

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DA CRUZ VERMELHA PORTUGUESA - LISBOA**  
**2º MESTRADO DE ENFERMAGEM EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA**

---

**IDENTIFICAÇÃO DAS  
NECESSIDADES PALIATIVAS  
PEDIÁTRICAS PARA  
REFERENCIAÇÃO PELO  
PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM**

---

**Marta Silva**

**DOCENTE ORIENTADOR: Professora Doutora Ana Paula Nunes**

**ANO LETIVO 2023/2024**

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DA CRUZ VERMELHA PORTUGUESA - LISBOA**

**2º MESTRADO DE ENFERMAGEM EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA**

**Relatório apresentado à Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa – Lisboa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

---

**IDENTIFICAÇÃO DAS  
NECESSIDADES PALIATIVAS  
PEDIÁTRICAS PARA  
REFERENCIAÇÃO PELO  
PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM**

---

**Marta Silva, nº8671**

**DOCENTE ORIENTADOR: Professora Doutora Ana Paula Nunes**

**ANO LETIVO 2023/2024**

## Índice

<b>I. Introdução</b> .....	6
<b>II. Enquadramento teórico</b> .....	8
II.1. Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos .....	10
II.2. Critérios de Referenciação para CPP.....	14
<b>II.2.1 Escala PaPaS</b> .....	16
<b>III. Percurso para aquisição de competências de Mestre e de Especialista em ESIP</b> .....	18
III.1. Contexto de Internamento de Pediatria .....	19
III.2. Contexto de Neonatologia.....	25
III.3. Contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos .....	32
III.4. Contexto de Cuidados de Saúde Primários .....	39
III.5 Formação e Investigação .....	47
<b>IV. Competências comuns no percurso do estágio profissional</b> .....	49
<b>V. Conclusão</b> .....	52
<b>VI. Referências Bibliográficas</b> .....	54
<b>VII. Apêndices</b> .....	59
Apêndice A – Procedimento setorial: “Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para Cuidados Paliativos Pediátricos”.....	60
Apêndice B – Formação: “Cuidados Paliativos Pediátricos” na UCERN .....	69
Apêndice C – Fotografia retirada no fim da formação: “Cuidados Paliativos Pediátricos” .....	78
Apêndice D – Póster de divulgação da formação na UCERN.....	79
Apêndice E – Plano de sessão da formação da UCERN.....	80
Apêndice F – Formação: “Transmissão de más notícias em neonatologia” .....	81
Apêndice G – Póster de divulgação da formação: “Transmissão de más notícias em neonatologia” .....	98
Apêndice H – Plano de sessão da formação da UCIN .....	99

Apêndice I - Análise <i>SWOT</i> numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.....	100
Apêndice J – Guia orientador de diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP103	
Apêndice K – Projeto de melhoria contínua da UCIP do Hospital X “Referenciação especializada da criança/jovem com necessidades paliativas” .....	110
Apêndice L – Formação “Cuidados Paliativos Pediátricos” na UCIP .....	155
Apêndice M – Fotografia retirada no fim da sessão formativa na UCIP .....	165
Apêndice N – Póster de divulgação da sessão formativa da UCIP .....	166
Apêndice O – Plano de sessão da sessão formativa da UCIP .....	167
Apêndice P – Reflexão segundo o Ciclo reflexivo de Gibbs (1) .....	168
Apêndice Q - Reflexão crítica sobre o artigo: “Regional perspectives on the coordination and delivery of paediatric end-of-life care in the UK: a qualitative study” .....	171
Apêndice R – E-mail para autora da escala com solicitação de consentimento .....	174
Apêndice S- Plano de Projeto “Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos” .....	175
Apêndice T – Fotografias na prestação de Cuidados no Oceanário de Lisboa .....	219
Apêndice U – Resumo do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos.....	220
Apêndice V – Resumo da Scoping Review “A Brincadeira Terapêutica como estratégia como estratégia de comunicação” .....	221
<b>VIII. ANEXOS .....</b>	<b>222</b>
Anexo I – Carta da Criança com necessidades paliativas .....	223
Anexo II – Diretório de condições limitantes da vida.....	226
Anexo III - Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam.....	224
Anexo IV – Folheto informativo “CPP - Informação para cuidadores” .....	225
Anexo V - Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos .....	226
Anexo VI – Escala PaPaS .....	228
Anexo VII – Questionário de avaliação das sessões formativas .....	232
Anexo VIII – Website ATTITUDE .....	233

Anexo IX – Folheto Informativo: “Onde está o meu bebé – Livro para colorir para os irmãos UCIN” .....	234
Anexo X – Inquérito de Satisfação para Pais da UCIN .....	235
Anexo XI – Questionário de avaliação da satisfação dos pais com os cuidados na UCIP	238
Anexo XII – Folha de referenciação à EIHCSP .....	240
Anexo XIII – Certificado do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos .....	241

## **Siglas**

**CP** – Cuidados Paliativos

**CPP** – Cuidados Paliativos Pediátricos

**EIHCSP** – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos

**EESIP** – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

**MESIP** – Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**PaPaS** - Paediatric Palliative Screening.

**PEDCP** – Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos

**ScR** – *Scooping Review*

**SPMS** - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

**UCERN** – Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais

**UCIN** – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

**UCIP** – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

## I. Introdução

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos (CP) como, uma abordagem que melhora a qualidade de vida da pessoa (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meios de identificação precoce, correta avaliação e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais<sup>1</sup>. Estima-se que, a nível mundial, mais de 20 milhões crianças necessitam de CP, e que em comparação com anos anteriores, este número tem aumentado tendencialmente<sup>2</sup>. Em Portugal continental, estima-se que 7.268 crianças apresentem necessidades paliativas<sup>3</sup>.

O acesso a Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constitui um direito básico dos recém-nascidos, crianças e jovens diagnosticados com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, e das suas famílias. Portanto, se existe o direito à saúde e o direito a ser livre de crueldade desumana e tratamento degradante, existe o direito aos CP<sup>1</sup>.

A Associação *Together for Short Lives* delineou a Carta da Criança com necessidades Paliativas<sup>4</sup>, que foi traduzido para a língua portuguesa pelo grupo de apoio à pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos que pode ser considerado um guia para todos os profissionais de saúde, no cuidar destas crianças e suas famílias (Anexo I).

De acordo com OMS, não pode existir uma cobertura universal de saúde sem a presença dos CP. Desta forma, na Assembleia Geral da OMS de 2014 foi aprovada uma resolução para a sensibilização dos estados-membro em fortalecer os CP nos seus sistemas de saúde. Atualmente, apesar de Portugal ser considerado pela OMS um dos países com um nível avançado na integração de CP, quando comparado com países como Inglaterra, Irlanda ou Holanda, Portugal encontra-se numa fase muito preliminar na integração de CPP<sup>1</sup>.

Os CP não são uma temática recente, mas em Portugal a sua implementação oficial iniciou-se apenas em 2012, com a Lei de Bases dos CP<sup>5</sup>. Contudo, só 6 anos depois é publicada a portaria nº66/2018, de 6 de março, que vem evidenciar a necessidade da criação das unidades paliativas específicas em pediatria (Equipas intra-hospitalares de suporte de cuidados paliativos pediátricos), integradas na Rede Nacional de Cuidados Paliativos<sup>6</sup>.

Os CPP têm apresentado um lento desenvolvimento devido a uma grande lacuna na formação e recursos das instituições de saúde, como pode ser evidenciado nos planos estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP). O PEDCP de 2021-2022 refere que, apesar de terem sido implementadas equipas especializadas de CP nos

principais centros hospitalares nacionais, nenhum dos mesmos cumpre os requisitos formativos ou as dotações mínimas<sup>3</sup>. O PEDCP 2023-2024 vem trazer novas orientações e estratégias para atingir esses requisitos<sup>7</sup>.

Existem grandes barreiras à prestação de CP, entre elas evidencia-se, a perceção de certos profissionais de saúde e da população em geral, de que os CP são cuidados exclusivamente de fim de vida, assim como a manutenção de um modelo biomédico na prestação de cuidados, ainda muito enraizada em Portugal, o que implica uma ênfase na perseguição de uma cura, principalmente quando a população-alvo é pediátrica<sup>3,8</sup>.

A formação e a investigação são importantes fatores para colmatar as lacunas e derrubar barreiras, desse modo, o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) tem um papel fundamental na prestação dos CPP. Compete ao enfermeiro especialista o dever ético e deontológico de assumir a defesa dos direitos humanos<sup>9,10</sup>, o que implica o direito da criança aos cuidados paliativos. Além disso, uma das grandes competências do EESIP designa-se por cuidar da criança, jovem e família nas situações de especial complexidade onde se depreende o diagnóstico dessas necessidades e incapacidades na criança, jovem e sua família com doença crónica, doença oncológica e deficiência/incapacidade<sup>10</sup>. Para tal, é necessário a utilização de instrumentos e aprendizagens que permitam a identificação dessas necessidades e posterior referência para equipas especializadas em CPP. Deste modo, permitimos à criança e sua família cuidados especializados e adequados às suas necessidades específicas, o mais precoce possível. O EESIP é um dos principais promotores da formação e melhoria contínua das equipas onde está inserido<sup>10</sup>, como tal é da sua função promover a prestação de CPP no âmbito da prestação dos melhores cuidados em saúde possíveis.

De acordo com esta temática foi realizada uma pesquisa da qual surgiram diversos instrumentos de avaliação, contudo apenas um se adaptava às características da população pediátrica, a escala PaPaS (Paediatric Palliative Screening)<sup>11,12</sup>. Este instrumento de avaliação permite a identificação de crianças e jovens com necessidades paliativas e tem o objetivo, não só de permitir uma referência adequada às suas necessidades, o mais precoce possível, para equipas especializadas, como também para orientar os profissionais de saúde na prestação CPP<sup>11,12</sup>.

Quando os CPP são abordados, as necessidades paliativas apresentadas pelas crianças ou jovens advém de diversos contextos e podem agrupar-se em diferentes categorias nomeadamente físicas, psicoespirituais, ambientais e sociais. Estas necessidades, habitualmente não podem ser satisfeitas pelos sistemas de prestação de cuidados tradicionais,

o que implica intervenções, não apenas para a cura da doença, mas também intervenções que promovam a qualidade de vida, ou seja medidas de conforto para abordar necessidades de conforto. Esta filosofia implica uma visão holística dos cuidados de enfermagem, logo a teoria de cuidados de enfermagem que mais se adequa neste contexto e que irá guiar a elaboração deste relatório, será a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba<sup>13,14</sup>.

Assim, defino os seguintes objetivos para este trabalho:

- Objetivo geral:
  - Desenvolver competências no âmbito do grau de Mestre e da enfermagem especializada em Saúde Infantil e Pediátrica;
- Objetivos específicos:
  - Promover a qualidade da prestação de CPP em instituições de saúde de pediatria;
  - Desenvolver a formação do profissional de enfermagem em CPP

Para atingir estes objetivos, no âmbito do Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica (MESIP) foi realizado um estágio profissional em quatro contextos da área da pediatria: internamento de pediatria, neonatologia, cuidados intensivos pediátricos e cuidados de saúde primários. O seguinte relatório de estágio irá abordar uma análise crítica e reflexiva sobre o percurso de estágio nestes contextos, fundamentado num enquadramento teórico previamente estruturado, com objetivos e atividades propostos para a aquisição de competências comuns do enfermeiro especialista, competências específicas do ESIP e competências para a obtenção do grau de mestre.

## **II. Enquadramento teórico**

Os CPP em Portugal requerem ainda um grande desenvolvimento. Apesar de começarem a surgir novas equipas especializadas em CPP e a serem implementadas novas abordagens, estratégias e instrumentos para o seu desenvolvimento, como se encontra evidenciado no PEDCP 2023-2024 <sup>7</sup>, o processo ainda se encontra numa fase inicial. É da competência do ESIP promover este desenvolvimento e preconizar a implementação destes instrumentos, para uma prestação de cuidados de enfermagem de qualidade e adaptada às especificidades de cada criança e jovem<sup>10</sup>.

Em Portugal, os números mais recentes de crianças com necessidades paliativas evidenciados nos PEDCP são estimativas com base em estudos de outros países<sup>3,7</sup>. O último

estudo epidemiológico com dados que remetem aos CPP, realizado no nosso país, data de 1987 a 2011. Deste estudo são retiradas elações, nomeadamente, 1/3 das crianças que morrem em Portugal, são crianças com doenças crónicas complexas, sendo que este número apresenta um aumento tendencial. A idade mediana da morte das crianças com doença complexa crónica tem apresentando também um aumento ao longo deste período, o que implica que estas crianças sobrevivem durante mais tempo<sup>15</sup>. O Relatório de 2018 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos apresenta resultados preliminares que confirmam um aumento da prevalência de crianças/jovens com doença crónica complexa, o que tem vindo a causar uma grande sobrecarga nas instituições de saúde. Os internamentos de crianças/jovens com doença crónica complexa custam o dobro dos internamentos deste tipo de doença. No entanto estes resultados ainda não estão completos, pois encontram-se ainda em fase de redação / publicação em artigos científicos<sup>16</sup>.

Como a investigação em Portugal sobre esta temática ainda se encontra em desenvolvimento revela-se necessário encontrar estudos realizados em países do mesmo nível de prestação de CP, como foi nomeado pela OMS<sup>1</sup>. Estudos mais recentes de países como a Escócia e a Inglaterra veem comprovar que estes factos se mantêm. Um estudo epidemiológico na Escócia demonstrou um aumento do número de crianças com doenças limitantes da vida de 2009 a 2014<sup>17</sup>. Em Inglaterra, um estudo realizado de 2000 a 2010, vem comprovar este facto, assim como confirmar a prevalência das doenças crónicas complexas em jovens<sup>18</sup>.

O facto de as necessidades de CPP apresentarem um aumento tendencial, oferece uma pressão mais elevada para o desenvolvimento desses cuidados, no entanto ainda não é suficiente. O Reino Unido foi pioneiro na implementação de CPP e apresenta um progresso muito superior na prestação destes cuidados comparativamente a Portugal, no entanto estudos recentes neste país referem que ainda existem muitas crianças com necessidades paliativas, cujas necessidades não estão a ser supridas<sup>19</sup>. Como tal, estima-se que exista um número cada vez maior de crianças com necessidades paliativas sem acesso aos CPP, dado à falta de recursos estruturais, organizacionais e formativos em Portugal<sup>3</sup>.

Atualmente, apesar de terem sido formadas Equipas Intra-Hospitalares de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) em todos os centros hospitalares universitários do país, e alguns outros hospitais, nenhuma destas equipas apresenta as dotações necessárias de recursos humanos, requisitos mínimos formativos, ou estruturas físicas adequadas para a sua prática. Além disso, estas equipas ainda apresentam um papel desconhecido de outros profissionais de saúde na sua dinâmica de trabalho, o que leva a uma grande dificuldade na articulação com outros serviços ou instituições hospitalares<sup>7</sup>.

Os padrões internacionais de CP mais recentes referem a necessidade da existência de níveis distintos destes cuidados, que devem ser prestados por profissionais com formação adequada em CPP<sup>2</sup>. A taxonomia da associação Together for Short Lives preconiza um sistema integrado de CPP entre esses diferentes níveis, constituído por cuidados universais (nível 1), generalistas (nível 2) e especialistas (nível 3), que permita aos profissionais de cada nível uma articulação dinâmica e coordenada da equipa multidisciplinar. Por conseguinte, seria possível uma melhor acessibilidade ao suporte e gestão dos problemas do dia-a-dia das crianças ou jovens e suas famílias com necessidades paliativas<sup>19</sup>. No entanto, Portugal ainda tem um longo caminho a percorrer para atingir esta dinâmica entre diferentes níveis de cuidados. Uma das barreiras mais importantes à prestação de CPP é a falta de conhecimento e formação dos profissionais de saúde nesta área<sup>7</sup>. Esta desinformação leva a uma referenciação tardia e a uma dificuldade muito grande em articular com as equipas especializadas em CPP. Os profissionais de saúde, e a sociedade em geral, percecionam os tratamentos sobre o prisma da cura e associam os CP apenas ao conceito de fim de vida. No processo de doença da criança com condições limitantes da vida e/ou potencialmente fatais, a referenciação deve ser realizada o mais precocemente possível, dado que os CPP podem e devem ser realizados em simultâneo com os cuidados curativos<sup>3,8</sup>. Os CPP devem ser providenciados durante toda a evolução da doença e não apenas introduzido como o último recurso quando a criança se encontra em fim de vida<sup>19</sup>. Importa, portanto, definir CPP.

## **II.1. Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos**

Os CPP são cuidados holísticos e multidisciplinares que estão focados em vários contextos, nomeadamente a nível do conforto físico, psicoespiritual, ambiental e social da criança e jovem. Estes cuidados devem ser prestados concomitantemente com o tratamento curativo ou tratamento com o intuito de prolongar a vida<sup>3,8,19</sup>.

Destes contextos, advêm grandes necessidades paliativas na criança e jovem com condições limitantes da vida ou potencialmente fatais. A abordagem à família é fundamental para que essas necessidades sejam realmente supridas<sup>1,3,4,8,19-21</sup>. Por conseguinte, pode-se afirmar que os CPP seguem um modelo de cuidados centrados na família, ou seja, não só os cuidadores/pais ou restantes membros da família são parceiros nos cuidados, como também apresentam necessidades específicas que devem ser incluídas no plano de cuidados de enfermagem<sup>22</sup>.

Estes cuidados devem ser iniciados no momento do diagnóstico e devem manter-se até à transição da criança para serviços de adultos, ou até o fim da sua vida, o que inclui, gestão da dor e outros sintomas angustiantes, providenciar apoio psicológico e espiritual à criança e sua família e/ou outros membros próximos da mesma, suporte social, otimização do ambiente (providenciar equipamentos médicos e transporte adequado, adaptação do domicílio), acesso à educação, discussão do planeamento antecipado dos desejos da criança e família relativamente aos cuidados de fim de vida e o acompanhamento do luto aos familiares após a sua morte<sup>1,4,8,19-21</sup>. A Association for children's Palliative Care e a Together for Short Lives ainda acrescenta a necessidade de providenciar o descanso dos cuidadores<sup>19,21</sup>.

O acesso aos CPP pode ser transformador para as crianças que vivem com condições limitantes ou potencialmente fatais. Estes cuidados auxiliam a criança e sua família a terem uma melhor qualidade de vida durante o tempo que têm. Pode reduzir a dor e o sofrimento das crianças, melhorar o seu desenvolvimento e oferecer o apoio que tanto a criança e toda a família necessitam durante estes momentos extremamente desafiadores<sup>1,3,4,8,19-21</sup>. O “Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam”<sup>23</sup> permite demonstrar, não só às famílias, mas também aos profissionais de saúde as necessidades de uma família que sofre destas condições, evidenciando as suas necessidades e como os profissionais as podem compreender e ajudar (Anexo II). Já o folheto informativo “CPP - Informação para cuidadores” é um instrumento atualizado e completo sobre os CPP para conhecimento dos pais/cuidador principal (Anexo III)<sup>24</sup>.

Na prestação destes cuidados devem ser considerados seis princípios, a comunicação, a tomada de decisão no melhor interesse da criança, os aspetos culturais e diversidade, o consentimento, confidencialidade e capacidade de autonomia, a continuidade e coordenação dos cuidados e por fim o planeamento antecipado de cuidados. Contudo, nenhum destes princípios consegue estar presente sem o princípio base, a comunicação<sup>19</sup>.

A comunicação em CPP implica uma abordagem com honestidade, abertura e sentido de oportunidade com todos os membros envolvidos (pais, cuidadores, crianças/jovens, família) desde o diagnóstico até aos momentos de diálogo sobre o fim da vida e o luto. É exigido capacidades de comunicação muito elevadas o que se revela uma tarefa complexa, contudo é essencial para o desenvolvimento de uma relação terapêutica com os profissionais de saúde e as famílias que carecem destes cuidados<sup>19,25</sup>. A forma de comunicação deve ser adaptada à pessoa, tendo em consideração o seu nível cognitivo, no caso da criança pode ser realizada a comunicação através da brincadeira terapêutica<sup>26</sup>, e os fatores externos que podem afetar a comunicação, como por exemplo as considerações culturais<sup>19,25</sup>.

O Modelo SPIKES é um instrumento de comunicação amplamente utilizado na prestação de CP<sup>25,27-33</sup>. Este modelo é composto pelas seguintes etapas:

### **1. Cenário (SETTING)**

Esta etapa implica escolher uma área apropriada, tranquila e privada que seja livre de interrupções. Podem ser colocados na sala lenços de papel e colocar os telefones em silêncio. Desta forma, é possível transmitir respeito e manter a dignidade da pessoa num momento difícil. Além disso, é importante fazer uma preparação prévia sobre o processo da criança e sua família para consensualizar as opiniões entre os membros da equipa multidisciplinar e estabelecer objetivos <sup>25,27,29,32-34</sup>;

### **2. Perceção (PERCEPTION)**

O enfermeiro deve determinar a compreensão e as perceções da pessoa sobre a situação, antes de apresentar completamente as informações e o plano de cuidados associado, ou seja, perceber o que a criança e a família sabem sobre a situação. Durante esta etapa é importante não interromper e estar preparado para repetir informações ou adicioná-las <sup>25,27-29,32</sup>;

### **3. Informações (INFORMATION/INVITATION)**

Nesta etapa o enfermeiro deve determinar a quantidade e o tipo de informação que seria útil para a criança e sua família com base nas suas necessidades e reações. Existem famílias que desejam apenas uma ideia geral, enquanto outras pretendem saber todos os detalhes.

Esta etapa fornece uma estrutura para as informações apresentadas posteriormente <sup>25,27,28,32</sup>;

### **4. Conhecimento (KNOWLEDGE)**

As informações sobre a extensão da doença e o plano de cuidados são fornecidas direta e honestamente em pequenos segmentos, evitando o uso de termos científicos. O enfermeiro deve perguntar o que entenderam, permitir momentos de reflexão, e oferecer esclarecimentos adicionais <sup>25,27,28,31,35</sup>;

### **5. Empatia/Emoções (EMOTIONS)**

O enfermeiro deve permitir não só a expressão de emoções, como também saber reconhecer emoções e reações da criança e da família durante a discussão. O enfermeiro deve responder às mesmas de forma apropriada para demonstrar empatia<sup>25,27-33,35</sup>;

A empatia é uma técnica que não é intuitiva e requer alguma prática por parte dos profissionais de saúde. Como tal, é possível adquirir orientações através da mnemónica REVER<sup>27</sup>:

- Reconhecer – o enfermeiro deve nomear a emoção que está a ser transmitida, pois na maior parte das situações diminui a intensidade da situação. Por exemplo: “Parece-me triste...ou...Parece-me que está preocupado...”
- Entender – Através de certas atitudes como evitar dar garantias precoces da situação ou evitar sugerir que se percebe o que a pessoa está a sentir é possível transmitir o entendimento do profissional. Por exemplo: “É perfeitamente compreensível que se sinta devastado com tudo o que está a acontecer”
- Valorizar – O enfermeiro deve expressar preocupação e determinação em ajudar, pois estabelecer um compromisso é importante para a família, no entanto não se deve prometer algo impossível de concretizar. Durante o diálogo é importante reconhecer os esforços da família para lidar com a situação atual.
- Explorar – o enfermeiro deve permitir à família que expressem o que estão a pensar através de questões generalistas como por exemplo: “Como é que se têm sentido?”. No entanto pode ser necessário colocar questões dirigidas para confirmar alguma suposição. Caso seja relevante deve-se explorar fontes de conflito, sejam essas fontes de tristeza, culpa, cultura ou conflitos com a equipa multidisciplinar. Por vezes, para o profissional compreender as decisões ou informações transmitidas pela família, devem ser explorados as crenças ou valores que justificam essas decisões.
- Respeitar – o respeito é fundamental para estabelecer a empatia, através do reconhecimento e respeito pelas emoções. Podem ser realizados elogios, caso o momento seja apropriado.

## **6. Resumo e Estratégias (STRATEGIES and SUMMARY)**

Esta fase exige que o enfermeiro explique e sintetize a informação apresentada numa linguagem compreensível. Uma vez resumida a notícia, o enfermeiro pode discutir o plano de cuidados e as opções de tratamento com a criança e família<sup>28,33-38</sup>.

Esta filosofia de CP aqui apresentada vai ao encontro da teoria de conforto de Katharine Kolcaba. O conforto é uma experiência individual e única, que pode ser atingido através da satisfação das necessidades de três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência físico, psico-espiritual, social e ambiental<sup>13,14</sup>. O mesmo se aplica aos CPP, na medida em que, após identificação das necessidades paliativas da criança e sua família, são realizadas intervenções para o alívio da dor e do sofrimento, para a tranquilidade do espírito e da mente e para a transcendência da doença, dado que são providenciadas ferramentas para a melhor qualidade de vida possível e adaptação da doença à vida daquela criança e sua família. Com isto podemos afirmar que cuidados paliativos são cuidados de conforto.

## **II.2. Critérios de Referenciação para CPP**

Em CP o conceito de complexidade é usado não só para descrever a exigência de cuidados como também para averiguar a dimensão das necessidades paliativas<sup>3</sup>.

Diversos estudos utilizam a definição de doença crônica complexa, para identificar as crianças/jovens com necessidades paliativas. Este conceito é definido como uma condição médica que apresente uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja diferentes sistemas fisiológicos em simultâneo ou um órgão de forma suficiente grave, que requeira CPP especializados, assim como provavelmente algum período de internamento numa instituição de saúde hospitalar<sup>3,4,19,20</sup>.

O Diretório de condições limitantes da vida publicado em 2011<sup>36</sup>, enumera mais de 400 classificações internacionais de doenças (Anexo IV). Este diretório não só inclui doenças crônicas complexas, como também, doenças limitantes da vida, doenças ameaçadoras da vida e doenças terminais. Ora doenças limitantes da vida são condições em que se prevê uma morte precoce, já as doenças ameaçadoras da vida referem-se a situações em que a morte prematura é muito provável, no entanto existe uma probabilidade semelhante na sobrevivência a longo prazo até à idade adulta. Quanto às doenças terminais, estas situações remetem a crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida em que a morte é inevitável<sup>2,8,19,37</sup>.

As doenças crônicas complexas carecem de uma grande variedade, sendo que determinadas doenças são mais mortais que outras, dependendo não só das suas próprias características, mas também da idade da criança. Nas crianças com menos de um ano as doenças crônicas complexas que revelam uma taxa elevada de mortalidade são as do foro cardiovascular, congénito ou neuromuscular, respetivamente. Nas crianças com mais de um

ano de idade, pode afirmar-se que as doenças do foro oncológico, neuromuscular e cardiovascular são as doenças mais comuns, respetivamente, como causa de morte. Em Portugal, a maior parte das mortes relacionadas com a doença crónica complexa ocorre no primeiro ano de vida<sup>15</sup>.

As doenças crónicas complexas podem ser organizadas em diferentes categorias. Inicialmente existiam apenas quatro grupos<sup>1,3,4,8,19,20</sup>, no entanto, em 2021 foi acrescentado um quinto grupo, dado à especificidade das suas características<sup>2</sup>:

- **Grupo 1:** Doenças que colocam a vida em risco, dado que existem tratamentos curativos, mas podem não resultar. Ex: cancro, prematuridade extrema.
- **Grupo 2:** Doenças em que a morte prematura é inevitável, com tratamento intensivo para prolongar a vida. Ex: fibrose quística, síndrome do intestino curto.
- **Grupo 3:** Doenças progressivas sem opções de tratamento. Ex: doenças metabólicas, cromossomopatias.
- **Grupo 4:** Doenças irreversíveis não progressivas, com incapacidades graves. Ex: paralisia cerebral grave, malformações cerebrais.
- **Grupo 5:** Doenças graves associadas ao período perinatal, que podem impedir a sobrevivência do feto até ao nascimento, ou permitir apenas alguns(mas) horas/dias de vida, ou anomalias relacionadas com o nascimento que podem ameaçar funções vitais.

Até então os conceitos de doença apresentados anteriormente revelavam-se a única ferramenta para a referenciação de crianças com necessidades paliativas para CPP. A formulação de critérios de referenciação não tem gerado consenso, não só devido à mudança da filosofia de CPP para cuidados mais holísticos e multidisciplinares como também devido, à diversidade e imprecisão de prognósticos das patologias da população pediátrica<sup>19,37</sup>. Comparativamente com a população de adultos as crianças apresentam certas doenças extremamente raras com diagnósticos específicos assim como doenças genéticas o que pode implicar mais do que uma criança da família afetada, mas por vezes com prognósticos completamente diferentes<sup>19</sup>.

Atualmente o que realmente apresenta consenso é a necessidade da referenciação o mais precoce possível da criança com necessidades paliativas e que todas as crianças com doença crónica complexa ou limitante e ameaçadora da vida ou em situação de fim de vida ostenta necessidades paliativas e devem ser referenciadas para CPP. Em Portugal, como já foi

referido anteriormente, existe ainda uma grande falta de recursos para esta temática o que representa um grande fator para a referenciação atual de crianças com necessidades paliativas. Desta forma, o Serviço Nacional de Saúde através da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos elaborou as Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos, de forma a oferecer uma orientação aos profissionais de saúde nesta temática. Estas recomendações implicam o diagnóstico de uma doença crónica complexa ou doença limitante ou ameaçadora da vida e qualquer um dos outros critérios evidenciados no Anexo V <sup>37</sup>.

Esta referenciação diz respeito a todos os profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças com doenças crónicas complexas ou doenças limitantes ou ameaçadoras da vida <sup>37</sup>, no entanto a solicitação para a admissão nestas equipas especializadas em CPP é da responsabilidade de intervenientes específicos. Segundo a Lei nº52/2012 de Bases dos Cuidados Paliativos, Base XX, alínea 3, a admissão nas unidades e equipas de cuidados paliativos é solicitada pelos próprios serviços da Rede Nacional de Cuidados paliativos, pelo médico de família, por outro médico que referencia o doente necessitado de cuidados paliativos, pelas unidades de cuidados de saúde primários ou da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, pelos serviços hospitalares ou pelo doente e sua família <sup>5</sup>.

Por conseguinte, o EESIP apresenta uma responsabilidade acrescida nesta questão. É da competência do EESIP referenciar crianças e jovens com incapacidades e doença crónica para cuidados de especialidade se necessário, sendo que esta referenciação deve basear-se em evidencia científica com possibilidade de ser mensurável. Para tais efeitos, durante a pesquisa para a elaboração deste relatório surgiu um instrumento de avaliação que permite mensurar a necessidade de referenciação destas crianças, a Escala PaPaS <sup>11,12</sup>.

### **II.2.1 Escala PaPaS**

A Escala PaPaS foi desenvolvida em 2013 na Suíça <sup>11</sup> e tem sido usada maioritariamente em países com expressão de língua inglesa ou países com um nível de CPP mais desenvolvido. Só em 2021 é validada para a população portuguesa e atualmente é a única escala específica para a população pediátrica <sup>12</sup>. Esta escala permite a identificação de crianças ou jovens com necessidades paliativas de modo a permitir um encaminhamento precoce e adequado. A avaliação deste instrumento inclui a aplicação global a todas as crianças ou jovens com doenças crónicas complexas <sup>11,12</sup>. No estudo para o desenvolvimento deste instrumento os recém-nascidos e os lactentes foram excluídos devido ao seu processo de doença

maioritariamente curto <sup>11</sup>. Contudo, no estudo realizado para a validação da escala para a cultura portuguesa, foram incluídas estas faixas etárias com sucesso <sup>12</sup>.

A composição desta escala apresenta 5 domínios: Trajetória da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem, Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados, Sinais/sintomas e problemas, Preferências/necessidades do doente ou pais e Preferências do profissional de saúde, e por último a Esperança de vida. Cada domínio demonstra determinadas questões com um total de 11 itens. Cada item possui um determinado valor que ao fim da avaliação deverá ser somado. A pontuação total permitirá identificar o nível de CPP que a criança ou jovem avaliada, necessita <sup>11,12</sup>.

A implementação dos CPP deve ser um processo em desenvolvimento, isto porque as características da população pediátrica são muito específicas. As crianças encontram-se em constante desenvolvimento não só físico, mas também psicológico, cognitivo e emocional. O profissional de saúde deve ter em conta este desenvolvimento para uma adaptação às necessidades da criança/jovem adequada, nomeadamente, a gestão terapêutica, os diferentes níveis de comunicação e habilidades que vão alterando o modo de compreender a doença, o tratamento e prognóstico <sup>19</sup>. Como tal, o mesmo está preconizado para a implementação desta escala, em que a referenciação para CPP deve ser gradual e não apenas num único momento. Esta escala integra-se, então, num modelo de cuidados paliativos organizado em três fases <sup>11,12</sup>:

- **Fase 1:** Pontuação entre 10-14 (inclusive) recomenda-se explicar os objetivos dos cuidados paliativos, apresentando uma introdução do conceito à criança/jovem e sua família. Nesta fase a terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença.
- **Fase 2:** Pontuação entre 15-24 (inclusive) aconselha-se uma preparação para iniciar os CPP. Nesta fase mantêm-se as características da fase anterior, onde se acrescenta uma esperança de vida menor de 1 ano, ou uma morbilidade significativa ou o doente ou família desejam CPP.
- **Fase 3:** Pontuação maior ou igual a 25 sugere-se a iniciação de CPP, ou seja, o foco do plano de cuidados são os CPP. Nesta fase mantêm-se as características da fase anterior, onde se apresentam outras condições como, uma mortalidade possível em menos de 6 meses, a sobrecarga de sintomas, sem outras opções terapêuticas, um rápido agravamento do desempenho da criança ou jovem e um elevado sofrimento psicológico da criança/jovem e sua família.

Este instrumento pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde que prestam cuidados a criança/jovens com doenças crônicas complexas <sup>11,12</sup>.

Após uma referenciação adequada a criança ou jovem e sua família deverão ser avaliados o mais precocemente possível pelas equipas especializadas. De acordo com a circular normativa nº1 de 2017 da Administração Central do Sistema de Saúde, após o dia da referenciação, as equipas especializadas em CPP devem cumprir a primeira observação da criança/jovem num período menor ou igual a 48h, com exceção de se incluir o fim-de-semana, que neste caso, deverá ser realizada num período igual ou menor a 72h <sup>38</sup>.

A prestação de CPP adequados e de qualidade oferece inúmeros benefícios para a criança e sua família, principalmente quando ocorre uma referenciação no início do decurso da doença/condição. Quando são prestados CPP precoces, a qualidade de vida da criança melhora e o sofrimento diminui, não só da criança como também da sua família <sup>1,3,4,8,19-21</sup>.

Além do mais, a prática destes cuidados permite a redução de hospitalizações desnecessárias e o uso de serviços de saúde devido a um acompanhamento especializado domiciliar o que resulta na diminuição de gastos em saúde <sup>1,8,16</sup>.

### **III. Percurso para aquisição de competências de Mestre e de Especialista em ESIP**

No âmbito do MESIP e com o principal objetivo de adquirir competências especializadas como futura mestre e EESIP, foi desenvolvido um percurso de estágio com prática clínica em quatro contextos: internamento de pediatria, neonatologia, cuidados intensivos pediátricos, cuidados de saúde primários. Em cada contexto foi realizada uma análise crítica e reflexiva para a identificação das necessidades em enfermagem na área da Saúde Infantil e Pediátrica, no módulo I, com base na fundamentação teórica anteriormente apresentada sobre CPP.

Para elaborar o diagnóstico de situação em cada contexto, foi utilizado como recursos a observação, observação participativa, a prestação de cuidados de Enfermagem, a leitura integral de normas, instruções de trabalho, folhetos informativos dos contextos e reuniões com os Supervisores Clínicos, Enfermeiros Gestores e Equipas de Enfermagem, que permitiram a elaboração dos objetivos específicos para o Modulo II. No Módulo II foram realizadas atividades para atingir estes objetivos e promover a aquisição de diversas competências. No final de cada contexto ocorre uma reflexão crítica sobre as competências desenvolvidas.

Neste processo não foram elaborados ou aplicados quaisquer questionários ou entrevistas. De acordo com a Lei nº 21/2014, de 16 de abril, que “regula a investigação clínica, considerada como todo o estudo sistemático destinado a descobrir ou a verificar a distribuição ou o efeito de fatores de saúde, de estados ou resultados em saúde, de processos de saúde ou de doença, do desempenho e, ou, segurança de intervenções ou da prestação de cuidados de saúde”, compete ao responsável pela realização de estudos clínicos, apresentar um pedido de parecer a uma Comissão de Ética competente<sup>39</sup>. Sendo o fator tempo um impedimento não se optou por estes instrumentos.

Os documentos que estiveram na base da reflexão sobre o desenvolvimento e a aquisição de competências foram o Regulamento das competências comuns do Enfermeiro Especialista<sup>9</sup>, do Regulamento das competências do EESIP<sup>10</sup> e o Decreto de Lei 65/2018, 16 de agosto, no artigo 15 referente às competências conferidas ao grau de mestre<sup>40</sup>.

### **III.1. Contexto de Internamento de Pediatria**

Este contexto decorreu em um Internamento de Pediatria num Hospital do distrito de Lisboa, com um funcionamento de 24h. Neste serviço, são recebidas crianças dos 0 aos 18 anos, com doenças crónicas complexas, nomeadamente Síndrome do Intestino Curto e crianças traqueostomizadas.

A equipa multidisciplinar é constituída por médicos pediatras, secretária de unidade, assistente social, psicóloga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala e 15 enfermeiros, sendo que 5, são enfermeiros especialistas. O método utilizado para a prestação de cuidados de Enfermagem é o método individual de trabalho, na medida em que, o enfermeiro fica responsável por todos os cuidados da criança que lhe é atribuída. Caso seja necessário, é solicitado apoio a outros profissionais de acordo com a necessidade dos cuidados a serem prestados (mudança do penso do cateter Venoso Central, montagem do circuito da nutrição parentérica, etc). No entanto, muitas crianças neste serviço apresentam uma dependência de dispositivos tecnológicos para sobreviver tendo necessidade de um ou mais dispositivos médicos, deste modo na preparação para a alta são nomeados dois enfermeiros de referência. Estes enfermeiros são responsáveis pela articulação com a equipa multidisciplinar (nutricionista, assistente social, técnico farmacêutico, equipa da unidade móvel de apoio domiciliar) e promover a capacitação parental, de modo que o cuidador e a criança estejam aptos para a alta domiciliar.

Quanto ao espaço físico, o serviço tem 7 quartos, 1 quarto com dois berços e 6 quartos individuais. Existe no corredor um espaço adaptado, com brinquedos para diferentes faixas etárias.

No serviço, é referido aos pais/cuidadores a possibilidade do acompanhamento das crianças 24h.

Os registos de enfermagem são efetuados no sistema informático Sclínic orientados pela CIPE. Relativamente ao registo da administração terapêutica, este é efetuado no sistema informático Glint.

Após exposição da temática em reuniões com a Supervisora Clínica e com a Enfermeira gestora, a referenciação das crianças com necessidades paliativas revelou-se pertinente para o serviço. De forma a ser desenvolvido um projeto que oferecesse continuidade de cuidados, realizou-se também uma reunião com a Enfermeira responsável da EIHSCPP da instituição, e com a Supervisora Clínica. Como tal, foi possível elaborar objetivos específicos para este contexto.

- **Objetivo específico:** Analisar os recursos do serviço para a prestação de CPP
  - **Atividade:** Identificação das normas/procedimentos/circulares/instruções de trabalho/instrumentos de avaliação sobre CPP

Após alguma pesquisa, verificou-se que não existem documentos específicos sobre a prestação de CPP para este serviço. No entanto, após reunião com a enfermeira responsável pela EIHSCPP, verificou-se a existência de folhetos informativos sobre CPP, mas estes encontram-se em revisão e aguarda-se a sua divulgação.

Por outro lado, existe um projeto de capacitação parental para o uso de dispositivos médicos com o intuito de alta domiciliar. Existem momentos de formação estabelecidos, com instruções de trabalho, guias de diagnósticos e intervenções de enfermagem com um programa de melhoria contínua implementado. De acordo com as Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos, a dependência de dispositivos externos para suporte de funções vitais é um critério de referenciação para uma EIHSCPP<sup>37</sup>, que nesta população pediátrica se revela pela necessidade de perfusão de Nutrição Parentérica por cateter venoso central em domicílio, logo identifica-se uma necessidade paliativa que é suprida através de intervenções de enfermagem, que neste caso é a capacitação parental. Deste projeto se depreende que esta equipa se apresenta desperta para a prestação de CPP e identifica-o como uma necessidade neste serviço. Este fator é um componente positivo no projeto a ser desenvolvido em CPP, o que será facilitador na sua implementação.

- **Atividade:** Observação participativa nos cuidados prestados em internamento de pediatria e verificação de registos clínicos.

Durante o percurso de estágio foi possível analisar os registos de enfermagem onde se evidenciou a existência de reuniões multidisciplinares e elaboração de planos individuais de cuidados em articulação com a EIHSCPP, no entanto estas reuniões destinam-se apenas a crianças em cuidados de fim de vida.

Após diálogo informal com vários elementos da equipa de enfermagem e validação com a Supervisora Clínica e Enfermeira Gestora foram identificadas necessidades formativas na referenciação e identificação das necessidades paliativas da criança/jovem e sua família. Foram identificadas dificuldades de articulação com a EIHSCPP, o que impede a referenciação precoce de muitas crianças com necessidades paliativas neste serviço.

### Objetivos atingidos no Módulo II

- **Objetivos específicos:** Desenvolver competências como dinamizadora de estratégias institucionais na área da governação clínica;

- **Atividade:** - Elaboração de um procedimento setorial sobre a prestação de CPP

Durante o percurso de estágio foi possível realizar reuniões com a EIHSCPP do hospital deste internamento com o intuito de incentivar a articulação da mesma com a equipa de enfermagem e promover uma referenciação adequada às necessidades das crianças deste serviço. Como tal, foi elaborado um procedimento setorial, evidenciado no Apêndice A, com consultoria da EIHSCPP e da Enfermeira Gestora da UCERN, onde foi definido o enquadramento das crianças com SIC no contexto de cuidados paliativos, os critérios de elegibilidade das crianças com necessidades paliativas para a EIHSCPP, e o instrumento de avaliação a utilizar para realizar essa referenciação, a escala PaPaS (Anexo VI). Neste procedimento foi também evidenciado através de esquemas e imagens o método de referenciação pelo sistema informático Sclinic, até então desconhecido pela equipa de Enfermagem. O procedimento aguarda aprovação do Conselho de Administração, para ser implementado, para que posteriormente possa ser desenvolvido um programa de melhoria contínua, com base neste procedimento.

**Objetivo específico:** Desenvolver competências como facilitadora da aprendizagem no contexto de internamento de pediatria.

- **Atividade:** - Elaboração de uma ação de formação à equipa de enfermagem sobre referenciação e identificação das necessidades paliativas da criança/jovem e sua família.

De acordo com as necessidades formativas levantadas, foi elaborado uma ação de formação com a temática “Cuidados Paliativos Pediátricos” (Apêndice B). Nesta formação foram apresentados vários conteúdos, nomeadamente, o contexto dos cuidados paliativos em Portugal e a sua definição, não só para demonstrar a pertinência do tema para a enfermagem e para as características da população pediátrica deste serviço em específico, como também reforçar a necessidade de CPP para além de cuidados de fim de vida. Foi ainda divulgado os Critérios de Referenciação para equipas especializadas de cuidados paliativos pediátricos<sup>37</sup> em formato *QRcode* para facilitar o acesso e a leitura imediata do seu conteúdo. Foi igualmente apresentada a escala PaPaS, demonstrando a sua aplicabilidade através de uma atividade prática. Nesta atividade foi demonstrado um caso clínico fictício com características semelhantes à população pediátrica da UCERN, onde o grupo em conjunto aplicou a escala PaPaS, por nós orientados. Desta forma foi possível tornar a formação mais dinâmica permitindo uma discussão com dúvidas sobre a aplicação da escala. Em adição à escala foram divulgados também outros instrumentos como os folhetos informativos “Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam”, “CPP- Informação para Cuidadores” e um Pôster com a “Carta da criança com necessidades paliativas”, como meios de orientação e auxílio aos Profissionais de Saúde para a prestação de CPP. Estes instrumentos foram relacionados com a aplicação da Escala PaPaS de forma a sugerir momentos para utilização dos mesmos. Os folhetos informativos foram colocados num expositor de folhetos na receção e o pôster foi afixado numa parede do serviço.

Ainda durante a formação, de modo a promover a reflexão dos formandos, foi projetada uma frase referente ao livro “Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa” e incentivada a sua leitura. O livro retrata uma história de uma criança em cuidados paliativos num internamento hospitalar que promove uma prestação de CPP holística nos vários níveis do conforto físico, psico-espiritual, ambiental e social. Por fim, o grupo de formandos foi fotografado com chapéus, de forma a divulgar o Dia Internacional dos CPP (Apêndice C). Este dia é caracterizado pela utilização de chapéus excêntricos e diferentes para sensibilizar a população sobre a necessidade de CPP.

- **Atividade:** - Divulgação e avaliação da ação de formação

Como meio de divulgação foi realizado um póster com as informações necessárias para a participação na formação (Apêndice D). Este póster foi exposto na sala de enfermagem, na sala da equipa médica e entregue pessoalmente à EIHSCPP. Foi ainda enviado via e-mail para as equipas selecionadas, juntamente com o plano de sessão (Apêndice E). Durante a divulgação desta sessão, a equipa foi também informada sobre a existência de um Curso Básico de CPP

oferecido pela DGS para promover o interesse sobre a temática, demonstrar a relevância do tema e permitir que a equipa estivesse familiarizada com os conteúdos.

A formação foi realizada nas modalidades presencial e via Microsoft Teams de forma a promover a maior participação possível, contou com uma adesão de 70% da equipa de enfermagem e com a participação de 2 membros da EIHSCPP. Através da participação da EIHSCPP foi possível, não só centralizar a informação sobre CPP, como também promover a articulação com a equipa da UCERN, através do debate de ideias e demonstração da realidade dos cuidados prestados pela equipa e dos poucos recursos existentes.

Em termos de avaliação da sessão, foi utilizado um instrumento de avaliação da própria instituição (Anexo VII) e distribuído pelos formandos no dia da sessão. Os elementos que assistiram via Microsoft Teams, enviaram o documento preenchido por e-mail. Relativamente às respostas obtidas, 100% dos formandos avaliaram a sessão de formação na apreciação global como “Muito Bom” e que favoreceu a aquisição/atualização de conhecimentos, 12% colocaram “concordo totalmente” no ponto que se refere à utilidade da formação para a sua prática, os restantes colocaram “concordo” e 50% das respostas referem a necessidade de aumentar a duração da sessão. Esta avaliação revela que a formação foi importante para a prática dos profissionais, e que a temática suscitou interesse nos mesmos, dado 50% das respostas referirem um aumento da duração da sessão. Após aprovação do procedimento setorial, este documento será incluído numa futura sessão formativa de forma a demonstrar a aplicabilidade dos conteúdos na prática clínica.

- **Objetivos específicos:** Desenvolver competências especializadas através da prestação de cuidados a crianças e famílias em situações de especial complexidade.

Durante a participação na prestação de cuidados deste contexto destacou-se uma intervenção de enfermagem com auxílio à brincadeira terapêutica. Neste contexto as crianças ou Jovem com Síndrome de Intestino Curto necessitam de cumprir um regime terapêutico prolongado com administração de medicação por via subcutânea. De forma, a preparar a alta para o domicílio realizou-se a capacitação parental da mãe para a administração da terapêutica, dado ser a cuidadora principal. Foi fornecido um guia que apresentava conteúdos com imagens sobre a finalidade da medicação, o modo de preparação e administração e os sinais de alerta durante e após a administração. Foi permitida a sua leitura e posteriormente questionada sobre dúvidas, expectativas ou medos. Além disso, foi apresentado um vídeo que demonstrava os conteúdos do guia. Estes instrumentos permitiram à mãe a visualização do procedimento com recurso a conteúdo escrito, promovendo a sua compreensão e diminuição da ansiedade.

Posteriormente, foi promovido a prática da preparação e administração da terapêutica realizada pela mãe. O processo de capacitação parental foi realizado até a mãe demonstrar a autonomia necessária para a realização do procedimento. No final da intervenção a mãe referiu encontrar-se preparada para a realização do procedimento no domicílio e reforçou a importância da conciliação entre a teoria e a prática para a sua autonomia neste procedimento.

Por outro lado, tendo em consideração à história de dor da criança que recebia este tratamento, os procedimentos dolorosos habitualmente geravam uma enorme agitação na criança, associado a gritos, choro intenso e agitação motora, desta forma foi utilizada a brincadeira terapêutica como intervenção de enfermagem para explicação do procedimento. A criança em questão apresentava-se na faixa etária do toddler, logo a comunicação foi adaptada ao seu desenvolvimento cognitivo. Como recursos, utilizou-se o urso de peluche da criança, uma seringa de brincar e a imaginação guiada para exemplificar a administração da medicação, explicando à criança que, tal como o seu “amigo fofinho (nome dado ao peluche)” ia receber uma “poção mágica na barriga para ficar melhor e ir para casa”. Foi proporcionado um momento de brincadeira, onde a criança “administrou a medicação” com a seringa de brincar ao seu peluche e a si próprio. Desta forma, aquando da administração da terapêutica, e posteriormente a esta intervenção, a criança apresentou uma diminuição da ansiedade, na medida em que permitiu a realização do procedimento com menor agitação motora e diminuição da intensidade de dor através da avaliação pela escala de faces Wong-Baker<sup>41</sup>. Consequentemente, a mãe referiu estar menos ansiosa durante a administração da terapêutica ao observar a criança mais tranquila.

### **Competências adquiridas no contexto de internamento de pediatria**

Esta Unidade apresenta uma população pediátrica com características muito específicas no foro da doença crónica, mas com uma grande diversidade de crianças, jovens e famílias o que permitiu o desenvolvimento de várias competências como futura EESIP.

Devido à complexidade das patologias, os internamentos neste serviço eram prolongados, desta forma o grande objetivo da enfermagem consistia na promoção da capacitação parental em cuidar das necessidades especiais da criança ou jovem e com isso promover uma alta domiciliar o mais precoce possível. Como tal, foi possível desenvolver como futura EESIP a implementação e gestão em parceria com os pais ou cuidador principal de um plano terapêutico para a reinserção domiciliar da criança ou jovem (**E1.1.**) através da capacitação parental no procedimento de administração de terapêutica por via subcutânea. Como evidenciado anteriormente, foram proporcionados conhecimentos e aprendizagens de

habilidades especializadas aos pais para o desenvolvimento de competências que permitem a gestão dos processos específicos de saúde/doença (**E1.1.4**). Além disso foi possível desenvolver a competência de prestação de cuidados específicos em resposta ao desenvolvimento da criança (**E3**), tendo em conta que foi utilizada a brincadeira terapêutica para promover uma comunicação com a criança adaptada ao seu estágio de desenvolvimento (**E.3.3**). Esta intervenção foi aplicada após aquisição de conhecimentos obtidos pela realização de uma Scoping Review sobre a brincadeira terapêutica como estratégia de comunicação. Desta forma a minha prática clínica demonstra-se suportada pela evidência científica (**D2.2.**) através da colaboração em estudos de investigação (**D2.2.3**), como refere o regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista.

A competência relativamente ao cuidado da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade foi amplamente desenvolvida neste contexto (**E2**). Através desta intervenção foi possível desenvolver a gestão diferenciada da dor e bem-estar da criança, com a aplicação de estratégias não farmacológicas para alívio da dor. Foi ainda possível a promoção e adaptação criança ou jovem e sua família à doença crónica (**E2.5**) através da realização da sessão de formação aos profissionais de saúde, sendo que após atualização de conhecimentos promoveu-se a identificação e referenciação das necessidades paliativas das crianças e jovens.

Relativamente às competências comuns de enfermeiro especialista a sessão de formação permitiu o desenvolvimento de competências como facilitadora da aprendizagem (**D2.1**), na medida em que foram identificadas necessidades formativas, elaborados dispositivos formativos que promoveram o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros.

A elaboração do procedimento setorial sobre a referenciação das crianças e jovens com necessidades paliativas permitiu o desenvolvimento de competências como dinamizadora de iniciativas institucionais na área da governação clínica (**B1**). Este procedimento permite a mobilização de conhecimentos e habilidades com o intuito de garantir a melhoria contínua da qualidade dos cuidados (**B1.1**). Os enfermeiros conseguem, assim, prestar CPP de qualidade através do acesso a conhecimentos e instrumentos (escala PaPaS) que promovam esses cuidados conforme preconizado nos documentos orientadores sobre CPP.

### **III.2. Contexto de Neonatologia**

Relativamente ao percurso de estágio em neonatologia, foi realizado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) num Hospital no distrito de Lisboa. Esta Unidade foca-

se maioritariamente em cuidados a recém-nascidos de pré-termo com necessidades cirúrgicas, independentemente da idade gestacional. Dado que, o Hospital não contempla uma Maternidade, esta Unidade recebe estas crianças por transferência hospitalar de várias regiões do país.

A Unidade apresenta um funcionamento de 24h, com um espaço físico que engloba duas salas *open space*, onde de se encontram 7 incubadoras para regime de intensivos e 8 berços para regime de intermédios. Existe ainda uma sala reservada para pais/cuidadores com sofás, cacifos individuais, um frigorífico e casa de banho próprios. Além disso, existe uma sala, com o intuito inicial de ser usada como a sala de enfermagem, no entanto é por vezes utilizada para a comunicação de más notícias, dado à possibilidade de privacidade e a presença de uma mesa-redonda. A passagem de turno realiza-se nas salas *open space* onde as crianças estão internadas dado a sua instabilidade, no entanto os pais estão informados que devem sair nestes momentos.

O serviço encontra-se decorado com fotografias, e testemunhos de pais/cuidadores que frequentaram a neonatologia assim como, desenhos ilustrados pelas crianças que outrora se encontraram internadas na Unidade.

A equipa multidisciplinar é constituída por médicos neonatologistas, secretária de unidade, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta, assistentes operacionais e 32 enfermeiros, sendo 14 especialistas. O método utilizado para a prestação de cuidados de Enfermagem é o método individual de trabalho, na medida em que, o enfermeiro fica responsável por todos os cuidados da criança que lhe é atribuída. Caso seja necessário, é solicitado apoio a outros profissionais de acordo com a necessidade dos cuidados a serem prestados (posicionamentos, mudança de adesivos do TET, etc).

Durante o internamento, a possibilidade de os pais/cuidadores permanecerem 24h a acompanhar as crianças é referida, no entanto é incentivado o descanso domiciliário no período noturno, dado a presença do ruído constante. É permitido a presença de um líder espiritual quando solicitado pelos pais/cuidadores.

Os registos de Enfermagem são realizados no sistema informático B-Simple fundamentado na CIPE.

Numa reunião com a Supervisora Clínica foi apresentada a temática a desenvolver e a possibilidade da aplicação da escala anteriormente referida, no entanto, dado à especificidade dos cuidados em neonatologia verificou-se que a escala não era aplicável, como tal, foi descartada. Por outro lado, a temática de CPP revelou-se de grande pertinência neste contexto. Tendo em conta a população de carácter cirúrgico desta unidade, surge com frequência crianças com necessidades paliativas. Desta forma, realizou-se ainda uma reunião com vários elementos

da equipa de Enfermagem que evidenciaram a importância e a necessidade para esta temática, assim como motivação em serem incluídos no projeto.

### Objetivos atingidos no Modulo I

- **Objetivo específico:** Analisar os recursos do serviço para a prestação de CPP
  - **Atividade:** Identificação das normas/procedimentos/circulares/instruções de trabalho/instrumentos de avaliação sobre CPP

Nesta Unidade existe apenas um projeto dedicado ao luto, com a elaboração de uma “caixa de memórias” com objetos relacionados com a criança que morreu. Os pais/cuidadores recebem ainda no domicílio uma carta de luto, assim como um cartão de condolências no aniversário da morte da criança. Existe ainda diagnósticos e intervenções de enfermagem relacionadas com o luto no sistema informático de registos de enfermagem. Relativamente a outros diagnósticos relacionados com necessidades paliativas, nomeadamente da área psico-espiritual e social, estes não foram identificados. Relativamente a folhetos informativos, verificou-se a presença do folheto que evidencio neste relatório no Anexo II, mas não existem outras brochuras ou folhetos informativos sobre CPP.

Além disso, a equipa é muito participativa em sessões de formação e todos os anos uma das médicas do serviço aborda o modelo SPIKES para a transmissão de más notícias<sup>25</sup>.

- **Atividade:** Observação participativa nos cuidados intensivos neonatais e reunião com equipa de enfermagem e Supervisora Clínica.

Durante a observação participativa nos cuidados intensivos neonatais foi possível reconhecer a especificidade das necessidades destas crianças. Ao analisar a escala PaPaS, tendo em conta os seus critérios e as características das crianças presentes nesta unidade verificou-se a inaplicabilidade desta escala. Não só o autor original refere que a escala deve ser aplicada a crianças com mais de 12 meses <sup>11</sup>, como a validação da escala para a cultura portuguesa apresentou um estudo onde não são incluídas as crianças em período neonatal<sup>12</sup>.

Por outro lado, em reunião com a Equipa de Enfermagem e Supervisora Clínica verificou-se a existência de reuniões multidisciplinares recorrentes com os pais/cuidadores de crianças com necessidades paliativas. Estas reuniões contam com a presença do médico neonatologista, assim como todas as diferentes especialidades, conforme a situação clínica da criança, a presença do enfermeiro de referência e outros profissionais conforme as necessidades da criança/família (fisioterapeuta, psicólogo, assistente social...), onde decorrem, em muitas situações, comunicação de más notícias. No entanto, o estado clínico destas crianças implica uma constante a necessidade de transmissão de más notícias aos pais/cuidador principal. Durante o período de estágio foram observados momentos de transmissão de más notícias que

não estavam em conformidade com o modelo SPIKES<sup>25</sup>. Além disso, a equipa refere necessidades formativas sobre o papel do enfermeiro na transmissão de más notícias.

Desta forma, após validação com a Supervisora clínica identificou-se a necessidade de desenvolver a temática da comunicação de más notícias em contexto de neonatologia.

### Objetivos atingidos no Modulo II

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências como facilitadora da aprendizagem no contexto de cuidados intensivos neonatais.
  - **Atividade:** - Elaboração de uma ação de formação à equipa de enfermagem sobre comunicação de más notícias em contexto de neonatologia

A temática de comunicação de más notícias revela-se extremamente relevante para este contexto dado a necessidade constante da utilização de instrumentos e competências de comunicação para a construção de uma relação terapêutica. Na prestação de CPP existem 6 princípios gerais. O primeiro de todos e o que permite a aplicação dos restantes princípios é a comunicação. Apresentar competências comunicacionais adequadas é essencial nos CPP<sup>19</sup>. Como tal, foi elaborado uma sessão de formação com o título “Transmissão de más notícias em neonatologia”, que se encontra demonstrada no Apêndice F. Nesta apresentação, foi definido o conceito de má notícia e demonstrado o que pode ser considerado uma má notícia, tendo em conta o contexto de neonatologia. As considerações culturais foram também abordadas, pois nesta unidade existe uma grande multiculturalidade de famílias, nas quais existem pormenores a ter em conta na comunicação verbal e não verbal. Foi divulgado um impresso com a linha de apoio ao imigrante e com uma lista de idiomas que permite a tradução, através deste contacto, e posteriormente exposto para consulta da equipa. O modelo SPIKES foi apresentada em detalhe, onde em cada etapa foi demonstrado exemplos de como aplicar este modelo, de forma a tornar a sessão mais prática. No entanto, o que tornou esta sessão inovadora foi a abordagem comunicacional com os irmãos das crianças internadas. Neste serviço é permitida a entrada dos irmãos, em que o tempo de permanência e o contacto com criança internada é adaptado ao desenvolvimento infantil. Foram divulgados instrumentos que podem ser utilizados pela equipa, para facilitar a sua abordagem, tendo em conta que características de uma unidade exigem muito tempo dos profissionais para a criança internada e, por vezes, menos tempo para a família. Esses instrumentos são, por exemplo, o website ATTITUDE, que apresenta vários tutoriais com imagens apelativas e linguagem simples, sendo que um destes tutoriais é a comunicação de más notícias para pais, que ajuda os cuidadores a transmitir más notícias aos irmãos sobre a criança internada (Anexo VIII), ou por exemplo o folheto informativo “Onde está o meu bebé – Livro de colorir para os irmãos da UCIN” que

pode ser visualizado no Anexo IX, sendo colocados 3 unidades na sala dos pais. Este folheto apresenta, numa linguagem simples, o internamento de uma criança na UCIN adaptado para crianças do pré-escolar e escolar com atividades para colorir e desenhar. Desta forma, através do brincar terapêutico a equipa pode abordar os irmãos sobre um internamento na UCIN, diminuindo a ansiedade e frustração da criança que também faz parte do plano de cuidados da enfermagem, de acordo com uma filosofia de cuidados centrados na família.

No final foi incluído um vídeo com *role play* sobre comunicação de más notícias numa unidade de cuidados intensivos neonatais, com um caso clínico real onde é evidenciado uma intervenção adequada e outra desadequada para visualização gráfica. Foi providenciado em formato *QRcode* o modelo SPIKES, resumido num documento digital, de fácil acesso, para os formandos conseguirem identificar as diferentes etapas do modelo ao longo do vídeo.

Após a apresentação, foi possível realizar uma pequena discussão sobre a temática e a maior parte da equipa identificou a necessidade de implementar estes conteúdos na sua prática.

- **Atividade:** - Divulgação e avaliação da ação de formação

Para a divulgação da formação foi realizado um póster com as informações necessárias para a participação nesta formação (Apêndice G). Este póster foi exposto no espaço de passagem de turno no quadro de avisos da equipa de enfermagem e da equipa médica, assim como, enviado via e-mail para ambas as equipas, juntamente com o plano de sessão (Apêndice H).

A formação foi realizada nas modalidades presencial e via Microsoft Teams de forma a promover a maior participação possível. Esta formação contou com uma adesão de 46% com a participação de 14 membros da equipa de enfermagem. Os membros da equipa médica, apesar de não terem conseguido participar, demonstraram interesse pela temática e pelos instrumentos demonstrados para utilização da equipa.

A ação de formação foi avaliada através do instrumento de avaliação das formações da instituição que pode ser evidenciado no Anexo VII. Através da escala evidenciada no questionário de avaliação, a sessão formativa foi avaliada pelos formandos de forma global como “Muito Bom”, sendo que 67% das avaliações referem “concordo totalmente” e 33% referem “concordo” em todos os pontos do questionário. Foram ainda realizados comentários nos questionários de avaliação que evidenciam que o tema se enquadrava na unidade e que a formadora motivou muito a equipa. Em suma, o objetivo vou realizado com sucesso, a equipa demonstrou interesse nos conteúdos e motivada para aplicação dos mesmos na prática clínica.

Como critério de avaliação, a longo prazo, do impacto da sessão de formação, na prática clínica da equipa, propõe-se a utilização do Inquérito de satisfação para os Pais da UCIN (Anexo X). Este inquérito já está implementado no serviço, logo para avaliar este projeto

devem ser considerados os inquéritos após o dia da formação e comparar com os inquéritos anteriores, onde devem ser analisados, especificamente os pontos referentes à “Informação” , como está evidenciado no Anexo X. Devido ao curto espaço de tempo de estágio, não foi possível realizar esta avaliação, no entanto este critério foi sugerido à Supervisora Clínica que é responsável pelos projetos sobre CPP, tendo em consideração os programas de melhoria contínua da unidade para a qualidade dos cuidados.

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências especializadas através da prestação de cuidados a crianças e famílias em situações de especial complexidade.

Numa UCIN, separação física causada pela incubadora ou outros fatores e a consequente separação emocional influenciam o processo normal da vinculação entre a criança e os pais, o que ao longo do estágio se revelou um fator extremamente relevante no plano de cuidados de enfermagem.

A vinculação (*attachment*) é definida por Bowlby, como uma ligação emocional, entre criança/mãe, ou criança/pai, ou pessoa cuidadora, fortalecida pelo contacto físico, com vista ao suprimento das necessidades físicas (alimento, higiene e proteção) e psicossociais (segurança, amor, valorização e carinho) para a sobrevivência da criança<sup>42,43</sup> A teoria do apego de Bowlby e os estudos de Spitz sobre a privação materna complementam-se nesta temática para destacar a importância do estabelecimento do contacto físico e das relações afetivas que irão estimular o desenvolvimento cognitivo, social e emocional da criança. Sem esse desenvolvimento a criança não consegue desenvolver-se por mais que as suas necessidades fisiológicas sejam supridas.<sup>42,44</sup> Quando ocorre um parto prematuro este processo de vinculação é interrompido o que leva inusitadamente a um distanciamento emocional dos pais, tendo como resultado uma disfunção do papel parental.

Como futura EESIP, a minha intervenção como promotora da vinculação foi essencial através de abordagens terapêuticas comunicacionais. Ao ser promovida uma relação terapêutica com os pais, empática, aberta e assertiva, de forma a atender as necessidades, que são vastas e complexas, foi possível proporcionar um ambiente mais tranquilo e acolhedor para os pais e para a criança prematura. Por exemplo, durante o percurso de estágio foi solicitada a presença de um líder espiritual pelos pais de uma criança prematura para a realização de um evento religioso. A equipa adaptou o serviço de forma a proporcionar esse momento.

A comunicação foi a base da minha intervenção, que me permitiu posteriormente intervir na gestão de expectativas e na promoção de competências parentais.

Os pais/cuidadores, apresentavam constantemente sentimentos de preocupação e stress, desde o nascimento da criança prematura, colocando questões sobre o futuro desenvolvimento do neonato e apresentando expectativas incertas sobre o mesmo. Foi necessário intervir na gestão de expectativas para garantir que estas eram realistas. Os pais foram informados sobre o que esperar do desenvolvimento de seus filhos prematuros em cada etapa, para que possam compreender melhor a evolução do neonato.

Tendo em consideração as condições de especial complexidade do prematuro, as competências parentais eram constantemente promovidas o que conseqüentemente permitia o desenvolvimento da vinculação. A presença dos pais/cuidadores era estimulada, assim como era promovido o seu envolvimento nos cuidados. Os pais eram instruídos sobre os cuidados neuroprotetores, logo qualquer cuidado requeria uma capacitação parental, inclusive, o toque no prematuro, os posicionamentos, a troca da fralda, a higiene, a alimentação, a prevenção de contaminação e sinais de alerta da criança prematura. Os pais eram, sempre que possível, incluídos nos cuidados, assim como os irmãos, sendo a sua intervenção adaptada ao seu desenvolvimento infantil.

Ao intervir nas diferentes necessidades da criança prematura e sua família, foi possível identificar diversas necessidades paliativas nomeadamente na área do conforto físico, psico-espiritual, ambiental e social do recém-nascido e da sua família, promovendo assim uma intervenção holística e humanizada dos cuidados.

### **Competências adquiridas no contexto de neonatologia**

Os cuidados intensivos neonatais são cuidados especializados com elevada complexidade e com uma população com elevada multiculturalidade. A participação nestes cuidados permitiu o desenvolvimento de diversas competências de EESIP, nomeadamente competências no reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte (E 2.1.). A presença de crianças com prematuridade extrema, com por exemplo 23 semanas permitiu mobilização de conhecimentos e habilidades com vista à antecipação, assim como a observação participativa em suporte avançado de vida neonatal.

A promoção da vinculação da criança pré-termo era realizada de forma sistemática (E 3.2.) através da promoção do envolvimento dos pais/cuidadores nos cuidados e do uso de estratégias promotoras de esperança realista, como evidenciado anteriormente. Além disso, foi ainda promovido o desenvolvimento infantil através da demonstração de conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança prematura e transmissão de orientações antecipatórias às famílias,

não só para maximizar o potencial do desenvolvimento da criança pré-termo como para promover uma esperança realista.

A comunicação com a família de forma apropriada e adequada à cultura (**E3.3.**) foi muito desenvolvida neste contexto, com técnicas de comunicação assertiva e promoção de uma relação terapêutica tendo sempre em consideração a adaptação da comunicação às crenças e cultura daquela família. Além disso, a comunicação com a criança apropriada ao estágio de desenvolvimento (**E3.3.**) esteve sempre presente não só através da comunicação com a criança pré-termo como através da comunicação com os irmãos das crianças prematuras.

Relativamente às competências comuns de enfermeiro especialista a sessão de formação permitiu o desenvolvimento de competências como facilitadora da aprendizagem (**D2.1.**), na medida em que foram identificadas necessidades formativas, elaborados dispositivos formativos que promoveram o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros. Em adição, a utilização do folheto informativo para os irmãos das crianças pré-termo teve em consideração a aquisição de conhecimentos obtidos pela realização de uma Scoping Review sobre a brincadeira terapêutica como estratégia de comunicação. Desta forma a minha prática clínica demonstra-se suportada pela evidência científica (**D2.2.**) através da colaboração em estudos de investigação (**D2.2.3.**).

### **III.3. Contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos**

O contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos decorreu numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) de um Hospital do distrito de Lisboa. Nesta unidade são prestados cuidados a crianças e jovens entre os 0 e os 18 anos, existem exceções em que os cuidados são prestados a jovens para além dos 18 anos, quando existe um seguimento prévio na pediatria e ainda não ocorreu a transição para o acompanhamento nos cuidados em adultos. Os motivos de internamento nesta unidade apresentam diversas etiologias, no entanto, a maior parte dos casos são crianças com necessidades de cuidados intensivos em contexto pós-operatório.

A equipa multidisciplinar é constituída por médicos pediatras (1 médica com formação em cuidados paliativos), assistentes operacionais, fisioterapeuta, secretária de unidade, assistente social, psicóloga, 30 enfermeiros e 10 especialistas. O método utilizado para a prestação de cuidados de Enfermagem é o método individual de trabalho, na medida em que, o enfermeiro fica responsável por todos os cuidados da criança que lhe é atribuída. Caso

seja necessário, é solicitado apoio a outros profissionais de acordo com a necessidade dos cuidados a serem prestados (posicionamentos, mudança de adesivos do TET, etc).

Este serviço apresenta um funcionamento de 24h, sendo constituído por 6 quartos, 2 deles com 3 camas, 2 são quartos individuais e os restantes são quartos de isolamento. A equipa de enfermagem refere a necessidade de obras para criar um espaço *open space*, dado as necessidades do serviço, no entanto existe um sistema central onde as crianças com monitorização cardiorrespiratória se encontram conectadas. Desta forma, é possível visualizar a monitorização de todas as crianças em dois ecrãs, um na sala onde decorre a passagem de turno, e outro onde os enfermeiros realizam os registos no sistema informático. As paredes encontram-se decoradas com desenhos elaborados pelas crianças que transitaram pela unidade. Existe ainda uma entrada alternativa à unidade para os pais/cuidadores que oferece acesso a um espaço dedicado aos cacifos dos pais/cuidadores com bancadas e lavatórios, onde estes podem guardar os seus pertences assim como realizar a higiene das mãos e vestir equipamentos de proteção individual para prevenção de contaminação.

Relativamente ao acompanhamento das crianças, os pais/cuidadores são informados sobre possibilidade de permanência por 24h. No período noturno é incentivado o descanso no domicílio.

Os registos de enfermagem são realizados no sistema informático B-Simple fundamentado na CIPE.

Tendo em conta a temática e após apresentação da mesma em reunião com o Supervisor Clínico, com a equipa de enfermagem e com o Enfermeiro Gestor, foi manifestada a necessidade da referenciação de crianças/jovens com necessidades paliativas. Por conseguinte foram delineados objetivos específicos para desenvolver um projeto que fosse ao encontro das necessidades do serviço sobre este tipo de referenciação.

#### Objetivos atingidos no Modulo I

- **Objetivo específico:** Analisar os recursos do serviço para a prestação de CPP
  - **Atividade:** Realização de uma Análise SWOT sobre a UCIP

Para a realização de uma análise dos recursos desta unidade de forma completa e estruturada foi utilizada o instrumento de análise SWOT que pode ser evidenciada no Apêndice I. Esta análise permitiu a identificação de pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças da unidade, o que se revelou essencial para delinear estratégias para colmatar as lacunas e potenciar as vantagens. Desta forma foi possível elaborar os objetivos atingidos no módulo II.

- **Objetivo específico:** Identificar as necessidades de referenciação de crianças/jovens com necessidades paliativas na UCIP

Após análise dos recursos da unidade relativamente à prestação de CPP, foi realizada uma avaliação das crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas através da Escala PaPaS (Anexo VI), de forma a identificar a sua aplicabilidade e real necessidade de CPP nesta unidade.

Posteriormente à aplicação da escala, verificou-se que a maior parte das crianças/jovens internados na unidade necessitavam de ser referenciados para equipas especializadas de prestação de CPP ou pelo menos iniciar o processo de CPP. Como tal, verificou-se a necessidade urgente da implementação deste projeto para a qualidade dos cuidados de enfermagem.

### Objetivos atingidos no Modulo II

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências como dinamizadora de programas de melhoria contínua.
  - **Atividade:** - Elaboração de um guia de diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP

Durante a análise dos recursos da unidade, o sistema informático *B-Simple* apresentava-se incompleto relativamente a instrumentos de avaliação para identificar necessidades paliativas, assim como, diagnósticos e intervenções de enfermagem do foro psico-espiritual e social. Os CPP são cuidados holísticos que apresentam o seu foco não só no conforto físico, mas também no conforto ambiental, social e psicoespiritual. Quando abordada a equipa de enfermagem sobre esta lacuna no sistema informático, foi demonstrada a necessidade de atualização do sistema de registos de enfermagem e solicitada uma orientação com a introdução dos novos diagnósticos e intervenções de enfermagem. Como tal, foi elaborado um guia de diagnósticos e intervenções de enfermagem (Apêndice J) generalizado com base na linguagem CIPE,<sup>45</sup> onde aborda diagnósticos e intervenções do conforto físico, psicoespiritual, ambiental e social, como forma de auxiliar a equipa na construção de um plano de cuidados de uma criança/jovem com necessidades paliativas. Este guia, como referido anteriormente, é generalizado e requer uma adaptação ao contexto da criança/jovem e sua família, o que implica uma constante atualização do mesmo.

- **Atividade:** - Introdução da escala PaPaS, diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP no sistema informático *B-Simple*

Após elaboração do guia de diagnósticos e intervenções em CPP, este e a escala PaPaS (Anexo VI) foram enviados para os enfermeiros responsáveis pela qualidade dos registos de enfermagem da unidade, que posteriormente enviaram para a equipa informática responsável pelo programa *B-Simple* com o intuito de atualização do mesmo. Aguarda-se a introdução dos instrumentos no sistema informático *B-Simple*.

- **Atividade:** - Elaboração de um projeto de melhoria contínua sobre referenciação especializada da criança/jovem com necessidades paliativas.

Após o diagnóstico de situação, esta unidade apresentava todas as condições necessárias para a implementação de um projeto de melhoria contínua. Desta forma, para responder às necessidades paliativas das crianças/jovens e suas famílias internadas na UCIP e tendo em consideração a adaptação aos recursos da unidade, foi desenvolvido um projeto de melhoria contínua em Cuidados Paliativos (Apêndice K) bem estruturado, com base nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem<sup>46</sup> e seguindo as orientações do guião para a organização de projetos de melhoria contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem publicado pela Ordem dos Enfermeiros<sup>47</sup>. Foram elaborados critérios e indicadores de avaliação para a realização de auditorias que incluem a análise dos registos de enfermagem com o uso da escala PaPaS e do guia de diagnósticos e intervenções de enfermagem (Apêndice J), reuniões multidisciplinares periódicas, articulação com a EIHSCPP e utilização do questionário de avaliação da satisfação dos pais com os cuidados na UCIP previamente implementado na unidade (Anexo XI). Estes critérios e indicadores podem ser evidenciados em detalhe no Apêndice K. Foi ainda elaborada a estrutura de um cronograma sobre a implementação do projeto que inclui sugestões de formações sobre a temática e elaboração de instruções de trabalho ou procedimentos setoriais sobre a prestação de CPP, no entanto a sua programação foi delegada aos responsáveis do projeto.

Durante o percurso de estágio não foi possível a implementação do projeto devido ao curto limite temporal, no entanto para garantir a continuidade do projeto foram nomeadas como responsáveis do projeto, uma enfermeira e uma médica do serviço ambas com formação especializada na área dos CP, após validação das mesmas e do enfermeiro gestor.

Este projeto é um instrumento que irá auxiliar a intervenção do enfermeiro na prestação de CPP tendo em conta as necessidades da criança/jovem e irá garantir a melhoria e qualidade desses cuidados.

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências como facilitadora da aprendizagem no contexto de cuidados intensivos pediátricos.

- **Atividade:** - Elaboração de uma ação de formação à equipa de enfermagem sobre referenciação e identificação da criança/jovem e sua família com necessidades paliativas.

Através da análise SWOT nesta unidade foram evidenciadas necessidades formativas sobre a referenciação e identificação de crianças/jovens com necessidades paliativas. Por conseguinte, foi desenvolvida uma ação de formação com a temática “Cuidados Paliativos Pediátricos” (Apêndice L). Nesta formação foram apresentados vários conteúdos, nomeadamente, o contexto dos cuidados paliativos em Portugal e a sua definição, não só para demonstrar a pertinência do tema para a enfermagem e para as características da população pediátrica deste serviço em específico, como também reforçar a necessidade de CPP para além de cuidados de fim de vida. Foi ainda divulgado os Critérios de Referenciação para equipas especializadas de cuidados paliativos pediátricos<sup>37</sup> em formato *QRcode* para facilitar o acesso e a leitura imediata do seu conteúdo. Foi igualmente apresentada a escala PaPaS, demonstrando a sua aplicabilidade através de uma atividade prática. Nesta atividade foi demonstrado um caso clínico fictício com características semelhantes à população pediátrica da UCIP, onde o grupo em conjunto aplicou a escala PaPaS, por nós orientados. Desta forma foi possível tornar a formação mais dinâmica permitindo uma discussão com dúvidas sobre a aplicação da escala. Em adição à escala foram divulgados também outros instrumentos como os folhetos informativos “Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam” (Anexo II), “CPP-Informação para Cuidadores” (Anexo IX) e um Póster com a “Carta da criança com necessidades paliativas” (Anexo I), como meios de orientação e auxílio aos Profissionais de Saúde para a prestação de CPP. Estes instrumentos foram relacionados com a aplicação da Escala PaPaS de forma a sugerir momentos para utilização dos mesmos. Os folhetos informativos foram colocados na caixa de folhetos da unidade e o póster foi afixado na parede no espaço onde ocorre a entrada dos pais.

Outro instrumento apresentado na sessão formativa foi o projeto de melhoria contínua (Apêndice K) e o guia orientador de diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP (Apêndice J) de forma resumida, para informar a equipa sobre a estrutura do projeto, os responsáveis do mesmo e as alterações necessárias para cumprir os objetivos. O projeto foi bem recebido e a equipa demonstrou-se motivada com os instrumentos.

Ainda durante a formação, de modo a promover a reflexão dos formandos, foi projetada uma frase referente ao livro “Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa” e incentivada a sua leitura. O livro retrata uma história de uma criança em cuidados paliativos num internamento hospitalar que promove uma prestação de CPP holística nos vários níveis do conforto físico, psico-

espiritual, ambiental e social. Por fim, o grupo de formandos foi fotografado com chapéus, de forma a divulgar o Dia Internacional dos CPP (Apêndice M).

- **Atividade:** - Divulgação e avaliação da ação de formação

Para a divulgação da formação foi realizado um póster com as informações necessárias para a participação nesta formação (Apêndice N). Este póster foi exposto num local visível para a equipa de enfermagem e médica na UCIP, assim como, enviado via e-mail para as equipas selecionadas, juntamente com o plano de sessão (Apêndice O).

A formação foi realizada nas modalidades presencial e via Microsoft Teams de forma a promover a maior participação possível, contou com uma adesão de 50% da equipa de enfermagem. No final da formação foi possível realizar um debate de ideias sobre a prestação dos CPP na unidade onde a equipa evidenciou a importância da sessão formativa para a sua prática e a grande necessidade de referenciação da sua população pediátrica.

A ação de formação foi avaliada através do instrumento de avaliação das formações da instituição (Anexo VII), que foi distribuído no final da sessão. Esta relevância tornou-se evidente nas avaliações, onde 100% dos formandos avaliaram a sessão formativa como “Muito Bom” segundo a escala do questionário de avaliação das sessões. Além disso, 86% dos formandos assinalaram “concordo totalmente” em todos os pontos da apreciação global da formação e 14% referiram apenas “concordo” relativamente à duração e horário da formação. Desta forma, foi possível afirmar o sucesso desta formação, que proporcionou à equipa uma atualização e aquisição de conhecimentos, assim como motivação para a aplicação dos conteúdos na sua prática clínica.

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências especializadas através da prestação de cuidados a crianças e famílias em situações de especial complexidade.

Uma Unidade de cuidados intensivos pediátricos requer cuidados de enfermagem diferenciados, devido ao contexto de especial complexidade de carácter intensivo. Foram diversos os casos onde colaborei na prestação de cuidados, nomeadamente crianças e jovens com a ventilação comprometida e com necessidade de ventilação invasiva, sendo que a maior parte destas crianças/jovens se apresentavam sedadas. Estas situações implicavam uma dependência muito grande dos profissionais a nível do conforto físico, nomeadamente na alimentação, higiene, eliminação intestinal e urinária. Foi ainda possível a participação nos cuidados em crianças a realizarem tratamentos por hemodiálise e diálise peritoneal.

Nestes casos existia uma constante vigilância cardiorrespiratória, por vezes com utilização de canais arteriais e derivações ventriculares externas para monitorização da pressão intracraniana.

Foi presenciado também o início da referenciação de uma jovem com agravamento progressivo do défice motor e cognitivo em cuidados de fim de vida, com a realização de reuniões multidisciplinares, inclusive uma reunião de transmissão de más notícias e articulação com a EIHSCPP, que até ao final do estágio aguardava observação. Nesta situação foram realizadas diversas intervenções a nível do conforto psico-espiritual, ambiental e social. Foi providenciado à família apoio emocional e promovidas estratégias de *coping*. Para os pais foi solicitada a colaboração da assistente social e da psicóloga do hospital. Foi referido aos pais a possibilidade da presença de um líder espiritual, que posteriormente usufruíram desse direito.

Numa UCIP é extremamente importante o foco no conforto físico da criança e jovem dado ao risco de morte presente, no entanto o conforto psico-espiritual, ambiental e social são igualmente relevantes para um cuidado holístico das crianças/jovens e suas famílias.

### **Competências adquiridas no contexto de cuidados intensivos pediátricos**

O percurso de estágio na UCIP demonstrou-se rico na mobilização e desenvolvimento de competências enquanto futura EESIP. O reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte (**E2.1.**) é a competência mais evidente neste contexto tendo em consideração os casos descritos anteriormente onde foi possível mobilizar conhecimentos e habilidades na identificação de situações de instabilidade e agir de forma antecipatória, nomeadamente em crianças/jovens ventiladas ou em hemodiálise.

A promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica (**E2.5.**) foi uma competência muito desenvolvida, devido à existência de várias crianças/jovens com doenças crónicas complexas presentes nesta unidade. Estas crianças/jovens e famílias necessitavam de desenvolver uma adaptação ao agravamento da doença, sendo necessário promover a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação à situação atual. Além disso, foi necessário realizar a promoção de uma relação dinâmica com crianças/jovens e famílias para uma adaptação adequada, dado à situação atual de saúde por vezes com diferentes condições, ocorria uma disfunção dos papéis familiares que foi sempre promovida. Foi ainda realizada a referenciação de uma jovem em situação de fim de vida para uma equipa especializada em CPP.

A comunicação com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (**E3.3.**), esteve sempre presente, mas tornou-se desafiante devido às diferentes faixas etárias e à multiculturalidade da população desta unidade. Foi possível demonstrar técnicas de comunicação ao desenvolver relações terapêuticas com as crianças/jovens e famílias que permitiram a prestação de cuidados. O respeito pelas suas

crenças e cultura é também evidente na promoção da presença de líderes espirituais na unidade, de acordo com as necessidades das crianças/jovens e suas famílias.

Relativamente às competências comuns de enfermeiro especialista a sessão de formação permitiu o desenvolvimento de competências como facilitadora da aprendizagem (**D2.1**), na medida em que foram identificadas necessidades formativas, elaborados dispositivos formativos que promoveram o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros.

Além disso, neste contexto foi possível desenvolver práticas de qualidade, na gestão e elaboração de programas de melhoria contínua (**B2**) através da avaliação da qualidade das práticas clínicas (**B2.1.**), com a utilização da escala PaPaS para avaliar as necessidades de referência de crianças/jovens com necessidades paliativas na unidade e através do planeamento de programas de melhoria contínua (**B2.2.**), com a elaboração do projeto de melhoria contínua “Referenciação especializada da criança/jovem com necessidades paliativas” e do guia orientador de diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP. A liderança de programas de melhoria contínua (**B2.3.**) foi também desenvolvida, dado que apesar de não ter sido possível a implementação do projeto, este foi delegado a profissionais competentes para garantir a sua continuidade, o que revela espírito de liderança.

#### **III.4. Contexto de Cuidados de Saúde Primários**

O percurso de estágio neste contexto decorreu numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) no distrito de Lisboa. A equipa presta cuidados aproximadamente a 90 crianças e jovens com necessidades paliativas (0-18 anos) em diferentes regimes: consultas externas, consultas intra-hospitalares e visitas domiciliárias. Além disso, articulam-se com diversas instituições, nomeadamente, instituições de cuidados de saúde primários, escolas, instituições particulares de solidariedade social e com a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Atualmente esta rede encontra-se inativada, como tal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados tem suportado as necessidades.

A equipa é constituída por 2 enfermeiras, 2 médicas pediátricas, uma assistente social e uma secretária de unidade e encontra-se em reestruturação. No entanto, durante o percurso de estágio, a assistente social encontrava-se em processo de saída da equipa e uma das médicas apresentou a sua demissão. Todos os elementos, exceto uma das enfermeiras encontram-se em regime parcial, e o seu funcionamento decorre às segundas-feiras, terças-feiras e quintas-feiras das 8h às 15h30. Às segundas-feiras e quintas-feiras decorrem as visitas domiciliárias, às

terças-feiras decorrem as consultas de cuidados paliativos pediátricos. Estas consultas são realizadas em formato multidisciplinar com a presença da enfermeira e médica. A equipa partilha o espaço físico com a consulta externa de pediatria onde decorrem as consultas de cuidados paliativos pediátricos. De acordo com a circular normativa nº1/2017, as EIHS CPP não se encontram especificadas, no entanto é possível verificar a necessidade de um psicólogo e assistente social nesta equipa, além da necessidade do hospital de dia em CPP com base nos critérios das EIHS CPP<sup>38</sup>.

A sala de espera apresenta duas salas decoradas com bonecos e com vários tipos de brinquedos para as várias faixas etárias do desenvolvimento infantil. No entanto, não existe uma sala com objetos adaptados aos Jovens. Existem ainda atividades sazonais, nomeadamente durante a época natalícia desenvolveu-se uma atividade para as crianças escreverem uma carta ao Pai natal com uma caixa de correio para a colocarem, sendo oferecido aos pais a resposta do Pai Natal para estes entregarem no domicílio.

As visitas domiciliárias são marcadas conforme as necessidades das crianças e suas famílias. O único transporte destinado às visitas domiciliárias é oferecido pela Fundação Gil que é partilhado com a equipa da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário.

Os registos de Enfermagem são realizados no sistema informático Glintt com base na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE).

Neste contexto, em diálogo informal com as Supervisoras Clínicas foi apresentado o tema a ser trabalhado, a referenciação de crianças com necessidades paliativas, assim como a escala a ser utilizada para esse fim. O tema foi muito bem recebido, sendo identificado pela estudante e supervisoras como muito pertinente para a equipa e uma necessidade atual. No Apêndice P é apresentada uma reflexão de acordo com o ciclo reflexivo de Gibbs<sup>48</sup> que evidencia essa necessidade. Desta forma, foram desenvolvidos objetivos específicos tendo em conta este contexto para serem aplicados no Módulo II.

#### Objetivos atingidos no Modulo I

- **Objetivo específico:** Analisar os recursos do serviço para a prestação de CPP
  - **Atividade:** Identificação das normas/procedimentos/circulares/instruções de trabalho/instrumentos de avaliação sobre CPP

Neste percurso de estágio foram identificados apenas dois documentos com dois planos de projeto para a equipa. Um dos documentos refere-se à consulta de enfermagem de cuidados paliativos que apresenta informações sobre a equipa e a sua finalidade assim como a sua intervenção, com a inclusão de um plano de cuidados com diagnósticos e intervenções de enfermagem e instrumentos de avaliação: Escala de Avaliação sintomática (ESAS) e Escala

ZARIT que avalia a exaustão do cuidador. O segundo documento refere-se ao projeto de capacitação parental para pais e cuidadores de crianças com necessidades paliativas (inclusive professores, educadores e técnicas auxiliares de educação especial), onde são incluídos módulos como por exemplo o uso de dispositivos médicos, sendo realizadas sessões de formação e disponibilizada informação através de manuais e folhetos informativos.

- **Atividade:** Observação participativa na prestação de CPP

Através da observação participativa foi possível identificar alguns fatores importantes para o diagnóstico de situação. A reflexão que se encontra no Apêndice P evidencia com maior detalhe certas lacunas como a falha da articulação multidisciplinar, a dificuldade na referenciação de crianças com necessidades paliativas e a identificação dessas mesmas necessidades. Para colmatar estas lacunas foram construídos os objetivos seguintes.

#### Objetivo não atingido no Módulo II

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências de investigação na área de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica
  - **Atividade:** Realização de um estudo de investigação com a aplicação da escala PaPaS na população seguida pela EIHCSP de esta instituição

A escala PaPaS é um instrumento de avaliação que permite identificar crianças com necessidades paliativas e realizar a sua respetiva referenciação tendo em conta as suas necessidades. Esta escala foi recentemente validada para a população portuguesa, como tal a sua aplicabilidade e até que ponto pode ser utilizada para avaliar a evolução de uma criança em CPP ainda carece de estudo<sup>12</sup>. Desta forma, foi elaborado este objetivo onde seria realizado um estudo de investigação sobre esta temática. Numa primeira fase seria realizado um pedido de parecer à comissão de ética do Hospital em questão e posteriormente, realizado um plano para a iniciar o estudo. Foi solicitada à autora autorização para a aplicação da escala, e tendo em conta a apresentação de uma justificação alegando conflito de interesses entre projetos de investigação, o objetivo não foi atingido.

#### Objetivos atingidos no Módulo II

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências no âmbito da investigação e atualização de conhecimentos em Enfermagem
  - **Atividade:** Participação e apresentação da reflexão crítica de um artigo científico sobre CPP no Journal Club da EIHCSP

A equipa de enfermagem da EIHSCPP realiza com todos os seus estudantes um momento denominado de Journal Club. Este evento define-se por um método científico que promove a prática de cuidados de enfermagem com base na evidencia científica mais recente, o que consequentemente permite melhorar a qualidade desses mesmos cuidados<sup>49</sup>. Durante o meu percurso de estágio foi-me proposto a participação neste evento através da seleção e reflexão de um artigo científico sobre CPP. Selecionei um artigo cuja temática aborda a prestação de CPP e os seus obstáculos, o que se tornou relevante para a fundamentação da minha temática. Após a pesquisa para a realização deste relatório detetei uma lacuna na área da investigação de CPP em Portugal, com a necessidade de estudos científicos mais recentes sobre a situação portuguesa da prestação de CPP. Desta forma, recorri a evidencia científica desenvolvida noutros países e selecionei para esta atividade um artigo científico que apresenta a perspetiva da prestação de CPP no Reino Unido, mas com semelhanças na prestação destes cuidados em Portugal. Realizei uma reflexão crítica que pode ser evidenciada no Apêndice Q que foi apresentada à equipa de enfermagem (enfermeiras supervisoras clínicas e enfermeira gestora) e restantes estudantes da equipa. Este momento proporcionou o debate sobre a prestação de CPP não só a nível da área da governação clínica, como também sobre a prática desses cuidados na prestação direta. Esta reflexão e debate foi enriquecedor, na medida em que promoveu a fundamentação do meu projeto e evidenciou a necessidade de formação na área dos CPP.

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências como facilitadora da aprendizagem no contexto de cuidados de saúde primários.
  - **Atividade:** Implementação da escala PaPaS na população pediátrica da instituição hospitalar

Numa abordagem inicial, de forma a fundamentar a necessidade do plano de projeto sobre “Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos” pretendia-se aplicar a escala PaPaS a um determinado número de crianças das unidades de pediatria da instituição para demonstrar a existência de crianças com necessidades paliativas sem referência para prestação de CPP e levantamento das respetivas necessidades. Desta forma, tendo em consideração os valores éticos presentes nas competências de uma enfermeira mestre e especialista em Saúde Infantil e Pediátrica foi solicitado o consentimento da autora da escala para implementação da mesma, contudo a resposta foi negativa e esta atividade não pode ser realizada. O e-mail com a solicitação do consentimento encontra-se evidenciado no Apêndice R.

- **Atividade:** - Elaboração de um plano de projeto sobre “Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos”

A formação é um dos eixos do Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos de 2023-2024, devido às necessidades formativas que existem nos profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças com necessidades paliativas. Além disso, de acordo com a circular normativa nº1/2017/CNCP/ACSS, uma EIHSCP deve apresentar diversos recursos específicos e, não só se articula, mas também se complementa com outras unidades e equipas da instituição hospitalar onde está inserida. A EIHSCP deve prestar aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados, nomeadamente a outros profissionais e aos serviços do hospital<sup>38</sup>.

Um dos serviços que deve ser assegurado por uma EIHSCP é a formação em Cuidados Paliativos<sup>38</sup>. Como tal, durante o percurso de estágio e através da observação participativa, foram identificadas necessidades formativas nos vários serviços de pediatria do hospital. Estas necessidades evidenciam-se como a dificuldade na prestação de cuidados paliativos pediátricos e identificação das necessidades paliativas, assim como a dificuldade na referenciação e articulação com a EIHSCPP. O levantamento destas necessidades foi referido não só pelos membros da equipa como pelos enfermeiros dos respetivos serviços de pediatria, pela observação direta e pode ser complementado pela reflexão demonstrada no Apêndice P. Existem crianças que apresentam diversas necessidades paliativas, e que pela falta de acompanhamento de uma equipa especializada demonstram um grande sofrimento para a criança e para a família, principalmente na comunidade. Carecem de apoio social, psicológico, sistema de educação adequado, transporte adaptado às suas necessidades e muitas vezes descontrolo sintomático que implica diversos internamentos hospitalares.

Desta forma, para colmatar estas necessidades foi elaborado um plano de projeto sobre CPP (Apêndice S) com foco na formação dos profissionais de enfermagem, mas com a filosofia de que os cuidados paliativos são cuidados multidisciplinares e que deve ser incentivada a participação de outros profissionais, como, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais ou da fala, entre outros <sup>19,21,50</sup>.

Com este projeto pretende-se desenvolver uma ponte de comunicação entre as unidades de pediatria e a equipa o que permitirá promover posteriormente momentos de consultoria tão necessárias para a prestação de CPP de qualidade.

- **Atividade:** - Implementação e avaliação do plano de projeto

Para a implementação deste projeto foi solicitada a aprovação da enfermeira adjunta do conselho de administração de enfermagem através da enfermeira gestora da equipa. Contudo, dado ao curto limite de tempo deste estágio não foi possível realizar a sua implementação, apesar de ter recebido aprovação por parte da enfermeira gestora da equipa.

Toda a estrutura deste projeto pode ser evidenciada no Apêndice S, onde se encontra a estrutura das sessões, a forma de divulgação, a seleção dos participantes, as características do formador e os recursos necessários em detalhe. Existem duas sessões de formação centrais, sendo que na primeira sessão serão abordados conceitos básicos em CPP assim como critérios e instrumentos de referência de crianças com necessidades paliativas, na segunda sessão será abordada a temática da transmissão de más notícias. O enquadramento teórico de cada sessão encontra-se descrito no plano de projeto (Apêndice S)

A avaliação deste projeto deverá ser permanente para a reestruturação das sessões de formação sempre que necessário. No final de cada sessão será disponibilizado um questionário de avaliação (Anexo VII) que permitirá identificar, lacunas ou atualizações e adaptar às necessidades dos profissionais da instituição. O questionário contempla a possibilidade para a sugestão de temas que os profissionais considerem pertinentes abordar em futuras sessões formativas. Com esta informação será possível desenvolver formações com temas direcionadas às necessidades formativas dos profissionais de saúde e manter um processo de formação contínua, com atualização de conhecimentos.

No entanto, a avaliação das sessões não será suficiente para avaliar o impacto deste projeto na prestação de CPP da instituição. Deverão ser realizadas auditorias, com relatório das mesmas para posterior divulgação na instituição. Estas auditorias devem conter os seguintes dados:

- Número de momentos de consultoria (sejam consultas presenciais ou por telefone) da EIHSCPP com outros serviços de pediatria registadas no Sistema Informático GLINT. Verificar se ocorreu um aumento deste número.
- Número de crianças/jovens referenciadas com necessidades paliativas. Verificar se ocorreu um aumento deste número. Este critério será possível de identificar através da folha de referência disponibilizada pela EIHSCPP (Anexo XII)

Por fim, sugere-se ainda, a elaboração de um projeto de melhoria contínua, com o intuito de avaliar a qualidade dos cuidados prestados de forma estruturada, e com isto oferecer visibilidade ao impacto da EIHSCPP na prestação de cuidados paliativos pediátricos.

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências especializadas através da prestação de cuidados a crianças e famílias em situações de especial complexidade.
  - **Atividade:** Colaboração na Prestação de Cuidados de enfermagem à criança/jovem e sua família

Uma EIHSCPP assegura cuidados de carácter holístico e multidisciplinar nomeadamente: a consulta e acompanhamento de doentes internados, intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares, intervenção e apoio social, intervenção e apoio no luto, intervenção espiritual, formação em cuidados paliativos e eventual internamento eletivo para descanso do cuidador. Durante o percurso de estágio foi possível participar nos diversos cuidados de conforto físico, ambiental, social e psico-espiritual da criança e sua família como aqui evidenciados. No entanto, existem três momentos que se destacaram e que mobilizaram diversas competências importantes para o meu percurso enquanto futura enfermeira mestre e especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.

Durante uma visita domiciliária, no primeiro dia no domicílio após alta hospitalar, com uma criança traqueostomizada pela primeira vez, a enfermeira supervisora permitiu-me a liderança na prestação de cuidados. Neste momento foi possível intervir na capacitação parental à prestação de cuidados à traqueostomia tendo em conta a realidade desta família. Foi solicitado ao cuidador principal, neste caso, o pai para rever os cuidados de higiene à ostomia, incluindo a técnica asséptica, sinais inflamatórios e de alerta e frequência nos cuidados, inclusive sugestão de apósitos tendo em consideração sinais inflamatórios. Foram revistos os alarmes do ventilador e a frequência de mudança dos sistemas. Os folhetos informativos sobre a temática foram abordados juntamente com os pais e solicitadas dúvidas individuais sobre os mesmos. Além disso foi garantido o encaminhamento médico adequado no hospital e pela empresa fornecedora do material necessário. Foi ainda sugerido o contacto com as empresas fornecedoras de eletricidade para garantir o fornecimento prioritário de energia em caso de um apagão. No final foi realizado um resumo do que foi abordado e realizado esclarecimento de dúvidas.

Em uma outra visita domiciliária, foi possível participar numa intervenção social e internamento eletivo de descanso do cuidador. Nesta situação, a criança acompanhada pela equipa é completamente dependente e requer diversos cuidados específicos, inclusive na administração de terapêutica, na alimentação através de uma ostomia e até mesmo na mobilização. No entanto, esta criança encontra-se inserida numa situação familiar em que a única cuidadora disponível é a avó que requer urgentemente uma cirurgia ocular. Esta cirurgia implica que esta avó não consiga cuidar da criança nos pós-operatório e como tal será necessário o internamento eletivo para descanso do cuidador. Este internamento requer a articulação de várias instituições nomeadamente a mobilização e referenciação para Rede de Cuidados Continuados Integrados, a equipa da unidade de cuidados continuados que acompanha esta família, conciliar a cirurgia com o internamento, a assistente social devido ao

cariz socioeconómico desta família, não só em termos monetários, mas também relativamente a questões de risco.

Durante o percurso de estágio foi possível participar numa intervenção a vários níveis do conforto do jovem, nomeadamente psico-espiritual, social e ambiental. A equipa acompanha um jovem que se encontra acamado e muito dependente, no entanto mantém as suas capacidades cognitivas intactas. Este jovem não consegue adaptar-se a uma cadeira, como tal apresenta uma grande dificuldade em deslocar-se, assim como a sua cuidadora principal, neste caso, a mãe. As interações sociais restringem-se à famílias e às instituições de saúde e neste momento este jovem encontra-se em cuidados de fim de vida. Durante as visitas domiciliárias, o jovem manifestou o desejo de ir ao Oceanário de Lisboa e a EIHCSP articulou todos os meios necessários para cumprir esse desejo, como se encontra evidenciado na fotografia do Apêndice T. Para a concretização deste momento, foi necessário solicitar apoio da câmara municipal da área de residência para mobilizar uma equipa de bombeiros para a realização do transporte adequado. Foi também necessário o acompanhamento de um médico e de um enfermeiro, solicitação do consentimento parental e autorização da Oceanário para a realização deste objetivo. Apesar da complexidade na articulação com os vários profissionais, esta intervenção foi realizada com sucesso, pois foi percecionado com benefícios para a família. A equipa proporcionou um momento onde foi possível intervir em diversas áreas dos CPP, nomeadamente no apoio psicológico através do aumento da autoestima do jovem e diminuição do sofrimento do jovem e da família.

Numa EIHCSP a intervenção de enfermagem é extremamente complexa onde é necessário mobilizar diversos níveis de cuidados em simultâneo, o que me permitiu adquirir diversas competências enquanto futura enfermeira mestre e especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.

### **Competências adquiridas no contexto de cuidados de saúde Primários:**

Neste contexto foram desenvolvidas diversas competências comuns e específicas do EESIP, através dos objetivos atingidos.

De forma a atingir os objetivos propostos foi sempre realizada uma pesquisa com base na evidência científica mais recente (**D2.2.**) evidente através da participação no momento do Journal Club e na elaboração do plano de projeto sobre formação em CPP. Estes projetos contribuíram para a atualização do conhecimento dos profissionais de enfermagem e consequentemente para o desenvolvimento da prática clínica em CPP.

A formação não só é uma das funções de uma EIHCSP, como é também uma das competências de um EESIP, como facilitador de aprendizagem (**D2.1.**). Na elaboração do plano

de projeto foi possível diagnosticar necessidades formativas na área dos CPP, gerir programas formativos e atuar como formador para favorecer a aprendizagem e desenvolver as habilidades e competências dos enfermeiros em CPP, nomeadamente na referenciação de crianças com necessidades paliativas e na transmissão de más notícias.

Uma das competências mais desenvolvidas como futura EESIP neste contexto durante a participação nos cuidados prestados pela EIHS CPP foram os cuidados a crianças/jovens e suas famílias nas situações de especial complexidade (E2). Todas as crianças acompanhadas por esta equipa apresentam doença crónica complexa com necessidades e incapacidades especiais e como futura EESIP foi necessário identificar essas necessidades e incapacidades e promover uma adaptação da criança e sua família à doença crónica (E2.5.) através da capacitação da criança e família para o desenvolvimento de estratégias de *coping* e de adaptação à sua situação atual, como foi demonstrado através da intervenção na capacitação parental nos cuidados à criança traqueostomizada. O mesmo se aplicou aquando foi necessário realizar um internamento eletivo do descanso do cuidador onde foi referenciada a criança para uma instituição de suporte e desta forma foi adequado o suporte comunitário para esta família.

Por fim, como referido anteriormente o evento realizado no Oceanário de Lisboa permitiu também intervir na promoção da adaptação do jovem e sua família à doença crónica (E2.5) através da adequação do suporte comunitário e da capacitação do jovem para adaptação das suas incapacidades. Além disso foi ainda promovida a autoestima e autodeterminação do adolescente (E3.4.) através da prestação de cuidados de suporte emocional e social que promoveram a comunicação expressiva de emoções, reforçaram a imagem corporal positiva do jovem e permitiram a adoção de comportamentos saudáveis principalmente a nível da saúde mental.

### III.5 Formação e Investigação

Durante o percurso de estágio nos contextos enunciados deparei-me com o Curso básico de CPP, em formato E-learning, fornecido pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS). Ao identificar determinadas lacunas na temática dos CPP durante o meu trajeto académico, defini como um dos objetivos do meu percurso como futura mestranda, a participação neste curso.

- **Objetivo:** Promover o meu conhecimento na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos

- **Atividade:** Participação no Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos providenciado pelo SPMS

Este objetivo foi cumprido com sucesso, na medida em que o curso foi completado na totalidade como pode ser demonstrado no certificado adquirido, exposto no Anexo XIII. Este curso permitiu o aperfeiçoamento individual de conhecimentos na área dos CPP, apresentando conteúdo científico atualizado e completo. No Apêndice U encontra-se um pequeno resumo do meu progresso durante o curso. Esta atualização e aquisição de conhecimentos possibilitou a sua aplicação na prática clínica durante o percurso de estágio, permitindo que a minha intervenção especializada como estudante seja baseada em evidência científica atualizada e fundamentada.

A prática com base em evidência científica mais recente foi sempre fulcral no meu percurso como futura enfermeira mestre e especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Na Pediatria e na área dos CPP, a comunicação revela-se como a base do desenvolvimento de uma relação terapêutica que permite a prestação de cuidados em diferentes contextos do conforto físico, psico-espiritual, ambiental e social da criança/jovem e sua família. Além disso a adaptação da comunicação ao desenvolvimento infantil é uma competência do EESIP como já foi evidenciado ao longo deste relatório. Desta forma, no âmbito do MESIP foi formulado o seguinte objetivo:

- **Objetivo específico:** Desenvolver competências no âmbito da investigação em enfermagem
  - **Atividade:** Elaboração de uma *Scoping Review* (ScR) com a temática “A Brincadeira Terapêutica como Estratégia de Comunicação”

Durante o meu percurso profissional como enfermeira e estudante do MESIP verificou-se uma necessidade crescente em identificar estratégias de comunicação eficazes, holísticas e humanizadas na prestação de cuidados em Saúde Infantil e Pediátrica. O ato de brincar é um processo inato no desenvolvimento infantil e a brincadeira terapêutica é um meio de comunicação que deve ser utilizado pelo enfermeiro de forma a diminuir o impacto negativo da hospitalização<sup>26</sup>. Desta forma, foi elaborada uma ScR com o objetivo de fundamentar a prática clínica em evidência científica recente e promover a atualização do conhecimento de enfermagem. O texto integral da ScR não poderá ser demonstrado neste relatório, dado aguardar publicação em artigo científico, no entanto o resumo desta ScR pode ser consultado no Apêndice V.

Esta ScR permitiu-me usufruir dos seus resultados e aplicá-los na prática clínica como foi demonstrado no percurso de estágio em diversos contextos.

### **Competências adquiridas no âmbito da formação e investigação**

Ao refletir sobre o regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista verifica-se o desenvolvimento de diversas competências no âmbito da formação e investigação.

Ao atingir o objetivo na promoção de conhecimento em CPP através da participação do curso básico de CPP foi possível demonstrar o desenvolvimento do autoconhecimento e assertividade (**D1**), na medida em que foi atingido um nível de auto-consciencialização enquanto pessoa e enfermeira. Este curso permitiu otimizar o autoconhecimento sobre CPP, reconhecendo os recursos profissionais disponíveis. Através deste curso foi possível cumprir vários objetivos ao longo do estágio, enquanto facilitadora da aprendizagem (**D2.1.**), dado que a praxis clínica especializada foi suportada em evidência científica mais recente.

A elaboração da ScR permitiu evidenciar o suporte da prática clínica em evidência científica (**D2.2.**) através da elaboração de um estudo de investigação, que interpreta e organiza resultados que contribuem para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem. Este estudo revelou-se como uma oportunidade relevante de investigação para a prática clínica, na medida em que os conhecimentos adquiridos através desta investigação permitiram ganhos em saúde através da prestação de cuidados holísticos e humanizados às crianças e suas famílias, com diminuição do impacto negativo da hospitalização. A brincadeira terapêutica foi utilizada como estratégia de comunicação ao longo do percurso de estágio, como foi evidenciado ao longo deste relatório.

### **IV. Competências comuns no percurso do estágio profissional**

Ao longo dos vários contextos do estágio profissional as diversas competências comuns do enfermeiro especialista e as competências específicas do EESIP foram sempre todas mobilizadas, no entanto as competências que mais se destacaram em cada contexto foram demonstradas em maior detalhe respetivamente. No entanto, existem competências desenvolvidas que foram comuns aos vários contextos e que devem ser mencionadas.

Após reflexão sobre as competências comuns do enfermeiro especialista<sup>9</sup> evidenciou-se que nos diversos contextos de estágio o desenvolvimento de uma prática profissional ética e legal (**A1**) esteve sempre presente desde o planeamento até ao final da elaboração deste

relatório. Para realizar o diagnóstico de situação dos diversos contextos através da identificação das suas necessidades, de forma a cumprir os princípios e valores, éticos e deontológicos foi realizada uma tomada de decisão específica sobre os instrumentos necessários, de modo a cumprir a legislação que rege a investigação clínica (A1.1.). Além disso, para a realização dos diagnósticos de situação foram realizadas reuniões com as equipas de enfermagem o que permitiu desenvolver a liderança nos processos de tomada de decisão (A1.2.), não só através da suscitação de reflexão sobre a prestação de CPP, como foi desempenhado um papel de consultora sobre a temática de CPP. No final de cada estágio, foram avaliados o processo e os resultados da tomada de decisão (A1.3.), neste caso foi avaliando a minha intervenção em cada contexto e demonstrado neste relatório.

Na prática de cuidados esteve sempre presente o respeito pelos direitos humanos e as responsabilidades profissionais que pode ser evidenciado neste relatório (A2). Foi fomentada a privacidade e dignidade das crianças/jovens e suas famílias e das equipas de enfermagem, dado que todas as informações identificadoras foram ocultadas e mantido o sigilo profissional (A2.2.).

Todo o processo de identificação das necessidades dos vários contextos permitiu o desenvolvimento da adaptação de liderança e gestão de recursos às situações e ao contexto, para garantir a qualidade dos cuidados (C2). Ao analisar os recursos materiais e humanos dos serviços, foi possível desenvolver instrumentos, implementar métodos e utilizar recursos adaptados às necessidades de cuidados, otimizando assim o trabalho da equipa (C2.1.). Cada equipa apresentava métodos organizacionais e indivíduos diferentes o que promoveu o desenvolvimento da adaptação do estilo de liderança ao local de trabalho e adequá-lo ao clima organizacional com vista à melhor resposta do grupo e indivíduos (C2.2). Para a implementação dos instrumentos para a prestação de CPP foi necessário fomentar um ambiente positivo e aplicar estratégias de motivação da equipa, de forma a influenciar a introdução de processos de mudança na prestação dos CPP.

Por fim, além das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista foi possível desenvolver competências de mestre. A elaboração da ScR permitiu o desenvolvimento de um trabalho original no contexto da investigação e a aplicação desses conhecimentos em contextos não familiares, alargados e multidisciplinares. Através do desenvolvimento de projetos bem estruturados nos quatro contextos de estágio foi possível comunicar os conhecimentos e raciocínios de futura enfermeira ESIP de uma forma clara e sem ambiguidades. Todo o processo do estágio permitiu a utilização de instrumentos, elaboração

de projetos e a aquisição de competências, o que resultou no desenvolvimento de auto-orientação e autonomia, características essenciais para o meu futuro percurso profissional<sup>40</sup>.

## V. Conclusão

O trabalho desenvolvido neste relatório demonstrou uma necessidade fulcral na prestação de CPP, a dificuldade na identificação de crianças/jovens com necessidades paliativas, a respetiva referenciação e a posterior comunicação das más notícias. O papel do enfermeiro nas tarefas de referenciação e transmissão de más notícias em CPP, apresenta uma elevada complexidade que requer a mobilização de inúmeras competências. Como futura Mestre e EESIP advém diversas competências como facilitadora da aprendizagem tendo por base a evidência científica mais recente, no âmbito da promoção de cuidados holísticos e humanizados. Desta forma, este relatório veio demonstrar à enfermagem não só um novo instrumento que permita realizar essa referenciação e intervir o mais precocemente possível, para a criança/jovem e sua família receberem os cuidados adequados às suas necessidades, como também ferramentas e aprendizagens que promovam a comunicação em enfermagem. Por conseguinte, dado à existência do surgimento de novos conhecimentos e instrumentos o foco da intervenção especializada manifestou-se na formação do profissional de enfermagem. Através da formação profissional é possível promover uma prestação de cuidados de qualidade, dado à atualização de conhecimentos e aquisição de habilidades aplicáveis na prática clínica. Neste sentido, a intervenção especializada realizada em cada contexto apresenta uma continuidade com benefícios a longo prazo.

A análise crítica e reflexiva realizada ao longo dos quatro contextos de estágio do internamento de pediatria, neonatologia, cuidados intensivos pediátricos e cuidados de saúde primários resultou na elaboração de diversas atividades e intervenções que permitiram atingir os objetivos gerais propostos neste relatório com sucesso.

Existiram algumas limitações nos diferentes contextos, nomeadamente a impossibilidade da aplicação do instrumento de referenciação no contexto de neonatologia, ou as barreiras impostas ao projeto inicial no contexto dos cuidados de saúde primários. No entanto, estas limitações são intercorrências que se enquadram nas competências que uma futura Mestre e EESIP deve desenvolver, na medida em que ocorre uma necessidade de adaptação da liderança ao clima organizacional e gestão de conflitos de forma antecipatória.

O fator temporal foi também considerado uma limitação neste relatório, dado a dificuldade em realizar o processo de avaliação de alguns projetos. A gestão de tempo demonstrou-se complexa na articulação com supervisores clínicos, enfermeiros gestores e equipa dos contextos para garantir a presença do maior número de profissionais possível nas sessões formativas. Do mesmo modo, a permuta da sequência dos contextos de estágio por

alterações do clima organizacional da instituição do contexto de cuidados de saúde primários influenciou a organização temporal do planeamento dos projetos para este relatório. Adicionalmente, foram desenvolvidos projetos ambiciosos que requeriam um elevado intervalo temporal para a sua implementação. Contudo, a elaboração destes projetos revelou-se essencial para a continuidade da intervenção especializada a longo prazo e para a promoção da melhoria contínua dos cuidados de enfermagem.

Uma das limitações iniciais do percurso de estágio que posteriormente se revelou uma vantagem extremamente enriquecedora para a elaboração deste relatório foi a publicação de documentos recentes pela Direção Geral de Saúde sobre a prestação de CP e CPP durante a transição do módulo I para o módulo II. Estes documentos foram incluídos nas atividades e promovida a sua divulgação tendo em consideração à evidência científica mais recente.

A conclusão deste trabalho permitiu-me refletir sobre projetos futuros, sendo que delineei alguns objetivos para dar continuidade ao trabalho desenvolvido. Pretendo implementar o projeto de melhoria contínua sobre CPP elaborado no percurso de estágio e realizar sessões formativos em CPP, no serviço onde me encontro a prestar cuidados enquanto profissional de enfermagem. No entanto, não planeio que a minha intervenção para a promoção da qualidade dos cuidados de enfermagem se restrinja a contextos micro, mas também em contextos major. Tenciono também realizar a publicação deste projeto e da ScR evidenciada neste relatório, com vista à evolução da disciplina de enfermagem na área da investigação. Para garantir a continuidade da minha intervenção na área da investigação de enfermagem defini como passo seguinte da minha carreira profissional a inscrição no doutoramento em enfermagem.

Em suma, o percurso de estágio profissional e a elaboração deste relatório permitiram a articulação e aquisição de competências comuns do enfermeiro especialista, competências específicas do ESIP e competências para a obtenção de grau de mestre. Neste trajeto profissional, todas as atividades realizadas, experiências adquiridas, conhecimentos mobilizados e atualizados, equipas, crianças/jovens e suas famílias presentes nos contextos, foram essenciais para o meu crescimento profissional e pessoal. As aprendizagens obtidas promoveram um desenvolvimento de uma prestação de cuidados mais humanizada e holística enquanto enfermeira, assim como um desenvolvimento a nível pessoal enquanto pessoa empática, assertiva e com espírito de equipa.

## VI. Referências Bibliográficas

1. Connor SR, Connor S, Claire W, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Acknowledgements and Authorship Contributing writers: Acknowledgements [Internet]. 2014. Available from: [www.thewhpca.org](http://www.thewhpca.org)
2. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May 1;63(5):e529–43.
3. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2022.
4. Widdas D, McNamara K, Edwards F (Paediatric palliative care liaison nurse), Woodhead S (Communications officer), Together for Short Lives (Charity). A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions. third. Woodhead S, editor. Together for Short Lives ; 2013.
5. Lei nº52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). *Diário da República: I Série*, nº172. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
6. Portaria nº 66/2018 do Ministério da Saúde. (2015). *Diário da República: I Série*, nº46. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
7. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL - Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024. Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
8. Forjaz de Lacerda A, Dinis A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Calado E, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro de Saúde. 2014.
9. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento nº140/2019 das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019. 2019;

10. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento nº422/2018 de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República, 2.<sup>a</sup> série-N.º 133-12 de julho de 2018.
11. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1).
12. Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Med Port*. 2023 May 1;36(5):326–35.
13. Kolcaba K. *Comfort Theory and Practice - A vision for holistic health*. Nova Iorque: Springer Publishing Company; 2003.
14. Tomey AM, Alligood MR. Katharine Kolcaba: Teoria do Conforto. In: *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. 5<sup>a</sup>. Loures: LUSOCIÊNCIA; 2002. p. 481–96.
15. Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatr*. 2017 Dec 22;17(1).
16. Fernando C, Rosa C, Lacerda A, Colaboradores M, Dinis A, Cardoso AL, et al. Relatório de Outono 2018 Secção Cuidados Paliativos Pediátricos. Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2018 Jan.
17. Fraser L, Jarvis S, Carragher P, Beresford B, Parslow R. P246 Children in Scotland Requiring Palliative Care: Identifying Numbers and Needs (The ChiSP Study). *J Pain Symptom Manage*. 2016 Dec;52(6):e132–3.
18. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012 Apr;129(4).
19. Chambers L. *A Guide to Children’s Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families* [Internet]. Fourth. Goldman A, editor. Bristol: Together for Short Lives; 2018. Available from: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
20. Roland J, Lambert M, Shaw A, Williams I, Dale-Harris L., Fontana G., The children’s palliative care provider of the future: A blueprint to spark, scale and share innovation. Londres; 2022.

21. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, Mcnamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. A guide to the development of children's palliative care services. third. Johnson M, editor. Bristol: Association for Children's Palliative Care; 2009.
22. Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C. Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem . 1<sup>a</sup>. Lisboa: Lidel; 2020. 28–32 p.
23. Lacerda A. UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS QUE DELAS CUIDAM. 2018.
24. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP). Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação para Cuidadores. Direção Geral da Saúde. 2015;
25. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking bad news: An evidence-based review of communication models for oncology nurses. Vol. 21, Clinical Journal of Oncology Nursing. Oncology Nursing Society; 2017. p. 573–80.
26. Tondatti PC, Correa I. Use of music and play in pediatric nursing care in the hospital context. Vol. 30, 362 • Invest Educ Enferm. 2012.
27. Oliveira G, Albuquerque ME. Cuidados Paliativos Perineonatais - O essencial. 1<sup>a</sup>. Letras e conceitos Lda, editor. Rei dos Livros ; 2022. 100–127 p.
28. Edwards M. How to break bad news and avoid common difficulties. Nursing and Residencial CAre. 2010;12(10).
29. Levetown M. Breaking bad news in the emergency department - When Seconds Count. Top Emerg Med. 2004;26(1):35–43.
30. Price J, Mcneilly P, Surgenor M. Breaking bad news to parents: The children's nurse's role. International Journal of Palliative Nursing . 2006;12(3).
31. Peel N. The role of the critical care nurse in the delivery of bad news. British Journal of Nursing . 2003;12(16).
32. Radziewicz R, Baile WF. Communication Skills: Breaking Bad News in the Clinical Setting. Leadership and Professional Development. 2001;28(6).
33. Jintrawet U, Mesukko J, Turale S, Niyomkar S. Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring Pacific Rim Int J Nurs Res • Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study Introduction and Literature Review. Vol. 24, Pacific Rim Int J Nurs Res. 2020.

34. Abazari P, Taleghani F, Hematti S, Ehsani M. Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure: a descriptive qualitative study. *Supportive Care in Cancer*. 2016 Nov 1;24(11):4651–9.
35. Platas A, Cruz-Ramos M, Mesa-Chavez F, Jasqui-Bucay A, de la Rosa-Pacheco S, Rivera F, et al. Communication Challenges Among Oncologists in Mexico. *Journal of Cancer Education*. 2021 Oct 1;36(5):1098–104.
36. Devins H. Directory of Life-Limiting conditions [Internet]. 2011. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>
37. Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2023; Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP_signed.pdf)
38. CNCP, ACSS. Circular Normativa nº1/2017. Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas. Serviço Nacional de Saúde. 2017;
39. Lei nº21/2014. Lei da investigação clínica (2014). *Diário da República: I série, nº75* . Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2014/04/07500/0245002465.pdf>
40. Decreto-Lei nº65/2018. Regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. *Diário da República: I série, nº157*. Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/08/15700/0414704182.pdf>
41. DGS. Orientação nº014/2010. Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2010; Available from: [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt)
42. Dalbem JX, Dell’Aglio DD. Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. *Arq Bras Psicol*. 2005;57:12–24.
43. Spitz AR. *O Primeiro Ano de Vida*. 3a edição. Martins Fontes, editor. Vol. 3a edição. São Paulo: Editora Ltda; 2004.
44. Bowlby J. *Uma base segura: Apego pai-filho e Desenvolvimento Humano Saudável*. Básicos Livros, editor. 1988.
45. International Councils of Nurses. CIPE-Browser [Internet]. 2019 [cited 2023 Jun 9]. Available from: <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
46. Ordem dos Enfermeiros. Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. In: *Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros ; 2001.

47. Conselho de Enfermagem Regional. Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. In Secção Regional Sul da Ordem dos Enfermeiros; 2013.
48. Gibbs G. Learning by doing. 1ª. Sharpe R, editor. Oxford Brookes University; 2013.
49. de Moraes VCO, Spiri WC. Development of a journal club on the Nursing management process. Rev Bras Enferm. 2019;72:221–7.
50. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care . 4ª edição. Richmond: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018.

## **VII. Apêndices**

**Apêndice A – Procedimento setorial: “Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para Cuidados Paliativos Pediátricos”**

	<b>Procedimento setorial AREA ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

**1 OBJETIVO**

- Sensibilizar a equipa de enfermagem para a referenciação de crianças com necessidades paliativas

- Demonstrar os critérios de referenciação para equipas especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos e o instrumento de avaliação para esse efeito

**2 ÂMBITO DE APLICAÇÃO**

Todas as crianças e famílias do serviço de Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais/Cuidados de Longa duração.

**3 RESPONSABILIDADES**

**Pela implementação do procedimento:** Equipa de enfermagem da UCERN/CPLD.

**4 DESCRIÇÃO**

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são cuidados holísticos e multidisciplinares que devem ser iniciados no momento do diagnóstico e manterem-se até à transição da criança para serviços de adultos, ou até o fim da sua vida, o que inclui,

- Gestão da dor e outros sintomas angustiantes,
- Providenciar apoio psicológico e espiritual à criança e sua família e/ou outros membros próximos da mesma,
- Suporte social,
- Otimização do ambiente (providenciar equipamentos médicos e transporte adequado, adaptação do domicílio),
- Acesso à educação,
- Providenciar o descanso dos cuidadores,
- Discussão do planeamento antecipado dos desejos da criança e família relativamente aos cuidados de fim de vida
- Acompanhamento do luto aos familiares após a sua morte

O acesso aos CPP pode ser transformador para as crianças que vivem com condições limitantes ou potencialmente fatais. Estes cuidados auxiliam a criança e sua família a terem uma melhor qualidade de vida durante o tempo que têm. Pode reduzir a dor e o sofrimento das crianças, melhorar o seu desenvolvimento e oferecer o apoio que tanto a criança e toda a família necessitam durante estes momentos extremamente desafiadores.

Em Cuidados Paliativos (CP), a definição de doença crónica complexa (DCC), era utilizada para identificar as crianças/jovens com necessidades paliativas.

O **Diretório de condições limitantes da vida**, onde estão incluídas as DCC, publicado em 2011 (19), enumera mais de 400 classificações internacionais de doenças.

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		2/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

Na UCERN a patologia mais comum nas crianças admitidas neste serviço é o Síndrome de Intestino Curto. Neste diretório estão incluídas todas as malformações do intestino que constituem, o que classifica o Síndrome de Intestino Curto como uma DCC.

As DCC podem ser organizadas em 5 grupos e o SIC está incluído no **Grupo 2**, que se designam por doenças em que a morte prematura é inevitável, com tratamento intensivo para prolongar a vida.

#### 4.1. Critérios de referenciação

O Serviço Nacional de Saúde através da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos elaborou as **Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos**, de forma a oferecer uma orientação aos profissionais de saúde para a referenciação de crianças com necessidades paliativas. Estas recomendações implicam:

- a) o diagnóstico de uma doença crónica complexa
- e
- b) qualquer um dos outros critérios evidenciados no Anexo I

Esta referenciação diz respeito a todos os profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças com DCC.

No entanto a solicitação para a admissão nestas equipas especializadas em CPP é da responsabilidade de intervenientes específicos. Segundo a Lei nº52/2012 de Bases dos Cuidados Paliativos, Base XX, alínea 3, a admissão nas unidades e equipas de cuidados paliativos é solicitada por:

1. Serviços da Rede Nacional de Cuidados paliativos;
2. Médico de família,
3. Outro médico que referencia o doente necessitado de cuidados paliativos,
4. Unidades de cuidados de saúde primários ou da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
5. Serviços hospitalares
6. Solicitação do doente e sua família.

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		3/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

#### 4.2. Instrumento de avaliação: Escala PaPaS

A Escala PaPaS, evidenciada na Anexo II, foi desenvolvida em 2013 na Suíça e validada para a população portuguesa em 2021. Atualmente é a única escala específica para a população pediátrica na temática de CPP.

**Função da escala:** identificação de crianças ou jovens com necessidades paliativas de modo a permitir um encaminhamento precoce e adequado.

**Aplicabilidade:** A avaliação deste instrumento inclui a aplicação global a todas as crianças ou jovens com doenças crónicas complexas.

**Composição:** esta escala apresenta 5 domínios;

1. Trajetória da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem,
2. Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados,
3. Sinais/sintomas e problemas,
4. Preferências/necessidades do doente ou pais e Preferências do profissional de saúde,
5. Esperança de vida.

Cada domínio demonstra várias questões com um total de 11 itens.

**Avaliação:** Cada item possui um determinado valor entre 0 a 4 valores, que ao fim da avaliação deverá ser somado. A pontuação total permitirá identificar o nível de CPP que a criança ou jovem avaliada necessita.

**Avaliador:** Este instrumento pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde que presta cuidados a criança/jovens com DCC.

**Referenciação:** Esta escala integra-se, então, num modelo de cuidados paliativos organizado em três fases:

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		4/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

## Fase 1

- Pontuação entre 10-14 (inclusive)
- Explicar os objetivos dos cuidados paliativos, apresentando uma introdução do conceito à criança/jovem e sua família
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença

## Fase 2

- Pontuação entre 15-24 (inclusive)
- Preparação para iniciar os CPP
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença
- esperança de vida menor de 1 ano
- Morbidade significativa
- Jovem ou família desejam CPP

## Fase 3

- Pontuação maior ou igual a 25
- Iniciação de CPP, ou seja, o foco do plano de cuidados são os CPP
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença
- Mortalidade possível em menos de 6 meses
- Morbidade significativa
- Sobrecarga de sintomas, sem outras opções terapêuticas
- Rápido agravamento do desempenho da criança ou jovem
- Elevado sofrimento psicológico da criança/jovem e sua família.

Na UCERN cada fase representa uma intervenção de enfermagem que pode ser auxiliada através de certos instrumentos nomeadamente:

- **Fase 1:** Póster "A carta da criança com necessidades paliativas" afixado no serviço (Figura 1). Esta ferramenta pode ser utilizada nesta fase de forma a bordar a temática de CPP de uma forma mais generalizada e gradual.
- **Fase 2:** Os Folhetos Informativos, nomeadamente, "CPP – Informação para cuidadores" (Figura 2), "Um Guia Para Apoiar Famílias De Crianças Com Necessidades Complexas E Os Profissionais Que Delas Cuidam" (Figura 3), assim como os folhetos disponibilizados pela instituição que se encontram no

### POSTER DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

É UM CARTÃO COM DADOS SOBRE A DOENÇA, O ESTADO DE SAÚDE, O NÍVEL DE SUFRIÇÃO, O NÍVEL DE SUFRIÇÃO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA.

- BOM TRABAHO COM SAÚDE E FAMÍLIA
- BOA ORGANIZAÇÃO DE SAÚDE
- BOM CUIDADO COM O CRIANÇA E SUAS FAMÍLIA EM SUAS ESCOLAS, HOSPITAIS E PROFISSIONAIS
- OS DOENTES DE DOENÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS SÃO SUFRIENTES E OS CUIDADORES DEBEM TER SUAS NECESSIDADES ATENDIDAS
- A CRIANÇA E OS CUIDADORES DEBEM TER SUAS NECESSIDADES ATENDIDAS
- OS CUIDADORES DEBEM TER SUAS NECESSIDADES ATENDIDAS
- OS CUIDADORES DEBEM TER SUAS NECESSIDADES ATENDIDAS
- OS CUIDADORES DEBEM TER SUAS NECESSIDADES ATENDIDAS
- OS CUIDADORES DEBEM TER SUAS NECESSIDADES ATENDIDAS
- OS CUIDADORES DEBEM TER SUAS NECESSIDADES ATENDIDAS

Tradução e adaptação de: A Family Conversation to the Support for Children with Complex Needs and Palliative Care Needs. Disponível em: <http://www.palliativecare.org/resources/publications/family-conversations>. Acesso em: 10/05/2017.

**Figura 1** - A carta da criança com necessidades paliativas

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		5/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

expositor de folhetos na entrada do serviço, com uma informação mais detalhada para oferecer aos jovens, pais ou cuidadores e auxiliar os profissionais de saúde a orientar a preparação para os CP.

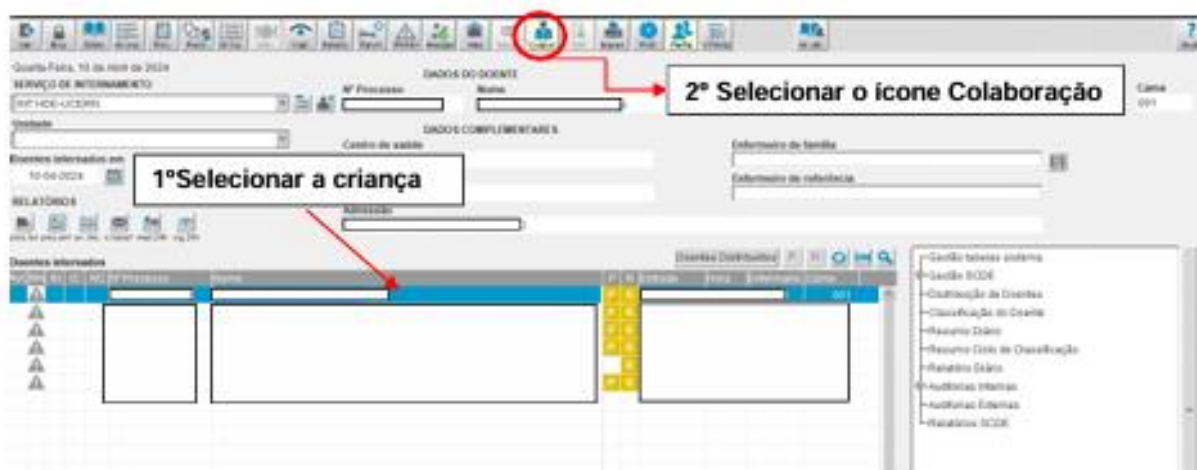


**Figura 2 - CPP – Informação para cuidadores**



**Figura 3 - CPP – Informação para cuidadores**

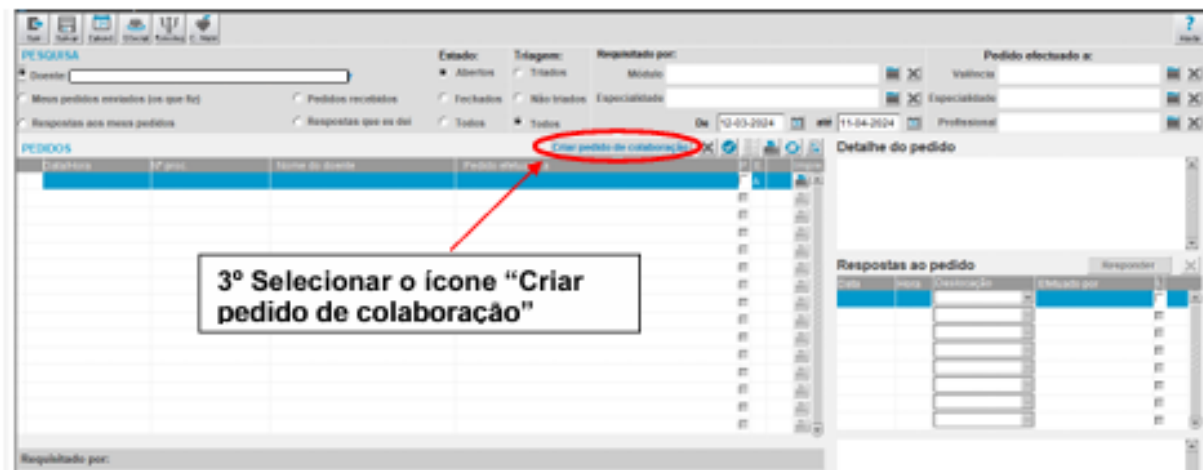
- **Fase 3:** Realizar a referenciação para a Equipa Intra-hospitalar de Suporte dos Cuidados Paliativos Pediátricos através do sistema informático Sclinic, mediante os seguintes passos evidenciados nas figuras 4, 5 e 6:



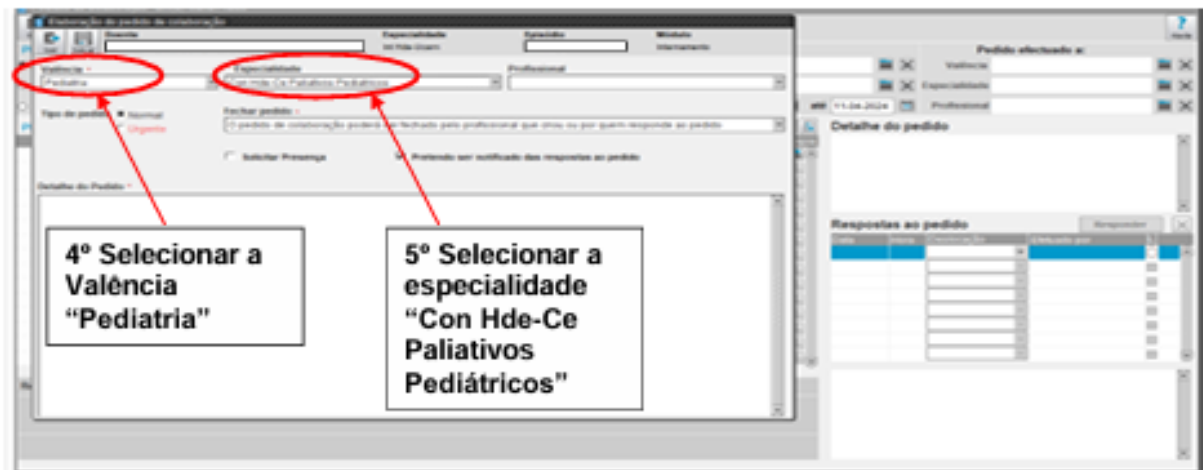
**Figura 4 - Primeiro e segundo passo:**  
 1º Seleccionar a criança  
 2º Seleccionar o ícone Colaboração

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		6/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	



**Figura 5 - Terceiro passo:**  
3º Selecionar o ícone "Criar pedido de colaboração"



**Figura 6 - Quarto e Quinto passo:**  
4º Selecionar a Valência "Pediatria"  
5º Selecionar a Especialidade "Com Hde-Ce Paliativos Pediátricos"

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		7/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

#### 4.3. Registos de Enfermagem

O registo da intervenção de avaliação de referenciação de crianças com necessidades paliativas deve seguir os seguintes critérios:

- Realizar a avaliação pela escala PaPaS em formato papel corretamente preenchida e colocada no processo da respetiva criança ou jovem.
- Registrar no sistema informático SCLinic em Notas Gerais, a escala utilizada, a respetiva pontuação e fase de referenciação.

## 5 DEFINIÇÕES

**Cuidados Paliativos Pediátricos<sup>4</sup>** – Cuidados paliativos para crianças e jovens são uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto

**Doença crónica complexa<sup>2,4,5,7</sup>** – 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.

**Doença ameaçadora da vida<sup>2,4,5,6,7</sup>** – situação com alta probabilidade de morte prematura devido a doença grave, mas igualmente possibilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta.

**Doença limitante da vida<sup>2,4,5,6,7</sup>** – “situação em que não existe esperança razoável na cura, sendo esperada uma morte precoce”. As doenças limitantes ou ameaçadoras da vida dividem-se nos cinco grupos que se apresentam abaixo. Estes grupos pretendem apenas constituir uma linha orientadora, não sendo fixos nem mutuamente exclusivos (ou seja, um certo diagnóstico pode estar em grupos diferentes em contextos com diferentes recursos, e uma criança pode pertencer a mais do que um grupo ou mudar de grupo ao longo da trajetória de doença).”

**Síndrome do Intestino Curto<sup>8</sup>** - distúrbio de má absorção de líquidos, eletrólitos e nutrientes, que ocorre como resultado da diminuição da área de superfície da mucosa, normalmente devido à ressecção extensa do intestino delgado, com necessidade de nutrição parentérica.

A má absorção pode ser exacerbada por outros fatores como crescimento bacteriano ou dismotilidade.

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		8/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

## 6 SIGLAS E ABREVIATURAS

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CP – Cuidados Paliativos

DCC – Doença Complexa Crónica

SIC – Síndrome do Intestino Curto

## 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### 7.1 Fontes citadas no corpo do documento

1. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1).
2. Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2023; Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP_signed.pdf)
3. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, Mcnamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. A guide to the development of children's palliative care services. third. Johnson M, editor. Bristol: Association for Children's Palliative Care; 2009.
4. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. Fourth. Goldman A, editor. Bristol: Together for Short Lives; 2018. Available from: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
5. Connor SR, Connor S, Claire W, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Acknowledgements and Authorship Contributing writers: Acknowledgements [Internet]. 2014. Available from: [www.thewhpca.org](http://www.thewhpca.org)
6. Devins H. Directory of Life-Limiting conditions [Internet]. 2011. Disponível: [https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/04/Directory\\_of\\_LLC\\_v1.3.pdf](https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/04/Directory_of_LLC_v1.3.pdf)
7. Forjaz de Lacerda A, Dinis A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Calado E, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro de Saúde. 2014.
8. Hockenberry MJ, Wilson D. Enfermagem da Criança e do Adolescente. 9ª edição. Paixão MJ, editor. Vol. Volume I, WONG. Loures: Lusociência; 2014. 357–363 p.
9. Lei nº52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). Diário da República: I Série, nº172. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
10. Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Med Port*. 2023 May 1;36(5):326–35.
11. Roland J, Lambert M, Shaw A, Williams I, Dale-Harris L., Fontana G., The children's palliative care provider of the future: A blueprint to spark, scale and share innovation. Londres; 2022.

EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
		9/15

	<b>Procedimento setorial</b>	
	<b>AREA</b>	
	<b>ESPECIALIDADE</b>	
	Referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas para os Cuidados Paliativos Pediátricos	

12. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2022.
13. Widdas D, McNamara K, Edwards F (Paediatric palliative care liaison nurse), Woodhead S (Communications officer), Together for Short Lives (Charity). A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions. third. Woodhead S, editor. Together for Short Lives ; 2013.

## 7.2 Fontes consultadas, mas não citadas

Benini F, Drigo P, Gagemi M, D'Ovidio E, Lazzarin P, Jankovic, et al. Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida [Internet]. Lisboa; 2013. Available from: [www.maruzza.org](http://www.maruzza.org)

Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022 May 1;63(5):e529–43.

Portaria nº 66/2018 do Ministério da Saúde. (2015). Diário da República: I Série, nº46. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>

Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL - Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024. Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)

## 8 ANEXOS

**8.1 Anexo I - Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos**

**8.2 Anexo II – Escala PaPaS**

	EDIÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PÁGS.
			10/15

## Apêndice B – Formação: “Cuidados Paliativos Pediátricos” na UCERN



**FORMAÇÃO:  
CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS**

**Formadora:** Enf<sup>3</sup> Marta Silva  
**Orientação:** Enf<sup>3</sup>   
Elaboração no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica



## INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) ainda são um processo em desenvolvimento em Portugal (1,2, 3). Existem barreiras e perceções erradas sobre estes cuidados e cabe aos profissionais de saúde combater a iliteracia em saúde sobre este temática, de forma a providenciar os melhores cuidados possíveis às crianças/jovens e suas famílias (3,4).

Durante a pesquisa para esta formação foi identificada a Escala PaPaS, utilizada em crianças com doença crónica complexa. Este instrumento permite oferecer uma orientação aos profissionais de saúde em como referenciar crianças com necessidades paliativas (5,6).

**Objetivo geral:**  
Demonstrar a importância da referência de crianças com necessidades paliativas;

**Objetivo Específico:**  
Implementar o instrumento de avaliação para referência das crianças com necessidades paliativas;

## ENQUADRAMENTO

**01**

O acesso a Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é um direito das crianças e jovens com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, e das suas famílias (2).

**02**

Em Portugal existem aproximadamente 7.268 crianças com necessidades paliativas (3), sendo que estas crianças vivem durante mais tempo (7).

**03**

Em 2018 foram criadas as primeiras unidades específicas de pediatria, com a introdução das EIHCSP (8,9)

**04**

Os principais centros hospitalares nacionais, não cumprem os requisitos formativos ou as dotações mínimas (3,4)

## DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*Segundo a associação  
Together for Short  
Lives*

Os CPP são cuidados holísticos e multidisciplinares que estão focados, não apenas em tratamentos curativos ou com o intuito de prolongar a vida, mas também nos vários cuidados de conforto, físico, emocional, social e espiritual da criança e jovem. (10)

A filosofia central é melhorar a qualidade de vida da criança/jovem e sua família (10)

Pode reduzir a dor e o sofrimento das crianças, melhorar o seu desenvolvimento e oferecer o apoio que tanto a criança e toda a família necessitam durante estes momentos extremamente desafiadores (10)

## CRITÉRIOS DE REFERENCIAÇÃO

Em Cuidados Paliativos (CP), a definição de doença crónica complexa (DCC), era utilizada para identificar as crianças/jovens com necessidades paliativas (11).

*O Diretório de condições limitantes da vida, onde estão incluídas as DCC, publicado em 2011, enumera mais de 400 classificações internacionais de doenças (12).*

Na  a patologia mais comum nas crianças admitidas neste serviço é o Síndrome de Intestino Curto. Neste diretório estão incluídas todas as malformações do intestino que constituem, o que classifica o Síndrome de Intestino Curto como uma DCC. (11,13)

Grupo 1   Grupo 2   Grupo 3   Grupo 4

## CRITÉRIOS DE REFERENCIAÇÃO

**Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos**

a) o diagnóstico de uma doença crónica complexa e  
b) qualquer um dos outros critérios evidenciados no documento do SNS (14)

Esta referenciação diz respeito a todos os profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças com DCC (14).



# ESCALA PAPAS

A Escala PaPaS foi desenvolvida em 2013 na Suíça e validada para a população portuguesa em 2021. Atualmente é a única escala específica para a população pediátrica na temática de CPP (5,6).

*Função da escala: identificação de crianças ou jovens com necessidades paliativas de modo a permitir um encaminhamento precoce e adequado (5,6)*

Domínio 1	Trajectoria da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem	Caraterísticas	Pontuação
1.1.	Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas)	Estável	<input type="checkbox"/> 0
		Deteriorização lenta sem impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 1
		Instável e com impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 2
		Deterioração significativa com restrição grave das atividades	<input type="checkbox"/> 4
1.2.	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Sim	<input type="checkbox"/> 0
		Não	<input type="checkbox"/> 4
Domínio 2	Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados	Caraterísticas	Pontuação
2.1.	Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença. Ex: dor, dispnéia ou fadiga)	É curativo	<input type="checkbox"/> 0
		Controla a doença e prolonga a vida com boa QDV	<input type="checkbox"/> 1
		Não cura nem controla a doença, mas efeito positivo na QDV	<input type="checkbox"/> 2
		Não controla a doença e não tem efeito na QDV	<input type="checkbox"/> 4
2.2.	Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente. Ex: internamentos na perspectiva do doente ou família)	Nenhum ou ligeiros	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiros	<input type="checkbox"/> 1
		Moderados	<input type="checkbox"/> 2

# ESCALA PAPAS

**Aplicabilidade:** A avaliação deste instrumento inclui a aplicação global a todas as crianças ou jovens com DCC (5,6)

**Avaliador:** Este instrumento pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde que presta cuidados a criança/jovens com DCC (5,6)

**Avaliação:** Cada item possui um determinado valor entre o a 4 valores, que ao fim da avaliação deverá ser somado. A pontuação total permitirá identificar o nível de CPP que a criança ou jovem avaliada, necessita (5,6)

## ESCALA PAPAS - NÍVEIS DE REFERENCIAÇÃO

### Nível 1

- Pontuação entre 10-14 (inclusive)
- Explicar os objetivos dos cuidados paliativos, apresentando uma introdução do conceito à criança/jovem e sua família
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença (5,6)

### Nível 2

- Pontuação entre 15-24 (inclusive)
- Preparação para iniciar os CPP
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença
- Esperança de vida menor de 1 ano
  - Morbilidade significativa
- Jovem ou família desejam CPP (5,6)

### Nível 3

- Pontuação maior ou igual a 25
- Iniciação de CPP, ou seja, o foco do plano de cuidados são os CPP
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença
- Mortalidade possível em menos de 6 meses
  - Morbilidade significativa
- Sobrecarga de sintomas, sem outras opções terapêuticas
- Rápido agravamento do desempenho da criança ou jovem
- Elevado sofrimento psicológico da criança/jovem e sua família (5,6)

Fase 1



PÓSTER

Fase 2



FOLHETOS  
INFORMATIVOS

Fase 3



REFERENCIAÇÃO  
PARA EIHSCPP

## INSTRUMENTOS DE AUXÍLIO

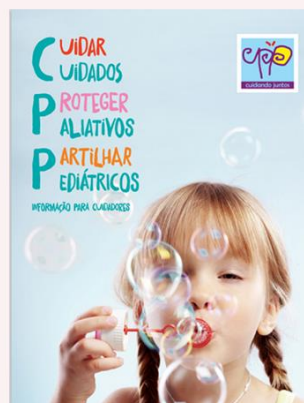
*UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS QUE DELAS CUIDAM (15)*



Estão preocupados com o vosso filho?

UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS QUE DELAS CUIDAM

*CPP - Informação para cuidadores (16)*



## REGISTOS DE ENFERMAGEM



- Realizar a avaliação pela escala PaPaS em formato papel corretamente preenchida e colocada no processo da respetiva criança ou jovem.
- Registrar no sistema informático SClinic em **Notas Gerais**, a escala utilizada, a respetiva pontuação e fase de referência.



## VAMOS PRATICAR...

*Vão reunir-se em grupos de 2 a 3 pessoas.*

*Utilizando os critérios de referência do SNS e a escala PaPaS vão identificar o nível de referência da criança em questão*



### *Caso Prático*

O Francisco tem 7 meses, em internamento hospitalar desde o nascimento, Nasceu prematuro de 28 semanas e 1 dia, apresentou uma atresia esofágica já corrigida, apresenta um rim em ferradura com fusão dos polos inferiores e uma hérnia inguinal bilateral. Apresenta uma displasia pulmonar dependente de oxigenoterapia. Os pais acompanham a criança num período menor a 24h, são pais apelativos, cada vez mais reativos com a equipa de PS

## CONCLUSÃO

A prática de CPP precoces melhora a qualidade de vida da criança e a diminuição do sofrimento da criança e sua família. A prática destes cuidados permite a diminuição de gastos em saúde, nomeadamente a redução de hospitalizações desnecessárias e o uso de serviços de saúde (10,13)

Esta formação vem trazer a divulgação de um instrumento que permita fazer essa referência e que permita a intervenção o mais precocemente possível, para a criança receber os cuidados indicados às suas necessidades,

## PARA REFLETIR

“Vovo Rosa eu acho que inventaram um hospital que não é o que existe na realidade. Convencem-nos de que o hospital é um sitio onde só se vem para ficar curado. Ora aqui também se vem para morrer.”

*Schmit, Eric - Emmanuel. Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa. 2013*



2ª sexta feira de outubro

## DIA INTERNACIONAL DA SENSIBILIZAÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



**OBRIGADA PELA  
VOSSA ATENÇÃO!**



## REFERÊNCIAS

1. Forjaz de Lacerda A, Dinis A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Calado E, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro de Saúde. 2014.
2. Connor SR, Connor S, Claire W, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Acknowledgements and Authorship Contributing writers: Acknowledgements [Internet]. 2014. Available from: [www.thewhpc.org](http://www.thewhpc.org)
3. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2021.
4. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL - Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024. Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
5. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. BMC Palliat Care. 2013;12(1).
6. Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. Acta Med Port. 2023 May 1;36(5):326-35.
7. Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. BMC Pediatr. 2017 Dec 22;17(1).
8. Lei nº52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). Diário da República: I Série, nº172. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>

**Apêndice C – Fotografia retirada no fim da formação: “Cuidados Paliativos Pediátricos”**



# Formação: “Cuidados Paliativos Pediátricos”

**3 ABRIL 2024**  
**14H30-15H30**  
**LOCAL: SALA DE REUNIÕES**

**Formadora: Marta Silva**

**Orientação:**

A formação terá ambas as modalidades, Presencial e Videoconferência via Microsoft Teams.

Caso pretenda a modalidade por **videoconferência** deverá enviar por e-mail a sua inscrição com, o Nome Completo e E-mail Institucional para os seguintes e-mails:

- 
- 

**Inscrições válidas até 2 de abril.**

**Contamos  
convosco!**



## Apêndice E – Plano de sessão da formação da UCERN

### PLANO DE SESSÃO

**Tema:** Cuidados Paliativos Pediátricos

**População Alvo (Público Alvo ou Destinatários):** Equipa Multidisciplinar da

**Formador (es):** Enfª Marta Silva

**Supervisora Clínica:** Enfª Margarida Brito

**Local:**  – Sala de reuniões

**Data:** 03 de abril de 2024

**Hora:** 14h30-15h30

**Duração:** 60 minutos

**Objetivos:**

**Geral:** Demonstrar a importância da referenciação de crianças com necessidades paliativas

**Específicos:** - Que o formando no fim da sessão consiga:

- Identificar crianças/jovens com necessidades paliativas
- Conhecer o instrumento de avaliação escala PaPaS
- Referenciar crianças com necessidades paliativas

ETAPAS (FASES)	OBJECTIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS (MAV)	TEMPO	FORMADOR
<b>Introdução</b>	Apresentar o tema do trabalho	Apresentação dos objetivos da sessão	Expositiva	Audiovisuais (projektor e computador)	5 min	Marta Silva
<b>Desenvolvimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demonstrar a importância dos cuidados paliativos pediátricos</li> <li>- Refletir sobre métodos de referenciação de crianças com necessidades paliativas</li> </ul>	Discussão orientada sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrever a situação de cuidados paliativos pediátricos em Portugal</li> <li>- Definir cuidados paliativos pediátricos</li> <li>- Enumerar critérios de referenciação de crianças com necessidades paliativas</li> <li>- Demonstrar a escala PaPaS e a sua aplicação</li> <li>- Atividade prática sobre referenciação</li> </ul>	Expositivo Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador) + Póster + Folhetos informativos + Escala PaPaS em papel + Caso clínico	30 min	
<b>Síntese</b>	Resumir e apresentar os aspetos fundamentais	Apresentação da conclusão e frase de reflexão  Dúvidas e questões  Fotografia Final	Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador)  Câmara	20 min	
<b>Avaliação</b>	Avaliar a sessão		Aplicar questionário sobre a sessão	Questionários em Papel	5 min	Formandos



# Conceito de transmissão de más notícias



## Definição

- Qualquer notícia que produza uma alteração negativa na visão do futuro da pessoa (2-4);
- Pode incluir a comunicação de um novo diagnóstico agudo ou crónico, ou informação do agravamento da situação clínica da criança (3);
- Depende da perceção pessoal e da cultura (2,3).



Imagem 1



# O que pode ser uma má notícia?

(5)



Imagem 2



Internamento na UCIN

Prolongamento do internamento

Paragem cardio respiratória

Dificuldades no desenvolvimento da criança

Doença neurológica

Pausa alimentar

Diminuição de peso

# Considerações culturais

Imagem 3



- **Origem asiática:** contacto ocular direto; o tóque; o abanar a cabeça; tomada de decisões (1,2)
- **Comunidade cigana:** contacto preferencial com o/a patriarca/matricarca; (1)
- Tocar numa pessoa do sexo oposto(1)
- Barreira Linguística (1)

Apoio ao Imigrante  
- 218 106 191  
- 808 257 257  
Das 9h-19h

Contudo, as pessoas não reagem da mesma forma a generalizações culturalmente específicas (2)



# Teoria das transições - Afaf Meleis



## Modelos de transmissão de más notícias





Imagem 4

Modelo SPIKES (2,3,7)  
Bayle & Buckman (2000)

PINCELAR (1)

PEWTER (3)



## Cenário (Setting)



Escolher uma área apropriada, tranquila e privada que seja livre de interrupções transmite respeito e mantém a dignidade da pessoa num momento difícil;  
Fazer uma preparação prévia sobre o processo da criança e sua família (1-3,7-9);



## Perceção (Perception)



Imagem 5

O PS deve determinar a compreensão e as percepções dos pais ou cuidador principal sobre a situação, antes de apresentar completamente as informações e o plano de cuidados associado (1,3,5,7,9);

*Exemplo: O que sabe sobre o problema de saúde do seu bebé?  
Pedir para descrever o que sabem*



## Informações (Invitation / information)



Imagem 6

O PS deve determinar a quantidade e que tipo de informação seria útil para os pais/cuidador principal com base nas suas necessidades e reações. (1,3,5,7);

*Exemplo: Podemos conversar agora sobre o resultado dos exames?  
Algumas famílias desejam ter apenas um ideia geral do que está a acontecer, enquanto outras querem saber todos os detalhes. Digam-nos o que preferem.*



## Conhecimento (Knowledge)



Imagem 7

As informações sobre a extensão da doença e o plano de cuidados são fornecidas direta e honestamente em pequenos segmentos. O profissional deve perguntar o que entenderam, permitir momentos de reflexão, e oferecer esclarecimentos adicionais (1,3,5,7,9);

**Exemplo:** *Precisamos de conversar sobre um assunto sério*  
*O bebê apresenta uma infecção grave no sangue e parece estar a agravar-se apesar dos tratamentos.*



## Empatia/Emoções (Emotions)



Imagem 8

O PS deve permitir a expressão de emoções, assim como reconhecer essas emoções e reações dos pais/cuidador principal durante a discussão. Deve também responder às mesmas de forma apropriada para demonstrar empatia (1,3,5,7-9,12); [REVER<sub>(1)</sub>]

Reconhecer → Entender → Valorizar → Explorar → Respeitar



## Resumo/Estratégias (Strategy and Summary)

### Resumo

Ponto 1

Ponto 2

Ponto 3

### Estratégias

Exemplo:

Esta fase exige que o PS explique e sentitize a informação apresentada numa linguagem compreensível. Uma vez resumida a notícia, o profissional pode discutir o plano de cuidados e as opções de tratamento com a criança e família (1,3,7-9,12).

**Exemplo:** "Posso fazer uma recomendação?" ... "Vamos combinar o seguimento. Eu estarei aqui de novo amanhã, mas se entretanto precisar de falar com alguém da equipa pode entrar em contacto conosco..."



## Regras de ouro

(1, 8-14)



Imagem 9

- Transmitir informação com clareza, honestidade, coerente entre todos os membros da equipa e evitar vocabulário técnico;
- Usar perguntas abertas e clarificar a comunicação
- Adequar a comunicação não verbal e permitir momentos de silêncio;

Não utilizar o termo "Eu compreendo...";



# Regras de ouro

(1, 8-14)

- Preparar as famílias para a reunião: tempo, identificar o tema, lista de questões;
- Nas reuniões prolongadas é importante anotar os pontos chave, para que não se perca informação;
- Presença de pelo menos um profissional mais experiente na transmissão de más notícias.



# Regras de ouro

(1, 8-14)

- Comunicar as más notícias aos dois pais em simultâneo
- Proporcionar suporte psicológico, emocional e espiritual;
- Incluir sempre os restantes membros da família (se for desejado), como grupo;



Imagem 10



Imagem 11



# Regras de ouro

(1, 8-14)

- Fornecer informação escrita, e encaminhar para grupos de apoio na comunidade;
- Tornar os pais parte ativa dos cuidados e decisões.



Imagem 12



Imagem 13



# Comunicação de más notícias aos irmãos



# Abordagem aos irmãos

O contacto dos irmãos durante as visitas pode ser aproveitado pela equipa.



Imagem 14



A equipa pode perguntar aos pais (1):

- Precisam de ajuda para explicar a situação ao irmão/ã?
- O que já disseram?
- Como fizeram (que palavras foram usadas)?
- Quais as reações?
- Quais as preocupações em relação aos outros filhos?



Tutoriais:  
Comunicação de más notícias - Para pais



# Abordagem aos irmãos

As crianças têm dificuldades em lidar com fortes emoções e podem escondê-las dos pais. Desta forma é importante a equipa avaliar as crianças e jovens envolvidos sobre (1):

- O que sabem acerca do bebé doente?
- O que pensam que devem ou podem fazer como irmãos?
- Quais as suas preocupações principais?



Imagem 15



Imagem 16



Imagem 17



# Orientações de comunicação (1)



Não ocultar a informação



Transmitir informação lentamente, com pausas



Favorecer as perguntas e reformulando as questões ou pensamentos expressos



Nomear a doença e explicar os seus efeitos



Encorajar as visitas, mas não forçá-las



Imagem 18



# Intervenções adaptadas ao desenvolvimento infantil (15,16)



Imagem 19



Etapa do Desenvolvimento	Estratégias de Coping
Toddler	<ul style="list-style-type: none"><li>• Regressão nas fase do desenvolvimento: fala, comer, beber, higiene, sono</li><li>• Rotinas consistentes</li><li>• Perceção através das reações dos pais</li></ul>
Pré-escolar	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pensamento mágico e egocêntrico</li><li>• Fazer questões repetidas</li><li>• Brincar terapêutico</li></ul>
Escolar	<ul style="list-style-type: none"><li>• Explicação com filmes, desenhos, imagens</li><li>• Brincar terapêutico</li></ul>
Adolescente	<ul style="list-style-type: none"><li>• Abordagem como indivíduos adultos</li><li>• Respeitar a sua privacidade, solidão e expressões individuais das emoções</li></ul>

# Estratégias de coping: pais/cuidadores



## Pais/Cuidadores (4,12,15)




**ACEITAÇÃO**

Estratégias de coping internas	Estratégias de coping externas
<ul style="list-style-type: none"><li>• Uso de táticas na gestão do humor e stress</li><li>• Aumento da partilha</li><li>• Controlo do fator de stress</li><li>• Resolução em conjunto de problemas</li><li>• Flexibilidade dos papéis</li><li>• Normalização</li><li>• Aceitação de que existem acontecimentos que causam stress e que esse fator faz parte da vida</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Procura de informação e ajuda profissional</li><li>• Manutenção de ligações ativas a grupos comunitários e a organizações</li><li>• Procura e utilização de apoio social</li><li>• Partilha de preocupações e de experiências com familiares, amigos vizinhos, conhecidos e/ou outros pais de crianças com doença crónica</li></ul>



## Vamos refletir...

 **Atividade:** visualização de vídeo em formato "role play" de comunicação de más notícias numa Unidade de Cuidados Intensivos de Neonatologia



SCAN ME



## Transmissão de más notícias numa UCIN



Vídeo 1



## Conclusão:

- Uma má notícia é um evento que tem um grande impacto numa família . Caso a equipa consiga antecipar, identificar fatores negativos, gerir as emoções, e promover estratégias de coping a família conseguirá uma adaptação positiva ou o mais saudável possível à nova situação. E sempre com uma intervenção culturalmente sensível;
- O Modelo SPIKES tal como outros modelos existentes permitem-nos organizar e planear de forma estruturada um momento de transmissão de más notícias;



## Referências:

1. Albuquerque ME, Oliveira C. Cuidados Paliativos Perineonatais O Essencial. 1ª ed. Sintra: Editora Rei dos Livros. 2022. p. 106-108.
2. Abazari P, Taleghani F, Hematti S, Ehsani M. Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure: a descriptive qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2016 Nov [cited 2023 Oct 12];24(11):4651–9. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27296237&lang=pt-pt&site=e-ehost-live>
3. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clinical journal of oncology nursing* [Internet]. 2017 Oct 1 [cited 2023 Oct 12];21(5):573–80. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=28945712&lang=pt-pt&site=e-ehost-live>
4. Jeraine TIEN, WAKEFIELD A. The clinical effectiveness of breaking bad news educational programme for registered nurses: A review of the recommendations. *Singapore Nursing Journal* [Internet]. 2018 May [cited 2023 Oct 12];45(2):23–33. Disponível: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=133277970&lang=ptpt&site=e-ehost-live>
5. Edwards M. How to break bad news and avoid common difficulties. *Nursing & Residential Care* [Internet]. 2010 Oct [cited 2023 Oct 12];12(10):495–7. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104930439&lang=ptpt&site=e-ehost-live>
6. Ferreira Malta, H., Fernandes, I. M., Santos, E., Baptista, R., Pereira, M. A., & Parente, P. (2023). A Comunicação de Más Notícias perspetivada segundo Meleis e Watson: uma Revisão Narrativa. *Servir*, 2(04), e28390. Disponível em: <https://doi.org/10.48492/servir0204.28390>
7. Radziewicz R, Baile WF. Communication skills: breaking bad news in the clinical setting. *Oncology nursing forum* [Internet]. 2001 Jul [cited 2023 Oct 12];28(6):951–3. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=11475881&lang=pt-pt&site=e-ehost-live>
8. Mesukko J, Turale S, Jintrawet U, Niyomkar S. Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research* [Internet]. 2020 Apr [cited 2023 Oct 12];24(2):202–18. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=142161869&lang=ptpt&site=e-ehost-live>



## Referências (cont.):

9. Llevetown M. Breaking bad news in the emergency department: when seconds count. *Topics in Emergency Medicine* [Internet]. 2004 Jan [cited 2023 Oct 12];26(1):35–43. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106749935&lang=ptpt&site=ehost-live>
10. Peel N. The role of the critical care nurse in the delivery of bad news. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing) [Internet]. 2003 Sep [cited 2023 Oct 12];12(16):966–71. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=14508420&lang=pt-pt &site=ehost-live>
11. Platas A, Cruz-Ramos M, Mesa-Chavez F, Jasqui-Bucay A, de la Rosa-Pacheco S, Rivera F, et al. Communication Challenges Among Oncologists in Mexico. *Journal of cancer education* : the official journal of the American Association for Cancer Education [Internet]. 2021 Oct [cited 2023 Oct 12];36(5):1098–104. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32030611&lang=pt-pt &site=ehost-live>
12. Price J, McNeilly P, Surgenor M. Breaking bad news to parents: the children's nurse's role. *International journal of palliative nursing* [Internet]. 2006 Mar [cited 2023 Oct 12];12(3):115–20. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=16628177&lang=pt-pt &site=ehost-live>
13. Rassin M, Dado KP, Avraham M. The Role of Health Care Professionals in Breaking Bad News about Death: the Perspectives of Doctors, Nurses and Social Workers. *International Journal of Caring Sciences* [Internet]. 2013 May [cited 2023 Oct 12];6(2):227–35. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=91620037&lang=pt-pt &site=ehost-live>
14. Seddon L, Dick K, Carr SB, Balfour-Lynn IM. Communicating cystic fibrosis newborn screening results to parents. *European journal of pediatrics* [Internet]. 2021 Apr [cited 2023 Oct 12];180(4):1313–6. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=33067713&lang=pt-pt &site=ehost-live>
15. Saraiva H, Sousa, A. *Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Editora Lidel; 2022. p. 55-61.
16. Hockenberry MJ, Wilson D. *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9a edição. Paixão MJ, editor. Vol. Volume I, WONG. Loures: Lusociência; 2014. p. 936-941.



## Referências de multimédia:

- Imagem 1 - Disponível em: <https://shre.ink/88Fu>
- Imagem 2 - Disponível em: [https://t.ly/wl\\_lZ](https://t.ly/wl_lZ)
- Imagem 3 - Disponível em: <https://t.ly/miuhl>
- Imagem 4 - Disponível em: <https://t.ly/EmrkM>
- Imagem 5 - Disponível em: <https://t.ly/lX3zx>
- Imagem 6 - Disponível em: <https://rb.gylj15xg8>
- Imagem 7 - Disponível em: <https://rb.gy/txo9s9>
- Imagem 8 - Disponível em: <https://shre.ink/88Fh>
- Imagem 9 - Disponível em: <https://encurtador.com.br/CEWX2>
- Imagem 10 - Disponível em: <https://encurtador.com.br/EPY39>
- Imagem 11 - Disponível em: <https://avbc.me/bCbLCMpE>
- Imagem 12 - Disponível em: <https://avbc.me/B5X3Fs3g>
- Imagem 13 - Disponível em: <https://avbc.me/QjB7hmqm>
- Imagem 14 - Disponível em: <https://rb.gyl/lu>
- Imagem 15 - Disponível em: <https://avbc.me/sktAyRvC>
- Imagem 16 - Disponível em: <https://avbc.me/GsXELgxU>
- Imagem 17 - Disponível em: <https://avbc.me/agZL6Qec>
- Imagem 18 - Disponível em: <https://avbc.me/PQed3u6o>
- Imagem 19 - Disponível em: <https://shorturl.at/bLNS3>

Vídeo 1 - Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=RabokmTpE-o>



Agradecemos a vossa atenção!

Solicitamos que preencham a  
avaliação da sessão formativa



Apêndice G – Pôster de divulgação da formação: “Transmissão de más notícias em neonatologia”

**FORMAÇÃO:**  
**“TRANSMISSÃO DE MÁ  
NOTÍCIAS-EM  
NEONATOLOGIA”**

**8 Maio 2024**  
**9h00-10h00**  
**Local: Sala de reuniões**

*Participa!*

A formação terá ambas as modalidades, Presencial e Videoconferência via Microsoft Teams. Caso pretenda a modalidade por videoconferência deverá enviar por e-mail a sua inscrição com, o Nome Completo e E-mail Institucional para o seguinte e-mail:

•

Inscrições válidas até 5 de maio.

**Formadora:**  
Enf<sup>a</sup> Marta Silva

**Orientação:**  
Enf<sup>a</sup>

Formação no âmbito do Mestrado em  
Emfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

## Apêndice H – Plano de sessão da formação da UCIN

### PLANO DE SESSÃO

**Tema:** Transmissão de más notícias

**População Alvo (Público Alvo ou Destinatários):** Equipa Médica e de Enfermagem da UCIN

**Formador (es):** Enf<sup>a</sup> Marta Silva

**Supervisora Clínica:**

**Local:**  – Sala de reuniões

**Data:** 08 de maio de 2024

**Hora:** 09h00-10h00

**Duração:** 60 minutos

**Objetivos:**

**Geral:** Compreender o processo de transmissão de más notícias no contexto de neonatologia

**Específicos -** Que o formando no fim da sessão consiga:

- Identificar uma má notícia
- Enumerar as etapas do modelo SPIKES
- Avaliar as necessidades comunicacionais da família das crianças da UCIN, inclusivo dos irmãos.

ETAPAS (FASES)	OBJECTIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS (MAV)	TEMPO	FORMADOR
<b>Introdução</b>	Apresentar o tema do trabalho	Apresentação dos objetivos da sessão	Expositiva	Audiovisuais (projektor e computador)	5 min	Marta Silva
<b>Desenvolvimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demonstrar a importância de uma transmissão de más notícias adaptada as famílias em contexto de neonatologia</li> <li>- Refletir sobre métodos de transmissão de más notícias</li> </ul>	Discussão orientada sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Definir uma má notícia</li> <li>- Aplicar a teoria das transições</li> <li>- Demonstrar as etapas do modelo SPIKES</li> <li>- Enumerar as orientações gerais na transmissão de más notícias</li> <li>- Identificar necessidades comunicacionais da família das crianças da UCIN</li> <li>- Atividade prática para refletir sobre um caso clínico numa UCIN</li> </ul>	Expositivo Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador) + Folhetos informativos + Vídeo com caso prático	30 min	
<b>Síntese</b>	Resumir e apresentar os aspetos fundamentais	Apresentação da conclusão Dúvidas e questões	Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador)	20 min	
<b>Avaliação</b>	Avaliar a sessão		Aplicar questionário sobre a sessão	Questionários em Papel	5 min	

## Apêndice I - Análise SWOT numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

No âmbito do MESIP, para realizar o diagnóstico de situação do contexto de cuidados intensivos pediátricos, foi elaborada uma análise SWOT. A análise SWOT permite verificar a potencialidade e a debilidade de determinado item, através da identificação de pontos fortes, pontos fracos (fatores internos), oportunidades e ameaças (fatores externos). Esta análise permite delinear quatro estratégias que irão englobar esses aspetos. Através dos pontos fortes é possível retirar vantagens das oportunidades e evitar ameaças. Ao criar oportunidades é possível reduzir os pontos fracos diminuindo assim as ameaças (1). Esta análise pode ser evidenciada no Quadro 1.

**Quadro 1 – Análise SWOT na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos**

<b>Pontos fortes</b>	<b>Pontos fracos</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Equipa de Enfermagem motivada e aberta a novas iniciativas</li><li>- Existência de enfermeiros especialistas</li><li>- Enfermeiro e Médico com formação em cuidados paliativos</li><li>- Facilidade na introdução de diagnósticos e intervenções e instrumentos de avaliação no sistema <i>B-Simple</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Elevada carga de trabalho</li><li>- Existência de necessidades de formação sobre referenciação de crianças com necessidades paliativas</li><li>- Inexistência de documentos ou instrumentos sobre CPP</li><li>- Sistema <i>B-Simple</i> não está adaptado aos CPP</li></ul>
<b>Oportunidades</b>	<b>Ameaças</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Política de Qualidade implementada no Hospital</li><li>- Folhetos informativos sobre CPP e pósteres de instituições que abordam os CPP</li><li>- Curso básico de CPP em formato e-learning do SNS</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Escassez de recursos humanos e recursos financeiros</li><li>- Falta de recursos da EIHCSP</li></ul>

Nesta unidade, a equipa de enfermagem é uma equipa relativamente jovem e dinâmica, muito motivada para a formação e atualização do conhecimento, na medida em que durante a interação com a equipa foi observado a inscrição em diferentes congressos e formações sobre

diversos temas, por diversos membros da equipa de enfermagem, sendo ainda incentivada pelos enfermeiros especialistas. Em reunião com vários membros da equipa de enfermagem, a temática dos CPP foi fortemente identificada como uma necessidade presente neste contexto, dado que alguns membros da equipa necessitavam de atualização de conhecimentos sobre referenciação e identificação de necessidades paliativas em pediatria. Quando colocada a opção de realizar uma formação sobre a temática, a ideia foi amplamente aceite pelos vários membros da equipa. Esta formação terá de ser adaptada ao horário da equipa de enfermagem de forma a não sobrecarregar a equipa.

No entanto, a formação interna é tão importante como a externa. A Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos desenvolveu em parceria com a ACSS e a SPMS cursos básicos online de CPP. Estes cursos são disponibilizados pela plataforma dos SPMS em formato e-learning, gratuitamente, o que torna a formação acessível a toda a equipa multidisciplinar, sendo possível a adaptação ao horário por turnos dos profissionais.

Quanto à documentação sobre CPP na unidade, esta é inexistente, apesar de existirem folhetos informativos sobre a definição de CPP, este não se encontra completo nem atualizado. Desta forma será divulgado durante a formação o instrumento de avaliação a escala PaPaS (Anexo VI), assim como, o folheto informativo “CCP – Informação para Cuidadores” (Anexo III) e o póster da carta da criança com necessidades paliativas (Anexo I).

A equipa de enfermagem refere como barreira à dificuldade na iniciação e prestação de cuidados paliativos e a falta de apoio e comunicação da EIHSCPP. Desta forma, será desenvolvido este projeto, com o intuito de apresentar CPP organizados e estruturados, fundamentados em instrumentos de avaliação de necessidades paliativas das crianças e suas famílias. Este projeto será apresentado, posteriormente à EIHSCPP, para promover a colaboração entre as equipas.

Durante o percurso de estágio foi verificado o sistema informático de registos de enfermagem *B-Simple* e identificou-se a inexistência de instrumentos de avaliação para identificar necessidades paliativas, assim como, diagnósticos e intervenções de enfermagem do foro psico-espiritual e social. Desta forma, planeia-se a elaboração de um guia de diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP, que não só será apresentado na ação de formação, como será enviado para a equipa informática responsável pelo programa *B-Simple* com o intuito de atualização do programa.

O Hospital no qual se encontra esta unidade apresenta uma Política de Qualidade implementada pelo Caspe Heath Knowledge System (CHKS), que promovem a implementação de projetos com vista à melhoria da qualidade dos cuidados em saúde. Desta forma, como já

existe uma cultura de melhoria da qualidade dos cuidados, o projeto será mais facilmente implementado, dado a existência de recursos que permitem a avaliação do mesmo, como a recorrência na realização de auditorias e a existência de uma escala de avaliação da satisfação dos cuidados na UCIP. Em reunião com o Enfermeiro gestor do serviço, este projeto foi aceite de forma positiva e incentivado.

Por fim, a existência de um enfermeiro e um membro da equipa médica com formação pós-graduada em cuidados paliativos que aceitaram fazer parte da coordenação deste projeto, permite a sua continuidade e garante a sua qualidade.

### **Referências bibliográficas:**

1. Benzaghta MA, Elwalda A, Mousa M, Erkan I, Rahman M. SWOT analysis applications: An integrative literature review. *J Glob Bus Insights*. 2021;6(1):55–73.

**Apêndice J – Guia orientador de diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP**

Diagnósticos de Enfermagem	Intervenções de Enfermagem
<p><b>Aceitação do estado de saúde comprometido</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar com a pessoa estratégias anteriores de adaptação eficaz</li> <li>• Apoiar a tomada de decisão</li> <li>• Encorajar a comunicação expressiva de emoções</li> <li>• Encorajar a interação social</li> <li>• Promover a aceitação do estado de saúde</li> <li>• Promover o envolvimento da família</li> <li>• Escutar criança</li> <li>• Escutar prestador de cuidados</li> <li>• Elogiar a aprendizagem de capacidades</li> <li>• Orientar a pessoa para grupos de autoajuda</li> <li>• Explicar os tratamentos aos pais</li> </ul>
<p><b>Ansiedade Presente</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<p><b>Auto-Estima diminuída</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<p><b>Cansaço Presente</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Determinar fator (es) desencadeante (s) do cansaço</li> <li>• Escutar a pessoa</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerir a oxigenoterapia</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Capacidade de desempenho de papel comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escutar o prestador de cuidados</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Orientar a pessoa</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Promover a esperança</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Conforto diminuído</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar (protector/ tratamento cutâneo) em região corporal</li> <li>• Identificar causa de desconforto da pessoa</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Vigiar dor</li> </ul>
<b>Conhecimento sobre saúde diminuído</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Providenciar material recreativo</li> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Ensinar a pessoa</li> <li>• Explicar sobre o estado de saúde</li> </ul>
<b>Continuidade de Cuidados Comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Providenciar material recreativo</li> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Orientar a pessoa</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Desidratação Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitorizar consciência (com escala de Glasgow)</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Monitorizar peso corporal</li> <li>• Vigiar mucosas</li> <li>• Vigiar pele</li> </ul>
<b>Dispneia Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistir nas técnicas respiratórias</li> <li>• Gerir oxigenoterapia</li> <li>• Identificar fatores desencadeantes de dispneia em repouso</li> <li>• Identificar fatores desencadeantes de dispneia funcional</li> <li>• Identificar fatores desencadeantes de ortopneia</li> <li>• Monitorizar saturação de oxigénio</li> <li>• Monitorizar frequência respiratória</li> <li>• Vigiar respiração</li> </ul>
<b>Dor Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar estratégias não farmacológicas para alívio da dor</li> <li>• Posicionar a pessoa</li> <li>• Massajar as partes do corpo</li> <li>• Ensinar sobre técnica de relaxamento</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Monitorizar dor</li> <li>• Vigiar dor</li> </ul>
<b>Ferida crónica Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar tratamento à ferida crónica</li> <li>• Avaliar ferida crónica</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> <li>• Vigiar coloração de região corporal com ferida crónica</li> <li>• Vigiar ingestão de alimentos</li> <li>• Vigiar ingestão de líquidos</li> <li>• Vigiar sensibilidade de região corporal com ferida crónica</li> <li>• Vigiar temperatura de região corporal com ferida crónica</li> </ul>
<b>Imagem corporal comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> <li>• Vigiar comportamento</li> </ul>
<b>Limpeza das vias aéreas comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspirar secreções</li> <li>• Gerir oxigenioterapia</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> <li>• Vigiar respiração</li> <li>• Vigiar secreções</li> <li>• Vigiar expetoração</li> <li>• Vigiar reflexo de tosse</li> </ul>
<b>Medo presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Envolver o prestador de cuidados</li> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar estratégias adaptativas com a criança</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Encorajar a criança na identificação de fatores precipitantes</li> <li>• Otimizar comunicação</li> <li>• Executar atividades terapêuticas</li> <li>• Promover a esperança</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Morrer com dignidade comprometido</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerir o ambiente</li> <li>• Facilitar o envolvimento do prestador de cuidados</li> <li>• Facilitar serviços religiosos</li> <li>• Facilitar suporte familiar</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover privacidade da pessoa</li> <li>• Escutar a família</li> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Escutar prestador de cuidados</li> <li>• Confortar a família</li> <li>• Confortar a pessoa</li> <li>• Confortar prestador de cuidados</li> </ul>
<b>Membrana mucosa seca presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vigiar membrana mucosa (descorada/corada/cianosadas/Ictéricas/hidratadas/desidratadas)</li> <li>• Aplicar creme na mucosa</li> <li>• Incentivar a ingestão de líquidos</li> </ul>
<b>Adesão ao regime terapêutico ineficaz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar não adesão ao regime terapêutico</li> <li>• Providenciar material recreativo</li> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Escutar o prestador de cuidados</li> <li>• Escutar a criança</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Ensinar o prestador de cuidados sobre adesão ao regime terapêutico</li> <li>• Promover comportamentos de adesão ao regime terapêutico</li> <li>• Negociar com a criança cuidados</li> <li>• Encorajar tomada de decisão</li> <li>• Requerer serviço de nutrição</li> <li>• Requerer serviço social</li> <li>• Treinar (competências psicossociais) do indivíduo</li> <li>• Informar sobre serviços de saúde</li> </ul>
<b>Obstipação presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palpar abdômem</li> <li>• Remover fecalomas</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Massajar abdómen</li> <li>• Ensinar prestador de cuidados sobre prevenção de obstipação</li> <li>• Vigiar abdómen</li> <li>• Vigiar dor</li> <li>• Vigiar fezes</li> </ul>
<b>Risco de Úlcera de Pressão</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar (protetor/tratamento cutâneo) em região corporal</li> <li>• Providenciar dispositivos para prevenção de úlcera de pressão</li> <li>• Monitorizar risco de úlcera de pressão através da Escala de <i>Braden Q</i></li> <li>• Vigiar ingestão de alimentos</li> <li>• Vigiar ingestão de líquidos</li> <li>• Vigiar pele</li> <li>• Vigiar sinais de úlcera de pressão</li> </ul>
<b>Úlcera de Pressão Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar tratamento à úlcera de pressão da região corporal</li> <li>• Avaliar úlcera de pressão</li> <li>• Monitorizar risco de úlcera de pressão através da Escala de <i>Braden Q</i></li> <li>• Requerer serviço de nutrição</li> <li>• Vigiar ingestão de alimentos</li> <li>• Vigiar ingestão de líquidos</li> </ul>
<b>Ventilação Comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistir a pessoa a otimizar ventilação através de dispositivos respiratórios</li> <li>• Avaliar ventilação</li> <li>• Otimizar dispositivos</li> <li>• Vigiar adaptação ao ventilador</li> <li>• Gerir oxigenoterapia</li> <li>• Vigiar respiração</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Incentivar repouso</li><li>• Monitorizar consciência (com escala Glasgow)</li><li>• Monitorização sinais vitais</li></ul>
--	---

**Apêndice K – Projeto de melhoria contínua da UCIP do Hospital X “Referenciação especializada da criança/jovem com necessidades paliativas”**



Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem

**Projeto de melhoria contínua da Unidade de Cuidados**

**Intensivos do**

**Referenciação especializada da  
criança/jovem com necessidades  
paliativas**

**Autor (es):**

Marta Silva

**Orientação:**

Lisboa, junho 2024

## **Responsáveis do projeto**

**Entidade promotora do projeto:**

Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital X

**Médico/a coordenador/a do projeto:**

**Enfermeiro/a coordenador/a do projeto:**

## **Siglas e abreviaturas**

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS – Direção Geral de Saúde

EIHSCPP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos

OMS – Organização Mundial de Saúde

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

## Índice

Responsáveis do projeto .....	2
Siglas e abreviaturas .....	3
Introdução .....	6
Enquadramento .....	7
1. Identificação do problema .....	10
1.1. Análise <i>SWOT</i> .....	10
1.2. Avaliação das necessidades paliativas das crianças/jovens e suas famílias da UCIP 12 .....	12
2. Enquadramento conceptual do problema .....	13
3. Objetivos .....	13
4. Etapas do projeto .....	13
4.1. Dimensões em estudo .....	14
4.2. Unidades de Estudo .....	14
4.3. Tipo de dados .....	14
4.4. Fonte dos dados .....	14
4.5. Tipo de avaliação .....	15
4.6. Critérios de avaliação .....	15
4.7. Colheita de dados .....	17
4.8. Relação temporal .....	17
4.9. Definição da população e seleção da amostra .....	17
4.10. Medidas corretivas .....	18
5. Indicadores de avaliação .....	18
Considerações finais .....	22
Referências Bibliográficas .....	23
Anexos .....	26

Anexo I – Instrumento de avaliação das necessidades paliativas pediátricas – Escala PaPaS .....	27
Anexo II – Folheto Informativo: “CPP – Informação para Cuidadores” .....	32
Anexo III – Carta da criança com necessidades paliativas .....	33
Anexo IV – Plano Individual de Cuidados .....	34
Anexo V – Escala de Avaliação da Satisfação dos Pais com os Cuidados na UCIP Pediátrica .....	35
Apêndices .....	37
Apêndice 1 – Guião orientador de diagnósticos e intervenções de Enfermagem em Cuidados Paliativos Pediátricos .....	38
Apêndice 2 – Cronograma .....	45

## **Introdução**

Os Cuidados Paliativos cada vez mais encontram-se de braço dados com os cuidados intensivos. Os padrões internacionais de cuidados paliativos mais recentes referem como critério de elegibilidade(1), com base nos consensos de Itália de 2019 (2), a admissão em cuidados intensivos por mais de 1 semana sem melhoria clínica. Isto implica a prestação de cuidados paliativos especializados em diversos casos em unidades de cuidados intensivos, atualmente, em Portugal, nomeadamente na UCIP do Hospital Dona Estefânia.

Nesta Unidade os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são maioritariamente praticados em crianças/jovens e famílias em situações de fim de vida, o que torna a prestação de CPP extremamente redutora. Existem vários documentos recentemente publicados pela DGS que exploram esta abrangência dos CPP, nomeadamente, o plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2023-2024 (3) e os Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos (4), os quais foram consultados para o desenvolvimento deste projeto.

A Ordem dos Enfermeiros preconiza que para atingir a excelência no exercício profissional, o enfermeiro deve ajudar os clientes a alcançarem o máximo potencial de saúde, perseguir os mais elevados níveis de satisfação dos clientes, maximizar o bem-estar dos clientes e suplementar ou complementar as atividades de vida relativamente às quais o cliente é dependente assim como, contribuir para a máxima eficácia na organização dos cuidados de enfermagem (5). Ora tal não é possível sem a prestação organizada, com base em evidência científica de CPP.

Desta forma, para responder às necessidades paliativas das crianças/jovens e suas famílias internadas na UCIP, foi desenvolvido um projeto de melhoria contínua em Cuidados Paliativos bem estruturado, com base nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (5) e seguindo as orientações do guião para a organização de projetos de melhoria contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem publicado pela Ordem dos Enfermeiros(6).

## **Enquadramento**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos (CP) como, uma abordagem que melhora a qualidade de vida da pessoa (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, correta avaliação e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (7). Estima-se que a nível mundial, mais de 20 milhões crianças necessitam de CP, e que em comparação com anos anteriores, este número tem aumentado tendencialmente (1). Em Portugal continental, existem aproximadamente 7.268 crianças apresentem necessidades paliativas (8).

O acesso a Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constitui um direito básico dos recém-nascidos, crianças e jovens, diagnosticados com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida e das suas famílias. Portanto, se existe o direito à saúde e o direito a ser livre de crueldade desumana e tratamento degradante, existe o direito aos CP. A OMS ainda reforça o facto de não ser possível a existência de uma cobertura universal de saúde sem os CP(7).

Em Portugal, o desenvolvimento dos CPP ainda se encontra numa fase inicial, desta forma é da competência do profissional de saúde, nomeadamente, do Enfermeiro, promover este desenvolvimento e preconizar a implementação de instrumentos, para uma prestação de cuidados de enfermagem de qualidade e adaptada às especificidades de cada criança/jovem e sua família (9).

O último estudo epidemiológico realizado em Portugal com dados que remetem aos CPP, refere que 1/3 da mortalidade infantil deve-se a crianças com doenças crónicas complexas, sendo que existe um aumento tendencial sobre este número (10). Estudos realizados na Escócia e em Inglaterra não só corroboram esta tendência para o aumento do número de crianças com doenças limitantes da vida, como reforçam o aumento da prevalência dessas doenças, não só em crianças como também em jovens (11,12).

Contudo, apesar do aumento das necessidades de CPP, o seu desenvolvimento em Portugal encontra-se muito limitado. Estima-se que exista um número cada vez maior de crianças com necessidades paliativas que não estão a ser supridas, dado a falta de recursos estruturais, organizacionais e formativos em Portugal (8). Uma das barreiras mais importantes à prestação de CPP é a falta de conhecimento e formação dos profissionais de saúde nesta área. Esta desinformação leva a uma referência tardia e a uma

dificuldade muito grande em articular com as equipas especializadas em CPP. Os profissionais de saúde, e a sociedade em geral, ainda associam os CP apenas ao conceito de fim de vida, ou de se focarem apenas no tratamento com objetivo de cura. A referenciação da criança com condições limitantes da vida e/ou potencialmente fatais para um cuidado mais especializado em CPP, deve ser considerada precocemente, pois ambos os cuidados podem ser realizados em simultâneo (8,13). Os CPP devem ser providenciados durante todo o processo de doença, e não apenas introduzido como último recurso, quando a criança se encontra em fim de vida e devem apresentar um planeamento paralelo com o tratamento curativo ou com o intuito de prolongar a vida (14).

Estes cuidados devem ser iniciados no momento do diagnóstico e devem manter-se até à transição da criança para serviços de adultos, ou até o fim da sua vida, que incluem: gestão da dor e outros sintomas angustiantes, providenciar apoio psicológico e espiritual à criança e sua família e/ou outros membros próximos da mesma, suporte social, otimização do ambiente (providenciar equipamentos médicos e transporte adequado, adaptação do domicílio), acesso à educação, discussão do planeamento antecipado dos desejos da criança e família relativamente aos cuidados de fim de vida e o acompanhamento do luto aos familiares após a sua morte(7,13–17). A Association for children's Palliative Care e a Together for Short Lives, ainda acrescentam a necessidade de providenciar o descanso dos cuidadores(14,17).

O acesso aos CPP pode ser transformador para as crianças que vivem com condições limitantes ou potencialmente fatais. Estes cuidados auxiliam a criança e sua família a terem uma melhor qualidade de vida durante o tempo que têm. Pode reduzir a dor e o sofrimento das crianças, melhorar o seu desenvolvimento e oferecer o apoio que tanto a criança e toda a família necessitam durante estes momentos extremamente desafiadores(7,8,13–17).

Em CP o conceito de complexidade é usado não só para descrever a exigência de cuidados, como também para averiguar a dimensão das necessidades paliativas(8).

Diversos estudos utilizam a definição de doença crónica complexa, para identificar as crianças/jovens com necessidades paliativas. Este conceito é definido como uma condição médica que apresente uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja diferentes sistemas fisiológicos em simultâneo ou um órgão de forma suficiente grave, que requeira CPP especializados, assim como, provavelmente algum período de internamento numa instituição de saúde hospitalar(8,14–16).

O Diretório de condições limitantes da vida publicado em 2011 (18), enumera mais de 400 classificações internacionais de doenças. Este diretório não só inclui doenças crónicas complexas, como também, doenças limitantes da vida, doenças ameaçadoras da vida e doenças terminais. Ora, doenças limitantes da vida são condições em que se prevê uma morte precoce, já as doenças ameaçadoras da vida, referem-se a situações em que a morte prematura é muito provável, no entanto, existe uma probabilidade semelhante na sobrevivência a longo prazo até à idade adulta. Quanto às doenças terminais, estas situações remetem a crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida em que a morte é inevitável (1,4,13,14).

As doenças crónicas complexas carecem de uma grande variedade, sendo que determinadas doenças são mais mortais que outras, dependendo não só das suas próprias características, mas também da idade da criança. Nas crianças com menos de um ano, as doenças crónicas complexas que revelam uma taxa elevada de mortalidade, são as do foro cardiovascular, congénito ou neuromuscular, respetivamente. Nas crianças com mais de um ano de idade, pode afirmar-se que as doenças do foro oncológico, neuromuscular e cardiovascular são as doenças mais comuns, respetivamente, como causa de morte. Em Portugal, a maior parte das mortes relacionadas com a doença crónica complexa ocorre no primeiro ano de vida(10).

As doenças crónicas complexas podem ser organizadas em diferentes categorias. Inicialmente existiam apenas grupos (7,8,13–16), no entanto, em 2021 foi acrescentado um quinto grupo dado a especificidade das suas características (1):

- **Grupo 1:** Doenças que colocam a vida em risco, dado que existem tratamentos curativos, mas podem não resultar. Ex: cancro, prematuridade extrema.
- **Grupo 2:** Doenças em que a morte prematura é inevitável, com tratamento intensivo para prolongar a vida. Ex: fibrose quística, síndrome do intestino curto.
- **Grupo 3:** Doenças progressivas sem opções de tratamento. Ex: doenças metabólicas, cromossomopatias.
- **Grupo 4:** Doenças irreversíveis não progressivas, com incapacidades graves. Ex: paralisia cerebral grave, malformações cerebrais.
- **Grupo 5:** Doenças graves associadas ao período perinatal, que podem impedir a sobrevivência do feto até ao nascimento, ou permitir apenas

algumas horas ou dias de vida, ou anomalias relacionadas com o nascimento que podem ameaçar funções vitais.

## 1. Identificação do problema

### 1.1. Análise *SWOT*

Para a identificação do problema deste projeto foi elaborada uma análise *SWOT*. A análise *SWOT* permite verificar a potencialidade e a debilidade de determinado item, através da identificação de pontos fortes, pontos fracos (fatores internos), oportunidades e ameaças (fatores externos). Esta análise permite delinear quatro estratégias que irão englobar esses aspetos. Através dos pontos fortes é possível retirar vantagens das oportunidades e evitar ameaças. Ao criar oportunidades é possível reduzir os pontos fracos diminuindo assim as ameaças (19). Como tal, foi realizada uma análise *SWOT* da UCIP do Hospital X como evidenciado no Quadro 1.

**Quadro 1** – Análise *SWOT* na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Pontos fortes	Pontos fracos
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipa de Enfermagem motivada e aberta a novas iniciativas</li> <li>- Existência de enfermeiros especialistas</li> <li>- Enfermeiro e Médico com formação em cuidados paliativos</li> <li>- Facilidade na introdução de diagnósticos e intervenções e instrumentos de avaliação no sistema <i>B-Simple</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elevada carga de trabalho</li> <li>- Existência de necessidades de formação sobre referenciação de crianças com necessidades paliativas</li> <li>- Inexistência de documentos ou instrumentos sobre CPP</li> <li>- Sistema <i>B-Simple</i> não está adaptado aos CPP</li> </ul>
Oportunidades	Ameaças
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Política de Qualidade implementada no Hospital</li> <li>- Folhetos informativos sobre CPP e pósteres de instituições que abordam os CPP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escassez de recursos humanos e recursos financeiros</li> <li>- Falta de recursos da EIHSCPP</li> </ul>

- Curso básico de CPP em formato e-learning do SNS	
--	--

Nesta unidade, a equipa de enfermagem é uma equipa relativamente jovem e dinâmica, muito motivada para a formação e atualização do conhecimento, na medida em que durante a interação com a equipa foi observado a inscrição em diferentes congressos e formações sobre diversos temas, por diversos membros da equipa de enfermagem, sendo ainda incentivada pelos enfermeiros especialistas. Em diálogo informal com vários membros da equipa de enfermagem, a temática dos CPP foi fortemente identificada como uma necessidade presente neste contexto, dado que alguns membros da equipa necessitavam de atualização de conhecimentos sobre referenciação e identificação de necessidades paliativas em pediatria. Quando colocada a opção de realizar uma formação sobre a temática, a ideia foi amplamente aceite pelos vários membros da equipa. Esta formação terá de ser adaptada ao horário da equipa de enfermagem de forma a não sobrecarregar a equipa.

No entanto, a formação interna é tão importante como a externa. A Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos desenvolveu em parceria com a ACSS e a SPMS cursos básicos online de CPP. Estes cursos são disponibilizados pela plataforma dos SPMS em formato e-learning, gratuitamente, o que torna a formação acessível a toda a equipa multidisciplinar, sendo possível a adaptação ao horário por turnos dos profissionais.

Quanto à documentação sobre CPP na unidade, esta é inexistente, apesar de existirem folhetos informativos sobre a definição de CPP, este não se encontra completo nem atualizado. Desta forma será divulgado durante a formação o instrumento de avaliação a escala PaPaS (Anexo I), assim como, o folheto informativo “CCP – Informação para Cuidadores” (Anexo II) e o póster da carta da criança com necessidades paliativas (Anexo III).

A equipa de enfermagem refere como barreira à dificuldade na iniciação e prestação de cuidados paliativos, a falta de apoio e comunicação da EIHSCPP. Desta forma, será desenvolvido este projeto, com o intuito de apresentar CP organizados e estruturados, fundamentados em instrumentos de avaliação de necessidades paliativas das crianças e suas famílias. Este projeto será apresentado, posteriormente à EIHSCPP, para promover a colaboração entre as equipas.

Durante o percurso de estágio foi verificado o sistema informático de registos de enfermagem *B-Simple* e identificou-se a inexistência de instrumentos de avaliação para identificar necessidades paliativas, assim como, diagnósticos e intervenções de enfermagem do foro psico-espiritual e social. Desta forma, planeia-se a elaboração de um guia de diagnósticos e intervenções de enfermagem sobre CPP, que não só será apresentado na ação de formação, como será enviado para a equipa informática responsável pelo programa *B-Simple* com o intuito de atualização do programa (Apêndice I).

O Hospital no qual se encontra esta unidade apresenta uma Política de Qualidade implementada pelo Caspe Heath Knowledge System (CHKS), que promovem a implementação de projetos com vista à melhoria da qualidade dos cuidados em saúde. Desta forma, como já existe uma cultura de melhoria da qualidade dos cuidados, o projeto será mais facilmente implementado, dado a existência de recursos que permitem a avaliação do mesmo, como a recorrência na realização de auditorias e a existência de uma escala de avaliação da satisfação dos cuidados na UCIP. Em diálogo informal com o Enfermeiro gestor do serviço, este projeto foi aceite de forma positiva e incentivado.

Por fim, a existência de um enfermeiro e um membro da equipa médica com formação pós-graduada em cuidados paliativos que aceitaram fazer parte da coordenação deste projeto, permite a sua continuidade e garante a sua qualidade.

## **1.2. Avaliação das necessidades paliativas das crianças/jovens e suas famílias da UCIP**

Após realizado um diagnóstico de situação da unidade relativamente à prestação de cuidados paliativos, foi realizada uma avaliação das crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas através da Escala PaPaS (Anexo I), de forma a identificar a sua aplicabilidade e real necessidade de CPP nesta unidade.

Posteriormente à aplicação da escala, verificou-se que a maior parte das crianças/jovens internados na unidade necessitavam de ser referenciados para equipas especializadas de prestação de CPP ou pelo menos iniciar o processo de CPP. Como tal, verificou-se a necessidade urgente da implementação deste projeto para a qualidade dos cuidados de enfermagem.

## **2. Enquadramento conceptual do problema**

Os cuidados paliativos pediátricos são uma ação dos cuidados de enfermagem que incluem diversos focos. Sendo os cuidados paliativos prestados nos diversos aspetos físico, emocional, social e espiritual da pessoa, existem diversos focos de diagnóstico em cada contexto a ter em conta, o que revela a importância desta temática para a enfermagem. Desta forma, tendo em conta o enquadramento conceptual da enfermagem é possível incluir os CPP em todos os enunciados descritivos(5). No entanto, os enunciados descritivos que se destacam neste projeto são:

- Satisfação do cliente
- A promoção de saúde
- O bem-estar e autocuidado
- A organização dos cuidados de saúde

## **3. Objetivos**

Os objetivos gerais deste projeto são os seguintes:

- Avaliar as necessidades paliativas das crianças e suas famílias de uma unidade de cuidados intensivos pediátricos.
- Promover a prestação de cuidados paliativos de qualidade.

Relativamente aos objetivos específicos:

- Desenvolver um plano estruturado para o cuidado de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas.
- Promover a referência o mais precoce possível das crianças/jovens e suas famílias para equipas especializadas em CPP.
- Avaliar a necessidade da prestação de CPP numa unidade de cuidados paliativos pediátricos.

## **4. Etapas do projeto**

O estudo deste projeto irá basear-se na Checklist para uma avaliação da qualidade de Heath Palmer(6).

#### **4.1. Dimensões em estudo**

As dimensões em estudo neste projeto são:

- Efetividade, através da avaliação das crianças/jovens e suas famílias com necessidade de CPP e a sua respetiva referência para equipas especializadas, de forma a obter o encaminhamento e cuidados necessários à sua especificidade.
- Adequação técnico-científica, através de instrumentos de avaliação validados para a cultura portuguesa e adequados ao contexto de CPP, assim como, de diagnósticos e intervenções adaptados às crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas.
- Acessibilidade, na medida em que através deste projeto permitimos o direito ao acesso de todas as crianças/jovens e suas famílias com uma vulnerabilidade acrescida a CPP adaptados ao seu contexto físico, emocional, social e espiritual.

#### **4.2. Unidades de Estudo**

- Utilizadores: todas as crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas internadas na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- Profissionais em avaliação: enfermeiros que prestam cuidados na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- Período de tempo em avaliação: Anual.

#### **4.3. Tipo de dados**

De acordo com o *Clinical Practice Guidelines For Quality Palliative Care*, publicado pelo *National Consensus Project for Quality Palliative Care* os domínios a serem avaliados para a qualidade destes cuidados são: estrutura e processos, aspetos físicos, aspetos psicológicos e psiquiátricos, aspetos sociais, aspetos espirituais, religiosos e existenciais, aspetos culturais, cuidados com a pessoa em fim de vida, aspetos éticos e legais (20). Os dados neste estudo irão estar incluídos nestes 8 domínios.

Desta forma de acordo com as dimensões da qualidade de Donabedian (21) os dados a incluir neste projeto são de estrutura, processo e resultado.

#### **4.4. Fonte dos dados**

A fonte de dados será o processo clínico da criança/jovem internada na UCIP e os dados dos seguintes instrumentos:

- Instrumento de avaliação de Necessidades Paliativas Pediátricas – Escala PaPaS (22) (Anexo I).
- Documento Plano Individual de Cuidados (Anexo IV)
- Sistema de Informação B-Simple e S-Clinic

#### 4.5. Tipo de avaliação

A avaliação deste projeto é realizada de forma interna, interpares (Enfermeiros) e de forma anual.

#### 4.6. Critérios de avaliação

Os critérios para avaliação deste projeto encontram-se evidenciados no Quadro 2

**Quadro 2 – Critérios de avaliação**

<b>Critérios</b>	<b>Exceções</b>	<b>Esclarecimentos</b>
1 – Avaliação das necessidades paliativas a todas as crianças/jovens internados na UCIP nas primeiras 48h.	Crianças que não apresentem uma doença crónica complexa.	Aplicar o instrumento de avaliação das necessidades paliativas pediátricas (escala PaPaS – Anexo I) através dos Sistema Informático <i>B-Simple</i> .
2- Todas as crianças/jovens que apresentem pontuação maior ou igual a 25 (Escala PaPaS) devem ser referenciadas para uma equipa especializada em CPP de imediato.		A referênciação deve ser realizada pela equipa de enfermagem ou equipa médica através do sistema informático <i>Sclinic</i> para a EIHSCPP. A primeira observação pela equipa deverá ser realizada até 48h após a referênciação (72h em caso de incluir o fim de semana) de acordo com a circular normativa nº1/2017/CNCP/ACSS.
3- Todas as crianças/jovens que apresentem uma pontuação maior ou igual a 15 (Escala PaPaS) deve ser nomeado dois enfermeiros gestores do caso.	Caso seja necessário realizar alguma competência do enfermeiro gestor de caso e estes não estejam presentes, as funções devem ser realizadas pelo enfermeiro coordenador do projeto.	Os enfermeiros gestores de caso devem ser os enfermeiros com o maior conhecimento sobre o processo clínico da criança/jovem e sua família. São nomeados dois enfermeiros para aumentar a probabilidade de estar pelo menos um enfermeiro presente caso

		seja necessário. Estes enfermeiros são responsáveis pelo plano de cuidados, pela referência que for necessária da criança/jovem. Deve estar, também, presente na conferência familiar pelo menos um deles.
4- Todas as crianças/jovens que apresentem uma pontuação maior ou igual a 15 (Escala PaPaS) deve ser realizada uma conferência familiar, de acordo com a disponibilidade da família e dos profissionais de saúde.	Jovens, pais ou cuidadores que recusem a conferência familiar.  Inclusão do jovem na conferência familiar deve ter em conta o desenvolvimento infantil.	A conferência familiar deve incluir os pais ou cuidadores da criança, o jovem, o médico, o enfermeiro gestor de caso, a EIHCSP, e outras especialidades necessárias (especialidades médicas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais ou de fala, etc..).
5- Todas as crianças/jovens que apresentem uma pontuação maior ou igual a 15 (Escala PaPaS) deve ser realizado um plano de Individual de cuidados durante a conferência familiar.	Em caso de não ter sido realizada a conferência familiar realizar um plano de cuidados de acordo com as necessidades evidenciadas pela escala PaPaS, com base no guião do Apêndice I, nas primeiras 24h após avaliação.	Este plano deve ser realizado durante a conferência familiar, pelo enfermeiro gestor de caso para ir de encontro aos objetivos da família e da criança/jovem. Deve ser preenchido o Plano Individual de Cuidados (Anexo IV). Posteriormente este documento deve ser digitalizado e adicionado ao processo do cliente. Os diagnósticos e intervenções de enfermagem devem ser incluídos no Sistema Informáticos <i>B-Simple</i> no processo do cliente com base neste plano individual de CP e de acordo com o guião apresentado no Apêndice I.
6- Todas as crianças/jovens com pontuação maior ou igual a 10 devem ser re-avaliadas	Caso a criança tenha sido transferida para outro serviço/unidade ou em caso de morte.	A re-avaliação deve ser realizada através da escala PaPaS para controlo sintomático (sejam estes

de 7/7 dias, ou em caso de alteração clínica da criança/jovem.		do foro físico, emocional, social ou espiritual) e avaliação do plano de cuidados. Caso a pontuação seja inferior a 10 a criança/jovem e sua família deverá ter alta dos cuidados paliativos.
7- Todas as famílias cujas crianças se encontrem em período peri-morte ou pós-morte devem ser referenciadas para a consulta de apoio ao luto, nas primeiras 48h.	Pais ou cuidadores que recusem a consulta de luto.	A referência para a consulta de apoio ao luto deve ser realizada no sistema informático <i>Sclinik</i> pela equipa médica ou pelo enfermeiro gestor de caso. A consulta é realizada no serviço consultas externas do hospital por uma equipa especializada.
Em caso de existir alguma criança com uma pontuação igual ou superior a 15 (escala de PaPaS) devem ser realizadas reuniões multidisciplinares pelo menos 1 vez por semana para discussão dos casos.	Caso a criança tenha sido transferida para outro serviço/unidade.  Em caso de disponibilidade podem ser incluídas outras especialidades (especialidades médicas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais ou de fala, etc..).	A reunião multidisciplinar deve ser constituída por médico, enfermeiro coordenador do projeto, EIHSCPP (caso a criança tenha sido referenciada).

#### 4.7. Colheita de dados

A colheita de dados será realizada pela enfermeira coordenadora e médica coordenadora do projeto, através do processo clínico e dos documentos evidenciados no ponto 3.4.

#### 4.8. Relação temporal

A avaliação deste projeto é prospetiva.

#### 4.9. Definição da população e seleção da amostra

A população deste projeto é institucional, sendo incluídas todas as crianças/jovens internados na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital X com doença crónica complexa.

#### 4.10. Medidas corretivas

Medidas educacionais:

- Formação em serviço à equipa multidisciplinar sobre a prestação de cuidados paliativos, inclusive a implementação da escala PaPaS (Anexo I).
- Formação em serviço à equipa multidisciplinar sobre o projeto de melhoria contínua e o papel de todos os intervenientes.
- Instrução aos pais ou cuidadores sobre CPP.
- Divulgação do projeto nas plataformas digitais e conferências/congressos do Hospital X.

Medidas estruturais:

- Implementação do instrumento de avaliação das necessidades paliativas pediátricas (Escala PaPaS – Anexo I), inclusive dos diagnósticos e intervenções de enfermagem associados aos CPP, no sistema informativo *B-Simple* (Apêndice I).
- Implementação da nomeação dos enfermeiros gestores de caso e de reuniões multidisciplinares semanais.
- Folheto informativo sobre CPP (CPP- Informação aos Cuidadores, Anexo II)
- Póster sobre a Carta da criança com necessidades paliativas (Anexo IV).

#### 5. Indicadores de avaliação

Os indicadores de qualidade são avaliados tendo em conta a seguinte estrutura:

##### Equipa Interdisciplinar com formação e treino em CP

- Médico Coordenador apresenta formação de nível avançado ou intermédio em CP. **Sim/Não**
- Enfermeiro Coordenador apresenta formação de nível avançado ou intermédio em CP. **Sim/Não**
- Taxa de enfermeiros com pelo menos o nível básico de CPP:
  - $\text{N}^\circ \text{ de enfermeiros com Curso básico de Cuidados Paliativos Pediátricos (SPMS) / N}^\circ \text{ de enfermeiros da UCIP} \times 100$

Tipo de indicador: estrutura

Meta: 50%

**Disponibilidade de fármacos considerados essenciais em CP**

Disponibilidade de  $\geq 3$  opioides fortes diferentes, com diferentes formulações, entre eles, Midazolam, Haloperidol, Levomepromazina e Dexametasona injetável (Circular normatina nº1/2017/CNCP/ACSS). **Sim/Não**

Tipo de indicador: estrutura

**Taxa da avaliação inicial das necessidades paliativas**

Nº de crianças/jovens internadas na UCIP avaliadas pela escala PaPaS/ Nº de crianças/jovens internadas na UCIP com doença crónica complexa X 100

Tipo de indicador: processo

Meta: 95%

**Taxa de referência das crianças com necessidades paliativas**

Nº de crianças/jovens referenciadas para a EIHSCPP/ Nº de crianças com pontuação  $\geq 25$  (Escala PaPaS) X 100

Tipo de indicador: processo

Meta: 95%

**Média de espera para 1ª observação pela EIHSCPP**

Tempo decorrido entre a referência e realização da 1ª observação pela EIHSCPP (horas)/Nº de crianças/jovens referenciadas para a EIHSCPP

Tipo de indicador: processo

Meta:  $\leq 48h$  ou  $\leq 72h$  se incluir fins de semana

**Taxa de cumprimento do tempo de resposta**

Nº de vezes que foi cumprido o tempo de resposta da 1ª observação pela EIHSCPP/Nº de crianças/jovens referenciadas para a EIHSCPP x 100

Tipo de indicador: processo

Meta: 50%

**Taxa de conferências familiares**

Nº de conferências familiares realizadas/ Nº de crianças ou jovens com pontuação  $\geq 15$  (Escala PaPaS) X 100

Tipo de indicador: processo

Meta: 95%

**Taxa de Registo do Plano Individual de Cuidados**

Nº de planos individuais de cuidados anexados ao processo clínico/ Nº de crianças ou jovens com pontuação  $\geq 15$  (Escala PaPaS) X 100

Tipo de indicador: processo

Meta: 50%

#### **Taxa de Registo de um Plano de Enfermagem de CPP**

Nº de registo do foco Cuidados Paliativos Pediátricos/ Nº de crianças ou jovens com pontuação  $\geq 15$  (Escala PaPaS) X 100

Tipo de indicador: processo

Meta: 95%

#### **Tempo médio em internamento**

Tempo decorrido desde a admissão até à alta (dias)/ Nº de crianças ou jovens com doença crónica complexa

Tipo de indicador: processo

Meta: Atualmente não existe meta dado que o tempo de internamento dependerá da criança e da sua situação clínica. No entanto, toma-se um indicador importante para avaliar futuramente a prestação dos cuidados.

#### **Taxa de apoio especializado no luto**

Nº famílias referenciadas para consulta de luto /Nº de crianças ou jovens em período peri-morte ou pós-morte X 100

Tipo de indicador: Processo

Meta: 50%

#### **Reuniões multidisciplinares de equipa**

- Existem crianças ou jovens internados na UCIP com pontuação  $\geq 15$  (Escala PaPaS). **Sim/Não**

Se sim avaliar o seguinte indicador:

- Nº reuniões multidisciplinares/48 semanas (retirar nº de semanas em que o requisito anterior não foi cumprido) X 100

Tipo de indicador: processo

Meta: 50%

#### **Taxa de formação e Investigação em CPP**

Nº de formações e de projetos de investigação em CPP/ Nº de formações e projetos de investigação realizados na UCIP X 100

Tipo de indicador: estrutura

Meta: 25%

**Taxa de proporção de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado**

Nº crianças ou jovens reavaliadas com pontuação <15 (Escala PaPaS) /Nº de crianças ou jovens com pontuação >=15 (Escala PaPaS) X100

Tipo de indicador: Resultado

Meta: 25%

**Taxa de óbitos no local preferido**

Nº crianças ou jovens em cuidados de fim de vida que escolheram o local de morte/ Nº crianças ou jovens em cuidados de fim de vida

Tipo de indicador: Resultado

Meta: 50%

**Taxa de satisfação com os cuidados prestados na UCIP**

Nº de respostas globais “Muito satisfeito” ou “Satisfeito” na escala de avaliação dos cuidados prestados na UCIP (Anexo V) / Nº de avaliações dos cuidados Prestados na UCIP

Tipo de Indicador: Resultado

Meta: 90%

Por fim, para a implementação deste projeto foi elaborado um cronograma que se encontra no Apêndice 2.

## **Considerações finais**

As crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas internadas numa UCIP, apresentam uma vulnerabilidade acrescida, que devem ser alvo dos cuidados de enfermagem para atingir a excelência do seu exercício profissional.

Os CPP são cuidados humanizados que oferecem inúmeros benefícios para a criança e sua família, principalmente quando ocorre uma referenciação no início do decurso da doença/condição. Quando são prestados CPP precoces, a qualidade de vida da criança melhora e o sofrimento diminui, não só da criança como também da sua família(7,8,13–17). Além do mais, a prática destes cuidados permite a diminuição de gastos em saúde, nomeadamente a redução de hospitalizações desnecessárias e o uso de serviços de saúde(7,13).

Como tal, a implementação deste projeto não só irá trazer um grande contributo para a evolução dos CPP em Portugal, como representa uma evolução enorme na prestação dos cuidados de enfermagem a nível da qualidade.

## Referências Bibliográficas

1. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May 1;63(5):e529–43.
2. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. Vol. 45, *Italian Journal of Pediatrics*. BioMed Central Ltd.; 2019.
3. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL - Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024. Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
4. Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referência para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2023; Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP_signed.pdf)
5. Ordem dos Enfermeiros. Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. In: *Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros ; 2001.
6. Conselho de Enfermagem Regional. Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. In *Secção Regional Sul da Ordem dos Enfermeiros*; 2013.
7. Connor SR, Connor S, Claire W•, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Acknowledgements and Authorship Contributing writers: Acknowledgements [Internet]. 2014. Available from: [www.thewhpca.org](http://www.thewhpca.org)
8. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2022.

9. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento nº422/2018 de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República, 2.ª série-N.º 133-12 de julho de 2018.
10. Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatr.* 2017 Dec 22;17(1).
11. Fraser L, Jarvis S, Carragher P, Beresford B, Parslow R. P246 Children in Scotland Requiring Palliative Care: Identifying Numbers and Needs (The ChiSP Study). *J Pain Symptom Manage.* 2016 Dec;52(6):e132–3.
12. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics.* 2012 Apr;129(4).
13. Forjaz de Lacerda A, Dinis A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Calado E, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro de Saúde. 2014.
14. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. Fourth. Goldman A, editor. Bristol: Together for Short Lives; 2018. Available from: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
15. Roland J, Lambert M, Shaw A, Williams I, Dale-Harris L,, Fontana G,. The children's palliative care provider of the future: A blueprint to spark, scale and share innovation. Londres; 2022.
16. Widdas D, McNamara K, Edwards F (Paediatric palliative care liaison nurse), Woodhead S (Communications officer), Together for Short Lives (Charity). A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions. third. Woodhead S, editor. Together for Short Lives ; 2013.
17. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, Mcnamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. A guide to the development of children's palliative care services. third. Johnson M, editor. Bristol: Association for Children's Palliative Care; 2009.
18. Devins H. Directory of Life-Limiting conditions [Internet]. 2011. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>

19. Benzaghta M, Elwalda A, Mousa M, Erkan I, Rahman M. SWOT analysis applications: An integrative literature review. *J Glob Bus Insights*. 2021;6(1):55–73.
20. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 4ª edição. Richmond: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018.
21. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q*. 1966 Jul;44(3):Suppl:166-206.
22. Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Med Port*. 2023 May 1;36(5):326–35.

## **Anexos**

**Anexo I – Instrumento de avaliação das necessidades paliativas  
pediátricas – Escala PaPaS**

<b>Domínio 1</b>	<b>Trajectoria da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
<b>1.1.</b>	Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas)	Estável	<input type="checkbox"/> 0
		Deteriorização lenta sem impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 1
		Instável e com impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 2
		Deterioração significativa com restrição grave das atividades	<input type="checkbox"/> 4
<b>1.2.</b>	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Não	<input type="checkbox"/> 0
		Sim	<input type="checkbox"/> 3
<b>Domínio 2</b>	<b>Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
<b>2.1.</b>	Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença. Ex: dor, dispneia ou fadiga)	É curativo	<input type="checkbox"/> 0
		Controla a doença e prolonga a vida com boa QDV	<input type="checkbox"/> 1
		Não cura nem controla a doença, mas efeito positivo na QDV	<input type="checkbox"/> 2
		Não controla a doença e não tem efeito na QDV	

4

2.2.	Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente. Ex: internamentos na perspetiva do doente ou família)	Nenhum ou ligeiros	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiros	<input type="checkbox"/> 1
		Moderados	<input type="checkbox"/> 2
		Graves	<input type="checkbox"/> 4

**Domínio 3      Sinais/sintomas e problemas      Caraterísticas      Pontuação**

3.1.	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Assintomático	<input type="checkbox"/> 0
		Sinal (ais)/Sintoma (s) é ligeiro(s) e fácil (eis) de controlar	<input type="checkbox"/> 1
		Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável	<input type="checkbox"/> 2
		Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar	<input type="checkbox"/> 4

3.2.	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Ausente	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiro	<input type="checkbox"/> 1
		Moderado	<input type="checkbox"/> 2
		Significativo (grave)	<input type="checkbox"/> 4

3.3.	Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança	Ausente	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiro	<input type="checkbox"/> 1
		Moderado	<input type="checkbox"/> 2
		Significativo (grave)	<input type="checkbox"/> 4

**Domínio 4**      **Preferências/necessidades do doente ou pais**      **Caraterísticas**      **Pontuação**

**Preferências do profissional de saúde**

4.1.	O doente/os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades similares aos cuidados paliativos	Não	<input type="checkbox"/> 0 responda ao 4.2
		Sim	<input type="checkbox"/> 4 não responda ao 4.2

4.2.	O profissional ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria de cuidados paliativos	Não	<input type="checkbox"/> 0
		Sim	<input type="checkbox"/> 4
<b>Domínio 5</b>	<b>Esperança de vida</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
5.1.	Estimativa da esperança de vida	Vários anos	<input type="checkbox"/> 0
		Entre meses a 1-2 anos	<input type="checkbox"/> 1
		Entre semanas a meses	<input type="checkbox"/> 3
			não responde ao 5.2
		Entre dias a semanas	<input type="checkbox"/> 4
			não responde ao 5.2
5.2.	Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de seis meses	Sim	<input type="checkbox"/> 0
		Não	<input type="checkbox"/> 2

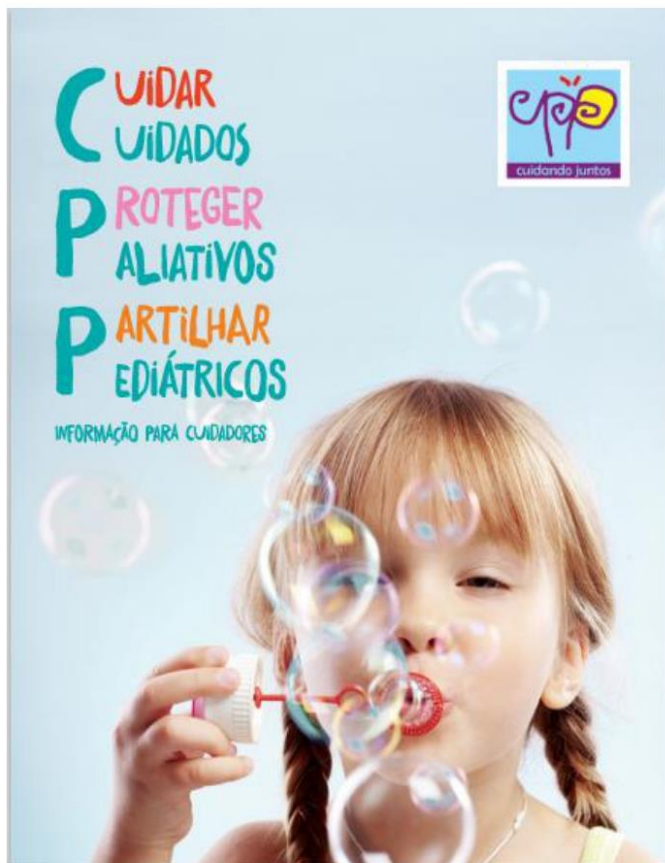
**Fase 1:** Pontuação entre 10-14 (inclusive) recomenda-se explicar os objetivos dos cuidados paliativos, apresentando uma introdução do conceito à criança/jovem e sua família. Nesta fase a terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença.

**Fase 2:** Pontuação entre 15-24 (inclusive) aconselha-se uma preparação para iniciar os CPP. Nesta fase mantêm-se as características da fase anterior, onde se acrescenta uma esperança de vida menor de 1 ano, ou uma morbilidade significativa ou o doente ou família desejam CPP.

**Fase 3:** Pontuação maior ou igual a 25 sugere-se a iniciação de CPP, ou seja, o foco do plano de cuidados são os CPP. Nesta fase mantêm-se as características da fase anterior, onde se apresentam outras condições como, uma mortalidade possível em menos de 6 meses, a sobrecarga de sintomas, sem outras opções terapêuticas, um rápido agravamento do desempenho da criança ou jovem e um elevado sofrimento psicológico da criança/jovem e sua família.

**Referência:** Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Med Port.* 2023 May 1;36(5):326–35.

**Anexo II – Folheto Informativo: “CPP – Informação para Cuidadores”**



**Referência:** Grupo de Apoio à Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos – Informação para Cuidadores. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2015.

Este documento pode ser acedido através da seguinte hiperligação:  
[BrochuraCPP2015.pdf \(spp.pt\)](#)

### Anexo III – Carta da criança com necessidades paliativas

#### CARTA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

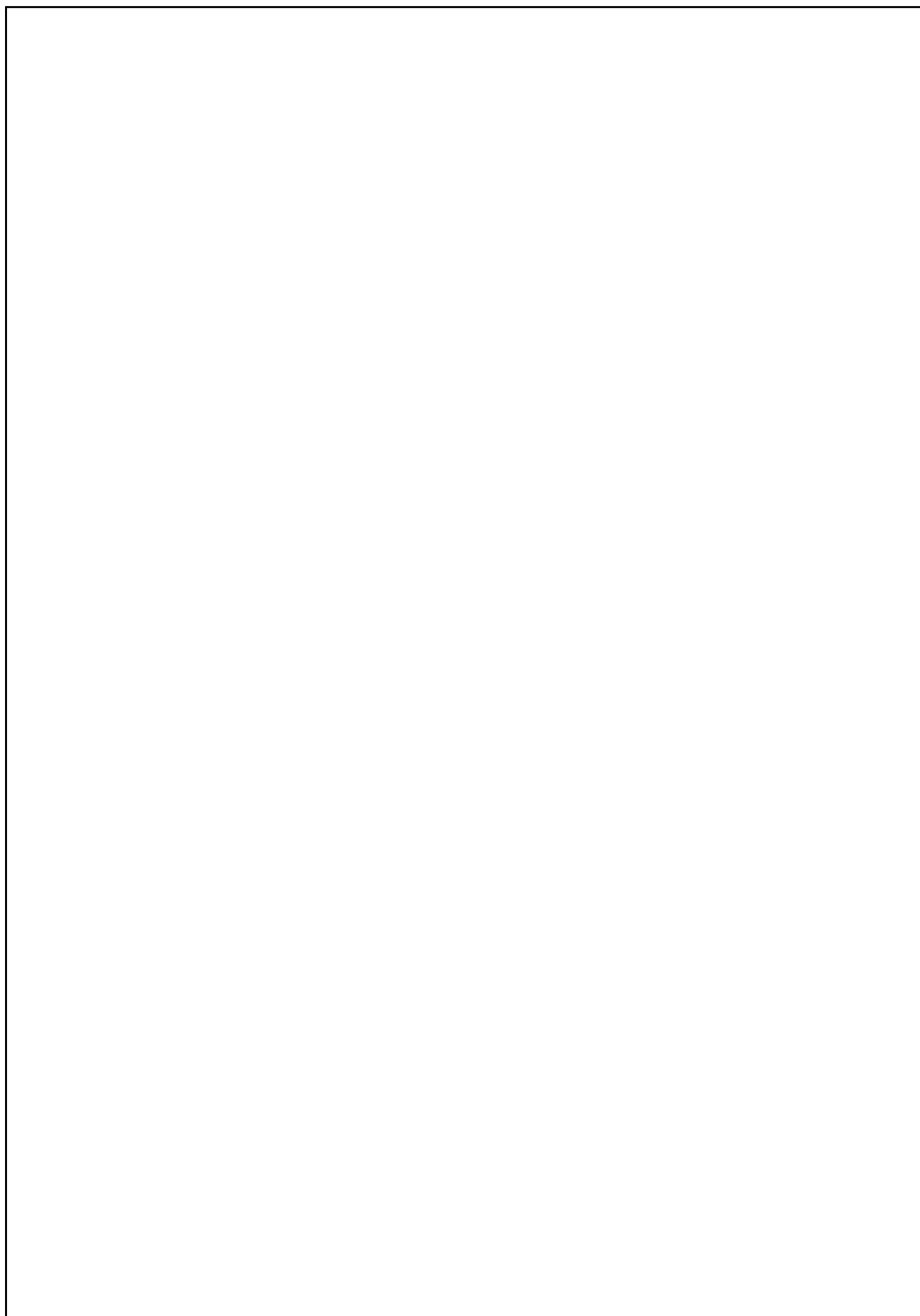
AS CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS COMPLEXAS, LIMITANTES OU AMEAÇADORAS DA VIDA, E AS SUAS FAMÍLIAS, DEVEM ESPERAR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE...

- ... SEREM TRATADAS COM RESPEITO E DIGNIDADE.
- ... UMA COMUNICAÇÃO ABERTA E HONESTA.
- ... SEREM SEMPRE OUVIDAS E ENCORAJADAS A FALAR SOBRE OS SEUS DESEJOS, ESCOLHAS E PREFERÊNCIAS.
- ... QUE EM TODAS AS FASES DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS, DESDE O DIAGNÓSTICO ATÉ À MORTE E LUTO, SEJA FORNECIDA INFORMAÇÃO RELEVANTE E CLARA.
- ... A ELABORAÇÃO DE UM PLANO DE CUIDADOS INDIVIDUALIZADO, BASEADO NAS NECESSIDADES ÚNICAS DE CADA CASO.
- ... QUE A EQUIPA TRABALHE COM O OBJETIVO DE APOIAR A FAMÍLIA.
- ... QUE, SEMPRE QUE POSSÍVEL, PRESTEM CUIDADOS NO LOCAL PREFERIDO PELA FAMÍLIA – CASA, CENTRO DE SAÚDE, HOSPITAL OU OUTRA UNIDADE DE INTERNAMENTO.
- ... SUPORTE EMOCIONAL, PSICOLÓGICO E ESPIRITUAL, SEMPRE QUE NECESSÁRIO E DESEJADO.
- ... A OPORTUNIDADE DE TER ACESSO A EDUCAÇÃO E EMPREGO ADEQUADOS.
- ... QUE OS DESEJOS, ESCOLHAS E PREFERÊNCIAS RELATIVOS AOS CUIDADOS DE FIM DE VIDA SEJAM DISCUTIDOS E PLANEADOS ATEMPADAMENTE.
- ... QUE O APOIO SE APLIQUE A TODOS OS QUE SE RELACIONAM HABITUALMENTE COM A CRIANÇA (FAMÍLIA, AMIGOS, COLEGAS DE ESCOLA, ETC.).

Traduzido e adaptado de: *A Family Companion to the Together for Short Lives Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions*, 3ª edição, Together for Short Lives, agosto 2014



**Anexo IV – Plano Individual de Cuidados**

A large, empty rectangular box with a thin black border, occupying most of the page. It is intended for the content of the Individual Care Plan (Plano Individual de Cuidados).



**AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS  
 COM OS CUIDADOS NA UCIP PEDIÁTRICA**

A melhoria da qualidade dos cuidados constitui uma preocupação de toda a Equipa da UCIPediátrica. Deste modo, para podermos melhorar a nossa prática, é importante conhecermos a sua opinião sobre o trabalho por nós desenvolvido.

Tendo presente a sua estadia nesta Unidade, solicitamos que preencha este questionário, assinalando a opção que melhor representa a sua opinião, em cada uma das questões.

Após preenchimento anónimo do questionário, deve deixá-lo na caixa reservada para o efeito, junto aos catifos.

*Agradecemos a sua colaboração!*


 Aspectos que considerou mais positivos

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_


 Aspectos que considerou mais negativos

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

*Obrigado pela sua opinião!*

## **Apêndices**

**Apêndice 1 – Guião orientador de diagnósticos e intervenções de Enfermagem em Cuidados Paliativos Pediátricos**

<b>Diagnósticos de Enfermagem</b>	<b>Intervenções de Enfermagem</b>
<b>Aceitação do estado de saúde comprometido</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar com a pessoa estratégias anteriores de adaptação eficaz</li> <li>• Apoiar a tomada de decisão</li> <li>• Encorajar a comunicação expressiva de emoções</li> <li>• Encorajar a interação social</li> <li>• Promover a aceitação do estado de saúde</li> <li>• Promover o envolvimento da família</li> <li>• Escutar criança</li> <li>• Escutar prestador de cuidados</li> <li>• Elogiar a aprendizagem de capacidades</li> <li>• Orientar a pessoa para grupos de autoajuda</li> <li>• Explicar os tratamentos aos pais</li> </ul>
<b>Ansiedade Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Auto-Estima diminuída</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Cansaço Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Determinar fator (es) desencadeante (s) do cansaço</li> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Gerir a oxigenoterapia</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Capacidade de desempenho de papel comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escutar o prestador de cuidados</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Orientar a pessoa</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i>coping</i> eficazes</li> <li>• Promover a esperança</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Conforto diminuído</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar (protector/ tratamento cutâneo) em região corporal</li> <li>• Identificar causa de desconforto da pessoa</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Vigiar dor</li> </ul>
<b>Conhecimento sobre saúde diminuído</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Providenciar material recreativo</li> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Ensinar a pessoa</li> <li>• Explicar sobre o estado de saúde</li> </ul>
<b>Continuidade de Cuidados Comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Providenciar material recreativo</li> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Orientar a pessoa</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Desidratação Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitorizar consciência (com escala de Glasgow)</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitorizar peso corporal</li> <li>• Vigiar mucosas</li> <li>• Vigiar pele</li> </ul>
<b>Dispneia Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Assistir nas técnicas respiratórias</li> <li>• Gerir oxigenoterapia</li> <li>• Identificar fatores desencadeantes de dispneia em repouso</li> <li>• Identificar fatores desencadeantes de dispneia funcional</li> <li>• Identificar fatores desencadeantes de ortopneia</li> <li>• Monitorizar saturação de oxigénio</li> <li>• Monitorizar frequência respiratória</li> <li>• Vigiar respiração</li> </ul>
<b>Dor Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar estratégias não farmacológicas para alívio da dor</li> <li>• Posicionar a pessoa</li> <li>• Massajar as partes do corpo</li> <li>• Ensinar sobre técnica de relaxamento</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Monitorizar dor</li> <li>• Vigiar dor</li> </ul>
<b>Ferida crónica Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar tratamento à ferida crónica</li> <li>• Avaliar ferida crónica</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> <li>• Vigiar coloração de região corporal com ferida crónica</li> <li>• Vigiar ingestão de alimentos</li> <li>• Vigiar ingestão de líquidos</li> <li>• Vigiar sensibilidade de região corporal com ferida crónica</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vigiar temperatura de região corporal com ferida crónica</li> </ul>
<b>Imagem corporal comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> <li>• Vigiar comportamento</li> </ul>
<b>Limpeza das vias aéreas comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspirar secreções</li> <li>• Gerir oxigenioterapia</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> <li>• Vigiar respiração</li> <li>• Vigiar secreções</li> <li>• Vigiar expectoração</li> <li>• Vigiar reflexo de tosse</li> </ul>
<b>Medo presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Envolver o prestador de cuidados</li> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Identificar estratégias adaptativas com a criança</li> <li>• Identificar com a pessoa estratégias de <i> coping </i> eficazes</li> <li>• Encorajar a criança na identificação de fatores precipitantes</li> <li>• Otimizar comunicação</li> <li>• Executar atividades terapêuticas</li> <li>• Promover a esperança</li> <li>• Solicitar apoio para a pessoa</li> </ul>
<b>Morrer com dignidade comprometido</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerir o ambiente</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar o envolvimento do prestador de cuidados</li> <li>• Facilitar serviços religiosos</li> <li>• Facilitar suporte familiar</li> <li>• Promover privacidade da pessoa</li> <li>• Escutar a família</li> <li>• Escutar a pessoa</li> <li>• Escutar prestador de cuidados</li> <li>• Confortar a família</li> <li>• Confortar a pessoa</li> <li>• Confortar prestador de cuidados</li> </ul>
<b>Membrana mucosa seca presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vigiar membrana mucosa (descorada/corada/cianosadas/Ictéricas/hidratadas/desidratadas)</li> <li>• Aplicar creme na mucosa</li> <li>• Incentivar a ingestão de líquidos</li> </ul>
<b>Adesão ao regime terapêutico ineficaz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar não adesão ao regime terapêutico</li> <li>• Providenciar material recreativo</li> <li>• Envolver prestador de cuidados</li> <li>• Escutar o prestador de cuidados</li> <li>• Escutar a criança</li> <li>• Explicar sobre estado de saúde</li> <li>• Ensinar o prestador de cuidados sobre adesão ao regime terapêutico</li> <li>• Promover comportamentos de adesão ao regime terapêutico</li> <li>• Negociar com a criança cuidados</li> <li>• Encorajar tomada de decisão</li> <li>• Requerer serviço de nutrição</li> <li>• Requerer serviço social</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Treinar (competências psicossociais) do indivíduo</li> <li>• Informar sobre serviços de saúde</li> </ul>
<b>Obstipação presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palpar abdômen</li> <li>• Remover fecalomas</li> <li>• Massajar abdômen</li> <li>• Ensinar prestador de cuidados sobre prevenção de obstipação</li> <li>• Vigiar abdômen</li> <li>• Vigiar dor</li> <li>• Vigiar fezes</li> </ul>
<b>Risco de Úlcera de Pressão</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar (protetor/tratamento cutâneo) em região corporal</li> <li>• Providenciar dispositivos para prevenção de úlcera de pressão</li> <li>• Monitorizar risco de úlcera de pressão através da Escala de <i>Braden Q</i></li> <li>• Vigiar ingestão de alimentos</li> <li>• Vigiar ingestão de líquidos</li> <li>• Vigiar pele</li> <li>• Vigiar sinais de úlcera de pressão</li> </ul>
<b>Úlcera de Pressão Presente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar tratamento à úlcera de pressão da região corporal</li> <li>• Avaliar úlcera de pressão</li> <li>• Monitorizar risco de úlcera de pressão através da Escala de <i>Braden Q</i></li> <li>• Requerer serviço de nutrição</li> <li>• Vigiar ingestão de alimentos</li> <li>• Vigiar ingestão de líquidos</li> </ul>
<b>Ventilação Comprometida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistir a pessoa a otimizar ventilação através de dispositivos respiratórios</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Avaliar ventilação</li><li>• Otimizar dispositivos</li><li>• Vigiar adaptação ao ventilador</li><li>• Gerir oxigenoterapia</li><li>• Vigiar respiração</li><li>• Incentivar repouso</li><li>• Monitorizar consciência (com escala Glasgow)</li><li>• Monitorização sinais vitais</li></ul>
--	--

**Apêndice 2 – Cronograma**

	Jan	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.
Introdução da escala PaPaS e diagnósticos e intervenções de enfermagem associado ao foco cuidados paliativos no sistema informático <i>B-Simple</i>												
Divulgação do projeto de melhoria contínua à equipa multidisciplinar da UCIP												
Formação à equipa multidisciplinar da UCIP para uniformização de cuidados na prestação e registo dos mesmos.												
Elaboração de instrução de trabalho e procedimento setorial sobre a prestação dos cuidados paliativos na UCIP												
Divulgação dos procedimentos à equipa multidisciplinar												
Monitorização e avaliação dos resultados obtidos												
Divulgação dos resultados obtidos												
Definição de estratégias de atuação perante os resultados obtidos												

## Apêndice L – Formação “Cuidados Paliativos Pediátricos” na UCIP



# FORMAÇÃO: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

**Formadora:** Enf<sup>a</sup> Marta Silva  
**Orientação:** Enf<sup>o</sup>   
Elaboração no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica



# INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) ainda são um processo em desenvolvimento em Portugal (1,2, 3). Existem barreiras e perceções erradas sobre estes cuidados e cabe aos profissionais de saúde combater a iliteracia em saúde sobre este temática, de forma a providenciar os melhores cuidados possíveis às crianças/jovens e suas famílias (3,4).

Durante a pesquisa para esta formação foi identificada a Escala PaPaS, utilizada em crianças com doença crónica complexa. Este instrumento permite oferecer uma orientação aos profissionais de saúde em como referenciar crianças com necessidades paliativas (5,6).

**Objetivo geral:**  
Promover a importância da referenciação de crianças com necessidades paliativas;

**Objetivo Específico:**  
Implementar o instrumento de avaliação para referenciação das crianças com necessidades paliativas;

## ENQUADRAMENTO

**01**

O acesso a Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é um direito das crianças e jovens com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, e das suas famílias (2).

**02**

Em Portugal existem aproximadamente 7.268 crianças com necessidades paliativas (3), sendo que estas crianças vivem durante mais tempo (7).

**03**

Em 2018 foram criadas as primeiras unidades específicas de pediatria, com a introdução das EIHCPP (8,9)

**04**

Os principais centros hospitalares nacionais, não cumprem os requisitos formativos ou as dotações mínimas (3,4)

## DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*Segundo a associação  
Together for Short  
Lives*

Os CPP são cuidados holísticos e multidisciplinares que estão focados, não apenas em tratamentos curativos ou com o intuito de prolongar a vida, mas também nos vários cuidados de conforto, físico, emocional, social e espiritual da criança e jovem. (10)

A filosofia central é melhorar a qualidade de vida da criança/jovem e sua família (10)

Pode reduzir a dor e o sofrimento das crianças, melhorar o seu desenvolvimento e oferecer o apoio que tanto a criança e toda a família necessitam durante estes momentos extremamente desafiadores (10)

## CRITÉRIOS DE REFERENCIAÇÃO

Em Cuidados Paliativos (CP), a definição de doença crónica complexa (DCC), era utilizada para identificar as crianças/jovens com necessidades paliativas (11).

*O Diretório de condições limitantes da vida, onde estão incluídas as DCC, publicado em 2011, enumera mais de 400 classificações internacionais de doenças (12).*

Na UCIP existe toda uma variedade de patologias que estão incluídas nas várias categorias das doenças crónicas complexas.(11,13)

Grupo 1

Grupo 2

Grupo 3

Grupo 4

## CRITÉRIOS DE REFERENCIAÇÃO

### *Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos*

- a) o diagnóstico de uma doença crónica complexa e
- b) qualquer um dos outros critérios evidenciados no documento do SNS (14)



Esta referenciação diz respeito a todos os profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças com DCC (14).

Domínio 1	Trajéctória da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem	Características	Pontuação
1.1.	Trajéctória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas)	Estável	<input type="checkbox"/> 0
		Deteriorização lenta sem impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 1
		Instável e com impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 2
1.2.	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Deterioração significativa com restrição grave das atividades	<input type="checkbox"/> 4
		Sim	<input type="checkbox"/> 0
		Não	<input type="checkbox"/> 4
Domínio 2	Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados	Características	Pontuação
2.1.	Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença. Ex: dor, dispneia ou fadiga)	É curativo	<input type="checkbox"/> 0
		Controla a doença e prolonga a vida com boa QdV	<input type="checkbox"/> 1
		Não cura nem controla a doença, mas efeito positivo na QdV	<input type="checkbox"/> 2
2.2.	Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente. Ex: internamentos na perspectiva do doente ou família)	Não controla a doença e não tem efeito na QdV	<input type="checkbox"/> 4
		Nenhum ou ligeiros	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiros	<input type="checkbox"/> 1
		Moderados	<input type="checkbox"/> 2

## ESCALA PAPA

A Escala PaPaS foi desenvolvida em 2013 na Suíça e validada para a população portuguesa em 2021. Atualmente é a única escala específica para a população pediátrica na temática de CPP (5,6).

*Função da escala: identificação de crianças ou jovens com necessidades paliativas de modo a permitir um encaminhamento precoce e adequado (5,6)*

**Aplicabilidade:** A avaliação deste instrumento inclui a aplicação global a todas as crianças ou jovens com DCC (5,6)

**Avaliador:** Este instrumento pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde que presta cuidados a criança/jovens com DCC (5,6)

**Avaliação:** Cada item possui um determinado valor entre 0 a 4 valores, que ao fim da avaliação deverá ser somado. A pontuação total permitirá identificar o nível de CPP que a criança ou jovem avaliada, necessita (5,6)

## ESCALA PAPA



# ESCALA PAPAS - NÍVEIS DE REFERENCIAÇÃO

## Nível 1

- Pontuação entre 10-14 (inclusive)
- Explicar os objetivos dos cuidados paliativos, apresentando uma introdução do conceito à criança/jovem e sua família
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença (5,6)

## Nível 2

- Pontuação entre 15-24 (inclusive)
- Preparação para iniciar os CPP
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença
- Esperança de vida menor de 1 ano
  - Morbidade significativa
- Jovem ou família desejam CPP (5,6)

## Nível 3

- Pontuação maior ou igual a 25
- Iniciação de CPP, ou seja, o foco do plano de cuidados são os CPP
- A terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença
- Mortalidade possível em menos de 6 meses
  - Morbidade significativa
- Sobrecarga de sintomas, sem outras opções terapêuticas
- Rápido agravamento do desempenho da criança ou jovem
- Elevado sofrimento psicológico da criança/jovem e sua família (5,6)

Fase 1



PÓSTER

Fase 2



FOLHETOS  
INFORMATIVOS

Fase 3



REFERENCIAÇÃO  
PARA EIHCPP

## INSTRUMENTOS DE AUXÍLIO

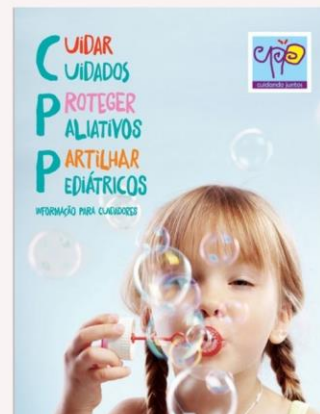
**UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS QUE DELAS CUIDAM (15)**



Estão preocupados com o vosso filho?

UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS QUE DELAS CUIDAM

**CPP - Informação para cuidadores (16)**



## VAMOS PRATICAR...

*Vão reunir-se em grupos de 2 a 3 pessoas. Utilizando os critérios de referência do SNS e a escala PaPaS vão identificar o nível de referência da criança em questão*



### **Caso Prático**

A Frederica tem 15 anos, aparentemente saudável até cerca de 1 ano com evolução de cefaleias. Desde março que apresenta vários internamentos por cefaleias intensas associadas a alterações neurológicas. Atualmente está internada há quase 1 mês na UCIP por agravamento progressivo do défice motor e cognitivo com progressiva hidrocefalia já intervencionada, mas encontra-se entubada e ventilada, Não dirige o olhar, apresenta anisocóricas, com hemiplegia direita e hemiparésia esquerda. Atualmente o tratamento é direcionado para as complicações da sua condição, sem aparente cura do seu estado neurológico. A condição da Frederica tem apresentado um grande impacto na dinâmica familiar, estando a família cada vez mais apelativa para com a equipa multidisciplinar.

## PROJETO DE MELHORIA CONTÍNUA

Este projeto permitirá a introdução dos cuidados paliativos na UCIP de uma forma estruturada, que inclui:

- Introdução da escala PaPaS no B-Simple
- Introdução de novos diagnósticos e intervenções de enfermagem associados ao foco Cuidados Paliativos

- Nomeação de 2 enfermeiros gestores de caso
- Referenciação das crianças para a EIHCPP através da avaliação pela escala PaPaS
- Referenciação das famílias para a consulta de apoio ao luto
- Reuniões multidisciplinares semanais

## CONCLUSÃO

A prática de CPP precoces melhora a qualidade de vida da criança e a diminuição do sofrimento da criança e sua família. A prática destes cuidados permite a diminuição de gastos em saúde, nomeadamente a redução de hospitalizações desnecessárias e o uso de serviços de saúde (10,13)

Esta formação vem trazer a divulgação de um instrumento que permita fazer essa referenciação e que permita a intervenção o mais precocemente possível, para a criança receber os cuidados indicados às suas necessidades,

## PARA REFLETIR

“Vovo Rosa eu acho que inventaram um hospital que não é o que existe na realidade. Convencem-nos de que o hospital é um sitio onde só se vem para ficar curado. Ora aqui também se vem para morrer.”

*Schmit, Eric - Emmanuel. Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa. 2013*



2ª sexta feira de outubro

## DIA INTERNACIONAL DA SENSIBILIZAÇÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS





## REFERÊNCIAS

1. Forjaz de Lacerda A, Dinis A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Calado E, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro de Saúde. 2014.
2. Connor SR, Connor S, Claire W, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Acknowledgements and Authorship Contributing writers: Acknowledgements [Internet]. 2014. Available from: [www.thewhpca.org](http://www.thewhpca.org)
3. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2021.
4. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL - Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024. Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
5. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1).
6. Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Med Port*. 2023 May 1;36(5):326-35.
7. Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatr*. 2017 Dec 22;17(1).
8. Lei nº52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). *Diário da República: I Série*, nº172. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>

## REFERÊNCIAS

9. Portaria no 66/2018 do Ministério da Saúde. (2015). Diário da República: I Série, no46. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
10. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. Fourth. Goldman A, editor. Bristol: Together for Short Lives; 2018. Available from: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
11. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May 1;63(5):e529-43.
12. Devins H. Directory of Life-Limiting conditions [Internet]. 2011. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>
13. Forjaz de Lacerda A, Dinis A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Calado E, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro de Saúde. 2014
14. Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referência para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2023; Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP_signed.pdf)
15. Lacerda A. Um guia para apoiar famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam. Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos. 2018.
16. Associação portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação para cuidadores. 2015.

**Apêndice M – Fotografia retirada no fim da sessão formativa na UCIP**



# Formação: “Cuidados Paliativos Pediátricos”

**18 JUNHO 2024**  
**14H00-15H00**  
**LOCAL: SALA DE REUNIÕES**

**Formadora: Marta Silva**

**Orientação:**

Formação no âmbito do Mestrado de Enfermagem em  
Saúde Infantil e Pediátrica

## **Objetivos:**

- Demonstração da escala PaPaS - Escala de avaliação das necessidades paliativas pediátricas
- Sensibilizar a equipa de enfermagem sobre a necessidade de cuidados paliativos pediátricos
- Demonstrar a importância da referência de crianças com necessidades paliativas.

A formação terá ambas as modalidades, Presencial e Videoconferência via Microsoft Teams.

**Contamos  
convosco!**



## Apêndice O – Plano de sessão da sessão formativa da UCIP

### PLANO DE SESSÃO

**Tema:** Cuidados Paliativos Pediátricos

**População Alvo (Público Alvo ou Destinatários):** Equipa Multidisciplinar da UCIP

**Formador (es):** Enfª Marta Silva

**Supervisor Clínico:**

**Local:**  UCIP – Sala de reuniões

**Data:** 18 de junho de 2024

**Hora:** 14h00-15h00

**Duração:** 60 minutos

**Objetivos:**

Geral: Demonstrar a importância da referenciação de crianças com necessidades paliativas

Específicos- Que o formando no fim da sessão consiga:

- Identificar crianças/jovens com necessidades paliativas
- Conhecer o instrumento de avaliação escala PaPaS
- Referenciar crianças com necessidades paliativas

ETAPAS (FASES)	OBJECTIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS (MAV)	TEMPO	FORMADOR
<b>Introdução</b>	Apresentar o tema do trabalho	Apresentação dos objetivos da sessão	Expositiva	Audiovisuais (projeter e computador)	5 min	Marta Silva
<b>Desenvolvimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover a importância dos cuidados paliativos pediátricos</li> <li>- Refletir sobre métodos de referenciação de crianças com necessidades paliativas</li> </ul>	Discussão orientada sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrever a situação de cuidados paliativos pediátricos em Portugal</li> <li>- Definir cuidados paliativos pediátricos</li> <li>- Enumerar critérios de referenciação de crianças com necessidades paliativas</li> <li>- Demonstrar a escala PaPaS e a sua aplicação</li> <li>- Atividade prática sobre referenciação</li> </ul>	Expositivo Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador) <ul style="list-style-type: none"> <li>+ Póster</li> <li>+ Folhetos informativos</li> <li>+ Escala PaPaS em papel</li> <li>+ Caso clínico</li> </ul>	30 min	
<b>Síntese</b>	Resumir e apresentar os aspetos fundamentais	Apresentação da conclusão e frase de reflexão  Dúvidas e questões  Fotografia Final	Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador)  Câmara	20 min	
<b>Avaliação</b>	Avaliar a sessão		Aplicar questionário sobre a sessão	Questionários em Papel	5 min	

## **Apêndice P – Reflexão segundo o Ciclo reflexivo de Gibbs (1)**

### **Descrição:**

No âmbito do MESIP foi realizado um estágio na EIHSCPP de um Hospital do distrito de Lisboa, maioritariamente observacional. Durante este estágio foram realizadas visitas domiciliárias e consultas externas multidisciplinares de cuidados paliativos a crianças já referenciadas e acompanhadas pela EIHSCPP. Foram abordadas crianças em diferentes contextos, em situações clínicas com necessidades paliativas do foro neurológico cujo cuidador principal era a mãe, assim como contextos socioeconómicos e estruturas familiares diferentes. Neste contexto, os cuidados seguem uma filosofia de cuidados centrados na família, logo o conceito de criança implica cuidados prestados à criança e sua respetiva família, que pode incluir não só o principal cuidador, como a família mais próxima ou até mesmo um professor ou educador (2).

Durante a intervenção de enfermagem identificaram-se diversas necessidades paliativas, nomeadamente, intervenções de conforto físico através do controlo de sintomas, reforço do conhecimento do cuidador, nomeadamente a adesão terapêutica e dificuldades na manipulação de dispositivos, apoio social e económico, apoio emocional e psicológico, articulação com as diversas instituições, tanto hospitalares como escolares, e transporte adequado às suas necessidades.

Além destas crianças já acompanhadas pela EIHSCPP decorreu ainda uma primeira abordagem a uma criança recentemente referenciada para a equipa. Esta referenciação foi realizada por uma médica da equipa. A criança encontrava-se ainda internada, mas em preparação para ida para domicílio, sendo realizada a primeira intervenção de enfermagem com a mãe. Realizaram-se intervenções de gestão de expectativas, esperança realista e avaliação da estrutura familiar da cuidadora.

### **Sentimentos**

Na minha primeira abordagem com a EIHSCPP, senti-me entusiasmada e empenhada para observar todo este novo contexto, no entanto algo apreensiva com a aceitação destas famílias a uma pessoa estranha e com a qual não tinham confiança. O contexto de vida destas famílias é muito complexo pelo que a experiência foi vivida com alguma tristeza, e por vezes com algum sentimento de impotência. No entanto, ao verificar que a intervenção da EIHSCPP, que vai ao encontro das necessidades evidenciadas, que é tão importante para estas famílias, esse sentimento de tristeza transforma-se num sentimento de satisfação por verificar a diferença que a equipa faz na vida destas crianças/jovens e famílias.

## **Avaliação**

Este estágio observacional permitiu analisar uma grande abrangência de crianças com necessidades paliativas, o que vai ao encontro dos objetivos iniciais do meu projeto e revelou o impacto e necessidade de uma EIHCSP na vida destas crianças. Esta abordagem em cuidados paliativos pediátricos é algo que me motiva enquanto estudante de MESIP, dado à necessidade de desenvolver competências a nível do cuidado da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade. Durante as intervenções de enfermagem destaco como ponto positivo a minha comunicação não verbal que permitiu iniciar o desenvolvimento de uma relação terapêutica com as famílias e crianças, apesar de breve e ir ao encontro da abordagem da enfermeira orientadora.

A articulação multidisciplinar exige um grande esforço dos profissionais, na medida em que, existem lacunas formativas na área de cuidados paliativos pediátricos e os profissionais apresentam dificuldades em articular com a EIHCSP. Estas adversidades levam-nos aos sentimentos de impotência e à necessidade de desenvolver estratégias para colmatar essas lacunas.

## **Análise**

Os CPP são cuidados holísticos e multidisciplinares que estão focados, não apenas em tratamentos médicos, mas também nos vários contextos, físico, emocional, social e espiritual da criança e jovem. Um dos fatores mais importantes na abordagem para suprir as necessidades destes contextos é a comunicação. Uma comunicação especializada constrói uma relação terapêutica sólida que permitirá realizar uma abordagem holística. Esta comunicação não se restringe apenas à comunicação entre profissional e criança/jovem e família, mas também à comunicação entre equipas. Para uma intervenção eficaz com estas famílias, é necessário uma articulação uniforme entre os profissionais de saúde (3).

No caso da referenciação das crianças para a necessidade de cuidados paliativos, existe uma grande lacuna de articulação com as equipas. O médico tem a função de referenciar estas crianças, no entanto, o enfermeiro especialista apresenta competências para identificar as necessidades paliativas e auxiliar nessa referenciação (4), contudo não é usado nenhum instrumento para a identificação dessas necessidades. Ao existir um instrumento que evidencie essas necessidades, as equipas que não apresentam formação especializada em CPP conseguem articular precocemente com as equipas especializadas em CPP permitindo um acompanhamento diferenciado e uniformizando a informação. Desta forma, ao evidenciar essas necessidades será possível realizar uma articulação mais fluída com todos os profissionais, o que permitirá uma abordagem multidisciplinar mais coesa.

## **Conclusão**

Em suma, uma abordagem multidisciplinar coesa permite uma intervenção em cuidados paliativos mais eficaz. É necessário investir na articulação multidisciplinar e intra equipas para que a criança/jovem e sua família com carácter de grande complexidade consigam aceder aos melhores cuidados possíveis tendo em conta as suas necessidades.

## **Planeamento da ação**

A abordagem seguinte será implementar o instrumento de avaliação de crianças e jovens com necessidades paliativas, a escala PaPaS.

Desta forma é possível delinear os seguintes objetivos:

- Objetivo geral:

- Identificar as necessidades Paliativas Pediátricas através da implementação da escala PaPaS;
- Facilitar a transmissão de informação
- Promover a articulação da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos tendo em contas as necessidades paliativas pediátricas

- Objetivos específicos:

- Elaborar um guia para implementação da escala pelos profissionais de enfermagem;
- Preparar uma formação para as equipas de internamento para utilização da escala
- Criar consultoria de enfermagem nos internamentos em cuidados paliativos;

## **Referências bibliográficas**

1. Gibbs, G. Learning by doing. (R. Sharpe, Ed.) (First.). Oxford Brookes University;2013.
- 2 . Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C. Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem . 1ª. Lisboa: Lidel; 2020. 28–32 p.
3. Widdas D, McNamara K, Edwards F (Paediatric palliative care liaison nurse), Woodhead S (Communications officer), Together for Short Lives (Charity). A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions. third. Woodhead S, editor. Together for Short Lives ; 2013.
4. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento n°422/2018 de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República, 2.ª série-N.º 133-12 de julho de 2018.

## **Apêndice Q - Reflexão crítica sobre o artigo: “Regional perspectives on the coordination and delivery of paediatric end-of-life care in the UK: a qualitative study”**

A prestação de cuidados paliativos pediátricos (CPP), apresenta ainda diversos obstáculos a nível global(1). O Reino Unido apesar de pertencer a um grupo de prestação de CPP avançado(1) apresenta fatores que requerem uma evolução com necessidade de melhoria, nomeadamente, a sua coordenação entre profissionais e instituições e a sua acessibilidade para com as famílias com necessidades paliativas(2). Esta perspetiva apresentada no Reino Unido permite refletir sobre a situação atual da prestação de CPP em Portugal, dado que as falhas evidenciadas são semelhantes(3).

Um dos pontos abordados no artigo sobre a prestação dos CPP no Reino Unido foi a comunicação. Uma comunicação adequada entre profissionais, as crianças e suas famílias permite uma melhor qualidade nos cuidados. Verificou-se que a referenciação para CPP é realizada tardiamente no processo de doença da criança, o que reduz o tempo para a organização destes cuidados. Tal facto implica que, por exemplo, muitas crianças acabem por morrer numa unidade de cuidados intensivos. No entanto, uma boa comunicação permite capacitar as famílias com necessidades paliativas para conseguirem tomar decisões informadas, o que permite às famílias definirem um plano antecipado de cuidados e escolher o local de morte da criança (2). Em Portugal, esta situação revela-se muito atual. A referenciação ainda é uma questão problemática, na medida em que existem crianças com necessidades paliativas que não possuem o acompanhamento adequado e conseqüentemente acabam por nem conseguir escolher o seu local de morte(4). O relatório de estágio que venho a elaborar dá uma resposta a esta questão através da implementação da escala PaPaS, que facilita a referenciação das crianças com necessidades paliativas (5).

Outro dos pontos demonstrados neste artigo foi a acessibilidade aos CPP. Existe uma grande iniquidade, não só a nível da região onde estas crianças habitam, mas também de acordo com o seu estatuto socioeconómico. Comparando as áreas rurais com as áreas urbanas, a prestação de cuidados é díspar, não só a nível da disponibilidade de serviços, na distribuição de infraestruturas, como da existência de profissionais especializados. Estas crianças apresentam doenças muito complexas e exigem uma grande experiência e treino por parte dos profissionais de saúde que prestam estes cuidados. Existe uma grande falta de profissionais experientes na área, o que implica que nem todas as crianças estão a receber os mesmos cuidados(2). Novamente, a acessibilidade aos CPP apresenta uma iniquidade semelhante ao Reino Unido. Portugal encontra-se ainda a lutar contra a desinstitucionalização o que se revela

extramente difícil devido à falta de recursos a vários níveis nas instituições que prestam estes cuidados, entre elas formação, recursos humanos, recursos económicos, recursos estruturais e organizacionais. Consequentemente existe uma grande limitação na capacidade de resposta em várias áreas do país principalmente nas áreas rurais.(3,6)

Neste artigo sugere-se a elaboração de uma rede de consultoria permanente para colmatar estas dificuldades evidenciadas na prestação de CPP. Desta forma, seria possível diminuir o impacto entre a experiência do profissional e as necessidades paliativas apresentadas pelas crianças, promovendo a comunicação entre profissionais e instituições. Para a prestação de CPP, existir uma rede que coordena profissionais, informação e instituições é essencial. Neste artigo é evidenciado as experiências positivas entre profissionais que apresentam uma boa comunicação, através de reuniões regulares ou profissionais que se encontram em serviços diferentes ao mesmo tempo e partilham a sua experiência. As experiências negativas são também demonstradas, nomeadamente quando a informação não se cruza, ou os cuidados não são prestados de forma holística, mas apenas por especialidades (2). Em Portugal existe a Rede Nacional de Cuidados Paliativos que em teoria apresenta-se como uma boa solução para inúmeras necessidades na prestação de cuidados paliativos, no entanto atualmente a rede apresenta-se estagnada com diversos problemas a diferentes níveis, sendo que a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados tem suportado as necessidades das crianças e famílias que requerem CPP(3,6).

O financiamento na área dos CPP é extremamente difícil de obter devido a dois fatores segundo o artigo em reflexão. Em primeiro lugar, o número de crianças com necessidades paliativas é reduzido, logo apresenta apenas um ligeiro impacto a nível nacional e segundo, a falta de critérios para os resultados da prestação de cuidados pediátricos em fim de vida dificulta a demonstração de benefícios aos investidores(2). Em Portugal, a situação assume dimensões semelhantes. A gestão local não considera prioritária a resolução de problemas relacionados com a prestação de CPP, como tal os recursos necessários não são distribuídos conforme as necessidades. (3)

A solução abordada neste artigo, para resolução destes desafios, seria através da definição de critérios e padrões para a prática de CPP, que é ainda uma grande falha no Reino Unido. Em Portugal, revela-se evidente a necessidade de investir no CPP em diferentes níveis seja na formação, na qualidade dos cuidados ou organizacional. O Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024 apresenta um plano de ação para colmatar estas falhas, no entanto cabe aos profissionais de saúde promover este plano. Como futura Enfermeira Mestre e Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica tenho um papel fundamental

na evolução e qualidade dos cuidados paliativos pediátricos tendo em conta as respetivas competências (7,8).

### **Referências Bibliográficas**

1. Connor SR, Connor S, Claire W, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Acknowledgements and Authorship Contributing writers: Acknowledgements [Internet]. 2014. Available from: [www.thewhpc.org](http://www.thewhpc.org)[www.thewhpc.org](http://www.thewhpc.org)
2. Papworth A, Hackett J, Beresford B, Murtagh F, Weatherly H, Hinde S, et al. Regional perspectives on the coordination and delivery of paediatric end-of-life care in the UK: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2023 Dec 1;22(1).
3. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL - Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024. Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
4. Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatr*. 2017 Dec 22;17(1).
5. Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Med Port*. 2023 May 1;36(5):326–35.
6. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2022.
7. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento dos Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da criança e do jovem. 2009.
8. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento no140/2019 das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2.a série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019. 2019;

## Apêndice R – E-mail para autora da escala com solicitação de consentimento

Exma. [ ]

O meu nome é Marta Silva sou a estudante [ ]

Antes de mais, agradeço a oportunidade de [ ]

Gostaria de ter apresentado o meu projeto pessoalmente, mas como não houve oportunidade venho por este meio dar-lhe a conhecer os meus objetivos.

Tomei conhecimento [ ] se encontra a realizar um doutoramento, onde irá utilizar a escala PaPaS num estudo de investigação, razão pela qual colocou algumas limitações à aplicação da mesma no meu projeto. Gostaria de referir que não estou a fazer uma investigação, razão pela qual colocou algumas limitações à aplicação da mesma no meu projeto. Gostaria de referir que não estou a fazer uma investigação e que a aplicação da escala PaPaS, terá unicamente uma finalidade de prestação e continuidade de cuidados.

Neste sentido, solicito o seu consentimento para:

- Recolher informação sobre necessidades paliativas no internamento, com recurso à escala, num momento único, apenas para fundamentar o projeto de consultoria de enfermagem, sem divulgação de resultados

Aguardo o seu consentimento e estou disponível para os esclarecimentos que considere necessários.

Obrigado pela sua atenção.

Com os melhores cumprimentos,

Enfª Marta Silva

**Apêndice S- Plano de Projeto “Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos”**



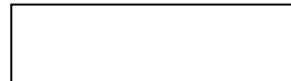
**Plano de Projeto**

**“Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos”**

**Autor(es):**

**Enf. Marta Silva**

**Orientador(es) Clínico(s):**



Lisboa, julho de 2024

## Índice

Introdução.....	4
Apresentação do projeto.....	5
1.1. Planeamento e componentes do projeto.....	5
1.2. Estrutura do projeto.....	5
1.3. Estrutura das sessões.....	6
1.4. Seleção dos participantes.....	8
1.5. Características do mediador /formador.....	9
1.6. Recursos materiais e espaço para a implementação do projeto.....	10
1.7. Avaliação do projeto.....	11
2. Enquadramento teórico das metodologias do projeto.....	12
2.1. Sessão Formativa “Cuidados Paliativos Pediátricos”.....	12
2.2. Sessão Formativa “Transmissão de más notícias”.....	19
Conclusão.....	28
Referências bibliográficas.....	29
Apêndices.....	35
Apêndice A – Plano de sessão “Cuidados Paliativos Pediátricos”.....	36
Apêndice B – Plano de sessão “Transmissão de más notícias”.....	38
Apêndice C- Póster da sessão “Cuidados Paliativos Pediátricos”.....	40
Apêndice D – Póster da sessão “Transmissão de más notícias”.....	41
Anexos.....	42
Anexo I – Questionário de Avaliação das sessões formativas.....	43
Anexo II - “Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam”.....	44
Anexo III – “CPP – Informação para Cuidadores”.....	45
Anexo IV - Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos.....	46
Anexo V – Escala PaPaS.....	47

## Introdução

Os CPP são cuidados holísticos e multidisciplinares que estão focados nos cuidados de conforto, físico, emocional, social e espiritual da criança/jovem e sua família.

Os padrões internacionais de CP mais recentes referem a necessidade da existência de níveis distintos destes cuidados, que devem ser prestados por profissionais com formação adequada em CPP (1). A taxonomia da associação *Together for Short Lives* preconiza um sistema integrado de CPP entre esses diferentes níveis, constituído por cuidados universais (nível 1), generalistas (nível 2) e especialistas (nível 3), que permita aos profissionais de cada nível uma articulação dinâmica e coordenada da equipa multidisciplinar. Por conseguinte, seria possível uma melhor acessibilidade ao suporte e gestão dos problemas do dia-a-dia das crianças ou jovens e suas famílias com necessidades paliativas (2).

No entanto, Portugal ainda tem um longo caminho a percorrer para atingir esta dinâmica entre os diferentes níveis de cuidados. Uma das barreiras mais importantes à prestação de CPP, é a falta de conhecimento e formação dos profissionais de saúde nesta área(3). Esta desinformação leva a uma referenciação tardia e a uma dificuldade muito grande em articular com as equipas especializadas em CPP(3–6). Os profissionais de saúde, e a sociedade em geral, percecionam os tratamentos sobre o prisma da cura e associam os CP apenas ao conceito de fim de vida. Dada a evolução da doença da criança com condições limitantes da vida e/ou potencialmente fatais, a referenciação deve ser realizada o mais precocemente possível, na medida em que os CPP podem e devem ser realizados em simultâneo com os cuidados curativos (6,7).

Os planos estratégicos de CP realizados ao longo dos anos apresentam sempre um eixo prioritário comum, a formação(3,6). É essencial promover o conhecimento generalizado em cuidados paliativos entre os profissionais de saúde. A presença de crianças com necessidades paliativas ocorre em diversas ocasiões, seja num serviço de hospitalar ou numa unidade da comunidade, como tal, qualquer profissional de saúde que cuide de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas deve possuir formação em cuidados paliativos pediátricos.(3,6–8)

Em suma, este projeto foi elaborado no âmbito do Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica com os seguintes objetivos:

- Promover o conhecimento dos profissionais de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos.
- Promover a articulação dos profissionais de saúde de pediatria da instituição com a EIHCSP.

## **Apresentação do projeto**

### **1.1. Planeamento e componentes do projeto**

De acordo com a circular normativa nº1/2017/CNCP/ACSS, uma Equipa Intra hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP), é uma equipa de foro multidisciplinar, que deve apresentar diversos recursos específicos e, não só se articula, mas também se complementa com outras unidades e equipas da instituição hospitalar onde está inserida. A EIHSCP deve prestar aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados, nomeadamente, a outros profissionais e aos serviços do hospital(9).

Neste sentido, um dos serviços que deve ser assegurado por uma EIHSCP, é a formação em Cuidados Paliativos (9). Como tal, no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica foi realizado um estágio de carácter profissional através do acompanhamento da Equipa Intra Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) de um hospital em Lisboa, com observação participativa, onde se identificou várias necessidades formativas, em diferentes serviços de pediatria do hospital. Estas necessidades evidenciam-se pela dificuldade na prestação de cuidados paliativos pediátricos e a identificação das necessidades paliativas, assim como, a dificuldade na referenciação e articulação com a EIHSCPP. O levantamento destas necessidades foi referido não só pelos membros da equipa, como pelos enfermeiros dos respetivos serviços de pediatria. Existem crianças que apresentam diversas necessidades paliativas, e que pela falta de acompanhamento de uma equipa especializada demonstram um grande sofrimento para a criança e para a família, principalmente na comunidade. Carecem de apoio social, psicológico, educação, transporte adequado às suas necessidades e muitas vezes descontrolo sintomático que implica diversos internamentos hospitalares.

Desta forma, para colmatar estas necessidades, foi elaborado este projeto com foco na formação dos profissionais de enfermagem, mas com a filosofia de que os cuidados paliativos são cuidados multidisciplinares e que deve ser incentivada a participação de outros profissionais, como, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais ou da fala, entre outros (2,10,11).

### **1.2. Estrutura do projeto**

O projeto é composto por 2 sessões de formação. Uma das sessões terá uma abordagem inicial sobre “Cuidados Paliativos Pediátricos”, onde serão definidos conceitos essenciais nestes cuidados e apresentados instrumentos para referenciação de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas. A segunda sessão irá abordar a comunicação de más notícias, que se revela um dos seis princípios gerais na prestação de cuidados paliativos pediátricos (2).

Numa fase inicial, este projeto apresenta apenas duas sessões focando-se numa abordagem inicial dos CPP e apresentando algumas ferramentas no auxílio da prestação destes cuidados. Contudo, pretende-se que este projeto seja sempre um processo inacabado e em permanente construção e atualização.

A enfermagem é uma disciplina que se encontra em permanente mudança, com a necessidade de uma formação contínua. Esta formação contínua requer uma atualização e ampliação de conhecimentos constantes, através do pensamento crítico e reflexivo (12). Assim, tal como a disciplina de enfermagem, este projeto tem como objetivo a adaptação às necessidades dos profissionais desta instituição, de uma forma contínua, com atualização de práticas e conhecimentos, sobre a temática.

Desta forma, serão abordadas nas sessões e na avaliação final das mesmas, sugestões de temas sobre cuidados paliativos pediátricos que os profissionais gostariam que fossem abordados e para os quais sentem necessidade de atualizar os seus conhecimentos. Os profissionais serão, então, empoderados quanto à sua formação, o que permitirá não só uma maior participação, tendo em conta que serão abordados temas do seu interesse, como um maior desenvolvimento profissional através da promoção de estratégias críticas e reflexivas.

### **1.3. Estrutura das sessões**

As 2 sessões de formação desenvolvidas para este projeto apresentam a duração de 1h cada. Estas sessões foram construídas tendo em conta a situação atual dos profissionais de saúde desta instituição. Existe uma grande sobrecarga horária dos profissionais dos vários serviços de pediatria, devido à falta de recursos humanos. Além disso, a maior parte dos profissionais a quem é dirigido esta formação trabalham em regime de turnos. Apesar de todos os profissionais apresentarem o direito a horas dedicadas a formação durante o seu período laboral, este fator requerer autorização por parte dos enfermeiros gestores. Como tal, as sessões formativas apresentam a informação essencial, mas sucinta, de forma a serem realizadas não só atividades expositivas, mas também atividades práticas e que permitam a reflexão crítica dos profissionais, no menor tempo possível.

As duas sessões devem ser realizadas no mesmo dia com um intervalo de 15 minutos entre elas. As sessões devem ser realizadas anualmente, de forma a permitir a participação dos profissionais que não conseguiram estar presentes nas sessões iniciais.

Um dos grandes objetivos destas sessões é promover momentos de reflexão, interação e partilha entre o formador e os participantes. Através destas sessões, será possível suprir as necessidades formativas dos profissionais e promover a articulação entre os profissionais de saúde e a EIHSCPP. No final de cada sessão será divulgado os contactos profissionais (e-mail e contacto telefónico) dos membros da equipa e os dias específicos da semana que a equipa disponibiliza para serem realizados momentos de consultoria.

Cada sessão irá apresentar a seguinte estrutura: introdução, objetivos, metodologia e conteúdos, atividades, observações e avaliação. Os planos de sessão de cada sessão

formativa, apresentam uma maior pormenorização e podem ser consultados nos apêndices A e B.

A sessão formativa sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, irá abordar uma introdução sobre a temática, onde serão definidos conceitos importantes e será contextualizada a situação atual da prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal. Posteriormente serão evidenciados documentos recentes elaborados pela Direção Geral de Saúde, nomeadamente, os critérios de Referenciação para equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Será disponibilizado um *QR code* durante a sessão, com este documento para uma posterior análise pelos formandos. Durante a sessão, deve ser desenvolvida uma atividade com os profissionais, onde será disponibilizado um caso prático e deverá ser realizada a implementação da escala PaPaS, nessa situação clínica. Este momento permitirá gerar um diálogo entre o formador e os formandos, debater ideias e responder a dúvidas sobre a aplicação da mesma. No final da sessão, será apresentada uma frase, de forma a incentivar a reflexão crítica sobre os cuidados que prestam a crianças/jovens com necessidades paliativas. A última atividade da sessão será distribuir vários chapéus de formatos diferentes e solicitar aos formandos a sua utilização para serem fotografados, com o intuito de consciencializar para o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos Pediátricos, que se comemora a 11 de outubro. Caso seja permitido pelo Conselho de Administração estas fotografias deverão ser divulgadas no *website* do hospital no dia Mundial dos Cuidados Paliativos Pediátricos, após consentimento das pessoas fotografadas.

Com esta sessão pretende-se introduzir corretamente o conceito de cuidados paliativos, eliminar potenciais ideias pré-concebidas e promover uma referenciação precoce de crianças/jovens e suas famílias com necessidades paliativas.

Relativamente à sessão sobre transmissão de más notícias, os conceitos abordados serão de uma forma geral a comunicação na prestação de cuidados paliativos pediátricos. Serão definidos alguns conceitos importantes sobre o tema e com a inclusão de considerações culturais. Uma das atividades com o grupo consiste no questionamento aos formandos sobre o que são más notícias, para promover a reflexão crítica e a interação participativa com os profissionais de saúde. Posteriormente, será abordado o modelo SPIKES e a adaptação da comunicação ao desenvolvimento infantil, assim como, um pequeno exemplo das estratégias de *coping* que podem ser promovidas com os pais ou cuidadores durante a transmissão de más notícias. No final, será disponibilizado um *QR code* com um documento onde estará evidenciado o modelo SPIKES de forma resumida, com o intuito de ser um documento de “bolso” de consulta rápida para os profissionais.

Posteriormente será exibido um vídeo sobre a transmissão de más notícias às crianças/jovens, com indicações para auxiliar os pais neste processo. Após o vídeo será criado um momento de reflexão, onde será possível identificar as várias etapas do modelo SPIKES, com auxílio do documento de “bolso” anteriormente disponibilizado, numa atividade de grupo com o formador e os formandos. Além disso, deverá ser promovida a partilha de experiências sobre a transmissão de más notícias no contexto de prestação de cuidados de cada profissional presente na formação. Esta atividade permite promover,

não só a reflexão crítica dos profissionais de saúde, como também, contribuir para o seu desenvolvimento profissional.

No final de cada sessão será distribuído um questionário de avaliação da sessão formativa, com o intuito de realizar possíveis remodelações à estrutura das sessões, assim como, valorizar os contributos dos formandos.

#### **1.4. Seleção dos participantes**

A divulgação das sessões formativas, numa fase inicial, deverá ser realizada através da partilha via *e-mail* e presencial dos pósteres das sessões (Apêndice C e D) com os elos de ligação de cada serviço de pediatria, com o intuito, destes membros, divulgarem a formação nas suas respetivas equipas. Os elos de ligação são dois membros das equipas dos serviços de pediatria (1 enfermeiro e 1 médico) selecionados para realizarem a “ponte” de comunicação com a EIHSCPP e o respetivo serviço de pediatria a que pertencem. A seleção dos elos de ligação encontra-se publicada numa circular normativa da instituição com os respetivos contactos profissionais.

Em simultâneo, esta formação deve ser divulgada às enfermeiras gestoras dos serviços de pediatria com o intuito de reforçar a partilha de informação com as equipas dos serviços de pediatria e para oferecer às enfermeiras gestoras a oportunidade de disponibilizarem no horário de trabalho, horas de formação aos elementos que são os elos de ligação para participação nestas sessões.

Sugere-se que o projeto seja disponibilizado ao centro de formação da instituição para divulgação das sessões formativas na *intranet*. Os planos de sessão poderão ser divulgados no dia da formação.

A formação deve ser realizada em formato presencial na sala de formação do centro de formação da instituição e em formato *online*, com o objetivo de promover a maior participação possível dos profissionais, tendo em conta o regime de trabalho por turnos.

As sessões formativas devem conter apenas 15 participantes, dado o cariz interativo e participativo que se pretende com estas sessões. Na seleção dos participantes deve oferecer-se prioridade aos elos de ligação, dado que serão estes os membros que permitirão a articulação entre os serviços de pediatria e a EIHSCPP. Apesar desta formação ser direcionada para o profissional de enfermagem, a participação deverá ser aberta a outras categorias profissionais, nomeadamente, médicos, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais e da fala, entre outros. Esta formação deverá ser para todos os profissionais que prestam cuidados a crianças/jovens com necessidades paliativas, como tal, serão realizados vários momentos de formação com as mesmas sessões de forma a alcançar o maior número de profissionais possível.

#### **1.5. Características do mediador /formador**

O formador apresenta um papel extremamente importante como mediador da dinâmica das sessões de formação. O formador deve conhecer e analisar o projeto de formação para capacitar-se e estar apto a implementar este projeto.

O formador deve providenciar os recursos materiais e preparar o espaço necessário à realização das sessões formativas. Deve ter sempre disponível em cada sessão os questionários de avaliação das sessões de formação em papel para distribuição no final das mesmas, a cada formando. Quando surgirem atividades com necessidade de realizar atividades que requerem materiais individuais o formador deve garantir que cada participante adquira esse material para concluir a atividade.

Além dos recursos materiais e da preparação do espaço o formador deve apresentar certas competências e conhecimentos sobre pedagogia. De acordo com os princípios da formação em adultos o formador deve saber utilizar as seguintes ferramentas (13):

- Métodos ativos, ou seja, utilizar métodos durante a formação que não se foquem apenas na exposição oral, mas também que incentivem o formando a ouvir e ver simultaneamente, assim como, atividades que impliquem o saber fazer.
- Individualidade, na medida em que o formador permite que os formandos demonstrem a sua individualidade ao criar um espaço aberto com oportunidades para todos se exprimirem à sua maneira, mesmo que sejam perspetivas diferentes.
- Material prático e útil que pode ser aplicado na prestação de cuidados dos profissionais de saúde. É importante utilizar cenários concretos e objetivos que apresentem semelhança com a prática dos profissionais.
- Apelo à experiência, onde são criados momentos de partilha de experiências entre o grupo de formandos para gerar um ambiente produtivo e rico em ensinamentos.
- Prevenir o insucesso, ou seja, criar condições em que se erre pouco e em que os êxitos sejam imediatamente reforçados
- Dar conhecimento dos resultados, na medida em que é importante oferecer *feedback* sobre a evolução da aprendizagem, durante a formação, sempre com reforço positivo.

Para a utilização das ferramentas anteriores, existem competências individuais comunicacionais, verbais e não verbais, que o formador deve apresentar, nomeadamente (13):

- Apresentar estima nas suas competências de orador. O formador que apresenta uma boa autoestima nas suas competências consegue promover um estilo de comunicação mais eficaz, pois consegue demonstrar iniciativa nas relações com o outro, exprime de forma clara a sua perspetiva, procura compreender os pontos de vista diferentes, aceita as críticas fundamentadas e não se sente ameaçado pela oposição do grupo ao seu ponto de vista.
- Capacidade de saber escutar o outro através da escuta ativa
- Capacidade de dar *feedback*, que implica fornecer informação de retorno, com congruência entre a comunicação verbal e não verbal, para manter o sistema de comunicação

Por fim, o formador deve apresentar formação na temática em Cuidados Paliativos Pediátricos, de forma a dominar os conteúdos das sessões elaboradas e de sessões futuras. Será preferível que o formador apresente experiência na prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos ou seja, um perito na área, com o intuito de oferecer credibilidade aos conteúdos transmitidos.

## 1.6. Recursos materiais e espaço para a implementação do projeto

O espaço a disponibilizar para as sessões de formação deve ser bem iluminado e arejado, com capacidade para 15 pessoas sentadas em cadeiras, com mesas para conseguirem escrever durante as atividades. A sala deve apresentar um local adequado à projeção das sessões. Como referido anteriormente, as sessões deverão ser disponibilizadas em formato presencial e *online*. A instituição disponibiliza o Microsoft Teams através do *e-mail* institucional para realização da formação em formato *online*. O formando que pretenda realizar a formação via *online*, poderá utilizar um computador da instituição ou um dispositivo eletrónico pessoal.

A instituição deverá disponibilizar um projetor e um computador para a projeção das sessões. Deverá disponibilizar também, canetas e impressões necessárias às sessões de formação (Ex: escala PaPaS para cada formando, questionários de avaliação da sessão, folhetos informativos sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos). Para leitura dos *QR codes* disponibilizados durante as sessões, aconselha-se à utilização do telemóvel pessoal do formando. Caso não seja possível, serão enviados os documentos via *e-mail* institucional.

Para a sessão de formação dos Cuidados Paliativos Pediátricos deve solicitar-se a disponibilidade do profissional de multimédia do centro de formação e uma câmara fotográfica para posterior divulgação das fotografias na *Intranet* da instituição.

## 1.7. Avaliação do projeto

Como referido anteriormente, para a estruturação deste projeto foram avaliadas as necessidades formativas através da observação participativa e diálogo informal durante um estágio profissional no âmbito do Mestrado de Saúde Infantil e Pediátrica. Desta forma, foram desenvolvidas duas sessões formativas numa fase inicial deste projeto.

Contundo, este projeto irá requerer uma avaliação permanente e possível reestruturação das sessões. No final de cada sessão será disponibilizado um questionário de avaliação (Anexo I) que permitirá identificar, lacunas ou atualizações e adaptar às necessidades dos profissionais da instituição. Além disso, uma das questões abordadas no questionário é a sugestão de temas que o profissional gostaria que fossem abordados em futuras sessões formativas. Com esta informação será possível desenvolver formações com temas direcionadas às necessidades formativas dos profissionais de saúde e manter um processo de formação contínua, com atualização de conhecimentos.

No entanto, a avaliação das sessões não será suficiente para avaliar o impacto deste projeto na prestação de cuidados paliativos pediátricos da instituição. Neste sentido, deverão ser realizadas auditorias, com relatório das mesmas, para posterior divulgação na instituição. Estas auditorias devem conter os seguintes dados:

- Número de momentos de consultoria (sejam consultas presenciais ou por telefone) da EIHCSP com outros serviços de pediatria registadas no Sistema Informático GLINT. Verificar se ocorreu um aumento deste número.

- Número de crianças/jovens referenciadas com necessidades paliativas. Verificar se ocorreu um aumento deste número.

Através das formações realizadas, pretende-se que os profissionais de saúde fiquem sensibilizados para uma referência precoce e que se encontrem empoderados a identificar crianças com necessidades paliativas que necessitem dos cuidados das equipas especializadas em CPP. Além disso, prevê-se uma comunicação melhorada entre a EIHSCPP e os serviços de pediatria que permitam momentos de consultoria. Desta forma, serão atingidos os objetivos deste projeto.

Sugere-se ainda, a elaboração de um projeto de melhoria contínua, com o intuito de avaliar a qualidade dos cuidados prestados de forma estruturada, e com isto oferecer visibilidade ao impacto da EIHSCPP na prestação de cuidados paliativos pediátricos.

## **2. Enquadramento teórico das metodologias do projeto**

### **2.1. Sessão Formativa “Cuidados Paliativos Pediátricos”**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos (CP) como, uma abordagem que melhora a qualidade de vida da pessoa (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meios de identificação precoce, correta avaliação e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (14). Estima-se que, a nível mundial, mais de 20 milhões crianças necessitam de CP, e que em comparação com anos anteriores, este número tem aumentado tendencialmente (1). Em Portugal continental, estima-se que 7.268 crianças apresentem necessidades paliativas (6).

O acesso a Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constitui um direito básico dos recém-nascidos, crianças e jovens diagnosticados com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, e das suas famílias. Portanto, se existe o direito à saúde e o direito a ser livre de crueldade desumana e tratamento degradante, existe o direito aos CP(14). A Associação *Together for Short Lives* delineou a Carta da Criança com necessidades Paliativas(8), que pode ser considerado um guia para todos os profissionais de saúde, no cuidar destas crianças e suas famílias.

De acordo com OMS, não pode existir uma cobertura universal de saúde sem os CP. Desta forma, na Assembleia Geral da OMS de 2014, foi aprovada uma resolução para a sensibilização dos estados-membro em fortalecer os CP nos seus sistemas de saúde. Atualmente, apesar de Portugal ser considerado pela OMS um dos países com um nível avançado na integração de CP, quando comparado com países como Inglaterra, Irlanda ou Holanda, Portugal encontra-se numa fase muito preliminar na integração de CPP (14).

Os CP não são uma temática recente, mas em Portugal a sua implementação oficial iniciou-se apenas em 2012, com a Lei de Bases dos CP(15). Contudo, só 6 anos depois é publicada a Portaria nº66/2018, de 6 de março, que vem evidenciar a necessidade

de serem criadas unidades paliativas específicas em pediatria (Equipas intra-hospitalares de suporte de cuidados paliativos pediátricos), integradas na Rede Nacional de Cuidados Paliativos(16).

Os CPP apresentam um baixo desenvolvimento devido a uma grande falta de formação e recursos. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos de 2021-2022 (PEDCP) refere que, apesar de terem sido implementadas equipas especializadas de CP nos principais centros hospitalares nacionais, nenhum dos mesmos cumpre os requisitos formativos ou as dotações mínimas(6). O PEDCP 2023-2024 vem trazer novas orientações e estratégias para atingir esses requisitos(3).

Os CPP em Portugal requerem ainda um grande desenvolvimento. Apesar de começarem a surgir novas equipas especializadas em CPP e a serem implementadas novas abordagens, estratégias e instrumentos para o desenvolvimento dos CPP, como se encontra evidenciado no PEDCP 2023-2024 (3), o processo ainda se encontra numa fase inicial. É da competência do ESIP promover este desenvolvimento e preconizar a implementação destes instrumentos, para uma prestação de cuidados de enfermagem de qualidade e adaptada às especificidades de cada criança e jovem(17).

Em Portugal, os números mais recentes de crianças com necessidades paliativas evidenciados nos PEDCP, são estimativas com base em estudos de outros países(3,6). O último estudo epidemiológico com dados que remetem aos CPP, realizado no nosso país, data de 1987 a 2011. Deste estudo são retiradas elações, nomeadamente, o facto que das crianças que morrem em Portugal 1/3 são crianças com doenças crónicas complexas, sendo que este número apresenta um aumento tendencial. A idade mediana da morte das crianças com doença complexa crónica tem apresentando também um aumento ao longo deste período, o que implica que estas crianças sobrevivem durante mais tempo(18). Estudos mais recentes de países europeus veem comprovar que estes factos se mantêm. Um estudo epidemiológico na Escócia demonstrou um aumento do número de crianças com doenças limitantes da vida de 2009 a 2014 (19). Em Inglaterra, um estudo realizado de 2000 a 2010, vem comprovar este facto, assim como, confirmar a prevalência das doenças crónicas complexas em jovens (20).

O facto de as necessidades de CPP apresentarem um aumento tendencial, oferece uma pressão mais elevada para o desenvolvimento desses cuidados, no entanto não é suficiente. O Reino Unido foi pioneiro na implementação de CPP e apresenta um progresso muito superior na prestação destes cuidados comparativamente a Portugal, no entanto, estudos recentes neste país estrangeiro referem que ainda existem muitas crianças com necessidades paliativas, as quais não estão a ser supridas(2). Como tal, estima-se que exista um número cada vez maior de crianças com necessidades paliativas sem acesso aos CPP, dado a falta de recursos estruturais, organizacionais e formativos em Portugal (6).

Atualmente, apesar de terem sido formadas Equipas Intra-Hospitalares de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) em todos os centros hospitalares universitários do país, e alguns outros hospitais, nenhuma destas equipas apresenta as dotações necessárias de recursos humanos, requisitos mínimos formativos, ou estruturas físicas adequadas para a sua prática. Além disso, estas equipas ainda apresentam um papel desconhecido de outros profissionais de saúde na sua dinâmica de trabalho, o que leva a

uma grande dificuldade na articulação com outros serviços ou instituições hospitalares (3).

Os padrões internacionais de CP mais recentes referem a necessidade da existência de níveis distintos destes cuidados, que devem ser prestados por profissionais com formação adequada em CPP (1). A taxonomia da associação *Together for Short Lives* preconiza um sistema integrado de CPP entre esses diferentes níveis, constituído por cuidados universais (nível 1), generalistas (nível 2) e especialistas (nível 3), que permita aos profissionais de cada nível uma articulação dinâmica e coordenada da equipa multidisciplinar. Por conseguinte, seria possível uma melhor acessibilidade ao suporte e gestão dos problemas do dia-a-dia das crianças ou jovens e suas famílias com necessidades paliativas (2). No entanto, Portugal ainda tem um longo caminho a percorrer para atingir esta dinâmica entre diferentes níveis de cuidados. Uma das barreiras mais importantes à prestação de CPP é a falta de conhecimento e formação dos profissionais de saúde nesta área(3). Esta desinformação leva a uma referenciação tardia e a uma enorme dificuldade em articular com as equipas especializadas em CPP. Os profissionais de saúde, e a sociedade em geral, percecionam os tratamentos sobre o prisma da cura e associam os CP apenas ao conceito de fim de vida. No processo de doença da criança com condições limitantes da vida e/ou potencialmente fatais, a referenciação deve ser realizada o mais precocemente possível, dado que os CPP podem e devem ser realizados em simultâneo com os cuidados curativos (6,7). Os CPP devem ser providenciados durante toda a evolução da doença e não apenas introduzido como o último recurso quando a criança se encontra em fim de vida (2). Importa, portanto, definir CPP.

- **Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos**

Os CPP são cuidados holísticos e multidisciplinares que estão focados em vários contextos, nomeadamente a nível do conforto físico, emocional, social e espiritual da criança e jovem. Estes cuidados devem ser prestados concomitantemente com o tratamento curativo ou tratamento com o intuito de prolongar a vida.

Destes contextos, advêm grandes necessidades paliativas na criança e jovem com condições limitantes da vida ou potencialmente fatais. A abordagem à família é fundamental para que essas necessidades sejam realmente supridas(2,6–8,10,14,21). Por conseguinte, pode-se afirmar que os CPP seguem um modelo de cuidados centrados na família, ou seja, não só os cuidadores/pais ou restantes membros da família são parceiros nos cuidados, como também apresentam necessidades específicas que devem ser incluídas no plano de cuidados de enfermagem(22).

Estes cuidados devem ser iniciados no momento do diagnóstico e devem manter-se até à transição da criança para serviços de adultos, ou até o fim da sua vida, o que inclui, gestão da dor e outros sintomas angustiantes, providenciar apoio psicológico e espiritual à criança e sua família e/ou outros membros próximos da mesma, suporte social, otimização do ambiente (providenciar equipamentos médicos e transporte adequado, adaptação do domicílio), acesso à educação, discussão do planeamento antecipado dos desejos da criança e família relativamente aos cuidados de fim de vida e o acompanhamento do luto aos familiares após a sua morte(2,7,8,10,14,21). A Association for children's Palliative Care e a Together for Short Lives ainda acrescenta a necessidade de providenciar o descanso dos cuidadores(2,10).

O acesso aos CPP pode ser transformador para as crianças que vivem com condições limitantes ou potencialmente fatais. Estes cuidados auxiliam a criança e sua família a terem uma melhor qualidade de vida durante o tempo que têm. Pode reduzir a dor e o sofrimento das crianças, melhorar o seu desenvolvimento e oferecer o apoio que tanto a criança e toda a família necessitam durante estes momentos extremamente desafiadores(2,6–8,10,14,21). O “Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam”(23) permite demonstrar, não só às famílias, mas também aos profissionais de saúde as necessidades de uma família que sofre destas condições, evidenciando as suas necessidades e como os profissionais as podem compreender e ajudar (Anexo II). Já o folheto informativo “CPP - Informação para cuidadores” é um instrumento atualizado e completo sobre os CPP para conhecimento dos pais/cuidador principal (Anexo III) (24).

- **Crítérios de referenciação para CPP**

Em CP o conceito de complexidade é usado não só para descrever a exigência de cuidados como também para averiguar a dimensão das necessidades paliativas(6).

Diversos estudos utilizam a definição de doença crónica complexa, para identificar as crianças/jovens com necessidades paliativas. Este conceito é definido como uma condição médica que apresente uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja diferentes sistemas fisiológicos em simultâneo ou um órgão de forma suficiente grave, que requeira CPP especializados, assim como provavelmente algum período de internamento numa instituição de saúde hospitalar(2,6,8,21).

O Diretório de condições limitantes da vida publicado em 2011 (24), enumera mais de 400 classificações internacionais de doenças. Este diretório não só inclui doenças crónicas complexas, como também, doenças limitantes da vida, doenças ameaçadoras da vida e doenças terminais. Ora doenças limitantes da vida são condições em que se prevê uma morte precoce, já as doenças ameaçadoras da vida referem-se a situações em que a morte prematura é muito provável, no entanto existe uma probabilidade semelhante na sobrevivência a longo prazo até à idade adulta. Quanto às doenças terminais, estas situações remetem a crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida em que a morte é inevitável (1,2,4,7).

As doenças crónicas complexas carecem de uma grande variedade, sendo que determinadas doenças são mais mortais que outras, dependendo não só das suas próprias características, mas também da idade da criança. Nas crianças com menos de um ano as doenças crónicas complexas que revelam uma taxa elevada de mortalidade são as do foro cardiovascular, congénito ou neuromuscular, respetivamente. Nas crianças com mais de um ano de idade, pode afirmar-se que as doenças do foro oncológico, neuromuscular e cardiovascular são as doenças mais comuns, respetivamente, como causa de morte. Em Portugal, a maior parte das mortes relacionadas com a doença crónica complexa ocorre no primeiro ano de vida(18).

As doenças crónicas complexas podem ser organizadas em diferentes categorias. Inicialmente existiam apenas grupos (2,6–8,14,21), no entanto, em 2021 foi acrescentado um quinto grupo, dado à especificidade das suas características (1):

- **Grupo 1:** Doenças que colocam a vida em risco, dado que existem tratamentos curativos, mas podem não resultar. Ex: cancro, prematuridade extrema.
- **Grupo 2:** Doenças em que a morte prematura é inevitável, com tratamento intensivo para prolongar a vida. Ex: fibrose quística, síndrome do intestino curto.
- **Grupo 3:** Doenças progressivas sem opções de tratamento. Ex: doenças metabólicas, cromossomopatias.
- **Grupo 4:** Doenças irreversíveis não progressivas, com incapacidades graves. Ex: paralisia cerebral grave, malformações cerebrais.
- **Grupo 5:** Doenças graves associadas ao período perinatal, que podem impedir a sobrevivência do feto até ao nascimento, ou permitir apenas alguns(mas) horas/dias de vida, ou anomalias relacionadas com o nascimento que podem ameaçar funções vitais.

Até então os conceitos de doença apresentados anteriormente revelavam-se a única ferramenta para a referenciação de crianças com necessidades paliativas para CPP. A formulação de critérios de referenciação não tem gerado consenso, não só devido à mudança da filosofia de CPP para cuidados mais holísticos e multidisciplinares como também devido, à diversidade e imprecisão de prognósticos das patologias da população pediátrica(2,4). Comparativamente com a população de adultos as crianças apresentam certas doenças extremamente raras com diagnósticos específicos assim como doenças genéticas o que pode implicar mais do que uma criança da família afetada, mas por vezes com prognósticos completamente diferentes (2).

Atualmente o que realmente apresenta consenso é a necessidade da referenciação o mais precoce possível da criança com necessidades paliativas e que todas as crianças com doença crónica complexa ou limitante e ameaçadora da vida ou em situação de fim de vida ostenta necessidades paliativas e devem ser referenciadas para CPP. Em Portugal, como já foi referido anteriormente, existe ainda uma grande falta de recursos para esta temática o que representa um grande fator para a referenciação atual de crianças com necessidades paliativas. Desta forma, o Serviço Nacional de Saúde através da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos elaborou as Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos, de forma a oferecer uma orientação aos profissionais de saúde nesta temática. Estas recomendações implicam o diagnóstico de uma doença crónica complexa ou doença limitante ou ameaçadora da vida e qualquer um dos outros critérios evidenciados no Anexo IV (4)

Esta referenciação diz respeito a todos os profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças com doenças crónicas complexas ou doenças limitantes ou ameaçadoras da vida (4), no entanto a solicitação para a admissão nestas equipas especializadas em CPP é da responsabilidade de intervenientes específicos. Segundo a Lei nº52/2012 de Bases dos Cuidados Paliativos, Base XX, alínea 3, a admissão nas

unidades e equipas de cuidados paliativos é solicitada pelos próprios serviços da Rede Nacional de Cuidados paliativos, pelo médico de família, por outro médico que referencia o doente necessitado de cuidados paliativos, pelas unidades de cuidados de saúde primários ou da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, pelos serviços hospitalares ou pelo doente e sua família (15).

- **Escala PaPaS**

A Escala PaPaS foi desenvolvida em 2013 na Suíça (25) e tem sido usada maioritariamente em países com expressão de língua inglesa ou países com um nível de CPP mais desenvolvido. Só em 2021 é validada para a população portuguesa e atualmente é a única escala específica para a população pediátrica (26). Esta escala permite a identificação de crianças ou jovens com necessidades paliativas de modo a permitir um encaminhamento precoce e adequado. A avaliação deste instrumento inclui a aplicação global a todas as crianças ou jovens com doenças crónicas complexas (25,26). No estudo para o desenvolvimento deste instrumento os recém-nascidos e os lactentes foram excluídos devido ao seu processo de doença maioritariamente curto (25). Contudo, no estudo realizado para a validação da escala para a cultura portuguesa, foram incluídas estas faixas etárias com sucesso (26).

A composição desta escala apresenta 5 domínios: Trajetória da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem, Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados, Sinais/sintomas e problemas, Preferências/necessidades do doente ou pais e Preferências do profissional de saúde, e por último a Esperança de vida. Cada domínio demonstra determinadas questões com um total de 11 itens. Cada item possui um determinado valor que ao fim da avaliação deverá ser somado. A pontuação total permitirá identificar o nível de CPP que a criança ou jovem avaliada, necessita (25,26). Esta escala pode ser evidenciada no Anexo V.

A implementação dos CPP deve ser um processo em desenvolvimento, isto porque as características da população pediátrica são muito específicas. As crianças encontram-se em constante desenvolvimento não só físico, mas também psicológico, cognitivo e emocional. O profissional de saúde deve ter em conta este desenvolvimento para uma adaptação às necessidades da criança/jovem adequada, nomeadamente, a gestão terapêutica, os diferentes níveis de comunicação e habilidades que vão alterando o modo de compreender a doença, o tratamento e prognóstico (2). Como tal, o mesmo está preconizado para a implementação desta escala, em que a referência para CPP deve ser gradual e não apenas num único momento. Esta escala integra-se, então, num modelo de cuidados paliativos organizado em três fases (25,26):

- Fase 1: Pontuação entre 10-14 (inclusive) recomenda-se explicar os objetivos dos cuidados paliativos, apresentando uma introdução do conceito à criança/jovem e sua família. Nesta fase a terapêutica aplicada prolonga a vida, mas não cura a doença.
- Fase 2: Pontuação entre 15-24 (inclusive) aconselha-se uma preparação para iniciar os CPP. Nesta fase a mantém-se as características da fase

anterior, onde se acrescenta uma esperança de vida menor de 1 ano, ou uma morbilidade significativa ou o doente ou família desejam CPP.

- Fase 3: Pontuação maior ou igual a 25 sugere-se a iniciação de CPP, ou seja, o foco do plano de cuidados são os CPP. Nesta fase mantêm-se as características da fase anterior, onde se apresentam outras condições como, uma mortalidade possível em menos de 6 meses, a sobrecarga de sintomas, sem outras opções terapêuticas, um rápido agravamento do desempenho da criança ou jovem e um elevado sofrimento psicológico da criança/jovem e sua família.

Este instrumento pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde que prestam cuidados a criança/jovens com doenças crónicas complexas (25,26).

Após uma referência adequada a criança ou jovem e sua família deverão ser avaliados o mais precocemente possível pelas equipas especializadas. De acordo com a circular normativa nº1 de 2017 da Administração Central do Sistema de Saúde, após o dia da referência, as equipas especializadas em CPP devem cumprir a primeira observação da criança/jovem num período menor ou igual a 48h, com exceção de se incluir o fim-de-semana, que neste caso, deverá ser realizada num período igual ou menor a 72h (9).

## **2.2. Sessão Formativa “Transmissão de más notícias”**

### **• Definição de má notícia**

Considera-se uma má notícia qualquer informação ou má notícia que produza uma alteração negativa na visão do futuro da criança/jovem e sua família (27-29). As más notícias podem incluir a comunicação de um novo diagnóstico agudo ou crónico, ou informação do agravamento da situação clínica da criança (28).

No entanto, a definição de má notícia revela-se extremamente desafiante, na medida em que o seu conceito depende não só da perceção pessoal, como da cultura. O impacto de uma má notícia é extremamente individual e as consequências da informação transmitida podem ser angustiantes para a criança/jovem e sua família, por exemplo um internamento numa instituição hospitalar pode ser considerado um alívio porque significa que a criança está a receber os cuidados que necessita, como pode ser uma notícia assustadora pelo facto de transtornar a família na sua rotina, ou por associarem a cuidados traumáticos para a criança. Desta forma, revela-se desafiador antecipar as reações de uma má notícia, mas o mais importante durante a transmissão de uma má notícia para os profissionais de saúde é não fazer suposições. (27,28,30,31).

### **• Considerações culturais**

A multiculturalidade é uma temática cada vez mais emergente nos cuidados de saúde do nosso país. Existe atualmente uma diversidade de etnias, raças e religiões presentes nas instituições de saúde. Os profissionais de saúde devem ter em conta as regras culturais presentes na comunicação verbal e não verbal, principalmente durante a comunicação de uma má notícia (31).

Em certas culturas é necessário diminuir as dimensões trágicas das más notícias através de metáforas e eufemismos, como é o caso da Austrália e do Canadá. (27,28) No caso das pessoas provenientes dos países sul-americanos, o toque na cabeça da criança é considerado uma falta de respeito. Na população de origem asiática ou do Médio Oriente o contacto visual direto pode ser interpretado como agressivo, ou o abanar da cabeça para baixo é considerado apenas como um sinal de atenção e não de assentimento. Nestas culturas é importante o uso de eufemismos ou metáforas devido à crença de que este método diminui o sofrimento e produz um sentimento de positividade que facilita no processo de transição de saúde para doença. (27,28,31)

Relativamente à comunidade cigana é importante reconhecer o patriarca ou a matriarca do grupo, dado que o contacto preferencial deve ser realizado com este membro para que a comunidade reconheça a veracidade do que o profissional está a transmitir. (31)

A religião também deve ser um fator a ter em conta. Os muçulmanos apresentam muita relutância em abordar o tema da morte que pode ser justificado pela crença de que apenas Deus pode decidir o momento da morte. (27,28) O toque numa pessoa do sexo oposto é também mal visto por inúmeras culturas. (31)

Contudo, as pessoas não reagem da mesma forma a generalizações culturalmente específicas. O profissional de saúde deve conhecer a individualidade da pessoa que pode não se identificar com as crenças associadas à sua cultura, logo devem questionar a cada indivíduo as suas preferências sobre a divulgação completa de informações antes de transmitir as más notícias. (27)

- **Modelos de transmissão de más notícias**

Durante a pesquisa sobre esta temática foram identificados alguns modelos de transmissão de más notícias nomeadamente o modelo SPIKES, PINCELAR e PEWTER. Após análise destes modelos verificou-se que o modelo SPIKES é o modelo mais utilizados pelos profissionais de saúde e que os outros dois modelos derivam do modelo SPIKES, como tal, o modelo SPIKES será abordado com maior detalhe. (27,31)

O Modelo SPIKES foi publicado em 2000 por Bayle et al., onde forma evidenciadas seis etapas (32) compostas por:

- 1. Cenário (SETTING)**

Esta etapa implica escolher uma área apropriada, tranquila e privada que seja livre de interrupções. Podem ser colocados na sala lenços de papel e colocar os telefones em silêncio. Desta forma, é possível transmitir respeito e manter a dignidade da pessoa num momento difícil. Além disso, é importante fazer uma preparação prévia sobre o processo da criança e sua família para consensualizar as opiniões entre os membros da equipa multidisciplinar e estabelecer objetivos (27,28,31,33-35);

## **2. Percepção (PERCEPTION)**

O enfermeiro deve determinar a compreensão e as percepções da pessoa sobre a situação, antes de apresentar completamente as informações e o plano de cuidados associado, ou seja, perceber o que a criança e a família sabem sobre a situação. Durante esta etapa é importante não interromper e estar preparado para repetir informações ou adicioná-las (28,30,31,33,35);

## **3. Informações (INFORMATION/INVITATION)**

Nesta etapa o enfermeiro deve determinar a quantidade e o tipo de informação que seria útil para a criança e sua família com base nas suas necessidades e reações. Existem famílias que desejam apenas uma ideia geral, enquanto outras pretendem saber todos os detalhes.

Esta etapa fornece uma estrutura para as informações apresentadas posteriormente (28,30,33);

## **4. Conhecimento (KNOWLEDGE)**

As informações sobre a extensão da doença e o plano de cuidados são fornecidas direta e honestamente em pequenos segmentos, evitando o uso de termos científicos. O enfermeiro deve perguntar o que entenderam, permitir momentos de reflexão, e oferecer esclarecimentos adicionais (28,30,31,33, 35-37);

## **5. Empatia/Emoções (EMOTIONS)**

O enfermeiro deve permitir não só a expressão de emoções, como também saber reconhecer emoções e reações da criança e da família durante a discussão. O enfermeiro deve responder às mesmas de forma apropriada para demonstrar empatia (28,30,31,33-38);

A empatia é uma técnica que não é intuitiva e requer alguma prática por parte dos profissionais de saúde. Como tal, é possível adquirir orientações através da mnemônica REVER (31):

- Reconhecer – o enfermeiro deve nomear a emoção que está a ser transmitida, pois na maior parte das situações diminui a intensidade da situação. Por exemplo: “Parece-me triste...ou....Parece-me que está preocupado...”
- Entender – Através de certas atitudes como evitar dar garantias precoces da situação ou evitar sugerir que se percebe o que a pessoa está a sentir é possível transmitir o entendimento do profissional. Por exemplo: “É perfeitamente compreensível que se sinta devastado com tudo o que está a acontecer”
- Valorizar – O enfermeiro deve expressar preocupação e determinação em ajudar, pois estabelecer um compromisso é importante para a família, no entanto não se deve prometer algo impossível de concretizar. Durante o diálogo é importante reconhecer os esforços da família para lidar com a situação atual.
- Explorar – o enfermeiro deve permitir à família que expressem o que estão a pensar através de questões generalistas como por exemplo: “Como é que se têm sentido?”. No entanto pode ser necessário colocar questões

dirigidas para confirmar alguma suposição. Caso seja relevante deve-se explorar fontes de conflito, sejam essas fontes de tristeza, culpa, cultura ou conflitos com a equipa multidisciplinar. Por vezes, para o profissional compreender as decisões ou informações transmitidas pela família, devem ser explorados as crenças ou valores que justificam essas decisões.

- Respeitar – o respeito é fundamental para estabelecer a empatia, através do reconhecimento e respeito pelas emoções. Podem ser realizados elogios, caso o momento seja apropriado.

## **6. Resumo e Estratégias (STRATEGIES and SUMMARY)**

Esta fase exige que o enfermeiro explique e sintetize a informação apresentada numa linguagem compreensível. Uma vez resumida a notícia, o enfermeiro pode discutir o plano de cuidados e as opções de tratamento com a criança e família (28,33-38).

Existem orientações que são comuns em qualquer comunicação de más notícias. A clareza na transmissão de informação e a honestidade são fundamentais, não só para manter o equilíbrio entre a esperança e a realidade, como para evitar conflitos ou confusões por parte da família. O vocabulário técnico deve ser evitado, dado que uma pessoa considerada “leiga” pode interpretar a intenção do profissional de forma negativa e gerar um conflito. (31,34-40)

Na transmissão de más notícias, a comunicação não verbal é tão importante quanto a comunicação verbal. Ambas devem ser coerentes entre si, incluindo os gestos, a roupa, o ambiente e até a postura. A posição das mãos, por exemplo, apresenta diversos significados. Quando as mãos são colocadas numa posição fechada ou sobrepostas a mensagem que está a ser transmitida implica que o profissional não está a revelar toda a informação. Em contrapartida, se as mãos se mantiverem afastadas e abertas a interação transmite honestidade e disponibilidade. O silêncio é uma forma de comunicação não verbal que deve estar presente na transmissão de más notícias. O profissional deve saber utilizá-lo em momentos oportunos e não deve permitir que esses momentos o deixem desconfortável. (31,34-40)

Os pais ou cuidadores na área da pediatria apresentam um papel fulcral, principalmente durante a transmissão de más notícias. Os pais são parceiros no plano de cuidados e são responsáveis pelas suas crianças, como tal devem ser informados, apoiados e estimulados para a tomada de decisão. No entanto é importante não desvalorizar a individualidade da criança ou jovem. Tal como os pais, as crianças ou jovens devem ser igualmente informadas e apoiadas na tomada de decisão adaptado ao desenvolvimento infantil. Os pais podem ser parceiros durante esta comunicação, pois conseguem orientar o profissional na forma mais adequada de o fazer. (31,34-40)

Durante uma reunião de transmissão de más notícias existe muita informação a ser divulgada e associadas a inúmeras emoções. Desta forma, torna-se difícil para a pessoa que recebe as notícias, compreender e analisar toda a informação transmitida. Tendo em consideração este fator, os pontos chave da reunião devem ser anotados, para que a informação não seja perdida. Além disso, pode ser fornecida informação escrita no final

da reunião de forma a permitir à pessoa analisar a informação posteriormente à reunião. (31,34-40)

O suporte psicológico, emocional e espiritual é extremamente importante durante estas interações, dado aos sentimentos, emoções e pensamentos negativos associados. Este suporte pode ser fornecido também através do encaminhamento para grupos de apoio na comunidade, ou providenciar um líder espiritual, assim como um psicólogo durante a hospitalização. (31,34-40)

Numa reunião de transmissão de más notícias os pais devem estar ambos presentes. Caso não seja possível, os pais têm o direito a selecionar uma pessoa significativa para participar na reunião. Não só esta pessoa pode fornecer um apoio emocional e psicológico, como recebe a mesma informação, ou seja, impede-se as más interpretações, dúvidas ou conflitos familiares. (31,34-40)

Acima de tudo, o profissional de saúde deve demonstrar disponibilidade nestes momentos e garantir a continuidade dos cuidados. (31,34-40)

- **Comunicação de más notícias adaptado ao desenvolvimento infantil**

A comunicação com as crianças é particular, tendo em conta a sua capacidade verbal e o nível de compreensão de acordo com a sua faixa etária. Como tal a comunicação deve ser adaptada à sua etapa de desenvolvimento. (41,42)

#### **Recém-nascidos, Lactentes e toddlers**

Nestas três etapas a criança apresenta capacidades cognitivas muito semelhantes relativamente ao conceito de morte, pois este não existe. O pensamento egocêntrico muito característico dos toddlers e a sua incapacidade de diferenciar os factos da fantasia impede-os de compreender a ausência da via. Estas crianças percecionam as situações através do próprio quadro de referências, ou seja, viver. Desta forma, não conseguem prever as consequências dos acontecimentos. Eles têm conhecimento que a pessoa morreu, no entanto não compreendem que a pessoa não irá voltar, associam a que a pessoa se encontre apenas numa localização diferente. (41,42)

Dado as características do seu desenvolvimento cognitivo, estas crianças não irão compreender o seu diagnóstico, ou evolução clínica. A perceção de que existe alguém seriamente doente ou com uma lesão grave, advém da separação dos pais, das alterações de rotina ou das reações de ansiedade, tristeza, depressão ou revolta dos pais. Podem existir respostas comportamentais a estas situações, nomeadamente a regressão de etapas do desenvolvimento a nível da fala, higiene, alimentação, entre outros. O enfermeiro pode intervir nestes casos através do encorajamento da presença dos pais no hospital de modo a promover a participação destes nos cuidados à criança. No caso dos Recém-nascidos, lactentes e *toddlers*, o conforto físico como a contenção e a técnica de *maternage*, cuidadores consistentes e objetos familiares, como o seu brinquedo favorito ou o seu próprio cobertor são intervenções extremamente facilitadoras neste processo. Desta forma, ocorre um ajustamento gradual dos pais e da criança a uma doença grave ou potencialmente fatal. (41,42)

### **Pré-escolar**

As crianças na idade pré-escolar apresentam ainda um pensamento egocêntrico e mágico, no entanto este manifesta-se através de sentido de autopoder e onnipotência, ou seja, acreditam que os seus pensamentos podem gerar eventos. No caso de uma criança nesta faixa etária apresentar uma doença grave é possível que esta apresente sentimentos de culpa ou vergonha, dado acreditar que a doença é uma punição dos seus pensamentos ou ações negativas. O facto de se encontrarem hospitalizadas e serem muitas vezes sujeitas a procedimentos dolorosos reforça o seu pensamento de que estão a ser castigados. (41,42)

Nesta faixa etária, as crianças ainda apresentam capacidades de *coping* muito limitadas, logo apresentam respostas comportamentais como, o aumento e intensidade das explosões emocionais (“birras”), a repetição de questões, lamentar-se de sintomas físicos como cefaleias ou dores abdominais ou até mesmo regressão de competências já adquiridas. (41,42)

A brincadeira terapêutica é uma intervenção extremamente importante para o alívio dos sentimentos de perda destas crianças. O enfermeiro deve proporcionar oportunidades para a criança brincar incluindo a brincadeira terapêutica no seu plano de cuidados. Contudo é necessário intervir também com os pais, dado que em diversas situações os cuidadores não compreendem o comportamento dos seus filhos. O enfermeiro tem como função promover o papel parental através do empoderamento dos mesmos para reconhecerem as necessidades da sua criança e com isso, minimizar a separação parental, clarificar equívocos sobre a doença e a morte como punição e o uso de uma linguagem simples e clara, permitindo a repetição de acordo com a necessidade da criança. (41,42)

### **Escolar**

A criança na idade escolar apresenta capacidades cognitivas mais elevadas com uma melhor compreensão da casualidade dos eventos, no entanto ainda podem associar os pensamentos e ações negativas com as causas de morte e sentem uma enorme culpa e responsabilidade sobre o evento. Em contrapartida conseguem compreender as explicações lógicas e o significado figurativo das palavras, comparativamente às faixas etárias anteriores. As crianças com aproximadamente 7 anos começam a apresentar a percepção do conceito de morte. (41,42)

Este pensamento racional apresentado pelas crianças em idade escolar pode apresentar consequências, na medida em que pode intensificar o seu medo sobre o processo da doença e da morte. Estas crianças apresentam receios sobre o desconhecido, logo revela-se extremamente importante apresentar explicações sobre a sua doença incluindo causas e consequências e meios de transmissão, sobre os procedimentos a que a criança tem de ser submetida, assim como a terapêutica administrada. O facto de a criança conseguir compreender o seu meio envolvente e conseguir participar nos cuidados, permite-lhe não só manter o controlo sobre o seu corpo, como também adquirir a sua independência, valorização, autoestima. Consequentemente torna-se possível evitar sentimentos de inferioridade. (41,42)

### **Adolescente**

Nesta etapa do desenvolvimento o jovem adquire o pensamento abstrato, o que implica a manifestação de questões sobre a morte e temas relacionados com o significado da vida e do pós-morte. (41,42)

Durante a adolescência existe uma procura pela sua identidade através de experiências que revelem sentimentos de pertença ou que vão de encontro ao seu propósito na vida. Estes jovens são influenciados pela aceitação dos seus pares e procuram a independência das restrições parentais, desta forma, ao existir a sugestão de ser diferente como é o caso de uma doença grave, os adolescentes sentem-se alienados do seu grupo. Além disso, o facto de o adolescente se apresentar mais orientado para eventos do presente, implica uma preocupação maior com as mudanças físicas da sua doença do que com o prognóstico de uma recuperação futura. (41,42)

Numa situação de crise estes jovens são incapazes de comunicar com os seus pais para a aquisição de suporte emocional o que apresenta como consequência sentimentos de solidão. Nestes casos o encaminhamento para grupos de suporte ou outras redes de apoio com adolescentes que enfrentam situações semelhantes. A intervenção do enfermeiro deve consistir na valorização da individualidade do jovem, responder com honestidade às suas questões, e respeitar a sua privacidade de expressão individual de emoções. Na interação com o adolescente é relevante transmitir que a real preocupação dos adultos se refere ao seu bem-estar físico e emocional. (41,42)

- **Estratégias de *coping* dos pais/cuidadores**

Durante a transmissão de más notícias os pais ou cuidadores podem vivenciar um conjunto de estádios, que não consistem necessariamente numa hierarquia e podem apresentar diversas sequências de acordo com a individualidade da pessoa. Entre esses estádios podem ser evidenciados (41):

- **Choque e depressão**, advém habitualmente após a confirmação do diagnóstico da criança ou jovem, onde existe uma transição do estado de saúde para o estado de doença. Este processo implica uma adaptação psicológica e o luto pelo filho idealizado.
- **Negação**, com frequência associado a sentimentos de **culpa**, na medida em que se sentem os causadores da doença da criança ou jovem o que consequentemente pode dar origem a uma sobre proteção da criança ou jovem
- **Isolamento** por sentirem vergonha do comportamento que a criança possa demonstrar ou das diferenças físicas que a criança possa apresentar. Este isolamento pode advir também do receio da incompreensão dos outros o que promove esta evicção de socialização.
- **Raiva e revolta**, estes sentimentos apresentam a sua origem na incompreensão da razão pela qual esta situação surgiu na sua família. Esta raiva e revolta é constantemente dirigida contra si mesmo, ao destino, à má sorte ou a entidades de nível espiritual. No entanto, por vezes pode ser dirigida à criança/jovem ou aos profissionais de saúde.
- **Negociação** implica uma negociação consigo mesmo através da procura de estratégias de *coping*, até atingirem a esperança e a aceitação. Quando os pais ou

cuidadores conseguem alcançar a aceitação da doença da criança/jovem, existe uma compreensão do seu papel enquanto pais e cuidadores no processo de doença da criança/jovem.

Os estádios anteriormente mencionados fazem parte do processo de transição de saúde-doença pelo qual os pais ou cuidadores se encontram a experienciar. De forma a atingirem a aceitação do diagnóstico da doença da sua criança/jovem, os pais necessitam de desenvolver estratégias de *coping* que se apliquem ao seu meio interno ou externo. As estratégias associadas ao meio interno implicam o controlo dos fatores internos geradores de stress, através de estratégias de gestão do humor, da normalização da situação atual, flexibilidade dos papéis familiares. Relativamente às estratégias do meio externo evidenciam-se o encaminhamento para grupos comunitários de suporte emocional, ou acompanhamento psicológico por um profissional e suporte socioeconómico com o apoio das assistentes sociais. (41)

## **Conclusão**

Este projeto foi elaborado devido a uma necessidade de formação sobre cuidados paliativos pediátricos nas unidades de pediatria desta instituição de saúde. A grande dificuldade na articulação entre estas unidades e a EIHSCPP revela-se uma barreira na prestação de cuidados paliativos pediátricos, assim como, no objetivo em suprimir esta necessidade formativa. Através deste projeto, não só será possível cumprir um dos objetivos de formação do Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024, como irá promover a relação entre a EIHSCPP e as unidades de pediatria da instituição. Desta forma, as unidades de pediatria irão prestar cuidados paliativos pediátricos de qualidade e as crianças com necessidades paliativas terão acesso aos cuidados que realmente precisam.

De forma a garantir uma avaliação contínua da qualidade destes cuidados, sugere-se a elaboração de um programa de melhoria contínua com auditorias clínicas que avaliem os critérios de avaliação evidenciados neste projeto. Com este programa será possível garantir a qualidade necessária e promover medidas para a prestação destes cuidados.

## Referências bibliográficas

1. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GOPPACS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May 1;63(5):e529–43.
2. Chambers L. *A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families* [Internet]. Fourth. Goldman A, editor. Bristol: Together for Short Lives; 2018. Available from: [www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)
3. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL - Biénio 2023-2024 [Internet]. 2024. Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf)
4. Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referência para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2023; Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP_signed.pdf)
5. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. Vol. 45, *Italian Journal of Pediatrics*. BioMed Central Ltd.; 2019.
6. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2022.
7. Forjaz de Lacerda A, Dinis A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Calado E, et al. *Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro de Saúde*. 2014.
8. Widdas D, McNamara K, Edwards F (Paediatric palliative care liaison nurse), Woodhead S (Communications officer), Together for Short Lives (Charity). *A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions*. third. Woodhead S, editor. Together for Short Lives ; 2013.

9. CNCP, ACSS. Circular Normativa nº1/2017. Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas. Serviço Nacional de Saúde. 2017;
10. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, Mcnamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. A guide to the development of children's palliative care services. third. Johnson M, editor. Bristol: Association for Children's Palliative Care; 2009.
11. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care . 4ª edição. Richmond: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018.
12. da Silva Pinheiro GM, Morais de Carvalho Macedo AP, Vilhena Nunes da Costa NM. Collaborative supervision and professional development in Nursing. Revista de Enfermagem Referencia. 2014 Jun 1;4(2):101–9.
13. Dias JM. A Comunicação Pedagógica . 6ª edição. IEFP I do E e FP, editor. Vol. 8. Lisboa : Portugal em Ação; 2004.
14. Connor SR, Connor S, Claire W\*, Ma M, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Global Atlas of Palliative Care at the End of Life Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition Acknowledgements and Authorship Contributing writers: Acknowledgements [Internet]. 2014. Available from: [www.thewhpca.org](http://www.thewhpca.org)[www.thewhpca.org](http://www.thewhpca.org)
15. Lei nº52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). Diário da República: I Série, nº172. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
16. Portaria nº 66/2018 do Ministério da Saúde. (2015). Diário da República: I Série, nº46. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>

17. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento nº422/2018 de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República, 2.ª série-N.º 133-12 de julho de 2018.
18. Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatr.* 2017 Dec 22;17(1).
19. Fraser L, Jarvis S, Carragher P, Beresford B, Parslow R. P246 Children in Scotland Requiring Palliative Care: Identifying Numbers and Needs (The ChiSP Study). *J Pain Symptom Manage.* 2016 Dec;52(6):e132–3.
20. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics.* 2012 Apr;129(4).
21. Roland J, Lambert M, Shaw A, Williams I, Dale-Harris L,, Fontana G,. The children's palliative care provider of the future: A blueprint to spark, scale and share innovation. Londres; 2022.
22. Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C. Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem . 1ª. Lisboa: Lidel; 2020. 28–32 p.
23. Lacerda A. UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS QUE DELAS CUIDAM. 2018.
24. Devins H. Directory of Life-Limiting conditions [Internet]. 2011. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>
25. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care.* 2013;12(1).
26. Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Med Port.* 2023 May 1;36(5):326–35.

27. Abazari P, Taleghani F, Hematti S, Ehsani M. Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure: a descriptive qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2016 Nov ;24(11):4651–9. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27296237&lang=pt-pt&site=ehost-live>
28. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clinical journal of oncology nursing* [Internet]. 2017 Oct 1 ;21(5):573–80. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=28945712&lang=pt-pt &site=ehost-live>
29. Jeraine TIEN, WAKEFIELD A. The clinical effectiveness of breaking bad news educational programme for registered nurses: A review of the recommendations. *Singapore Nursing Journal* [Internet]. 2018 May 45(2):23–33. Disponível: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=133277970 &lang=ptpt&site=ehost-live>
30. Edwards M. How to break bad news and avoid common difficulties. *Nursing & Residential Care* [Internet]. 2010 Oct ;12(10):495–7. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104930439 &lang=ptpt&site=ehost-live>
31. Albuquerque ME, Oliveira G. *Cuidados Paliativos Perineonatais O Essencial*. 1ª ed. Sintra: Editora Rei dos Livros. 2022. p. 106-108.
32. Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A., & Kudelka, A.P. (2000). SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5, 302–311.
33. Radziewicz R, Baile WF. Communication skills: breaking bad news in the clinical setting. *Oncology nursing forum* [Internet]. 2001 Jul ;28(6):951–3. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=11475881&lang=pt-pt&site=ehost-live>
34. Mesukko J, Turale S, Jintrawet U, Niyomkar S. Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research* [Internet]. 2020 Apr ;24(2):202–18. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=142161869 &lang=ptpt&site=ehost-live>
35. Levettown M. Breaking bad news in the emergency department: when seconds count. *Topics in Emergency Medicine* [Internet]. 2004 Jan ;26(1):35–43. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106749935 &lang=ptpt&site=ehost-live>

36. Peel N. The role of the critical care nurse in the delivery of bad news. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing) [Internet]. 2003 Sep ;12(16):966–71. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=14508420&lang=pt-pt &site=ehost-live>
37. Platas A, Cruz-Ramos M, Mesa-Chavez F, Jasqui-Bucay A, de la Rosa-Pacheco S, Rivera F, et al. Communication Challenges Among Oncologists in Mexico. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education* [Internet]. 2021 Oct ;36(5):1098–104. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32030611&lang=pt-pt &site=ehost-live>
38. Price J, McNeilly P, Surgenor M. Breaking bad news to parents: the children’s nurse’s role. *International journal of palliative nursing* [Internet]. 2006 Mar ;12(3):115–20. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=16628177&lang=pt-pt &site=ehost-live>
39. Rassin M, Dado KP, Avraham M. The Role of Health Care Professionals in Breaking Bad News about Death: the Perspectives of Doctors, Nurses and Social Workers. *International Journal of Caring Sciences* [Internet]. 2013 May ;6(2):227–35. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=91620037&lang=pt-pt &site=ehost-live>
40. Seddon L, Dick K, Carr SB, Balfour-Lynn IM. Communicating cystic fibrosis newborn screening results to parents. *European journal of pediatrics* [Internet]. 2021 Apr ;180(4):1313–6. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=33067713&lang=pt-pt &site=ehost-live>
41. Saraiva H, Sousa, A. *Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Editora Lidel; 2022. p. 55-61.
42. Hockenberry MJ, Wilson D. *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9a edição. Paixão MJ, editor. Vol. Volume I, WONG. Loures: Lusociência; 2014. p. 936-941.

## **Apêndices**

## **Apêndice A – Plano de sessão “Cuidados Paliativos Pediátricos”**

**Tema:** Cuidados Paliativos Pediátricos

**População Alvo (Público Alvo ou Destinatários):** .....

**Formador (es):** .....

**Local:** .....

**Data:** .....

**Hora:** .....

**Duração:** 60 minutos

### **Objetivos:**

Geral: Demonstrar a importância da referência de crianças com necessidades paliativas

Específicos - Que o formando no fim da sessão consiga:

- Identificar crianças/jovens com necessidades paliativas.
- Conhecer o instrumento de avaliação escala PaPaS.
- Referenciar crianças/jovens com necessidades paliativas.

ETAPAS (FASES)	OBJECTIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS (MAV)	TEMPO	FORMADOR
<b>Introdução</b>	Apresentar o tema do trabalho	Apresentação dos objetivos da sessão	Expositiva	Audiovisuais (projektor e computador)	5 min	
<b>Desenvolvimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover a importância dos cuidados paliativos pediátricos</li> <li>- Refletir sobre métodos de referenciação de crianças com necessidades paliativas</li> </ul>	<p>Discussão orientada sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrever a situação de cuidados paliativos pediátricos em Portugal</li> <li>- Definir cuidados paliativos pediátricos</li> <li>- Enumerar critérios de referenciação de crianças com necessidades paliativas</li> <li>- Demonstrar a escala PaPaS e a sua aplicação</li> <li>- Atividade prática sobre referenciação</li> </ul>	<p>Expositivo</p> <p>Interativo participativo</p>	<p>Audiovisuais (LCD e computador)</p> <p>+</p> <p>Poster</p> <p>+</p> <p>Folhetos informativos</p> <p>+</p> <p>Escala PaPaS em papel</p> <p>+</p> <p>Caso clínico</p>	30 min	
<b>Síntese</b>	Resumir e apresentar os aspetos fundamentais	Apresentação da conclusão e frase de reflexão	Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador)	20 min	
		Dúvidas e questões		Câmara		
		Fotografia Final				
<b>Avaliação</b>	Avaliar a sessão		Aplicar questionário sobre a sessão	Questionários em Papel	5 min	Formandos

## **Apêndice B – Plano de sessão “Transmissão de más notícias”**

**Tema:** Cuidados Paliativos Pediátricos

**População Alvo (Público Alvo ou Destinatários):** .....

**Formador (es):** .....

**Local:** .....

**Data:** .....

**Hora:** .....

**Duração:** 60 minutos

**Objetivos:**

Geral: Compreender a adaptação da comunicação de más notícias ao desenvolvimento infantil.

Específicos:

- Enumerar as etapas do modelo Spikes.
- Identificar estratégias de comunicação de acordo com o desenvolvimento infantil

<b>ETAPAS (FASES)</b>	<b>OBJECTIVOS</b>	<b>CONTEÚDOS</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>RECURSOS (MAV)</b>	<b>TEMPO</b>	<b>FORMADOR</b>
<b>Introdução</b>	Apresentar o tema do trabalho	Apresentação dos objetivos da sessão	Expositiva	Audiovisuais (projetor e computador)	5 min	
<b>Desenvolvimento</b>	Enumerar as etapas do modelo SPIKE  Compreender a adaptação da comunicação de más notícias ao desenvolvimento infantil	Discussão orientada sobre:  Conceito de transmissão de más notícias e suas particularidades;  Modelos de transmissão de Más Notícias - SPIKES;  Comunicação de Más Notícias adaptado ao Desenvolvimento Infantil e Intervenções de Enfermagem;  Impacto nos Pais;  Caso Clínico – Vídeo “Comunicar Más Notícias – Pais” da associação Atitude	Expositivo Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador) + Vídeo com caso clínico + QR code/com Modelo SPIKES	30 min	
<b>Síntese</b>	Resumir e apresentar os aspetos fundamentais	Apresentação da conclusão  Dúvidas e questões	Interativo participativo	Audiovisuais (LCD e computador)  Câmara	20 min	
<b>Avaliação</b>	Avaliar a sessão		Aplicar questionário sobre a sessão	Questionários em Papel	5 min	Formandos

**Apêndice C- Póster da sessão “Cuidados Paliativos Pediátricos”**

# Formação: “Cuidados Paliativos Pediátricos”

**DATA:**  
**HORA:**  
**LOCAL:**

**Formador(a):**  
**Categoria Profissional:**

**Objetivos:**

- Demonstração da escala PaPaS - Escala de avaliação das necessidades paliativas pediátricas
- Sensibilizar a equipa de enfermagem sobre a necessidade de cuidados paliativos pediátricos
- Demonstrar a importância da referência de crianças com necessidades paliativas.

A formação terá ambas as modalidades, Presencial e Videoconferência via Microsoft Teams.

**Contamos convosco!**

**Apêndice D – Póster da sessão “Transmissão de más notícias”**

**FORMAÇÃO:**  
**“TRANSMISSÃO DE MÁ S NOTÍCIAS”**

**Data:**  
**Hora:**  
**Local:**

*Participa!*

A formação terá ambas as modalidades, Presencial e Videoconferência via Microsoft Teams. Caso pretenda a modalidade por videoconferência deverá enviar por e-mail a sua inscrição com, o Nome Completo e E-mail Institucional para o centro de formação. Inscrições válidas até XXXXXX.

**Formador(a):**  
**Categoria Profissional:**

## **Anexos**

## Anexo I – Questionário de Avaliação das sessões formativas

### FORMAÇÃO EM SERVIÇO - AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Área/Unidade/Especialidade: \_\_\_\_\_

Tema: \_\_\_\_\_

Acção 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.

APRECIÇÃO GLOBAL	DISCORD A TOTAL-MENTE	DISCORDA	CONCORD A	CONCORD A 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. Interação com o grupo.			
17. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas.			
18. Gestão do tempo.			
19. Pontualidade.			

COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA

**Anexo II - “Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam”**



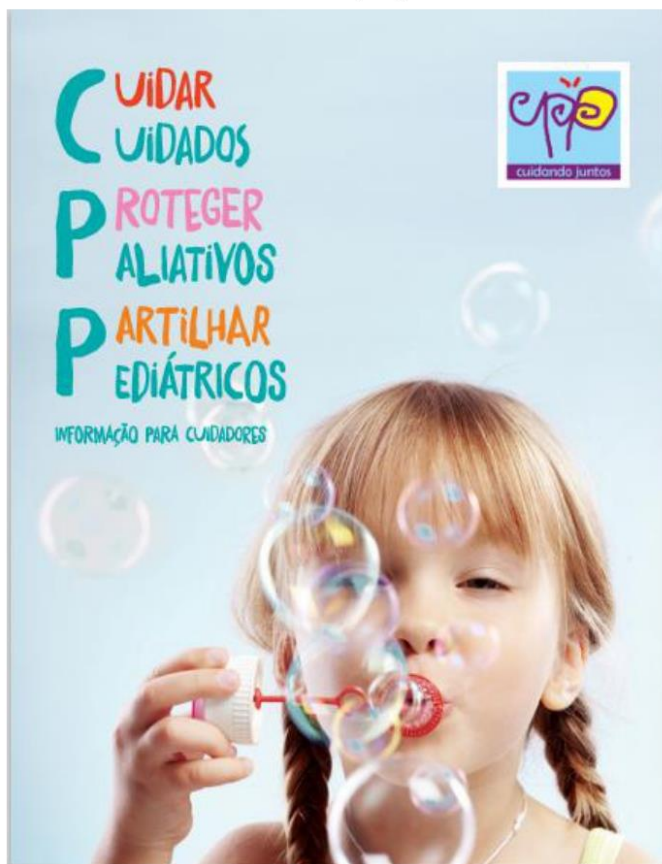
Estão preocupados  
com o vosso filho?

UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS  
DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES  
COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS  
QUE DELAS CUIDAM

**Referência:** Lacerda A. Um guia para apoiar famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam. Associação Portuguesa dos Cuidados Palatativos. 2018.

Este documento pode ser acedido através da seguinte hiperligação:  
[http://criancaefamilia.spp.pt/media/128323/GUIA\\_CCP.pdf](http://criancaefamilia.spp.pt/media/128323/GUIA_CCP.pdf)

**Anexo III – “CPP – Informação para Cuidadores”**



**Referência:** Grupo de Apoio à Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos – Informação para Cuidadores. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2015.

Este documento pode ser acedido através da seguinte hiperligação:  
[BrochuraCPP2015.pdf \(spp.pt\)](#)

#### Anexo IV - Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos

Diagnóstico de doença crónica complexa ou de doença limitante ou ameaçadora da vida e...

- Necessidade de estabelecer um plano individual de cuidados, focando questões acerca do tratamento, intervenções a estabelecer e/ou dos objetivos dos cuidados;
- Decisão de limitação terapêutica já estabelecida;
- Evidência de progressão de doença/ doença terminal;
- Fase de fim de vida (antecipação de morte no prazo aproximado de 12 meses);
- Referenciação para transplante de órgão;
- Dificuldades na gestão de dor e outros sintomas de intensidade moderada – grave;
- Existência de úlceras de pressão;
- Dependência de dispositivos externos em domicílio para suporte de funções vitais (como oxigenoterapia de longa duração, ventilação não invasiva prolongada, ventilação invasiva por traqueostomia, hemodiálise, diálise peritoneal, etc.);
- Complicações frequentes da utilização de dispositivos no domicílio;
- Episódios de hospitalização com
  - . Evidência de aumento do número e/ou demora das admissões
  - . Pelo menos 2 admissões por crises graves, em 6 meses
  - . Internamentos repetidos (3 ou mais nos últimos 12 meses) com recuperação, mas com agravamento do estado de saúde prévio;
- Gestão complexa de transições (neonatologia – pediatria, hospital – casa, pediatria – adultos, etc.);
- Probabilidade elevada de exaustão familiar;
- Dificuldades de comunicação família - equipa primária no que respeita ao planeamento de cuidados;
- Antecipação de necessidade de apoio durante o período de luto.

**Referência:** Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2023; Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediaticas-CNCP\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediaticas-CNCP_signed.pdf)

## Anexo V – Escala PaPaS

<b>Domínio 1</b>	<b>Trajectoria da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
<b>1.1.</b>	Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas)	Estável	<input type="checkbox"/> 0
		Deteriorização lenta sem impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 1
		Instável e com impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 2
		Deterioração significativa com restrição grave das atividades	<input type="checkbox"/> 4
<b>1.2.</b>	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Não	<input type="checkbox"/> 0
		Sim	<input type="checkbox"/> 3
<b>Domínio 2</b>	<b>Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
<b>2.1.</b>	Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença. Ex: dor, dispneia ou fadiga)	É curativo	<input type="checkbox"/> 0
		Controla a doença e prolonga a vida com boa QDV	<input type="checkbox"/> 1
		Não cura nem controla a doença, mas efeito positivo na QDV	<input type="checkbox"/> 2
		Não controla a doença e não tem efeito na QDV	<input type="checkbox"/> 4
<b>2.2.</b>	Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente. Ex: internamentos na perspetiva do doente ou família)	Nenhum ou ligeiros	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiros	<input type="checkbox"/> 1
		Moderados	<input type="checkbox"/> 2
		Graves	<input type="checkbox"/> 4
<b>Domínio 3</b>	<b>Sinais/sintomas e problemas</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>

3.1.	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Assintomático	<input type="checkbox"/> 0
		Sinal (ais)/Sintoma (s) é ligeiro(s) e fácil (eis) de controlar	<input type="checkbox"/> 1
		Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável	<input type="checkbox"/> 2
		Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar	<input type="checkbox"/> 4
3.2.	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Ausente	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiro	<input type="checkbox"/> 1
		Moderado	<input type="checkbox"/> 2
		Significativo (grave)	<input type="checkbox"/> 4
3.3.	Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança	Ausente	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiro	<input type="checkbox"/> 1
		Moderado	<input type="checkbox"/> 2
		Significativo (grave)	<input type="checkbox"/> 4
<b>Domínio 4</b>	<b>Preferências/necessidades do doente ou pais</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
4.1.	O doente/os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades similares aos cuidados paliativos	Não	<input type="checkbox"/> 0 responda ao 4.2
		Sim	<input type="checkbox"/> 4 não responda ao 4.2
4.2.	O profissional ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria de cuidados paliativos	Não	<input type="checkbox"/> 0
		Sim	<input type="checkbox"/> 4
<b>Domínio 5</b>	<b>Esperança de vida</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
5.1.	Estimativa da esperança de vida	Vários anos	<input type="checkbox"/> 0
		Entre meses a 1-2 anos	<input type="checkbox"/> 1

Entre semanas a meses  3  
não  
responda  
ao 5.2

Entre dias a semanas  4  
não  
responda  
ao 5.2

5.2.	Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de seis meses	Sim	<input type="checkbox"/> 0
		Não	<input type="checkbox"/> 2

**Referência:** Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. Acta Med Port. 2023 May 1;36(5):326–35.

**Apêndice T – Fotografias na prestação de Cuidados no Oceanário de Lisboa**



## **Apêndice U – Resumo do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos**

Durante o mês de fevereiro participei no Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos. Este curso era composto por 25h de formação, em formato E-learning, e foi divulgado pela Direção Geral da Saúde em articulação com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS).

O curso apresentava 10 módulos com temas relacionados com a prestação de CPP e apresentava uma avaliação final via online como método de obtenção do certificado. Os conteúdos multimédia eram muito apelativos com testemunhos de pais/cuidadores, apresentação de diapositivos com conteúdos bem estruturados, explícitos e oradores especialistas na área.

Este curso destina-se à transmissão e atualização de conhecimentos dos profissionais de saúde sobre a abordagem complexa à criança e sua família com necessidades paliativas.

Durante o meu processo formativo no MESIP, identifiquei certas lacunas na área dos CPP. Apesar de uma extensa pesquisa nesta área necessitava de complementar e atualizar os meus conhecimentos de forma a cumprir os objetivos a que me propôs no meu plano de projeto como futura EESIP, especialmente para cumprir os meus objetivos como facilitadora da aprendizagem nos vários contextos. Deste modo, defini como objetivo do meu percurso académico a conclusão deste curso.

Através da participação neste curso consegui obter uma visão mais abrangente dos CPP em Portugal e de métodos e instrumentos utilizados pelas equipas especializadas em CPP para a identificação de necessidades paliativas. Esta formação foi um complemento à minha pesquisa e será uma ferramenta para atingir os meus objetivos no módulo II.

## **Apêndice V – Resumo da Scoping Review “A Brincadeira Terapêutica como estratégia como estratégia de comunicação”**

### **Resumo**

**Introdução:** Durante a hospitalização, a criança encontra-se mais sensível e por isso, pode apresentar dificuldades no desenvolvimento de mecanismos de defesa, bem como no estabelecimento da sua rotina e hábitos já adquiridos, uma vez que se encontra exposta a ambiente e procedimentos geradores de stress e ansiedade. A brincadeira deve ser utilizada como meio de comunicação pelo enfermeiro no desenvolvimento de estratégias facilitadoras e promotoras do seu desenvolvimento infantil, que promovam a sua autonomia e reduzam o impacto negativo da hospitalização.

**Objetivo:** Analisar o benefício da brincadeira terapêutica enquanto estratégia de comunicação para a prática de Enfermagem.

**Materiais e Método:** Para a elaboração da *scoping review* (ScR), foram utilizadas doze bases de dados, com artigos em português, inglês e espanhol sem limite temporal, baseada na metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI). Obteve-se 488 artigos, dos quais após a leitura e aplicação dos critérios de inclusão restaram 17 artigos que constituíram o corpo de análise.

**Resultados:** Tendo sido identificados diferentes métodos de brincadeira terapêutica em contexto hospitalar, nomeadamente o brinquedo terapêutico, as atividades lúdicas e as terapias integrativas. A brincadeira terapêutica resulta numa melhor adaptação ao meio hospitalar e consequentemente numa diminuição da ansiedade e medo.

**Conclusão:** A brincadeira deve fazer parte integrante do plano de cuidados do enfermeiro, de forma a reduzir o stress e ansiedade da criança, facilitando a comunicação entre a tríade. Os pais são fundamentais no processo na forma em que além de participar ativamente, podem orientar o profissional sobre qual a estratégia mais adequada para a criança.

**Palavras-chave:** Brincar, brincadeira, uso terapêutico, enfermagem, pré-escolar, *toddler*

## **VIII. ANEXOS**

## Anexo I – Carta da Criança com necessidades paliativas

### CARTA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

AS CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÓNICAS COMPLEXAS, LIMITANTES OU AMEAÇADORAS DA VIDA, E AS SUAS FAMÍLIAS, DEVEM ESPERAR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE...

- ... SEREM TRATADAS COM RESPEITO E DIGNIDADE.
- ... UMA COMUNICAÇÃO ABERTA E HONESTA.
- ... SEREM SEMPRE OUIDAS E ENCORAJADAS A FALAR SOBRE OS SEUS DESEJOS, ESCOLHAS E PREFERÊNCIAS.
- ... QUE EM TODAS AS FASES DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS, DESDE O DIAGNÓSTICO ATÉ À MORTE E LUTO, SEJA FORNECIDA INFORMAÇÃO RELEVANTE E CLARA.
- ... A ELABORAÇÃO DE UM PLANO DE CUIDADOS INDIVIDUALIZADO, BASEADO NAS NECESSIDADES ÚNICAS DE CADA CASO.
- ... QUE A EQUIPA TRABALHE COM O OBJETIVO DE APOIAR A FAMÍLIA.
- ... QUE, SEMPRE QUE POSSÍVEL, PRESTEM CUIDADOS NO LOCAL PREFERIDO PELA FAMÍLIA – CASA, CENTRO DE SAÚDE, HOSPITAL OU OUTRA UNIDADE DE INTERNAMENTO.
- ... SUPORTE EMOCIONAL, PSICOLÓGICO E ESPIRITUAL, SEMPRE QUE NECESSÁRIO E DESEJADO.
- ... A OPORTUNIDADE DE TER ACESSO A EDUCAÇÃO E EMPREGO ADEQUADOS.
- ... QUE OS DESEJOS, ESCOLHAS E PREFERÊNCIAS RELATIVOS AOS CUIDADOS DE FIM DE VIDA SEJAM DISCUTIDOS E PLANEADOS ATEMPADAMENTE.
- ... QUE O APOIO SE APLIQUE A TODOS OS QUE SE RELACIONAM HABITUALMENTE COM A CRIANÇA (FAMÍLIA, AMIGOS, COLEGAS DE ESCOLA, ETC.).

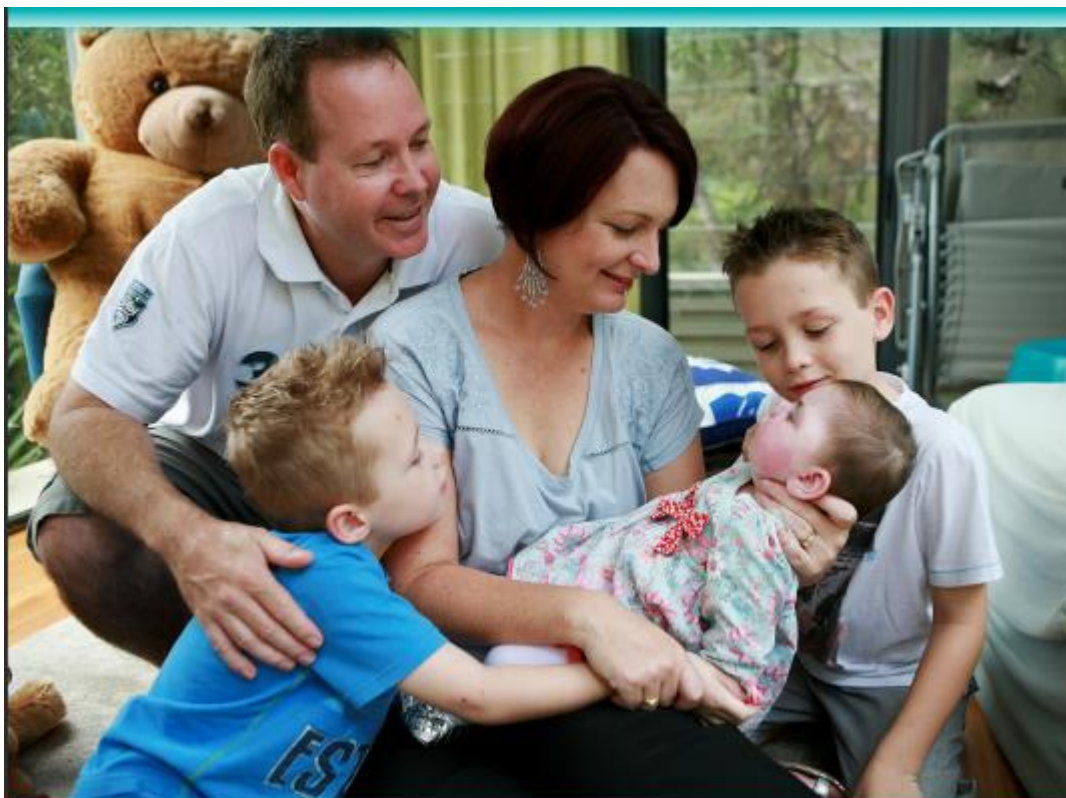
Traduzido e adaptado de: *A Family Companion to the Together for Short Lives Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions*, 3ª edição, Together for Short Lives, agosto 2014



**Referência:** Grupo de Apoio à Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos – Informação para Cuidadores. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2015.

Este documento pode ser acedido através da seguinte hiperligação: [Cuidados Paliativos Pediátricos - informação para cuidadores \(spp.pt\)](http://www.spp.pt)

**Anexo II - Guia para apoiar as famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam**



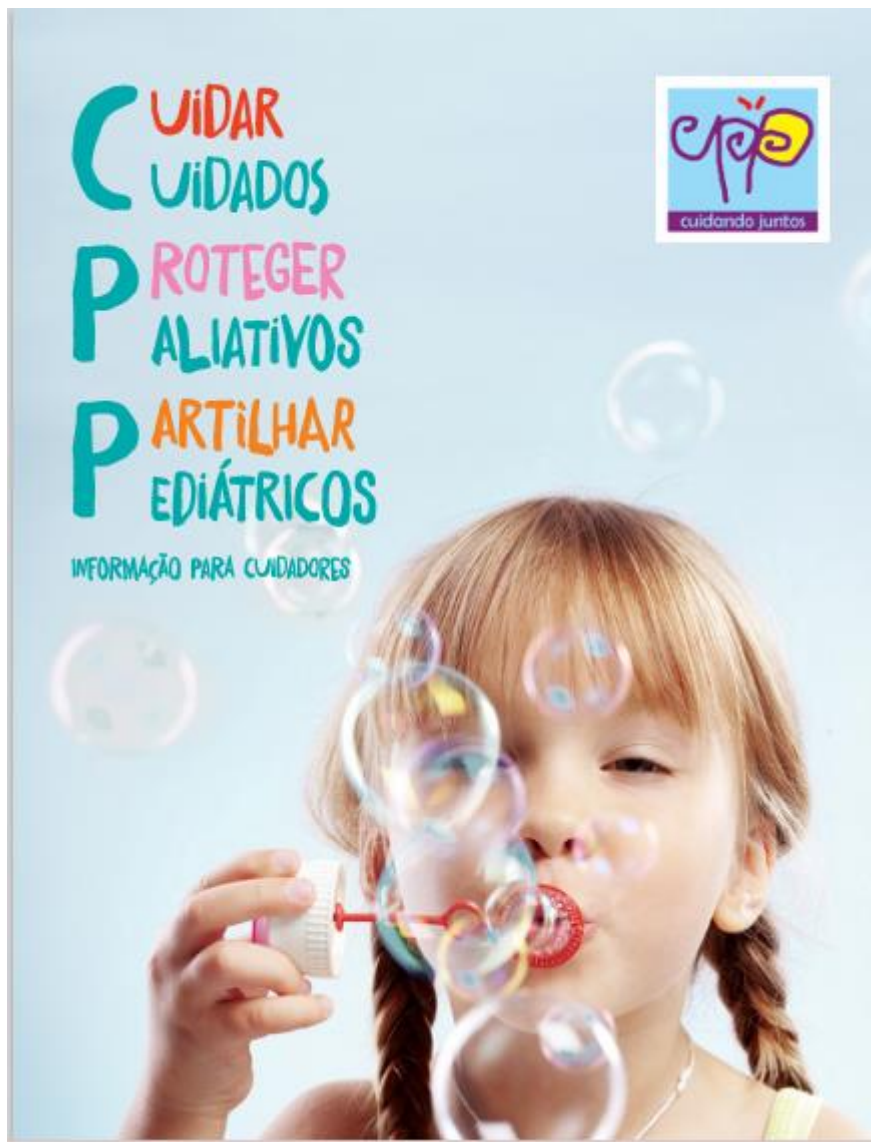
Estão preocupados  
com o vosso filho?

UM GUIA PARA APOIAR FAMÍLIAS  
DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES  
COMPLEXAS E OS PROFISSIONAIS  
QUE DELAS CUIDAM

**Referência:** Lacerda A. Um guia para apoiar famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam. Associação Portuguesa dos Cuidados Palativos. 2018.

Este documento pode ser acedido através da seguinte hiperligação:  
[http://criancaefamilia.spp.pt/media/128323/GUIA\\_CCP.pdf](http://criancaefamilia.spp.pt/media/128323/GUIA_CCP.pdf)

**Anexo III – Folheto informativo “CPP - Informação para cuidadores”**



**Referência:** Grupo de Apoio à Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos – Informação para Cuidadores. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2015.

Este documento pode ser acedido através da seguinte hiperligação: [Cuidados Paliativos Pediátricos - informação para cuidadores \(spp.pt\)](http://www.spp.pt)

## Anexo IV – Diretório de condições limitantes da vida

### Directory of Life-Limiting conditions

Hain and Devins, Cardiff, 2011

The Directory of Life-Limiting Conditions is a list of nearly four hundred ICD10 codes associated with diseases that can limit life in children. The classification of a condition as 'life-limiting' means that its trajectory can plausibly be described by at least one of the archetypes set out in the 1997 ACT/RCPCH guidelines (1). The list for the Directory was obtained in 2011 by pooling diagnostic data from a number of children's hospices and specialist palliative medicine teams across the UK and combining it with data from death certificates (2).

It is important to remember that:

- **The Directory is not exhaustive.** There are conditions that would fulfil the criterion for 'life-limiting' that are not on the list simply because they were too rare to be captured by this method.
- **The Directory is not determinative.** It is a list of conditions that can limit life, not a list of children who should be referred to specialist palliative care. Not every child with a condition on this list will need specialist palliative care at any one time and indeed some will never need it. This is because a) some of the conditions can present with a range of severity, such as cerebral palsy b) Even children who will need palliative care at some point might not need it yet c) not all palliative care needs to be provided by specialist teams.
- **The Directory is not definitive.** What is considered 'life-limiting' involves a degree of subjective judgement which is influenced by current understandings and by the availability of technology, both of which can change with time. The advent of gene therapy, for example, might make many conditions in the Directory curable and no longer appropriate for inclusion. Acute trauma such as road traffic accidents, on the other hand, are not currently considered to be 'life-limiting conditions' but there are cogent reasons to consider that they should be in the future.

*For any enquiries about the Directory (including comments or additions) please contact Dr Richard Hain [richard.hain@southwales.ac.uk](mailto:richard.hain@southwales.ac.uk)*

**Referência:** Devins H. Directory of Life-Limiting conditions [Internet]. 2011. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>

Este documento pode ser acedido através da seguinte hiperligação: [https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/04/Directory\\_of\\_LLC\\_v1.3.pdf](https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/04/Directory_of_LLC_v1.3.pdf)

## Anexo V - Recomendações para referenciação atempada de crianças a Cuidados Paliativos Pediátricos

Diagnóstico de doença crónica complexa ou de doença limitante ou ameaçadora da vida e...

- Necessidade de estabelecer um plano individual de cuidados, focando questões acerca do tratamento, intervenções a estabelecer e/ou dos objetivos dos cuidados;
- Decisão de limitação terapêutica já estabelecida;
- Evidência de progressão de doença/ doença terminal;
- Fase de fim de vida (antecipação de morte no prazo aproximado de 12 meses);
- Referenciação para transplante de órgão;
- Dificuldades na gestão de dor e outros sintomas de intensidade moderada – grave;
- Existência de úlceras de pressão;
- Dependência de dispositivos externos em domicílio para suporte de funções vitais (como oxigenoterapia de longa duração, ventilação não invasiva prolongada, ventilação invasiva por traqueostomia, hemodiálise, diálise peritoneal, etc.);
- Complicações frequentes da utilização de dispositivos no domicílio;
- Episódios de hospitalização com
  - . Evidência de aumento do número e/ou demora das admissões
  - . Pelo menos 2 admissões por crises graves, em 6 meses
  - . Internamentos repetidos (3 ou mais nos últimos 12 meses) com recuperação, mas com agravamento do estado de saúde prévio;
- Gestão complexa de transições (neonatologia – pediatria, hospital – casa, pediatria – adultos, etc.);
- Probabilidade elevada de exaustão familiar;
- Dificuldades de comunicação família - equipa primária no que respeita ao planeamento de cuidados;
- Antecipação de necessidade de apoio durante o período de luto.

**Referência:** Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Serviço Nacional de Saúde [Internet]. 2023; Available from: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Criterios-Referenciacao-Equipas-Pediatricas-CNCP_signed.pdf)

## Anexo VI – Escala PaPaS

<b>Domínio 1</b>	<b>Trajétoria da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
<b>1.1.</b>	Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas)	Estável	<input type="checkbox"/> 0
		Deteriorização lenta sem impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 1
		Instável e com impacto nas atividades diárias	<input type="checkbox"/> 2
		Deterioração significativa com restrição grave das atividades	<input type="checkbox"/> 4
<b>1.2.</b>	Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)	Não	<input type="checkbox"/> 0
		Sim	<input type="checkbox"/> 3
<b>Domínio 2</b>	<b>Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
<b>2.1.</b>	Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença. Ex: dor, dispneia ou fadiga)	É curativo	<input type="checkbox"/> 0
		Controla a doença e prolonga a vida com boa QDV	<input type="checkbox"/> 1
		Não cura nem controla a doença, mas efeito positivo na QDV	<input type="checkbox"/> 2
		Não controla a doença e não tem efeito na QDV	<input type="checkbox"/> 4
<b>2.2.</b>	Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente. Ex: internamentos na perspetiva do doente ou família)	Nenhum ou ligeiros	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiros	<input type="checkbox"/> 1

		Moderados	<input type="checkbox"/> 2
		Graves	<input type="checkbox"/> 4

<b>Domínio 3</b>	<b>Sinais/sintomas e problemas</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
------------------	------------------------------------	-----------------------	------------------

<b>3.1.</b>	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Assintomático	<input type="checkbox"/> 0
		Sinal (ais)/Sintoma (s) é ligeiro(s) e fácil (eis) de controlar	<input type="checkbox"/> 1
		Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável	<input type="checkbox"/> 2
		Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar	<input type="checkbox"/> 4

<b>3.2.</b>	Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas)	Ausente	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiro	<input type="checkbox"/> 1
		Moderado	<input type="checkbox"/> 2
		Significativo (grave)	<input type="checkbox"/> 4

<b>3.3.</b>	Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança	Ausente	<input type="checkbox"/> 0
		Ligeiro	<input type="checkbox"/> 1

		Moderado	<input type="checkbox"/> 2
		Significativo (grave)	<input type="checkbox"/> 4
<b>Domínio 4</b>	<b>Preferências/necessidades do doente ou pais</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
	<b>Preferências do profissional de saúde</b>		
<b>4.1.</b>	O doente/os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades similares aos cuidados paliativos	Não	<input type="checkbox"/> 0 responda ao 4.2
		Sim	<input type="checkbox"/> 4 não responda ao 4.2
<b>4.2.</b>	O profissional ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria de cuidados paliativos	Não	<input type="checkbox"/> 0
		Sim	<input type="checkbox"/> 4
<b>Domínio 5</b>	<b>Esperança de vida</b>	<b>Caraterísticas</b>	<b>Pontuação</b>
<b>5.1.</b>	Estimativa da esperança de vida	Vários anos	<input type="checkbox"/> 0
		Entre meses a 1-2 anos	<input type="checkbox"/> 1
		Entre semanas a meses	<input type="checkbox"/> 3 não responda ao 5.2
		Entre dias a semanas	<input type="checkbox"/> 4

não  
responda  
ao 5.2

5.2.	Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de seis meses	Sim	<input type="checkbox"/> 0
		Não	<input type="checkbox"/> 2

**Referência:** Palaré MJ, Tavares F, Machado MDC. Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. Acta Med Port. 2023 May 1;36(5):326–35.

## Anexo VII – Questionário de avaliação das sessões formativas

### 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.

APRECIÇÃO GLOBAL	DISCORD A TOTAL-MENTE	DISCORDA	CONCORD A	CONCORD A 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. Interação com o grupo.			
17. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas.			
18. Gestão do tempo.			
19. Pontualidade.			

#### COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA

## Anexo VIII – Website ATTITUDE



<https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediaticos/tutoriais/> ADA

ATTITUDE PROMOVE PROJETO AUDIOVISUAL DE



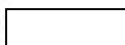
**Referência:** Associação de solidariedade social ATTITUDE. Tutoriais para cuidadores informais em cuidados paliativos pediátricos [Internet]. Lisboa: Associação de solidariedade social ATTITUDE. Disponível em: [www.attitude.org.pt](http://www.attitude.org.pt).

Anexo IX – Folheto Informativo: “Onde está o meu bebé – Livro para colorir para os irmãos UCIN”



**Referência:** Silva, Carina P. Onde está o meu bebé? – Livro de colorir para os irmãos UCIN. Sociedade Portuguesa de Neonatologia. 2017. Disponível em: [livro-irmaos-Carina\\_net.pdf](http://livro-irmaos-Carina_net.pdf) ([sneonatologia.pt](http://sneonatologia.pt))

## Anexo X – Inquérito de Satisfação para Pais da UCIN



### Inquérito de Satisfação para Pais da UCIN

Relação de parentesco com o bebé: \_\_\_\_\_

País de origem: \_\_\_\_\_

Peso do bebé ao nascimento: \_\_\_\_\_

Duração do internamento na UCIN: \_\_\_\_\_

#### **1. Informação**

	Discordo Totalmente				Concordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6	NA
A equipa médica conversava connosco diariamente sobre os cuidados e tratamentos do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa de enfermagem conversava connosco diariamente sobre os cuidados e tratamentos do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa médica informava-nos de forma clara, sobre as consequências dos tratamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa médica informava-nos de forma clara, sobre os efeitos da medicação.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informavam-nos de forma clara sobre a observação e exames efetuados ao nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Foi-nos transmitida informação compreensível sobre a doença do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NA – Não aplicável

#### **2. Cuidados Gerais e Tratamento**

	Discordo Totalmente				Concordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6	NA
Médicos e enfermeiros trabalhavam em equipa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa médica preparou-nos bem para a alta hospitalar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa de enfermagem preparou-nos bem para a alta hospitalar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa teve cuidado na prevenção e tratamento da dor do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O conforto do bebé foi tido em conta pela equipa médica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O conforto do bebé foi tido em conta pela equipa de enfermagem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todos os dias sabíamos quem era o(a) médico(a) responsável pelo nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



UCIN - HDE

Todos os dias sabíamos quem era o(a) enfermeiro(a) responsável pelo nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Foi-nos oferecido e prestado apoio emocional.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa médica atuou rapidamente quando o nosso filho descompensou.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa de enfermagem atuou rapidamente quando o nosso filho descompensou.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NA – Não aplicável

### 3. Organização

	Discordo Totalmente				Concordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6	NA
A equipa da UCIN trabalhou de forma eficiente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Era fácil entrar em contacto com a equipa da UCIN pelo telefone.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Havia espaço suficiente à volta da incubadora / berço do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A UCIN era um lugar limpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O ruído / barulho era uma preocupação da equipa da UCIN.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NA – Não aplicável

### 4. Participação / Envolvimento dos pais/cuidadores

	Discordo Totalmente				Concordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6	NA
Durante a estadia do nosso filho na UCIN, foi-nos perguntado regularmente como estava a ser a nossa experiência na unidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fomos envolvidos nas tomadas de decisão sobre os cuidados e tratamentos possíveis para o nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fomos encorajados a estar perto do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentimos confiança na equipa médica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentimos confiança na equipa de enfermagem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Podíamos sempre estar próximos do nosso filho, mesmo durante procedimentos invasivos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



UCIN - HDE

A equipa de enfermagem encorajou-nos a prestar apoio nos cuidados ao nosso filho.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

A equipa de enfermagem ensinou-nos sobre aspetos particulares nos cuidados ao nosso filho.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

NA – Não aplicável

### 5. Atitude Profissional

	Discordo Totalmente			Concordo Totalmente			NA
	1	2	3	4	5	6	
A equipa médica era simpática e atenciosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa de enfermagem era simpática e atenciosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa da UCIN respeitava a nossa privacidade e a do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A equipa da UCIN mostrou sempre respeito pelo nosso filho e por nós.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentimo-nos bem-vindos no dia de admissão do nosso filho na unidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apesar da sobrecarga de trabalho, a equipa da UCIN prestou sempre atenção suficiente ao nosso filho e a nós.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Foram sempre tidos em conta diferenças culturais / aspetos culturais diferentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NA – Não aplicável

Comentários:

## Anexo XI – Questionário de avaliação da satisfação dos pais com os cuidados na UCIP



HOSPITAL DONA ESTEFÂNIA

### AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS COM OS CUIDADOS NA UCIP PEDIÁTRICA

A melhoria da qualidade dos cuidados constitui uma preocupação de toda a Equipa da UCIPediátrica. Deste modo, para podermos melhorar a nossa prática, é importante conhecermos a sua opinião sobre o trabalho por nós desenvolvido.

Tendo presente a sua estadia nesta Unidade, solicitamos que preencha este questionário, assinalando a opção que melhor representa a sua opinião, em cada uma das questões.

Após preenchimento anónimo do questionário, deve deixá-lo na caixa reservada para o efeito, junto aos cacifos.

*Agradecemos a sua colaboração!*

Aspectos que considerou mais positivos



\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Aspectos que considerou mais negativos



\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_






\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Obrigado pela sua opinião!*

Para cada uma das afirmações avalie o seu grau de satisfação, desde "Muito Insatisfeito" até "Muito Satisfeito", preenchendo o respectivo círculo. Se a questão não se aplicar ao seu caso, assinale "Não se Aplica". Assinale apenas uma das opções.

Exemplo: ○ ○ ○ ○ ● ○

	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Não se Aplica
						
P1. Satisfação com a qualidade do atendimento dos Médicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P2. Satisfação com a qualidade do atendimento dos Enfermeiros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P3. Satisfação com a qualidade do atendimento das Assistentes Operacionais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P4. Satisfação com a qualidade do atendimento da Secretária Clínica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P5. Respeito e privacidade no atendimento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P6. Identificação dos profissionais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P7. Atenção e cordialidade do médico para com a criança e pais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P8. Informações fornecidas pelo Médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P9. Atenção e cordialidade do enfermeiro para com a criança e pais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P10. Informações fornecidas pelo Enfermeiro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P11. Informações relativas a procedimentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P12. Satisfação com a qualificação e experiência dos médicos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P13. Satisfação com a qualificação e experiência dos enfermeiros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P14. Conforto e qualidade das instalações/ equipamentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P15. Limpeza da Unidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
P16. Globalmente qual o grau de satisfação com os serviços prestados pela Unidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Anexo XII – Folha de referênciação à EIHSCPP

### Referenciação à Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Data de referenciação: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ NSC: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Principal cuidador: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Data do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Seguimento atual:

Internamento

Unidade de \_\_\_\_\_ Piso \_\_\_\_\_

Data de internamento: \_\_\_\_\_

Consultas externas:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Gestor de caso/Médico assistente: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_

Principais necessidades paliativas identificadas:

Transmissão de más notícias

Controlo sintomático (Qual o sintoma predominante? \_\_\_\_\_)

Sedação paliativa/Fim de vida

Apoio social

Apoio espiritual/religioso

Apoio psicológico

Medicação atual: \_\_\_\_\_

Outras terapêuticas atuais \_\_\_\_\_

Comentários/outras informações relevantes:

## Anexo XIII – Certificado do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos



### DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declara-se que Marta Silva, concluiu com sucesso, o percurso formativo "5.ª Edição | Curso Básico em Cuidados Paliativos Pediátricos" com a duração estimada de 25 horas, desenvolvida pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, CNCP em parceria com a SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E.

Lisboa, 17 Fevereiro 2024

