivos e como será realizada a avaliação.	Método Expositivo	Computador e projetor.	-
Desenvolvimento (25 minutos)	Conceitos chave: criança com condição rara e necessidades especiais de saúde; Identificação das necessidades da criança; Intervenção	Método Expositivo e Participativo		-

	precoce centrada na família; Organização e funcionamento do Sistema de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI); Instrumentos e técnicas de avaliação da condição de saúde da criança com necessidades especiais e família; Utilização de instrumentos de avaliação dos recursos e forças da família; Apresentação e discussão de um caso clínico.		Computador e projetor.	
Conclusão (5 minutos)	Síntese das ideias principais; Discussão acerca da importância do tema para a prática; Espaço para dúvidas e questões; Realização da avaliação sumativa (preenchimento das fichas de avaliação de sessão).	Método Participativo.	Computador e projetor.	Questionário de avaliação da sessão.

6. AVALIAÇÃO

Realização de um questionário de avaliação da sessão de formação em serviço, que se apresenta seguidamente.

Sessão de Formação em Serviço

Tema: Intervenção de Enfermagem à criança com condição rara e necessidades especiais de saúde

Cristiana Rodrigues| Estudante do 11.º Curso de Mestrado na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, sob orientação da Enfermeira [REDACTED]
(Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria)

1. Relativamente aos conteúdos programáticos, considera que:		1	2	3	4	5	
1.1. O tema abordado foi:	Pouco Interessante						Muito Interessante
1.2. O tempo dedicado à exposição teórica foi:	Insuficiente						Mais que suficiente
1.3. A Aquisição de conhecimentos	Insuficiente						Excelente
2. Relativamente ao desempenho da formadora:							
2.1. Clareza na apresentação.	Pouco Clara						Totalmente Clara
2.2. Dominio do tema.	Fraco Domínio						Ótimo Domínio
2.3. Envolvimento dos formandos.	Insuficiente						Excelente
2.4. Promoção da participação dos formandos.	Fraco Incentivo						Forte Incentivo
2.5.							
3. Relativamente à organização da formação:							
3.1. Contexto/local.	pouco adequado						Muito adequado
3.2. Tempo de duração da formação.	Insuficiente						Excelente

Obrigado (a) pela sua participação! 😊

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Augusto, C. (2013). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais - Contributos dos Enfermeiros na intervenção transdisciplinar* (Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto. Disponível em: <https://repositorioaberto.up.pt/handle/10216/77055>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto.
- Campos, A. R. (2010). *Intervenção Precoce e a Família: Estudo de Caso de uma Criança em Risco* (Dissertação para candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial). Universidade do Minho, Braga. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13625/1/Anabela%20Roriz%20Campos.pdf>
- Council on Clinical Affairs (2016). Latest Revision. Consultado a 20 de agosto de 2020. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHCN.pdf
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. Recuperado de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>.
- Direcção-Geral da Saúde (2008). *Programa Nacional para Doenças Raras (PNDR)*. Lisboa: Ministério da saúde. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/portugal.pdf
- Fernandes, D. (2016). *Nascem 17 bebés prematuros por dia em Portugal*. Público. Acessível em: <https://www.publico.pt/2016/06/03/sociedade/noticia/nascem-17-bebes-prematuros-por-dia-em-portugal-1733953>
- Ferro, A. (2004). *O Método Expositivo*. Lisboa: IEFP.
- Gouveia, J. (2007). *Métodos, Técnicas e Jogos Pedagógicos*. Expoente: Braga.

- Hockenberry, J. M. & Wilson, D. (2014). *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ªed). Loures: Lusociência.
- Meleis (2007). (4.* ed.). *Theoretical nursing: development and progresso*. Philadelphia: Lippincott.
- Mestrinho, M. (2016). *Formação e Desenvolvimento Profissional dos Enfermeiros*. Loures: Lusodidacta.
- Msall, M., Avery, R., Tremont, M., Lima, J., Rogers, M. & Hogan, D. (2003). Functional Disability and School Activity Limitations in 41 300 School-Age Children. *Relationship to Medical Impairments. Pediatrics*, 111, 548-53.
- Neves, T., Silveira, Andres, B., Silveira, A. & Arrué, M. (2013). A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 15 (2), 533-40.
- Nunes, L. (2007). Responsabilidade Profissional: cinco estrelas e bandeira azul. Dos conceitos a um relanceio ao contexto de enfermagem perioperatória. *Revista AESOP*, 23, 5-18.
- Regulamento nº 140/2019 de 6 de Fevereiro. (2019). Diário da República nº 26/19, II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://dre.pt/application/file/a/119189160>
- Rosa, R. (2018). *Implementação e organização da formação em serviço na USF Salus* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Portalegre: Portalegre. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23528/1/ESSTFC620.pdf>
- Soares A. (2008). *Métodos e Técnicas Pedagógicas*. ENA.
- Sousa, S. (2013). *O Enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16039/1/relat%C3%B3rio%2008.05.pdf>

APÊNDICE V – DIAPOSITIVOS DA SESSÃO DE FORMAÇÃO
“INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA E
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA E NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

11º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Formação em Serviço de SF Pinhal de Frades

Discente:
Cristiana Rodrigues, nº 5069

Enfermeira Orientadora:



Dezembro de 2020



SUMÁRIO

1. Análise da Situação

2. Objetivos da Sessão

3. Conceitos-Chave

4. Necessidades da Criança

5. Intervenção Precoce Centrada na Família

6. Organização e Funcionamento do Sistema de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)

7. Instrumentos e técnicas de avaliação da condição de saúde da criança com NES e família

8. Utilização de instrumentos de avaliação dos recursos e da família

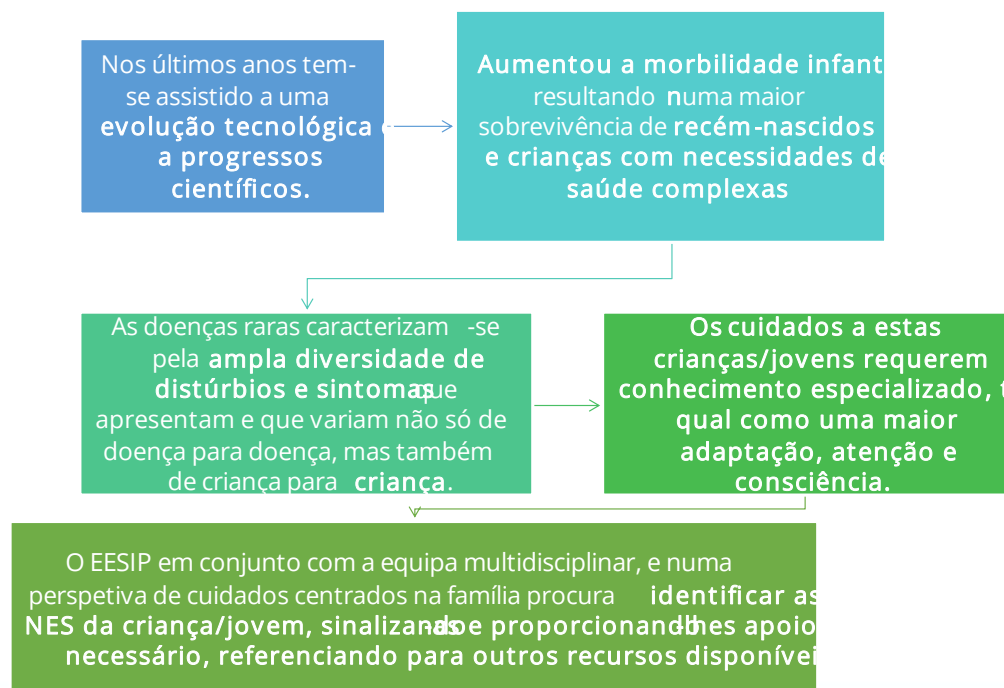
9. Apresentação e Discussão de um caso clínico

Conclusão

Referências Bibliográficas

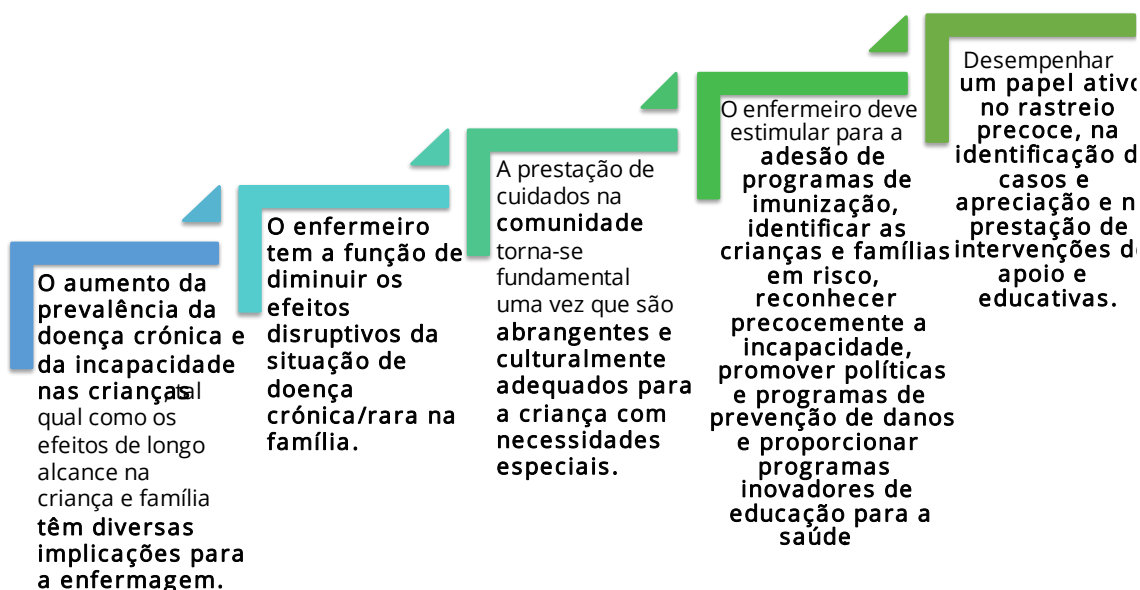


1. ANÁLISE DA SITUAÇÃO



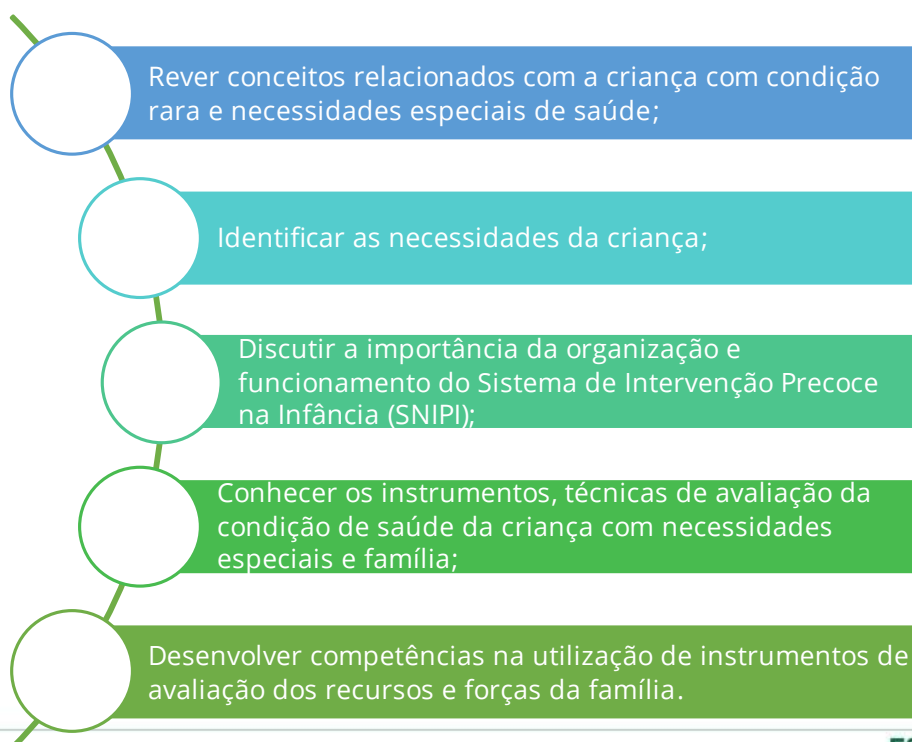
(Fernandes, 2016; Programa Nacional para as Doenças Raras, 2008; Council on Clinical Affairs, 2016).

1. ANÁLISE DA SITUAÇÃO



(Hockenberry & Wilson, 2014; McPherson et al., 2004).

2. OBJETIVOS



3. CONCEITOS CHAVE



Doença Rara

Ampla diversidade de distúrbios e sintomas.
80% das doenças raras têm origem genética identificada, sendo que 3% a 4% são diagnosticadas no momento do nascimento.

Podem resultar de infeções (bacterianas ou virais), alergias ou são devidas a causas degenerativas progressivas.

(Programa Nacional para as Doenças Raras, 2008).



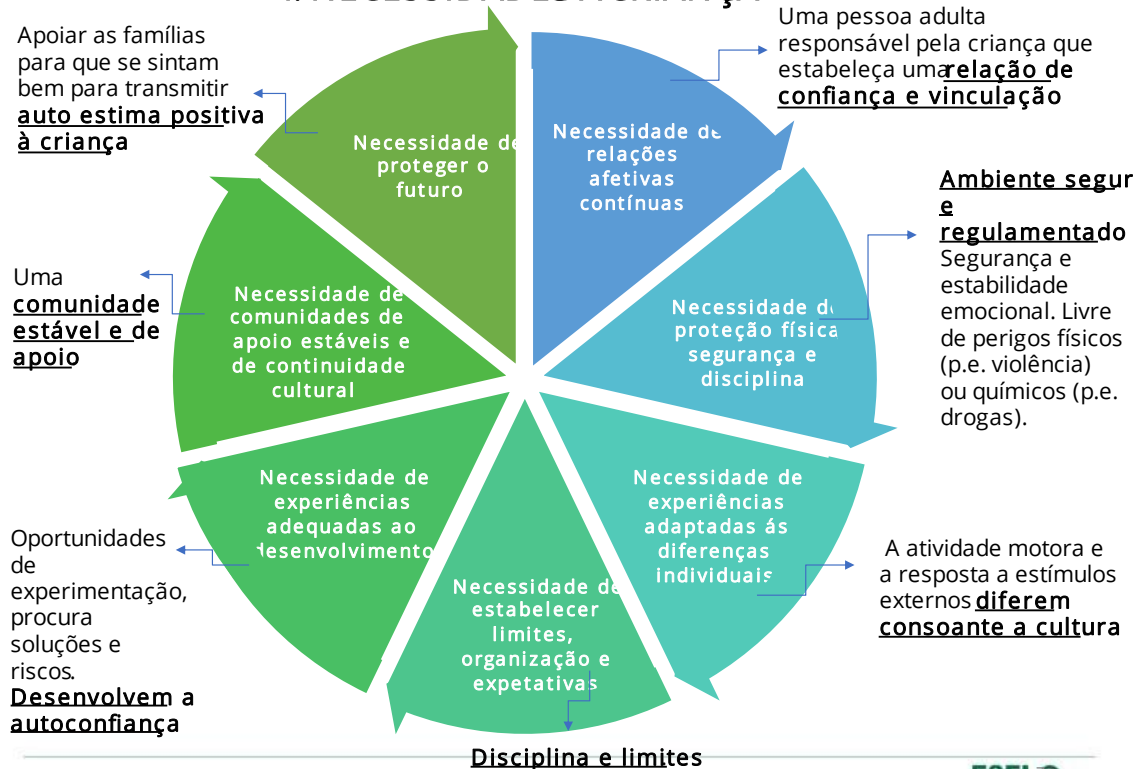
Necessidades Especiais de Saúde

Crianças que apresentam condições especiais de saúde com necessidade de cuidados contínuos (temporário ou permanente).

As necessidades especiais são características de processos patológicos específicos de cada quadro clínico, implicando cuidados diferenciados que exigem conhecimentos, habilidades e recursos para além do habitual.

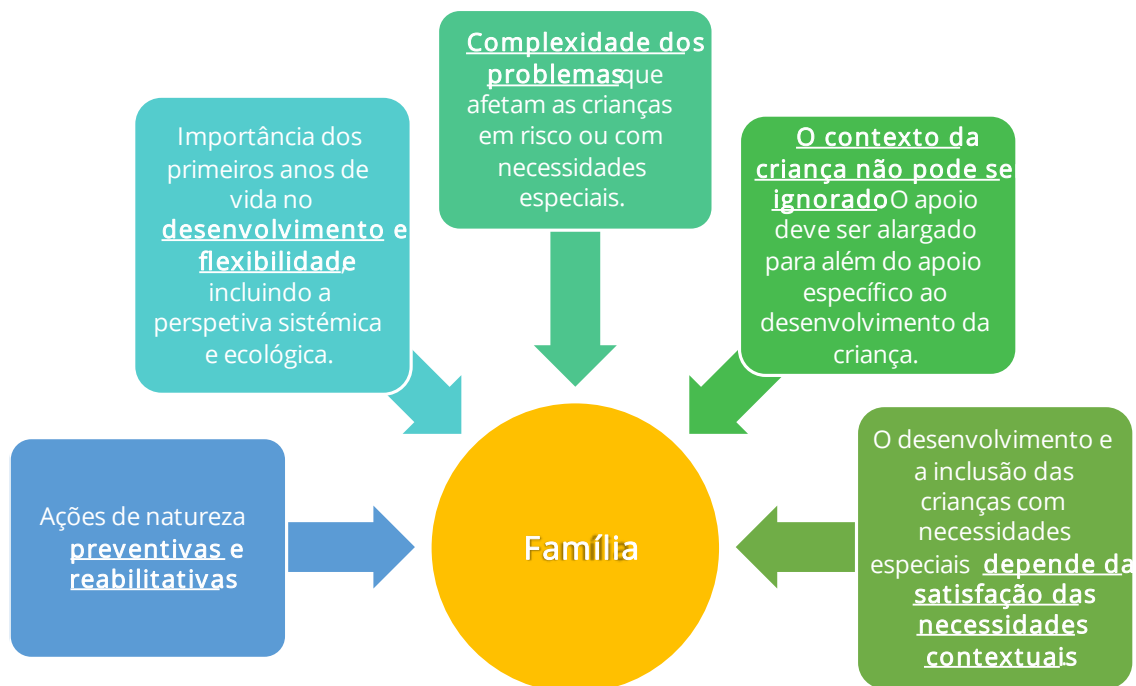
(Ordem dos Enfermeiros, 2011; Barros, 2003; Sousa, 2014).

4. NECESSIDADE DA CRIANÇA



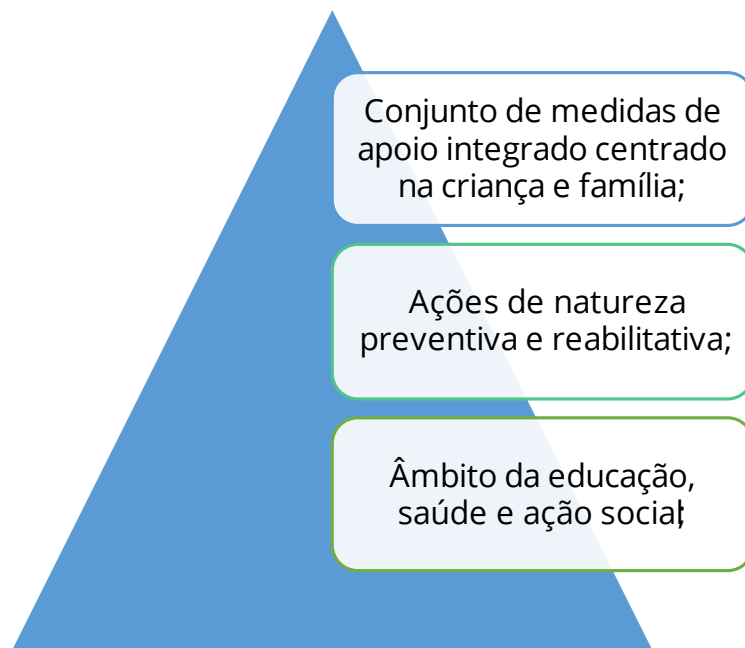
(Brazelton & Greenspan, 2002).

5. INTERVENÇÃO PRECOCE CENTRADA NA FAMÍLIA



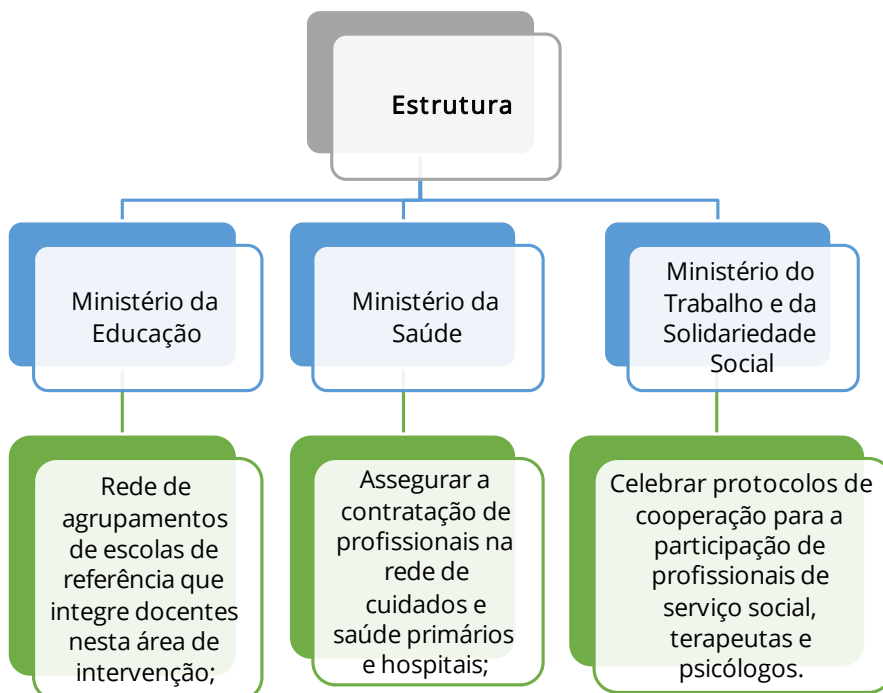
(Decreto-lei nº281/2009; Fernandes, Serrano & Barba, 2006; Serrano & Boavida, 2011; Serrano, 2008).

6. SISTEMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA (SNIPI)



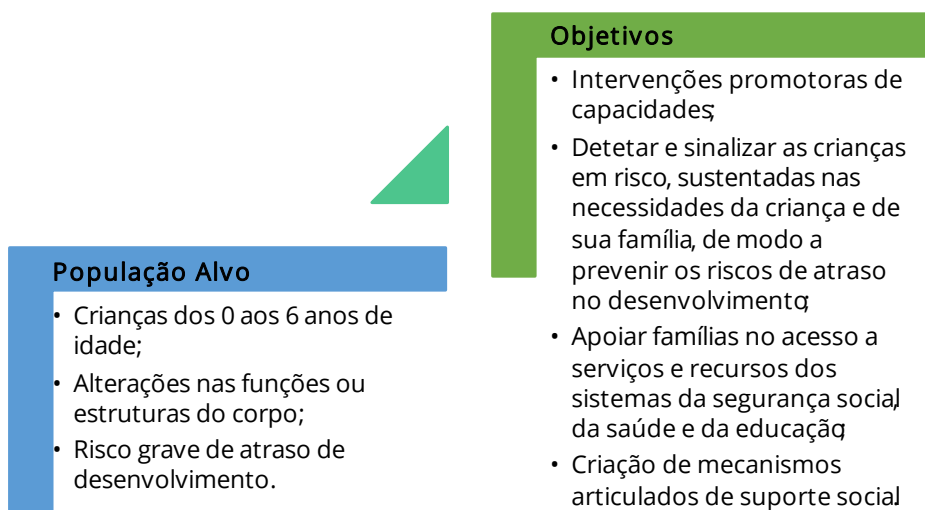
(Decreto -lei nº281/2009)

6. SISTEMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA (SNIPI)



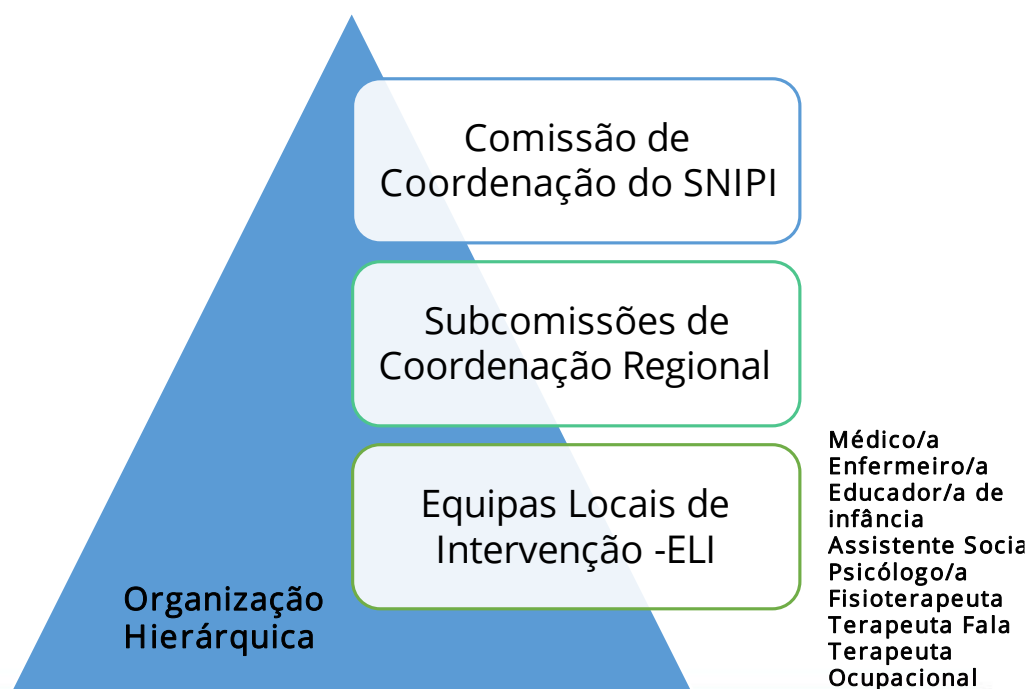
(Decreto -lei nº281/2009)

6. SISTEMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA (SNIPI)



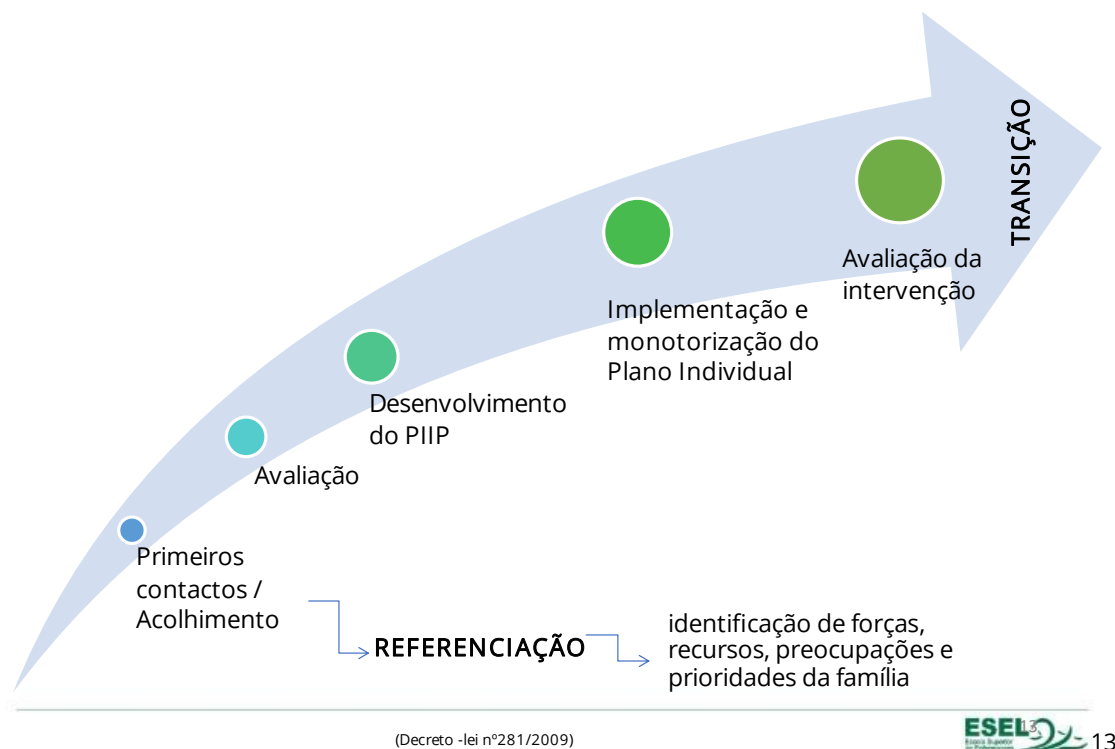
(Decreto -lei nº281/2009)

6. SISTEMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA (SNIPI)

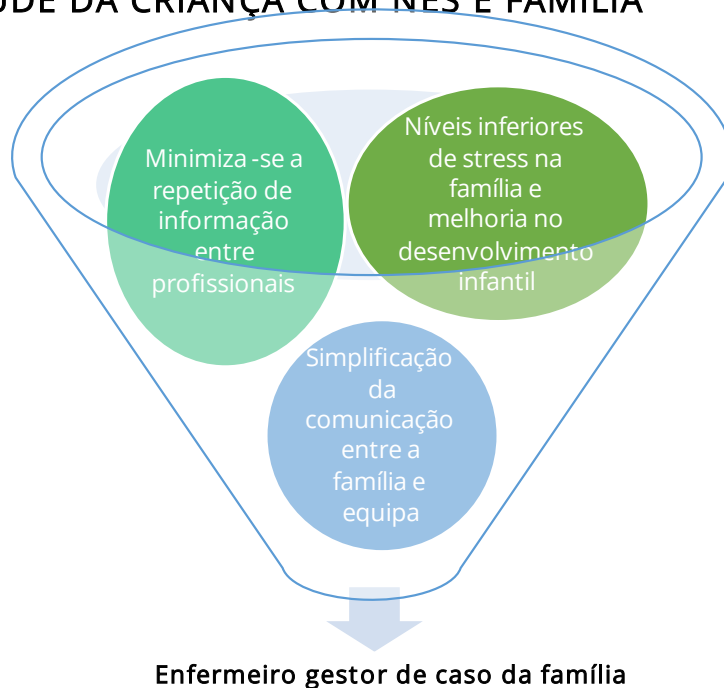


(Decreto -lei nº281/2009)

6. SISTEMA DE INTERVENÇÃO PRECOZ NA INFÂNCIA (SNIPI)

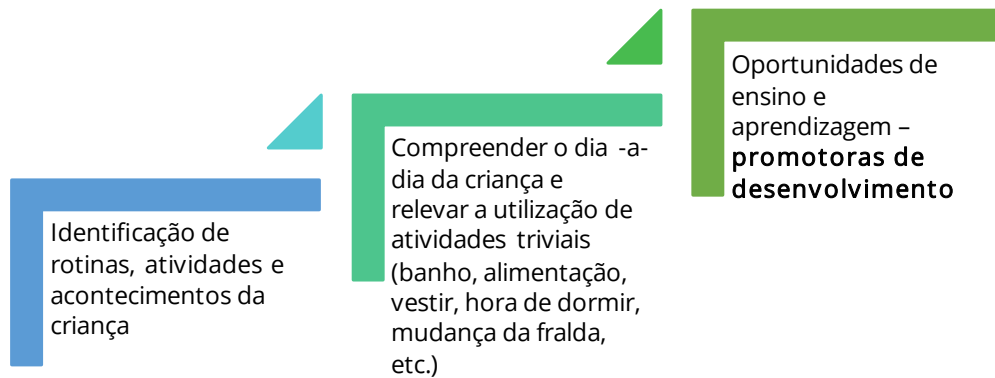


7. INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE AVALIAÇÃO DA CONDIÇÃO DE SAÚDE DA CRIANÇA COM NES E FAMÍLIA



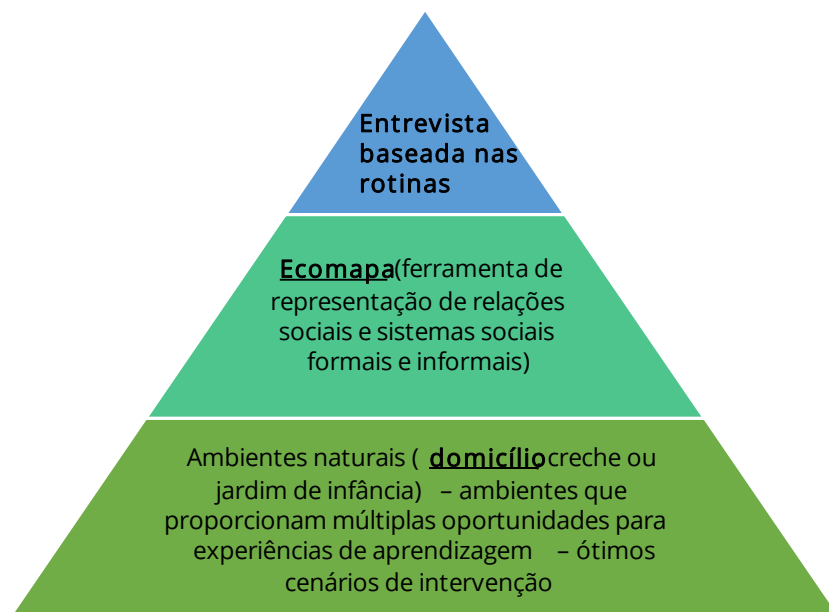
(King et al., 2009; Serrano & Boavida, 2011).

7. INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE AVALIAÇÃO DA CONDIÇÃO DE SAÚDE DA CRIANÇA COM NES E FAMÍLIA



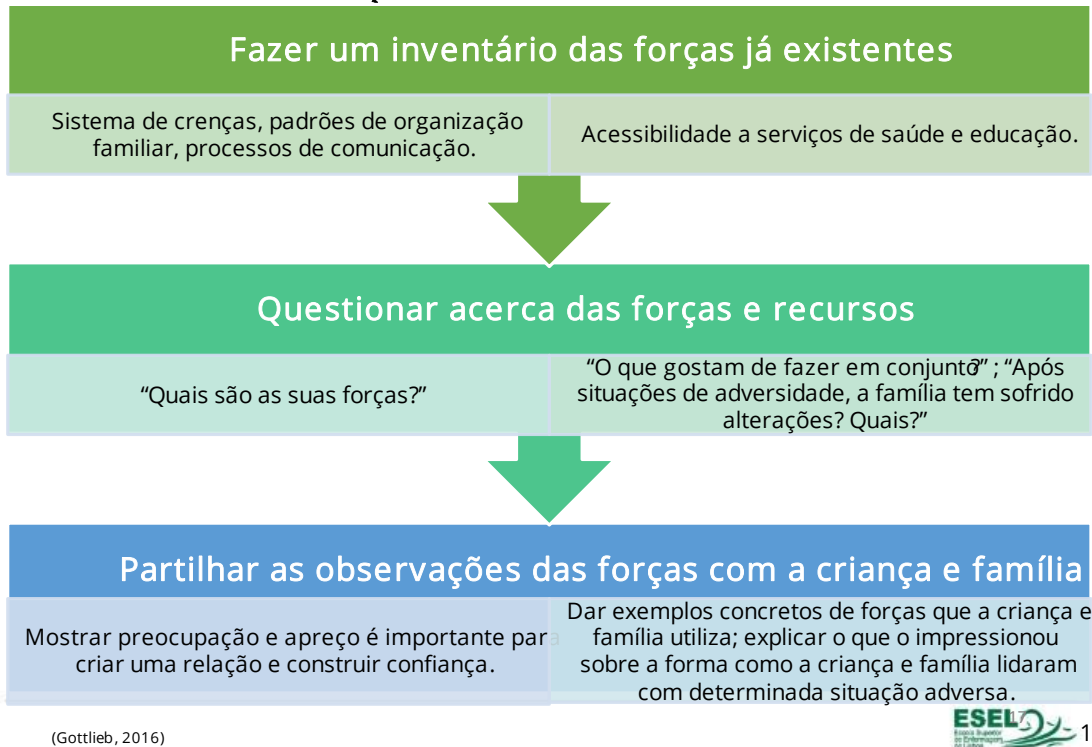
(McWilliam & Casey, 2008)

7. INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE AVALIAÇÃO DA CONDIÇÃO DE SAÚDE DA CRIANÇA COM NES E FAMÍLIA



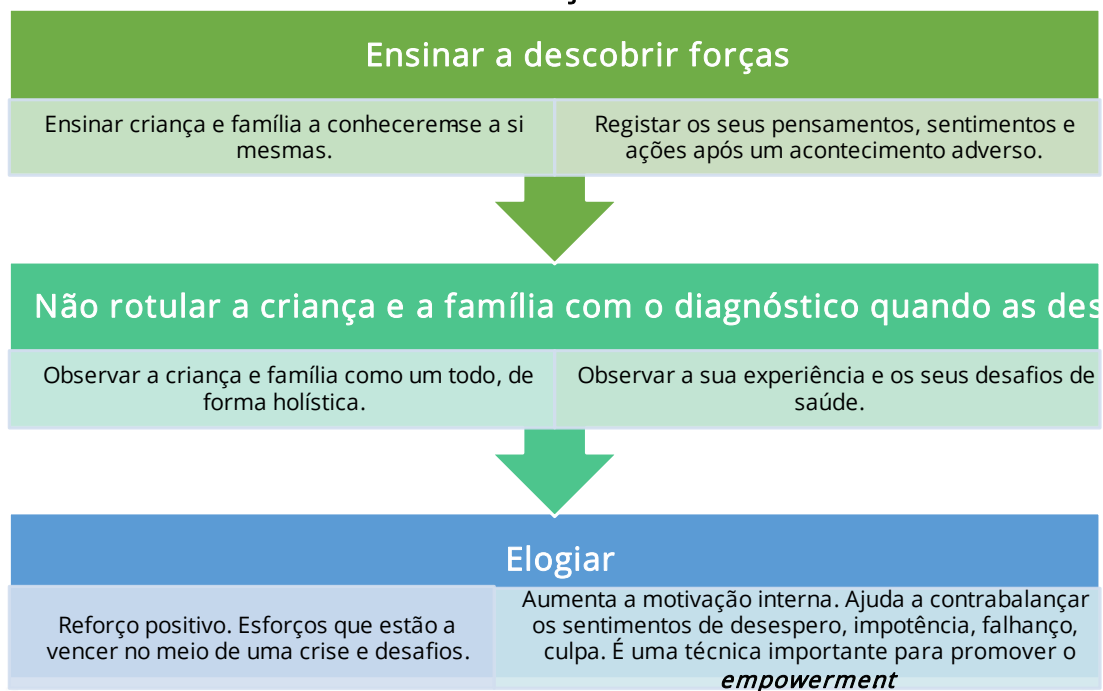
(Almeida et al., 2011)

8. UTILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DOS RECURSOS E FORÇAS DA FAMÍLIA



17

8. UTILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DOS RECURSOS E FORÇAS DA FAMÍLIA

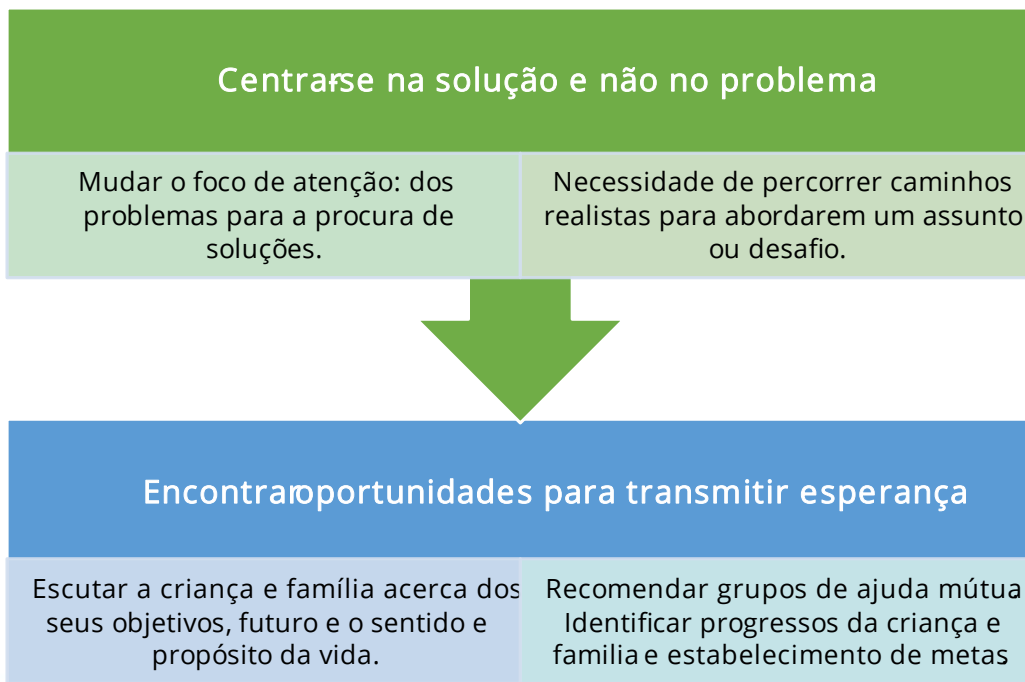


(Gottlieb, 2016; Bandura, 1986; Walsh, 2012)

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

18

8. UTILIZAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DOS RECURSOS E FORÇAS DA FAMÍLIA

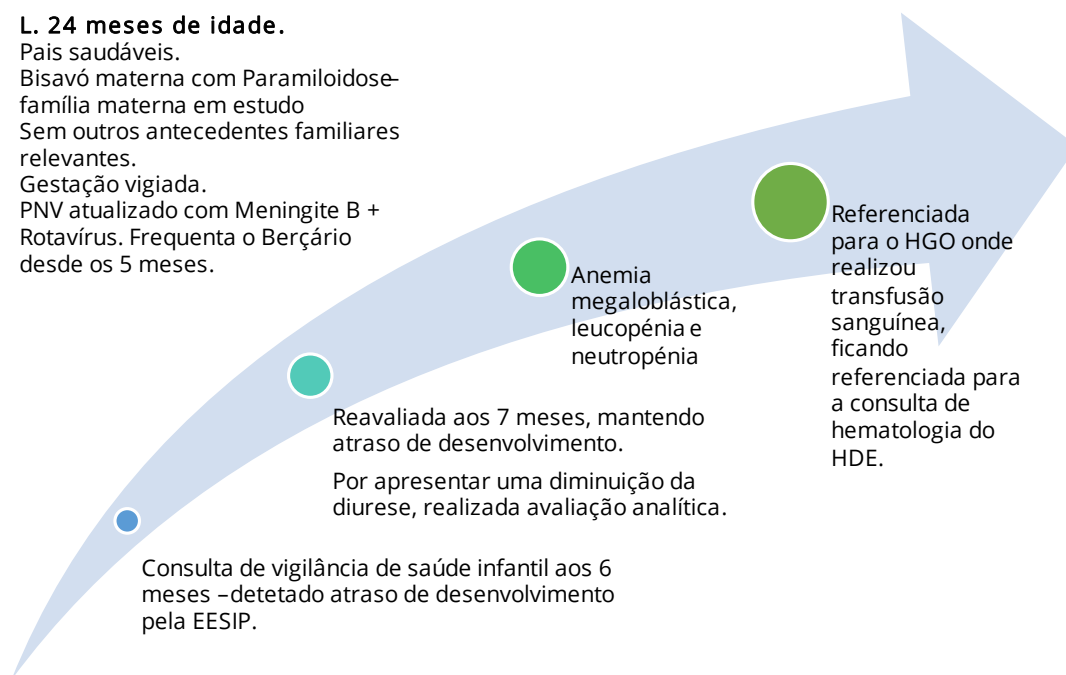


(Gottlieb, 2016)

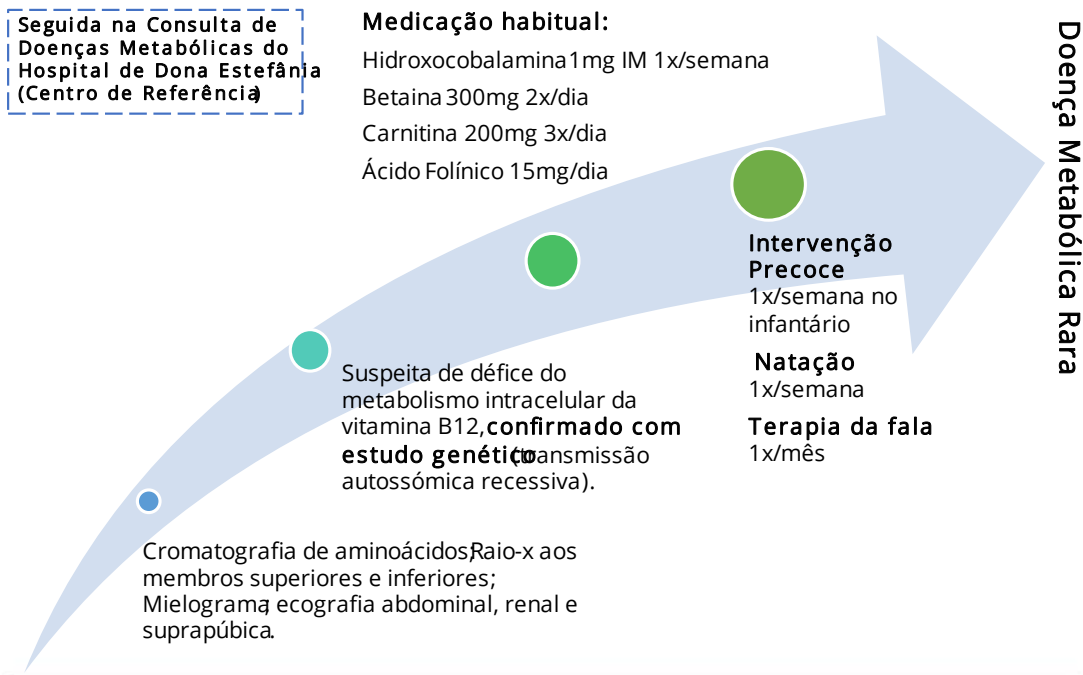
9. CASO CLÍNICO

L. 24 meses de idade.

Pais saudáveis.
Bisavó materna com Paramiloidose-
família materna em estudo
Sem outros antecedentes familiares
relevantes.
Gestação vigiada.
PNV atualizado com Meningite B +
Rotavírus. Frequenta o Berçário
desde os 5 meses.

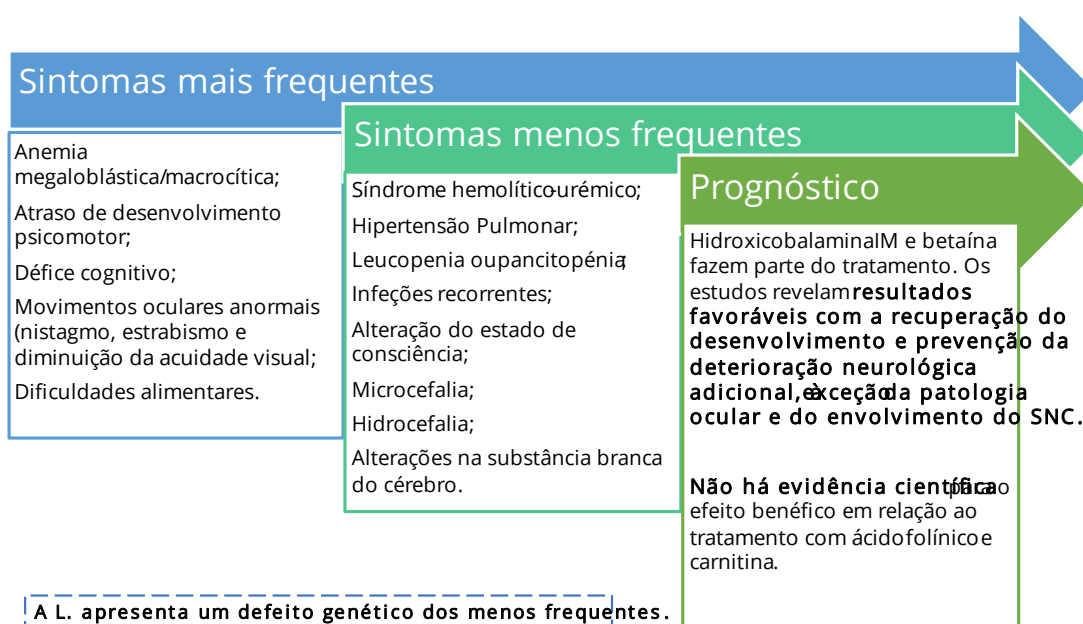


9. CASO CLÍNICO



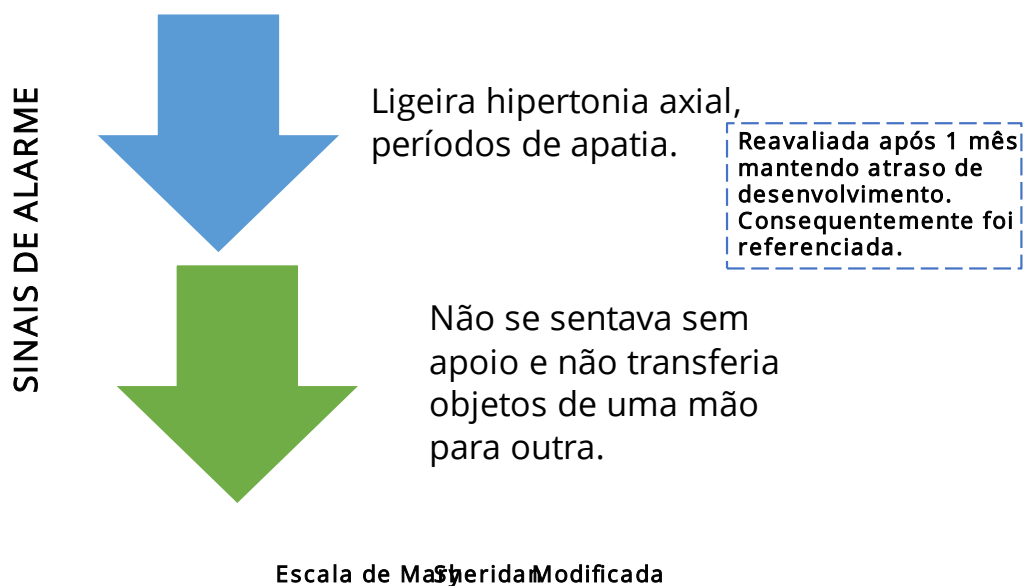
(DGS, 2018) - Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015 - 2020

9. CASO CLÍNICO



(informação retirada em documento anexo ao processo clínico da criança, que foi realizado pela médica assistente e geneticista do HDE (Centro de Referência)

9.1. AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL : 6 Meses (Consulta de vigilância de saúde infantil)



(PNSIJ, 2013)

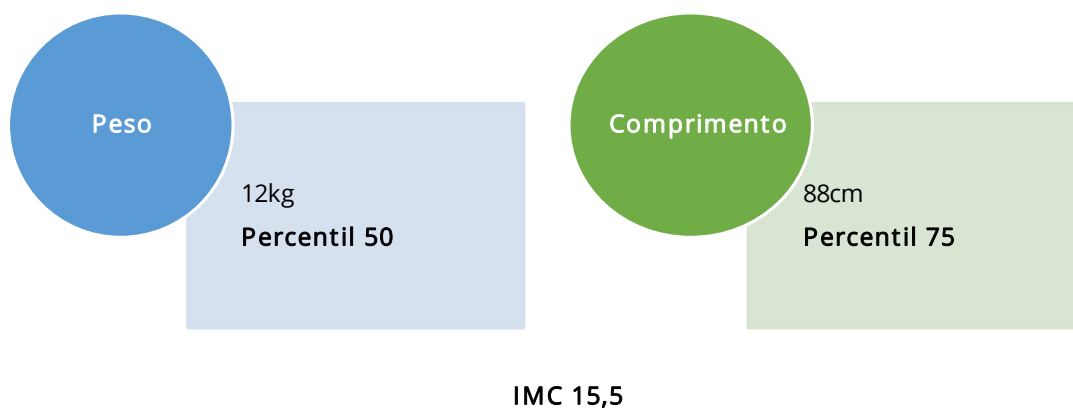
9.1. AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL: 2 Anos (Consulta de vigilância de saúde infantil de dia 2/12)



(PNSIJ, 2013)

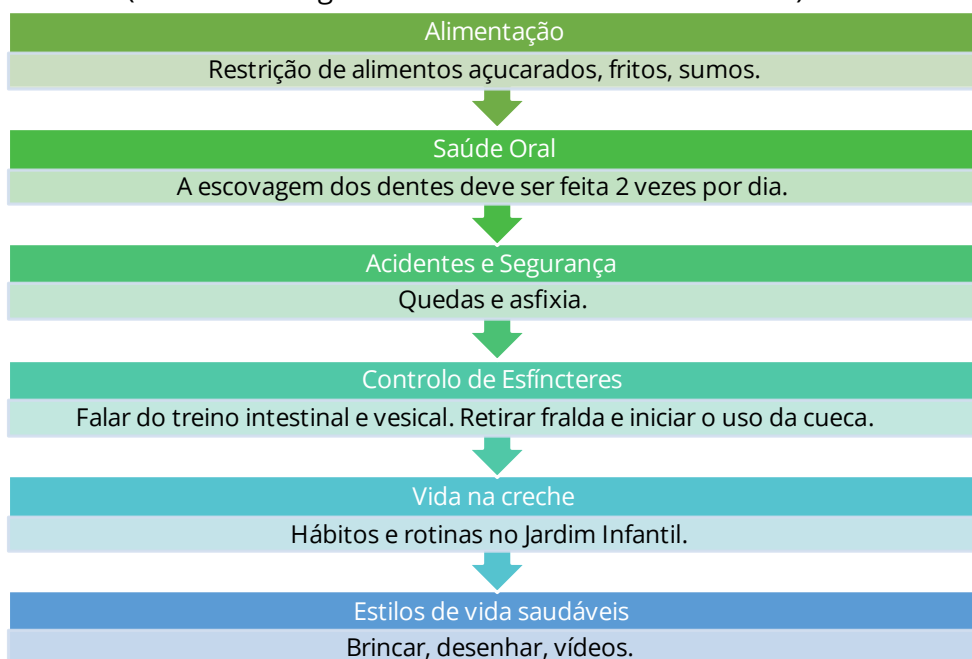
9.1. AVALIAÇÃO DO CRESCIMENTO: 2 Anos

(Consulta de vigilância de saúde infantil de dia 2/12)



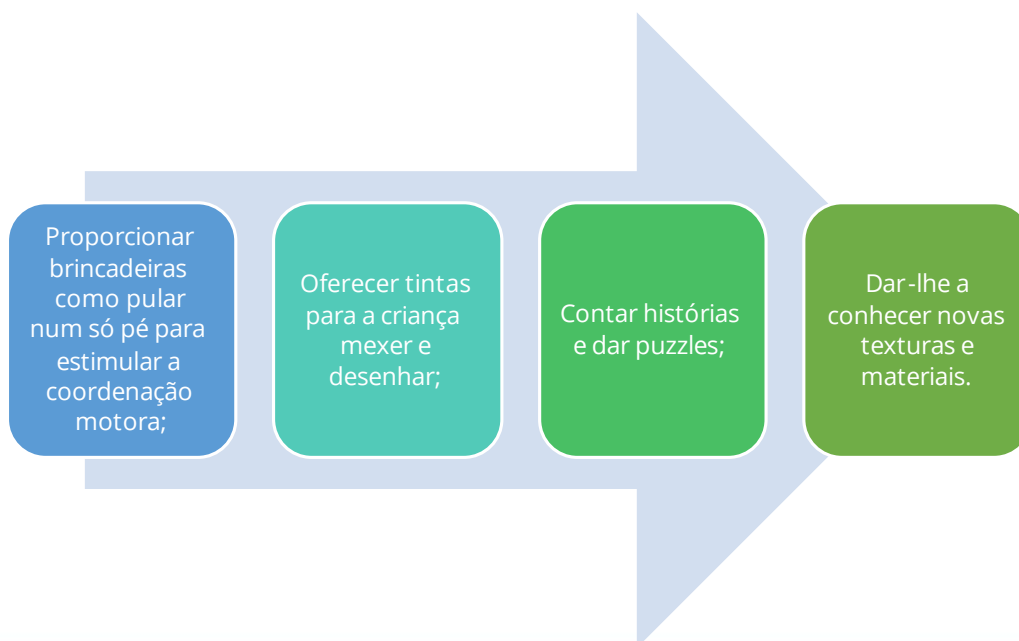
9.2. CUIDADOS ANTECIPATÓRIOS :2 ANOS

(Consulta de vigilância de saúde infantil de dia 2/12)



9.3. ATIVIDADES PROMOTORAS DO DESENVOLVIMENTO: 2 a 3 anos

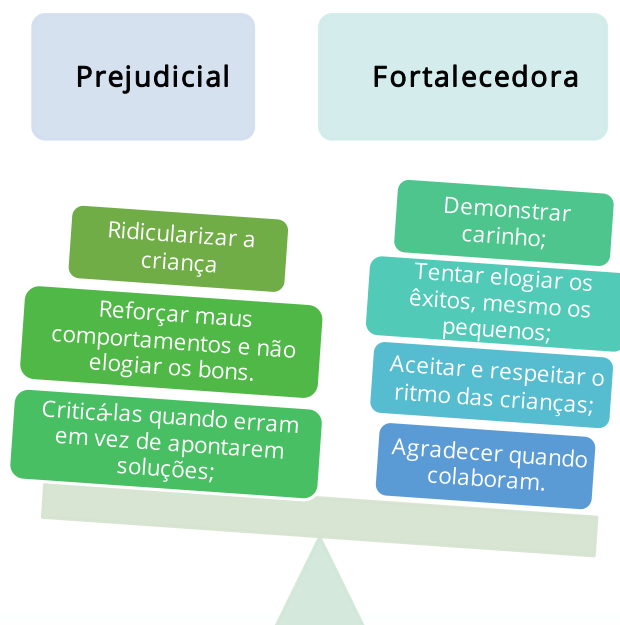
(Consulta de vigilância de saúde infantil de dia 2/12)



(Ordem dos Enfermeiros, 2010)

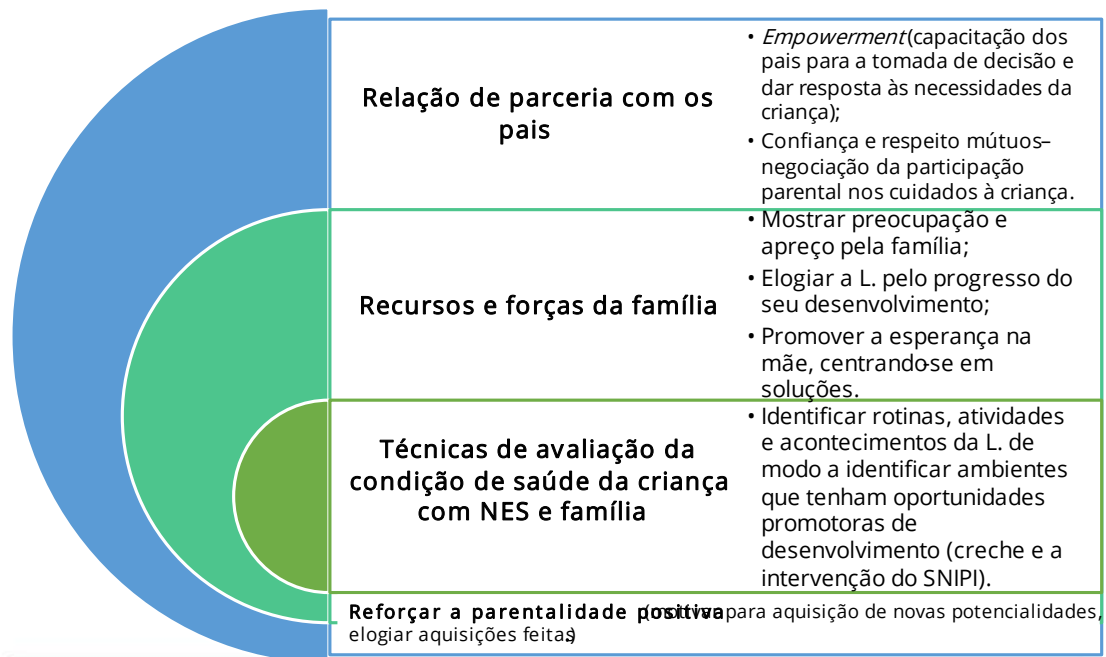
9.4. ESTRATÉGIAS FORTALECEDORAS DO DESENVOLVIMENTO PSICOAfetivo DA CRIANÇA: 2 anos

(Consulta de vigilância de saúde infantil de dia 2/12)



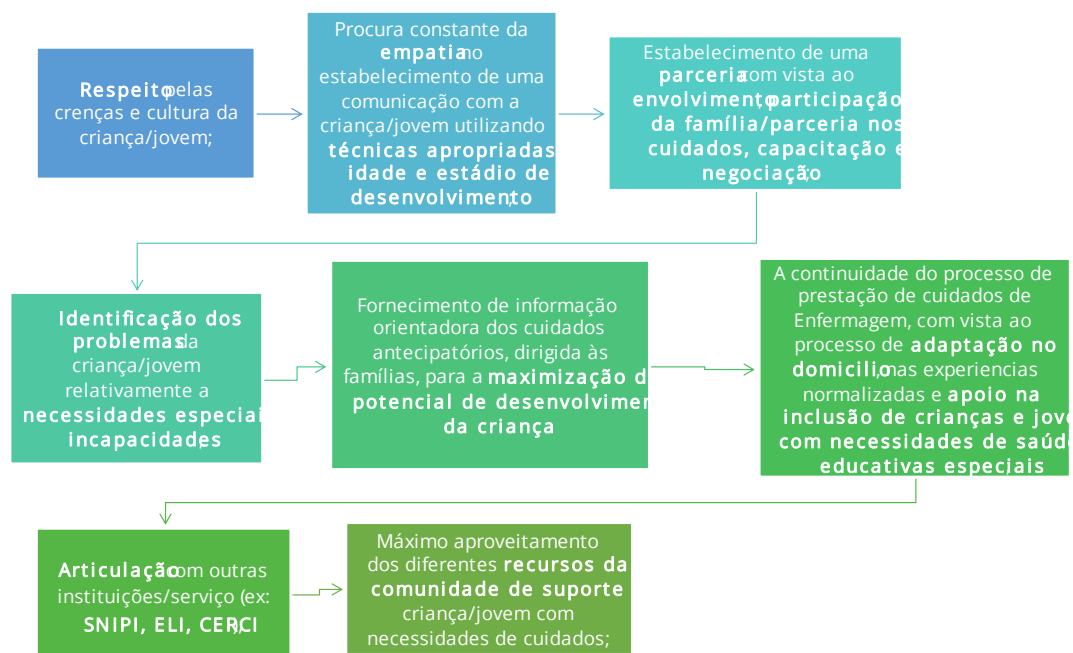
(Ordem dos Enfermeiros, 2010)

9.5. CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA



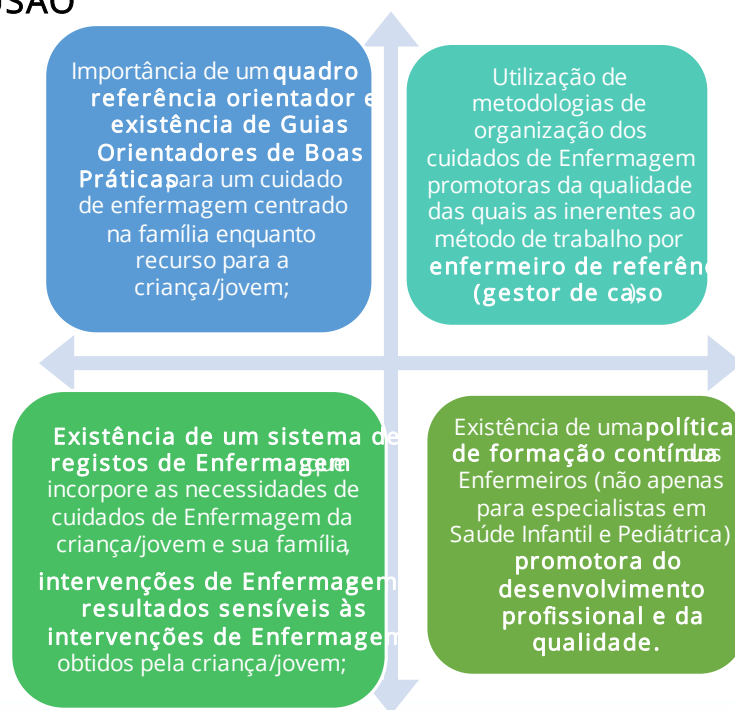
(Hockenberry & Wilson, 2014; Gottlieb, 2016; McWilliam & Casey, 2008)

CONCLUSÃO



(Ordem dos Enfermeiros, 2011)

CONCLUSÃO



(Ordem dos Enfermeiros, 2011)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, I., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A., Portugal, G., Santos, P., & Serrano, A. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projecto de formação e investigação. *Análise Psicológica* 29(1), 83-98. Recuperado em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-2312011000100006&lng=pt&lng=pt.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. New Jersey: Prentice Hall.
- Barros, L. (2012). *Psicologia Pediátrica perspectiva desenvolvimentista* Lisboa: Climepsi Editores.
- Brazelton, T. & Greenspan, S. (2002) A criança e o seu mundo: requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem. Lisboa Editorial Presença
- Casey, A. M., & McWilliam R. A. (2008). Graphical feedback to increase teachers' use of incidental teaching *Journal of Early Intervention* 30(3), 251-268. DOI: <https://doi.org/10.1177/1053815108319038>
- Council on Clinical Affairs (2016). Latest Revision Consultado a 20 de agosto de 2020. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHCN.pdf
- Decreto de Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIP)*. Diário da República I Série. Nº 193. P. 7298/301.
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil* Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. Recuperado de <https://www.dgs.pt/documentos-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-juvenil.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (2008). *Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2013-2020*, Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/Seccoes_Reumatologia/Informacao-Apoio-a-Pessoa-com-Doenca-Rara.pdf

- Direcção-Geral da Saúde (2008). *Programa Nacional para Doenças Raras (PNDR)*. Lisboa: Ministério da saúde. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/portugal.pdf
- Essenciais para o crescimento e aprendizagem. Barcarena: Editorial Presença.
- Fernandes, D. (2016). *Nascer 17 bebés prematuros por dia em Portugal*. Público. Acessível em: <https://www.publico.pt/2016/06/03/sociedade/noticia/nascer-17-bebes-prematuros-por-dia-em-portugal-1733953>
- Fernandes, P., Serrano, A. & Barba, P. (2016). Diálogos sobre a intervenção precoce. *Journal of Research in Special Educational Needs* 16, 373-377. DOI:10.1111/14713802.12161.
- Gottlieb L. (2016). *O Cuidar em Enfermagem Baseado nas Forças: Saúde e Cura para a Pessoa e Família*. Loures: Lusodidacta.
- Hockenberry, M., Wilson, D. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. Tradução da 7ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier. McPherson et al., 2004
- King, Gillian & Strachan, Deborah & Tucker, Michelle & Duwyn, Betty & Desserud, Sharon & Shillington, Monique. (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants & Young Children*, 22, 211 -223. DOI: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1c3.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica* (Nº3, vol.1) Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros



**APÊNDICE VI – GUIA DE ACOLHIMENTO AO ACOMPANHANTE DA
CRIANÇA/JOVEM NO SERVIÇO DE URGÊNCIA (CIRCUITO
RESPIRATÓRIO)**

Informações Úteis:

Para segurança do seu filho:

- Lave as mãos e utilize o desinfetante que está na Sala de Observação: ao entrar na Sala, ao sair e sempre que necessário;
- Evite sentar-se na cama ou colocar objetos sobre esta;
- Só deve retirar a máscara para comer e deve guardar distância de segurança com outros acompanhantes que estejam sem máscara. Se a máscara se molhar deve informar os profissionais para a trocar;
- Não deve ausentar-se da Sala de Observação;
- Se necessitar que lhe venham fornecer roupa, peça para entregarem ao segurança com o nome da criança, em dois sacos, sendo que o saco exterior fica fora do serviço.

Não existem visitas. A criança/jovem terá um acompanhante que só é substituído em caso de necessidade extrema.

Pode trazer para o seu filho:

- Pijamas e roupa confortável (fato de treino, por exemplo);
- Escova de dentes e pasta de dentes;
- Um objeto favorito (que seja possível ser desinfetado), telemóvel e carregador.

Se necessitar de apoio religioso solicite a presença do capelão ou orientador espiritual. Fale com o enfermeiro responsável.

Urgência Pediátrica

Realizado por: Enf.ª Cristiana
Rodrigues, aluna 11º Curso
Mestrado em EESIP
Com a orientação de:



GUIA DE ACOLHIMENTO

Informações para Pais e Acompanhantes

Urgência Pediátrica Polivalente - Circuito Respiratório

Bem-vindo à Urgência Pediátrica Polivalente

A Urgência Pediátrica respiratória cuida de crianças e jovens dos 0 aos 18 anos que apresentam sintomas respiratórios (tosse, rinorreia, dificuldade em respirar) e/ou febre. Existe uma equipa multidisciplinar especializada e motivada, que estará equipada com os equipamentos de proteção individual.

A criança/jovem terá uma pulseira de identificação que deverá ser mantida.

Toda a informação clínica é confidencial, sendo partilhada apenas com o acompanhante. O acompanhante pode permanecer no serviço desde o momento da admissão. Existe um cadeirão para poder descansar. Utilize roupa confortável.

Refeições dos pais

- Serão realizadas no Serviço de Observação.
- O pagamento é efetuado no momento da entrega, à exceção se for isento da taxa moderadora.

- Não faça chamadas na sala;
- Se quiser fazer chamadas por favor faça-as no corredor.

- Não são permitidas fotografias ou vídeos. No entanto pode enviar mensagens e navegar na internet.

Os profissionais de saúde da Urgência Pediátrica estão disponíveis para esclarecer as suas dúvidas. Fale connosco!

Funcionamento da Unidade

Regime alimentar da criança

- O seu filho terá à disposição a alimentação necessária;
- A alimentação do exterior só será permitida com autorização da equipa de enfermagem e em condições de segurança;
- Não partilhe comida com as outras crianças/jovens hospitalizados;
- Se, por motivos religiosos ou culturais, a criança/jovem não puder comer alguns alimentos, informe-nos.

Sala de Observação

- O seu filho ficará monitorizado. Vamos conseguir vigiar o coração e a respiração;
- Solicitamos que não mexa em nenhum aparelho. Se alarmar, rapidamente identificamos a razão;
- Se se afastar da cama/berço do seu filho para ficar no cadeirão, certifique-se que as grades estão **ELEVADAS**. A segurança do seu filho é fundamental! Ajude a prevenir acidentes;
- Possui televisão – deve desligá-la a partir das 21h.

Contribua para um ambiente silencioso e tranquilo.
Mantenha o telemóvel sem som e desligue-o às 22h.

**APÊNDICE VII – POSTER “ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE
CONFORTO AO ADOLESCENTE COM DOENÇA LIMITANTE
PARA A VIDA (DLV)**

**APÊNDICE VIII – PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO “O
CUIDADO AO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM NECESSIDADES
PALIATIVAS – QUE IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA?”**



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

UC: Estágio com Relatório

PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Orientadora: Professora Doutora Isabel Malheiro

Coorientadora: Professora Joana Rodrigues

Enfermeira Orientadora: [REDACTED]

Lisboa

2020

PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Título: O cuidado ao adolescente hospitalizado com necessidades paliativas – que implicações para a prática clínica?

Data: 26/02/2021

Horário: 11h

Local da Sessão: Sala de Conferências do [REDACTED]

INTRODUÇÃO

Este plano de sessão de formação em serviço surge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 11.º Curso de Mestrado na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Esta atividade desenvolvida encontra-se sob orientação da Professora Doutora Isabel Malheiro e Professora Joana Rodrigues e da Enfermeira [REDACTED] (Especialista em Saúde Infantil e Pediatria e com funções na área de gestão), a decorrer na [REDACTED].

A sessão de formação em serviço constitui um momento de aprendizagem, e de atingimento de alguns indicadores de avaliação do estágio, bem como das competências comuns do Enfermeiro Especialista, isto é, de atuar como formador oportuno em contexto de trabalho, diagnosticar necessidades formativas, favorecer a aprendizagem e desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros, suportando a prática clínica em evidência científica. Como tal assume-se como facilitador nos processos de aprendizagem (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Relvas (2018) citando a Associação Americana em Enfermagem (2002) refere que a formação em serviço é um conjunto de experiências de aprendizagem que ajudam o enfermeiro a adquirir, manter e/ou aumentar a sua competência no desempenho das suas responsabilidades profissionais, de acordo com as suas expectativas e as da própria organização.

O tema da formação foi selecionado com base nas necessidades formativas da equipa de enfermagem identificadas pela enfermeira orientadora, enfermeira chefe e restante equipa de enfermagem, e negociadas com a mestranda de modo a responder aos objetivos do projeto de estágio.

Deste modo, os principais objetivos desta formação são:

- Desenvolver competências relativas à planificação de uma ação de formação em serviço;
- Constituir um instrumento de avaliação deste estágio.

Este documento encontra-se organizado em diferentes capítulos: uma breve introdução, seguindo-se de uma fundamentação do problema, os objetivos da atividade, a seleção de conteúdos, metodologias pedagógicas a utilizar, recursos, organização e programação da atividade, estratégias de avaliação e por fim a conclusão.

1. ANÁLISE DA SITUAÇÃO

A evolução tecnológica e os progressos científicos na área da Saúde Infantil e Pediatria, permitiram a sobrevivência e o aumento da esperança de vida de crianças com necessidades especiais de saúde de grande complexidade (Fernandes, 2016). Este desenvolvimento tecnológico e também medicamentoso, em conjunto com mudanças nas práticas de cuidados, investindo em cuidados de alta complexidade nas Unidades Neonatais e Pediátricas, desencadeou o aumento da sobrevivência de recém-nascidos e crianças com doenças complexas, como problemas congénitos, perinatais ou trauma (Augusto, 2013; Campos, 2010; Neves, Andres, Silveira & Arrué, 2013; Ramos, Moraes, Silva & Goés, 2015; Sousa, 2013).

Assim, assistimos a um aumento da morbilidade infantil resultando num novo grupo de crianças clinicamente frágeis que requerem um cuidado de grande complexidade cuja condição coloca em risco a sua vida, de entre as quais se encontram as crianças e adolescentes com Doença Limitante para a Vida. Estas crianças e adolescentes têm necessidades paliativas (Lacerda et al., 2014).

Não tem sido consensual a definição da população pediátrica com necessidades paliativas. De uma forma muito simples, recomenda-se que os profissionais coloquem a si mesmos a seguinte pergunta-surpresa: “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?” - se a resposta for “não”, estamos perante uma criança com necessidades paliativas (Harrop, 2013). De acordo com a EAPC (2009) existem quatro domínios diferentes, em relação às necessidades paliativas, no que diz respeito às necessidades físicas, necessidades psicológicas, necessidades sociais e às necessidades espirituais.

Os cuidados paliativos pediátricos constituem um direito humano básico de recém-nascidos, crianças e adolescentes portadores de doença limitante para a vida, e das suas respetivas famílias (Lacerda, et al., 2014). De acordo com o relatório desta comissão considera-se que os cuidados se destinam ao binómio criança-família, pois o impacto e as necessidades de uma doença limitante para a vida vão muito além do simples controlo de sintomas. Caracterizam-se por cuidados afetivos, emocionais, sociais, económicos.

Deste modo, a identificação das necessidades de cuidados paliativos do adolescente com doença limitante para a vida hospitalizado e de sua família, é fundamental para que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e

Pediatria possa dar uma resposta adequada e assim melhorar a sua qualidade de vida.

A formação em contexto de trabalho faz parte integrante do desenvolvimento profissional e organiza-se nos locais de prática num processo dinâmico de interação entre diversos atores e os lugares onde essa formação ocorre, em que a sua experiência assume um papel de grande relevância. Neste sentido, a formação assume um carácter estratégico no qual se procura articular o plano macro (a nível das organizações) com a formação mais focada nos problemas reais dos clientes (Mestrinho, 2016). A formação e a produção de saberes emergentes da prática configuram uma exigência atual da profissão de enfermagem (Meleis, 2007).

O Enfermeiro Especialista alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação, atuando como formador em contexto de trabalho (Regulamento nº 140/2019). Desta forma é favorecida a aprendizagem nas intervenções e o desenvolvimento de habilidade e competências dos enfermeiros.

2. OBJETIVOS DA SESSÃO

Neste capítulo serão definidos os objetivos desta sessão de formação em serviço atendendo o grupo alvo: a equipa de enfermagem da [REDACTED]

Com a realização desta sessão de formação em serviço pretende-se atingir os seguintes objetivos:

- Identificar a problemática (adolescente com necessidades paliativas em contexto hospitalar);
- Identificar as necessidades paliativas;
- Refletir sobre a importância do conhecimento das necessidades paliativas;
- Refletir acerca das implicações para a prática clínica;
- Refletir sobre a importância da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos e da referenciação dos adolescentes com necessidades paliativas para esta equipa.

3. SELEÇÃO DE CONTEÚDOS

- Necessidades paliativas (físicas, psicológicas, espirituais e sociais);
- Intervenções de Enfermagem para as necessidades paliativas;
- Importância dos registos de enfermagem para a evidência dos resultados em enfermagem;
- Articulação com os recursos hospitalares;
- Importância para a prática clínica;
- Impacto da Covid-19 nos cuidados hospitalares;
- Desafios para a prática de cuidados (criação do grupo de trabalho na unidade de adolescentes “Intervenção ao adolescente e família com necessidades paliativas”);
- A intervenção multidisciplinar da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.

4. METODOLOGIAS, MEIOS E ESTRATÉGIAS

O método pedagógico utilizado deve contribuir para que não seja dada atenção excessiva ao formador em detrimento do formando e do programa. Ao contribuir diretamente para orientar o modo como se gere a transmissão de conhecimentos, o método constitui-se fundamentalmente como o meio para atingir os fins da formação e não o fim em si, mantendo e promovendo o equilíbrio entre Formando – Saber – Formador (Soares, 2008).

Considera-se que as técnicas pedagógicas são táticas que se destinam a suscitar no formando um ou diversos comportamentos de aprendizagem, revelando-se como uma ação refletida e metódica do formador (Ferro, 2004). De acordo com o tipo de objetivos educacionais o método escolhido por excelência será o Expositivo, onde o formador organiza e expõe oralmente todos os conteúdos segundo a sua própria lógica, desenvolvendo todo o conteúdo, com uma determinada estruturação de raciocínio e respetivo resultado, tratando-se de um método apropriado para distribuir formação, quando há necessidade de comunicar informação num espaço de tempo curto (Soares, 2008; Gouveia, 2007).

Como um dos perigos deste tipo de método pedagógico é a distorção frequente da comunicação oral, serão lançadas algumas questões aos formandos com o objetivo de validar a compreensão da mensagem veiculada. A utilização de perguntas permite inverter a distribuição de papéis que é característica do método expositivo, no qual o formador está ativo a maior parte do tempo, reservando para os formandos (quando o tempo assim o permite) a parte final da formação (Gouveia, 2007).

Naturalmente, dada a existência de múltiplas técnicas à disposição do formador, não faria sentido que apenas pudesse utilizar uma técnica com um método (Soares, 2008). Assim sendo as técnicas utilizadas nesta ação de formação, serão as técnicas de exposição e interrogação. O método interrogativo permite que a formação seja mais direcionada em função das reais necessidades dos formandos, uma vez que o formador passa a poder reforçar respostas corretas, explorar áreas de confusão e explicar melhor o que não está compreendido (Gouveia, 2007).

A utilização de perguntas permite inverter a distribuição de papéis que é característica do método expositivo, no qual o formador está ativo a maior parte do tempo, reservando para os formandos (quando o tempo assim o permite) a parte final da formação (Gouveia, 2007).

5. ORGANIZAÇÃO/PROGRAMAÇÃO DA ATIVIDADE

A sessão de formação será no dia 26 de fevereiro de 2021 na [REDACTED], sendo a população alvo a equipa de enfermagem [REDACTED].

Os recursos humanos e materiais utilizados na realização desta formação em serviço serão mencionados seguidamente:

- **Recursos humanos:** estudante do 11.º curso de mestrado na área de especialização de enfermagem de saúde infantil e pediatria, equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos, equipa de enfermagem da [REDACTED], 2 fisioterapeutas e a educadora da [REDACTED].
- **Recursos físicos:** sala de conferências do [REDACTED]
- **Recursos materiais:** computador portátil e projetor.

5.1. Plano da Sessão de Formação em Serviço

Tema: O cuidado ao adolescente hospitalizado com necessidades paliativas - que implicações para a prática clínica?

Formadora: Cristiana Rodrigues e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos ([REDACTED])

Grupo destinatário: Equipa de Enfermagem da [REDACTED]. **Data:** 26/02/2021 **Hora:** 11h

Duração: 1h30

Fases	Conteúdo	Métodos e Técnicas	Recursos	Avaliação
Introdução (10 minutos)	Apresentação do conteúdo da formação, da forma como irão ser ministrados os conteúdos, os objetivos e como será realizada a avaliação.	Método Expositivo	Computador e projetor.	-
Desenvolvimento (70 minutos)	Problemática (adolescente com necessidades paliativas); necessidades paliativas; necessidades físicas; necessidades psicológicas; necessidades sociais; necessidades espirituais; A intervenção da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos: • A intervenção do enfermeiro; • A intervenção do médico; • A intervenção do fisioterapeuta.	Método expositivo, interrogativo e participativo.	Computador e projetor.	-
Conclusão (10 minutos)	Síntese das ideias principais; Discussão acerca da importância do tema para a prática; Espaço para dúvidas e questões; Realização da avaliação sumativa (preenchimento das fichas de avaliação de sessão).	Método participativo.	Computador e projetor.	Questionário de avaliação da sessão.

6. AVALIAÇÃO

Realização de um questionário de avaliação da sessão de formação em serviço, que se apresenta seguidamente.

FORMAÇÃO EM SERVIÇO - AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Área/Unidade/Especialidade: _____

Tema: _____

Ação tipo: Actualização ☐ Aprendizagem ☐ Duração _____ Data ____/____/____

Formador(es): A _____ B _____ C _____

Coloque uma cruz (X) na opção que melhor expresse a sua opinião, ou seja, o seu grau de concordância para cada uma das afirmações que se seguem.

APRECIAÇÃO GLOBAL	DISCOR DA TOTAL- MENTE	DISCOR DA	CONCOR DA	CONCOR DA TOTAL- MENTE
1. As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.				
2. Os objectivos da formação foram atingidos.				
3. Para a sua actividade profissional a formação foi útil.				
4. Favoreceu a sua aquisição/consolidação de conhecimentos.				
5. A teoria foi relacionada com a prática.				
6. A formação apresentou bom nível técnico-pedagógico.				
7. Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.				
8. A documentação distribuída/disponibilizada possui qualidade.				
9. Os audiovisuais utilizados foram adequados à mensagem transmitida.				
10. A duração da formação foi adequada.				
11. O horário da formação foi adequado.				

Classifique os **formadores** e a **metodologia** utilizando a seguinte escala:

1 – Insuficiente 2 – Suficiente 3 – Bom 4 – Muito Bom

METODOLOGIA	FORMADORES		
	_____	_____	_____
12. Domínio dos conteúdos apresentados.			
13. Facilidade de transmissão de conhecimentos.			
14. Clareza na transmissão dos conhecimentos.			
15. Capacidade de motivar, despertar interesse nos formandos.			
16. Interacção com o grupo.			
17. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas.			
18. Gestão do tempo.			
19. Pontualidade.			

COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA

C.H.U.L.C. Mod.0002

Obrigado pela sua
colaboração.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Augusto, C. (2013). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais*
- *Contributos dos Enfermeiros na intervenção transdisciplinar* (Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto. Disponível em: <https://repositorioaberto.up.pt/handle/10216/77055>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto.
- Campos, A. R. (2010). *Intervenção Precoce e a Família: Estudo de Caso de uma Criança em Risco* (Dissertação para candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial). Universidade do Minho, Braga. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13625/1/Anabela%20Roriz%20Campos.pdf>
- Council on Clinical Affairs (2016). Latest Revision. Consultado a 20 de agosto de 2020. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHCN.pdf
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. Recuperado de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>.
- Direcção-Geral da Saúde (2008). *Programa Nacional para Doenças Raras (PNDR)*. Lisboa: Ministério da saúde. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/portugal.pdf
- Fernandes, D. (2016). *Nascem 17 bebés prematuros por dia em Portugal*. Público. Acessível em: <https://www.publico.pt/2016/06/03/sociedade/noticia/nascem-17-bebes-prematuros-por-dia-em-portugal-1733953>
- Ferro, A. (2004). *O Método Expositivo*. Lisboa: IEPF.
- Gouveia, J. (2007). *Métodos, Técnicas e Jogos Pedagógicos*. Expoente: Braga.
- Harrop, E., & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Archives of disease in childhood. Education and practice edition*, 98(6), 202–208. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303325>

- Hockenberry, J. M. & Wilson, D. (2014). *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ªed). Loures: Lusociência.
- Meleis (2007). (4.* ed.). *Theoretical nursing: development and progresso*. Philadelphia: Lippincott.
- Mestrinho, M. (2016). *Formação e Desenvolvimento Profissional dos Enfermeiros*. Loures: Lusodidacta.
- Msall, M., Avery, R., Tremont, M., Lima, J., Rogers, M. & Hogan, D. (2003). Functional Disability and School Activity Limitations in 41 300 School-Age Children. *Relationship to Medical Impairments. Pediatrics*, 111, 548-53.
- Neves, T., Silveira, Andres, B., Silveira, A. & Arrué, M. (2013). A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 15 (2), 533-40;
- Nunes, L. (2007). Responsabilidade Profissional: cinco estrelas e bandeira azul. Dos conceitos a um relanceio ao contexto de enfermagem perioperatória. *Revista AESOP*, 23, 5-18.
- Regulamento nº 140/2019 de 6 de Fevereiro. (2019). Diário da República nº 26/19, II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://dre.pt/application/file/a/119189160>
- Rosa, R. (2018). *Implementação e organização da formação em serviço na USF Salus* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Portalegre: Portalegre. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23528/1/ESSTFC620.pdf>
- Soares A. (2008). *Métodos e Técnicas Pedagógicas*. ENA.
- Sousa, S. (2013). *O Enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16039/1/relat%C3%B3rio%2008.05.pdf>

**APÊNDICE IX – DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO “O CUIDADO AO
ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM NECESSIDADES PALIATIVAS – QUE
IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA?”**

O CUIDADO AO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM NECESSIDADES PALIATIVAS

Que implicações para a prática clínica?

11º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatría

Estágio com Relatório

Discente:
Cristiana Rodrigues, nº 5069

Enfermeira Orientadora

Orientadora:
Doutora Isabel Malheiro
Coorientadora:
Professora Joana Rodrigues



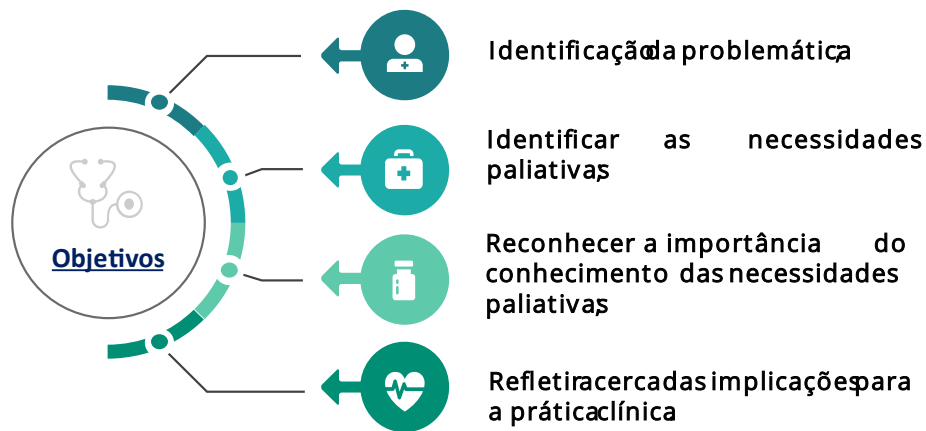
fevereiro de 2021



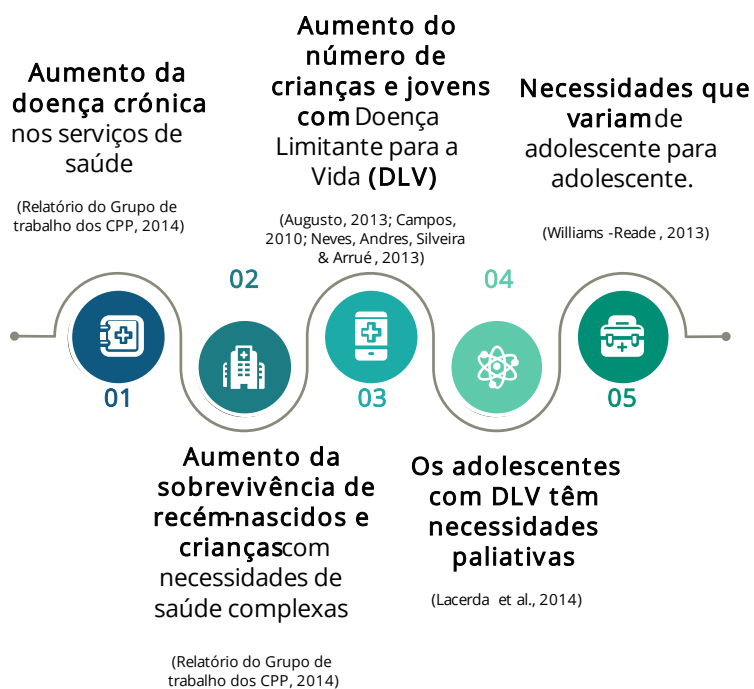
SUMÁRIO



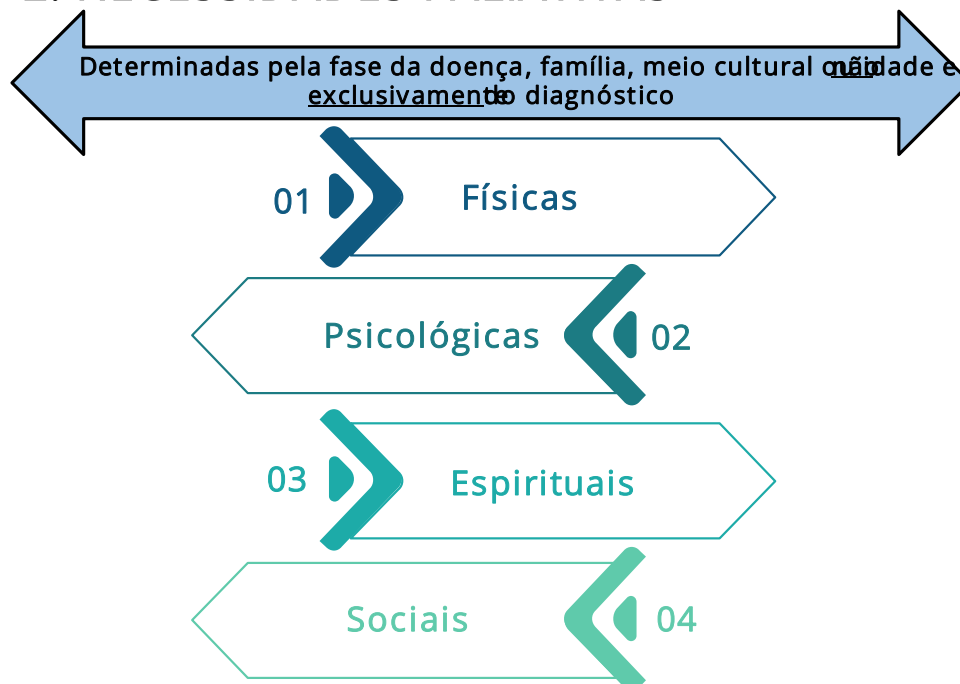
OBJETIVOS DA SESSÃO



1. PROBLEMÁTICA



2. NECESSIDADES PALIATIVAS



(Harrop & Edwards, 2013; Tatterton , 2018; DeCoursey et al., 2019; Kelly, J., May, C. & Maurer , S., 2016; Farah K. & Lee C., 2018 Khalid , F. & Chong L., 2019)

2.1. NECESSIDADES FÍSICAS

1 Potencial de desenvolvimento do adolescente

Facilitar ao máximo o crescimento e desenvolvimento

4 Controlo de Sintomas

Naúseas, dor, dispneia, vômitos, convulsão, depressão e ansiedade.



2 Capacitar a família

Prestação de cuidados (administração de fármacos; esvaziamentos vesicais; administração de alimentação por PEG ou SNG; posicionamentos).

3 Plano Antecipado de Cuidados

Metas do adolescente e metas da família; cuidados de enfermagem de qualidade.

(Tatterton , M., 2018; Moya, I. & Garro, M., 2010; Pawliuk, C., Widger , K., Dewan , T., Brander, G., Brown, H. L., Hermansen , A. M., Grégoire , M. C., Steele, R., & Siden , H. H., 2020).

2.2. NECESSIDADES PSICOLÓGICAS



(Khalid, F. & Chong, L. 2019; Hsiao, J. L., Evan, E. E., & Zeltzer, L. K., 2007).

2.3. NECESSIDADES ESPIRITUAIS



(Kelly, J. A., May, C. S., & Maurer, S. H., 2016; Weaver, M. S., & Watchford, D., 2017).

2.4. NECESSIDADES SOCIAIS

1 Serviço Social

Direitos e deveres, custos ou taxas nos recursos sociais.

2 Oportunidades Recreativas

Atividades, técnicas e escola apropriadas às necessidades individuais.

3 Articulação com a Comunidade

Traduz-se num melhor prognóstico, e melhor adaptação.

4 Atividades Sociais

Interação com grupos de pares



(Bowen, M., 2007)

3. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM



(Tatterton, M., 2018; Moya, I. & Garro, M., 2016; Halid F. & Chong, L. 2019; Hsiao, J. L., Evan, E. E., & Zeltzer, L. K., 2007; Kelly, J. A., May, C. S., & Maurer, S. H., 2010; Bowen, M. 2007)

3.1. REGISTOS DE ENFERMAGEM



A existência de um sistema de registos de enfermagem é um pré requisito essencial para a **evidência dos resultados em enfermagem** (OE, 2011)



Necessidades físicas: agitação; conforto; dor; alucinação; vômito.



Necessidades psicológicas: medo; ansiedade; humor.



Necessidades espirituais: "Avaliar crença religiosa"

Necessidades sociais: "Requerer serviço social"; "Avaliar interação social".

Por inexistência de diagnóstico de enfermagem para as necessidades espirituais e sociais, podem apenas selecionar-se intervenções de enfermagem.

3.2. ARTICULAÇÃO COM RECURSOS HOSPITALARES



A equipa multidisciplinar é fundamental para a **qualidade de cuidados**.

O objetivo é proporcionar **cuidados holísticos, contínuos e centrados no adolescente/família** ao longo da doença, morte e processo de luto (EAPC, 2009).

4. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA



(Cardenas-Turanza, M., Tovalín-Ahumada, H., Romo, C. G., & Okhuysen-Cawley, R. 2015; Jennings, D., 2005; Khalid, F., & Chong, L.A. 2019; Lyons-Warren A. M., Stowe, R. C., Emrick, L., & Jarrell, A., 2019; (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019) Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biênio 2019-2020)).

5. IMPACTO DA COVID-19 NOS CUIDADOS HOSPITALARES



(Ekberg, Weinglass & Herbert, 2020; Ferreira, Iglesias & Bayer, 2020; Lacerda & Mendes, 2020).

5. IMPACTO DA COVID-19 NOS CUIDADOS HOSPITALARES



(Ekberg, Weinglass & Herbert, 2020; Ferreira, Iglesias & Bayer, 2020; Lacerda & Mendes, 2020).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Academy of Pediatrics (2000). *Palliative Care for Children*. Pediatrics 106(2), 351-356. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>
- Bowen M. (2007). Complex palliative care and transition: a case review. *Paediatric nursing* 19(9), 42-45. Disponível em: <https://doi.org/10.7748/paed.2007.11.19.9.42.c6286>
- Cardenas-Turanza M., Tovalin-Ahumada H., Romo, C. G., & Okhuysen-Cawley, R. (2015). Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *Journal of palliative medicine* 18(2), 162-166. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0129>
- DeCoursey, D. D., Silverman, M., Oladunjoye, A., & Wolfe J. (2019). Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Critical care medicine* 47(1), 101-108. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003472>
- Castro, E. & Piccini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia Reflexão e Crítica* 15(3), 625-635. DOI: <https://doi.org/10.1590/S010279722002000300016>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biênio 2019-2020.
- Council on Clinical Affairs. (2019). Latest Revision Consultada 20 de agosto de 2020. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHCN.pdf
- Crowley R. & Wolfel. (2013). Transition from children's to adult's services. In: Wolfel, McKee M, editors. *European child health services and systems lessons without borders* (pp 93-112). Maidenhead: Open University Press.
- EAPC. (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens*. Roma.
- Franck, L., Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care, Health & Development* 30(3), 265-277. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2004.00411.x
- Hexem, K. R., Miller, V. A., Carroll, K. W., Faerber, J. A., & Feudtner, C. (2013). Putting on a happy face: emotional expression in parents of children with serious illness. *Journal of pain and symptom management*, 45(3), 542-551. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.03.007>
- Hsiao, J. L., Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2007). Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative & supportive care*, 5(4), 355-365. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/s1478951507000557>
- Irola Moya, J. C., & Garro Morales M. (2010). Pediatric palliative care, Costa Rica's experience. *The American journal of hospice & palliative care*, 27(7), 456-464. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909110361471>
- Hockenberry, M., Wilson, D. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. Tradução da 7ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Hemmelgarn, A. A. L., Glisson, C., & Dukes, D. (2009). Emergency Room Culture and the Emotional Support Component of Family-Centered Care. *Children's Health Care*, 30(2), 93-110. Disponível em: <http://doi.org/10.1207/s15326886HC3002>
- Koch K. & Jones B. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children* 5(85), 3-18. DOI: 10.3390/children5070085

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Jennings P. D. (2005). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric nursing*, 31(3), 195-200. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/9b7a16c76443beadc188542e01f86aa0/1?pq-riqsite=scholar&cbl=47659>
- Kelly, J. A., May, C. S., & Maurer, S. H. (2016). Assessment of the Spiritual Needs of Primary Caregivers of Children with Life-Limiting Illnesses Is Valuable Yet Inconsistently Performed in the Hospital. *Journal of palliative medicine*, 19(7), 763-766. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0509>
- Khalid, F., & Chong, LA (2019). National Pediatric Palliative Care Needs from Hospital Deaths. *Journal Palliat Care*, 25(1), 135-141. Disponível em: <https://doi.org/10.4103/JPC.IJPC.111.18>
- Lyons-Warren A. M., Stowe R. C., Emrick, L., & Jarrell, A. (2019). Early Identification of Pediatric Neurology Patients With Palliative Care Needs: A Pilot Study. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(11), 959-966. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909119844519>
- Pawliuk, C., Widge, K., Dewar, T., Brander, G., Brown, H., Hermansen A. M., Grégoire, M. C., Steele, R., & Siden, H. H. (2020). A scoping review of symptoms in children with rare, progressive, life-threatening disorders. *BMJ supportive & palliative care*, 10(1), 91-104. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001943>
- Tatterton, M. (2018). Anticipatory prescribing and advance care planning in palliative care for children and young people. *Nurse Prescribing*, 16(5), 228-233. Disponível em: 10.12968/npre.2018.16.5.228.
- Weaver, M. S., & Wratford, D. (2017). Spirituality in adolescent patients. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 270-278. Disponível em: <https://doi.org/10.21037/apm.2017.05.09>
- Lacerda, A. (2014). Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study. (Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, King's College London / Cicely Saunders Institute). Acedido a 10 de agosto de 2020 em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29273020>
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., ..., Franco, T., (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos. *Relatório do Grupo de Trabalho Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Diário da República 2.ª série, N.º 132 (11-07-2014) 8286-A/2014 e 8956/2014
- Lacerda, A., Oliveira, G., Cancelinha, C. & Lopes, S. (2019). Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011 - 2015). *Acta medica portuguesa*, 32, 488-498. Disponível em: 10.20344/amp.10437.
- Mendes, M. G. (2010). Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. In *Redes de conhecimento em enfermagem de família, III simpósio internacional de enfermagem de família* (pp. 72-83). Escola superior de enfermagem do Porto: Porto.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento dos Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1998). *Definition of palliative care*. Acedido em 1 de agosto de 2020 em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Pinto S, Caldeira S, Martins JC & Rodgers B. (2017). Evolutionary Analysis of the Concept of Comfort. *Holist Nurs Pract*, 31(4):243-252. DOI:10.1097/HNP.0000000000000217
- Secretaria de Estado da Saúde. Despacho N.º 3721/2019 de 3 de abril. Lisboa: Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020, 2019, p. 10570-5
- Viallard, M. L. (2014). Some General Considerations of a Human-Based Medicine's palliative Approach to be Vulnerability of the Multiply Disabled Child Before the End of Life. *Culture, Medicine And Psychiatry*, 38(1), 28-34. Disponível em: <http://doi.org/10.1007/s11013-013-9355-6>
- Williams-Read, J. (2013). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 1-12. DOI 10.1111/jonm.12095

DISCUSSÃO

“Faço o que puder,
com o que tem,
onde estiver..”



**APÊNDICE X – PLANO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO “CUIDADOS PALIATIVOS
NEONATAIS – REALIDADE OU UTOPIA?”**



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

PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Orientadora: Professora Doutora Isabel Malheiro
Coorientadora: Professora Joana Rodrigues
Enfermeira Orientadora: [REDACTED]

Lisboa
2020

PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Título: Cuidados Paliativos Neonatais - Realidade ou Utopia?

Data: **Horário:** **Local da Sessão:**

INTRODUÇÃO

Este plano de sessão de formação em serviço surge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 11.º Curso de Mestrado na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Esta atividade desenvolvida encontra-se sob orientação da Professora Doutora Isabel Malheiro e Professora Joana Rodrigues e da Enfermeira [REDACTED] (Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, e membro da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos), a decorrer na Unidade na Neonatologia do Hospital [REDACTED] [REDACTED]

A sessão de formação em serviço constitui um momento de aprendizagem, e de atingimento de alguns indicadores de avaliação do estágio, bem como das competências comuns do Enfermeiro Especialista, isto é, de atuar como formador oportuno em contexto de trabalho, diagnosticar necessidades formativas, favorecer a aprendizagem e desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros, suportando a prática clínica em evidência científica. Como tal assume-se como facilitador nos processos de aprendizagem (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Relvas (2018) citando a Associação Americana em Enfermagem (2002) refere que a formação em serviço é um conjunto de experiências de aprendizagem que ajudam o enfermeiro a adquirir, manter e/ou aumentar a sua competência no desempenho das suas responsabilidades profissionais, de acordo com as suas expectativas e as da própria organização.

O tema da formação foi selecionado com base nas necessidades formativas da equipa de enfermagem, identificadas pela enfermeira orientadora, e negociadas com a mestranda, de modo a responder aos objetivos do projeto de estágio.

Deste modo, foram definidos como objetivos desta formação:

- Desenvolver competências relativas à planificação e realização de uma ação de formação em serviço;

- Mobilizar conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade;
- Constituir um instrumento de avaliação deste estágio.

Este documento encontra-se organizado em diferentes capítulos: uma breve introdução, seguindo-se de uma fundamentação do problema, os objetivos da atividade, a seleção de conteúdos, metodologias pedagógicas a utilizar, recursos, organização e programação da atividade, estratégias de avaliação e por fim a conclusão.

1. ANÁLISE DA SITUAÇÃO

A evolução tecnológica e os progressos científicos na área da Saúde Infantil e Pediatria, permitiram a sobrevivência e o aumento da esperança de vida de crianças com necessidades especiais de saúde de grande complexidade (Fernandes, 2016). Este desenvolvimento tecnológico e também medicamentoso, conjuntamente com mudanças nas práticas de cuidados, investindo em cuidados de alta complexidade nas Unidades Neonatais e Pediátricas, desencadeou o aumento da sobrevivência de recém-nascidos e crianças com doenças complexas, nomeadamente problemas congénitos, perinatais ou trauma (Augusto, 2013; Campos, 2010; Neves, Andres, Silveira & Arrué, 2013; Ramos, Moraes, Silva & Goés, 2015; Sousa, 2013).

A evolução assistencial das unidades de neonatologia, tem permitido que exista maior sobrevivência de RN mais prematuros e/ou doentes (Stoll et al., 2015). Na neonatologia assiste-se no limite da vulnerabilidade, o que implica frequentemente cuidar perante a iminência da morte e apoiar a família a viver essa dolorosa situação, de forma tão dignificante e tranquila quanto possível (Wool & Catlin, 2016). Nesta conjuntura as crianças quer com doença crónica complexa, quer com doença limitante ou ameaçadora da vida têm necessidades e particularidades, assim como a sua família, o que torna relevante a intervenção de enfermagem em cuidados paliativos neonatais

Os cuidados paliativos neonatais surgem no respeito pela dignidade do recém-nascido. Estes caracterizam-se por cuidados integrais, compreensivos e coordenados, para responder às necessidades de recém-nascido e família perante a eventualidade de morte (Wool & Catlin, 2016). Maioritariamente, denominam-se pela rápida transição para os cuidados em fim de vida e luto. Contudo, devem ser introduzidos desde o reconhecimento das necessidades paliativas e mobilizados em complementaridade com a intervenção curativa, contribuindo para a otimização da qualidade de vida e diminuição do sofrimento, ao longo do internamento e independente do desfecho da situação ou do percurso. A morte no período neonatal é, a mais prevalente de toda a idade pediátrica, estando a registar valores com tendência crescente (Lacerda, 2014, WHO, 2014; Carter, 2018).

As unidades de Neonatologia têm diversos desafios acrescidos, nomeadamente dificuldades diagnósticas e prognósticas e/ou o envolvimento parental na tomada de decisão (Machado, 2008; Guillén et al., 2015; Wool & Catlin, 2016;

Higginson, et al., 2018). Nas situações de morte existem, frequentemente, decisões éticas complexas e desafiantes, como por exemplo, as situações de ordem de não reanimar, nutrição, e/ou ventilação assistida. Porém, existe primazia sobre o respeito pelo interesse superior do recém-nascido e família (Mancini, Uthaya, Beardsley, Wood & Modi, 2014; Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson & Brierley, 2015).

Não obstante, a implicação dos pais nas tomadas de decisões assume extrema importância. A empatia e a sensibilidade devem conduzir as conversas difíceis, antevendo cenários, e fornecendo tempo e disponibilidade à família para integrar toda a informação com uma comunicação honesta, dando-lhe sentido e permitindo-a decidir, com mínimo de vulnerabilidade possível e, em conformidade com a sua cultura e valores (Wolfe, 2012; Falck, Moorthy & Hussey-Gardner, 2016).

De acordo com (Carter, 2018), a introdução dos cuidados paliativos na neonatologia considera-se um verdadeiro desafio, apesar de toda a evidência científica acerca dos seus contributos positivos. A evidência também revela que, existe uma percentagem significativa de profissionais que necessitam de formação nesta área.

A formação em contexto de trabalho faz parte integrante do desenvolvimento profissional e organiza-se nos locais de prática num processo dinâmico de interação entre diversos atores e os lugares onde essa formação ocorre, em que a sua experiência assume um papel de grande relevância. Neste sentido, a formação assume um carácter estratégico no qual se procura articular o plano macro (a nível das organizações) com a formação mais focada nos problemas reais dos clientes (Mestrinho, 2016). A formação e a produção de saberes emergentes da prática configuram uma exigência atual da profissão de enfermagem (Meleis, 2007).

O Enfermeiro Especialista alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação, atuando como formador em contexto de trabalho (Regulamento nº 140/2019). Deste modo, é favorecida a aprendizagem nas intervenções e o desenvolvimento de habilidade e competências dos enfermeiros.

2. OBJETIVOS DA SESSÃO

Neste capítulo serão definidos os objetivos desta sessão de formação em serviço atendendo o grupo-alvo: a equipa multidisciplinar da Neonatologia do [REDACTED].

Com a realização desta sessão de formação em serviço pretende-se atingir os seguintes objetivos:

- Sensibilizar a equipa multidisciplinar da Neonatologia para os Cuidados Paliativos Neonatais;
- Definir Cuidados Paliativos Neonatais;
- Descrever os critérios de inclusão do RN e família para acompanhamento em Cuidados Paliativos Neonatais;
- Descrever a importância da comunicação com a família acerca da necessidade de cuidados paliativos.

3. SELEÇÃO DE CONTEÚDOS

- Problemática (cuidados paliativos neonatais, importância da sua integração, visto que existe tendência crescente de RN que sobrevivem com sequelas a longo prazo);
- Definição de Cuidados Paliativos Neonatais;
- Critérios para o início de Cuidados Paliativos Neonatais;
- Comunicar com a família acerca da necessidade de cuidados paliativos;
- Importância do trabalho em equipa multidisciplinar;
- Desafios para a prática clínica.

4. METODOLOGIAS, MEIOS E ESTRATÉGIAS

O método pedagógico utilizado deve contribuir para que não seja dada atenção excessiva ao formador em detrimento do formando e do programa. Ao contribuir diretamente para orientar o modo como se gere a transmissão de conhecimentos, o método constitui-se fundamentalmente como o meio para atingir os fins da formação e não o fim em si, mantendo e promovendo o equilíbrio entre Formando – Saber – Formador (Soares, 2008).

Considera-se que as técnicas pedagógicas são táticas que se destinam a suscitar no formando um ou diversos comportamentos de aprendizagem, revelando-se como uma ação refletida e metódica do formador (Ferro, 2004). De acordo com o tipo de objetivos educacionais o método escolhido por excelência será o Expositivo, onde o formador organiza e expõe oralmente todos os conteúdos segundo a sua própria lógica, desenvolvendo todo o conteúdo, com uma determinada estruturação de raciocínio e respetivo resultado, tratando-se de um método apropriado para distribuir formação, quando há necessidade de comunicar informação num espaço de tempo curto (Soares, 2008; Gouveia, 2007).

Como um dos perigos deste tipo de método pedagógico é a distorção frequente da comunicação oral, serão lançadas algumas questões aos formandos com o objetivo de validar a compreensão da mensagem veiculada. A utilização de perguntas permite inverter a distribuição de papéis que é característica do método expositivo, no qual o formador está ativo a maior parte do tempo, reservando para os formandos (quando o tempo assim o permite) a parte final da formação (Gouveia, 2007).

Naturalmente, dada a existência de múltiplas técnicas à disposição do formador, não faria sentido que apenas pudesse utilizar uma técnica com um método (Soares, 2008). Assim sendo as técnicas utilizadas nesta ação de formação, serão as técnicas de exposição e interrogação. O método interrogativo permite que a formação seja mais direcionada em função das reais necessidades dos formandos, uma vez que o formador passa a poder reforçar respostas corretas, explorar áreas de confusão e explicar melhor o que não está compreendido (Gouveia, 2007).

A utilização de perguntas permite inverter a distribuição de papéis que é característica do método expositivo, no qual o formador está ativo a maior parte do tempo, reservando para os formandos (quando o tempo assim o permite) a parte final da formação (Gouveia, 2007).

5. ORGANIZAÇÃO/PROGRAMAÇÃO DA ATIVIDADE

A sessão de formação será no dia x na sala x, sendo a população alvo a equipa multidisciplinar da neonatologia do Hospital Garcia de Orta.

Os recursos humanos e materiais utilizados na realização desta formação em serviço serão mencionados seguidamente:

- **Recursos humanos:** estudante do 11.º curso de mestrado na área de especialização de enfermagem de saúde infantil e pediatria.
- **Recursos físicos:**
- **Recursos materiais:** computador portátil e projetor.

5.1. Plano da Sessão de Formação em Serviço

Tema: Cuidados Paliativos Neonatais – Realidade ou Utopia?

Formadora: Cristiana Rodrigues **Grupo destinatário:** Equipa Multidisciplinar da Neonatologia do [REDACTED] **Data:** 15/04/2021 **Hora:**

Duração: 40min

Fases	Conteúdo	Métodos e Técnicas	Recursos	Avaliação
Introdução (10 minutos)	Apresentação do conteúdo da formação, da forma como irão ser ministrados os conteúdos, os objetivos e como será realizada a avaliação.	Método Expositivo	Computador e projetor.	-
Desenvolvimento (20 minutos)	- Problemática (cuidados paliativos neonatais, importância da sua integração, visto que existe tendência crescente de RN que sobrevivem com sequelas a longo prazo); - Definição de Cuidados Paliativos Neonatais; - Critérios para o início de Cuidados Paliativos Neonatais; - Comunicar com a família acerca da necessidade de cuidados paliativos; - Importância do trabalho em equipa multidisciplinar; - Desafios para a prática clínica.	Método expositivo, interrogativo e participativo.	Computador e projetor.	-
Conclusão (10 minutos)	Síntese das ideias principais; Discussão acerca da importância do tema para a prática; Espaço para dúvidas e questões. Realização da avaliação sumativa (preenchimento das fichas de avaliação de sessão).	Método participativo.	Computador e projetor.	Questionário de avaliação da sessão.

6. AVALIAÇÃO

Realização de um questionário de avaliação da sessão de formação em serviço, que se apresenta seguidamente.

AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Tema: Cuidados Paliativos Neonatais

Duração _____ Data ____/____/____

Formador: Cristiana Rodrigues

Coloque uma cruz (X) na opção que melhor expresse a sua opinião, ou seja, o seu grau de concordância para cada uma das afirmações que se seguem.

APRECIACÃO GLOBAL	DISCOR DA TOTAL- MENTE	DISCOR DA	CONCOR DA	CONCOR DA TOTAL- MENTE
1. As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.				
2. Os objectivos da formação foram atingidos.				
3. Para a sua actividade profissional a formação foi útil.				
4. Favoreceu a sua aquisição/consolidação de conhecimentos.				
5. A teoria foi relacionada com a prática.				
6. A formação apresentou bom nível técnico-pedagógico.				
7. Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.				
8. A documentação distribuída/disponibilizada possui qualidade.				
9. Os audiovisuais utilizados foram adequados à mensagem transmitida.				
10. A duração da formação foi adequada.				
11. O horário da formação foi adequado.				

Classifique os **formadores** e a **metodologia** utilizando a seguinte escala:

1 – Insuficiente 2 – Suficiente 3 – Bom 4 – Muito Bom

METODOLOGIA	FORMADORA		
	_____	_____	_____
12. Domínio dos conteúdos apresentados.			
13. Facilidade de transmissão de conhecimentos.			
14. Clareza na transmissão dos conhecimentos.			
15. Capacidade de motivar, despertar interesse nos formandos.			
16. Interação com o grupo.			
17. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas.			
18. Gestão do tempo.			
19. Pontualidade.			
COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA			

Obrigado pela sua colaboração.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Augusto, C. (2013). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais - Contributos dos Enfermeiros na intervenção transdisciplinar* (Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto. Disponível em: <https://repositorioaberto.up.pt/handle/10216/77055>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto.
- Campos, A. R. (2010). *Intervenção Precoce e a Família: Estudo de Caso de uma Criança em Risco* (Dissertação para candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial). Universidade do Minho, Braga. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13625/1/Anabela%20Roriz%20Campos.pdf>
- Carter, B.S. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children* (5) 21, 2-9. Disponível em <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/21>
- Falck A., Moorthy, S. & Hussey-Gardner B. (2016). Perceptions of palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care*, 16 (3), 191–20
- Fernandes, D. (2016). *Nascem 17 bebés prematuros por dia em Portugal*. Público. Acessível em: <https://www.publico.pt/2016/06/03/sociedade/noticia/nascem-17-bebes-prematuros-por-dia-em-portugal-1733953>
- Ferro, A. (2004). *O Método Expositivo*. Lisboa: IEFP.
- Gouveia, J. (2007). *Métodos, Técnicas e Jogos Pedagógicos*. Expoente: Braga.
- Guillén U., et al. (2015). Guidelines for the management of extremely premature deliveries: A systematic review. *Pediatrics*, 136(2), 343-350.
- Higginson, et al. (2018). When a Mother Changes Her Mind About a DNR. *Pediatrics*, 142 (1), 2946.
- Hockenberry, J. M. & Wilson, D. (2014). *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ªed). Loures: Lusociência.

- Larcher, V.; Craig, F.; Bhogal, K.; Wilkinson D. & Brierley, J. (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child* (Suppl2), s1–s23.
- Machado, M.C.S. (2008). Viver e morrer entre máquinas – cuidados paliativos a recém- nascidos In Carvalho, A.S. (Ed.). *Bioética e Vulnerabilidade* (p.177-185). Lisboa: Almeida.
- Mancini, A.; Uthaya, S.; Beardsley, C.; Wood, D. & Modi, N. (2014). *Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units*. 1ª edição. Uk:Royal College of Pediatrics and Child Health. Chelsea and Westminster Hospital. Disponível em <http://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatalservices/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatalunits-Feb-2014.pdf>.
- Meleis (2007). (4.* ed.). *Theoretical nursing: development and progresso*. Philadelphia: Lippincott.
- Mestrinho, M. (2016). *Formação e Desenvolvimento Profissional dos Enfermeiros*. Loures: Lusodidacta.
- Neves, T., Silveira, Andres, B., Silveira, A. & Arrué, M. (2013). A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 15 (2), 533-40.
- Nunes, L. (2007). Responsabilidade Profissional: cinco estrelas e bandeira azul. Dos conceitos a um relanceio ao contexto de enfermagem perioperatória. *Revista AESOP*, 23, 5-18.
- Regulamento nº 140/2019 de 6 de Fevereiro. (2019). Diário da República nº 26/19, II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://dre.pt/application/file/a/119189160>
- Rosa, R. (2018). *Implementação e organização da formação em serviço na USF Salus* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Portalegre: Portalegre. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23528/1/ESSTFC620.pdf>
- Soares A. (2008). *Métodos e Técnicas Pedagógicas*. ENA.

- Sousa, S. (2013). *O Enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil* (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16039/1/relat%C3%B3rio%2008.05.pdf>
- Stoll, B.J., et al. (2015). Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA*, 314(10), 1039-1051.
- Wolfe, J. (2012). Parents of children with serious illness are more resilient than credit. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 258-259
- Wool C. (2013). State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurse*, 42(3), 372–382.
- Wool, C. & Catlin, A. (2016). Palliative Care. In Kenner, C. & Lott, J.W. (editors). *Neonatal Nursing Care Handbook- an evidence-based approach to conditions and procedures* (2ª edição). (pp. 449-458). New York: Springer Publishing Company
- World Health Organization (2014). *The Global Atlas of Palliative Care*. Disponível em http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.

**APÊNDICE XI – DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO “CUIDADOS
PALIATIVOS NEONATAIS – REALIDADE OU UTOPIA?”**

CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS

Realidade ou Utopia?

11º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e P

Estágio com Relatório

Discente:

Cristiana Rodrigues, nº 5069

Enfermeira Orientadora:

Orientadora:

Doutora Isabel Malheiro

Coorientadora:

Professora Joana Rodrigues



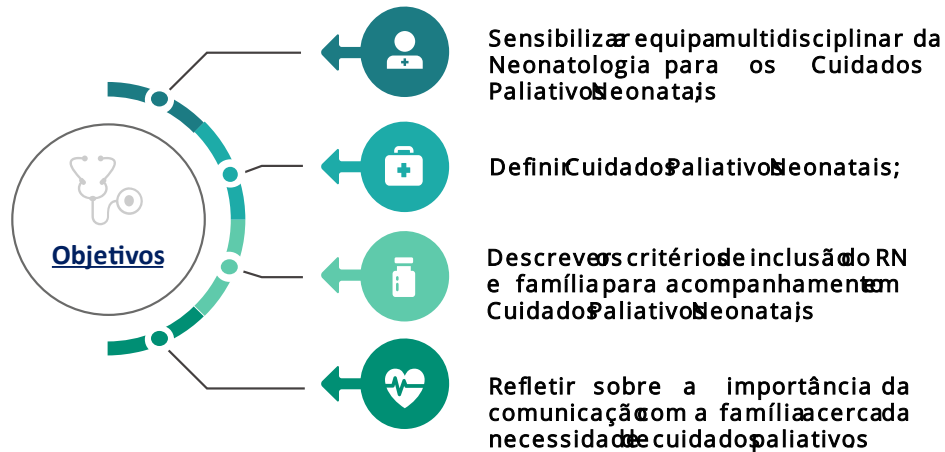
abril de 2021



SUMÁRIO



OBJETIVOS DA SESSÃO



1. PROBLEMÁTICA

O conceito de CP alargou-se ao contexto Neonatal, consequência dos avanços tecnológicos (RN com DCC, limitante ou ameaçadora de vida) .

Estas situações são desafiadoras em termos éticos, humanos, emocionais e espirituais.
(Bhatia, 2006; Munson & Leuthner, 2007)

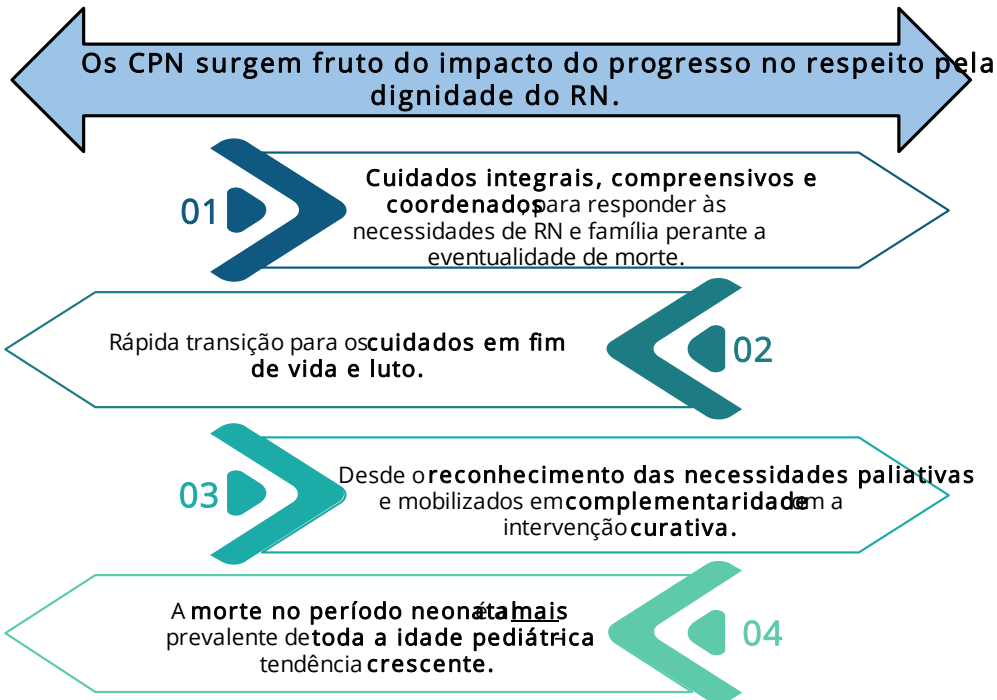
Os recém-nascidos que são sinalizados o mais precocemente possível, **beneficiam de menos dias de internamento em cuidados intensivos, transfusões, acessos centrais, entre outros.**
(Pierucci, Kirby & Leuthner, 2001)



19 milhões de recém-nascidos enfrentam situações potencialmente fatais – **1,5 milhões sobrevivem com sequelas a longo prazo.**
(Every Newborn, 2014)

A introdução dos CPN é fundamental para a **saúde física, mental e social dos envolvidos.**
(Wool, 2013)

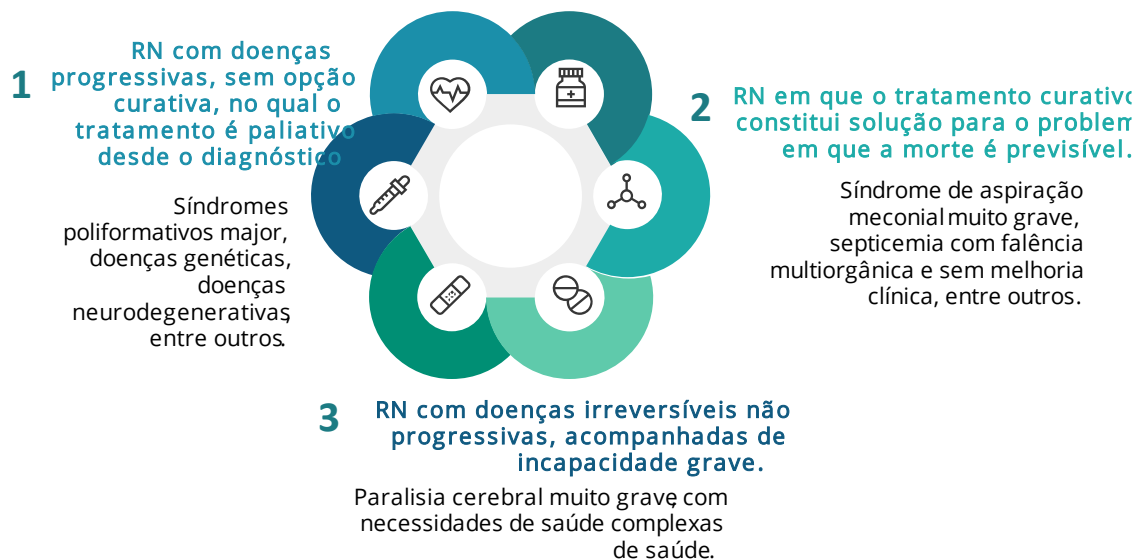
1. CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS



(Wool & Catlin, 2016; Lacerda, 2014; WHO, 2014; Carter, 2018)

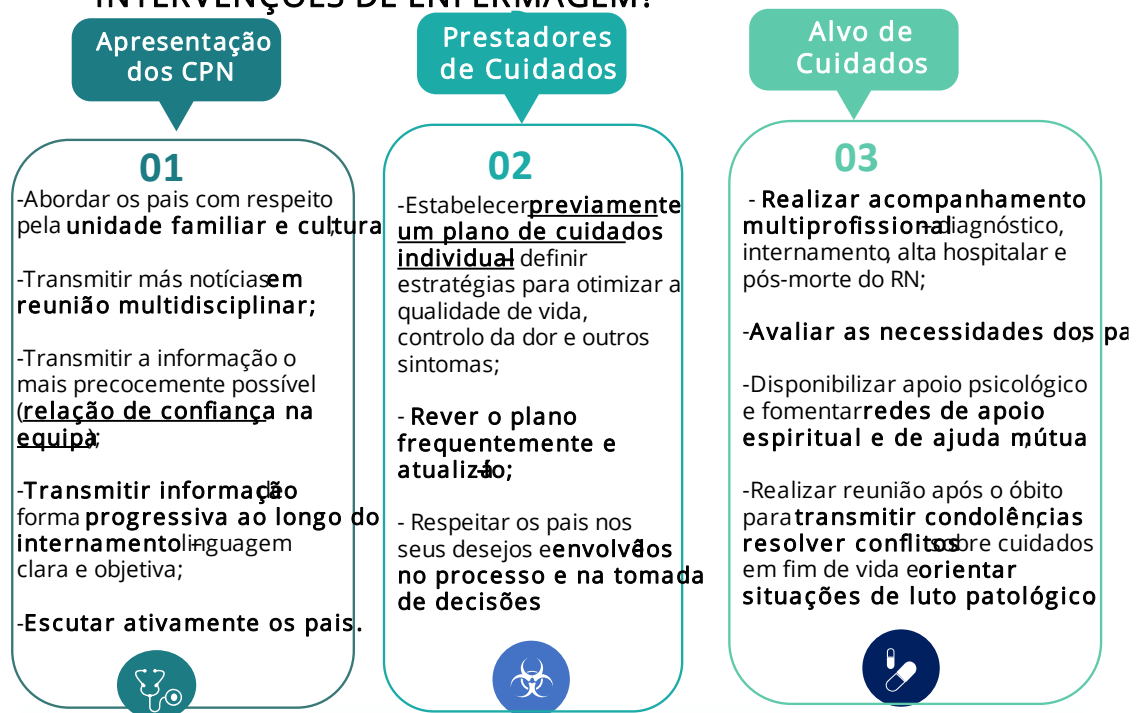
2. CRITÉRIOS PARA O INÍCIO DE CPN

O prognóstico relacionado com a qualidade de vida futura ajuda também a determinar se o RN pode beneficiar de CPN.



(Mendes & Justo da Silva, 2013)

3. OS PAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS QUE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM?



(Mendes & Justo da Silva, 2013)

3. OS PAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS

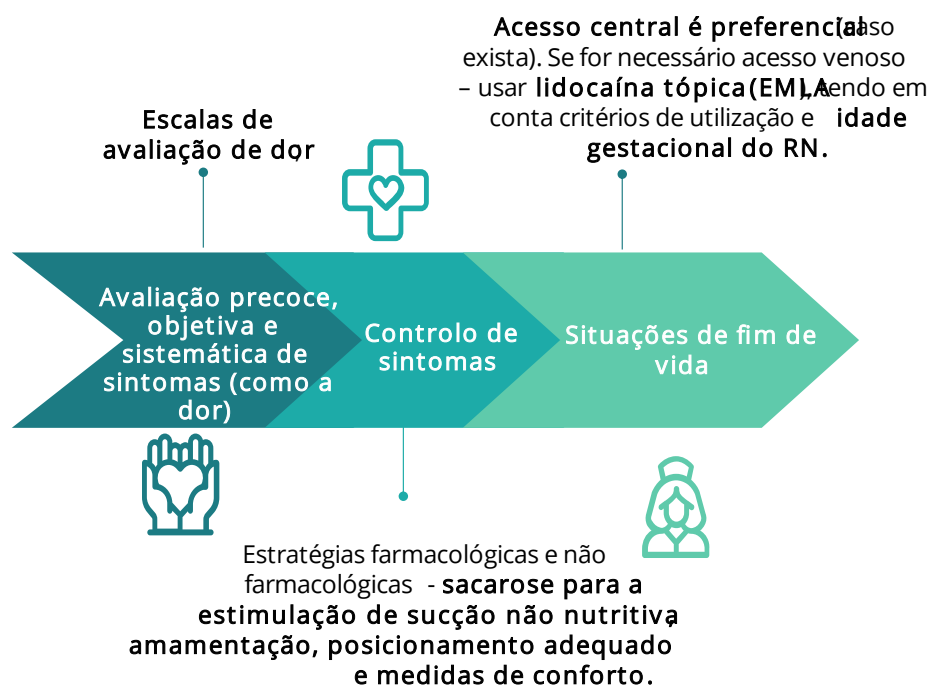
A participação dos pais promove:



O ensino, formação e o treino dos pais é muito importante para a sua participação nos cuidados.

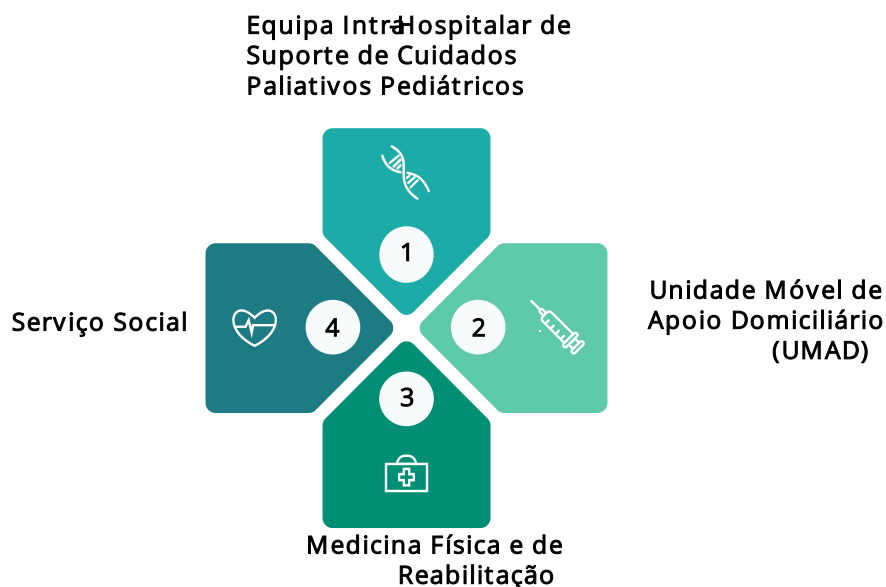
(Mendes & Justo da Silva, 2013)

4. CONTROLO DOS SINTOMAS EM CPN



(Mendes & Justo da Silva, 2013)

5. ARTICULAÇÃO COM RECURSOS HOSPITALARES



A equipa multidisciplinar é fundamental para a **qualidade de cuidados**.

O objetivo é proporcionar **cuidados holísticos, contínuos e centrados no recém-nascido/família** ao longo da doença, morte e processo de luto (EAPC, 2009).

6. QUE ÁREAS DE INTERVENÇÃO?

1 Internamento

- Sinalização precoce CPN;
- Controlo de sintomas;
- Comunicação;
- Apoio à família;
- Apoio à equipa;
- Plano de cuidados;
- Espiritualidade;
- Fim de vida;
- Luto



2 Comunidade

- Promoção de cuidados domiciliários;
- Conhecimento de recursos (intra e extra hospitalar);
- Negociação (pais e equipa);
- Articulação entre serviços;
- Integração de cuidados;
- Estimulação precoce.

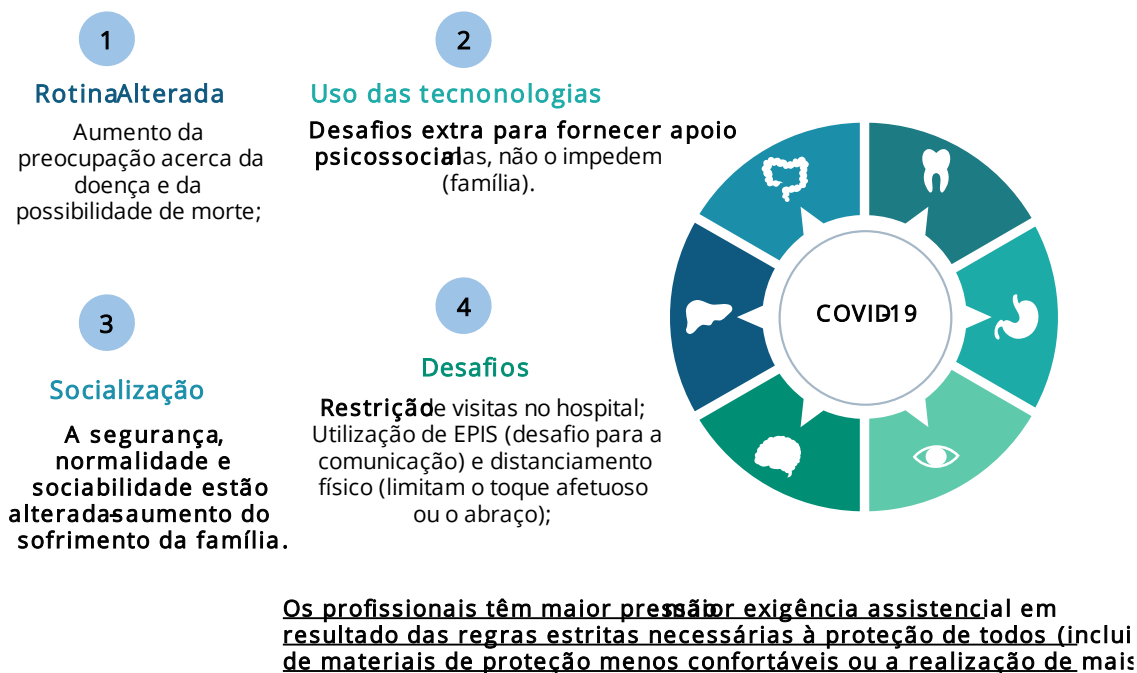
(Mendes Branquinho, 2018)

7. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA



(Cardenas-Turanzas, M., Tovalín-Ahumada, H., Romo, C. G., & Okhuysen-Cawley, R. 2015; Jennings P. D., 2005; Khalid, F., & Chong, L.A. 2019; Lyons-Warren A. M., Stowe, R. C., Emrick L., & Jarrell J. A., 2019; (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019) *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2019-2020*; Mendes Branquinho, 2018).

8. IMPACTO DA COVID19 NOS CUIDADOS



(Ekberg, Weinglass & Herbert, 2020; Ferreira, Iglesias & Bayer, 2020; Lacerda & Mendes, 2020 ; Neto, Abri, Romero & Castro, 2021).

6. DESAFIOS PARA A NOSSA PRÁTICA DE CUIDADOS....

Tendo em conta o desenvolvimento profissional contínuo existem quatro níveis, em quatro áreas de competências:



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Academy of Pediatrics. (2000). *Palliative Care for Children*. *Pediatrics*, 106(2), 351-356. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>
- Bhatia J. (2009). Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol*, 26, 24-26.
- Cardenas-Turanias, M., Tovalin-Ahumada, H., Romo, C. G., & Okhuysen-Cawley, R. (2019). Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *Journal of palliative medicine*, 18(2), 162-166. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.20140129>
- Carter, B.S. (2019). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children* (5) 21, 2-9. Disponível em <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/21>
- Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biênio 2019-2020
- Council on Clinical Affairs. (2019). Latest Revision. Consultado a 20 de agosto de 2020. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHCN.pdf
- EAPC. (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens*. Roma.
- Every newborn. The Lancet 2014. Disponível em: <http://www.thelancet.com/series/everynewborn>
- Franck, L., Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child, Care, Health & Development*, 30 (3), 265-277. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x.
- Hemmelgarn, A. A. L., Glisson, C., & Dukes, D. (2001). Emergency Room Culture and the Emotional Support Component of Family-Centered Care. *Children's Health Care*, 30(2), 93-110. Disponível em: <http://doi.org/10.1207/S1532688XHC3002>
- Hockenberry, M., Wilson, D. (2009). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. Tradução da 7ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Jennings P. D. (2005). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric nursing*, 31(3), 195-200. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/9b7a16c76443beadc18854201f86aa0/1?pq-origsite=gscholar&cbl=47659>
- Koch K. & Jones B. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children*, 5(85), 3-18. DOI: 10.3390/children5070085
- Lacerda, A. (2014). *Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study*. King's College London / Cicely Saunders Institute. Tese de mestrado em Cuidados Paliativos. Londres.
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., ..., Franco, T., (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos: *Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Diário da República 2.ª série, N.º 132 (11-07-2014) 8286A/2014 e 8956/2014

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Lacerda, A., Oliveira, G., Cancelinha, C. & Lopes, S. (2019). Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011-2015). *Acta medica portuguesa*, 32, 488-498. Disponível em: 10.20344/amp.10437
- Mendes, J. & Justo da Silva, L. (2013). Consenso clínico: Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida. Sociedade Portuguesa de Neonatologia-Sociedade Portuguesa de Pediatria, Disponível em http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/consensos/2013_cuidados_paliativos.pdf.
- Mendes, M. G. (2010). Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. In *Redes de conhecimento em enfermagem de família, III simpósio internacional de enfermagem de família* (pp. 72-83). Escola superior de enfermagem do Porto: Porto.
- Munson D. & Leuthner SR. (2007). Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatr Clin North Am*, 54(5), 787-798.
- Neto, I., Abril, R., Romero, I. & Castro, J. (2021). Desafios e Oportunidades: O Impacto da COVID-19 nos Cuidados Paliativos em Portugal. *Acta Med Port*, 34(4), 247-249. Disponível em: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/15292>
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento dos Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1998). *Definition of palliative care*. Acedido em 1 de agosto de 2020 em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Pierucci RL, Kirby RS & Leuthner SR (2001). End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*, 108(3), 653-660.
- Royal College of Nursing (2018). *RNC Competencies: Caring for Infants, Children and Young people requiring palliative care*. 2 edição. UK: Royal College of Nursing.
- Secretaria de Estado da Saúde. Despacho N.º 372/V/2019 de 3 de abril. Lisboa: Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2019-2020. 2019 p. 10570-5. Williams-Read, J. (2013). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 1-12. DOI: 10.1111/jonm.12095
- Wool C. (2013). State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurse*, 42(3), 372-382.
- Wool, C. & Catlin, A. (2019). Palliative Care. In Kenner, C. & Lott, J.W. (editors). *Neonatal Nursing Care Handbook- an evidence-based approach to conditions and procedures* (2ª edição). (pp. 449-458). New York: Springer Publishing Company
- World Health Organization (2014). *The Global Atlas of Palliative Care*. Disponível em <http://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliativeCare.pdf>.

**APÊNDICE XII – RESUMO PARA COMUNICAÇÃO LIVRE NO 1º.
CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM DA CRIANÇA E DO
JOVEM**

Resumo de Investigação

Cristiana Rodrigues ⁽¹⁾, Maria Isabel Malheiro ⁽²⁾, Joana Rodrigues ⁽³⁾

- (1) Enfermeira na Unidade de Adolescentes do Hospital Dona Estefânia. Discente do 11^o Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialidade em Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
- (2) Doutora em Enfermagem. Docente da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Portugal
- (3) Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Docente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Portugal.

Título: Necessidades de cuidados paliativos dos Adolescentes com Doença Crónica Complexa: Uma Revisão *Scoping*

Introdução: A evolução tecnológica e os progressos científicos na área da Saúde Infantil e Pediatria, permitiram a sobrevivência e o aumento da esperança de vida de crianças com necessidades especiais de saúde, e que muitas delas atingissem a idade da adolescência com situações clinicamente complexas e necessidades de cuidados paliativos. Estima-se que neste biénio existam 7955 crianças/jovens com necessidades paliativas em Portugal (Secretaria de Estado da Saúde, 2019). O bem-estar das crianças com doença crónica complexa e das suas famílias deve ser uma preocupação de toda a sociedade, e como tal, deve existir um modelo de cuidados adaptado às suas necessidades (Wolfe, 2013). Neste âmbito, encontrando-se a evidência dispersa na literatura, torna-se fundamental identificar as necessidades de cuidados paliativos do adolescente com doença crónica complexa hospitalizado e de sua família, para que se possa planear de forma integrada uma resposta adequada e assim melhorar a sua qualidade de vida.

Os **objetivos** desta *scoping* foram identificar e mapear a evidência científica disponível sobre quais as necessidades de cuidados paliativos dos adolescentes com doença crónica complexa hospitalizados

Metodologia: Esta revisão *Scoping* foi realizada de acordo com as orientações da *Joanna Briggs Institute Manual (2020)*. Terá em conta a perspetiva do adolescente (com idade compreendida entre os 10 aos 19 anos) com doença crónica complexa, da família e ainda dos profissionais de saúde envolvidos no seu cuidado. Para a elaboração desta revisão *scoping* foram considerados todos os tipos de estudos, e utilizada uma estratégia orientada em 3 etapas. A

expressão de pesquisa foi desenvolvida e adaptada às bases CINAHL, MEDLINE, JBI, COCHRANE, ERIC and MEDLATINA. Foram selecionados 13 artigos para extração dos resultados. Os **resultados** revelam que as necessidades destes adolescentes se enquadram em 4 grandes dimensões. Físicas: que incluem, o controlo de sintomas, potenciar o desenvolvimento do adolescente, capacitação da família e um plano antecipado de cuidados (Tatterton, 2018; Irola & Garro, 2010; Pawliuk, et al., 2020). Psicológicas: que integram uma comunicação aberta, informada e adaptada à fase de desenvolvimento do adolescente, o estabelecimento de uma relação terapêutica, o envolvimento da família e o ter alguém disponível para esclarecer dúvidas (Khalid & Chong, 2019). Sociais: que dizem respeito a oportunidades lúdicas/recreativas, a interações sociais, à articulação com suporte comunitário e com o serviço social (Bowen, 2007). Por fim, as Espirituais: que envolvem as necessidades espirituais dos cuidadores, disponibilização de recursos no hospital e o conforto espiritual.

Conclusões: As necessidades do adolescente, tal como da sua família são complexas e são determinadas por um conjunto multifatorial que varia desde a idade, fase de doença, unidade familiar ou cultura e encontram-se nas 4 grandes dimensões: físicas, psicológicas, sociais e espirituais. As necessidades são influenciadas pelos fatores individuais de cada adolescente e sua família e relacionados com o desenvolvimento físico, psicossocial e emocional do adolescente, assim como a situação clínica e o seu efeito sobre o crescimento e maturidade.

Palavras-chave (DeCS): adolescente; enfermagem de cuidados paliativos; determinação de necessidades de cuidados de saúde; doença crónica complexa; revisão

Referências bibliográficas

1. Bowen M. (2007). Complex palliative care and transition: a case review. *Paediatric nursing*, 19(9), 42–45.
2. Irola Moya, J. C., & Garro Morales, M. (2010). Pediatric Palliative Care, Costa Rica's Experience. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 27(7), 456–464.
3. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2020 edition / Supplement. (The Joanna Briggs Institute, 2020)

4. Khalid, F., & Chong, LA (2019). Necessidades de cuidados paliativos pediátricos nacionais de mortes hospitalares. *Jornal indiano de cuidados paliativos* , 25 (1), 135–141.
5. Pawliuk, C., Widger, K., Dewan, T., Brander, G., Brown, H. L., Hermansen, A. M., Grégoire, M. C., Steele, R., & Siden, H. H. (2020). Scoping review of symptoms in children with rare, progressive, life-threatening disorders. *BMJ supportive & palliative care*, 10(1), 91–104.
6. Secretaria de Estado da Saúde (2019). Despacho N. o 3721/2019 de 3 de abril. Lisboa: Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020, p. 10570–5
7. Tatterton, Michael. (2018). Anticipatory prescribing and advance care planning in palliative care for children and young people. *Nurse Prescribing*, 16.
8. Wolfe I. (2013). Health services for children with long-term conditions and noncommunicable disease. In: Wolfe I., McKee M. (Ed.), *European child health services and systems: lessons without borders* (p.63-92). Maidenhead: Open University Press.

**APÊNDICE XIII – DIAPOSITIVOS DA COMUNICAÇÃO LIVRE NO 1º.
CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM DA CRIANÇA E DO
JOVEM**



Necessidades de Cuidados Paliativos dos Adolescentes com Doença Crónica Complexa: Uma Revisão *oping*

CristianRodrigueRN,MSstudent

Enfermeira na Unidade de Adolescentes do Hospital Dona Estefânia. Discente de Mestrado em Enfermagem na área de especialidade em Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal

MariãsabelMalheiroRN,PhD

Doutora em Enfermagem Docente da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal

JoanaRodrigueRN,MsC,PhDstudent

Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Docente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal.

Maio de 2021

1

SUMÁRIO

01

INTRODUÇÃO

02

OBJETIVOS

03

METODOLOGIA

04

RESULTADOS E
CONCLUSÕES

2

INTRODUÇÃO

Evolução Tecnológica

Sobrevivência e aumento de esperança de vida.

Adolescência

Situações clinicamente complexas e necessidades de cuidados paliativos.

Necessidades Paliativas

7955 crianças/adolescentes no biénio 2019/2020 em Portugal.

(Secretaria de Estado da Saúde, 2019)

Modelo de Cuidados

Adaptado às necessidades dos adolescentes com DCC, tendo em conta o seu bemestar.

(Wolfe, 2013)

Resposta Adequada

Identificar as necessidades de cuidados paliativos do adolescente com DCC hospitalizado e a sua família.

3

OBJETIVOS GERAIS



IDENTIFICAR E



MAPEAR

Evidência científica disponível sobre quais as necessidades de cuidados paliativos dos adolescentes com doença crónica complexa hospitalizados

4

METODOLOGIA



Estratégia *participants, concept e context (PCC)*

- (P) adolescentes dos 10 aos 19 anos com DCC
- (C) necessidades de cuidados paliativos
- (C) contexto hospitalar



Tipos de estudo

Foram incluídos todos os tipos de estudos, quantitativos, qualitativos, mistos e RSL.

5

METODOLOGIA



Estratégia de pesquisa

Estudos publicados e não publicados entre **janeiro de 2010 e fevereiro de 2021**, nos estudos em língua portuguesa, inglesa e espanhola.



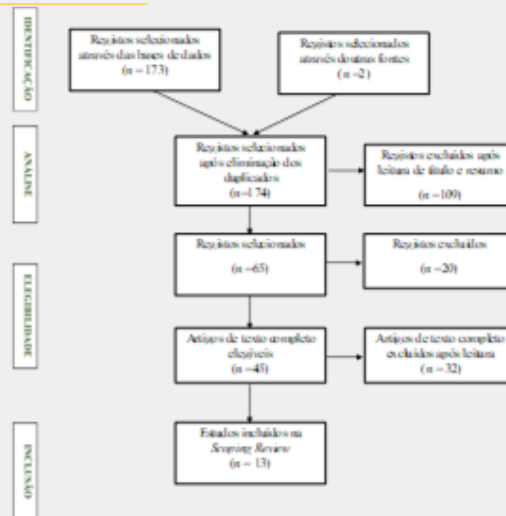
3 etapas de pesquisa (JBI, 2020)

Expressão de pesquisa desenvolvida e adaptada às bases CINAHL, MEDLINE, JBI, COCHRANE, ERIC and MEDLATINA. Identificados **13 artigos** para extração dos resultados

6

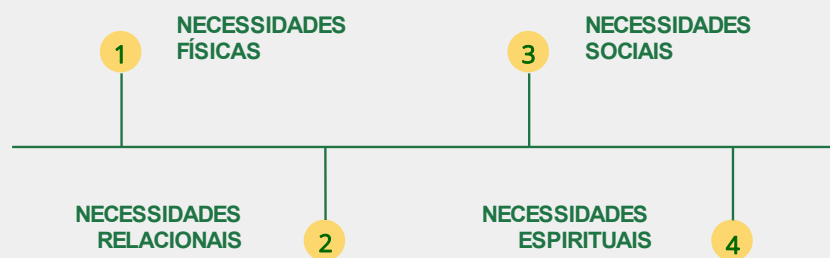
METODOLOGIA

Fluxograma PRISMA (adaptado) para processo de seleção de referências *scoping*



7

RESULTADOS



8

RESULTADOS

NECESSIDADES FÍSICAS

CONTROLO DE SINTOMAS



DOR (+ frequente)

Dificuldade respiratória,
sintomas neuromusculares,
náuseas
e vômitos.

Sintomas psiquiátricos:
depressão e ansiedade

(- frequentes)

CAPACITAÇÃO DA FAMÍLIA

Prestação de cuidados

PLANO ANTECIPADO DE CUIDADOS

Ferramenta importante

para os profissionais
avaliarem as necessidades
paliativas do adolescente;

Melhores resultados de
final de vida e melhoria da
qualidade de vida;

Focado nas **necessidades dos
adolescentes** centrados na
família, holísticos e
interdisciplinares

Processo contínuo e não
um único evento.

(Tatterton, 2018; Irola & Garro, 2010; Pawliuk, et al., 2020).

9

RESULTADOS

NECESSIDADES RELACIONAIS

RELAÇÃO TERAPÊUTICA

Escuta ativa

Demonstração de **esforço e competência**

Troca de informações

Disponibilidade;

Facilitar **comunicação expressiva de emoções**.

ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA

Atitude de **respeito e disponibilidade**

Estabelecimento de relações
família;

Fornecer **más notícias** de forma adequada;

Não esconder informações

Preparar a família o tratamento;

Sessões de apoio à família durante o
processo de morte do adolescente e apoio
da família no luto.

(Hsiao, Evan & Zeltzer, 2007; Hexem et al. 2013, Weaver & Watchford 2017; Warren, et al. 2019; Khalid & Chong, 2019).

10

RESULTADOS

NECESSIDADES SOCIAIS

OPORTUNIDADES LÚDICAS/RECREATIVAS

Atividades, técnicas e escolas apropriadas às necessidades individuais
Interação com grupos de pares.



ARTICULAÇÃO COM O SUPORTE COMUNITÁRIO

Articulação entre o serviço social, equipe hospitalar e suporte comunitário,
promovendo o impacto positivo no adolescente e diminuição das idas ao serviço de urgência;
Promover uma melhor adaptação
Melhoria da saúde e prognóstico;
Transição adequada serviços pediátricos para os serviços de adultos.



(Bowen, 2007; Jennings, 2005)

11

RESULTADOS

NECESSIDADES ESPIRITUAIS

ADOLESCENTES

Presença de profissionais de saúde treinados para **realizar orientação espiritual**

Questões relacionadas com o **significado, propósito, justiça, natureza do sofrimento, etiologia da dor ou doença sobre a vida após a morte**



FAMÍLIA

Avaliação das necessidades espirituais é realizada **com menos frequência do que o desejado**

Uso de recursos espirituais pode **aumentar o conforto espiritual**

Padronizar a avaliação das necessidades espirituais e a articulação para recursos apropriados é uma **meta para a melhoria da qualidade em cuidados paliativos pediátricos**



(Kelly, May & Maurer, 2016; Weaver & Wratford, 2017)

12

CONCLUSÃO

1

NECESSIDADES DO ADOLESCENTE E FAMÍLIA

Complexas e determinadas por um conjunto multifatorial (idade, fase da doença, unidade familiar ou cultura).
Influenciadas por fatores individuais (desenvolvimento físico, psicossocial e emocional), **situação clínica e efeito no crescimento e maturidade.**
A não identificação é motivo para a inadequação de cuidados.

2

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Fundamental para a qualidade de cuidados.
Proporciona cuidados holísticos, contínuos e centrados no adolescente e família
Promove a identificação de forma mais eficaz das necessidades paliativas, permitindo a articulação para os serviços necessários

13

DESAFIOS PARA A PRÁTICA CLÍNICA

1

Desenvolver uma ferramenta de avaliação

Identificação das necessidades paliativas, avaliação da satisfação do adolescente com DCC relativamente à resposta face às necessidades paliativas identificadas.

2

Contexto Hospitalar

Registo obrigatório das necessidades paliativas do **adolescente com DCC no momento de admissão**
Alerta no sistema informático do processo clínico que estivesse acessível a todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado.

14

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bowen M. (2007). Complex palliative care and transition a case review. *Paediatric nursing* 19(9), 42-45.
- Cardenas-Turanza, M., Tovalin-Ahumada, H., Romo, C. G., & Okhuysen-Cawley, R. (2019). Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *Journal of palliative medicine* 18(2).
- Council on Clinical Affairs. (2019). Latest Revision Consultado a 20 de agosto de 2020 Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHC.pdf
- Crowley R. & Wolfe I. (2013). Transition from children's to adults' services. In: Wolfe I, McKee M, editors *European child health services and systems lessons without borders* (pp 93-112). Maidenhead: Open University Press.
- DeCoursey D. D., Silverman, M., Oladunjoye A., & Wolfe, J. (2019). Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions *Critical care medicine* 47(1).
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil* Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. Recuperado de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantile-juvenil.aspx>.
- Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics* 106, 205-209.
- Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation *BMC pediatrics*, 14, 199.
- Hexem, K. R., Miller, V. A., Carroll, K. W., Faerber, J. A., & Feudtner, C. (2013). Putting on a happy face: emotional expression in parents of children with serious illness. *Journal of pain and symptom management*, 45(3), 542-551.
- Hsiao, J. L., Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2007). Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative & supportive care*, 5(4), 355-365.
- Irola Moya, J. C., & Garro Morales, M. (2010). Pediatric Palliative Care, Costa Rica's Experience. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(7), 456-464.
- Jennings P. D. (2009). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric nursing* 31(3), 195-200.

15

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Joanna Briggs Institute Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2020 edition/ Supplement (The Joanna Briggs Institute, 2020).
- Kelly, J. A., May, C. S., & Maurer, S. H. (2019). Assessment of the Spiritual Needs of Primary Caregivers of Children with Life-Limiting Illnesses Is Valuable Yet Inconsistently Performed in the Hospital *Journal of palliative medicine* 19(7), 763-766.
- Khalid, F., & Chong, L. A. (2019). National Pediatric Palliative Care Needs from Hospital Deaths. *Indian journal of palliative care*, 29(1), 135-141.
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., ..., Franco, T., (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos *Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde* Diário da República. 2.ª série, N.º 132(11-07-2014) 8286A/2014 e 8956/2014.
- Lacerda, A., Oliveira, G., Cancelinha, C. & Lopes, S. (2019). Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011-2019). *Acta medica portuguesa* 32, 488-498.
- Lyons-Warren, A. M., Stowe, R. C., Emrick, L., & Jarrell, J. A. (2019). Early Identification of Pediatric Neurology Patients With Palliative Care Needs: A Pilot Study. *The American journal of hospice & palliative care*, 36(11), 959-966.
- Organização Mundial de Saúde (1998). *Definition of palliative care*. Acessado em 1 de agosto de 2020 em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Pawliuk, C., Widger, K., Dewan, T., Brander, G., Brown, H. L., Hermansen, A. M., Grégoire, M. C., Steele, R., & Siden, H. H. (2020). Scoping review of symptoms in children with rare, progressive, life-threatening disorders *BMJ supportive & palliative care*, 10(1), 91-104.
- Secretaria de Estado da Saúde. Despacho N.º 372/2019 de 3 de abril. Lisboa: Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020. 2019 p. 105705.
- Tatterton, Michael (2019). Anticipatory prescribing and advance care planning in palliative care for children and young people. *Nurse Prescribing* 16.
- Weaver, M. S., & Wratchford, D. (2017). Spirituality in adolescent patients. *Annals of palliative medicine* 6(3), 270-278.

16

**APÊNDICE XIV – NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS COM DOENÇA
CRÓNICA COMPLEXA: REVISÃO *SCOPING***

NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DOS ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA: REVISÃO SCOPING

Cristiana Rodrigues | Enfermeira na Unidade de Adolescentes do Hospital Dona Estefânia. Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa – Portugal.

Maria Isabel Malheiro | Doutora em Enfermagem. Docente da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. UI&DE. Lisboa, Portugal

Joana Rodrigues | Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Docente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Estudante de Doutoramento em Enfermagem.

BACKGROUND

Nos últimos anos tem-se assistido a um aumento da doença crónica nos sistemas de saúde, devido aos avanços tecnológicos e de conhecimentos na área da saúde. A área da pediatria não foi exceção, pois existiu um aumento da sobrevivência de neonatos e crianças com necessidades de saúde complexas. Este aumento da esperança de vida permitiu que muitas destas crianças atingissem a idade da adolescência com situações medicamente complexas e necessidades de cuidados paliativos.

Para analisar a prevalência destas crianças com situações medicamente complexas e necessidades de cuidados paliativos pediátricos foi desenvolvida uma classificação denominada doenças crónicas complexas (DCC) (Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019). A DCC é qualquer situação médica com duração previsível de pelo menos 12 meses e atingimento multissistémico que, exige cuidados pediátricos especializados frequentemente em centros médicos terciários (Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A., 2000). Esta classificação é operacional, ampla, flexível e baseada em código da *International Classification of Diseases (ICD)*, colocando o foco não apenas na duração ou gravidade da doença, mas na utilização dos serviços de saúde.)

Na sua última versão as DCC dividem-se em dez categorias: neurológicas / neuromusculares, cardiovasculares, respiratórias, renais / urológicas, gastrointestinais, hematológicas / imunológicas, metabólicas, outras congénitas / genéticas, malignas e neonatais. Inclui ainda dois domínios — um

para dependência de tecnologia e outro para transplantação (Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D., 2014).

Consideram-se crianças com DCC aquelas que requerem um apoio coordenado de saúde e apoio psicossocial desde o diagnóstico, incluindo a família, e dirigido, também, à comunidade (Crowley R. & Wolfe I., 2013), princípio que caracteriza os cuidados paliativos pediátricos (Organização Mundial de Saúde, 1998). De acordo com um estudo do Observatório Português de Cuidados Paliativos, realizado entre 2011 e 2015, nos hospitais do SNS, 15,5% dos internamentos e 87,2% dos óbitos (1.539 óbitos) estiveram associados a DCC. Estima-se que neste biénio existam 7955 crianças/jovens com necessidades paliativas em Portugal (Secretaria de Estado da Saúde, 2019). O bem-estar das crianças com DCC e das suas famílias deve ser uma preocupação de toda a sociedade, assim como deve existir um modelo de cuidados adaptado às suas necessidades, e não ao tradicional modelo relacionado com a doença aguda (Crowley R. & Wolfe I., 2013).

Torna-se pertinente referir que os cuidados de saúde a estas crianças/jovens com necessidades especiais requerem conhecimento especializado, assim como uma maior atenção e consciência, adaptação e medidas de conforto além dos que são considerados de rotina (Council on Clinical Affairs, 2016). Não é possível enumerar todas as situações de crianças/jovens com necessidades especiais, nem realizar um programa único de atuação (Direção-Geral da Saúde, 2013). Cabe ao EESIP e respetiva equipa multidisciplinar, numa perspetiva de cuidados centrados na família, identificar as necessidades especiais da criança/jovem e de sua família, sinalizar as respetivas necessidades e proporcionar-lhes apoio necessário, referenciando para outros recursos disponíveis.

Os cuidados paliativos pediátricos constituem um direito humano básico de recém-nascidos, crianças e adolescentes portadores de DCC, limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e das suas respetivas famílias (Lacerda, A. et al., 2014). De acordo com o relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014) considera-se que os cuidados se destinam ao binómio criança-família, pois o impacto e as necessidades de uma DCC vão muito além do simples controlo de sintomas. Caracterizam-se por cuidados afetivos, emocionais, sociais e económicos. Para

além de todo este apoio especializado torna-se necessário intervir junto dos irmãos, não esquecendo as suas necessidades onde se incluem também a integração destas crianças a nível escolar e comunitário. Deste modo, a identificação das necessidades de cuidados paliativos do adolescente com DCC ou DLV hospitalizado e de sua família, é fundamental para que o EESIP possa dar uma resposta adequada e assim melhorar a sua qualidade de vida.

Contudo, a evidência que retrata o fenómeno em estudo revela-se dispersa na literatura. Foi desenvolvida uma pesquisa preliminar em que não foi identificada qualquer revisão sistemática da literatura ou protocolo as necessidades de cuidados paliativos dos adolescentes em desenvolvimento, quer na base de dados de *Joanna Briggs Institute (JBI)*, como na *Cochrane* ou na *PubMed*. Deste modo, esta revisão *scoping* foi realizada para identificar a evidência disponível na literatura sobre as necessidades de cuidados paliativos dos adolescentes com DCC, e por um lado, permitir identificar lacunas nesta temática e a necessidade de realizar estudos primários que permitam orientar as práticas dos enfermeiros no sentido de as satisfazer. Por outro lado, os resultados desta revisão *scoping* podem sugerir a necessidade de realizar uma revisão sistemática sobre as necessidades de cuidados paliativos dos adolescentes com DCC hospitalizados. Face ao exposto, a presente revisão *scoping* tem como objetivos:

Objetivos gerais: identificar e mapear a evidência científica existente sobre as necessidades de cuidados paliativos dos Adolescentes com DCC/ DLV hospitalizados

Objetivos específicos:

- Identificar quais as necessidades de cuidados paliativos dos adolescentes com DCC/ DLV hospitalizados, na perspetiva do adolescente.
- Identificar quais as necessidades de cuidados paliativos dos adolescentes com DCC/ DLV hospitalizados, na perspetiva da família.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Utilizando a estratégia *participants, concept e context* (PCC) foram incluídos na presente revisão *scoping* estudos em que:

Tipo de participantes (P): Esta revisão inclui todos os estudos que envolvam adolescentes dos 10 aos 19 anos com DCC.

Conceito (C): Nesta revisão são considerados estudos que abordassem Necessidades de cuidados paliativos.

Contexto (C): Na presente revisão foram considerados estudos realizados em contexto hospitalar.

TIPO DE ESTUDOS

Para a elaboração desta revisão *scoping* foram considerados dados provenientes tanto de estudos quantitativos como de estudos qualitativos, incluindo todos os tipos de estudos. Foram incluídos todos os estudos de pesquisa primária, quantitativa ou qualitativa, como também secundária envolvendo revisões sistemáticas, incluindo a meta-análises ou meta-sínteses.

Foram excluídos os estudos que não envolvessem adolescentes e não referissem necessidades paliativas.

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa definida pretendeu identificar os estudos publicados e não publicados entre janeiro de 2010 e fevereiro de 2021. Apenas os estudos em língua portuguesa, inglesa e espanhola foram incluídos nesta revisão devido aos limitados recursos disponíveis e limitações temporais. Para a obtenção do texto integral das publicações e/ou estudos não acessíveis, procedeu-se ao contato com os autores (por email ou através da *Research Gate*), especialistas e organizações.

De acordo com as orientações de *Joanna Briggs Institute* (JBI) (2020) foi utilizada uma estratégia orientada em 3 etapas:

Pesquisa Inicial

Inicialmente foi efetuada pesquisa nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, sendo estas duas bases de dados relevantes para o tema selecionado. Foram utilizadas termos indexados e em linguagem natural. Seguiu-se a análise das palavras do título e do resumo, usados na descrição dos artigos obtidos, e posteriormente a identificação dos termos de indexação. Foram efetuados vários testes para refinar a estratégia de pesquisa. A partir de todas as palavras-chave identificadas e dos termos de indexação procedeu-se a uma pesquisa nas bases de dados, *CINAHL* e na MEDLINE.

CINAHL de acordo com os termos de indexação da CINAHL:

População: (MH “Adolescence” OR adolescen* OR youth or teen* OR young*)

Conceito: MH “Chronic Disease” OR MH “Critical Illness” OR complex chronic disease or life limiting illness) AND (MH “Palliative Care”)

Contexto: (MH “Hospital Units” OR hospital*)

Expressão de pesquisa: (MH “Adolescence” OR adolescen* or youth or teen* or young*) **AND** (MH “Chronic Disease” OR MH “Critical Illness” OR complex chronic disease or life limiting illness) AND (MH “Palliative Care”) **AND** (MH “Hospital Units” OR hospital*)

MEDLINE, de acordo com os termos de indexação do MeSH 2016:

População: (MH “Adolescence” OR adolescen* or youth or teen* or young*)

Conceito: (MH “Chronic Disease” OR MH “Critical Illness” OR complex chronic disease or life limiting illness) AND (MH “Palliative Care”)

Contexto: (MH “Palliative Care”) AND (Hospital Units OR hospital*)

Expressão de pesquisa: (MH “Adolescence” OR adolescen* or youth or teen* or young*) **AND** (MH “Chronic Disease” OR MH “Critical Illness” OR complex chronic disease or life limiting illness) AND (MH “Palliative Care”) **AND** (Hospital Units OR hospital*)

Etapa 2

Foi estendida a pesquisa a outras bases de dados como a *Cochrane Central Register of Controlled Trials*, *psycINFO*, *Web of Science*, *ERIC*, *Medic Latina*, *Nursing Reference Center*, *Science Direct*, *Academic Search Complete*, *Psychology e Behavioral Sciences Collection*, *Scopus*, *Springer link and Wiley online Library*. As fontes a serem pesquisadas para estudos não publicados incluem o *Google Scholar*, o *Open Grey* e o *RCAAP* - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, utilizando as palavras-chave e os termos indexados identificados.

Etapa 3

Para a etapa final do processo, as referências dos artigos recuperados foram pesquisadas para estudos adicionais. Para a etapa final do processo, as referências dos artigos recuperados serão pesquisadas para estudos adicionais. Foram geridos os artigos e removidos os duplicados. Em seguida, os artigos pesquisados foram avaliados quanto à relevância para a revisão com base nas informações obtidas através do título, do resumo e das palavras-chave/termos de indexação MESH, por dois revisores independentes. No caso de dúvida, procedeu-se à análise do artigo completo.

APRESENTAÇÃO DO RESULTADOS

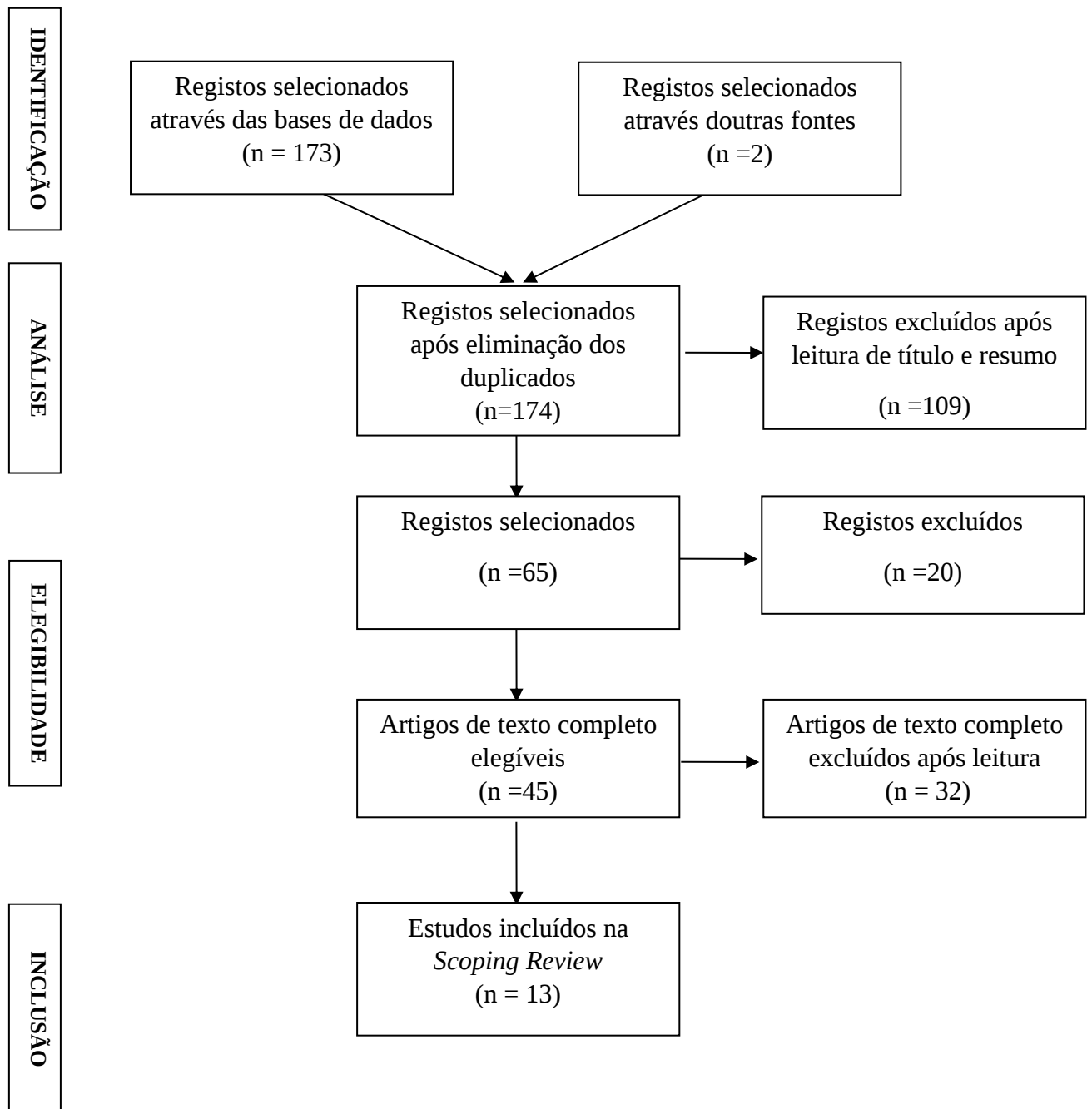
O instrumento de extração de dados utilizado incluiu detalhes específicos sobre a população em estudo, o conceito, o contexto e os métodos de estudo significativos para a questão de revisão e para os objetivos específicos definidos. Os dados foram extraídos por dois revisores, independentemente. As discordâncias que surgiram foram resolvidas por meio de discussão ou com recurso a um terceiro revisor.

EXTRAÇÃO DE DADOS

Um total de 173 artigos foram identificados nas bases de dados, das quais foi removido 1 duplicado. Após a leitura do título e do resumo, foram selecionados 10 artigos. Posteriormente, foram identificados 3 artigos por pesquisa manual e

lista de referências. Esta extração de dados resultou em 13 artigos que se encontram sintetizados na tabela 1. O fluxograma ilustra a seleção de estudos em cada etapa (figura 1).

Figura 1. PRISMA *Flow Diagram* (adaptado) para processo de seleção de referências de revisão *Scoping*



RESULTADOS

Tabela 1. Seleção e descrição dos artigos

Autor/Ano	Objetivo (s)	População	Necessidades Paliativas
1. DeCoursey, D. D., Silverman, M., Oladunjoye, A., & Wolfe, J. (2019).	Avaliar as preferências dos pais para o plano de cuidados antecipados e determinar se esse planeamento, assim como a avaliação das considerações familiares durante o plano, foram associadas a diferenças nos resultados de fim de vida relatados pelos pais.	Pais em situação de luto de crianças, adolescentes e adultos jovens com doenças crónicas complexas que morreram entre 2006 e 2015.	Valorização do plano de cuidados antecipados.
2. Tatterton, Michael. (2018).	Avaliar a capacidade de controlar os sintomas angustiantes das crianças com condições limitantes de vida.	Crianças e famílias com doença limitante para a vida.	Controlo de sintomas; Capacitação da família para a prestação de cuidados à criança; Envolvimento da família nos cuidados; Trabalho em equipa na equipa multidisciplinar; Formação e treino dos profissionais acerca dos cuidados paliativos pediátricos.
3. Cardenas-Turanza, M., Tovalín-Ahumada, H., Romo, C. G., & Okhuysen-Cawley, R. (2015).	Determinar as mortes associadas a condições crónicas complexas, concluindo as quatro causas de morte mais frequentes. Colher dados sociodemográficos e clínicos, determinando os fatores associados às condições crónicas complexas.	Crianças falecidas (1–17 anos de idade) durante o ano de 2011.	Os profissionais referem que devia existir maior financiamento adequado para a formação profissional e iniciativas de cuidados paliativos para a satisfação das necessidades paliativas.
4. Kelly, J. A., May, C. S., & Maurer, S. H. (2016).	Avaliar as perceções dos cuidadores das crianças sobre de que forma as suas necessidades religiosas e espirituais foram avaliadas e satisfeitas no hospital.	Cuidadores principais de crianças encaminhadas para cuidados paliativos há menos de 1 ano num hospital pediátrico.	Avaliação das necessidades espirituais dos cuidadores; articulação com recursos espirituais existentes no hospital; conforto espiritual.
5. Bowen M. (2007).	Avaliar o efeito que os cuidados sociais e de saúde tiveram sobre a doença limitante para a vida num adolescente durante a transição dos serviços pediátricos para os serviços de adultos.	Adolescente de 18 anos de idade a frequentar um orfanato desde os 16 anos de idade, com contacto próximo com os tios maternos.	Articulação entre a equipa hospitalar e os serviços sociais.
6. Lyons-Warren, A. M., Stowe, R. C.,	Descrever as características das crianças que morreram num programa de cuidados paliativos e avaliar as diferenças de custo associadas às	Crianças e adolescentes internadas no serviço de neurologia pediátrica ou em acompanhamento no serviço de consulta de neurologia pediátrica.	Utilização de ferramentas de triagem para identificar adolescentes internados com necessidades paliativas (controlo de sintomas, apoio social, apoio psicológico e espiritual); articulação da equipa

	Emrick, L., & Jarrell, J. A. (2019).	características dos participantes e local da morte.		dos cuidados paliativos com as diferentes especialidades médicas.
7.	Khalid, F., & Chong, LA (2019).	Estimar as necessidades de cuidados paliativos e descrever as crianças com doenças limitantes de vida que morrem em hospitais.	Crianças dos 0 aos 18 anos que morreram entre 1º de janeiro de 2012 e 31 de dezembro de 2014.	Identificação das necessidades paliativas com base no impacto da patologia na criança/jovem e família; necessidade de intervenção adequada ao estágio de desenvolvimento; necessidade da abordagem multidisciplinar; inclusão de cuidados paliativos perinatais e neonatais; formação em cuidados paliativos.
8.	Hsiao, J. L., Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2007)	Identificar os aspetos da comunicação que as crianças com doenças limitantes de vida e seus pais percebiam como facilitadores ou obstrutivos nos cuidados paliativos pediátricos	20 pares de crianças e pais com doença oncológica e com doença no âmbito da cardiologia (idade média de 14,25 anos, variação de 9-21 anos) com mau prognóstico (probabilidade <20% de sobrevida além de 3 anos) de dois hospitais infantis e um hospital pediátrico em Los Angeles, Califórnia.	Construção de relação terapêutica, demonstração de esforço e competência, troca de informações, disponibilidade e nível apropriado de envolvimento da criança e dos pais.
9.	Irola Moya, J. C., & Garro Morales, M. (2010).	Compreender as necessidades de cuidados paliativos pediátricos na Costa Rica.	Todas as crianças e adolescentes com necessidades paliativas encaminhadas ao hospital de janeiro de 2000 a dezembro de 2008.	Controlo de sintomas (mais frequentes a dor, dificuldade respiratória, sintomas neuromusculares, convulsão, náuseas e vômitos e menos frequentes os sintomas psiquiátricos como a depressão e ansiedade); existência de ferramentas para medir e registar necessidades paliativas, para além das físicas; aumentar a resposta às crianças/jovens com necessidades paliativas, melhorando os recursos e definindo critérios de admissão para programas de cuidados paliativos.
10.	Jennings P. D. (2005).	Compreender a importância da equipa de suporte de cuidados paliativos pediátricos.	Todas as crianças e adolescentes com necessidades paliativas e/ou com doença crónica complexa, DLV ou doença terminal.	existência de programas de cuidados paliativos pediátricos para responder às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais das crianças e famílias; apoio no luto; realização de sessões para apoio das crianças/jovens e família durante o processo de morte e com os profissionais de saúde após a morte da criança/jovem para expressão de emoções e apoio.
11.	Hexem, K. R., Miller, V. A., Carroll, K. W., Faerber, J. A., & Feudtner, C. (2013).	Explorar as emoções utilizando a Pesquisa Linguística e Contagem de Palavras (LIWC) e um questionário de autorrelato para compreender a relação entre essas duas medidas sobre emoções em contexto de cuidados paliativos pediátricos.	Sessenta e nove pais de 47 crianças. Os pais preencheram a Tabela de Afetos Positivos e Negativos (PANAS) e uma entrevista semiestruturada sobre os seus filhos e a experiência acerca das decisões médicas. As entrevistas transcritas foram	Importância da comunicação assertiva e expressiva de emoções; observação das emoções.

analisadas com o programa LIWC, que fornece pontuações para a expressão emocional positiva e negativa.

- | | | | |
|--|--|---|---|
| 12. Pawliuk, C., Widger, K., Dewan, T., Brander, G., Brown, H. L., Hermansen, A. M., Grégoire, M. C., Steele, R., & Siden, H. H. (2020). | Identificar e mapear a literatura existente sobre o controlo dos sintomas para crianças com uma condição rara. | 292 estudos. As condições mais comuns relatadas nos estudos foram a síndrome de Rett (n = 69), seguida pela síndrome Cornelia de Lange (n = 25) e esclerose tuberosa (n = 16). Os problemas de tónus e motores foram os sintomas mais comuns investigados (n = 141), seguidos por problemas comportamentais (n = 82) e distúrbios do sono (n = 62). | Controlar os sintomas mais comuns e angustiantes, nomeadamente estados de alerta, problemas de comportamento, incontinência intestinal, dificuldade respiratória, obstipação, dificuldades de alimentação, perturbações do sono, regulação da temperatura, problemas de tónus e motores e incontinência urinária. |
| 13. Weaver, M. S., & Wratchford, D. (2017). | Avaliar o impacto da espiritualidade na DCC. | Revisão narrativa da literatura com apresentação de um estudo de caso. | Profissionais de saúde treinados para realizar escuta ativa, perguntas ponderadas e orientação espiritual; existência de serviço religioso. |

PAÍSES DE ORIGEM

Dos 13 artigos incluídos, 7 são originários nos Estados Unidos da América (DeCoursey, D., Silverman, M., Oladunjoye, A., & Wolfe, J., 2019; M., Stowe, C., Emrick, L., & Jarrell, A., 2019; Weaver, S., & Wratchford, D. , 2017; Kelly, A., May, S., & Maurer, H., 2016; Hexem, R., Miller, A., Carroll, W., Faerber, A., & Feudtner, C. , 2013; Lyons-Warren; Jennings, D., 2005; Hsiao, L., Evan, E., & Zeltzer, K., 2007), 2 estudos da Europa, mais especificamente, do Reino Unido (Tatterton, M., 2018; Bowen M., 2007), 2 originários da América do Norte (México e Canadá) (Cardenas-Turanzas, M., Tovalín-Ahumada, H., Romo, G., & Okhuysen-Cawley, R., 2015; Hexem, R., Miller, A., Carroll, W., Faerber, A., & Feudtner, C., 2013), 1 originário da Ásia (Malásia) (Khalid, F., & Chong, LA, 2019) e 1 originário da América Central (Costa Rica) (Irola Moya, C., & Garro Morales, M., 2010).

Tabela 1 – Ano de publicação e local de realização dos estudos incluídos na revisão

ANO DE PUBLICAÇÃO

A maioria dos artigos (8 artigos - 61,5%) foram publicados nos últimos 5 anos, podendo verificar-se a atualidade da evidência científica obtida, desde 2015-2020.

AUTOR (ES)	ANO DE PUBLICAÇÃO	LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO
DeCoursey, D., Silverman, M., Oladunjoye, A., & Wolfe, J.	2019	Estados Unidos da América
Kelly, A., May, S., & Maurer, H.	2016	
Lyons-Warren, M., Stowe, C., Emrick, L., & Jarrell, A.	2019	
Hsiao, L., Evan, E., & Zeltzer, K.	2007	
Hexem, R., Miller, A., Carroll, W., Faerber, A., & Feudtner, C.	2013	
Weaver, S., & Wratchford, D.	2017	
Jennings, D.	2005	
Tatterton, M.	2018	Reino Unido
Bowen M.	2007	
Cardenas-Turanzas, M., Tovalín-Ahumada, H., Romo, G., & Okhuysen-Cawley, R.	2015	México
Hexem, R., Miller, A., Carroll, W., Faerber, A., & Feudtner, C.	2013	Canadá
Khalid, F., & Chong, LA	2019	Malásia
Irola Moya, C., & Garro Morales, M.	2010	Costa Rica

OBJETIVOS/FINALIDADE

Dos 13 estudos selecionados, existem 8 estudos que se focam nas necessidades físicas, 7 nas necessidades relacionais, 6 nas necessidades

sociais e 7 nas necessidades espirituais. Constata-se que existem vários estudos que focam diversas necessidades paliativas no mesmo estudo.

TIPOS DE ESTUDO

Dos 13 estudos incluídos, 3 são qualitativos, 2 estudos transversais, 2 estudos retrospectivos, 1 ensaio clínico controlado, 1 revisão *scoping*, 1 estudo com utilização de métodos mistos (qualitativos e quantitativos) e 1 revisão narrativa da literatura com utilização de estudo de caso.

POPULAÇÃO

Dos estudos incluídos 11 referem-se a necessidades paliativas do adolescente na perspetiva do adolescente, 7 referem necessidades paliativas do adolescente na perspetiva dos pais/cuidadores e 3 as necessidades paliativas do adolescente na perspetiva dos profissionais de saúde.

CONTEXTO

Dos artigos incluídos todos são realizados exclusivamente em contexto hospitalar.

PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS

Dos 13 artigos analisados, 4 foram desenvolvidos por enfermeiros (Bowen, 2007; Jennings, 2005; Pawliuk et al., 2020; Tatterton, 2018) e os restantes por médicos.

Necessidades Físicas

O estudo de DeCoursey Silverman, Oladunjoye & Wolfe (2019) refere que os adolescentes com condições crónicas complexas valorizam o plano de cuidados antecipado no início da doença. O estudo de Tatterton (2018) corrobora este aspeto, uma vez que nos seus resultados refere que o plano de cuidados antecipados é uma ferramenta importante para profissionais avaliarem as necessidades paliativas do adolescente, como por exemplo, o controlo de sintomas. Os adolescentes revelam que a avaliação, antecipação e monitorização dos sintomas devem ser focados nas suas necessidades,

centrados na família, holísticos e interdisciplinares, sendo considerados um processo contínuo e não um único evento.

Este estudo indica que a família do adolescente refere que o plano de cuidados antecipado está associado a melhores resultados de final de vida, incluindo a melhoria da qualidade de vida. Referem que futuramente os estudos devem avaliar estratégias para garantir o planeamento de cuidados avançados de alta qualidade, incluindo a avaliação específica das metas familiares.

Por sua vez, no estudo conduzido por Irola & Garro Morales (2010) o adolescente valoriza o controlo das necessidades físicas. Em termos de sintomas, a dor foi o sintoma mais frequente, seguindo-se da dificuldade respiratória, sintomas neuromusculares, convulsão, náuseas e vômitos. Os sintomas menos frequentes foram os sintomas psiquiátricos, como a depressão e ansiedade. Os resultados deste estudo também referem que se devia aumentar a resposta aos adolescentes com necessidades paliativas, melhorando os recursos e definindo critérios de admissão destes adolescentes para programas de cuidados paliativos e desenvolvimento de ferramentas para medir e registar as necessidades paliativas.

O estudo desenvolvido por Pawliuk et al. (2020) corrobora os resultados do estudo anteriormente descrito, uma vez que refere que os adolescentes referem como sintomas mais comuns e angustiantes os estados de alerta, problemas de comportamento, incontinência intestinal, dificuldade respiratória, obstipação, dificuldades de alimentação, perturbações do sono, regulação da temperatura, problemas de tónus e motores e incontinência urinária. O estudo refere que um controlo adequado dos sintomas permite uma melhor qualidade de vida.

No estudo de coorte retrospectivo conduzido por Khalid & Chong (2019) é referido nos seus resultados que o facto de se conhecer as características dos adolescentes com DCC que morrem nos hospitais pode contribuir para o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos pediátricos, contribuindo para a sua eficiência. Os adolescentes referem que o diagnóstico por si só não identifica com precisão as necessidades de cuidados paliativos. É essencial que

se identifique as necessidades paliativas com base no impacto da patologia do adolescente e família, ao invés de se observar isoladamente o diagnóstico.

Necessidades Relacionais

No estudo desenvolvido por Hsiao, Evan & Zeltzer (2007) é destacado pelos adolescentes, participantes no estudo, como relevante para a qualidade dos cuidados, a relação terapêutica, a demonstração de esforço e de competência, a troca de informações, a disponibilidade, bem como um nível apropriado de envolvimento do adolescente e da família. Nos resultados deste estudo a família dos adolescentes com necessidades paliativas identificou que para existir uma comunicação satisfatória é necessária uma atitude de respeito e disponível, estabelecimento de relações com a família, fornecer más notícias de forma adequada, não esconder informações, uma relação terapêutica e preparar o adolescente e a família para o tratamento.

Os resultados deste estudo estão alinhados com o estudo qualitativo desenvolvido por Hexem, Miller, Carroll, Faerber & Feudtner (2013), que refere que as famílias relataram que facilitar a comunicação expressiva de emoções e estabelecer uma comunicação eficaz com a família eram aspetos positivos na

De acordo com o estudo de Weaver & Wratford (2017) os adolescentes com doenças crónicas complexas referem que beneficiam da presença de profissionais de saúde treinados para realizar escuta ativa. Este estudo também conclui que os profissionais de saúde devem estar mais atentos sobre as emoções e falhas de comunicação em ambiente de cuidados de paliativos pediátricos.

O estudo de caso realizado por Jennings (2005) refere que o serviço de cuidados de suporte de cuidados paliativos pediátricos é um programa projetado para responder às necessidades paliativas, tanto do adolescente, como da família. Como tal existem sessões de apoio da família durante o processo de morte do adolescente, e apoio da família no luto.

No estudo de coorte retrospectivo conduzido por Khalid & Chong (2019) os adolescentes participantes do estudo referem que a equipa de cuidados paliativos pediátricos deve ser competente no que diz respeito à intervenção de

acordo com os diferentes estádios de desenvolvimento. Referem ainda que a abordagem multidisciplinar, incluindo a abordagem social e educacional é de extrema relevância. Este aspeto é corroborado pelo estudo realizado por Lyons-Warren, Stowe, Emrick & Jarrell (2019) uma vez que refere que a articulação entre os cuidados paliativos e as diferentes especialidades médicas é importante, pois identifica de forma mais eficaz os adolescentes com necessidades paliativas, articulando-os para a consulta de cuidados paliativos.

Necessidades Sociais

Nas conclusões do estudo de Bowen (2007) a ligação existente entre os serviços sociais, a equipa hospitalar e a equipa comunitária demonstrou ter um impacto positivo no adolescente. Esta articulação entre os serviços promoveu a satisfação da necessidade social do adolescente, uma vez que promoveu uma melhor adaptação, que se traduziu numa melhoria da saúde e prognóstico. Nos resultados deste estudo é referido que, segundo a família os cuidados sociais e de saúde influenciaram positivamente a transição de um adolescente dos serviços pediátricos para os serviços de adultos, visto que existiu uma articulação adequada e consequentemente a sua adaptação, existindo uma melhoria da sua saúde.

O estudo conduzido por Jennings (2005) refere que os adolescentes integrados no serviço de cuidados de suporte de cuidados paliativos pediátricos demonstraram resultados positivos, uma vez que incluíram um aumento geral na satisfação do adolescente e família, uma diminuição das idas ao serviço de urgência, um aumento na tomada de decisão informada pelo adolescente e família, e estabelecimento de metas.

Necessidades Espirituais

De acordo com o estudo de Weaver & Wratford (2017) os adolescentes com doenças crónicas complexas referem que beneficiam da presença de profissionais de saúde treinados para realizar perguntas ponderadas e orientação espiritual. Os adolescentes lidam com questões espirituais universais quando tentam entender as rápidas mudanças que ocorrem durante seu próprio desenvolvimento e durante seus próprios diagnósticos. As perguntas que frequentemente surgem para os adolescentes incluem questões relacionadas

com o significado, propósito, justiça, natureza do sofrimento, etiologia da dor ou doença e sobre a vida após a morte.

O estudo qualitativo desenvolvido por Kelly, May & Maurer (2016) refere que segundo a perspectiva da família, a avaliação das necessidades espirituais da família dos adolescentes é realizada com menos frequência do que o desejado. Concluiu-se que o uso de recursos espirituais existentes no hospital pode aumentar o conforto espiritual. Padronizar a avaliação das necessidades espirituais da família dos adolescentes com necessidades paliativas e a articulação para recursos apropriados é uma meta para a melhoria da qualidade em cuidados paliativos pediátricos.

Figura 2. Necessidades de Cuidados Paliativos do Adolescente com DCC/DLV

Na perspectiva do adolescente

- Plano antecipado de cuidados;
- Avaliação, antecipação e monitorização dos sintomas com foco nas suas necessidades, centrados na família holísticos e interdisciplinares;
- Articulação entre os serviços sociais, a equipa hospitalar e a equipa comunitária;
- Intervenção de acordo com os diferentes estádios de desenvolvimento;
- Intervenção da equipa multidisciplinar;
- Relação terapêutica, demonstração de esforço e competência, troca de informações, disponibilidade e nível de apropriado de envolvimento;
- Controlo de sintomas;
- Profissionais de saúde treinados para realizar escuta ativa, perguntas ponderadas e orientação espiritual;
- Questões espirituais universais.

Na perspectiva da família

- Plano antecipado de cuidados;
- Articulação com o serviço social;
- Avaliação das necessidades espirituais da família;
- Uso de recursos espirituais hospitalares;
- Avaliação das necessidades espirituais;
- Comunicação satisfatória;
- Suporte familiar durante o processo de morte do adolescente;
- Apoio da família nuclear e alargada no luto.

**Necessidades
de Cuidados
Paliativos do
Adolescente
com DCC/DLV**

DISCUSSÃO, CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A INVESTIGAÇÃO E PARA A PRÁTICA

Nos últimos 10 anos foram identificados 11 estudos publicados acerca das necessidades paliativas do adolescente com DCC/DLV hospitalizado. Constatase que a maioria dos estudos foca as necessidades paliativas do adolescente hospitalizado na perspectiva dos adolescentes (84,61%), seguindo-se das necessidades paliativas do adolescente hospitalizado na perspectiva da família (53,84%).

É notável que diversos estudos identificam a necessidade da realização de um plano de cuidados antecipado, colocando as considerações familiares durante o plano (DeCoursey, Silverman, Oladunjoye & Wolfe, 2019; Tatterton, 2018).

Outro aspeto interessante prende-se com a realização de ferramentas de triagem de necessidades paliativas do adolescente hospitalizado (Lyons-Warren, Stowe, Emrick, & Jarrell, 2019; Irola Moya & Garro Morales 2010) e de referenciação para a consulta de cuidados paliativos.

Todos os estudos se dividiram entre as necessidades paliativas físicas, relacionais, sociais e espirituais. Assim as necessidades físicas identificadas ao longo dos estudos incluem, prioritariamente, o controlo de sintomas (dor, náuseas, vômitos, depressão, ansiedade), potenciar o desenvolvimento do adolescente, capacitar a família (administração de medicação, alimentação por ostomia de alimentação, posicionamentos) e plano antecipado de cuidados (metas do adolescente e metas familiares) (Tatterton, 2018; Moya & Garro, 2010; Pawliuk et al., 2020).

As necessidades relacionais incluem uma comunicação assertiva de acordo com a fase de desenvolvimento do adolescente, relação terapêutica, envolvimento da família e troca de informações, disponibilidade para esclarecimento de dúvidas, demonstrar esforço e competências (continuidade das rotinas diárias, incentivos, metas) e comunicação expressiva de emoções (raiva, “aceitação”, amor, compreensão, esperança) (Khalid & Chong, 2019; Hsiao, Evan & Zeltzer, 2007).

As necessidades sociais, dizem respeito a oportunidades recreativas (atividades, escola e técnicas apropriadas às necessidades individuais), atividades sociais (interação com grupos de pares), articulação com suporte comunitário (equipas comunitárias, isto é, equipa de cuidados continuados integrados, equipas de cuidados paliativos, por exemplo) e serviço social (direitos e deveres, custas ou taxas de recursos sociais) (Bowen, 2007).

As necessidades espirituais incluem as necessidades espirituais dos cuidadores (assistência espiritual e apoio adequado, respeitando a cultura e religião do cuidador), articulação com recursos hospitalares (capelão, por exemplo) e o conforto espiritual do adolescente (paz, esperança, sentido da vida (Weaver & Wratford, 2017).

Os adolescentes com DCC têm múltiplas necessidades paliativas, sejam elas físicas, relacionais, sociais e/ou espirituais, sendo que é fundamental que se compreenda que o diagnóstico por si só não identifica com precisão as necessidades de cuidados paliativos, isto é, as necessidades paliativas devem ser identificadas com base no impacto da patologia do adolescente e família (Khalid & Chong, 2019)

A equipa multidisciplinar é fundamental para a qualidade de cuidados. O objetivo é proporcionar cuidados holísticos, contínuos e centrados no adolescente e família. A articulação entre os cuidados paliativos e as diferentes especialidades médicas é importante uma vez que identifica de forma mais eficaz os adolescentes com necessidades paliativas realizando a articulação para os suportes necessários (educacional, social e/ou espiritual, por exemplo) para a satisfação das suas necessidades (Lyons-Warren, Stowe, Emrick & Jarrell, 2019; Tatterton, 2018; Khalid & Chong, 2019).

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

No que diz respeito às limitações do estudo, uma delas é não ter sido realizada a avaliação da qualidade das fontes utilizadas, dado que não é objetivo de uma *scoping review* avaliar a qualidade metodológica dos estudos incluídos, o que está inerente aos princípios metodológicos da *scoping review*, por isso não são apresentadas recomendações para a prática.

Por outro lado, o facto de se ter definido um espaço temporal (últimos 10 anos) para a pesquisa gerou uma quantidade de informação elevada, o que demonstrou que este é um tema atualmente em estudo. Como tal, também é um forte indicador da importância da realização de investigação neste domínio.

IMPLICAÇÕES PARA A INVESTIGAÇÃO

Esta revisão *scoping* revela as vantagens da identificação das necessidades paliativas do adolescente hospitalizado com DCC, de acordo com as diferentes perspetivas, quer do adolescente e da família, pois permite realizar intervenções de enfermagem de qualidade.

Futuramente os estudos devem avaliar estratégias para garantir a satisfação das necessidades paliativas do adolescente com DCC, assim como desenvolver uma ferramenta quantitativa de fácil aplicação para apoiar os profissionais de saúde na referenciação do adolescente aos cuidados paliativos pediátricos, e para medir e registar as necessidades paliativas.

A não identificação de adolescentes com necessidades paliativas é um motivo para uma inadequação de cuidados prestados, que consequentemente terá um impacto importante para a qualidade de vida do adolescente e família/cuidador. De facto, a identificação dos adolescentes com necessidades paliativas é um desafio, mas a utilização destas ferramentas de identificação vão permitir uma melhor e maior identificação destes adolescentes.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

No que diz respeito à identificação dos adolescentes com necessidades paliativas é importante que estas necessidades sejam identificadas o mais precocemente possível. Como mencionado anteriormente, as ferramentas de triagem serão um importante contributo para a identificação das necessidades, e conseqüentemente, a satisfação das mesmas. Estas ferramentas poderiam ser testadas, numa fase inicial, em contexto de internamento hospitalar, e serem de preenchimento obrigatório no momento da admissão a todos os adolescentes com DCC. Seria igualmente importante que todos os adolescentes que tenham necessidades paliativas tivessem um alerta no sistema informático do processo clínico que estivesse acessível a todos os profissionais de saúde.

Futuramente a realização de protocolos hospitalares acerca dos adolescentes com necessidades paliativas, com base na evidência científica mais recentes, e com posteriores atualizações obrigatórias e regulares, seria importante, uma vez que permitiam prestar cuidados adequados a estes adolescentes. Posteriormente deveriam ser individualizados a cada adolescente.

Por fim, e jamais menos importante, a existência de uma equipa multidisciplinar com formação e treino em Cuidados Paliativos Pediátricos será fundamental para o estabelecimento de intervenção que dão resposta de qualidade aos adolescentes com necessidades paliativas.

CONFLITOS DE INTERESSE

Não há quaisquer conflitos de interesse a serem relatados em relação a esta revisão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bowen M. (2007). Complex palliative care and transition: a case review. *Paediatric nursing*, 19(9), 42–45.
2. Cardenas-Turanazas, M., Tovalin-Ahumada, H., Romo, C. G., & Okhuysen-Cawley, R. (2015). Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *Journal of palliative medicine*, 18(2), 162–166.
3. Council on Clinical Affairs. (2016). Latest Revision. Consultado a 20 de agosto de 2020. Disponível em: http://www.aapd.org/media/Policies_Guidelines/D_SHCN.pdf
4. Crowley R. & Wolfe I. (2013). Transition from children's to adults' services. In: Wolfe I, McKee M, editors. *European child health services and systems: lessons without borders*. (pp 93-112). Maidenhead: Open University Press.
5. DeCoursey, D. D., Silverman, M., Oladunjoye, A., & Wolfe, J. (2019). Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Critical care medicine*, 47(1), 101–108.
6. Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. Recuperado de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>.
7. Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, 106, 205–209.
8. Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC pediatrics*, 14, 199.
9. Hexem, K. R., Miller, V. A., Carroll, K. W., Faerber, J. A., & Feudtner, C. (2013). Putting on a happy face: emotional expression in parents of children with serious illness. *Journal of pain and symptom management*, 45(3), 542–551.

10. Hsiao, J. L., Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2007). Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative & supportive care*, 5(4), 355–365.
11. Irola Moya, JC, & Garro Morales, M. (2010). Pediatric Palliative Care, Costa Rica's Experience. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 27 (7), 456–464.
12. Jennings P. D. (2005). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric nursing*, 31(3), 195–200.
13. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement. (The Joanna Briggs Institute, 2015).
14. Kelly, J. A., May, C. S., & Maurer, S. H. (2016). Assessment of the Spiritual Needs of Primary Caregivers of Children with Life-Limiting Illnesses Is Valuable Yet Inconsistently Performed in the Hospital. *Journal of palliative medicine*, 19(7), 763–766.
15. Khalid, F., & Chong, L. A. (2019). National Pediatric Palliative Care Needs from Hospital Deaths. *Indian journal of palliative care*, 25(1), 135–141.
16. Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Franco, T., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J., Paiva, M., Guerra, P., Ramos, S. & Corte-Real, S. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos: *Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Diário da República 2.^a série, N.º 132 (11-07-2014) 8286-A/2014 e 8956/2014.
17. Lacerda, A., Oliveira, G., Cancelinha, C. & Lopes, S. (2019). Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011 - 2015). *Acta medica portuguesa*, 32. 488-498.
18. Lyons-Warren, A. M., Stowe, R. C., Emrick, L., & Jarrell, J. A. (2019). Early Identification of Pediatric Neurology Patients With Palliative Care Needs: A Pilot Study. *The American journal of hospice & palliative care*, 36(11), 959–966.
19. Organização Mundial de Saúde (1998). *Definition of palliative care*. Acedido em 1 de agosto de 2020 em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
20. Pawliuk, C., Widger, K., Dewan, T., Brander, G., Brown, H. L., Hermansen, A. M., Grégoire, M. C., Steele, R., & Siden, H. H. (2020). Scoping review

of symptoms in children with rare, progressive, life-threatening disorders. *BMJ supportive & palliative care*, 10(1), 91–104.

21. Secretaria de Estado da Saúde. Despacho N. o 3721/2019 de 3 de abril. Lisboa: Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020; 2019, p. 10570–5
22. Tatterton, Michael. (2018). Anticipatory prescribing and advance care planning in palliative care for children and young people. *Nurse Prescribing*, 16.
23. Weaver, M. S., & Wratchford, D. (2017). Spirituality in adolescent patients. *Annals of palliative medicine*, 6(3), 270–278.

ANEXOS

ANEXO I – CATEGORIA DAS NECESSIDADES EM CPP

Categorias das necessidades de CPP

Categoria I	Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema.
Categoria II	Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto.
Categoria III	Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogénese imperfeita grave.
Categoria IV	Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.

Fonte: ACT, (2018). *A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition)*. England: ACT.

**ANEXO II - COMPROVATIVOS DE PARTICIPAÇÃO DE
EVENTOS CIENTÍFICOS FREQUENTADOS DURANTE O
PERCURSO DE MESTRADO**



CERTIFICADO

No âmbito das **1as Jornadas Digitais de Pediatria**, que se realizaram a 29 e 30 de outubro de 2020 em formato online, certifica-se que **Cristiana Rodrigues** apresentou:

E-Poster - EP-088 - (1JDP-9827) - A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO HOLÍSTICO EM CRIANÇAS EM FIM DE VIDA – A PERSPETIVA DO ENFERMEIRO

1º autor(a): Cristiana Rodrigues

Co-autor(es): Cristiana Rodrigues

Inês Azevedo

Prof.ª Doutora Inês Azevedo
Presidente da SPP



Participação em Eventos Científicos

Certificado

Certifica-se que **Cristiana Rodrigues**, titular do Cartão de Cidadão com o nº de identificação **14588026**, frequentou o seguinte evento científico:

Tertúlias Paliativas

que decorreu a **30 de Janeiro de 2021**, com a duração de 4 horas, no seguinte local: Plataforma Webinar

Carnaxide, 30 de Janeiro de 2021



Anabela Possidónio



Conteúdo Programático

- Questões éticas na sedação paliativa
- Abstenção de alimentação e hidratação na sedação paliativa
- Sedação paliativa na prática



Participação em Eventos Científicos

Certificado

Certifica-se que **Cristiana Rodrigues**, titular do Cartão de Cidadão com o nº de identificação **14588026**, frequentou o seguinte evento científico:

Tertúlias Paliativas

que decorreu a **15 de Maio de 2021**, com a duração de 4 horas, no seguinte local:
Plataforma Webinar

Camaxide, 15 de Maio de 2021

A handwritten signature in dark ink, reading 'Anabela Passicónio', positioned above a horizontal line.



Conteúdo Programático

Comunicação em Cuidados Paliativos:

- Comunicação de más notícias
- O contexto do domicílio
- O contexto dos hospitais privados
- O contexto da urgência



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA-PORTO

Reunião Científica Hope2Care “A Esperança no Cuidado de Saúde”

CERTIFICADO

Certifica-se que **Cristiana Cruz Rodrigues**, participou e apresentou o resumo “**Promover a esperança nos pais com crianças com doença crónica complexa: uma intervenção de enfermagem**”, da autoria de Cristiana Rodrigues, na Reunião Científica Hope2Care – “A Esperança no Cuidado de Saúde”, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa), Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, no dia 22 de janeiro de 2020.

Lisboa, 27 de janeiro de 2020.

O Diretor
Escola de Enfermagem (Lisboa), ICS da UCP

Universidade Católica Portuguesa
Sérgio Deodato, PhD, RN
Professor Associado