



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

Relatório de Estágio

**A promoção da esperança de pais de crianças e jovens
com necessidade de cuidados paliativos: uma intervenção
especializada de conforto**

Maria Inês Beira Jorge



**Lisboa
2020**



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

Relatório de Estágio

**A promoção da esperança de pais de crianças e jovens
com necessidade de cuidados paliativos: uma intervenção
especializada de conforto**

Maria Inês Beira Jorge

Orientador: Prof^a Doutora Maria Teresa Gouvêa Magão

**Lisboa
2020**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

*"Happiness can be found, even in the darkest of times,
if one only remembers to turn on the light"*

J.K. Rowling

Agradecimentos

Gostaria de agradecer e de expressar o meu apreço a todos os que me acompanharam neste percurso.

À Professora Doutora Maria Teresa Gouvêa Magão pela orientação, disponibilidade, preocupação e pela esperança.

Às enfermeiras e enfermeiro, orientadores de estágio, pela partilha da sua perícia, do seu conhecimento, pelo apoio e pelas oportunidades de aprendizagem.

Aos colegas de Mestrado pelo companheirismo, partilha e humor (fundamental neste percurso), são enfermeiras e enfermeiros incríveis.

Aos meus pais e irmão por tudo.

Aos meus bilhas pela amizade e constante suporte desde o início do caminho na Enfermagem, em especial à Inesinha pelo seu olhar atento.

Ao Mamadou por me incentivar a aprender e a querer cuidar melhor.

Ao Francisco pela paciência e dedicação.

RESUMO

A evolução tecnológica ao nível dos cuidados de saúde tem como consequência o aumento do número de crianças e jovens com doenças crónicas complexas sejam elas limitadoras ou ameaçadoras da vida, fazendo com que a necessidade de Cuidados Paliativos Pediátricos também aumente. De forma a adequar os cuidados às crianças e jovens com necessidades paliativas e suas famílias é necessário um maior investimento na formação nesta área por parte dos profissionais de saúde.

Reconhecendo que um dos pilares dos Cuidados Paliativos é o suporte à família e sabendo a família como uma constante na vida da criança e do jovem, no contexto dos Cuidados Paliativos Pediátricos aliando os Cuidados Centrados na Família e a Teoria de Médio Alcance do Conforto, o enfermeiro especialista encontra-se numa posição privilegiada para promover a Esperança dos pais através da implementação de intervenções promotoras do seu conforto e do conforto da criança e do jovem.

O presente relatório, elaborado no âmbito do 10º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, representa o percurso formativo ao longo do qual se pretendeu desenvolver competências comuns e específicas de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica bem como competências de mestre. Foi utilizada a metodologia de Aprendizagem Experiencial, através da qual a experiência refletida e a intencionalidade na ação permitiram a aquisição de conhecimento e o desenvolvimento de competências.

Ao longo do período de estágio foram realizadas diversas atividades, nomeadamente, ao nível da pesquisa de evidência científica para a prestação de cuidados, da participação em formações e de formação de pares sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos e sobre a promoção da Esperança de pais. Estas permitiram responder de forma positiva aos objetivos inicialmente propostos para este percurso. Através da reflexão e análise crítica sobre as atividades desenvolvidas e as experiências vivenciadas nos contextos de estágio foi possível adquirir e consolidar conhecimento e práticas sobre a enfermagem de saúde infantil e pediátrica para uma prestação de cuidados de enfermagem de um nível avançado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Conforto do paciente, Enfermagem Pediátrica, Esperança, Pais.

ABSTRACT

The technological developments in terms of health care have resulted in an increased number of children and young people living with complex chronic diseases, whether they are life-limiting or life-threatening, increasing the need for Pediatric Palliative Care. In order to adapt care to the children and young people with palliative needs and their families, a greater investment in training health care professionals is necessary.

Recognizing that one of the pillars of Palliative Care is family support and acknowledging the family as a constant in the life of children and young people, within the context of Pediatric Palliative Care, combining Family-Centered Care and the Medium Range Theory of Comfort, the specialist nurse is in a privileged position to promote the Hope of parents through the implementation of interventions that promote their comfort and the comfort of the child and young people.

This report, written in the scope of the 10th Master's Degree in Nursing in the Area of Specialization in Child Health Nursing and Pediatrics, portrays the training path along which one was intended to develop skills as a specialist nurse and child and pediatric health nurse specialist as well as master competencies. The Experiential Learning methodology was used, through which the reflection on the experience and the intentionality in action allowed the acquisition of knowledge and the development of competencies.

Throughout the internship period various activities were carried out, namely the research on scientific evidence for the provision of care, participation in training and peer education on Pediatric Palliative Care and on the promotion of parents' Hope. These activities made it possible to positively respond to the objectives initially proposed for this journey. Through reflection and critical analysis of the developed activities and the lived experiences within the internship contexts, it was possible to acquire and consolidate knowledge about child health nursing and pediatrics for the provision of nursing care on an advanced level.

Keywords: Hope, Palliative care, Parents, Patient Comfort, Pediatric nursing

LISTA DE SIGLAS/ ABREVIATURAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARSLVT - Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

CCF - Cuidados Centrados na Família

CD - Centro de Desenvolvimento

CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNT - Cuidados Não Traumáticos

CP - Cuidados Paliativos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DAV - Doença Ameaçadora da Vida

DC - Doença Crónica

DCC - Doença Crónica Complexa

DGS - Direção-Geral da Saúde

DLV - Doença Limitadora da Vida

ECCL - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EE - Enfermeiro Especialista

EEESIP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EIHSCPP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica

FT - Fisioterapeuta

GdT - SEAMS - Grupo de Trabalho - Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde

IAC - Instituto de Apoio à Criança

ICPCN - *International Children's Palliative Care Network*

IG - Idade Gestacional

IMC - Índice de Massa Corporal

IP - Internamento de Pediatria

NACJR - Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco

OE - Ordem dos Enfermeiros

ONU - Organização das Nações Unidas

OMS/WHO - Organização Mundial da Saúde/*World Health Organization*

PALOP - Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

PC - Paralisia Cerebral

PEG - Gastrostomia Endoscópica Percutânea
PIPE - Projetos de Intervenção na População Escolar
PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
PNV - Programa Nacional de Vacinação
RN - Recém-Nascido
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
RNPT - Recém-Nascido Pré-Termo
SNG - Sonda Nasogástrica
SUP - Serviço de Urgência Pediátrica
TAAC - Técnicas Aumentativas e Alternativas da Comunicação
TF - Terapeuta da Fala
UCE - Unidade de Cuidados Especiais
UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
UMAD - Unidade Móvel de Apoio Domiciliário
UNICEF - *United Nations International Children's Emergency Fund*
UNP – Unidade de Neonatologia e Pediatria
UTAAC - Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas da Comunicação
USF - Unidade de Saúde Familiar
VNI – Ventilação Não Invasiva

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	13
1.1 Cuidados Paliativos Pediátricos	13
1.2 Princípios da Enfermagem Pediátrica	17
1.3 Promoção da Esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos.....	19
1.4 A Enfermagem e o Conforto - Teoria de Médio Alcance do Conforto de Katharine Kolcaba	22
2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO	25
3. METODOLOGIA	26
4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA DO PERCURSO FORMATIVO ...	28
4.1 Cuidados de Saúde Primários	29
4.2 Serviço de Urgência Pediátrica	34
4.3 Unidade de Neonatologia e Pediatria	39
4.4 Unidade Móvel de Apoio Domiciliário	46
4.5 Internamento de Pediatria	49
4.6 Centro de Desenvolvimento	53
5. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	58
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice I	Cronograma de estágio
Apêndice II	Guia orientador das atividades de estágio
Apêndice III	Controlo da dor durante a vacinação – estratégias farmacológicas e não farmacológicas
Apêndice IV	Reflexão sobre o risco e a resiliência na adolescência
Apêndice V	Cuidados Paliativos Pediátricos – sessão de sensibilização
Apêndice VI	A promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa – sessões de formação
Apêndice VII	Dossier temático sobre a Esperança
Apêndice VIII	Reflexão sobre a Reunião Científica "Hope2care"
Apêndice IX	Reflexão sobre o Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos

INTRODUÇÃO

O presente relatório foi realizado no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório inserida no 10º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e representa o culminar das aprendizagens realizadas ao longo de um percurso formativo subordinado ao tema da promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos.

A escolha do tema prende-se com a necessidade de adquirir mais conhecimento sobre a temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), da necessidade de desenvolver competências relativamente à promoção da Esperança dos pais e das dificuldades sentidas no quotidiano profissional para adequar os cuidados às crianças com Doença Crónica Complexa (DCC), cujo número tem vindo a aumentar como consequência da diminuição da taxa de mortalidade infantil (Alto Comissariado da Saúde, 2009; Hiujer, Ferraris, Craig, Kuttner, Wood & Zernikow, 2009).

Os CPP dizem respeito aos cuidados ativos do corpo, da mente e do espírito da criança, incluindo o suporte à família, numa abordagem multidisciplinar, podendo ser implementados em todos os contextos de cuidados (WHO, 2014). A provisão de Cuidados Paliativos (CP) está assente em quatro pilares, sendo estes o controlo sintomático, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa (Twycross, 2003). Estes princípios pretendem a promoção do conforto e da qualidade de vida (Twycross, 2003), através de uma abordagem global da pessoa, essenciais na prática de cuidados de enfermagem. Desta forma, ao considerar os CPP, a promoção do conforto da criança, do jovem e da família e a promoção da sua esperança, faz sentido estudar a sua relação sob o ponto de vista da Teoria de Médio Alcance do Conforto, elaborada por Katharine Kolcaba, alicerçada na filosofia dos cuidados de enfermagem pediátrica, os Cuidados Centrados na Família (CCF) e os Cuidados Não Traumáticos (CNT) (Hockenberry, 2015a).

A identificação de crianças com necessidade de CPP é complexa, uma vez que os diagnósticos são diversos, raros e a trajetória da sua evolução não é linear, sendo imprescindível que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, estejam cada vez mais sensibilizados e tenham mais formação para adequar a sua intervenção. Assim, é necessário que o planeamento dos cuidados se faça numa

perspetiva multidisciplinar em parceria com os pais, geralmente os principais cuidadores, que tenha em conta as necessidades e preferências da criança, do jovem e da família (Grupo de Trabalho – Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde [GdT-SEAMS], 2014) e que permitam a possível normalização da dinâmica familiar. Neste sentido, é essencial capacitar os pais para a continuidade de cuidados em articulação com as equipas hospitalares e comunitárias, e dar-lhes o apoio de que necessitam, promovendo a sua esperança ao longo do tempo, para que se sintam capazes de enfrentar os desafios quotidianos e manter o seu papel parental. Sendo a esperança central nos cuidados de enfermagem, os enfermeiros são importantes agentes promotores de esperança através das suas intervenções ao longo do ciclo de vida (Farran, Herth & Popovich, 1995 citados por Magão, 2012; Querido, 2018).

Considerando a temática dos CPP e as dificuldades na promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades de cuidados paliativos no contexto profissional, foram traçados objetivos e planeadas atividades direcionadas para os atingir ao longo do estágio, com o pretexto de desenvolver competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EEESIP).

Ao longo do relatório será utilizada, essencialmente, a denominação de criança e jovem para referência à população alvo dos cuidados do EEESIP, uma vez que estão previstos os cuidados a jovens até aos 25 anos de idade em caso de doença crónica, deficiência ou incapacidade de acordo com o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento nº 422/2018).

O relatório está organizado em capítulos e subcapítulos sendo o primeiro o Enquadramento Conceptual que sustenta a temática, seguindo-se a definição do Problema e objeto de estudo, a Metodologia, a Descrição e análise crítica do percurso formativo e a Aquisição de competências de EEESIP. No final encontram-se as Considerações finais e as Referências bibliográficas, organizadas de acordo com a 6ª edição da Norma da *American Psychological Association*.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O presente capítulo pretende contextualizar a temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos fazendo a relação com a necessidade de promoção de esperança, tendo em consideração a evidência científica. Pretende também clarificar o modo como a filosofia dos cuidados de enfermagem pediátrica se consegue interligar com os pilares dos Cuidados Paliativos e com a teoria do conforto.

1.1 Cuidados Paliativos Pediátricos

O desenvolvimento do conhecimento em medicina e a implementação de medidas de saúde pública, juntamente com os avanços tecnológicos do século XX, permitiram a diminuição da taxa de mortalidade infantil com o conseqüente aumento da sobrevivência das crianças. Desta forma, o número de crianças que vivem com doenças crónicas é cada vez maior, nomeadamente com DCC (Alto Comissariado da Saúde, 2009; Hiujer *et al.*, 2009; Ordem dos Enfermeiros [OE], 2017).

Feudtner, Christakis & Connel (2000) definem DCC como 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. (citados por GdT - SEAMS, 2014, pp.36).

A DCC pode ser uma Doença Limitadora da Vida (DLV), no sentido em que a possibilidade de ocorrer morte prematura da criança é usual mas não está iminente, ou uma Doença Ameaçadora da Vida (DAV), uma vez que existe uma probabilidade forte de ocorrer morte prematura, mas existe também a possibilidade de sobrevivência a longo prazo, por exemplo até à idade adulta (Fraser *et al.*, 2011 citados por Boyden, Curley, Deatrck & Ersek, 2018; Hiujer *et al.*, 2009).

O reconhecimento do aumento do número de crianças e jovens com DCC e da complexidade dos cuidados que estas acarretam a curto e a longo prazo, exige uma reflexão sobre a organização dos cuidados e das equipas de saúde que lhes prestam cuidados, no sentido de melhor dar resposta às suas necessidades e às das suas famílias.

Da mesma forma que o artigo 24 da Convenção dos Direitos das Crianças de 1989 reconhece às crianças o direito ao acesso a cuidados de saúde (*United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF), 2004*) também a Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece, desde 2000, a importância da provisão de CP a todos. A ONU refere que todos os Estados-membro deverão respeitar o direito humano à saúde possibilitando o igualitário acesso a cuidados de saúde não apenas preventivos e curativos, mas também paliativos (UN, 2000 citado por Ezer, Lohman & Luca, 2018). Na *World Health Assembly (WHA)*, em 2014, foi enfatizada a necessidade de formação dos profissionais de saúde em CP e apelou-se ao desenvolvimento e implementação, quando apropriado, de políticas que fortaleçam os CP nos sistemas de saúde através da integração de serviços, baseados na evidência, que sejam equitativos e rentáveis.

A Organização Mundial de Saúde (OMS/WHO) afirma que apenas 14% da população mundial com necessidade de cuidados paliativos tem acesso a cuidados apropriados nesta área (WHO, 2018a). Reconhece também que o número de crianças com necessidades paliativas (desde o período neonatal até aos 19 anos) pode ser tão elevado como 21 milhões de crianças em cada ano, em todo o mundo (WHO, 2018b). A OMS define, assim, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como os cuidados ativos do corpo, da mente e do espírito da criança, acompanhados do suporte à família. Estes devem iniciar-se no momento do diagnóstico da doença e manter-se independentemente da criança receber um tratamento específico para a mesma. Os CPP podem ser implementados mesmo com recursos limitados nos diversos contextos de cuidados (hospitalar, comunitário, domiciliário) e requerem uma abordagem multidisciplinar que inclua a família (WHO, 2014). Desta forma, o seu objetivo é o alívio do sofrimento físico, psicológico e social, sem acelerar o processo de morte, mas proporcionando uma melhor qualidade de vida à criança e família (OMS, s.d.).

Reconhecem-se três fases na prestação de CPP. Estas são a fase do diagnóstico ou reconhecimento da doença, a fase da vivência e a fase dos cuidados em fim de vida (GdT - SEAMS, 2014). Ao longo das três fases as necessidades da criança, do jovem e da família vão sendo diferentes tal como o objetivo dos cuidados. Se inicialmente é importante compreender o prognóstico e estabelecer uma ligação entre o hospital e a comunidade para garantir o apoio à família, seguidamente deve ser dada ênfase à avaliação interdisciplinar e estabelecido um plano de cuidados. Por

último, e consoante a evolução da criança e do jovem, deve ser elaborado um plano de cuidados de fim de vida e dado suporte no luto tanto à criança e ao jovem como à família (GdT - SEAMS, 2014). As recomendações internacionais relativamente aos CPP, tal como nos CP para a população adulta, têm por base quatro pilares que são o controlo sintomático, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa, (Twycross, 2003). Contudo, há especificidades nos cuidados à população pediátrica que devem ser tidas em consideração, como o ajuste terapêutico consoante a idade, o peso e o metabolismo, o estágio de desenvolvimento físico, cognitivo e comunicacional, o suporte emocional aos irmãos e aos avós e o envolvimento de estruturas da comunidade como a escola (Levine, Lam, Cunningham, Remke, Chrastek, Klick, Macauley & Baker 2013).

Contrariamente aos CP na população adulta, a baixa prevalência da doença na população pediátrica, a raridade dos diagnósticos e a incerteza dos prognósticos, as trajetórias de doença prolongadas, a raridade da morte na pediatria, bem como os dilemas éticos únicos, o elevado impacto social e o sofrimento da família fazem com que os CPP tenham menor visibilidade social (Levine *et al.* 2013; McCulloch, Comac & Craig, 2008; Mellor, Heckford & Frost, 2012; Lacerda, 2014; Pousset *et al.*, 2009; citados por GdT - SEAMS, 2014).

Sendo vastos e heterogêneos os diagnósticos pediátricos para os quais é necessária a provisão de CPP, destaca-se a pergunta-surpresa a que os profissionais de saúde devem dar resposta para compreender a necessidade de CPP na população pediátrica: “Ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?” (GdT - SEAMS, 2014, p.6). Caso a resposta seja não, então deparamo-nos com uma criança com necessidades paliativas, sendo importante considerar também que muitas destas crianças podem viver durante muitos anos e exigirão estes cuidados ao longo desse tempo. Contudo, na atualidade é importante considerar que os avanços tecnológicos na área da saúde permitem que estas crianças ao viverem mais tempo tenham uma maior probabilidade de atingir a idade adulta, sendo cada vez mais necessária a articulação com os serviços de CP de adultos (GdT - SEAMS, 2014; Mellor *et al.*, 2012).

Também a definição de quatro grupos baseados na trajetória provável de doença é facilitadora da identificação da população alvo dos CPP, possibilitando o planeamento precoce de cuidados (Hain & Wallace, 2008 citados por Mendes, Justo da Silva & Santos, 2012; Mellor *et al.*, 2012). Enquadram-se no grupo I as doenças

potencialmente fatais mas curáveis (p. ex. o cancro pediátrico); no grupo II as doenças em que não sendo possível a cura existem terapêuticas que alteram o seu percurso e prolongam a vida (p. ex. a fibrose quística e as doenças neuromusculares); no grupo III as doenças sem tratamento e sem cura (como as doenças metabólicas e cromossomopatias); e no grupo IV as doenças não progressivas cujas sequelas são limitadoras de vida (como as encefalopatias, malformações cerebrais e a paralisia cerebral grave) (GdT - SEAMS, 2014; Mellor *et al.*, 2012; Mendes *et al.*, 2012).

De acordo com a literatura, as famílias de crianças e jovens com DCC/DLV/DAV apresentam ao longo do percurso de vida da criança e do jovem diferentes necessidades. Estas passam pela certeza que a dor e os outros sintomas que a criança e o jovem apresentam estão controlados, pela informação/comunicação clara da situação da criança e jovem, pelo suporte emocional, espiritual e social (Bally, Smith, Holtslander, Duncan, Hodgson-Viden, Mpofo & Zimmer, 2018; Battista & LaRegion, 2016; Monterosso *et al.* citado por GdT - SEAMS, 2014; Koch & Jones, 2018; Orloff, Jones & Ford, 2011; Smith, Graham & Herbert, 2017; Stevenson, Achille & Lugasi, 2013). No sentido de melhor planear e implementar cuidados junto destas crianças e jovens está recomendada a elaboração de um plano de intervenção individual. Este deve ser organizado pela principal equipa prestadora de cuidados com a colaboração da família e das diferentes equipas intervenientes nos cuidados, de forma a reconhecer e dar resposta às necessidades da família, de antecipar situações futuras, bem como preparar intervenções adequadas, uniformizando os cuidados. Deve também ser flexível, revisto periodicamente, e ser partilhado pelos profissionais de saúde que cuidam da criança e do jovem (GdT - SEAMS, 2014).

Se até 2013 Portugal se encontrava no nível 1 de provisão de CPP, sendo considerado o único país europeu sem atividade reportada, desde então tem havido um esforço significativo e trabalho realizado tanto ao nível legislativo como ao nível de oferta formativa e da constituição de grupos profissionais (onde se inserem o Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria e o Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), no sentido do estudo e implementação de medidas para melhorar a realidade no nosso país. Ao nível legislativo de referir a Lei nº52/2012 relativa à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que dá ênfase ao direito dos cidadãos aos CP, regula o acesso aos mesmos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), bem como a Portaria nº 66/2018 que contempla a criação das Equipas Intra-

Hospitales de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricas (EIHSCPP) e a sua articulação com a RNCP e a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) para a continuidade de cuidados. Neste momento, de acordo com a *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN), Portugal encontra-se no nível 4, existindo provisão generalizada de CPP, programas formativos pré e pós-graduados e projetos para o desenvolvimento de serviços e integração dos CPP nos serviços de saúde (Lacerda, 2018).

1.2 Princípios da Enfermagem Pediátrica

A enfermagem pediátrica, assente na filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF) e dos Cuidados Não Traumáticos (CNT), reconhece a família como estrutura permanente na vida da criança e do jovem, essencial para o seu desenvolvimento, sendo imperativo o trabalho em parceria entre os enfermeiros e a família (Hockenberry, 2015a). A parceria de cuidados em saúde infantil e pediátrica surgiu com Casey e Mobs, em 1988, no âmbito da defesa da continuidade dos cuidados pelos pais em situação de internamento da criança e do jovem (Mendes & Martins, 2012). Para estas autoras a parceria dos cuidados, dentro da filosofia de Cuidados Centrados na Família, "(...) está associada a um processo dinâmico que requer participação ativa e acordo de todos os parceiros na procura de objetivos comuns" para garantir a qualidade e satisfação com os cuidados (Mendes & Martins, 2012, p. 114). Com o objetivo de capacitar a família para os cuidados à criança e ao jovem e promover o seu envolvimento no processo de tomada de decisão, o enfermeiro deve estabelecer uma parceria de cuidados. Esta deve contar com uma boa base de comunicação, definição de papéis, capacidade de negociação e partilha de conhecimentos, apostando no *empowerment* da família (Corlett & Twycross, 2006; Shields *et al.*, 2006 citados por Sousa, Antunes & Carvalho, 2013; Hockenberry, 2015a; Mendes & Martins, 2012).

Nos CCF, os enfermeiros ao identificarem a diversidade estrutural e organizacional das famílias, as suas experiências anteriores, os objetivos futuros e as estratégias de *coping*, mais facilmente conseguirão dar resposta às necessidades de toda a família, ajudando-os no processo de adaptação (Hockenberry, 2015a; Mendes, 2010). De forma complementar, nos CNT existe a preocupação com a forma como são realizados os cuidados (onde, quem, porquê e como), no sentido de prevenir ou

minimizar o *stress* físico e psicológico da criança e do jovem (Wong, 1989 citado por Hockenberry, 2015a). Neste sentido, os princípios dos CNT são a prevenção ou minimização da separação da criança e do jovem da sua família, a promoção da sensação de controlo à criança e ao jovem e a prevenção ou minimização de lesões ou dor (Hockenberry, 2015a), estando em conformidade com a Convenção dos Direitos da Crianças (UNICEF, 2004), com a Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança, 2008) e também com o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento nº 422/2018).

Os momentos de disrupção do normal funcionamento da vida familiar, como a hospitalização da criança ou do jovem, ou a notícia de um diagnóstico de Doença Crónica (DC) ou DCC/DLV/DAV, são perturbadores da dinâmica familiar. Consequentemente, surgem alterações na gestão da vida familiar e do casal, na gestão financeira e social, e surgem necessidades de reorganização de papéis, de apoio aos irmãos e de aprendizagem de novas competências, fazendo com que a adaptação à nova situação seja muito desafiante (Hockenberry, 2015a). Estas famílias têm, assim, uma maior probabilidade de desenvolver sintomas ao nível físico e psicológico (McElfresh & Merck, 2015).

Perante a DCC/DLV/DAV da criança e do jovem e a necessidade de CP o objetivo máximo dos cuidados prestados é a sua qualidade de vida e conforto (WHO, 2018a). Embora não existam diretivas nacionais específicas para os enfermeiros que cuidam de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos, é essencial que estes sejam planeados no respeito pelos seus desejos e decisões. Considerando os quatro pilares dos CP anteriormente referidos (Twycross, 2003) e as características dos CCF, é possível encontrar analogias. Em ambos a atenção centra-se no binómio cliente - família; deverá ter por base uma boa comunicação entre a equipa multidisciplinar, a criança, o jovem e a família para que seja possível a negociação dos cuidados e a tomada de decisão; deverá ser dado apoio à família reconhecendo a sua perícia nos cuidados, os seus valores e crenças de forma a estabelecer uma parceria com os profissionais de saúde e deverá ser negociado e delineado um plano de cuidados individualizado que vá ao encontro das suas necessidades sejam estas físicas, emocionais, sociais, de informação ou de formação (GdT - SEAMS, 2014; Hockenberry, 2015a; McElfresh & Merck, 2015).

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) ao organizar os cuidados segundo os CCF estará a intervir junto da criança e do jovem com e sem necessidade de CP e da sua família, no respeito pelos mais elevados padrões de qualidade, reconhecendo as suas capacidades, promovendo as suas competências e articulando-se com a comunidade, garantindo, assim, a continuidade de cuidados (OE, 2017). Neste sentido, o EEESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situações de especial complexidade, como a DC e a DCC/DLV/DAV, deve ser capaz de ajudar a família a reorganizar-se e a atingir o estado de normalização possível, facilitando o processo de adaptação à doença. De igual forma, o conhecimento da criança, jovem e família permite ao EEESIP estar atento aos sinais de dificuldade de adaptação e exaustão e possibilitar momentos de descanso, minimizando as consequências da vivência da doença crónica (Hockenberry, 2015a; McElfresh & Merck, 2015; Regulamento nº 422/2018).

1.3 Promoção da Esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos

Quando uma criança ou um jovem é diagnosticado com uma Doença Crónica (DC), isto é, “qualquer doença de evolução prolongada, que exija uma vigilância de saúde e tratamentos específicos, com vista a uniformizar um padrão de qualidade que vise a normalização” (OE, 2017, p.13) ou uma DCC, a vivência da criança, do jovem, e da família é alterada (Barros, 2003). Estas alterações dizem respeito à necessidade de realização de exames auxiliares de diagnóstico, hospitalizações, tratamentos, limitando a vivência de experiências facilitadoras do desenvolvimento da criança, do jovem e do papel parental, (Goodyer, 1990 citado por Magão, 2012), para além das limitações causadas pela própria doença. De uma forma periódica podem ocorrer momentos de estabilidade que permitem à criança, ao jovem e à família uma melhor adaptação, alternados com situações de agravamento e de maior instabilidade geradoras de frustração e desânimo (Barros, 2003).

As adversidades, a incerteza face ao percurso de vida juntamente com a evolução da doença e a necessidade de CP, tornam a esperança um elemento importante tanto na vida da criança e do jovem, como da sua família (Herth & Cutcliffe, 2002; Penson, 2000 citado por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006; Magão, 2012), devendo esta ser trabalhada, promovida e nutrida (Folkman, 2010).

De acordo com Dufault e Martocchio (1985) pode definir-se esperança como um estado multidimensional e dinâmico que se caracteriza por uma expectativa confiante, ainda que incerta de atingir algo bom e significativo no futuro. No seu estudo com pessoas com doença oncológica, as autoras identificaram duas esferas que contêm seis dimensões de esperança cujas componentes estruturam a vivência da mesma por cada indivíduo (Dufault & Martocchio, 1985). As duas esferas da esperança são a esperança generalizada (dirigida a objetivos inespecíficos, gerais) e a esperança particularizada (dirigida a objetivos concretos), enquanto as seis dimensões são a afetiva (emoções e sensações do processo de esperança), a cognitiva (percepção, interpretação e aprendizagem relativamente à esperança), a comportamental (ação orientada para o objeto de esperança), a afiliativa (envolvimento para além do próprio), a temporal (vivência da esperança ao longo do tempo) e a contextual (consciencialização da esperança nos vários contextos e experiências de vida) (Dufault & Martocchio, 1985).

Para outros autores, a esperança é considerada uma força promotora da vida e uma estratégia de *coping*, sendo fortalecida na relação com os cuidadores formais (Herth, 1990; Jevne, 1994; Miller, 1989; Wong-Wylie & Jevne, 1997 citados por Magão, 2012; Magão & Leal, 2001; Reder & Serwint, 2009), como os enfermeiros. Também dentro da família, o sentimento de esperança reforça a sua capacidade cuidadora mesmo em circunstâncias difíceis, influenciando a esperança de quem está a ser cuidado (Farran *et al.*, 1991; Herth, 1993; Hickey, 1990 citados por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006).

No contexto dos CP, devido ao percurso da doença, a esperança varia ao longo do tempo, devendo o processo de manutenção da esperança ser continuamente trabalhado com a pessoa (Chaplin & McIntyre, 2001; Cutcliffe, 1995; Flemming, 1997; Herth 1993; Hockley 1993 citados por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006) e com a família. Duhamel & Dupuis (2003) e Post-White *et al.* (1996), na sua investigação, chegaram à conclusão que os profissionais de saúde ao demonstrarem interesse e ao intervirem positivamente na saúde física, psicológica, emocional e espiritual tanto da pessoa doente como da família, para além de proporcionarem conforto pela resposta dada às suas necessidades, ajudavam a promover a sua esperança (Kennedy & Lloyd-Williams, 2006). Fazendo a ponte com o contexto pediátrico, o EEESIP ao implementar intervenções que promovam o conforto da

criança e do jovem com necessidades de cuidados paliativos e da sua família, tem um papel fundamental na promoção da sua esperança.

Sendo a esperança central nos momentos de sofrimento e nos cuidados de enfermagem, os enfermeiros são importantes agentes promotores de esperança através das suas intervenções ao longo do ciclo de vida (Farran, Herth & Popovich, 1995 citados por Magão, 2012; Querido, 2018). A intervenção dos enfermeiros junto da criança, do jovem e da família, deve ser facilitadora do reconhecimento dos momentos de crise e das necessidades sentidas, e da mobilização das estratégias que permitem à criança, ao jovem e à família gerir essas crises e adaptarem-se (Magão, 2012).

Algumas estratégias de promoção de esperança descritas na literatura podem passar pelo estabelecimento de uma relação de confiança com a pessoa doente e a família, pela disponibilização de tempo para estar e ouvir a sua história e as suas preocupações, do estabelecimento de objetivos alcançáveis, do reconhecimento do valor das pessoas e de proporcionar conforto (Koopmeiners *et al.*, 1997; Benzein & Saveman, 1998; Penson, 2000 citados por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006; Magão, 2012; Magão & Leal, 2001). Nos estudos realizados junto de pais de crianças com DC sobre a esperança foram identificadas como estratégias promotoras de esperança a comunicação de forma sensível, a demonstração de uma atitude positiva e amigável, ser tratado como pessoa, a valorização das pequenas coisas, o quebrar de rotinas e a sugestão de alternativas para a antecipação de possibilidades (Magão & Leal, 2001; Magão, 2012). Outras estratégias apontadas na investigação com pais de crianças com DC são a celebração de competências parentais nos cuidados à criança e ao jovem com DC, bem como o reconhecimento das habilidades e competências da criança e do jovem, a organização de um kit de esperança, o diário de percurso e as cartas terapêuticas (Charepe, 2014; Fonseca, 2015). Também a Ordem dos Enfermeiros (OE) reconhece a importância da promoção de esperança referindo as estratégias promotoras de esperança como elemento essencial na procura da excelência profissional do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde infantil e Pediátrica (OE, 2017). Define igualmente um algoritmo de intervenção em esperança, presente nos Guias Orientadores da Boa Prática em Saúde Infantil e Pediátrica, de acordo com o processo de enfermagem, do qual se podem destacar estratégias como a identificação de recursos familiares, a identificação e a orientação para os recursos da comunidade, a otimização do papel parental, o encorajamento

para a expressão de emoções e para a manutenção de interações sociais, a capacitação dos pais para os cuidados específicos à criança e jovem e o apoio na tomada de decisão (OE, 2011).

1.4 A Enfermagem e o Conforto - Teoria de Médio Alcance do Conforto de Katharine Kolcaba

A enfermagem, enquanto ciência do cuidar, tem por base a combinação de fundamentos científicos com as ciências humanas. O cuidar, atividade central da enfermagem, é apenas possível no estabelecimento de uma relação com o outro e quando a ciência não apresenta soluções será sempre possível cuidar, através de medidas de conforto e da promoção de fé-esperança (Watson, 1985).

O conforto daqueles que necessitam de cuidados é uma preocupação intemporal da disciplina de enfermagem, reflexo da sua dimensão humana e holística. Florence Nightingale, desde o início da sua atividade como enfermeira, considerou o conforto nas suas dimensões físicas e mentais e reconheceu a interação entre o conforto e o desconforto tanto físico como mental (Kolcaba, 2003). Ao longo do tempo o conforto foi considerado tanto um resultado das intervenções de enfermagem, como um processo, através da implementação de intervenções de conforto, representando a arte e a ciência de enfermagem (Benner, 1984; Rankin-Box, 1986 citadas por Kolcaba, 2003). Proporcionar conforto nos cuidados de enfermagem favorece o funcionamento da pessoa de maneira tão eficaz e eficiente quanto os limites de sua condição de saúde o permitirem (Watson, 1985), realçando a relação entre a promoção de conforto e o fortalecimento da pessoa confortada.

Considerando o que foi anteriormente referido sobre os objetivos dos CPP e a disrupção da dinâmica familiar no confronto com um diagnóstico de DCC/DLV/DAV, pretende-se que os cuidados prestados pelo EEESIP sejam de qualidade e no respeito pela qualidade de vida da criança, do jovem e da família, e esta não pode ser promovida sem se promover o conforto. Neste sentido a opção pela Teoria do Conforto de Kolcaba torna-se a mais adequada para guiar este percurso de aprendizagem.

Na investigação levada a cabo por Katharine Kolcaba sobre o conforto e a sua relação com os cuidados de enfermagem, a autora definiu três tipos de conforto: o alívio, a tranquilidade e a transcendência (Kolcaba, 1991). Kolcaba define o alívio

como a experiência de ter uma necessidade específica de conforto atendida; a tranquilidade como um estado de calma ou contentamento; e a transcendência como um estado ao qual a pessoa se eleva acima de um problema ou dor (Kolcaba, 1991; Kolcaba, 2003).

Os quatro contextos onde se pode experienciar conforto surgem da pesquisa sobre o conceito de holismo em enfermagem, que tem em conta todas as dimensões do ser humano e a sua relação. A autora, ao definir o contexto físico, refere-se às sensações corporais que a pessoa pode sentir (p. ex. relaxamento, dor) e às funções corporais (p. ex. nutrição, hidratação, eliminação); no contexto psicoespiritual combinou as componentes mental, emocional e espiritual do ser humano, dando ênfase às características que dão significado à vida da pessoa (p. ex. a auto-estima, o auto-conceito, a espiritualidade e a relação com uma entidade superior, a sua sexualidade); no contexto ambiental contemplou as condições exteriores para a prática de cuidados, como o ruído, a luz, a temperatura, a cor das paredes, a vista das janelas, os elementos naturais em detrimento dos elementos sintéticos; o contexto sociocultural, combina as componentes social e cultural, sendo importante o apoio à família, o reforço das competências do próprio e da família, a sua participação na tomada de decisão, as relações sociais da pessoa, o respeito pela história familiar, pela língua e pelas suas condições financeiras (Kolcaba, 1991; Kolcaba 1997 citada por Kolcaba, 2003).

Com base nos três tipos de conforto e nos quatro contextos da experiência humana de conforto a autora construiu uma estrutura taxonómica, com o objetivo de facilitar a compreensão da natureza holística de conforto, que vai muito além da ausência de desconforto. O conforto é um resultado holístico uma vez que as intervenções direccionadas a um aspeto do conforto terão efeito nas restantes (Kolcaba, 1994). Assim, Kolcaba elaborou a Teoria de Médio Alcance do Conforto, definido o conforto como a experiência imediata de fortalecimento através da satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência nos contextos físico, ambiental, sociocultural e psicoespiritual (Kolcaba, 1997 citada por Kolcaba, 2003).

Na sua teoria, Kolcaba refere que o conforto é o resultado da implementação de intervenções de conforto para dar resposta às necessidades do indivíduo e da família, e esse conforto, conseqüentemente, potencia comportamentos de procura de saúde, sejam estes internos, externos ou de uma morte pacífica (Kolcaba 2003). A

autora também define três categorias de intervenções de conforto: as intervenções padrão, relacionadas com os cuidados físicos e a reposição da homeostasia como o alívio de sintomas, os cuidados de higiene, o posicionamento; as intervenções de coaching, relacionadas com os cuidados psicoespirituais e socioculturais, como a empatia, a comunicação, proporcionar momentos para a expressão de sentimentos e preocupações, a promoção de esperança; e as intervenções designadas pela autora como comfort food for the soul mais direcionadas para a transcendência cuja intencionalidade é a de transmitir paz e tranquilidade, como a música ou o toque (Benner, 1984; Gropper, 1992 citadas por Kolcaba, 2003; Kolcaba & Dimarco, 2005).

A autora reconhece que para a implementação da teoria no contexto pediátrico deverá ser considerada a criança, o jovem e a sua família (Kolcaba & Dimarco, 2005). No que aos CPP diz respeito a implementação de cuidados de conforto nos quatro contextos permite dar resposta ao controlo sintomático e ao apoio à família, tendo por base uma boa comunicação e trabalho em equipa, tal como preconizado pelos pilares dos CP, os CCF e os CNT. O EEESIP ao reconhecer, ao nível físico, a necessidade de alívio da dor deve ser capaz de implementar intervenções farmacológicas e não farmacológicas adequadas ao estágio de desenvolvimento da criança e do jovem (Regulamento nº 422/2018) e adequar o ambiente para que seja possível atingir um estado de tranquilidade e de transcendência. Ao verificar na família a ansiedade, a falta de informação e a incerteza perante o futuro, característicos da vivência de DCC/DLV/DAV, o EEESIP deve implementar intervenções que permitam a presença constante da família junto da criança e do jovem, proporcionar momentos de partilha de dúvidas e preocupações, capacitar a família, celebrar as suas competências, articular com apoios da comunidade para a continuidade de cuidados (Charepe, 2014; Magão, 2012; OE, 2011), promovendo assim o seu conforto e a sua esperança.

2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO

Uma das reconhecidas barreiras para o desenvolvimento e implementação de programas de CPP é a falta de formação dos profissionais de saúde (Solomon *et al.*, 2005; Kolaric, 2006; Kain, 2006, 2008, 2009 citados por GdT - SEAMS, 2014). O reconhecimento do panorama atual nos cuidados pediátricos, em que o número de crianças e jovens com DCC/DLV/DAV é cada vez maior, exige dos profissionais de saúde mais formação em cuidados paliativos pediátricos para da melhor forma adequar os cuidados prestados tanto às crianças e jovens como aos seus pais, seja ao nível hospitalar ou comunitário.

O confronto dos pais com a DCC/DLV/DAV dos filhos e a identificação das suas necessidades enquanto pais de crianças e jovens com necessidades de cuidados paliativos faz com que a esperança seja uma componente central nas suas vidas (Herth & Cutcliffe, 2002). A esperança, ao ser considerada um mecanismo de *coping*, ajuda-os a adaptarem-se à situação de doença dos filhos e a enfrentarem as dificuldades do quotidiano (Folkman, 2010; Reder & Serwint, 2009). Sendo multidimensional e dinâmica (Dufault & Martocchio, 1985), a esperança vai sendo direcionada para objetivos diferentes consoante a evolução da criança e jovem, podendo sofrer altos e baixos. Desta forma, é necessário que seja nutrida (Folkman, 2010) para ser renovada, e os enfermeiros que cuidam destas crianças e jovens e dos seus pais devem ser capazes de a promover. Da mesma maneira que a implementação de intervenções com o objetivo de aumentar a qualidade de vida passam por proporcionar conforto tanto à criança e jovem como aos pais nos contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural, implementar intervenções de conforto ajuda a promover a sua esperança (McIntyre & Chaplin, 2001 citados por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006). Assim, dentro da temática dos CPP, o **problema** identificado diz respeito às dificuldades na promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos. A investigação de Reder & Serwint (2009) sugere que apesar do reconhecimento da esperança como um mecanismo de *coping*, pode ser difícil para os profissionais de saúde trabalhar o equilíbrio entre a manutenção da esperança dos pais e a aceitação do prognóstico da criança e do jovem, bem como o equilíbrio entre a manutenção da esperança dos pais sem prolongar o sofrimento da criança e do jovem. O **objeto de estudo** são as estratégias promotoras de esperança enquanto intervenções de conforto.

3. METODOLOGIA

Ao longo dos anos de experiência profissional nos cuidados de enfermagem à população pediátrica foi possível o desenvolvimento de determinadas competências. Contudo, torna-se necessário fazer uma reflexão sobre as competências desenvolvidas anteriormente e as desenvolvidas ao longo do período de estágio para a consideração do título de mestre nesta área de especialização.

De acordo com Kolb (1984), cujo trabalho se desenvolveu na área da aprendizagem experiencial como forma de adaptação ao ambiente físico e social, a aprendizagem é um processo contínuo e holístico baseado na experiência e não apenas um resultado. O autor refere que a aprendizagem é o processo pelo qual o conhecimento é criado através da transformação da experiência. Sendo que os contextos onde a aprendizagem decorre influenciam o processamento da informação, estes podem também facilitar o desenvolvimento de competências correspondentes às características do contexto. O processo de aprendizagem é representado por Kolb como tendo quatro modos de aprendizagem interligados de forma circular: a experiência concreta, a observação reflexiva, a conceptualização abstrata e a experimentação ativa. De forma dialética a experiência concreta e a conceptualização abstrata representam a forma como a experiência é apreendida e compreendida pelo indivíduo, enquanto a observação reflexiva (reflexão sobre a ação) e a experimentação ativa (tornando a ação intencional) representam a forma como a experiência é transformada pelo indivíduo (Kolb, 1984).

Dentro da disciplina de enfermagem, Benner (2001) refere que a passagem pelos diferentes níveis de proficiência (iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito) se faz através de algumas etapas. Estas passam pela integração dos conhecimentos teóricos para a prática num determinado contexto, pela planificação dos cuidados de forma cada vez mais eficiente, pelo reconhecimento das situações no seu todo com base na experiência prévia e pela capacidade de descrição e análise das situações (Benner, 2001). A prática clínica de enfermagem vai adquirindo, assim, uma complexidade crescente com a experiência e a análise das experiências vividas, que se traduz em elevados níveis de raciocínio e julgamento clínico, e conseqüentemente, em intervenções de enfermagem seguras (Benner, 2001).

Alarcão e Rua (2005) referem ainda a importância das sub-competências cognitivas, técnicas e comunicacionais para o desenvolvimento de competências de enfermagem. Estas sub-competências implicam a compreensão da situação para a adaptação da intervenção e avaliação da eficácia da mesma, comunicando de uma forma eficaz com a pessoa. Segundo as autoras, a competência demonstra a capacidade de adaptar a intervenção perante a situação e, tal como Kolb, dão ênfase à intencionalidade na ação. Mais propriamente definem “(...) a competência é a capacidade de agir em situação, o que implica a manifestação de uma resposta articulada entre: o que fazer, a quem, porquê e para quê. Implica mais ainda. Implica conhecer os limites do seu saber, isto é, o seu não-saber.” (Alarcão & Rua, 2005, p. 376). Ao tomar consciência dos limites do saber será possível trabalhar no sentido de alcançar mais aprendizagens e mais competências.

De forma a conseguir desenvolver competências comuns de EE e específicas de EEESIP, é essencial a observação dos enfermeiros orientadores especialistas nos diferentes locais de intervenção do EEESIP e a reflexão sobre as experiências vividas em cada contexto. A realização de reflexões críticas sobre cada contexto possibilitará a análise das aprendizagens e das atividades facilitadoras da aquisição e desenvolvimento de competências, numa lógica de prática reflexiva de acordo com a metodologia da Aprendizagem Experiencial.

4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA DO PERCURSO FORMATIVO

Neste capítulo pretende-se realizar uma descrição e análise crítica das atividades desenvolvidas ao longo do percurso de estágio realizado nos diferentes tipos de contexto de cuidados à criança, jovem e família.

Assim, previamente ao início do estágio, foi realizado um autodiagnóstico para identificar as competências de EEESIP a desenvolver e, posteriormente, elaborado um guia orientador das atividades de estágio (Apêndice II). Neste constam a descrição do problema, do objeto de estudo e dos objetivos gerais e específicos delineados para o percurso de estágio e as atividades pensadas para cada tipo de contexto. A elaboração dos objetivos gerais e específicos teve em mente a contribuição deste percurso formativo para a melhoria da qualidade dos cuidados em enfermagem pediátrica, sendo estes:

1. Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família, em situação de saúde-doença, nos diferentes estádios de desenvolvimento;
 - 1.1 Analisar a intervenção do EEESIP na promoção do desenvolvimento e maximização da saúde da criança e do jovem;
 - 1.2 Analisar as estratégias de comunicação com o adolescente facilitadoras da promoção da autoestima e da autodeterminação para as escolhas em saúde.

1. Desenvolver competências de promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos pediátricos;
 - 2.1 Adquirir conhecimentos sobre os cuidados paliativos pediátricos;
 - 2.2 Desenvolver estratégias promotoras de esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos.

Nos diferentes locais onde decorreu o estágio foi realizada uma breve apresentação do guia orientador das atividades de estágio e discutida, com o/a enfermeiro/a orientador/a, a sua adequação à especificidade de cada local, no sentido de dar resposta às necessidades de desenvolvimento profissional e ao desenvolvimento de competências de EEESIP. Após a passagem por cada local foi

elaborada uma reflexão crítica das atividades realizadas fazendo a ponte com as competências desenvolvidas.

O estágio decorreu no período compreendido entre 26 de setembro de 2019 e 7 de fevereiro de 2020 (Apêndice I) e teve o seu início no contexto de Cuidados de Saúde Primários (CSP), seguindo-se o Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), a Unidade de Neonatologia e Pediatria (UNP), o Internamento de Pediatria (IP) e, por fim, o Centro de Desenvolvimento (CD), cobrindo os diferentes tipos de contexto tal como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (OE, s.d.). Foi incluído outro contexto de estágio - Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD) – tendo as atividades decorrido entre 2 e 19 de dezembro de 2019, com o objetivo de compreender a dinâmica da articulação entre os cuidados hospitalares e o apoio às famílias de crianças e jovens com necessidades de cuidados complexos no domicílio. Entre 21 de outubro e 25 de novembro houve a possibilidade de participar num curso básico de CPP, organizado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (Apêndice X). Nos dias 21 e 22 de janeiro decorreu a reunião científica Hope2care na qual foi também possível participar. Todos os contextos se revelaram de grande importância para o desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas de EEESIP, pela sua especificidade, refletindo a abrangência de ambientes onde o EEESIP pode fazer a diferença.

A descrição e análise crítica das atividades de estágio dizem respeito a situações significativas vivenciadas em cada contexto fazendo referência às diferentes atividades que se desejam de complexidade crescente. Das atividades realizadas destacam-se as de observação participante e de pesquisa de evidência científica recente para a prestação de cuidados especializados com intencionalidade, bem como as atividades de formação enquanto formanda e formadora no âmbito dos CPP e da Esperança. De forma a facilitar esta descrição e análise organizou-se o capítulo por contextos de estágio.

4.1 Cuidados de Saúde Primários

O estágio nos Cuidados de Saúde Primários (CSP) teve lugar numa Unidade de Saúde Familiar (USF) de um Agrupamento de Centros de Saúde pertencente à Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT). Neste contexto, os cuidados estavam organizados por enfermeiro de família, sendo que a

enfermeira orientadora, EEESIP, assumia também funções de gestão. Desde o primeiro dia foi possível observar a enfermeira orientadora na realização de atividades de gestão de recursos materiais e humanos (Regulamento nº 140/2019), negociando com os restantes elementos da equipa de enfermagem a sua distribuição consoante o trabalho agendado para a sala de tratamentos, a vacinação e as consultas de enfermagem nas diferentes áreas (saúde infantil, saúde materna, saúde do adulto). Sendo a enfermeira orientadora a única EEESIP, era frequentemente solicitada a sua opinião para a tomada de decisão nos cuidados de saúde infantil, contribuindo para a aquisição de conhecimentos e para o desenvolvimento de competências dos restantes elementos da equipa (Regulamento nº140/2019).

A minha participação nas consultas de saúde infantil foi sendo gradualmente maior, seguindo as indicações do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (Direção-Geral da Saúde (DGS), 2013) e da enfermeira orientadora, tendo o cuidado de dirigir a atenção e os cuidados à criança, à família e ao seu bem-estar, estando de acordo com a filosofia dos CCF.

Durante estas consultas, e no cumprimento das atividades propostas para o estágio, tive a oportunidade de desenvolver competências ao nível da avaliação do crescimento e do desenvolvimento infantil. O desenvolvimento infantil processa-se de uma forma contínua e dinâmica, e a aquisição de determinadas funções segue, geralmente, uma ordem, apesar da velocidade de aquisição das mesmas poder variar consoante a criança (Sharma, 2011; DGS, 2013). A utilização de uma escala de avaliação do desenvolvimento infantil validada, por profissionais com treino e experiência na utilização da mesma, permite de uma forma sistematizada compreender se determinada criança já adquiriu as competências esperadas, tendo em conta a sua faixa etária. No entanto, é necessário ter também em conta que existem mais fatores que, interagindo entre si, influenciam o desenvolvimento infantil, como os fatores hereditários, as condições socioeconómicas e as experiências adquiridas anteriormente (Sharma, 2011; DGS, 2013). Assim, a avaliação do desenvolvimento infantil deve combinar a observação da criança, a utilização de escalas apropriadas e a colocação de questões aos pais, geralmente os cuidadores principais, de forma a detetar precocemente quaisquer alterações. Estando estas presentes deve haver encaminhamento para outros especialistas, (Sharma, 2011; DGS, 2013), sendo que o PNSIJ prevê a sinalização das crianças com risco de alterações do desenvolvimento até aos seis anos de idade para as Equipas Locais de

Intervenção do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (DGS, 2013). Considerando as consultas de vigilância de saúde infantil em que foi possível participar, a maioria foi realizada a crianças com menos de dois anos de idade, não tendo havido a oportunidade de avaliar o desenvolvimento aplicando a escala de *Mary Sheridan* modificada a crianças em idade pré-escolar. Fazendo uso do material disponível para avaliar o desenvolvimento através da referida escala trabalhou-se, igualmente, em parceria com os pais no sentido de compreender as competências adquiridas pela criança até à data da consulta, e estes foram alertados sobre atividades promotoras do desenvolvimento que poderiam realizar no domicílio.

Nesta USF existem consultas extra PNSIJ, para todas as crianças ali inscritas, ao mês e meio, aos três meses e aos cinco meses, sendo um projeto da responsabilidade da enfermeira orientadora. Nestas consultas foi avaliada a adaptação familiar ao novo elemento, a vinculação da criança ao familiar de referência (através da forma como olha, como procura e como reage ao cuidador (Wheeler, 2015)) e a progressão estado-ponderal da criança. Foram também abordados assuntos como a adaptação da mãe ao seu papel parental incentivando à expressão de sentimentos e dúvidas, os cuidados antecipatórios relativos, por exemplo ao posicionamento da criança para facilitar a postura adequada aquando do início da diversificação alimentar e questões relacionadas com a organização familiar para o regresso da mãe ao mercado de trabalho. A existência destas consultas extraordinárias e a participação nas mesmas foi uma mais valia no percurso de aprendizagem, uma vez que estimulou a reflexão sobre a intervenção do EEESIP na comunidade. O início de vida e a adaptação à parentalidade são momentos de vulnerabilidade nos quais o EEESIP tem a responsabilidade de gerir os cuidados e de transmitir às famílias segurança, confiança e disponibilidade. Se por um lado no ambiente hospitalar o resultado da implementação de terapêuticas de enfermagem é quase imediato, no contexto comunitário este resultado vai sendo avaliado ao longo do tempo. O estabelecimento de uma relação de confiança entre as famílias e a equipa de saúde, que seja duradoura, no tempo é facilitadora da promoção e da maximização da saúde das crianças, adolescentes e famílias e da prevenção da doença (Hockenberry, 2015b). Através de uma comunicação aberta, de orientações antecipatórias que fortaleçam as forças familiares, da colaboração entre pais e profissionais de saúde para a promoção de ambientes cuidadores (Brazelton & Sparrow, 2011), concomitantemente com a capacitação da criança, adolescente e

família, será mais fácil educá-la para comportamentos de saúde (Hockenberry, 2015b) havendo uma grande probabilidade de obter ganhos em saúde no futuro.

Tendo sido identificada a necessidade de desenvolver competências relacionadas com a comunicação com o adolescente no autodiagnóstico realizado no início deste percurso formativo, foram aproveitadas todas as oportunidades para contactar com a população adolescente. A participação na consulta de enfermagem de uma adolescente de 15 anos constituiu uma importante oportunidade no desenvolvimento destas competências. Nesta consulta foram abordados os diferentes assuntos presentes no PNSIJ, tornando-a expositiva e longa, a adolescente participou apenas quando questionada diretamente e alguns dos assuntos abordados na consulta já tinham sido discutidos na escola, nomeadamente nas aulas de Ciências. O pai da adolescente esteve sempre presente a pedido da mesma, mas a atenção e o diálogo foi dirigido à adolescente. Em discussão posterior com a enfermeira orientadora refletiu-se sobre a variabilidade de cada adolescente na adaptação a esta fase de transição da infância para a vida adulta, a necessidade de maior autonomia e responsabilidade (OE, 2010). Refletiu-se igualmente sobre a importância de criar empatia e assegurar a confidencialidade não apenas para ser mais fácil abordar assuntos como a sexualidade ou o consumo de substâncias aditivas, sem juízos de valor, mas também para promover a autoestima e escolhas saudáveis (OE, 2010; Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2005). Muita da informação abordada na consulta está disponível e é de fácil acesso no meio escolar, na internet e na relação com os pares. A forma como o EEESIP se pode destacar na intervenção junto do adolescente está relacionada com a disponibilidade para o receber em horários flexíveis, trabalhar as dúvidas relativas à informação que vai recebendo, às inseguranças e aos problemas específicos do momento, isto é, estar disponível para escutar e ir ao encontro das suas necessidades, no respeito pela sua autonomia, privacidade e confidencialidade (Hockenberry, 2015b; OE, 2010). Assim, através do estabelecimento de uma boa comunicação será possível criar uma relação de confiança que o deixe confortável, que o apoie nos processos de tomada de decisão e que potencie comportamentos de saúde (OE, 2010).

Acompanhar a equipa de Projetos de Intervenção na População Escolar (PIPE) (sediada noutra unidade funcional do ACES e constituída por enfermeiros e psicólogos) durante um dia e assistir à sessão de educação para a saúde realizada a uma turma do 9º ano inserida no projeto “Sexualidade com responsabilidade” foi,

também, uma mais valia para facilitar o contacto com a população adolescente. A organização de sessões de educação para a saúde nas escolas surgiu a pedido do agrupamento de escolas da área, revelando a importância da articulação entre os CSP e as restantes estruturas da comunidade. Esta iniciativa foi considerada muito positiva por parte da equipa de PIPE, uma vez que direciona a sua intervenção para as reais necessidades dos adolescentes, e com prováveis ganhos em saúde, pois as sessões têm uma grande participação. Para além deste projeto, a equipa de PIPE está envolvida noutros direcionados para o primeiro e segundo ciclos e ensino secundário. Relativamente à comunicação com a população adolescente, foi possível constatar que a experiência é um fator importante e o facto de a enfermeira responsável pela sessão falar com os adolescentes de uma forma adulta mas com recurso ao humor (OE, 2010) fazendo uso de tecnologia (p. ex., a referência a aplicações que ajudam a não esquecer de tomar a pílula) foi muito facilitador da sua atenção e participação.

No sentido de compreender a intervenção do EEESIP na identificação e encaminhamento das crianças e jovens em situação de risco de maus-tratos houve a oportunidade de acompanhar durante um dia a equipa do Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR). Esta equipa é constituída por duas psicólogas, duas EEESIP (uma com funções na Comissão de Proteção de Crianças e Jovens e outra com funções na equipa de PIPE), uma assistente social e pelos motoristas que possibilitam as visitas domiciliárias uma vez por semana. De referir que o NACJR recebe referência de todas as unidades do ACES e instituições da comunidade, como por exemplo as escolas. A sua atuação é no sentido de proceder à avaliação da família e do contexto em que se encontra, e trabalhar com as crianças, adolescentes e famílias/cuidadores as suas competências para que do risco (relativo à vulnerabilidade para vir a sofrer maus-tratos) não se passe a perigo (objetivação do risco), articulando com Comissão de Proteção de Crianças e Jovens para a continuidade de acompanhamento ou para o Ministério Público, nos casos mais complexos (DGS, 2008; DGS, 2011). O acompanhamento e a observação da intervenção da equipa foi uma atividade muito enriquecedora, para compreender a complexidade do seu trabalho, a articulação multidisciplinar e as intervenções junto das crianças, adolescentes e famílias. A inclusão de EEESIP nestas equipas multidisciplinares de intervenção específica torna-se crucial para trabalhar de forma articulada e consistente as competências das famílias ao nível da vigilância e adoção

de comportamentos de saúde, da parentalidade, da promoção do desenvolvimento da criança e do adolescente (Regulamento nº 422/2018).

Da discussão sobre a adequação das atividades de estágio ao contexto da USF, com a enfermeira orientadora, surgiu o desafio para colaborar na elaboração de uma norma de procedimento para a equipa de enfermagem sobre o controlo da dor durante a vacinação. Esta foi uma necessidade sentida pela equipa de enfermagem, nomeadamente pela enfermeira orientadora, no sentido de uniformizar práticas e de minimizar o trauma durante a realização deste procedimento invasivo, de acordo com as indicações da DGS e em consonância com os CNT (DGS, 2012, Hockenberry, 2015a). Foi realizada pesquisa bibliográfica e elaborado um quadro (Apêndice III), sobre as estratégias farmacológicas e não farmacológicas que podem ser utilizadas para o controlo da dor durante a vacinação. Contudo, por constrangimentos de tempo não foi possível elaborar a norma. Esta atividade permitiu-me consolidar conhecimentos anteriores e adquirir novos através da pesquisa da evidência científica mais recente e também refletir sobre a promoção do conforto nas intervenções de enfermagem realizadas nos CSP. A implementação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas durante a vacinação pelo EEESIP não tem implicações apenas no contexto físico e no alívio da dor, mas também nos contextos psicoespiritual, ambiental e sociocultural, bem como na tranquilidade e transcendência. De acordo com Kolcaba e Dimarco (2005) se houver por parte do enfermeiro a preocupação com a explicação do procedimento, a adoção de um posicionamento que confira segurança, a adaptação do ambiente à criança e ao jovem, a preocupação com a privacidade e a presença de uma pessoa de confiança durante os procedimentos, será possível à criança e ao jovem controlarem a ansiedade e o medo relativo aos procedimentos, atingindo um estado de tranquilidade ou até transcendência. Estas preocupações conduzirão, de acordo com a Teoria do Conforto, a outros comportamentos de procura de saúde (Kolcaba, 2003).

4.2 Serviço de Urgência Pediátrica

O estágio no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) decorreu num hospital pertencente a um centro hospitalar de Lisboa. O SUP é composto por dois postos de triagem, sala de reanimação, sala de aerossóis, sala de enfermagem/tratamentos e 4 gabinetes médicos. É igualmente constituído pela Sala de Observações (SO) para

internamentos inferiores a 24 horas, por uma Unidade de Cuidados Especiais (UCE) para internamentos superiores a 24 horas para crianças ou adolescentes com necessidade de cuidados intermédios e dois quartos de isolamento.

Ao longo do estágio, houve várias oportunidades de observar a enfermeira orientadora, enquanto EEESIP e fazendo parte da equipa de gestão do serviço, na sua intervenção na gestão de recursos humanos, de forma a assegurar a qualidade e segurança dos cuidados (Regulamento nº140/2019), negociando com a equipa a distribuição e o número de elementos por turno nos momentos de maior necessidade. Houve também momentos em que estando na prestação direta de cuidados a enfermeira orientadora foi um elemento de apoio à restante equipa para a organização dos mesmos, na tomada de decisão e gestão de conflitos, nomeadamente com familiares ansiosos. Estes momentos de observação e posterior reflexão com a enfermeira orientadora foram uma mais valia para a compreensão da necessidade de as equipas terem na sua composição EE e, neste contexto específico, em ESIP. As situações de doença nas crianças e nos adolescentes e a necessidade de recorrer ao hospital, são causadoras de ansiedade no seio da família. De acordo com os CCF o EEESIP deve ser capaz de garantir à família informação clara e honesta sobre procedimentos e encaminhamentos de forma a diminuir o medo e a incerteza e incluí-la nos processos de tomada de decisão (Eichner & Jonhson, 2012 citados por Hueckel, 2015).

A população alvo a que o SUP dá resposta, sendo dos 0 aos 17 anos + 364 dias, é bastante variada e exige dos profissionais de saúde que ali trabalham capacidade de adaptação a diferentes situações, principalmente ao nível da comunicação e adequação dos cuidados. Na triagem, o ponto de entrada para os cuidados no SUP e para o hospital, o objetivo é definir de uma forma sistematizada o nível de prioridade e os critérios de gravidade da situação que se apresenta no menor tempo possível, segundo o sistema de Triagem de Manchester implementado em 2015, de acordo com o Despacho nº3762/2015. Num curto período de tempo (entre 2 a 5 minutos) a enfermeira orientadora teve de observar a criança ou o adolescente, adaptar a comunicação, colocar questões pertinentes para compreender a situação, escolher o fluxograma de decisão mais adequado para a atribuição de uma prioridade, de forma a tomar decisões que mantivessem a criança e o adolescentes seguros, seguindo os princípios dos CCF e CNT.

Considerando a variabilidade de idades e de situações, o processo de triagem para a atribuição da prioridade é semelhante, no entanto a abordagem é diferente pela idade, pela capacidade de comunicação, pela presença de um acompanhante ou não, pela falta de privacidade na sala de triagem. De forma a facilitar esta adaptação constante à população foram adotadas estratégias de comunicação adequadas à idade e estágio de desenvolvimento das crianças e dos jovens. Algumas destas estratégias passaram por demonstrar disponibilidade aos pais para os escutar, validar as informações e encaminhá-los. Relativamente à criança o brincar foi fundamental para permitir a aproximação e a realização de procedimentos, fazendo referência aos interesses da criança, utilizando o brinquedo de referência para demonstrar os procedimentos, utilizando analogias relacionadas com as atividades frequentes ou da preferência da criança (Brown, 2015). Junto dos adolescentes a utilização do humor e do reforço positivo mostrou-se facilitador da comunicação e da colaboração nos procedimentos (OE, 2010). Ou seja, a observação do processo de triagem possibilitou a consolidação de diferentes estratégias de comunicação principalmente com a população adolescente, com a qual houve mais oportunidades de interação e intervenção. Este maior contacto permitiu-me mais reflexão sobre a fase de mudança que o período da adolescência implica e como é que o EEESIP pode influenciar de forma positiva os comportamentos de saúde dos adolescentes (Apêndice IV).

Pela observação da intervenção da equipa de enfermagem tanto na triagem como na sala de enfermagem/tratamentos e em discussão com enfermeira orientadora foi possível verificar que o EEESIP tem uma preocupação acrescida relativamente à maximização da saúde da criança e do jovem (Regulamento nº422/2018). Verificou-se esta preocupação pelo cuidado no encaminhamento dentro do próprio SUP de forma a gerir expectativas e diminuir a ansiedade da criança, jovem e família, nas orientações antecipatórias e validação da compreensão das mesmas, na utilização de estratégias farmacológicas e não farmacológicas para controlo da dor durante a realização de procedimentos e na capacidade de antecipação da evolução da necessidade de cuidados iniciando a sua intervenção na sala de triagem.

Na sala de tratamentos, durante a realização de procedimentos invasivos (p. ex. colheitas de sangue, urina, administração de medicação intramuscular) utilizámos estratégias para o controlo da dor de acordo com a faixa etária, o estágio de desenvolvimento das crianças e a urgência da própria situação, em colaboração com

os pais. Estratégias como a amamentação ou a administração de glicose 30% foram utilizadas em crianças com menos de um ano de idade. Em crianças em idade pré-escolar foram utilizadas estratégias como a breve explicação do procedimento, a distração, o cantar de músicas preferidas. Em crianças em idade escolar e adolescentes, as estratégias passaram pela explicação do procedimento, a respiração diafragmática e o reforço positivo (DGS, 2012). Não foi observada a utilização de EMLA® creme (mistura de lidocaína e prilocaína) pelo tempo de ação ser demorado, nem de lidocaína 10% spray por não estar disponível. Contudo, estava disponível o cloreto de etilo, um anestésico tópico, utilizado com bastante eficácia na punção venosa para crianças em idade escolar e adolescentes (Batalha & Correia, 2018). Ou seja, a utilização das diferentes estratégias consoante a idade e estágio de desenvolvimento exige o conhecimento das mesmas bem como treino e experiência para as saber aplicar corretamente. Na realização de procedimentos invasivos preocupámo-nos com o envolvimento e parceria com a família para perceber quais as melhores estratégias para cada criança tendo em conta a sua história de dor, de acordo com a filosofia dos CCF e dos CNT (Hockenberry, 2015a) e também em concordância com a Teoria do Conforto (Kolcaba & Dimarco, 2005).

Em reflexão com a enfermeira orientadora relativamente às situações de instabilidade hemodinâmica da criança e do adolescente, no contexto de SUP, pressupõe-se que a avaliação e a intervenção decorra de forma célere. O EEESIP deve ser detentor de conhecimento que lhe permita identificar precocemente sinais de deterioração do estado de saúde da criança e do adolescente e agir em conformidade, antecipando os possíveis cenários (Slota, 2013). No processo de estabilização da criança ou do adolescente a família deve ser acompanhada e o EEESIP deve ser capaz de comunicar de forma clara, de esclarecer as dúvidas da família e de assegurar a tomada de decisão informada, diminuindo a ansiedade e o medo provocados pelas situações de instabilidade. Desta forma estará não só a envolver a família nos cuidados, mas também a possibilitar a sua adaptação à situação, conforme os CCF (Hueckel, 2015).

Embora o SUP seja um serviço de passagem foi possível intervir junto das famílias no sentido de promover a sua esperança. Recorreu ao SUP uma adolescente com cerca de 12 anos, na companhia da mãe, por recusa na abertura da boca e conseqüente recusa alimentar, sem outros sintomas associados. É acompanhada no hospital por Neuropediatria, mas ainda sem um diagnóstico definido, por convulsões

e perda de competências, nomeadamente verbais. À observação não apresentou alterações visíveis, ainda assim ficou internada no serviço de pediatria para cumprir antibioterapia empírica. A adolescente abraçou toda a equipa após a observação, conhecendo alguns e desconhecendo outros, e a mãe sentiu confiança e disponibilidade suficientes para expôr a sua vivência desta situação de incerteza, todos os obstáculos que tem encontrado no caminho e como os tem gerido. Esta mãe apresentava um visível cansaço, fazendo referência à perda da criança saudável com um desenvolvimento adequado e à vivência de uma situação de doença, demonstrando o sentimento de impotência face à inexistência de um diagnóstico. Embora a promoção de esperança seja possível através do estabelecimento de uma relação de confiança ao longo do tempo (Magão, 2012), houve espaço para que a mãe partilhasse alguns dos seus sentimentos e preocupações, da mesma maneira que foi possível reforçar a importância dos seus cuidados em relação à filha (Charepe, 2014) e assegurar que a equipa a iria acompanhar de forma a ser ultrapassada esta hospitalização da melhor forma. Esta situação de cuidados foi muito significativa para compreender que mesmo os pequenos momentos com as famílias, num ambiente ansiogénico como o do SUP, o EEESIP deve ser capaz de promover a esperança dos pais, e na prestação diária de cuidados muitas vezes estas intervenções são realizadas sem que se tenha essa perceção.

Na UCE foi participei na prestação de cuidados às crianças ali internadas, particularmente a uma criança com diagnóstico ainda incerto, mas cujos pais viveram, anteriormente, uma situação de perda de um filho com uma doença metabólica. Apesar de ter sido referenciada para EIHS CPP, por não haver um diagnóstico eram muitos os exames agendados para esta criança realizar. Apesar da UCE ser uma unidade de internamento de curta duração, pelos frequentes episódios de engasgamento, dessaturação e maior necessidade de vigilância, esta criança estava internada nesta unidade há 2 meses. A oportunidade de participar nos cuidados a esta criança durante o dia da colocação do catéter venoso central permitiu presenciar a dedicação, o carinho, a preocupação com o conforto da criança e o envolvimento dos pais nos cuidados e nas tomadas de decisão. A referenciação à EIHS CPP fez com que os pais percebessem a gravidade da situação, no entanto a mãe, a principal cuidadora, mantinha a confiança em dias melhores e a sua forma de o demonstrar era através da dedicação e dos cuidados à criança, ou seja, a mãe conseguia evidenciar a sua esperança através do seu papel parental (Bally, 2012) e na forma

como geria o quotidiano, tendo sido essencial valorizar as suas competências e capacidades (Charepe, 2014).

Considerando a vivência da equipa de enfermagem nos cuidados a esta criança foram realizadas duas sessões de sensibilização para a equipa de enfermagem sobre os CPP. O planeamento e organização das sessões surgiu por necessidade sentida pela equipa, verbalizada pela enfermeira orientadora (Apêndice V). A equipa foi participando ao longo das sessões com relatos de experiências anteriores e dúvidas tendo-se criado um ambiente de reflexão sobre a prática, que foi uma mais valia para todos. No final das sessões os elementos presentes, através de um instrumento de avaliação (Apêndice V), referiram que a formação tinha sido pertinente para a sua prática de cuidados e que deveria haver maior sensibilização da restante equipa multidisciplinar do SUP.

4.3 Unidade de Neonatologia e de Pediatria

O estágio numa Unidade de Neonatologia e Pediatria (UNP) decorreu num hospital pertencente à área de Lisboa ao longo de quatro semanas, sendo que a última foi dedicada ao acompanhamento da equipa da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD). Esta unidade dedica-se aos cuidados intensivos e intermédios neonatais e pediátricos, e ao longo do estágio houve oportunidade de acompanhar o enfermeiro orientador na prestação de cuidados em toda a unidade, ficando com uma visão geral sobre o funcionamento da unidade e o percurso esperado do Recém-Nascido (RN), da criança e do adolescente ao longo do internamento.

A população a que a unidade dá resposta é bastante variada ao nível sociocultural, sendo necessário que a equipa de enfermagem tenha um conhecimento abrangente sobre diferentes culturas, perceba o contexto em que a criança e o adolescente se inserem de forma a melhor adequar a sua intervenção. A provisão de cuidados culturalmente competentes resulta não só do investimento dos enfermeiros em adquirir mais conhecimento sobre outras culturas (alimentação, religião, perceção e significado de saúde-doença e da dor, as tradições associadas ao nascimento e à morte) (Weiner, McConnell, Latella et al., 2013 citados por Franklin & Mooney-Doyle, 2015), mas também em refletir sobre a sua própria cultura e incluir a criança, o adolescente e a família nos cuidados para conseguir dar resposta às suas necessidades. Ou seja, é um processo em constante evolução que promove o

conhecimento de si próprio, dos outros e do mundo (Kumagai & Lybson, 2009 citados por Franklin & Mooney-Doyle, 2015). Desta forma, o estágio nesta unidade revelou-se uma mais valia para a adequação dos cuidados à multiculturalidade da população.

Ao acompanhar o enfermeiro orientador e outros enfermeiros EESIP na prestação de cuidados ao Recém-Nascido Pré-Termo (RNPT) foi possível compreender a aplicação na prática dos cuidados para o desenvolvimento do RNPT. Os cuidados desenvolvimentais reconhecem a vulnerabilidade do RNPT ao nível físico, psicológico e emocional e da família, e têm como objetivo minimizar as potenciais complicações a curto e longo prazo da hospitalização, através de cuidados estruturados que suportem a organização e o desenvolvimento do RNPT (Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009). O reconhecimento do comportamento do RNPT face a situações de stress e o respetivo ajuste dos cuidados são a base para a aplicação dos cuidados desenvolvimentais (Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009), proporcionando um meio sensorial seguro (Coughlin, 2017). As 5 medidas essenciais dos cuidados desenvolvimentais têm em conta as necessidades de cuidados da díade RNPT-família e são a proteção do sono, a avaliação e gestão da dor e do *stress*, as atividades de vida diária (alimentação, cuidados à pele, os posicionamentos), o ambiente dos cuidados e os CCF (Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009; Coughlin, 2017). Foi, então, possível não só aprender como colocar em prática intervenções neuroprotetoras através da preocupação com a luminosidade, o ruído e a temperatura das incubadoras, bem como o cumprimento da hora da sesta a partir das 14h, em que a intensidade das luzes e do ruído eram diminuídos, permitindo aos RNPT retomar mais facilmente aos períodos de sono tão importantes para o seu desenvolvimento (Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009).

Nos cuidados a um RNPT ventilado, sedado e instável do ponto de vista hemodinâmico, cujo parto às 29 semanas de idade gestacional (IG) tinha sido traumático, tendo como consequência uma laceração hepática, houve a preocupação de concentrar cuidados e procedimentos, para evitar várias manipulações do RNPT e diminuir o risco de hemorragia interna. Não estando os pais presentes neste momento dos cuidados, tive a oportunidade de participar na contenção suave dos membros superiores para a troca da fralda, de segurar a chupeta para promover o controlo da dor através da sucção não nutritiva durante a colheita de sangue (DGS, 2012) e a realização de ecografia abdominal, e de ajudar no posicionamento do RNPT de forma a promover a sua reorganização e o seu conforto.

Num outro momento, nos cuidados a RNPT em cuidados intermédios, procedemos à realização dos cuidados de higiene, cuidados respiratórios e de alimentação após estes estarem despertos, respeitando o seu ciclo de sono-vigília. Foi nesta sequência de cuidados que houve a oportunidade de realizar a técnica de alimentação “sonda-dedo” com um dos RNPT cuja estimulação oral nutritiva tinha sido iniciada após as 34 semanas de idade corrigida. A técnica de “sonda-dedo” serve de treino das competências oro-motoras (Fujinaga, Duca, Petroni & Rosa, 2012), sendo garantida a totalidade do aporte por sonda orogástrica. O início da coordenação entre a respiração e os reflexos de sucção e deglutição pode variar entre as 33 e as 36 semanas de IG, no entanto será o RNPT a dar pistas sobre a sua disponibilidade para a alimentação oral devendo aproveitar-se esta disponibilidade para estimular e incentivar a sucção nutritiva (Brown, Hendrickson, Evans, Davis, Anderson & Hay Jr., 2016).

Para além da utilização de diferentes dispositivos para auxiliar o RNPT a tornar-se autónomo na sua alimentação, foi visível um empenho da equipa de enfermagem em incentivar o aleitamento materno ou a extração de leite materno, não apenas pelos benefícios nutricionais e imunitários do mesmo, mas também para estimular a vinculação mãe-RN (Wheeler, 2015). Concomitantemente, a unidade tinha a decorrer um projeto para se tornar uma Unidade Amiga dos Bebés (dentro de um Hospital Amigo dos Bebés desde 2010) do qual deve constar uma política de aleitamento materno, formação da equipa sobre a mesma, incentivo e apoio ao aleitamento materno, entre outros requisitos (UNICEF & Comissão Nacional da Iniciativa Amiga dos Bebés, 2016). Na sequência deste projeto tive a oportunidade de assistir a uma sessão de formação sobre a promoção do aleitamento materno nas neonatologias, realizada por uma especialista internacional, em que foram discutidas as semelhanças e as diferenças das práticas realizadas nas unidades de neonatologia fora de Portugal, esclarecidas dúvidas sobre a utilização de leite materno doado, a utilização de medicação durante a amamentação e as estratégias utilizadas para incentivar a extração de leite materno junto das mães com RNPT em estado crítico. Esta sessão foi importante não só para relembrar conceitos e atualizar práticas, mas também para compreender toda a investigação existente na área e a evidência científica que justifica as práticas atuais.

Relativamente ao envolvimento da família nos cuidados, durante a permanência do RNPT na unidade os pais foram progressivamente envolvidos nos

cuidados, no sentido da promoção da vinculação e do desenvolvimento de competências parentais (Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009), permitindo o estabelecimento de uma parceria de cuidados que possibilitasse aos pais sentirem-se capazes de continuarem os cuidados aquando da alta. O envolvimento dos pais nos cuidados ao RNPT e a valorização das competências que vão adquirindo ao longo do internamento na neonatologia pode ser considerado como uma intervenção promotora de esperança enquanto fator de resiliência, que lhes permite adaptarem-se à situação que estão a vivenciar (Bulecheck, Butcher & Dochterman, 2010 citados por Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019; Charepe, 2014; Walsh, 2005 citado por Charepe & Figueiredo, 2010).

Com os RNPT mais estáveis hemodinamicamente, foi possível facilitar a realização do contacto pele com pele (método canguru) com um dos progenitores. Este tem como objetivo promover a vinculação (enquanto processo de comprometimento, reciprocidade e proximidade entre pais e RN (Goulet, Bell, St-Cyr *et al.*, 1998 citados por Wheeler, 2015), o desenvolvimento do RNPT ao nível neurocomportamental e psico-afetivo, o relaxamento e o sono do RNPT, a confiança dos pais e a produção de leite materno (OE, 2019). Com a ajuda do enfermeiro orientador foi possível proporcionar tanto aos pais como aos RNPT momentos de satisfação e conforto, uma vez que independentemente dos necessários sensores e tubos adaptados ao RNPT, ambos conseguiram sentir-se suficientemente confortáveis e tranquilos para o RNPT adormecer. Para estes pais cuja experiência parental está a ser vivida num ambiente altamente tecnológico são habituais sentimentos como incerteza, frustração, medo, falta de controlo e alteração do papel parental (Fenwick, Barclay, & Schmied, 2008; Obeidat *et al.*, 2009 citados por Carley, 2012). Contudo, ao serem promovidas intervenções que envolvam a sua participação consegue-se promover o estado de conforto de tranquilidade caracterizada pela calma ou satisfação que lhes permite serem capazes de desempenharem o seu papel de forma eficiente (Kolcaba, 2003), permitindo aos pais responder adequadamente às necessidades do RNPT. Ao longo do percurso neste contexto de estágio verificou-se a existência de uma verdadeira parceria de cuidados estabelecida com os pais e de cuidados para a promoção do conforto e do desenvolvimento do RN, no respeito pela filosofia dos CCF e CNT.

Um dos projetos existentes na unidade, implementado por uma EE em 2018, que possibilitou uma grande aprendizagem ao nível da promoção da esperança dos

pais foi o diário “Os nossos dias na Neonatologia”. Este projeto de acordo com o procedimento específico da unidade, consiste na entrega de um diário e autocolantes temáticos a celebrar as conquistas do RNPT (p. ex., ganho de peso, o primeiro banho, a primeira muda da fralda pelos pais, ...) nas primeiras 72 horas de internamento dos RNPT para os quais é expectável um internamento longo (p. ex., IG<32 semanas, necessidade de cirurgia neonatal). Tem como objetivo ajudar os pais no processo de vinculação, na compreensão da vivência na unidade de neonatologia, na melhoria da comunicação com a equipa de saúde e de ajudar a ultrapassar o período de internamento de uma forma saudável através da escrita expressiva (Carley, 2012; Vijver & Evans, 2015). Uma vez que era de acesso livre, foi frequente verificar as mensagens deixadas aos pais pelos profissionais de saúde, celebrando as suas competências e as conquistas dos RNPT, promovendo a sua esperança (Charepe, 2014). Este projeto permite também evidenciar a importância da intervenção do EEESIP na promoção da vinculação dos pais ao RNPT.

Relativamente às sessões de educação para a saúde dirigidas aos pais, tive a oportunidade de assistir a uma sessão sobre a promoção do desenvolvimento infantil até aos 6 meses de idade, que consistiu na transmissão de informações antecipatórias aos pais e discussão com os mesmos sobre atividades promotoras do desenvolvimento infantil e que brinquedos poderiam ser utilizados nestas atividades com posterior esclarecimento de dúvidas. Esta sessão foi realizada por uma EEESIP com a qual surgiu, posteriormente, a oportunidade de refletir sobre as consequências da prematuridade na morbilidade na infância a curto e longo prazo e as implicações familiares e sociais que acarretam, bem como o envolvimento dos CPP nas equipas de neonatologia. Uma vez que a existência de tecnologia e os avanços ao nível da medicina permitem a sobrevivência de um maior número de RN extremamente prematuros (IG < 28 semanas), existe um risco aumentado de efeitos nefastos a longo prazo ao nível do seu neurodesenvolvimento com repercussões motoras, cognitivas, físicas, sensoriais, psicopatológicas e comportamentais quando comparados com RN de termo (Crump, Sundquist, Sundquist & Winkleby 2011; Platt, 2014; Saigal & Doyle, 2008 citados por Pinto, Fernandes, Virella, Abrantes & Neto, 2019). Vários autores referem uma sobrecarga dos serviços de saúde, dos serviços comunitários e das famílias para dar resposta às necessidades de saúde complexas, de intervenção precoce e educativas especiais destas crianças (Farooqi, Hägglöf, Sedin & Serenius, 2011; Ho, 2018; Hodek, von der Schulenburg & Mittendorf, 2011; Liu, Oza, Hogan,

Perin, Rudan, Lawn *et al.*; 2015, Mwaniki, Atieno, Lawn & Newton, 2012 citados por Pinto, Fernandes, Virella, Abrantes & Neto, 2019), sendo necessário adequar políticas de saúde pública que melhor protejam e apoiem as grávidas, mas também que se desenvolvam programas de intervenção que mais precocemente apoiem o desenvolvimento pós-natal destes RN (Carter & Msall, 2018; Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida, 2016; Sharma, Biedenharn, Fedor & Agarwal, 2013 citados por Pinto, Fernandes, Virella, Abrantes & Neto, 2019).

No que diz respeito aos cuidados à população pediátrica da unidade e reforçando as competências na comunicação com o adolescente, recordo-me de uma situação de cuidados a uma adolescente de 16 anos cujo irmão de 10 anos estava também internado, ambos admitidos na unidade com crises vaso-oclusivas, um dos sintomas mais frequentes da drepanocitose (Campelo, Oliveira, Magalhães, Julião, Amorim & Coelho, 2018). Para o controlo da dor da adolescente foram usadas medidas farmacológicas e não farmacológicas, como a administração de morfina, o posicionamento, a utilização de almofadas e de luvas com água quente na articulação mais afetada, redução da luminosidade e do ruído (Campelo *et al.*, 2018). Não sendo suficiente para controlar a dor da adolescente foi administrada outra medicação que para além de controlo analgésico tem um efeito sedativo consciente. Na sequência da administração desta medicação a adolescente ficou com uma expressão facial relaxada e confortável, apesar de verbalizar dor ligeira na articulação, o que remete para o estado de transcendência descrito na Teoria de Conforto (Kolcaba, 2003). Estando confortável, a adolescente verbalizou as suas preocupações relativamente ao seu internamento e do irmão, as suas preocupações com a família e em particular com a mãe, a situação económica complexa e os seus planos para ajudar a família, e reconheceu também a preocupação que a mãe tem tido para os ajudar a manterem-se saudáveis e diminuir a probabilidade de crises vaso-oclusivas. Este momento, e sabendo que a adolescente estava sedada mas consciente, foi muito significativo para a aprendizagem sobre os cuidados ao adolescente, uma vez que estando numa posição de vulnerabilidade, a adolescente sentiu a preocupação e a disponibilidade por parte dos enfermeiros para a escutar e a ajudar a ultrapassar este momento difícil. Nesta sequência foi-nos possível reconhecer e valorizar a capacidade da adolescente de tomar conta de si e dos outros, de reforçar a sua autonomia e autoestima e de garantir a confidencialidade do que estava a partilhar com a equipa, permitindo o estabelecimento de uma relação terapêutica (OE, 2010).

Tal como planeado foi possível acompanhar a equipa da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD) na realização de visitas domiciliárias e escolares, ao longo da última semana de estágio, e deste acompanhamento foi realizado um diário de aprendizagem como previsto nas atividades de estágio. A equipa da UMAD deste hospital, composta por elementos da equipa de enfermagem da unidade em parceria com a Fundação do Gil, teve o seu início em 2009 com o objetivo de diminuir o número de reinternamentos de crianças com necessidade de cuidados específicos, como por exemplo a ventilação não invasiva (VNI), melhorar a articulação com os recursos da comunidade, de forma a melhorar a rentabilização de recursos humanos, físicos e tecnológicos (Marquez & Costa, 2013; Fundação do Gil, s.d.). Esta equipa da UMAD acompanha também os RNPT que tiveram alta da unidade de neonatologia com 35 semanas de IG ou RNPT que tiveram alta com 1,800kg até atingirem os 2,500Kg, uma vez que se verificou que muitos dos RN com alta da unidade de neonatologia nem sempre conseguiam a marcação da primeira consulta nos CSP no primeiro mês de vida, como preconizado no PNSIJ (2013).

Durante o acompanhamento da equipa da UMAD foi possível observar e participar nas visitas tanto da vertente neonatal como pediátrica. Na vertente neonatal a visita domiciliária tem como objetivo a vigilância estado-ponderal do RN, realizando-se ajustamentos à alimentação se necessário, bem como da reavaliação das competências parentais, da organização da casa para receber o RN e a avaliação do apoio social da família e inscrição no CSP. Nos meses do Outono e Inverno agenda-se a administração da vacina contra o Vírus Sincicial Respiratório. A primeira visita após a alta da unidade de neonatologia para além da componente de vigilância da saúde tem também como objetivo reforçar as orientações antecipatórias nos cuidados ao RN. De realçar a intervenção do enfermeiro orientador no apoio à família através do interesse demonstrado em escutar dúvidas e preocupações, avaliar o bem-estar materno e a adaptação da família ao novo membro. Desta forma, consegue-se reforçar a relação terapêutica já iniciada na unidade de neonatologia assente na filosofia dos CCF, onde o enfermeiro tem em consideração não só as necessidades do RN, mas também as necessidades da família (Hockenberry, 2015a).

Na vertente pediátrica, cuja maioria das visitas foi realizada a crianças com alguma alteração do desenvolvimento e necessidade de cuidados complexos, as visitas tanto domiciliárias como escolares tiveram como objetivo a vigilância do estado geral da criança ou adolescente, o apoio familiar, a avaliação da adesão à terapêutica

e da adesão à VNI, a troca dos dispositivos médicos (p. ex., botão gástrico e cânula de traqueostomia), a entrega de material ou medicação e, nos meses de inverno, a administração das vacinas da gripe. A intervenção do EEESIP é essencial na articulação com as escolas e as equipas de saúde escolar (Regulamento nº422/2018) uma vez que muitas das crianças frequentam a escola, no âmbito da Educação Inclusiva (Decreto-Lei nº 54/2018), sendo necessário haver formação dos educadores e auxiliares de educação para o manuseamento de dispositivos médicos como o botão gástrico ou traqueostomia e a administração de medicação, nas quais tive oportunidade de participar ativamente.

4.4 Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

O estágio nesta UMAD decorreu ao longo de três semanas e foi escolhida pela sua estreita ligação à EIHS CPP. Esta UMAD pertence a um hospital de um centro hospitalar de Lisboa e a equipa é constituída por três enfermeiras da consulta externa de pediatria, sendo que duas delas integram também a EIHS CPP. Como referido anteriormente, a UMAD permite a continuidade de cuidados no domicílio de crianças e jovens com DCC e o apoio às famílias, contribuindo para a capacitação parental e autonomia familiar, a diminuição do número de reinternamentos e rentabilização de recursos humanos com experiência nestes cuidados (Fundação do Gil, s.d.). A parceria com a Fundação do Gil permite também ter uma ação social muito importante para as famílias mais carenciadas, através da entrega de cabazes alimentares e de roupa quando solicitado pela família.

Neste hospital a referenciação de crianças e jovens para a UMAD é realizada pelas equipas de enfermagem dos diferentes serviços de pediatria antes da alta, para que a equipa possa conhecer as famílias e agendar a primeira visita domiciliária. Nos casos de necessidade de cuidados complexos que impliquem a instalação de dispositivos médicos (p.ex. ventiladores, botijas de oxigénio, máquinas de perfusão) é realizada uma visita domiciliária prévia à alta para avaliar as condições habitacionais da família e sugerir adaptações que permitam a continuidade de cuidados no domicílio.

Um dos dias de visita é realizado com o apoio de uma Fisioterapeuta (FT) e outro é dedicado à visita de crianças e jovens acompanhados pela EIHS CPP, podendo estar presente um elemento da equipa médica e/ou do serviço social. Nos

dias de visitas com a FT são planeadas visitas a crianças e jovens que necessitem ou de estimulação do desenvolvimento ou de cinesiterapia respiratória. A possibilidade de haver o apoio da FT nas visitas domiciliárias permite que estas crianças e jovens tenham uma menor exposição ao ambiente hospitalar e que as suas rotinas diárias não sofram grandes perturbações, mantendo o normal funcionamento da dinâmica familiar (p. ex. crianças com doenças neuromusculares degenerativas).

Houve a oportunidade de participar em várias visitas domiciliárias ao longo das semanas de estágio, tendo sido uma mais valia para a aprendizagem profissional e desenvolvimento de competências de EEESIP. Das visitas realizadas, algumas foram a crianças com historial de prematuridade e sequelas ao nível do desenvolvimento, nomeadamente da autonomia alimentar, estando dependentes de dispositivos como a sonda nasogástrica (SNG). Nestas visitas foram aferidas com os pais dúvidas e intercorrências decorrentes da utilização da SNG e realizada avaliação do estado geral da criança e o seu peso. Outras foram a crianças em idade pré-escolar com historial de intestino curto, estando dependentes de alimentação parentérica por catéter venoso central (CVC) para suprir as suas necessidades nutricionais. Nestas visitas é também avaliada a manipulação do CVC pelos pais e as características da pele circundante, no sentido de perceber sinais precoces de infeção e reforçar cuidados antecipatórios relativos ao desenvolvimento e segurança das crianças. A perícia dos pais, geralmente os cuidadores principais, foi valorizada bem como as suas preocupações e dúvidas, reconhecendo-os como parceiros nos cuidados (Hockenberry, 2015a).

Na visita domiciliária a uma criança em idade escolar, com antecedentes pessoais de doença metabólica, foi possível assistir à primeira reunião em conjunto com a família, a EIHS CPP e a Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), com o objetivo da articulação com os recursos da comunidade e gradual transferência de cuidados para a comunidade. Esta primeira reunião serviu essencialmente para a família conhecer a ECCI e para a ECCI conhecer a criança, as suas rotinas e de aprender alguns cuidados específicos da pediatria, uma vez que esta era a primeira utente pediátrica da equipa. Assim, foi possível estabelecer uma rede de contactos e de suporte para a família, que permitirá dar resposta nos dias em que não houver visitas da UMAD.

As visitas realizadas a adolescentes foram essencialmente no âmbito dos CPP, uma vez que os diagnósticos mais frequentes desta população foram a Paralisia

Cerebral (PC) e as doenças neurodegenerativas. Para além da avaliação do estado geral do adolescente, houve uma visita que decorreu com uma das médicas da EIHCSP com o objetivo de entregar à mãe o plano de intervenção individual do adolescente. Este tinha sido anteriormente elaborado pela EIHCSP em colaboração com os pais e, de acordo com as recomendações do GdT – SEAMS (2014), deve ficar na posse de todos os intervenientes nos cuidados e ser mostrado nos serviços de saúde em caso de intercorrências com o estado de saúde da criança ou jovem.

Noutra visita, sobre a qual foi realizado um estudo de caso no cumprimento das atividades previstas para o estágio, o adolescente de 12 anos com PC tinha tido alta hospitalar no dia anterior, na sequência de uma infeção respiratória com necessidade de internamento nos cuidados intensivos. Pela primeira vez este adolescente tinha tido alta com uma SNG, com um regime alimentar diferente do habitual, sem que tivesse havido preparação atempada e adequada da família para estes cuidados. As famílias de crianças e jovens com DCC apresentam ao longo do percurso de vida da criança e do jovem diferentes necessidades, entre as quais se podem destacar as de informação e aprendizagem de determinadas habilidades, para garantir a continuidade de cuidados (Bally *et al.*, 2018; Battista & LaRegione, 2016; Monterosso *et al.* citado por GdT - SEAMS, 2014). Assim, foi necessário capacitar a mãe para os cuidados à SNG, tirar as suas dúvidas e supervisioná-la durante a alimentação e administração de medicação.

As visitas domiciliárias da UMAD são um suporte importante para as famílias, não só pela componente clínica e social, mas também emocional (Fundação do Gil, s.d.) e o reconhecimento da sua capacidade cuidadora ajuda à promoção da sua esperança. Apesar de nem todas as crianças ou adolescentes acompanhados pela UMAD necessitarem de CPP, as recomendações relativas à disponibilidade da equipa através de um telefone (GdT - SEAMS, 2014) são transversais, uma vez que a equipa revelou que os pais se sentem tranquilos ao saberem que em caso de dúvidas ou alguma intercorrência não urgente vão ter resposta.

Em reflexão com a enfermeira orientadora sobre registos em SClínico® sugeri que estes poderiam ser mais completos, uma vez que nem sempre refletiam todas as intervenções realizadas durante as visitas, nomeadamente o apoio emocional dado aos pais, o treino de competências e supervisão do manuseamento dos dispositivos médicos, o esclarecimento de dúvidas, entre outros. No seguimento desta sugestão, as equipas da UMAD e EIHCSP ficaram de reunir para uniformizar estes mesmos

registros, de forma a valorizarem não apenas as suas intervenções mas também a sua existência enquanto equipas.

4.5 Internamento de Pediatria

O Internamento de Pediatria (IP) onde decorreu o estágio pertence a um centro hospitalar de Lisboa e admite crianças desde recém-nascidos de termo até aos 2 anos de idade. É um serviço onde são prestados cuidados a crianças com doença aguda vindas do SUP, consulta externa e outros serviços do hospital. Nos últimos anos têm sido mais frequentes as admissões de crianças com doença crónica de base (como paralisia cerebral, encefalopatia progressiva, doenças neuromusculares, doenças metabólicas, entre outras). Estas mudanças têm implicado uma maior complexidade nos cuidados de enfermagem, uma vez que a utilização permanente de dispositivos médicos como SNG, gastrostomia percutânea endoscópica (PEG), traqueostomia, colostomia, entre outros, e a necessidade de capacitação dos pais para a garantia da continuidade de cuidados em casa é mais frequente, sendo essencial a articulação com a UMAD, os CSP e os hospitais da área de residência.

Da minha participação na prestação de cuidados, com a enfermeira orientadora EEESIP, a uma criança de um mês de idade, transferida da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) do hospital para autonomia alimentar com o diagnóstico pré-natal de malformação do sistema nervoso, foi possível refletir não só sobre a complexidade dos cuidados exigidos e o acompanhamento da família, mas também na importância da referenciação atempada para a EIHS CPP e o trabalho em equipa multidisciplinar, a promoção de cuidados de conforto e da promoção da esperança dos pais. Nesta situação, os pais da criança foram inicialmente preparados para a perda precoce da filha após o nascimento, no entanto foram confrontados com a estabilidade clínica da criança, a sua transferência para uma enfermaria e com a ideia de uma provável alta para o domicílio. Ou seja, a gestão de expectativas dos pais perante a evolução da criança teve de sofrer grandes alterações num curto espaço de tempo, tendo a situação sido agravada pela doença aguda do filho mais velho e da própria mãe que impediram a presença dos pais nas primeiras semanas de internamento. Com a supervisão da enfermeira orientadora foram prestados cuidados à criança, avaliadas as suas competências desenvolvimentais de acordo com a escala de *Mary Sheridan* modificada disponível no SClinico® (apresentando

alterações na avaliação nomeadamente ao nível da visão e da postura) e realizado o seu registo. Foi pedido o apoio da terapeuta da fala para o treino da autonomia alimentar, foi divulgada junto da equipa de enfermagem a Decisão de Não Reanimação que já trazia da UCIN e foi levantado o diagnóstico de enfermagem Conforto comprometido, para ser avaliado diariamente. Houve oportunidade de trabalhar com os avós, a sofrer com a situação da criança e dos pais da criança (Backhouse & Graham, 2013 citados por GdT - SEAMS, 2014), de acordo com a sua disponibilidade e vontade de participação nos cuidados, as questões da promoção do conforto e da qualidade de vida, tal como o preconizado pelos CPP e pela Teoria do Conforto de Kolcaba. Verificou-se, ao longo do estágio, que os avós foram demonstrando maior interesse em participar nos cuidados, passando mais tempo com a criança ao colo e estando presentes nos momentos da alimentação, permitindo que a criança atingisse o estado de alívio e tranquilidade (Kolcaba, 2003). Tentámos, assim, em equipa que a abordagem aos avós fosse no sentido de valorizar o seu envolvimento e intervenção.

Uma vez que a ausência dos pais não permitia à equipa de enfermagem estabelecer uma relação com os mesmos, tentou-se delinear um plano de ação futuro. Neste sentido foi pedido o apoio da Psicologia para quando os pais estivessem presentes, foi sugerida uma reunião multidisciplinar, o apoio da Medicina Física de Reabilitação e a elaboração de um plano de intervenção individual com a colaboração dos pais. Em reflexão com a enfermeira orientadora considerou-se que haveria muito trabalho a ser desenvolvido com a família ao longo do tempo. Quando esta estivesse disponível, a promoção da sua esperança seria fundamental para os ajudar a gerir a situação, enquanto mecanismo de *coping* (Magão & Leal, 2001; Reder & Serwint, 2009), na elaboração de objetivos realistas para esta criança, sem esquecer a capacitação e a celebração de competências dos pais (Koopmeiners *et al.*, 1997; Benzein and Saveman, 1998; Penson, 2000 citados por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006; Charepe, 2014). A referenciação para a UMAD e os CSP seria fundamental para garantir o apoio à família no domicílio.

Tendo em consideração os objetivos e as atividades propostas para o estágio, discutidas com a enfermeira orientadora e a docente, foi pedida autorização ao enfermeiro chefe do IP (Apêndice VI) para a realização de um questionário à equipa de enfermagem (Apêndice VI). Este teve como objetivo fazer o levantamento das necessidades de formação da equipa sobre a promoção da esperança de pais de

crianças com doença crónica nos cuidados de enfermagem. Posteriormente, foram organizadas duas sessões de formação sobre o tema. A primeira mais expositiva sobre o conceito de esperança e a sua relação com os cuidados de enfermagem e a segunda de discussão e análise de práticas (Apêndice VI). Ambas as sessões foram divulgadas antecipadamente no IP e UMAD (a pedido da enfermeira orientadora do estágio da UMAD neste hospital).

Dos 17 questionários distribuídos 12 foram respondidos e a partir das respostas foi possível estruturar a apresentação da primeira sessão de formação. Esta decorreu no dia 14 de janeiro, teve a participação de 6 enfermeiras (do IP e da UMAD) e uma estudante de Enfermagem. Foram discutidas as respostas às questões do questionário, dado a conhecer o conceito de esperança e as estratégias promotoras de esperança descritas na literatura. No final da sessão houve um período de discussão que foi muito benéfico para, enquanto grupo profissional, se tomar consciência de que na prática de cuidados às crianças com doença crónica e suas famílias são incluídas de forma implícita algumas estratégias promotoras de esperança, nomeadamente o apoio à família, a atenção aos pormenores, a escuta, a sua capacitação, o reforço positivo e a valorização das suas competências e as da criança (Charepe, 2014; Magão e Leal, 2001; OE, 2011). Refletiu-se sobre outras estratégias que podem ser adotadas pela equipa do IP e da UMAD, como a construção do kit de esperança, a revisão dos objetivos dos cuidados, a promoção do descanso do cuidador e a articulação com os recursos da comunidade (Charepe, 2014; OE, 2011). Foi também discutida a esperança enquanto diagnóstico de enfermagem, que apesar de existir na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) não está disponível no programa SClinico® utilizado no IP e restante hospital. Nesse sentido, durante o estágio, com a ajuda da enfermeira orientadora e do segundo elemento da equipa de enfermagem, foi realizado um pedido ao grupo dinamizador da CIPE® para que o diagnóstico Esperança bem como as intervenções relacionadas passassem a estar disponíveis de forma a serem reconhecidas as intervenções que já são realizadas, a dar visibilidade à esperança enquanto foco de enfermagem e aos enfermeiros enquanto promotores da mesma. De acordo com o instrumento de avaliação da sessão (Apêndice VI) as participantes consideraram que a sessão permitiu a aquisição/consolidação de conhecimentos e que os conteúdos abordados foram pertinentes para a prática profissional.

A segunda sessão de formação decorreu no dia 24 de janeiro e teve apenas duas participantes, por dificuldade em conjugar o horário dos elementos da equipa de enfermagem do IP e da UMAD. Contudo, foi uma sessão que permitiu apresentar o algoritmo de intervenção em esperança proposto pela OE (2011), analisar uma situação preparada em conjunto com a enfermeira orientadora e analisar outras que foram sendo sugeridas pela audiência devido aos diferentes casos de crianças com doença crónica acompanhadas no IP, durante o período de estágio. Apesar do número de participantes não ter sido o inicialmente esperado, foi possível esclarecer dúvidas e sensibilizar as enfermeiras presentes que o tema da esperança e da sua promoção junto dos pais levantará continuamente dúvidas e que estas devem ser discutidas em equipa para que a intervenção seja a melhor possível. Foram, portanto, duas sessões que exigiram uma grande preparação ao nível teórico, ajudada pela enfermeira orientadora. A organização do Dossier Temático sobre a Esperança (Apêndice VII) foi outra atividade que facilitou a minha preparação para as sessões de formação, pela pesquisa bibliográfica e análise dos artigos. Deste fazem parte artigos relativos à investigação sobre o conceito de esperança e a importância da esperança para os pais de crianças com doença crónica. O Dossier Temático sobre a Esperança que ficou disponível para consulta no IP foi apresentado no final da primeira sessão de formação, sendo um projeto que se mantém em construção e no qual a equipa de enfermagem foi convidada a participar.

Uma atividade, não prevista inicialmente, que me permitiu aprender e refletir mais sobre a promoção da esperança foi a participação no Workshop: *A comunicação terapêutica em esperança* e na Reunião Científica: *A esperança nos cuidados de saúde*, que decorreram nos dias 21 e 22 de Janeiro, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (Apêndice VIII). Estas atividades permitiram-me consolidar conhecimento teórico sobre a esperança, ver a aplicação da teoria na prática através do *role-play* de alguns participantes, consolidar a ideia que as ferramentas de promoção de esperança são os próprios profissionais de saúde através da relação, da presença, da disponibilidade para escutar e comunicar, da identificação das capacidades do outro, do reforço de competências e das pequenas conquistas (Charepe, 2014; Magão, 2012; Querido, 2018). Foi possível ouvir diferentes perspetivas dentro da área da saúde sobre a esperança, aprender com os testemunhos e exemplos dados por outros participantes, percebendo que é um tema transversal a várias disciplinas e que desperta continuamente interesse, permitindo

também contactar com a investigação que é realizada ao nível nacional e internacional.

4.6 Centro de Desenvolvimento

O estágio no Centro de Desenvolvimento (CD) foi o último e decorreu ao longo de duas semanas. Este centro está organizado em duas unidades funcionais, uma de apoio à população pediátrica e outra de apoio à população adulta, dando resposta à população dos distritos de Lisboa, Santarém e Setúbal e consultoria às ilhas da Madeira, dos Açores e PALOP. O estágio decorreu na unidade que acompanha crianças desde os 0 até aos 18 anos de idade com paralisia cerebral ou outras afeções neuromotoras e as respetivas famílias, em regime de ambulatório. A unidade tem integradas a Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação (UTAAC), o Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) e o Gabinete de Intervenção e Aconselhamento de Produtos de Apoio (GIAPA). Os seus objetivos incluem a promoção do desenvolvimento de competências motoras e cognitivas, a prevenção de complicações inerentes às patologias e a articulação com estruturas da comunidade, no sentido da maximização das potencialidades de cada criança e da sua participação e integração sociais. Para tal as valências de intervenção na unidade são as de intervenção precoce (até aos 6 anos de idade) e de reabilitação (dos 6 aos 18 anos de idade). Existem duas equipas multidisciplinares compostas por médico, enfermeiro, fisioterapeutas (FT), terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala (TF), educadoras, psicólogas e assistente social.

Apesar da maioria das crianças e dos adolescentes seguidos no CD ter de base o diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC) muitas vezes associada a prematuridade, indo ao encontro do descrito na literatura (Gonçalves, 2019), segundo a enfermeira orientadora, EEESIP, pelas mudanças da organização e dinâmica do CD têm sido cada vez mais os casos de crianças acompanhadas com os diagnósticos de doenças neuromusculares degenerativas, doenças do foro genético e doenças metabólicas, cujas funções motora e neurológica estão também afetadas.

Devido à inexistência de um tratamento específico para a PC há intervenções que pretendem limitar os danos secundários à lesão cerebral, aproveitando a plasticidade cerebral dos primeiros anos de vida e as potencialidades de cada criança (Gonçalves, 2019), no sentido de melhorar a atividade e a participação das crianças

e, conseqüentemente, a sua qualidade de vida. Estas podem passar por reabilitação neurológica, ortopédica, por medicação (p. ex. administração de toxina botulínica para diminuição da espasticidade) e por produtos de apoio através de uma abordagem que se pretende transdisciplinar e que tem em conta o projeto de vida da criança, considerando os aspetos clínico e social, a reabilitação e a educação ao longo do tempo, inserida num contexto familiar e na comunidade (Novak *et al.*, 2013; Saleh *et al.*, 2008 citados por Trabacca, Vespino, Di Liddo & Russo, 2016). Isto é, através de uma abordagem holística da criança com PC (Trabacca *et al.*, 2016). O CD procura ter uma abordagem semelhante reunindo no mesmo espaço físico a intervenção coordenada dos diferentes profissionais da equipa juntamente com a família, em prol da criança e do adolescente. Desta forma a criança, o adolescente e a família recebem cuidados especializados na comunidade sem se deslocarem a diversos locais. A existência de recursos na comunidade e próximo das famílias ajuda no processo de normalização da vida e da dinâmica familiares, que é essencial para a adaptação à vivência da doença crónica da criança e adolescente, minimizando as conseqüências da mesma (McElfresh & Merck, 2015). No entanto, os cuidados não se devem restringir ao CD, uma vez que a literatura sugere que apenas com a realização de determinados exercícios diariamente e o uso de equipamentos apropriados, tendo em conta os objetivos traçados para a criança e adolescente, pode haver melhorias da função seja motora, cognitiva, comunicativa ou comportamental. Assim, é necessário que a família seja integrada e treinada para os cuidados, com respeito pelas suas preferências e considerando as suas necessidades, numa lógica de intervenção precoce centrada na família (Dirks *et al.*, 2011; Dirks & Hadders-Algra, 2011; Hwang, Chao & Liu, 2013 citados por Hadders-Algra, 2014; Trabacca *et al.*, 2016). Esta ideia vai ao encontro dos CCF, essencial nos cuidados em enfermagem pediátrica. A intervenção da EEESIP nesta instituição passa, assim, pelo reconhecimento da família como central no desenvolvimento da criança e do adolescente, pelo trabalho em conjunto com a família para o desenvolvimento de competências que lhe permite cuidar da criança e do adolescente no domicílio, pela valorização das suas opiniões e decisões (Hockenberry, 2015a; Trabacca *et al.*, 2016) e pela parceria estabelecida com a família e os restantes profissionais de saúde (Regulamento nº422/2018).

Este foi um estágio cujas atividades desenvolvidas se basearam na observação participante e reflexão com a enfermeira orientadora, tendo-se

aproveitado para acompanhar os diferentes profissionais de saúde e de educação na sua intervenção junto da criança e família, tanto de forma individual como em grupo. Destacam-se a observação participante na intervenção junto dos grupos da NIPI, dos grupos de nível V (nível de incapacidade funcional mais elevada dentro da PC, tendo em conta a função motora global, a função motora fina, o desempenho na alimentação e comunicação, o controlo da sialorreia (Gonçalves, 2019)) e da intervenção das educadoras na UTAAC.

As atividades planeadas nos grupos da NIPI incluem a intervenção da enfermeira, das FT, das terapeutas ocupacionais, das educadoras, das TF e têm como objetivo que as crianças desenvolvam as suas potencialidades ao máximo. A intervenção da enfermeira orientadora neste grupo consiste, em articulação com os diferentes terapeutas, a família e outros recursos da comunidade, na avaliação do estado de saúde das crianças em caso de preocupação por parte da restante equipa, esclarecendo dúvidas sobre medicação e sua administração, onde tive a oportunidade de intervir tanto pela experiência na administração da medicação como na pesquisa bibliográfica de medicação. Um dos grupos da NIPI é constituído por crianças com competências cognitivas que lhes permitem participar mais ativamente nas atividades planeadas nomeadamente nas atividades de cantar e contar histórias, tendo sido possível verificar que a utilização de TAAC era mais eficaz, e segundo as educadoras a evolução na linguagem destas crianças tem sido muito positiva ao longo do tempo, com grande satisfação para as próprias crianças.

Os grupos de nível V são constituídos por crianças de várias idades, sendo que houve oportunidade de acompanhar crianças entre os quatro e os dez anos de idade. Uma vez que a gravidade do diagnóstico das crianças destes grupos é maior, os objetivos são direcionados para a estimulação sensorial e para a prevenção de adoção de posturas incorretas que provoquem deformações corporais e desconforto. Num destes grupos a intervenção a uma das crianças teve a presença da professora da escola onde a criança está integrada. A presença da professora foi a pedido da mesma para observar e aprender a utilizar alguns dos equipamentos disponibilizados pelos TF, terapeuta ocupacional e educadoras e o tipo de brinquedos adaptados que o CD possui e que podem ser utilizados na escola. Evidencia-se a importância das diferentes estruturas da comunidade que dão apoio às crianças e adolescentes se articularem no sentido de adequar os processos de ensino às características de cada

um, respeitando o desenvolvimento das suas potencialidades e possibilitando a sua integração e participação escolar (Decreto-Lei 54/2018).

Relativamente à UTAAC houve oportunidade de acompanhar várias crianças na utilização de diferentes TAAC (por exemplo o sistema pictográfico da comunicação - SPC, dispositivos com fala digitalizada e programa de computador GRID 3 para realização de jogos). Segundo a educadora, antes da utilização das TAAC é realizada uma avaliação das capacidades da criança que pode ser em conjunto com os pais, se o desejarem. As TAAC permitem que a criança consiga ser autónoma na comunicação, sendo facilitadoras da sua integração e participação nas atividades pedagógicas e escolares. Para que a criança consiga utilizar de forma eficiente as TAAC, os pais são incentivados a utilizarem-nas em casa, na comunicação com a criança e adolescente, necessitando também de ser envolvidos neste processo de aprendizagem. Para tal, o CD empresta alguns materiais tanto a familiares como às escolas.

Observando as crianças pertencentes ao grupo da NIPI, e segundo a enfermeira orientadora a maioria das crianças seguidas no CD, nenhuma tinha um dispositivo médico para auxiliar à alimentação (p. ex. SNG ou PEG), alimentando-se todas oralmente. Sabendo que a função oro-motora está muitas vezes comprometida devido às alterações neuromotoras, nomeadamente na PC, o risco de desnutrição é uma realidade (Brooks *et al.*, 2011, Kuperminc & Stevenson, 2008, Fung *et al.*, 2002 citados por Bell & Samson-Fang, 2013). Desta forma, os enfermeiros do CD realizam em colaboração com a família uma avaliação frequente do crescimento da criança e do adolescente e das suas capacidades oromotoras, desenvolvendo intervenções que colmatem as necessidades identificadas, nomeadamente na fortificação calórica da alimentação.

Em reflexão com a enfermeira orientadora foi possível consolidar a minha visão sobre o impacto familiar de um diagnóstico como o da PC, que não tendo uma componente progressiva nem degenerativa e pelos avanços tecnológicos e médicos, permite que a criança atinja a vida adulta. Isto implica que a família tenha de se reorganizar no momento do diagnóstico (na dinâmica de casal, relação com os outros filhos, relação com família alargada e amigos, disponibilidade para ter uma atividade profissional) de forma a aprender a cuidar desta criança, mas também de perspetivar a sua vida a longo prazo e contar com várias dificuldades ao longo do tempo (p. ex. a necessidade de hospitalizações por doença). Estas famílias têm, assim, uma maior

probabilidade de experienciar sintomas psicológicos e comportamentais (Pearson, 2005 citado por McElfresh & Merck, 2015). Ao nível dos cuidados de saúde, sendo que não é possível manter estas crianças no meio hospitalar e é cada vez maior o número de crianças com doenças crónicas seguidas nos hospitais (Perrin, Bloom & Gortmaker, 2007 citados por McElfresh & Merck, 2015), existe necessidade de reorganização dos serviços e das equipas de saúde para responderem às necessidades tanto das crianças como das famílias (Trabacca *et al.*, 2016). Aos enfermeiros, nomeadamente aos EEESIP, cabe a responsabilidade de educar e treinar os pais para prevenir os efeitos disruptivos da doença crónica (McElfresh & Merck, 2015) e para que exista continuidade de cuidados no domicílio, sendo igualmente necessário que existam estruturas na comunidade que apoiem as famílias para que possam, por exemplo, manter-se no mercado de trabalho, sentirem que enquanto indivíduos têm valor e não são apenas a mãe ou o pai de uma criança ou adolescente com necessidades especiais. O EEESIP consegue ter um papel fundamental neste apoio, seja na avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança, na preocupação com o seu conforto intervindo no sentido do controlo da dor e ansiedade, e na articulação com outros profissionais e restantes estruturas que apoiam a criança, o adolescente e a família. Para tal, é essencial o estabelecimento de uma relação de confiança com os pais, no sentido de os considerar parceiros, de os incluir nas diferentes intervenções existentes no CD e na elaboração dos planos de cuidados, reconhecendo-lhes capacidades e dando-lhes mais ferramentas para cuidarem dos seus filhos de uma forma que lhes dê mais satisfação no exercício do seu papel parental, de acordo com os CCF. Desta forma, será também possível ao EEESIP promover a esperança dos pais num futuro melhor uma vez que a partilha de informação, o estabelecimento de uma relação de confiança, o reforço e o reconhecimento da capacidade de cuidadora da família, a articulação com outros profissionais e a comunidade (Charepe, 2014; Magão, 2012; Magão & Leal, 2001; OE, 2011) são estratégias de promoção de esperança que contribuem para a qualidade de vida da família.

5. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

De acordo com Benner (2001) a aprendizagem experiencial é possível através da prática clínica com uma determinada intenção ou compromisso para com o outro, num determinado contexto. Ao mesmo tempo, a autora, atribui importância à reflexão sobre a prática referindo que é através das narrativas de aprendizagem que se evidencia o conhecimento clínico em cada situação e contexto, bem como as competências desenvolvidas (Benner, 2001).

Segundo a OE, as competências comuns de EE são demonstradas pela "(...) capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria" (Regulamento nº 140/2019, p.4745) e as competências específicas para cada área de especialização "(...) decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde (...) demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas." (Regulamento nº 140/2019, p. 4745). Para a obtenção do grau de mestre em enfermagem, é necessário aprofundar os conhecimentos de enfermagem; integrar e aplicar esses conhecimentos para desenvolver soluções em contextos multidisciplinares; refletir sobre as implicações e responsabilidades sociais e éticas que resultam das soluções; ter a capacidade de comunicar de forma clara os conhecimentos e raciocínios desenvolvidos; e ter competências que possibilitem a aprendizagem contínua (Decreto-Lei nº 65/2018).

Ao longo do estágio e nos diferentes contextos pretendeu-se desenvolver competências no sentido de uma prática de qualidade baseada na melhor evidência científica. A realização das atividades de observação participante, de prestação de cuidados, de formação em contexto de trabalho e de pares, de pesquisa bibliográfica e de reflexão sobre as experiências vividas em estágio, evidenciadas anteriormente, teve, assim, como pretensão a obtenção do grau de mestre em enfermagem na área de especialização de enfermagem de saúde infantil e pediatria.

Das competências comuns de especialista desenvolvidas destacam-se as do "Domínio da Responsabilidade Profissional" (Regulamento nº140/2019, p. 4746) através das atividades de prestação de cuidados de forma segura, legal e ética, protegendo os direitos humanos, não só enquadradas na temática dos CPP como no

respeito pelo Código Deontológico inserido no Estatuto da OE (Lei nº156/2015) e pelo Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (Decreto-Lei nº161/96). No “Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade” (Regulamento nº140/2019, p. 4747) é importante referir a mobilização e atualização de conhecimentos relativos ao controlo da dor e a realização da revisão de literatura sobre esta temática, bem como a prestação de cuidados num ambiente terapêutico seguro, através do estabelecimento de uma parceria de cuidados com a criança, jovem e família, de acordo com os CCF. Já no “Domínio da Gestão dos Cuidados” (Regulamento nº140/2019, p. 4748) destacam-se as atividades de observação participante na gestão de recursos materiais (p. ex. contagem e pedido de vacinas, outra terapêutica e material, preparação de material para realização de procedimentos), de coordenação da equipa de prestação de cuidados e gestão de recursos humanos consoante as necessidades para garantia da qualidade dos cuidados de enfermagem. No “Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais” (Regulamento nº140/2019, p. 4749) as atividades de reflexão sobre as experiências de estágio foram essenciais para o reconhecimento dos recursos e limites profissionais bem como as atividades de formação de pares, que proporcionaram momentos de aprendizagem importantes, tanto pela pesquisa de evidência científica como no planeamento e dinamização das próprias sessões.

Das competências específicas de EEESIP, as relacionadas com a negociação da participação da criança, jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar (E1.1.1) e com a comunicação com a criança, o jovem e a família através de técnicas apropriadas à idade, estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis (E1.1.2, E3.3) foram transversais a todos os contextos (Regulamento nº 422/2018). O curso básico de CPP, o workshop e a reunião científica sobre a Esperança e as reflexões sobre os mesmos permitiram a obtenção de mais conhecimento teórico e prático sobre os temas bem como para a consciencialização da necessidade de melhoria de práticas contribuindo para o desenvolvimento da competência “E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (Regulamento nº 422/2018, p. 19193) em todas as suas unidades de competência.

No contexto de cuidados de saúde primários as atividades de vigilância de saúde infantil e juvenil; de parceria com o binómio criança - família para a maximização da saúde e parentalidade; de avaliação do desenvolvimento infantil e

transmissão de orientações antecipatórias; de observação das sessões de educação para a saúde no contexto escolar e do trabalho do NACJR; e a agregação de informação relativa ao controlo da dor durante a vacinação contribuíram para a aquisição de competências relacionadas com “ E1 - Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (p. 19192), “E2.2 - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas” (p.19193), e “E3.1 - Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil.” (p. 19194) (Regulamento nº 422/2018).

No contexto do serviço de urgência pediátrica as atividades de observação do enfermeiro triador usando a Triagem de Manchester, de reconhecimento de doenças comuns às várias idades e das situações de instabilidade; a prestação de cuidados com recurso a estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o controlo da dor da criança e do jovem; a transmissão de informação sobre comportamentos potenciadores de saúde; a prestação de cuidados a crianças em situação complexa na UCE; os cuidados à população adolescente; bem como a promoção da esperança permitiram adquirir e desenvolver competências no âmbito de “E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (p.19193) e “E1.1.5 - Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde” (p. 19193) (Regulamento nº422/2018).

As competências “E1.1.9 - Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais” (p. 19193), “E1.1.10 - Trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde” (p. 19193) e “E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (p.19193) (Regulamento nº 422/2018) foram desenvolvidas nos contextos das diferentes UMAD, pelas atividades de prestação de cuidados complexos em parceria com os pais no domicílio e parceria com os agentes da comunidade para a capacitação dos educadores para os cuidados às crianças com necessidades complexas de saúde.

As competências “E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (p.19193) e “E3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (p. 19194) (Regulamento nº 422/2018) foram desenvolvidas na unidade de neonatologia e pediatria através das atividades de participação nos cuidados ao RN estável e

instável; da promoção da vinculação, amamentação e do método de canguru; da promoção de esperança através da observação participante no âmbito do projeto “Os nossos dias na Neonatologia”; e facilitação da expressão de emoções e reforço da tomada de decisão responsável no adolescente.

No contexto do internamento de pediatria houve um foco no desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança dentro da competência “E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (p.19193) (Regulamento nº 422/2018), pelo planeamento e dinamização de formação de pares sobre o tema, elaboração do dossier temático da esperança e pela participação no workshop e reunião científica sobre a esperança.

No centro de desenvolvimento as atividades de observação participante de articulação entre os diferentes profissionais de saúde para a maximização da saúde da criança e do jovem; a pesquisa bibliográfica sobre a paralisia cerebral e a consciencialização dos cuidados necessários especiais e incapacidades da criança e do jovem; a observação do suporte disponibilizado à família e das diferentes técnicas aumentativas e alternativas da comunicação permitiram o desenvolvimento de competências no âmbito “E1.1.9 - Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais” (p. 19193), “E2.5.1 - Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem; (...)”; E2.5.3 - Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada; E2.5.4 - Adequa o suporte familiar e comunitário; E2.5.6 - Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.”(pp. 19193-19194), “E3.3.3 - Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.” (p. 19194) (Regulamento nº 422/2018).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração deste relatório representa o culminar de um percurso formativo que teve por base a reflexão e a análise crítica sobre as experiências vivenciadas e aprendizagens desenvolvidas ao longo do período de estágio. Espera-se ter conseguido espelhar não apenas a aquisição e o desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas de EEESIP como também a forma como foi possível atingir os objetivos inicialmente propostos.

A escolha da temática dos CPP baseou-se na consciencialização do aumento do número de crianças com DCC/DLV/DAV e da necessidade de melhor adequar os cuidados a estas crianças. Neste sentido a promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades paliativas torna-se essencial como componente do suporte à família, um dos princípios dos CP, alicerçada na promoção do seu conforto. Assim, a Teoria do Conforto de Kolcaba, em linha com a promoção da qualidade de vida da criança, do jovem e da família que se pretende nos CP, permitiu orientar as minhas atividades e atingir os objetivos inicialmente traçados. Para o processo de tomada de decisão na prestação de cuidados contribuíram os CCF e os CNT, pelos quais os cuidados de enfermagem pediátrica se norteiam.

Ao promovermos o conforto da criança, do jovem e da família, nos diferentes contextos de intervenção do EEESIP, enquanto cuidados holísticos como se pretende nos CPP, estaremos também a promover a sua esperança. Esta pode manifestar-se enquanto um mecanismo de *coping*, facilitador da adaptação à situação de DCC da criança e do jovem e pode ser promovida nos cuidados diários através da disponibilidade para estar e escutar, pelo reforço positivo e incentivo à participação nos cuidados, pela celebração das suas competências e das capacidades da própria criança e do jovem (Herth, 1990; Jevne, 1994; Miller, 1989; Wong-Wylie & Jevne, 1997 citados por Magão, 2012; Reder & Serwint, 2009; Charepe, 2014; OE, 2011).

Este percurso formativo possibilitou ter uma maior consciência da importância do EEESIP no seio das equipas de saúde, tanto ao nível da gestão dos cuidados e da garantia da qualidade dos mesmos como pelo reconhecimento das suas competências pelos restantes elementos, sendo uma referência e um elemento de suporte no julgamento clínico e tomada de decisão, capaz de intervir nas situações de maior complexidade. Isto é, sendo capaz de uma prática avançada de enfermagem.

No percurso de estágio realizado no Internamento de Pediatria iniciou-se um pedido para a inclusão do diagnóstico de enfermagem Esperança e respectivas intervenções específicas no sistema de documentação SClínico®. Atualmente, aguarda-se a resposta a este pedido e futuramente pretende-se formar, neste mesmo serviço, um grupo dinamizador para a promoção da esperança de forma a dar mais apoio aos pais das crianças com DC ou DCC admitidas, promover a reflexão e a análise de práticas, dando continuidade ao trabalho iniciado. Das formações realizadas sobre a promoção da esperança, pretende-se que estas sejam incluídas no plano anual de formação do serviço com o objetivo da sensibilização de toda a equipa de enfermagem e da melhoria contínua dos cuidados de enfermagem.

Da consciência da necessidade de mais formação ao nível dos CPP e de forma a ultrapassar uma das barreiras à implementação de CP nos serviços de pediatria identificados na literatura (Kolaric, 2006, Kain, 2006, 2008, 2009 citados por GdT-SEAMS, 2014; OMS, 2018a), é objetivo futuro prosseguir a formação nesta área específica e, assim, enquanto EEESIP, contribuir para a disseminação do conhecimento, para a melhoria das práticas e da qualidade dos cuidados, baseada na segurança e na melhor evidência científica.

As principais dificuldades ao longo deste percurso foram a gestão de tempo, o equilíbrio entre a carga laboral e as horas de estágio juntamente com o cumprimento dos prazos inicialmente previstos para a entrega dos trabalhos relativos a cada contexto. No entanto, estas foram ultrapassadas pela persistência de querer atingir os objetivos propostos, pela vontade de querer concluir este desafio pessoal e profissional bem como a motivação coletiva da turma e o apoio recebido tanto por parte de colegas orientadores como dos professores.

Este foi um percurso muito enriquecedor tanto ao nível profissional como pessoal do qual fica a vontade e a expectativa de conseguir trazer mudanças para a prática, adequando da melhor forma os cuidados às necessidades das crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos e suas famílias, com base na melhor evidência científica e o objetivo da excelência na prática de enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I., Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14 (3), 737-782. Doi: 10.1590/S0104-07072005000300008.
- Alto Comissariado da Saúde. (2009). *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.
- Bally, J. M. G. (2012). Viewing the art and the science of pediatric nursing through the lens of paradigms: The impact on hope for the future. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 17 (3), 215–225. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2012.00333.x>.
- Bally, J.M.G., Smith, N.R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpofo, C., Zimmer, M. (2018). A Metasynthesis: Uncovering What is Known About the Experiences of Families with Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88-98. Doi: 10.1016/j.pedn.2017.11.004.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica, perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Batalha, L.M.C., Correira, M.M.M. (2018). Prevenção da dor na punção venosa em crianças: estudo comparativo entre anestésicos tópicos. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV (18), 93-102. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV18021>.
- Battista, V., LaRegion, G. (2016). Pediatric Hospice and Palliative Care. In B.R. Ferrell, (Ed.) *HPNA Palliative Nursing Manuals - Pediatric Palliative Care* (pp. 1-24). Oxford: Hospice and Palliative Nurses Association.
- Bell, K.L., Samson-Fang, L. (2013). Nutritional management of children with cerebral palsy. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67, S13-S16. Doi: 10.1038/ejcn.2013.225.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (Quarteto, Ed.). Coimbra.
- Boyden, J.Y., Curley, M.A.Q., Deatrick, J.A., Ersek, M. (2018). Factors Associated with the Use of U.S. Community-Based Palliative Care for Children with Life-Limiting or Life-Threatening Illnesses and Their Families: An Integrative Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (1), 117 – 131.

- Brazelton, T.B, Sparrow, J. (2011). *The Touchpoints Model of Development*. Acedido a 17-04-2020. Recuperado de: <https://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints-Model-of-Development-April-2015.pdf>.
- Brown, T.L. (2015). Pediatric nursing interventions & skills. In M. Hockenberry & D. Wilson, (Org.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 883-944). Missouri: Elsevier Mosby.
- Brown, L.D., Hendrickson, K., Evasn, R., Davis, J., Anderson, M.S., Hay Jr., W.W. (2016). Enteral Nutrition. In S. L. Gardner, B.S. Carter, M.E. Hines, J.A. Hernández (Eds.), *Merenstein & Gardner's handbook of neonatal intensive care* (8th edition) (pp. 377-418). Missouri: Elsevier.
- Campelo, L.M.N., Oliveira, N.F., Magalhães, J.M., Julião A.M.S., Amorim, F.C.M., Coelho, M.C.V.S. (2018). A dor da criança com doença falciforme: abordagem do enfermeiro. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71 (3), 1463-1469. Doi: 10.1590/0034-7167-2016-0648.
- Carley, A. (2012). Can journaling provide support for NICU families? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 17, 254-257. Doi: 10.1111/j.1744-6155.2012.00336.x.
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermería Global*, 53, 661-675. Doi: 10.6018/eglobal.18.1.342621.
- Charepe, Z. B. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: modelo de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Charepe, Z., Figueiredo, M.H. (2010). Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. *Prácticas apreciativas. Investigación y Educación en Enfermería*, 28 (2), 250-257.
- Coughlin, M.E. (2017). *Trauma-informed care in the NICU: evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians*. New York: Springer Publishing Company.
- Coughlin, M.E., Gibbins, S., Hoath, S. (2009). Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence & practice. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (10), 2239-2248. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x.

- Decreto-Lei nº 161/96 (1996). Aprova o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. Ministério da Saúde. *Diário da República*, Série 1-A (Nº 205 de 04-09-1996), 2959-2962. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/161/1996/09/04/p/dre/pt/html>.
- Decreto-Lei nº 54/2018 (2018). Estabelece o regime jurídico da educação inclusiva. Presidência do Conselho de Ministros. *Diário da República*, 1ª Série (Nº 129 de 06-06-2018), 2918 - 2928. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/54/2018/07/06/p/dre/pt/html>.
- Decreto-Lei nº 65/2018 (2018). Altera o regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. Presidência do Conselho de Ministros. *Diário da República*, 1ª Série (Nº 157 de 16-08-2018), 4147 - 4182. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/65/2018/08/16/p/dre/pt/html>.
- Despacho Nº 3762/2015 (2015). Determina disposições referentes à triagem das crianças nos hospitais com Serviço de Urgência Médico-Cirúrgico, Serviço de Urgência Polivalente ou Serviço de Urgência Polivalente Pediátrica. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. *Diário da República*, IIª Série (Nº 73 de 15-04-2015), 9186-9187. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/66984659/details/normal?l=1>.
- Direção-Geral da Saúde. (2008). *Maus tratos em crianças e jovens - Intervenção da saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Disponível em: https://www.dgs.pt/accao-de-saude-para-criancas-e-jovens-em-risco/ficheiros-externos/doc-doc-tecnico-maustratoscj_intervencaoasaude-pdf.aspx.
- Direção-Geral da Saúde. (2011). *Maus tratos em crianças e jovens - Guia prático de abordagem, diagnóstico e intervenção*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Disponível em: https://www.dgs.pt/accao-de-saude-para-criancas-e-jovens-em-risco/ficheiros-externos/doc-guia_maus-tratos_2-marco-2011-12h-pdf.aspx.
- Direção-Geral da Saúde. (2012). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos) - Orientação nº022/2012*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0222012-de-18122012-png.aspx>.

- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde. Disponível em <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>.
- Dufault, K., Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2), 379-391.
- Ezer, T., Lohman, D., Luca, G. B. (2018). Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (2), 163-169. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.027.
- Folkman, S., (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19, 901-908. Doi: 10.1002/pon.1836.
- Fonseca, R. (2015). *A influência das cartas terapêuticas na esperança dos pais de crianças com doença crónica*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/19730>.
- Franklin, Q., Mooney-Doyle, K. (2015). Social, cultural, religious, and family influences on child health promotion. In M.J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (10th edition) (pp. 17-44). Missouri: Elsevier Mosby.
- Fujinaga, C.I, Duca, A.P., Petroni, R.A.C.L., Rosa, C.H. (2012). Indicações e da técnica “sonda-dedo”. *Revista CEFAC*, 14 (4), 721-724. Doi: 10.1590/S1516-18462011005000021.
- Fundação do Gil. (s.d.). *UMAD - Apoio ao domicílio*. Acedido a 02-01-2020. Recuperado de <https://www.fundacaogil.pt/index.php/projetos-sociais/apoio-ao-domicilio>.
- Gonçalves, O.B. (2019). Paralisia Cerebral. Acedido a 30-01-2020. Recuperado de <https://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/paralisia-cerebral>.
- Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de Trabalho do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde*. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>.
- Hadders-Algra, M. (2014). Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Frontiers in Neurology*, 5 (185), 9-21. Doi: 10.3389/fneur.2014.00185.
- Herth, K. A., Cutcliffe, J. R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11 (14), 977-983. Disponível

em:

<https://www.researchgate.net/publication/11220615> The concept of hope in nursing 3 Hope and palliative care nursing.

- Hockenberry, M. J. (2015a). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry & D. Wilson, (Org.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 1-16). Missouri: Elsevier Mosby.
- Hockenberry, M.J. (2015b). Communication, Physical, and Development Assessment. In M. Hockenberry & D. Wilson, (Org.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 91-151). Missouri: Elsevier Mosby.
- Hueckel, R. (2015). Family-Centered Care of the Child during Illness and Hospitalization. In M. Hockenberry & D. Wilson, (Org.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 864-882). Missouri: Elsevier Mosby.
- Huijter, H.A.S., Benini, F., Ferraris, P.C., Craig, F., Kuttner, L., Wood, C., Zernikow, Z. (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens - Factos*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
- Instituto de Apoio à Criança. (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. 4ª Ed.Lisboa: Grupo Medinfar.
- Kennedy, V., Lloyd-Williams, M. (2006). Maintaining Hope: Communication in Palliative Care. In F. Stiefel (Ed.), *Communication in Cancer Care. Recent Results in Cancer Research*, vol.168 (pp. 47-60). Berlin: Springer.
- Koch, D.K., Jones, B.L. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children*, 5 (7), 1-18. Doi:10.3390/children5070085.
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential Learning - Experience as the Source of Learning and Development*. New Jersey: Prentice - Hall, Inc, Englewood Cliffs. Disponível em:
<https://www.researchgate.net/publication/235701029> Experiential Learning Experience As The Source Of Learning And Development.
- Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 23 (4), 237-239.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178-1184.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.

- Kolcaba, K., Dimarco, M.A. (2005). Comfort theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric Nursing*, 31 (3), 187- 194.
- Lacerda, A. (2018). Mapa atualizado de provisão de CPP a nível mundial. Recuperado de <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=737&op=2&ID=132>.
- Lei nº 52/2012 (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª Série (Nº 172 de 05-09-2012), 5119-5124. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>.
- Lei nº 156/2015 (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a [Lei n.º 2/2013](#), de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª Série (Nº 181 de 16-09-2015), 8059-8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>.
- Levine, D., Lam C.G., Cunningham, M.J., Remke, S., Chrastek, J., Klick, J., Macauley, R., Baker, J.N. (2013). Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *The Journal of Supportive Oncology*, 11 (3), 114-125. Doi: 10.12788/j.suonc.0012.
- Magão, M.T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.
- Magão, M.T., Leal, I. (2001). A Esperança nos Pais de Crianças com Cancro. Uma Análise Fenomenológica Interpretativa da Relação com Profissionais de Saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), 3-22.
- Marquez, A., Costa, P. (2013). *Unidade Móvel de Apoio Domiciliário: UMAD*. Acedido a 02-01-2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.10/1022>.
- McCulloch, R., Comac, M., Craig, F. (2008). Paediatric palliative care: coming of age in oncology?. *European Journal of Cancer*, 44 (8), 1139-1145. Doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.048.
- McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family-Centered Care of the Child with Chronic Illness or Disability. In M.J. Hockenbery & D. Wilson, (Org.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 761-790). Missouri: Elsevier Mosby.
- Mellor, C., Heckford, E., Frost, J. (2012). Developments in paediatric palliative care. *Paediatrics and Child Health*, 22 (3), 115-120. Doi: 10.1016/j.paed.2011.11.012.

- Mendes, J., Justo da Silva, L. Santos, M.J. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal – um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43 (5), 218-222.
- Mendes, M.G. (2010). Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. (artigo de e-book). Disponível em: (<http://hdl.handle.net/1822/11750>).
- Mendes, M.G. e Martins, M.M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à acção dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (6), 113-121.
- Ordem dos Enfermeiros. (s.d.). *Matriz para análise dos planos de estudo dos CPLEE/Mestrados*. Acedido em 14-03-2020. Recuperado de: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-páginas-antigas/matriz-para-análise-dos-planos-de-estudo-dos-cplee-mestrados/>.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias Orientadores da Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria - Volume I*. Cadernos da OE Série I, Número 3, volume 1. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores da Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria – Volume III*. Cadernos da OE Série I, Número 3, volume 3. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica* (4ª Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, sessão extraordinária de 25-11-2017). Acedido em: 19-09-2020. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto2_padroesqualidcuidesip.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Dia Internacional para a Sensibilização para o Método canguru*. Acedido a 26/12/2019 Recuperado de : <https://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/conteudos/dia-internacional-de-sensibiliza%C3%A7%C3%A3o-para-o-m%C3%A9todo-canguru/>.
- Organização Mundial de Saúde. (s.d.). *Cuidados Paliativos*. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
- Orloff, S.F., Jones, B., Ford, K. (2011). Psychosocial Needs of the child and family. In Carter, B.S., Levetown, M., Friebert, S.E., (Eds.), *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents, A Practical Handbook* (2ª Edição) (pp. 202-226). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

- Pinto, F., Fernando, E., Virella, D., Abrantes, A., Neto M.T. (2019). Born preterm: a public health issue. *Portuguese Journal of Public Health*, 37 (1), 38-49. Doi: 10.1159/000497249.
- Portaria nº 66/2018. (2018). Terceira alteração à [Portaria n.º 340/2015](#), de 8 de outubro, alterada e republicada pela [Portaria n.º 165/2016](#), de 14 de junho, e alterada pela [Portaria n.º 75/2017](#), de 22 de fevereiro, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. *Diário da República*, Série I (Nº6 de 06-03-2018), 1177-1182. ELI: <https://data.dre.pt/eli/port/66/2018/03/06/p/dre/pt/html>.
- Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Esp. 6, 6-8. Doi: 10.19131/rpesm.0206.
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192–19194. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>.
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (No 26 de 06-02-2019), 4744-4750. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Reder, E. A. K., Serwint, J. R. (2009). Until the Last Breath, Exploring the Concept of Hope for Parents and Health Care Professionals During a Child's Serious Illness. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 163 (7), 653-657. Doi:10.1001/archpediatrics.2009.87.
- Sharma, A. (2011). Developmental examination: Birth to 5 years. *Archives of Disease in Childhood: Education and Practice Edition*. 96, 162-175. Doi: [10.1136/adc.2009.175901](https://doi.org/10.1136/adc.2009.175901).
- Slota, M.C. (2013). Psychological aspects of Pediatric Critical Care. In M. F. Hazinski (Editor), *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3rd edition) (pp. 19-49). Missouri: Elsevier Mosby.

- Smith, C.H., Graham, C.A., Herbert, A.R. (2017). Respite needs of families receiving palliative care. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53, 173-179. Doi: 10.1111/jpc.13324.
- Stevenson, M., Achille, M., Lugasi, T. (2013). Pediatric Palliative care in Canada and the United States: A Qualitative Metasummary of the Needs of Patients and Families. *Journal of Palliative Medicine*, 16 (5), 566-577. Doi: 10.1089/jpm.2011.0076.
- Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2005). *Requisitos para o atendimento ao adolescente*. Consenso da Secção de Medicina do Adolescente da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Acedido em 16-09-2020. Disponível em: [https://www.spp.pt/UserFiles/file/Seccao_Medicina_Adolescente/Atendimento_Adolescente%20\(1\).pdf](https://www.spp.pt/UserFiles/file/Seccao_Medicina_Adolescente/Atendimento_Adolescente%20(1).pdf).
- Sousa, P., Antunes, A. e Carvalho, J. (2013). Parental perspectives on negotiation on their child's care in hospital. *Nursing Children and Young People*. 25 (2), 24-28 Doi: [10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142](https://doi.org/10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142).
- Trabacca, A., Vespino, T., Di Liddo, A., Russo, L. (2016). Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 9, 455-462. Doi: 10.2147/JMDH.S88782.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- UNICEF. (2004). A Convenção sobre os Direitos da Criança. Para todas as crianças Saúde, Educação, Igualdade, Protecção. Acedido em 10-0-2020. Disponível em: <https://www.unicef.pt/actualidade/publicacoes/0-a-convencao-sobre-os-direitos-da-crianca/>.
- UNICEF & Comissão Nacional de Iniciativa Amiga dos Bebés. (2016). *Sete medidas para ser considerada uma unidade de saúde amiga dos bebés*. Acedido a: 03/12/2019. Recuperado de: <https://www.unicef.pt/media/2179/7-medidas-unidade-amiga-dos-bebes-fev-2012.pdf>.
- Vijver, M., Evans, M. (2015). A tool to improve communication in the neonatal unit. *BMJ Quality Improvement Reports*, 4 (1), 1-4. Doi: 10.1136/bmjquality.u203180.w3084.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: University Press of Colorado.

- Wheeler, B.J. (2015). Health promotion of the newborn and family. In M.J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (10th edition) (pp. 243-293). Missouri: Elsevier Mosby.
- World Health Assembly (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. WHA67.19, 9th plenary meeting, A67/VR/9, 24 May 2014, Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
- World Health Organization (2014). *The Global Atlas of Palliative Care*. Recuperado de: <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>.
- World Health Organization. (2018a). *Palliative care - Key facts*. Recuperado de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- World Health Organization. (2018b). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for healthcare planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

APÊNDICES

Apêndice I – Cronograma de estágio

Cronograma de estágio

Ano	2019														2020												
Mês	Set.	Outubro					Novembro				Dezembro					Janeiro				Fevereiro							
Dias	23	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	23	30	6	13	20	27	3	10	17	24				
	29	6	13	20	27	3	10	17	24	1	8	15	22	29	5	12	19	26	2	9	16	23	1				
Semanas	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	5 ^a	6 ^a	7 ^a	8 ^a	9 ^a	10 ^a	11 ^a	12 ^a	13 ^a	14 ^a	15 ^a	16 ^a	17 ^a	18 ^a	19 ^a	20 ^a	21 ^a	22 ^a	23 ^a				
USF	█		█		█										Férias de Natal												
SUP				█																							
UCINP							█			█																	
UMAD											█																
SPM																	█										
CPC																					█						
Curso Básico CPP					█																						

Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos - 21 de Outubro a 25 de Novembro de 2019

Ligação à Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD)

Apêndice II – Guia orientador das atividades de estágio



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

Unidade Curricular:

Estágio com relatório

Guia Orientador das Atividades de Estágio

Discente:

Maria Inês Beira Jorge nº 991

Orientação tutorial:

Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa

Setembro de 2019 a Fevereiro de 2020

Lista de siglas

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

APCP - GdTCPP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos

CCF - Cuidados Centrados na Família

CD – Centro de Desenvolvimento

CNT - Cuidados Não Traumáticos

CP - Cuidados Paliativos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DCC/LV/AV - Doença Crónica Complexa/ Limitadora de Vida/ Ameaçadora de Vida

EE – Enfermeiro Especialista

EEESIP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

IP – Internamento de Pediatria

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS/WHO - Organização Mundial de Saúde/ World Health Organization

ONU - Organização das Nações Unidas

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UNP – Unidade de Neonatologia e Pediatria

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

Índice

Página

Título	4
Nota introdutória	4
Problemática	4
Objetivos e atividades	7
Referências bibliográficas	14

Título

A promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos: uma intervenção especializada de conforto.

Nota introdutória

O presente guia orientador das atividades de estágio surge no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório integrada no 10º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, e tem a finalidade de constituir um instrumento de apoio e orientação das atividades a realizar ao longo do estágio por forma a maximizar a aquisição de competências na prestação de cuidados especializados à criança, jovem e família.

Problemática

Desde 2000 que a Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece a importância da provisão de Cuidados Paliativos (CP), referindo que todos os Estados-membro deverão respeitar o direito humano à saúde possibilitando o igualitário acesso a cuidados de saúde não apenas preventivos e curativos, mas também paliativos (UN, 2000 citado por Ezer, Lohman & Luca, 2018).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) afirma que apenas 14% da população mundial com necessidade de cuidados paliativos tem acesso a cuidados apropriados nesta área (WHO, s.d.) e reconhece que o número de crianças com necessidades paliativas (desde o período neonatal até aos 19 anos) pode ser tão elevado como 21 milhões de crianças, em cada ano e em todo o mundo (WHO, 2018). Contudo, a baixa prevalência da doença na população pediátrica, a raridade dos diagnósticos e a incerteza dos prognósticos, as trajetórias de doença prolongadas e a raridade da morte na pediatria juntamente com os dilemas éticos únicos e o elevado impacto social e o sofrimento da família fazem com que os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) tenham

menor visibilidade social (Levine *et al.* 2013; McCulloch *et al.*, 2008; Mellor *et al.*, 2012; Lacerda, 2014; Pousset *et al.*, 2009 citados por APCP - GdTCCP, 2014).

A falta de formação na área dos CPP continua a ser apontada como uma das barreiras ao desenvolvimento e implementação de CPP nos serviços de saúde (Solomon *et al.*, 2005; Kolaric, 2006; Kain, 2006, 2008, 2009 citados por APCP - GdTCCP, 2014). Uma vez que a diminuição da taxa de mortalidade infantil tem como consequência o aumento da sobrevivência das crianças, nomeadamente das que vivem com doença crónica complexa com necessidade de cuidados paliativos (Alto Comissariado da Saúde, 2009; Hiujer *et al.*, 2009; OE, 2011), o reconhecimento do panorama atual nos cuidados pediátricos exige dos profissionais de saúde mais formação em cuidados paliativos pediátricos para da melhor forma adequar os cuidados prestados tanto às crianças como aos seus pais, seja ao nível hospitalar como comunitário.

A enfermagem pediátrica, assente na filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF) e dos Cuidados Não Traumáticos (CNT), reconhece a família como estrutura permanente na vida da criança, sendo imperativo o trabalho em parceria entre os enfermeiros e a família. Assim, será possível capacitá-la para os cuidados à criança e para o processo de tomada de decisão estando no controlo da situação, ou seja, promovendo o seu *empowerment* (Hockenberry & Barrera, 2014). Nos CCF, os enfermeiros ao identificarem a diversidade estrutural e organizacional das famílias, as suas experiências anteriores, os objetivos futuros e as estratégias de *coping*, mais facilmente conseguirão dar resposta às necessidades de toda a família (Hockenberry & Barrera, 2014).

Na sua teoria de médio alcance do Conforto, Kolcaba refere que este é o resultado da implementação de intervenções de conforto para dar resposta às necessidades do indivíduo e da família, seja no sentido de proporcionar uma melhoria do estado de saúde ou de proporcionar uma morte mais pacífica (Kolcaba, 1994 citada por Dowd, 2014). Por

outro lado, as adversidades, a incerteza face ao percurso de vida juntamente com a evolução da doença crónica complexa/ limitadora de vida/ ameaçadora de vida (DCC/LV/AV) e a necessidade de cuidados paliativos, tornam a esperança um elemento importante tanto na vida da criança e do jovem, como da sua família (Herth and Cutcliffe, 2002; Penson, 2000 citados por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006; Magão, 2012), devendo ser trabalhada e promovida (Folkman, 2010). Sendo multidimensional e dinâmica (Dufault e Martocchio, 1985 citadas por Cutcliffe & Herth, 2002), a esperança deve ser direcionada para objetivos diferentes consoante a evolução da criança e jovem, podendo sofrer altos e baixos. Desta forma, é necessário que seja nutrida (Folkman, 2010) para ser renovada, e os enfermeiros, nomeadamente os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EEESIP), ao cuidarem destas crianças e jovens e dos seus pais devem ser capazes de promover a sua esperança. Da mesma maneira que a implementação de intervenções com o objetivo de aumentar a qualidade de vida passa por proporcionar conforto tanto à criança e jovem como aos pais aos vários níveis, implementar intervenções de conforto ajuda a promover a sua esperança (McIntyre & Chaplin, 2001 citados por Kennedy & Lloyd-Williams, 2006).

Assim sendo, pretende-se estudar a temática dos cuidados paliativos pediátricos. O problema identificado diz respeito às dificuldades na promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades paliativas e o objeto de estudo são as estratégias promotoras de esperança enquanto intervenções de conforto.

Objetivos e atividades

De forma a atingir a finalidade de formação pessoal e profissional ao longo dos diferentes estágios foram delineados os seguintes objetivos gerais e específicos:

1. Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família, em situação de saúde-doença, nos diferentes estádios de desenvolvimento;
 - 1.1 Analisar a intervenção do EEESIP na promoção do desenvolvimento e maximização da saúde da criança e do jovem;
 - 1.2 Analisar as estratégias de comunicação com o adolescente facilitadoras da promoção da autoestima e da autodeterminação para as escolhas em saúde.

2. Desenvolver competências de promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos pediátricos;
 - 2.1 Adquirir conhecimentos sobre os cuidados paliativos pediátricos;
 - 2.2 Desenvolver estratégias promotoras de esperança de pais de crianças e jovens com necessidades paliativas.

Para a concretização dos objetivos gerais e específicos foram elaboradas atividades a desenvolver e os critérios de avaliação, conforme os quadros seguintes.

Quadro 1. Cuidados de Saúde Primários - 23 de Setembro a 13 de Outubro de 2019.

Atividades	Critérios de avaliação	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista exploratória com a enfermeira em função de chefia ou enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização da instituição, caracterização e contextualização da população; • Observação participante na consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil, no âmbito da avaliação e promoção do desenvolvimento; • Participação na consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil com ênfase na promoção da saúde e nos cuidados antecipatórios; • Aplicação de escalas de desenvolvimento infantil (<i>Mary Sheridan</i> Modificada) e angariação do material para aplicação da escala; • Identificação das técnicas de comunicação utilizadas pela equipa de enfermagem com a criança e o jovem; • Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança e o jovem; • Observação do rastreio e identificação de situações de risco de maus-tratos na criança e jovem e respetiva referenciação – acompanhamento da reunião semanal do NACJR; • Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o trabalho desenvolvido na instituição com a população adolescente; • Acompanhamento da equipa de Saúde Escolar do ACES numa sessão de formação à população adolescente; • Consulta de documentação e bibliografia de referência sobre a adolescência; • Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o trabalho desenvolvido na instituição no âmbito dos CPP; • Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação consoante as necessidades de aprendizagem; • Elaboração de uma reflexão crítica sobre as atividades desenvolvidas em estágio. 	<p>Competências CEE (OE, 2019) A2 – A2.1.1, A2.1.2, A2.1.3, A2.1.4, A2.1.5, A2.1.6 B1 – B1.2.3 B3 – B3.1.1 D1 - D1.1.1, D1.1.3, D1.1.4 D2 - D2.2.2, D2.2.4, D2.2.5</p> <p>Competências EEESIP (OE, 2018) E1 - E1.1.1, E1.1.2, E1.1.5 E1.1.8, E1.2.4 E2 – E2.2.1, E2.2.2, E2.2.3 E3 - E3.1.1, E3.1.2, E3.1.3</p>	<p>Recursos materiais como bibliografia, protocolos, computadores.</p> <p>Apoio da enfermeira orientadora de estágio.</p>

Quadro 2. Serviço de Urgência Pediátrica - 14 de Outubro a 3 de Novembro de 2019.

Atividades	Critérios de Avaliação	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista exploratória com a enfermeira chefe ou enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização da instituição, caracterização e contextualização da população; • Identificação do método de triagem e observação da sua aplicação; • Observação participante na prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família, desde a admissão até à alta; • Prestação de cuidados de enfermeiro especialista à criança e família; • Observação participante no rastreio e identificação de situações de risco de maus-tratos na criança e jovem e respetiva referenciação; • Observação de situações em que seja utilizado suporte avançado de vida pediátrica; • Identificação das técnicas de comunicação utilizadas pela equipa de enfermagem com a criança e o adolescente; • Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança e o adolescente; • Identificação de situações passíveis de promoção da esperança de pais de crianças e jovens com ou sem necessidades paliativas; • Mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades de cuidados complexos e/ou cuidados paliativos; • Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação consoante as necessidades de aprendizagem; • Realização de uma sessão de sensibilização sobre CPP à equipa de enfermagem; • Elaboração de um jornal de aprendizagem; • Elaboração de uma reflexão crítica sobre as atividades desenvolvidas em estágio. 	<p>Competências CEE (OE, 2019) A2 – A2.1.1, A2.1.2, A2.1.3, A2.1.4, A2.1.5, A2.1.6 B3 – B3.1.1 D1 - D1.1.1, D1.1.3, D1.1.4 D2 - D2.2.2, D2.2.5</p> <p>Competências EEESIP (OE, 2018) E1 – E1.1.1, E1.1.2, E1.1.5 E2 - E2.1.1, E2.2.2, E2.2.3, E2.3.1, E2.5.4, E2.5.5 E3 - E3.3.3, E3.4.1, E3.4.4</p>	<p>Recursos materiais como bibliografia, protocolos, computadores.</p> <p>Apoio da enfermeira orientadora de estágio.</p>

Quadro 3. Unidade de Neonatologia e Pediatria - 4 de Novembro a 1 de Dezembro de 2019.

Atividades	Critérios de avaliação	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista exploratória com a enfermeira chefe ou enfermeiro orientador sobre o funcionamento e organização da unidade, caracterização e contextualização da população; • Consulta de bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação da instituição consoante as necessidades de aprendizagem; • Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança, o jovem e a família; • Observação participante na prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido, à criança, jovem e família, desde a admissão até à alta; • Prestação de cuidados de enfermeiro especialista ao recém-nascido, criança, jovem e família; • Identificação e acompanhamento de recém-nascidos, crianças, jovens e famílias com necessidades de cuidados complexos e/ou de cuidados paliativos; • Acompanhamento da equipa da UMAD na visita à criança, jovem e família com necessidades de cuidados complexos e /ou cuidados paliativos; • Observação da prestação de cuidados pela equipa da UMAD, durante a visita domiciliária; • Identificação de situações passíveis de promoção da esperança de pais de crianças e jovens com ou sem necessidades paliativas; • Identificação das estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades de cuidados complexos e/ou cuidados paliativos utilizadas pela equipa de enfermagem, durante o internamento ou visita domiciliária; • Mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades de cuidados complexos e/ou cuidados paliativos; • Elaboração de um diário de aprendizagem sobre o acompanhamento da equipa da UMAD; • Elaboração de uma reflexão crítica sobre as atividades desenvolvidas em estágio. 	<p>Competências CEE (OE, 2019)</p> <p>A2 – A2.1.1, A2.1.2, A2.1.3, A2.1.4, A2.1.5, A2.1.6</p> <p>B3 – B3.1.1</p> <p>D1 - D1.1.1, D1.1.3, D1.1.4</p> <p>D2 - D2.2.2, D2.2.5</p> <p>Competências EEESIP (OE, 2018)</p> <p>E1 - E1.1.5, E1.1.9, E.1.1.10</p> <p>E2 - E2.5.4</p> <p>E3 - E3.2.1, E3.2.2, E3.2.3, E3.2.4, E3.2.5, E3.2.6</p> <p>E3 - E3.3.1, E3.3.2, E3.3.3</p> <p>E3 – E3.4.1, E3.4.4</p>	<p>Recursos materiais como bibliografia, protocolos, computadores.</p> <p>Apoio do enfermeiro orientador de estágio.</p>

Quadro 4. Unidade Móvel de Apoio Domiciliário - 2 a 20 de Dezembro de 2019.

Atividades	Critérios de avaliação	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista exploratória com a enfermeira chefe ou enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização da UMAD, caracterização e contextualização da população; • Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o trabalho desenvolvido na instituição no âmbito dos CPP; • Acompanhamento da equipa da UMAD na visita à criança, jovem e família com necessidades de cuidados complexos e /ou cuidados paliativos; • Observação participante na prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família no domicílio; • Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança e o adolescente; • Identificação e acompanhamento de crianças, jovens e família com necessidades de cuidados complexos e/ou de cuidados paliativos; • Identificação de situações passíveis de promoção da esperança de pais de crianças e jovens com ou sem necessidades paliativas; • Identificação das estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades de cuidados complexos e/ou cuidados paliativos utilizadas pela equipa de enfermagem, durante a visita domiciliária; • Mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades de cuidados complexos e/ou cuidados paliativos; • Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação consoante as necessidades de aprendizagem; • Elaboração de um estudo de caso sobre uma criança e família acompanhados pela UMAD. 	<p>Competências CEE (OE, 2019)</p> <p>A2 – A2.1.1, A2.1.2, A2.1.3, A2.1.4, A2.1.5, A2.1.6</p> <p>B3 – B3.1.1</p> <p>D1 - D1.1.1, D1.1.3, D1.1.4</p> <p>D2 - D2.2.2, D2.2.5</p> <p>Competências EEESIP (OE, 2018)</p> <p>E1 - E1.1.9, E1.1.10</p> <p>E2 - E2.3.1, E2.5.1, E2.5.3, E2.5.4</p> <p>E3 - E3.3.2, E3.3.3</p>	<p>Recursos materiais como bibliografia, protocolos, computadores.</p> <p>Apoio da enfermeira orientadora de estágio.</p>

Quadro 5. Internamento de Pediatria - 6 a 26 de Janeiro de 2020.

Atividades	Critérios de avaliação	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização do serviço, caracterização e contextualização da população; • Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o trabalho desenvolvido na instituição no âmbito dos CPP; • Prestação de cuidados de enfermeiro especialista à criança com ou sem necessidade de cuidados complexos ou paliativos e família; • Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança e a família; • Identificação e acompanhamento de crianças e família com necessidades de cuidados complexos e/ou de cuidados paliativos; • Identificação de situações passíveis de promoção da esperança de pais de crianças com ou sem necessidades complexas ou paliativas; • Identificação e mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e com necessidades de cuidados complexos ou cuidados paliativos; • Realização formação à equipa de enfermagem sobre o enfermeiro enquanto promotor da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa ou necessidades paliativas; • Organização de um dossier temático sobre a esperança; • Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação consoante as necessidades de aprendizagem; • Elaboração de uma reflexão crítica sobre as atividades desenvolvidas em estágio. 	<p>Competências CEE (OE, 2019)</p> <p>A2 – A2.1.1, A2.1.2, A2.1.3, A2.1.4, A2.1.5, A2.1.6</p> <p>B3 – B3.1.1</p> <p>D1 - D1.1.1, D1.1.3, D1.1.4</p> <p>D2 – D2.1.1, D2.1.2, D2.1.3, D2.1.4, D2.1.5, D2.2.1, D2.2.2, D2.2.4, D2.2.5, D2.3.4</p> <p>Competências EEESIP (OE, 2018)</p> <p>E1 - E1.1.1, E1.1.2, E1.1.5</p> <p>E2 - E2.1.1, E2.2.1, E2.2.2, E2.2.3, E2.3.1, E2.5.1, E2.5.2, E2.5.3, E2.5.4, E2.5.5, E2.5.6</p> <p>E3 - E3.1.1, E3.1.2, E3.1.3</p> <p>E3 - E3.3.2, E3.3.3</p>	<p>Recursos materiais como bibliografia, protocolos, computadores.</p> <p>Apoio da enfermeira orientadora de estágio.</p>

Quadro 6. Centro de Desenvolvimento - 27 de Janeiro a 7 de Fevereiro de 2020.

Atividades	Critérios de avaliação	Recursos
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização da instituição, caracterização e contextualização da população; • Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o trabalho desenvolvido na instituição no âmbito dos CPP; • Observação participante na consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil; • Mobilização de técnicas de comunicação adequadas à criança e jovem consoante o estágio de desenvolvimento; • Identificação e compreensão de técnicas aumentativas e adaptativas da comunicação utilizadas pela criança e jovem com alterações do desenvolvimento; • Identificação e acompanhamento de crianças, jovens e família com necessidades de cuidados complexos e/ou de cuidados paliativos; • Identificação de situações passíveis de promoção da esperança de pais de crianças e jovens com ou sem necessidades paliativas; • Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação consoante as necessidades de aprendizagem; • Elaboração de uma reflexão crítica sobre as atividades desenvolvidas em estágio. 	<p>Competências CEE (OE, 2019) A2 – A2.1.1, A2.1.2, A2.1.3, A2.1.4, A2.1.5, A2.1.6 B3 – B3.1.1 D1 - D1.1.1, D1.1.3, D1.1.4 D2 - D2.2.2, D2.2.5</p> <p>Competências EEESIP (OE, 2018) E1 - E1.1.1, E1.1.2, E1.1.9 E2 - E2.3.1, E2.5.1, E2.5.3, E2.5.4, E2.5.6 E3 - E3.3.2, E3.3.3</p>	<p>Recursos materiais como bibliografia, protocolos, computadores.</p> <p>Apoio da enfermeira orientadora de estágio.</p>

Referências bibliográficas

- Alto Comissariado da Saúde. (2009). *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. (s.l.): Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Cutcliffe, J. R., Herth K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11 (12), 832-840. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/11249549_The_concept_of_hope_in_nursing_1_its_origins_background_and_nature.
- Dowd, T. (2014). Theory of comfort. In M. R. Alligood (Ed.), *Nursing theorists and their work* (pp. 657-671). Missouri: Elsevier.
- Ezer, T., Lohman, D., Luca, G. B. (2018). Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (2), 163-169. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.027.
- Folkman, S., (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19, 901-908. Doi: 10.1002/pon.1836.
- Hockenberry, M., & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, (Org.), *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp. 1-20). Loures: Lusociência.
- Huijjer, H.A.S., Benini, F., Ferraris, P.C., Craig, F., Kuttner, L., Wood, C., Zernikow, Z. (2009). Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens - Factos. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
- Kennedy, V., Lloyd-Williams, M. (2006). Maintaining Hope: Communication in Palliative Care. In F. Stiefel (Ed.), *Communication in Cancer Care. Recent Results in Cancer Research*, vol.168 (pp. 47-60). Berlin: Springer.
- Magão, M.T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.

- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192–19194. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>.
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 26 de 06-02-2019), 4744-4750. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- World Health Organization. (s.d.). *Palliative care - Key facts*. Recuperado de <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for healthcare planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

**Apêndice III – Controlo da dor durante a vacinação –
estratégias farmacológicas e não farmacológicas**



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

Unidade Curricular:
Estágio com Relatório

**Controlo da dor durante a vacinação – estratégias farmacológicas e
não farmacológicas**

Discente:

Maria Inês Beira Jorge nº 991

Enfermeira Orientadora:

Orientação tutorial:

Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa

Outubro de 2019

Introdução

A elaboração deste documento insere-se no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, no cumprimento das atividades de estágio propostas para o contexto de Unidade de Saúde Familiar e pretende compilar a evidência científica mais recente relativa ao controlo da dor durante o procedimento invasivo da vacinação.

Fundamentação

Os cuidados de enfermagem à criança, jovem e família assentes na filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF) e dos Cuidados Não Traumáticos (CNT) reconhecem a família como estrutura permanente na vida da criança, sendo imperativo o trabalho em parceria entre os enfermeiros e a família, ajudando na escolha de estratégias mais eficazes para cada criança. Preocupam-se igualmente com a forma como são realizados os cuidados (onde, quem, porquê e como), no sentido de prevenir ou minimizar o *stress* físico e psicológico da criança (Wong, 1989 citado por Hockenberry & Barrera, 2014). Neste sentido, os princípios dos CNT são a prevenção ou minimização da separação da criança da sua família, a promoção da sensação de controlo à criança e a prevenção ou minimização de lesões ou dor (Hockenberry & Barrera, 2014).

Sendo a dor uma experiência desagradável, pessoal, multidimensional, que é percebida e expressa de forma individual (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2010), para uma eficaz prevenção, controlo e alívio da dor na criança durante a realização de procedimentos invasivos e potencialmente dolorosos, como a vacinação, é necessário que os enfermeiros se preocupem com alguns aspetos. Estes incluem a avaliação prévia da história de dor (reconhecimento de experiências prévias de dor, estratégias de *coping* utilizadas, a forma como a criança se refere à dor), a utilização sistemática de instrumentos de avaliação da dor adequados antes, durante e após os procedimentos, e o conhecimento sobre as estratégias a adotar de acordo com a idade e estágio de desenvolvimento da criança, com registo da intensidade da dor, das estratégias utilizadas e a sua eficácia (DGS, 2010; OE, 2013). O objetivo da utilização destas estratégias é que a criança e o adolescente reduzam os seus níveis de ansiedade e

medo perante a vacinação, que sejam capazes de controlar a sua dor perante a realização de procedimentos dolorosos com ganhos em saúde tanto na realização de procedimentos no futuro (DGS, 2012a; OE, 2013) com menor probabilidade de desenvolver fobia a agulhas (Eden *et al.*, 2014), como na adesão ao programa de vacinação (Taddio *et al.*, 2015).

Ao ajudar a criança e o adolescente na minimização da dor, na redução do medo e da ansiedade promove-se o seu conforto, sendo este um objetivo e um resultado esperado dos cuidados de enfermagem (Apóstolo, 2009; Kolcaba e Dimarco, 2005).

Na criança saudável o procedimento doloroso mais comum no contato com os cuidados de saúde primários é a vacinação. Assim sendo, a evidência científica refere que a técnica de administração (punção rápida, sem aspiração) e a sequência de administração das vacinas (inicialmente a menos dolorosa e a mais dolorosa no final) são fatores a ter em conta no controlo da dor, podendo associar-se estratégias farmacológicas e não farmacológicas para prevenir ou minimizar os efeitos dolorosos da punção (WHO, 2015; Martin, Maxtin, Smalling & Park, 2019). Vários estudos internacionais demonstraram que o controlo da dor nos lactentes durante e após a vacinação se torna mais eficaz com a adoção de estratégias como a amamentação, a administração de sacarose e a colocação em canguru comparativamente com a não utilização dessas estratégias (DGS, 2012b; Dilli, Kuçuk & Dallar, 2009; Saeidi *et al.*, 2011; Sahebihag *et al.*, 2011; Boroumandfar *et al.*, 2013; Eden *et al.*, 2014; Taddio *et al.*, 2015). Nas crianças e nos adolescentes as estratégias de distração (livros, vídeos, música, soprar bolas de sabão) demonstram ser eficazes na redução da ansiedade e do stress antes e após a administração das vacinas, ajudando a diminuir a perceção da dor da punção (Eden *et al.*, 2014; Taddio *et al.*, 2015). Da mesma forma, a posição sentada confere à criança e ao adolescente um maior sentimento de controlo, diminuindo a sua ansiedade e medo antes e após o procedimento (Eden *et al.*, 2014; WHO, 2015). A combinação das diferentes estratégias referidas anteriormente com a aplicação de lidocaína 10% *spray* imediatamente antes quando possível e disponível torna-se ainda mais eficaz no controlo da dor (Eden *et al.*, 2014).

A abordagem mais eficaz no controlo da dor da criança associada à realização de procedimentos invasivos que envolvam agulhas requer o envolvimento dos profissionais

de saúde e da família, bem como a adoção de estratégias farmacológicas e não farmacológicas (Martin, Maxtin, Smalling & Park, 2019; OE, 2013). Estas estratégias podem ser de ordem cognitiva, comportamental ou cognitivo-comportamental e serem utilizadas de forma complementar com as estratégias farmacológicas do controlo da dor, como a aplicação de anestésicos tópicos e a administração de analgésicos (OE, 2013).

Consoante a idade e o estágio de desenvolvimento da criança existem intervenções que podem ser implementadas de forma autónoma e eficaz pela equipa de enfermagem com o objetivo de minimizar a dor e ajudar a criança a lidar com esta (OE, 2013). Algumas destas intervenções podem ser agrupadas de acordo com a faixa etária da criança (DGS, 2010; DGS, 2012a; DGS, 2012b; OE 2013; Taddio *et al.*, 2015; WHO, 2015) de acordo com o Quadro 1.

Até 1 ano de idade	1 aos 3 anos	4 aos 6 anos	7 aos 11 anos	12 aos 18 anos
<ul style="list-style-type: none"> • Amamentação antes e durante o procedimento; • Sacarose a 24% ou Glicose a 30% cerca de 2 minutos antes do procedimento; • Sucção não nutritiva; • Contenção com lençol e o posicionamento para conforto; • Método canguru; • Lidocaína + prilocaína creme (EMLA®) 1 a 2 hora antes do procedimento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Posicionamento ao colo para conforto; • Demonstração do procedimento em boneco ou familiar; • Distração verbal, com brinquedos, música e vídeos; • Bolas de sabão; • Aplicação de Lidocaína 10% <i>spray</i> imediatamente antes do procedimento; • EMLA® 1 a 2 horas antes do procedimento; • Reforço positivo no final do procedimento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Posicionamento sentado ao colo; • Explicação simples do procedimento pouco antes; • Demonstração do procedimento em boneco ou familiar; • Distração verbal, música, leitura de livros; • Aplicação de Lidocaína 10% <i>spray</i> imediatamente antes do procedimento; • EMLA® 1 a 2 horas antes do procedimento; • Reforço positivo no final do procedimento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Posição de sentado; • Explicação simples do procedimento pouco tempo antes; • Exercícios respiratórios (respiração diafragmática); • Imaginação guiada; • Ouvir música, visualização de vídeos; • Aplicação de Lidocaína 10% <i>spray</i> imediatamente antes do procedimento; • EMLA® 1 a 2 horas antes do procedimento; • Reforço positivo no final do procedimento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Posição de sentado; • Explicação do procedimento; • Exercícios respiratórios (respiração diafragmática); • Distração através de humor; • Ouvir música, visualização de vídeos; • Aplicação de Lidocaína 10% <i>spray</i> imediatamente antes do procedimento; • EMLA® 1 a 2 horas antes do procedimento; • Reforço positivo no final do procedimento.

Quadro 1 - Estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o controlo da dor durante a vacinação.

O Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança da Ordem dos Enfermeiros (OE) e a Orientação nº022/2012 da Direcção Geral da Saúde (DGS) relativa ao controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças corroboram as estratégias acima descritas, acrescentando também a massagem a partir da idade escolar e o controlo do ambiente físico envolvente, como a temperatura, a luminosidade e o ruído em todas as idades (DGS, 2012a; OE, 2013).

Referências bibliográficas

- Apóstolo, J.L.A. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem- análise do conceito e significados teóricos. *Revista de Enfermagem Referência*, série II (9), 61-67. Acedido a 10/10/2019. Disponível em: https://ui.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2133&id_revista=4&id_edicao=26.
- Boroumandfar, K., Khodaei, F., Abdeyazdan, Z., Maroufi, M. (2013). Comparison of vaccination-related pain in infants who receive vapocoolant spray and breastfeeding during injection. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 18 (1), 33-37. Acedido a 01/10/2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3748552/?report=printable>.
- Eden, L.M., Macintosh, J.L.B., Luthy, K.E., Beckstrand, R.L. (2014). Minimizing pain during childhood vaccination injections: improving adherence to vaccination schedules. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 5, 127-140. **Doi:**10.2147/PHMT.S50510.
- Dilli, D., Kuçuk, I.G., Dallar, Y. (2009). Interventions to Reduce Pain during Vaccination in Infancy. *The Journal of Pediatrics*, 154 (3), 385-390. **Doi:**[10.1016/j.jpeds.2008.08.037](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.08.037).
- Direção-Geral da Saúde. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças - Orientação n.º14/2010*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2012a). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos) - Orientação n.º22/2012*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2012b). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias) - Orientação n.º 24/2012*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

- Hockenberry, M., & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, (Org.), *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp. 1-20). Loures: Lusociência.
- Kolcaba, K., Dimarco, M.A. (2005). Comfort theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric Nursing*, 31 (3), 187- 194.
- Martin, S., Maxtin, M., Smalling, K., Park, S. (2019). Pain assessment and management in children. In M.J. Hockenberry & D. Wilson (Org.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 137-168). Acedido em 25-09-2019. Recuperado de https://books.google.pt/books?hl=en&lr=&id=w7RqDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=wong%27s+hockenberry+and+wilson+last+edition&ots=uldQfutDSY&sig=_W0Cilgd619zlp_hb_A-NES0h1Cs&redir_esc=y#v=snippet&q=pain%20control%20during%20vaccination&f=false.
- Ordem dos Enfermeiros - Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. (2013). *Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor da criança*. Cadernos da OE: Série 1, Número 6. [s.l.]: Ordem dos Enfermeiros.
- Saeidi, R., Asnaashari, Z., Amirnejade, M., Esmaeili, H., Robatsangi, M.G. (2011). Use of "Kangaroo Care" to Alleviate the Intensity of Vaccination Pain in Newborns. *Iranian Journal of Pediatrics*, 21 (1), 99-102. Acedido a 01/10/2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3446105/>.
- Sahebihag, M.H., Hosseinzadeh, M., Mohammadpourasl, A., Kosha, A. (2011). The effect of breastfeeding, oral sucrose and combination of oral sucrose and breastfeeding in infant's pain relief during vaccination. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 16 (1), 1-7. Acedido a 01/10/2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3127381/?report=printable>.
- Taddio, A., McMurtry, M., Shah, V., Riddell, R.P., Chambers, C.T., Noel, M. ... Bleeker, E.V. (2015). Reducing pain during vaccine injections: clinical practice guideline. *Canadian Medical Association Journal*, 187 (13), 975-982. **Doi:**10.1503/cmaj.150391.
- World Health Organization. (2015). Reducing pain at the time of vaccination: WHO position paper – September 2015. *Weekly epidemiological record*, 90 (39), 505-510. Acedido a 02/10/2019. Disponível em: <https://www.who.int/wer/2015/wer9039.pdf>.

Apêndice IV – Reflexão sobre o risco e a resiliência na adolescência

Reflexão sobre o risco e a resiliência na adolescência

No contexto de estágio do Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) tive mais oportunidades de contacto com a população adolescente e foi muito importante participar na triagem através da colocação de questões de forma a desenvolver competências de comunicação, abordando-os de uma forma mais adulta, mas recorrendo ao humor e demonstrando preocupação e disponibilidade para perceber a sua história (OE, 2010).

Houve uma situação em que uma adolescente de 16 anos foi trazida ao SUP pela Polícia de Segurança Pública (PSP) por ter sido encontrada após 3 semanas de fuga da instituição de acolhimento. Enquanto profissional nunca tinha vivido uma situação semelhante e a enfermeira orientadora ajudou-me a perceber como poderíamos cuidar desta adolescente no pouco tempo de contacto da triagem e permanência no SUP. Pelo que pude perceber a PSP já tinha alertado a instituição de acolhimento, na triagem tentámos perceber o porquê da fuga e o que tinha acontecido, mas a adolescente foi evasiva nas respostas, não se compreendendo a partir desta interação a razão de estar institucionalizada. Foi-lhe solicitada uma amostra de sangue e urina para perceber a existência de consumos tóxicos e possíveis infecções. Já não se alimentava há dois dias, tendo sido avaliada a glicémia capilar e oferecido soro de rehidratação oral e bolachas. Após a observação clínica a adolescente teve alta e apesar de já ter sido referenciada ao Núcleo Hospitalar de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NHACJR) por estar institucionalizada e ter tido episódios de fuga anteriormente, foi enviada uma carta ao mesmo referindo o motivo de ida ao SUP para juntar ao processo e repensar novas estratégias de intervenção. O NHACJR reúne semanalmente para discussão dos casos existentes e dos novos, com planeamento das intervenções ou referências a serem realizadas.

Uma outra situação à qual tive oportunidade de assistir foi a de outra adolescente de 16 anos, institucionalizada desde os 8 anos de idade por ser vítima de violência doméstica, havendo referência a abuso sexual num período em que viveu fora de Portugal. Ou seja, uma adolescente também sinalizada pelo NHACJR que recorreu ao SUP após ter contactado a PSP para a proteger de colegas que queriam agredi-la. À chegada apresentava-se muito ansiosa mas com bom estado geral físico, referiu não ter sido agredida, querendo apenas proteção. Após avaliação clínica não foi solicitado

nenhum exame complementar, mas devido à envolvimento social a alta foi mais demorada uma vez que só tinha autorização para sair do SUP na companhia de uma pessoa da instituição. A mãe foi avisada da situação apesar de só ter autorização do tribunal para visitar a filha aos fins-de-semana. Também nesta situação foi feita enviada uma carta ao NHACJR com o motivo da ida ao SUP.

Em ambas as situações e apesar de serem acompanhadas pelos serviços sociais existe uma desestruturação familiar que aumenta a vulnerabilidade destas adolescentes para a adoção de comportamentos que possam pôr em risco a sua saúde (Wright, Masten & Narayan, 2013). Ao contrário da falta de estrutura familiar, as instituições de acolhimento são locais onde existem horários, regras, atividades definidas e possibilitam o estabelecimento de relações com outras crianças e jovens em situações semelhantes e com os profissionais que as acompanham (Alberto, 2002 citada por Faria, Salgueiro, Trigo & Alberto, 2008). Desta forma, pode haver que crianças e adolescentes que encaram o ambiente da instituição como protetor ou ameaçador, dependendo das características da instituição, das características pessoais e da razão pela qual foram institucionalizadas (Alberto, 2002 citada por Faria *et al.*, 2008). O risco de fuga dos adolescentes das instituições de acolhimento é uma realidade, seja por haver regras demasiado restritas que impedem a expressão individual, seja como forma de lidar com os problemas que possam surgir no quotidiano escolar ou da instituição (Faria *et al.*, 2008).

A adolescência é um período de crescimento e desenvolvimento tanto ao nível físico, como cognitivo, social e emocional. As relações e aprendizagens da adolescência influenciam as escolhas futuras do adolescente (WHO, s.d.). Algumas experiências próprias da adolescência podem expôr o adolescente a comportamentos que afetam a sua saúde, como o uso de substâncias (por exemplo o tabaco, o álcool e outras drogas), o envolvimento em situações violentas ou ter relações sexuais desprotegidas. Estes comportamentos de risco, que ameaçam a sua saúde e que aumentam a probabilidade de resultados futuros negativos (Wright, Masten & Narayan, 2013), podem, por um lado, ser encarados como oportunidades de aprendizagem e de maturação, mas por outro podem ser nocivos ao ponto de haver repercussões significativas na vida do adolescente, tendo como consequências os acidentes de viação e morte prematura, a gravidez na

adolescência, as doenças sexualmente transmissíveis e a adição a substâncias (Direção-Geral da Saúde, 2006; WHO, s.d.).

Nesta dualidade face ao risco é importante considerar quais os fatores protetores que influenciam a capacidade de resposta do adolescente, e que lhe permitem ultrapassar o risco e manter a sua saúde. A resiliência passa a ter uma importância acrescida na vida do adolescente, uma vez que é considerado um processo onde o ambiente em que o adolescente se insere influencia a sua capacidade para fazer frente às adversidades que lhe são colocadas (Ungar, 2004, 2014). Ou seja, o processo de resiliência está relacionado com a interação entre as capacidades do adolescente (física, psicológica, social e cultural) e os recursos do ambiente que o rodeia (oportunidades de desenvolvimento e para atingir o bem-estar) (Ungar, 2014). Este ambiente diz respeito ao apoio familiar, ao estabelecimento de relações com os pares, à sua inserção na escola e na comunidade, e ao crescer dentro de uma cultura. Os recursos deste ambiente proporcionam ao adolescente oportunidades que lhe permitem ter responsabilidades e correr riscos, os quais consegue gerir de forma saudável (Ungar, 2014).

O mesmo autor explora os eventos adversos ocorridos na infância que têm impacto na vida dos adolescentes e na vida adulta, tal como uma família desestruturada, assistir ou ser vítima de violência ou de negligência (Ungar, 2004, 2014) e faz a ponte com os fatores protetores (estrutura familiar, carinho, limites, amigos, políticas sociais justas, segurança, sentimento de pertença, ...) que têm influência no processo de resiliência do adolescente. Refere também que em ambientes de baixo risco, as capacidades individuais do adolescente têm maior influência na sua resiliência, ao passo que em ambientes de alto risco são as alterações no ambiente que mais influenciam a resiliência (Ungar, 2014).

Enquanto profissionais de saúde que cuidam de adolescentes e das suas famílias, é essencial que os EEESIP tenham a perceção de que o risco acumulado/mantido ao longo do tempo desgasta os recursos do indivíduo e aumenta a sua vulnerabilidade para a adoção e manutenção de comportamentos nocivos, ao longo da vida (Sameroff, Gutman & Peck, 2003 citados por Wright, Masten & Narayan, 2013). Portanto, o reconhecimento dos fatores protetores do adolescente e a compreensão de que as experiências vividas na infância influenciam o seu neurodesenvolvimento e os

comportamentos adotados no futuro (Perry, 2009 citado por Ungar, 2014), permite ao EEESIP identificar quais os adolescentes mais suscetíveis de desenvolverem problemas de saúde a longo prazo. Desta forma, é muito importante que os serviços de saúde sejam acessíveis aos adolescentes, que as políticas de saúde sejam ajustadas à complexidade desta fase de vida e que, ao recorrer aos serviços de saúde, nomeadamente ao SUP, os adolescentes reconheçam que existe por parte do EEESIP disponibilidade e abertura para escutar, comunicar e ajudar. Igualmente fundamental é compreender as suas preocupações, que experiências viveram, quais as suas capacidades, que expectativas têm sobre o futuro, que recursos existem à sua volta que possam ser protetores e potenciadores de comportamentos saudáveis para a vida adulta; e detetar e encaminhar as situações mais complexas que coloquem em risco a vida do adolescente. Nestas situações o trabalho dos Núcleos de Apoio à Criança e Jovem em Risco é crucial para que exista apoio não só para o adolescente como para a sua rede de suporte.

Referências bibliográficas

- Direção-Geral da Saúde - Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes. (2006). *Programa Nacional de Saúde dos Jovens 2006/2010*. Lisboa. Direcção Geral de Saúde.
- Faria, S.M.A.M., Salgueiro, A.G.B., Trigo, M.L.M.T.R., Alberto, I.M.M. (2008). *As narrativas de adolescentes institucionalizadas: percepções em torno das vivências de institucionalização*. Atas electrónicas do Congresso Internacional em Estudos da Criança. Universidade do Minho: Instituto de Estudos da Criança. Acedido a 16-09-2020. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12930/1/As%20narrativas%20de%20adolescentes%20institucionalizadas.pdf>.
- Ungar, M. (2004). The importance of parents and other caregivers to the resilience of high-risk adolescents. *Family Process*, 43 (1), 23-41.
- Ungar, M. (2014). *Report of the 2014 Thinker in Residence Western Australia*. Western Australia: Commissioner for Children and Young People.
- Wright, M. O., Masten, A. S., & Narayan, A. J. (2013). Resilience processes in development: Four waves of research on positive adaptation in the context of adversity. In S. Goldstein & R. B. Brooks (Eds.), *Handbook of resilience in children* (pp. 15-37). New York, NY, US: Springer Science + Business Media. Acedido a 01 de Maio de 2019. Doi:[10.1007/978-1-4614-3661-4_2](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3661-4_2)
- World Health Organization. (s.d.). Acedido a 07-11-2019. Recuperado de <https://www.who.int/health-topics/adolescents/coming-of-age-adolescent-health>.

Apêndice V – Cuidados Paliativos Pediátricos – sessão de sensibilização



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

Unidade Curricular:

Estágio com relatório

Cuidados Paliativos Pediátricos – sessão de sensibilização

Discente:

Maria Inês Beira Jorge nº 991

Enfermeira Orientadora:

Docente Orientador:

Maria Teresa Magão

Lisboa

Outubro de 2019

Índice

	Página
1. Cuidados Paliativos Pediátricos – sessão de sensibilização	3
1.1 Fundamentação	3
1.2 Planeamento	4
2. Execução	5
3. Avaliação	5
4. Contributo para o desenvolvimento de competências	6
5. Referências bibliográficas	6

Apêndices

Apêndice I - Diapositivos da sessão

Apêndice II - Instrumento de avaliação da sessão

1. Cuidados Paliativos Pediátricos – sessão de sensibilização

1.1 Fundamentação

Desde 2000 que a Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece a importância da provisão de Cuidados Paliativos, referindo que todos os Estados-membro deverão respeitar o direito humano à saúde possibilitando o igualitário acesso a cuidados de saúde não apenas preventivos e curativos, mas também paliativos (UN, 2000 citado por Ezer, Lohman & Luca, 2018). A Carta de Praga, elaborada conjuntamente pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), Associação Internacional de Cuidados Paliativos, Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e Observatório dos Direitos Humanos, afirma que os cuidados paliativos e o acesso aos mesmos devem ser um direito humano (EAPC, s.d.).

Tendo em consideração a diminuição das taxas de mortalidade infantil, o aumento do número de crianças que vivem com doenças crónicas complexas com o consequente aumento da sua esperança de vida (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - Grupo de Apoio à Pediatria [APCP-GAP], 2014) e reconhecendo que o número de crianças com necessidades paliativas (desde o período neonatal até aos 19 anos) pode ser tão elevado como 21 milhões de crianças, em cada ano e em todo o mundo (WHO, 2018), a sensibilização dos profissionais de saúde que trabalham com esta população para os cuidados paliativos pediátricos (CPP) é de extrema importância. Contudo, a baixa prevalência da doença na população pediátrica, a raridade dos diagnósticos e a incerteza dos prognósticos, as trajetórias de doença prolongadas e a raridade da morte na pediatria juntamente com os dilemas éticos únicos e o elevado impacto social e o sofrimento da família fazem com que os CPP tenham menor visibilidade social (Lacerda, 2014; Leviene *et al.* 2013; McCulloch *et al.* 2008; Mellor *et al.*, 2012; Pousset *et al.*, 2009 citados por APCP-GAP, 2014).

Outra das reconhecidas barreiras para o desenvolvimento e implementação de programas de CPP é a falta de formação dos profissionais de saúde (Solomon *et al.*, 2005; Kolaric, 2006; Kain, 2006, 2008, 2009 citados por APCP-GAP, 2014). Desta forma, o reconhecimento do panorama atual nos cuidados pediátricos exige dos profissionais de saúde mais formação com atualização frequente em cuidados paliativos pediátricos

para da melhor forma adequar os cuidados prestados tanto às crianças e jovens como aos seus pais, seja ao nível hospitalar como comunitário.

De acordo com o EAPC (2013) a formação em CPP deve ser organizada em 3 etapas, no sentido da especialização e considerando a intervenção das equipas de saúde. O nível 1 diz respeito a uma formação universal/básica que deveria estar disponível para todos os estudantes e profissionais de saúde, o nível 2 caracteriza-se por uma formação intermédia que se destina a equipas que contactam frequentemente com crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos, e o nível 3, especializado, destina-se a profissionais que exercem a sua atividade profissional principal em CPP (APCP-GAP, 2014).

Apesar do Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) não ser o local preferencial para a prática dos CPP, por ser um local de resolução de problemas agudos e de encaminhamento para outros serviços, as equipas devem estar despertas para as especificidades dos CPP e serem capazes de intervir em conformidade com os seus princípios. A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos contempla a definição de ações paliativas sendo estas medidas terapêuticas não curativas cujo objetivo é a minoração dos aspetos negativos da doença, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida, que podem ser implementadas por profissionais de saúde sem preparação específica na área (Lei nº 52, 2012). Ou seja, mesmo num SUP é possível e desejável a implementação de intervenções paliativas para as crianças, jovens e famílias que delas necessitem.

Após discussão das atividades de estágio com a enfermeira orientadora e tendo em consideração uma situação de cuidados atualmente vivida pela equipa foi sugerida a realização de uma sessão de sensibilização sobre os CPP à equipa de enfermagem do SUP, com a finalidade de melhorar a qualidade dos cuidados prestados à criança, jovem e família com necessidade de CPP.

1.2 Planeamento

Data: 28 de Outubro de 2019.

Hora: 8h e 15h30.

Local: Sala de reuniões do SUP.

População-alvo: Equipa de Enfermagem do SUP.

Objetivos gerais:

- Explicar a definição de Cuidados Paliativos Pediátricos preconizada pela OMS e os seus objetivos;
- Sensibilizar para a importância dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Metodologia: Sessão expositiva e interativa sobre o tema.

Responsável: Enf^a Maria Inês Jorge.

Duração da sessão: 20 minutos.

Material: computador e projetor.

No final da sessão espera-se que a equipa seja capaz de reconhecer a definição de CPP da OMS, bem como os seus objetivos e a quem se destinam. Pretende-se também estimular a reflexão sobre a forma como os cuidados a esta população são concretizados e quais os aspetos em que é necessário investir, no sentido de melhorar a qualidade dos mesmos.

2. Execução

Serão realizadas duas sessões no mesmo dia, uma antes e outra após a passagem de turno da equipa de enfermagem do SUP, no sentido de abranger um maior número de pessoas. As sessões (Apêndice I) serão expositivas, mas pretende-se no início da sessão perceber que conhecimento a equipa tem sobre os CPP, que sejam colocadas questões ao longo da apresentação e no final que sejam discutidos casos com os quais a equipa tenha contactado de forma a suscitar a reflexão conjunta.

Dependendo da apresentação e da participação da audiência, pretende-se que a sessão tenha uma duração não superior a 20 minutos de modo a interferir o mínimo possível no normal funcionamento do SUP.

Serão abordados na sessão de sensibilização para os CPP os objetivos da mesma, a definição de CPP preconizada pela OMS, os objetivos dos CPP e a quem se destinam, as diferentes fases dos cuidados em CPP explicitando os pilares dos Cuidados Paliativos, as necessidades expressas pelas famílias de crianças com necessidade de

CPP e o plano individual de cuidados. Serão sugeridas algumas leituras e os locais para as encontrar, no final da apresentação.

No final será entregue à audiência um instrumento de avaliação sobre a sessão (Apêndice II).

3. Avaliação

Assistiram às sessões 12 pessoas no total, todas pertencente à equipa de enfermagem. No início de cada sessão foi colocada à audiência uma questão sobre quais os conhecimentos que tinham sobre CPP. Foram poucas as pessoas que responderam ter tido formação prévia sobre a temática. Ao longo das sessões houve vários momentos de partilha de experiências vividas noutros serviços, inclusivamente em serviços de adultos, e a comparação com o contexto de trabalho atual, permitindo a reflexão conjunta e a expressão de opiniões.

Ambas as sessões tiveram uma duração de cerca de 30 minutos, sendo superior à inicialmente prevista, devido à participação da audiência, principalmente na parte da sessão relativa à prestação de cuidados tanto à criança e ao jovem como à família, ao encaminhamento para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte aos Cuidados Paliativos Pediátricos e ao desenvolvimento de um plano individual de cuidados e a sua finalidade. A audiência demonstrou-se bastante interessada e participativa, sendo o seu feedback no final das sessões bastante positivo, reconhecendo a pertinência da sessão para a prática dos cuidados e a necessidade de haver uma maior sensibilização e mais formação nesta área tanto dentro da equipa de enfermagem como da restante equipa de saúde do SUP. Desta forma os objetivos da sessão foram atingidos.

4. Contributos para o desenvolvimento de competências

A realização da sessão de sensibilização para os CPP permite o desenvolvimento de competências ao nível do desenvolvimento das aprendizagens profissionais **D2**, uma vez que favorece a aprendizagem em contexto trabalho baseada em evidência científica recente (OE, 2019). Permite, igualmente, a aquisição de conhecimento e o desenvolvimento de competências relacionadas com os cuidados à criança, jovem e família com necessidade de cuidados complexos **E2**, através da pesquisa bibliográfica e

evidência científica e a reflexão com a equipa de saúde sobre os cuidados e a referenciação para as equipas de suporte hospitalar e comunitária (OE, 2018).

5. Referências bibliográficas

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - Grupo de Apoio à Pediatria. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. (s.l.): Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

European Association for Palliative Care. (s.d.). *Carta de Praga*. Acedido em: 26-10-2019. Recuperado de: <https://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>.

Ezer, T., Lohman, D., Luca, G. B. (2018). Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (2), 163-169. Acedido em: 01-07-2019. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.027.

Lei nº 52/2012 (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª Série (Nº 172 de 05-09-2012), 5119-5124.

Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192–19194. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>.

Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2ª Série (No 26 de 06-02-2019), 4744-4750. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.

World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for healthcare planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

Apêndice I - Diapositivos da sessão

4. A quem se destinam os CPP?

Pergunta a ser colocada aos profissionais de saúde:

"ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?"
se a resposta for "não", estamos perante uma criança com necessidades paliativas:

(Hogg & Thomas 2013 citados por AICP-GAP 2014, p. 4)

1

5. Cuidados à criança, jovem e família

De acordo com a TISL (2013) são reconhecidas 3 fases na prestação de cuidados paliativos pediátricos:

1. Diagnóstico ou reconhecimento;
2. Vivência;
3. Cuidados de fim de vida.



(AICP-GAP 2014)

[https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care-terminology](#)

1.0

4. A quem se destinam os CPP?

4 grupos de diagnósticos:

Grupo I - Doenças amigáveis e da vida para as quais há tratamento curativo, mas que pode falhar, ex: cancro, falência orgânica (cardíaca, renal, hepática, ...), prematuridade extrema.

Grupo II - Doenças em que a morte prematura é inevitável, ex: fibrose quística, distrofia muscular de Duchenne, Arefia muscular espinhal tipo I.

Grupo III - Doenças progressivas sem opção de tratamento curativo, ex: doenças metabólicas, cromosomopatias.

Grupo IV - Doenças irreversíveis não progressivas que causam graves incapacidades, aumento da mobilidade e a probabilidade de morte prematura, ex: parálise cerebral grave, lesões graves do SNC, ou da medula espinhal na sequência de acidentes.

(AICP-GAP 2014, Segredo & Soares, 2010)

6

5. Cuidados à criança, jovem e família

Pilares dos Cuidados Paliativos (Ferreira, 2010):

- Controlo sintomático;
- Comunicação;
- Suporte à família;
- Trabalho em equipa.



[https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care-terminology](#)

Necessidades expressas pela família:

- Criança e jovem sem dor e com os sintomas controlados;
- Informação/comunicação;
- Suporte emocional;
- Suporte espiritual;
- Suporte social.

(Boly et al., 2018; Barros & Lázaro, 2018; Montenegro et al. citados por AICP-GAP 2014, Segredo et al., 2010)

1.0

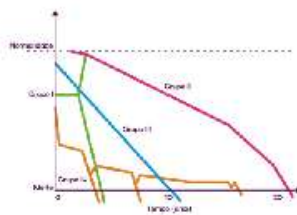


Figura 2 - Trajetória dos diferentes grupos de diagnósticos, adaptado de: Harik & Valdes, 2008 pelo AICP-GAP 2014.

6

5. Cuidados à criança, jovem e família

Necessidade de investir...

- Formação básica nos currículos de pré-graduação em saúde;
- Sensibilização dos profissionais de saúde que trabalham com a população pediátrica - formação contínua;
- Referência para as Equipas Intra-Hospitalares e Comunitárias de Suporte aos Cuidados Paliativos Pediátricos - por ex: ECCI do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras;
- Cuidados paliativos peri e neonatais;
- Articulação com os serviços de adultos - transição de cuidados;
- Desenvolvimento do plano individual de intervenção/cuidados.

(AICP-GAP 2014)

1.0

Apêndice II - Instrumento de avaliação da sessão

Instrumento de avaliação da sessão

Unidade/Serviço:

Tema:

Data:

Duração:

1. Coloque uma cruz (x) na opção que melhor expresse a sua opinião.

Apreciação global da sessão	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
A sessão foi ao encontro das minhas expectativas.					
Foram atingidos os objetivos da sessão.					
A sessão permitiu a aquisição/consolidação de conhecimentos.					
Os conteúdos apresentados são pertinentes para a minha prática profissional.					
Os conteúdos apresentados têm sustentação científica.					
Os conteúdos foram transmitidos de forma clara.					
Houve tempo para o esclarecimento de dúvidas.					
Houve uma boa interação entre o formador e o grupo.					
A duração da sessão foi adequada.					
O horário da sessão foi adequado.					

2. Comentários/ sugestões de melhoria:

Obrigada pela colaboração!

Apêndice VI – A promoção da esperança de pais de
crianças com doença crónica ou
doença crónica complexa – sessões de formação



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

Unidade Curricular

Estágio com relatório

**A promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica
ou doença crónica complexa – sessões de formação**

Discente: M^a Inês Jorge nº 991

Enfermeira Orientadora:

Orientação tutorial: Prof^a Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa

Janeiro de 2020

Índice

Página

1. A promoção da esperança de pais crianças com doença crónica ou doença crónica complexa – formação em contexto de trabalho	3
1.1 Fundamentação	3
1.2 Planeamento da primeira sessão	5
1.3 Planeamento da segunda sessão	6
2. Execução	6
3. Contributos para o desenvolvimento de competências	7
4. Referências bibliográficas	8

Apêndices

Apêndice I – Pedido de autorização para aplicação de questionário à equipa de enfermagem do Internamento de Pediatria

Apêndice II – Questionário entregue à equipa de enfermagem do Internamento de Pediatria

Apêndice III – Diapositivos da sessão "Promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa"

Apêndice IV – Diapositivos da sessão "Análise de práticas sobre a promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa"

Apêndice V - Instrumento de avaliação das sessões de formação

1. A promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa – formação em contexto de trabalho

1.1 Fundamentação

São várias as disciplinas e os autores que ao longo do tempo têm investigado sobre a esperança tendo surgido diversas definições para este conceito. Em Enfermagem, os estudos realizados desde a década de 60 do século XX, inicialmente associados ao estudo da esperança em grupos populacionais específicos (como por exemplo os adolescentes, pessoas portadoras de VIH, pessoas com o diagnóstico de cancro, pessoas em fase terminal, pessoas com doença mental), permitiram reconhecer a esperança como um conceito central nos cuidados mantendo-se atual a pertinência do seu estudo (Cutcliffe & Herth, 2002; Farran, Herth & Popovich, 1995 citados por Magão, 2012; Querido, 2018).

Considerando o contributo de vários autores o conceito de esperança pode ser entendido como um estado multidimensional e dinâmico que influencia a forma como as pessoas reagem em momentos de sofrimento, perda e incerteza, facilita o processo de *coping*, aumenta a qualidade de vida e influencia positivamente o funcionamento do sistema imunitário (Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Cutcliffe & Herth, 2002; Carson *et al.*, 1990; Hockley, 1993; Herth, 1989; Rustoen, 1995; Post-White *et al.*, 1996, Udelman & Udelman, 1991; Gottschalk *et al.*, 1993 citados por Herth & Cutcliffe, 2002). Cutcliffe & Grant (2001) consideram ainda que a esperança é central à vida, está relacionada com o cuidado e a ajuda externa, é altamente personalizada e dirigida para o futuro e também *empowering* (Magão, 2012).

Mais concretamente Dufault e Martocchio (1985) definiram esperança enquanto uma força dinâmica e multidimensional caracterizada por uma expectativa confiante ainda que incerta de alcançar algo bom e significativo no futuro (Cutcliffe & Herth, 2002). No seu estudo com pessoas com doença oncológica identificaram duas esferas que contêm seis dimensões de esperança cujas componentes estruturam a vivência da mesma por cada indivíduo (Cutcliffe & Herth, 2002). As duas esferas da esperança são a esperança generalizada (dirigida a objetivos inespecíficos, gerais) e a esperança particularizada (dirigida a objetivos concretos), enquanto as seis dimensões são a afetiva (emoções e sensações do processo de esperança), a cognitiva (percepção, interpretação

e aprendizagem relativamente à esperança), a comportamental (ação orientada para o objeto de esperança), a afiliativa (envolvimento para além do próprio), a temporal (vivência da esperança ao longo do tempo) e a contextual (consciencialização da esperança nos vários contextos e experiências de vida) (Cutcliffe & Herth, 2002).

Outros autores, como Owen (1989), Stephenson (1991), Miller (1983) ou Morse & Doberneck (1995), na sua investigação com grupos de pessoas com diferentes diagnósticos, definiram, respetivamente, temas conceptuais, atributos conceptuais, elementos-chave, componentes abstratos e universais da esperança, no sentido da compreensão do conceito e da sua relação com a saúde (Cutcliffe & Herth, 2002).

Sendo a esperança central nos momentos de sofrimento e nos cuidados de enfermagem, os enfermeiros são importantes agentes promotores de esperança através das suas intervenções ao longo do ciclo de vida (Farran, Herth & Popovich, 1995 citados por Magão, 2012; Querido, 2018). Quando uma criança é diagnosticada com uma doença crónica ou uma doença crónica complexa, podendo estas ser entendidas, respetivamente, como uma doença de evolução prolongada ou incurável (Barros, 2003) ou

qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário. (Feudtner, Christakis & Connel, 2000 citados por Grupo de Trabalho – Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde [GdT - SEAMS], 2014, p. 36),

a vivência da criança e da família é alterada. Estas alterações dizem respeito à necessidade de realização de exames auxiliares de diagnóstico, hospitalizações, tratamentos, limitando a vivência de experiências facilitadoras do desenvolvimento da criança e do papel parental, (Goodyer, 1990 citado por Magão, 2012). De uma forma periódica podem ocorrer momentos de estabilidade que permitem à criança e família uma melhor adaptação, como também podem existir situações de agravamento e de maior instabilidade geradoras de frustração e desânimo (Barros, 2003). A intervenção dos enfermeiros junto da criança e família deve ser facilitadora do reconhecimento dos

momentos de crise e das necessidades sentidas, e da mobilização das estratégias que permitem à criança e família gerir essas crises e adaptarem-se (Magão, 2012).

Várias foram as investigações realizadas com o objetivo de identificar as intervenções promotoras da esperança em diferentes grupos de pessoas com diferentes diagnósticos. Num estudo realizado por Cutcliffe (1995) com doente terminais com VIH estas intervenções podem passar pela reflexão na ação, criação de uma parceria com a pessoa, valorização da sua totalidade e pela afirmação o seu valor (Magão, 2012). Noutro estudo realizado por Herth (1990) com doentes terminais as estratégias referidas são o estabelecimento de relações interpessoais, a despreocupação, a valorização dos atributos pessoais, a elaboração de objetivos alcançáveis, a base espiritual, as memórias significativas e a valorização pessoal (Magão, 2012). De acordo com um estudo realizado por Miller (1989) citado por Magão (2012) com doentes cardíacos são também referidas as estratégias cognitivas, a filosofia de vida, as atitudes de determinismo, as estratégias espirituais, a relação com o prestador de cuidados, os laços familiares, a realização de metas e o sentimento de controlo. Já Magão e Leal (2001) como resultado do seu estudo junto de pais de crianças com doença oncológica identificaram como factores promotores de esperança o ser tratado como pessoa, o envolvimento emocional dos profissionais de saúde, disponibilização de informação, dar saídas para a resolução de problemas, a esperança dos profissionais de saúde e a valorização das pequenas coisas (Magão, 2012). Em 2012 num estudo realizado junto de enfermeiras sobre as práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica Magão identifica como promotora de esperança dos pais a relação de confiança construída ao longo do tempo entre os pais e as enfermeiras, onde existe a escuta, a partilha, a valorização das pequenas coisas e se quebram rotinas. Também a esperança das enfermeiras é promotora da esperança dos pais, através da mobilização das suas experiências e dos seus valores nos cuidados aos pais de crianças com doença crónica (Magão, 2012).

Charepe, Figueiredo, Vieira & Neto (2011) estudaram como as mães de crianças com doença crónica identificaram os seus recursos de esperança e os fatores ameaçadores de esperança dando ênfase à utilização do genograma e do ecomapa e à interpretação da dinâmica familiar de modo a facilitar a elaboração de um plano de intervenção promotor de esperança. Neste estudo são valorizados os atributos pessoais, as competências cuidadoras das famílias, o apoio da família alargada e dos recursos da

comunidade enquanto recursos de esperança, bem como as crenças e a religião. Por outro lado, pela utilização do genograma, são também identificadas relações que podem ameaçar a esperança das mães (Charepe *et al.*, 2011). Mais recentemente, Charepe (2014), através do modelo de intervenção em ajuda mútua, refere que a intervenção para a promoção de esperança de pais de crianças com doença crónica deve ser orientada para a descrição do que os pais aprenderam com a doença dos filhos, da identificação de metas, de objetivos e soluções para a resolução de problemas. Deve estar também orientada para a celebração das competências dos pais enquanto cuidadores e para o reconhecimento e celebração das capacidades da criança, sendo sugeridas várias atividades a serem realizadas nos grupos de ajuda mútua para este fim (Charepe, 2014).

Após o levantamento das necessidades de formação da equipa de enfermagem do serviço de internamento de pediatria sobre a promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica nos cuidados de enfermagem e após discussão das atividades de estágio com a enfermeira orientadora, enfermeiro chefe e docente, foi sugerida a realização de formação à equipa nesta área. A formação terá uma vertente mais expositiva sobre o conceito de esperança e a sua relação com os cuidados de enfermagem, a decorrer numa fase mais inicial do estágio e outra de discussão e análises de práticas, numa fase posterior.

1.2 Planeamento da primeira sessão

Data: 14 de Janeiro de 2020

Hora: 14h

Local: Sala de reuniões do serviço

População – alvo: equipa de enfermagem do serviço de internamento de pediatria

Objetivos gerais:

- Sensibilizar a equipa de enfermagem para a promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa;
- Identificar as significações de esperança da equipa de enfermagem;
- Explicar o conceito de esperança de acordo com diferentes autores;
- Descrever estratégias promotoras de esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa.

Metodologia: Sessão expositiva e interativa

Responsável: Enf^a M^a Inês Jorge

Duração: 45 minutos a 1 hora

Material: computador e projetor

No final da sessão espera-se que a equipa seja capaz de compreender o conceito de esperança e a importância da sua promoção nos cuidados de enfermagem junto dos pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa. Pretende-se também que a equipa seja capaz de reconhecer as estratégias promotoras de esperança que pode incluir na prática quotidiana de cuidados.

1.3 Planeamento da segunda sessão

Data: 24 de Janeiro de 2020

Hora: 14h

Local: Sala de reuniões do serviço

População – alvo: equipa de enfermagem do serviço de internamento de pediatria

Objetivos gerais:

- Analisar as narrativas da audiência sobre a promoção de esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa;
- Descrever o algoritmo para a intervenção em esperança de acordo com o Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros.

Metodologia: Interativa

Responsável: Enf^a M^a Inês Jorge

Duração: 45 minutos a 1 hora

Material: Papel, caneta, quadro, computador e projetor

No final da sessão pretende-se que a equipa seja capaz de reconhecer situações em que foi possível ou que tenha tido dificuldade em implementar estratégias promotoras da esperança dos pais de crianças com doenças crónicas ou doenças crónicas complexas. Pretende-se também que a equipa tome conhecimento do algoritmo de

intervenção em esperança e estimular a reflexão sobre a promoção da esperança nos cuidados a esta população.

2. Execução

Ambas as sessões serão realizadas às 14h, no sentido de abranger o maior número de pessoas possível da equipa. A primeira sessão (Apêndice III) será expositiva, serão apresentados os objetivos da sessão e pretende-se refletir sobre as significações de esperança das(os) enfermeiras(os) da equipa de acordo com as respostas aos questionários. Posteriormente, será apresentado o conceito de esperança de acordo com alguns autores, a necessidade de promoção de esperança de pais, seguido dos princípios de intervenção em esperança de acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE) e serão descritas estratégias promotoras de esperança de acordo com a literatura. No final será dado a conhecer o Dossier Temático sobre a Esperança que ficará disponível para uso da equipa e relativamente ao qual a equipa será convidada a participar. Pretende-se também que sejam colocadas questões ao longo da apresentação e que após a apresentação das estratégias promotoras de esperança se reflita conjuntamente sobre os cuidados nesta área.

A segunda sessão (Apêndice IV) será reflexiva e interativa, uma vez que após a apresentação dos objetivos se pretende apresentar um caso e fazer a sua análise e, posteriormente, organizar a audiência em grupos de 2 ou 3 pessoas para a elaboração de uma narrativa de uma situação em que tenham promovido ou sentido dificuldade em promover a esperança dos pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa, para ser apresentada e proporcionar uma reflexão conjunta sobre a mesma. Serão lembrados os princípios de intervenção em esperança de acordo com a OE e apresentado o algoritmo para a intervenção em esperança proposto também pela OE.

Dependendo da apresentação e da participação da audiência, pretende-se que ambas as sessões tenham uma duração não superior 1 hora de modo a interferir o mínimo possível no normal funcionamento do serviço. No final das sessões será entregue à audiência um instrumento de avaliação sobre a sessão (Apêndice IV).

3. Contributos para o desenvolvimento de competências

A realização desta sessão permite o desenvolvimento de competências ao nível do desenvolvimento das aprendizagens profissionais D2, uma vez que favorece a aprendizagem em contexto trabalho baseada em evidência científica recente (Regulamento nº140/2019, 2019). Permite, igualmente, a aquisição de conhecimento e o desenvolvimento de competências relacionadas com os cuidados à criança, jovem e família com necessidade de cuidados complexos E2, através da pesquisa bibliográfica e evidência científica e a reflexão com a equipa de saúde sobre as estratégias promotoras de esperança (Regulamento nº422/2018, 2018).

4. Referências bibliográficas

- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica, perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Charepe, Z.B. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: modelo de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Charepe, Z.B., Figueiredo, M.H.J.S., Vieira, M.M.S., Neto, L.M.V.A. (2011). (Re)Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto e Contexto Enfermagem*, 20 (2), 349-358.
- Cutcliffe, J. R., Herth K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11 (12), 832-840. Acedido em: 22-12-2019. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/11249549_The_concept_of_hope_in_nursing_1_its_origins_background_and_nature.
- Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. (s.l.): Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Herth, K. A., Cutcliffe, J. R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11 (14), 977-983. Acedido em : 03-01-2020. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/11220615_The_concept_of_hope_in_nursing_3_Hope_and_palliative_care_nursing.
- Magão, M.T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.
- Regulamento nº422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192–19194. Disponível em:
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>.
- Regulamento nº140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (No 26 de 06-02-2019), 4744-4750. Disponível em:
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Esp. 6, 6-8. DOI: 10.19131/rpesm.0206.

Apêndice I – Pedido de autorização para aplicação de
questionário à equipa de enfermagem
do Internamento de Pediatria

Pedido de autorização

Eu, Maria Inês Beira Jorge, enfermeira a frequentar o 10º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, venho por este meio solicitar a autorização do Sr. Enfº para a aplicação de um questionário à equipa de enfermagem do Serviço de Pediatria Médica, no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório. O questionário tem como objetivo a identificação das necessidades de formação da equipa relativamente à promoção da esperança dos pais nos cuidados de enfermagem para a formação nesta área dirigida à equipa.

Os dados recolhidos serão utilizados única e exclusivamente para a elaboração de sessões de formação.

Desde já agradeço a disponibilidade,

(Enfª Maria Inês Beira Jorge)

Solicita-se o consentimento do Sr. Enfº Chefe, através de assinatura,

(Assinatura)

Lisboa, ____ de Janeiro de 2020

Apêndice II – Questionário entregue à equipa de enfermagem
do Internamento de Pediatria

Cara(o) colega,

No âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório integrada no Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na ESEL, cujo tema em estudo é “A promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos: uma intervenção especializada de conforto”, venho por este meio solicitar a sua participação no preenchimento deste questionário. Este tem como objetivo fazer o levantamento das necessidades de formação da equipa sobre a promoção da esperança dos pais nos cuidados de enfermagem, para o desenvolvimento de atividades de formação sobre a intervenção do enfermeiro na promoção da esperança dos pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa.

O questionário é composto por 4 questões de resposta aberta, salvaguardando-se que os dados obtidos serão utilizados única e exclusivamente para a consecução do objetivo referido e será garantido o anonimato dos participantes.

Desde já muito obrigada pela vossa disponibilidade e colaboração!

A estudante,

(Maria Inês Beira Jorge)

Questionário

Há quanto tempo exerce funções como enfermeiro/a?

O que significa para si a esperança? Usando um símbolo ou uma imagem, de que forma a representaria?

Símbolo/Imagem

Apêndice III – Diapositivos da sessão "Promoção da esperança de
pais de crianças com doença crónica
ou doença crónica complexa"

Promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa

Discente: M^o Inês Jorge

Estudante do 10^o Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Enfermeira Orientadora:

Orientação Tutorial: Professora Doutora Maria Teresa Magão

1

Sumário

2

1. Objetivos da sessão
2. Significações de esperança da equipa de enfermagem
3. Definição do conceito de esperança
4. Promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa
5. Estratégias promotoras de esperança
6. Referências bibliográficas

2

1. Objetivos

- Sensibilizar a equipa de enfermagem para a promoção da esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa;
- Identificar as significações de esperança da equipa de enfermagem;
- Explicar o conceito de esperança de acordo com diferentes autores;
- Descrever as estratégias promotoras de esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa.

2. Significações de esperança

"(...) ver o lado positivo (...)"

"(...) move o ser humano (...) seguir em frente acreditando em algo que é positivo (...)"

"(...) traz-nos alento, conforto e vontade para que algo seja melhor."

"(...) ajuda a ultrapassar maus momentos /obstáculos (...)"

"(...) estar preparado para o pior(...)"

"(...) fundamental para a vida."

"(...) crença para que algo se concretize (...)"

"(...) promoção de bem-estar, conforto (...)"

"(...) acreditar na possibilidade de algo (...)"

"(...) varia ao longo do tempo e situação."

"(...) ilumina e conforta."

"(...) ter fé (...)"

"(...) acreditar numa entidade superior (...)"

2. Significações de esperança – integração da esperança nos cuidados

"(...) não alimentar esperança na cura (...)
promoção da saúde, do conforto (...)
manter algo de bom (...)"

"(...) envolvimento dos pais nos cuidados (...)
dar espaço para expressarem sentimentos (...)
escuta ativa; ter tempo para estar, deixar chorar e acolher."

"(...) criar uma relação de empatia (...)"

"(...) reajuste de objectivos(...)"

"(...) através da presença, do escutar (...)"

"(...) através da comunicação, explicação dos procedimentos (...), disponibilidade (...)"

"(...) perceber as expectativas dos pais (...)
festejando as pequenas vitórias (...)"

"(...) capacitação dos pais (...)
reforço positivo (...)
esclarecimento de dúvidas."

"(...) compreender as crenças religiosas e espirituais (...)"

"(...) promoção de autonomia e conforto (...)"

2. Significações de esperança – dificuldades na promoção da esperança

"(...) não há congruência nos cuidados entre as diversas equipas(...)"

"(...) ter tempo para escutar (...)"

"(...) saber o que dizer/como dizê-lo/
qual a altura certa (...)"

"(...) haver desesperança dentro da equipa (...)"

"(...) manter os pais focados nas coisas boas (...)"

"(...) ter disponibilidade emocional (...)"

"(...) no início do diagnóstico (...) O que dizer? Não dizer? Só estar? Ouvir?"

"(...) desinformação dos pais (...)"

"(...) ter tempo (...)"

"(...) sinto dificuldade em situações muito complexas(...) não é fácil saber o que dizer (...)"

"(...) difícil promover esperança em situações em que ambas as partes têm consciência de um fim."

"(...) quando há agudização da doença (...) ou fase terminal."

2. Significações de esperança – símbolo/imagem

7



<http://canthodamundo.blogspot.com/2013/03/primeira-luz-do-fundo-do-tunnel.html>

7

3. Conceito de Esperança

8

Esperança:

- Central à vida
- Multidimensional e dinâmica
- Influencia a reação em momentos de sofrimento, perda e incerteza
- Facilitadora do processo de *coping*
- Altamente personalizada
- Dirigida para o futuro
- *Empowering*

(Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Cutcliffe & Herth, 2002;

Carson et al., 1990; Hockley, 1992; Herth, 1989; Rustoen, 1995; Post-White et al., 1996; Udeman & Udeman, 1991; Gattschalk et al., 1993

citadas por Herth & Cutcliffe, 2002

Cutcliffe & Grant, 2001 citadas por Magão, 2012)

8

3. Conceito de Esperança

Esperança enquanto uma força dinâmica e multidimensional caracterizada por uma expectativa confiante ainda que incerta de alcançar algo bom e significativo no futuro.

Duas esferas:

- Esperança generalizada;
- Esperança particularizada.

Seis dimensões:

- Afetiva;
- Cognitiva;
- Comportamental;
- Afiliativa;
- Temporal;
- Contextual.

(Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Cutcliffe & Herth, 2002)

3. Conceito de Esperança

Segundo a CIPE® Versão 2015

Esperança

" (...) sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia." (p.57)

Desespero

" (...) profunda falta de esperança, desencorajamento, demérito ou vazio." (p. 53)

(CIE, 2014)



11



12

4. Promoção da esperança dos pais

Princípios de intervenção em esperança

- Vivência subjetiva, universal, que integra as crenças culturais e religiosas;
- Respeito pelas metas, planos e objetivos traçados pelos pais no cuidar dos filhos a curto, médio e longo prazo;
- Disponibilizar formação aos pais para o desenvolvimento da autonomia nos cuidados;
- Disponibilizar informação através de instrumentos de suporte formativo;
- Escuta ativa que permita aos pais expressarem sentimentos e dúvidas;

(OE, 2011)

13

4. Promoção da esperança dos pais

Princípios de intervenção em esperança

- Cuidados centrados na família – estabelecimento de parceria de cuidados com os pais;
- Articular com outros profissionais e recursos da comunidade;
- Direito a cuidados espirituais, apoio emocional e reabilitação social;
- Reconhecer os pais enquanto peritos dos seus filhos e o seu direito a uma segunda opinião;
- Incentivar tempos de lazer e descanso para os pais.

(OE, 2011)

14

5. Estratégias promotoras de esperança

- Criação de uma parceria de cuidados, a valorização da pessoa e afirmação do seu valor (Cutcliffe, 1995);
- Estabelecimento de relações interpessoais, a elaboração de objetivos alcançáveis, relembrar memórias significativas (Herth, 1990);
- Estratégias cognitivas e espirituais, a relação com o prestador de cuidados, os laços familiares, o sentimento de controlo, a realização de metas (Miller, 1989);

(Magão, 2012)

5. Estratégias promotoras de esperança

- Ser tratado como pessoa, o envolvimento emocional dos profissionais, a informação disponibilizada, a esperança dos próprios profissionais de saúde, a valorização das pequenas coisas, dar saídas (Magão & Leal, 2001 citadas por Magão, 2012);
- Auxiliar a pessoa a estabelecer e rever metas, evitar mascarar a verdade, envolver ativamente a pessoa nos cuidados, elaborar um plano de cuidados para a aquisição de metas, estabelecer relações terapêuticas, incentivar ao envolvimento em grupos de apoio (Bulechek, Butcher & Dochterman, 2010 citadas por Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019).

5. Estratégias promotoras de esperança

Material de apoio à promoção de esperança:

- Redefinição de objetivos de forma escrita;
- Diário do percurso de internamento (situações significativas, sentimentos, dúvidas, fotografias, celebração das conquistas da criança);
- Árvore dos talentos (celebração das competências parentais);
- Kit de esperança (fotografias e postais de momentos felizes, mensagens, objetos significativos);
- Cartas terapêuticas (admissão/agudização, alta).

(Charepe, 2014; Fonseca, 2015; OE, 2011)

6. Referências bibliográficas

- Bally, J.M.G., Duggleby, W., Holtlander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., Wright, K. (2014). Keeping hope possible. *Cancer Nursing*, 37 (6), 363-372. Doi:10.1097/NCC.0b013e3182a453aa.
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermeira Global*, 53, 661-675. Doi:10.6018/eglobal.18.1.342621.
- Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança e, pais de crianças com doença crónica: modelo de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Cutcliffe, J. R., Herth K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11 (12), 832-840. Acedido em: 22-12-2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/11249549_The_concept_of_hope_in_nursing_1_its_origins_back_ground_and_nature.
- Fonseca, R. (2015). *A influência das cartas terapêuticas na esperança dos pais de crianças com doença crónica*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/19730>
- Herth, K. A., Cutcliffe, J. R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11 (14), 977-983. Acedido em : 03-01-2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/11220615_The_concept_of_hope_in_nursing_3_Hope_and_palliative_care_nursing.

6. Referências bibliográficas

- Magão, M.T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasav.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores da Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria – Volume III*. Cadernos da OE Sêriel, Número 3, volume 3. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Ordem dos Enfermeiros. (2016). *CIPES Versão 2015 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Muito obrigada!

Apêndice IV – Diapositivos da sessão "Análise de práticas sobre a
promoção da esperança de pais de crianças
com doença crónica ou doença crónica complexa"

Análise de práticas de promoção de esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa

Discente: M^o Inês Jorge

Estudante do 10^o Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Enfermeira Orientadora:

Orientação Tutorial: Professora Doutora Maria Teresa Magão

1

2

Objetivos

- Analisar as narrativas de promoção de esperança de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa;
- Descrever o algoritmo para a intervenção em esperança de acordo com o Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros.

2

Narrativa

Descrição de uma situação que reflecta a **promoção da esperança ou a dificuldade na promoção da esperança** de pais de crianças com doença crónica ou doença crónica complexa:

- Contexto;
- Pessoas presentes;
- Que intervenções?;
- Qual a reacção dos pais?;
- O que foi fácil ou difícil?;
- O que sentiram antes e depois da intervenção?

(Adaptado de Benner, 2001)

Conceito de Esperança

Esperança enquanto uma força dinâmica e multidimensional caracterizada por uma expectativa confiante, ainda que incerta, de alcançar algo bom e significativo no futuro.

Duas esferas:

- Esperança generalizada;
- Esperança particularizada.

Seis dimensões:

- Afetiva;
- Cognitiva;
- Comportamental;
- Afiliativa;
- Temporal;
- Contextual.

(Dufault & Martocchio, 1985 citadas por Cutcliffe & Herth, 2002)

Promoção da esperança dos pais

Princípios de intervenção em esperança

- Vivência subjetiva, universal, que integra as crenças culturais e religiosas;
- Respeito pelas metas, planos e objetivos traçados pelos pais no cuidar dos filhos a curto, médio e longo prazo;
- Disponibilizar formação aos pais para o desenvolvimento da autonomia nos cuidados;
- Disponibilizar informação através de instrumentos de suporte formativo;
- Escuta ativa que permita aos pais expressarem sentimentos e dúvidas;

(OE, 2011)

5

Promoção da esperança dos pais

Princípios de intervenção em esperança

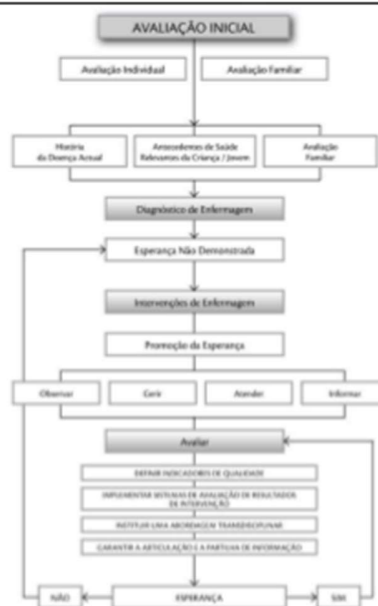
- Cuidados centrados na família – estabelecimento de parceria de cuidados com os pais;
- Articular com outros profissionais e recursos da comunidade;
- Direito a cuidados espirituais, apoio emocional e reabilitação social;
- Reconhecer os pais enquanto peritos dos seus filhos e o seu direito a uma segunda opinião;
- Incentivar tempos de lazer e descanso para os pais.

(OE, 2011)

6

Algoritmo para a intervenção em Esperança

7



OE, 2011

7

Algoritmo para a intervenção em Esperança

8

- **Avaliação Inicial**
 - Incentivar à expressão de sentimentos;
 - Compreender o significado de esperança para os pais;
 - Avaliar a dinâmica familiar e o seu funcionamento.
- **Diagnóstico de Enfermagem**
 - Esperança (Segundo a CIPE® Versão 2015).
- **Intervenções de Enfermagem – Promotoras de esperança**
 - Ex. Otimizar o papel parental; Assistir os pais no estabelecimento de objetivos da prestação de cuidados.
- **Avaliação dos resultados (sugestões)**
 - indicadores de qualidade;
 - utilização de escalas de avaliação da esperança (*Index de Esperança de Herth*, *Escala de Esperança de Herth*, *Escala de Esperança de Miller*, *Escala de Esperança de Snyder*);
 - acompanhamento transdisciplinar da criança e família;
 - articulação e partilha de informação entre os vários contextos de cuidados.

(OE, 2011; OE, 2016)

8

Referências bibliográficas

- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Cutcliffe, J. R., Herth K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11 (12), 832-840. Acedido em: 22-12-2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/11249549_The_concept_of_hope_in_nursing_1_its_origins_background_and_nature.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores da Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria – Volume III*. Cadernos da OE Sériel, Número 3, volume 3. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2016). *CIPES Versão 2015 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Muito obrigada!

Apêndice V - Instrumento de avaliação das sessões de formação

Instrumento de avaliação da sessão

Unidade/Serviço:

Tema:

Data:

Duração:

1. Coloque uma cruz (x) na opção que melhor expresse a sua opinião.

Apreciação global da sessão	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
A sessão foi ao encontro das minhas expectativas.					
Foram atingidos os objetivos da sessão.					
A sessão permitiu a aquisição/consolidação de conhecimentos.					
Os conteúdos apresentados são pertinentes para a minha prática profissional.					
Os conteúdos apresentados têm sustentação científica.					
Os conteúdos foram transmitidos de forma clara.					
Houve tempo para o esclarecimento de dúvidas.					
Houve uma boa interação entre o formador e o grupo.					
A duração da sessão foi adequada.					
O horário da sessão foi adequado.					

2. Comentários/ sugestões de melhoria:

Obrigada pela colaboração!

Apêndice VII – Dossier Temático sobre a Esperança



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

Unidade Curricular:

Estágio com relatório

Dossier Temático sobre a Esperança

Discente: Maria Inês Beira Jorge nº 991

Enfermeira Orientadora:

Docente Orientador: Maria Teresa Magão

Lisboa

Janeiro de 2020

Introdução

O presente dossier temático foi elaborado no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório do 10º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, no cumprimento das atividades de estágio propostas para o Internamento de Pediatria (IP) e pretende reunir artigos cujo assunto principal é a Esperança. O objetivo da elaboração deste dossier é dar a conhecer aos elementos da equipa de enfermagem do IP a investigação realizada nos cuidados de saúde sobre a promoção da Esperança, nomeadamente, nos cuidados à criança com doença crónica e sua família.

Sendo a esperança central nos cuidados de enfermagem, os enfermeiros são importantes agentes promotores de esperança através das suas intervenções ao longo do ciclo de vida (Farran, Herth & Popovich, 1995 citados por Magão, 2012; Querido, 2018). Quando uma criança é diagnosticada com uma doença crónica ou uma doença crónica complexa, a vivência da criança e da família é alterada (Barros, 2003). Estas alterações dizem respeito à necessidade de realização de exames auxiliares de diagnóstico, hospitalizações, tratamentos, limitando a vivência de experiências facilitadoras do desenvolvimento da criança e do papel parental, (Goodyer, 1990 citado por Magão, 2012). De uma forma periódica podem ocorrer momentos de estabilidade que permitem à criança e família uma melhor adaptação, como também podem existir situações de agravamento e de maior instabilidade geradoras de frustração e desânimo (Barros, 2003). A intervenção dos enfermeiros junto da criança e família deve ser facilitadora do reconhecimento dos momentos de crise e das necessidades sentidas, e da mobilização das estratégias que permitem à criança e família gerir essas crises e adaptarem-se (Magão, 2012).

Para o estudo da promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos foi realizada uma pesquisa em várias bases de dados desde o primeiro ano do 10º Curso de Mestrado. Para fazerem parte desde dossier, inicialmente, foram selecionados 7 artigos, sendo que a equipa de enfermagem do IP foi convidada a participar na contínua construção do mesmo. Do conjunto de artigos selecionados são abordados temas como o conceito de esperança em enfermagem, o

conceito de esperança para os pais de crianças com doença crónica, doença crónica complexa e com necessidade de cuidados paliativos, e as intervenções promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica, revelando a pertinência do seu estudo atualmente e em diferentes contextos de cuidados à população pediátrica.

Neste documento será apresentado, de cada artigo incluído no dossier até ao presente, o título, os autores, o ano, o nome da publicação em que estão inseridos e um resumo, sendo que no Dossier Temático que ficou disponível no IP se encontra também uma cópia do artigo completo.

Artigo 1

Título: The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature.

Autores: Jonh R. Cutcliffe e Kaye Herth

Ano: 2002

Publicação: British Journal of Nursing, vol 11, N°12, pp. 832-840

Resumo: Os autores fazem um enquadramento da esperança de acordo com diferentes perspetivas históricas (perspetivas chinesa, indiana, grega, cristã, existencial e espiritual), segundo uma fundamentação filosófica. Referem que a partir da década de 60 do século XX existe um esforço para definir e compreender o conceito de esperança, mas só a partir da década de 80 do século XX se iniciam estudos na área da saúde para definir a esperança dentro de grupos populacionais específicos. São referidos os estudos realizados por autores como Miller, Dufault e Martocchio e Owen.

Cutcliffe e Herth fazem também referência às revisões de literatura e análises conceituais de esperança realizadas por Miller, Stephenson e Morse e Doberneck onde são identificados, respectivamente, os elementos-chave, os atributos concetuais e os componentes universais e abstratos da esperança.

No final do artigo os autores referem ser difícil de encontrar uma definição para a esperança e a forma como se relaciona com a saúde, a doença e os cuidados de saúde, fazendo um resumo dos elementos-chave das definições de esperança encontradas na literatura.

Artigo 2

Título: Hope: a construct central to nursing

Autor: Judith Fitzgerald Miller

Ano: 2007

Publicação: Nursing Forum, vol 42, Nº 1, pp. 12-19.

Resumo: Ao longo do artigo a autora faz referência a vários autores que tentaram definir o conceito de esperança bem como os atributos comuns da esperança, incluindo Stotland (1969), Dufault e Martocchio (1985), Morse e Doberneck (1995), Farran et al. (1995), Parse (1999) Marcel (1962), Haase e colaboradores (1992). Desta forma é possível perceber que a esperança é universal, mas personalizada, dependente das circunstâncias de vida, importante para a qualidade de vida, permite ultrapassar obstáculos e direcionada para objetivos com a ajuda de recursos internos e externos. E os seus tributos passam por ter o foco no futuro, a energia para agir, a redefinição do futuro, os sentimentos de incerteza ou outros que causem desconforto.

Miller faz também referência ao trabalho de Herth que em 1990 realizou um estudo com doentes em fase terminal tendo identificado várias estratégias promotoras de esperança, mesmo na aproximação ao momento da morte. São também referidas as estratégias descobertas por Post-White, Ceronsky e Kreitzer's (1996) no seu trabalho com doentes oncológicos.

A autora, num estudo realizado em 1991, propõe para as famílias de doentes críticos como categorias inspiradoras de esperança, por exemplo, o encontrar de um significado para a situação, aumentar o repertório de *coping*, o uso do humor, o foco num estado de esperança generalizada, a manutenção de relações terapêuticas.

No que diz respeito ao trabalho dos enfermeiros ao cuidar de doentes em fase terminal a autora enfatiza que a esperança é importante no processo de adaptação à doença (Coward, 1996) e nos cuidados às crianças em fase terminal a importância de ajudar os pais aproveitar ao máximo o tempo com a criança. Cooper (1996) refere que a esperança influencia a resposta psicológica da pessoas perante o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida e que os enfermeiros são essenciais para mobilizar os recursos de esperança dos clientes, através da sua presença, escuta ativa e compaixão.

A autora termina o artigo referindo que a forma como cada pessoa conceptualiza a esperança influencia a visão de esperança em fim de vida.

Artigo 3

Título: Hope makes a difference

Autores: Sharon L. Moore

Ano: 2005

Publicação: Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, vol 12, pp. 100-105.

Resumo: A autora, enfermeira com experiência nos cuidados em saúde mental e gerontologia, refere que a promoção da esperança está no centro dos cuidados em enfermagem, independentemente da área de cuidados. Refere também que apesar de ser difícil de definir esperança e de ter um significado diferente para cada pessoa, facilmente se reconhecem os efeitos da sua ausência. Não sendo materializável é algo que ajuda e dá suporte às pessoas em momentos difíceis, nomeadamente na vivência de alterações da saúde mental, citando outros autores e dando exemplos de situações reais para reforçar esta ideia.

Neste artigo Moore menciona, com um exemplo concreto, a possibilidade de os enfermeiros poderem interferir negativamente na esperança das pessoas de quem cuidam, apesar de serem considerados os profissionais em melhor posição para inspirar esperança nos momentos de vulnerabilidade e doença (Hall 1990, 1994; Herth 1990; Curl 1992; Forbes 1994; Cutcliffe 1995, 1996; Meehan 2000; Moore 1997; Moore *et al.* 2000; Wang 2000).

A autora fala de estratégias de promoção da esperança a serem utilizadas por enfermeiros na área da saúde mental e de como os enfermeiros para conseguirem trabalhar a esperança das pessoas de quem cuidam devem refletir sobre o que é a esperança para si e ter esperança (Edey & Jevne 2003; Cutcliffe 2004; Itzhaky & Lipschitz-Elhawi 2004).

É referida a experiência da autora relativamente a um retiro de esperança em que os participantes tinham de construir um kit de esperança (exemplo dado pela autora: fotografias da família, uma vela, imagem de um farol, ...) que deveria estar disponível para as ocasiões de maior dificuldade e para relembrar objetivos traçados, transpondo esta experiência para a prática dos cuidados de enfermagem.

As autoras Jevne e Miller (1999) são referenciadas pela estratégia de “emprestar esperança”. Tal como as outras estratégias referidas tem intencionalidade terapêutica e baseia-se em pedir esperança emprestada a outras significativas quando o próprio sente que não tem recursos suficientes ou quando sente que a sua esperança está diminuída.

Artigo 4

Título: Until the Last Breath, Exploring the Concept of Hope for Parents and Health Care Professionals During a Child's Serious Illness

Autores: Elizabeth A. Keene Reder e Janet R. Serwint

Ano: 2009

Publicação: Arch Pediatric and Adolescent Medicine, vol 163, nº 7, pp. 653-657.

Resumo: Este artigo resulta de um estudo realizado pelas autoras com recurso a 8 focus grupos constituídos por pais de crianças falecidas, pediatras, internos de pediatria e enfermeiros de um hospital, num total de 39 pessoas. Teve como objetivo a compreensão do conceito de esperança para as famílias e os profissionais de saúde durante a doença grave da criança. **A amostra foi questionada relativamente à sua definição de esperança, a importância da esperança na tomada de decisão para os cuidados à criança, a importância da esperança para lidar com a doença, e como é que a esperança foi mudando ao longo da trajetória da doença.** As sessões do focus grupos foram gravadas em audio e foi realizada uma análise qualitativa através da revisão das transcrições. Como resultado desta análise verificou-se que o conceito de esperança tem elementos comuns tanto para os pais como para os profissionais de saúde (esperança é inata à natureza humana, está associada a um resultado positivo, é orientada para o futuro, considerada uma estratégia de *coping* e está relacionada com a espiritualidade).

Relativamente à esperança e a tomada de decisão surgiram 2 temas que são: o equilíbrio entre a esperança e a aceitação do prognóstico, e o equilíbrio entre a esperança e o não prolongar o sofrimento da criança.

Sobre o lidar e cuidar da criança com doença grave a esperança foi considerada como um mecanismo de *coping* pelos pais e pelos profissionais de saúde, mesmo quando existiam desacordos entre os pais e a equipa. Foram notadas alterações na esperança de todos os participantes ao longo da trajetória de doença da criança, mudando-se o foco de esperança na cura da criança para uma esperança realista e focada em objetivo alcançáveis.

Como conclusão desde estudo as autoras referem que o reconhecimento dos pais como portadores de esperança pode aliviar a tensão entre manter a esperança e aceitar o prognóstico da criança. É feita uma referência à teoria de Mishel (1990) sobre a incerteza, em que os profissionais de saúde tendem a ver o prognóstico incerto como uma ameaça, enquanto os pais o vêem como uma oportunidade.

Artigo 5

Título: Keeping Hope Possible, A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer

Autores: Jill M. G. Bally, Wendy Duggleby, Lorraine Holtslander, Christopher Mpofu, Shelley Spurr, Roanne Thomas, Karen Wright.

Ano: 2014

Publicação: Cancer Nursing, vol 37, nº 5, pp. 363-372.

Resumo: Os autores utilizaram uma amostragem teórica intencional para compreenderem a experiência de esperança de pais que cuidaram de crianças com doença oncológica. Neste estudo qualitativo 16 pais de crianças em tratamento para a doença oncológica foram entrevistados (questões de resposta aberta) e foram recolhidos 14 diários escritos por estes pais ao longo de duas semanas, tendo sido realizada uma análise de dados baseada na abordagem da *grounded theory* construtivista de Charmaz. No total foram realizadas 33 entrevistas e foi pedido aos pais para descreverem a suas experiências desde o diagnóstico da criança, definirem esperança, discutirem a sua esperança e descreverem quais os efeitos que a esperança teve ao cuidarem das suas crianças. Uma vez que houve pais que foram entrevistados mais do que uma vez, os autores exploraram as experiências parentais de esperança, os processos e os conceitos relacionados e de que forma foram evoluindo e mudando ao longo do tempo. Foram também utilizadas as notas escritas pelos investigadores depois das entrevistas bem como memorandos ao longo da colheita e análise de dados. Desta forma os autores elaboraram um modelo para explicar a manutenção da esperança dos pais de crianças com doença oncológica. Este baseia-se na imagem de um pêndulo que balança entre esperar o melhor e o preparar-se para o pior sobre a imagem de um mapa, que diz respeito ao plano de tratamentos traçado pelo oncologista pediátrico, que pode ir mudando ao longo do tempo. A maior preocupação manifestada pelos pais foi o “receio de perder a esperança” e foram identificados fatores influenciadores da esperança parental.

Como conclusões os autores referem que os pais passam por várias transições relacionadas com o tratamento oncológico dos filhos, causadoras de stress, ansiedade, incerteza e perda de controlo, sendo a esperança identificada como vital. As implicações para a prática de enfermagem identificadas pelos autores relacionam-se com a compreensão, avaliação e apoio à esperança parental no sentido de minimizar as experiências e sentimentos adversos durante os tratamentos.

Artigo 6

Título: Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care

Autores: Douglas L. Hill, Victoria A. Miller, Kari R. Hexem, Karen W. Carroll, Jennifer A. Faerber, Tammy Kang and Chris Feudtner.

Ano: 2013

Publicação: Health Expectations, vol. 18, pp. 1052-1065

Resumo: Os autores realizaram um estudo com 71 pais de crianças com necessidade de cuidados paliativos e 43 médicos com os objetivos de descrever problemas e esperanças relatadas pelas mães, pais e médicos de crianças com necessidades paliativas, examinar a concordância observada entre os participantes, examinar a concordância percebida pelos pais e examinar se os pais que identificaram problemas específicos também especificaram esperanças correspondentes ou se os problemas foram deixados “sem esperança”. Aos participantes foi pedido, através da realização de entrevistas semi-estruturadas, que relatassem os problemas, as esperanças e as concordâncias respectivas sobre 50 crianças com necessidades de cuidados paliativos. Através do método de análise qualitativa subjacente à *grounded theory* foram identificados problemas e esperanças que foram classificadas em 8 domínios. A concordância observada foi calculada entre pais e entre cada pai/mãe e os médicos.

Os autores obtiveram como problemas relatados mais comuns os relacionados com a condição física, a qualidade de vida e o conhecimento médico. As esperanças mais comuns foram a qualidade de vida, o sofrimento e a condição física. De um modo geral, os pais demonstraram uma percentagem de concordância elevada relativamente ao domínio dos problemas, mas uma concordância menor no que diz respeito às esperanças, o que sugere a existência de falhas de comunicação entre mães e pais. A concordância entre pais e médicos foi mais baixa tanto nos problemas como nas esperanças, comparando com a concordância entre pais.

Os autores concluem referindo que perguntar a pais e médicos sobre os problemas e esperanças nos cuidados a crianças com necessidade de cuidados paliativos pode ajudar a melhorar a qualidade da comunicação e a tomada de decisão partilhada, permitindo o estabelecimento de uma parceria e uma visão mais clara do que os pais esperam alcançar para a criança.

Artigo 7

Título: Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão *scoping*

Autores: Matilde Carvalho, Margarida Lourenço, Zaida Charepe, Elisabete Nunes

Ano: 2019

Publicação: Enfermería Global, nº 53, pp. 661-675.

Resumo: Os autores realizaram uma revisão *scoping* de acordo com a metodologia utilizada pelo *The Joanna Briggs Institute* com o objetivo de mapear as intervenções de enfermagem que foram utilizadas e avaliadas para a promoção de esperança de pais de crianças com necessidades especiais de saúde. As bases de dados utilizadas foram a CINHALL complete, Pubmed e SciELO onde foram pesquisados artigos entre 2008 e 2018 e os critérios de inclusão foram os pais de crianças e jovens até aos 21 anos de idade com necessidade especiais de saúde, os estudos referentes a intervenções para a promoção de esperança, em todos os contextos de cuidados à criança e família. Neste estudo entende-se a criança e jovem com necessidades especiais de saúde aquela que "(...) que possui ou se encontra em risco de possuir uma condição crónica a nível físico, emocional, comportamental ou de desenvolvimento; assim como aquela que requer cuidados de saúde para além dos que geralmente são requeridos pelas crianças em geral, independentemente do diagnóstico." (Hughes, 2014, Alves, Amendoeira & Charepe, 2017 citados por Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019, p. 665).

Dos 148 artigos encontrados 7 respeitaram os critérios de inclusão e foram analisados quanto ao ano de publicação, desenho de investigação, objeto de estudo, contexto de intervenção, quadro conceptual, tipo de intervenção, características da intervenção e principais resultados da intervenção. Os autores verificaram que a intervenções encontradas de promoção de esperança estão de acordo com o descrito pelo Conselho Internacional de Enfermagem e o *Nursing Interventions Classification (NIC)*, nomeadamente no estabelecimento e revisão de metas, no envolvimento dos pais nos cuidados, na ampliação dos mecanismos de coping, no encorajamento de relações terapêuticas e oportunidade de envolvimento em grupos de apoio; e apenas num estudo foi utilizada uma escala de avaliação de esperança. Concluem referindo a necessidade de maior investigação e validação de intervenções promotoras de esperança de pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Referências bibliográficas

- Bally, J.M.G., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., Wright, K. (2014). Keeping Hope Possible, A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer. *Cancer Nursing*, 37 (5), 363-372. Doi:[10.1097/NCC.0b013e3182a453aa](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a453aa).
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica, perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermería Global*, 53, 661-675. Doi: 10.6018/eglobal.18.1.342621.
- Cutcliffe, J. R., Herth K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11 (12), 832-840. Acedido em: 05-01-2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/11249549_The_concept_of_hope_in_nursing_1_its_origins_background_and_nature.
- Hill, D.L., Miller, V.A., Hexem, K.R., Carroll, K.W., Faerber, J.A., Kang, T., Feudtner, C. (2013). Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care, *Health Expectations*, 18 (5), 1052-1065. Doi: [10.1111/hex.12078](https://doi.org/10.1111/hex.12078).
- Magão, M.T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.
- Miller, J.F. (2007). Hope: a construct central to nursing. *Nursing Forum*, 42 (1), 12-19. Doi: [10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x](https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x)
- Moore, S.L. (2005). Hope makes a difference. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12 (1), 100-105. Doi: [10.1111/j.1365-2850.2004.00802.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2004.00802.x)
- Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Esp. 6, 6-8. Doi: 10.19131/rpesm.0206.
- Reder, E. A. K., Serwint, J. R. (2009). Until the Last Breath, Exploring the Concept of Hope for Parents and Health Care Professionals During a Child's Serious Illness. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 163 (7), 653-657. Doi:10.1001/archpediatrics.2009.87.

Apêndice VIII – Reflexão sobre a reunião científica "Hope2care"

Reunião científica "Hope2care"

Durante o período de estágio no internamento de pediatria surgiu a oportunidade de participar na reunião científica "Hope2care" promovido pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Esta foi uma atividade inicialmente não planeada, mas que veio enriquecer as atividades de estágio e o meu percurso formativo. A reunião decorreu nos dias 21 e 22 de janeiro de 2020, tendo o dia 21 sido dedicado ao workshop: *A comunicação terapêutica em esperança* e o dia 22 dedicado à reunião científica: *A esperança nos cuidados de saúde* e à apresentação de comunicações livres sobre a esperança em contexto clínico e comunitário: propostas de intervenção.

O workshop foi dinamizado por duas enfermeiras com experiência e investigação realizadas na área da esperança e, inicialmente, foi pedido a cada participante que pensasse o que pretendiam do workshop, fazendo-nos refletir sobre o porquê de nos termos inscrito e de descodificar o que era a esperança para cada um de nós. De uma maneira geral, e trabalhando a maioria das pessoas na área da saúde, as razões apontadas foram dirigidas à relação com o outro e na aquisição de ferramentas para ser capaz de promover esperança. Desde o início do workshop que foi trabalhada a ideia que o próprio profissional é a ferramenta para promover a esperança, uma vez que se trabalha com base na relação, ideia corroborada na investigação realizada por Magão (2012).

Foi abordada a interdisciplinaridade da esperança ao ser estudado o conceito e a forma como é vivida pelo ser humano desde a filosofia à teologia, passando pelas ciências da saúde como a psicologia e a enfermagem, informação concordante com o artigo de Cuttcliffe & Herth (2002). Neste artigo são descritos estudos realizados por vários autores de diferentes disciplinas no sentido de compreender a origem do conceito de esperança e a sua natureza. Foi dado ênfase ao conceito de esperança apresentado por Dufault & Martocchio (1985) que definiram a esperança como um estado multidimensional e dinâmico caracterizado por uma expectativa confiante, ainda que

incerta de atingir algo bom e significativo no futuro, tendo identificado duas esferas e seis dimensões de esperança cujas componentes estruturam a vivência da mesma por cada indivíduo (Dufault & Martocchio, 1985). As duas esferas da esperança são a esperança generalizada (dirigida a objetivos inespecíficos, gerais) e a esperança particularizada (dirigida a objetivos concretos), enquanto as seis dimensões são a afetiva (emoções e sensações do processo de esperança), a cognitiva (percepção, interpretação e aprendizagem relativamente à esperança), a comportamental (ação orientada para o objeto de esperança), a afiliativa (envolvimento para além do próprio), a temporal (vivência da esperança ao longo do tempo) e a contextual (consciencialização da esperança nos vários contextos e experiências de vida) (Dufault & Martocchio, 1985).

Trabalhámos em pequenos grupos para escolher uma situação em que tivesse sido difícil promover a esperança e debater com o grande grupo as estratégias utilizadas e o que poderia ter acontecido de forma diferente. Neste momento foi interessante perceber que muitas das dificuldades eram semelhantes, como o saber o que dizer e como dizer, trabalhando os participantes com grupos etários diferentes e em contextos diferentes.

Posteriormente, foi discutida a importância da comunicação na promoção da esperança fazendo referência a evidência científica que sublinha que, relativamente aos pais de crianças com necessidades especiais de cuidados, estes referem a necessidade de ter no momento do diagnóstico mensagens dos profissionais de saúde que sejam positivas e de esperança, em que se reconheça o valor, a dignidade e os direitos da criança, disponibilizando ajuda e alternativas, em vez de os pais serem confrontados à partida com todas as alterações e consequências do próprio diagnóstico desvalorizando a criança enquanto indivíduo (Harnett, Tierney & Guerin, 2009). Por outro lado, neste mesmo estudo, é referido que os profissionais de saúde pretendem dar informação honesta e receiam transmitir falsas esperanças aos pais, referindo a necessidade de mais treino para este tipo de situações (Harnett, Tierney & Guerin, 2009).

Para terminar o workshop e de forma a treinar as competências de comunicação foi realizado um *role-play* com duas participantes relativo a uma situação clínica, em que posteriormente foram discutidas as dificuldades na comunicação em esperança, tendo sido verbalizada a necessidade de treino e de estabelecimento de uma relação que permita conhecer o outro e a situação em que se encontra para adequar o discurso e as estratégias a utilizar.

Relativamente à reunião científica: *A esperança nos cuidados de saúde* foi possível ouvir sobre as diferentes perspetivas da esperança nas diferentes disciplinas da saúde (medicina, enfermagem, psicologia, ética) e também na teologia, destacando a intervenção de uma convidada internacional com investigação realizada sobre a esperança na população idosa na área de enfermagem. Muitas das ideias apresentadas, onde se destaca o estar presente e a escuta, a importância das pequenas coisas, vão ao encontro do que está descrito na literatura também para os pais de crianças com doença crónica (Magão, 2012; Magão & Leal, 2001), sendo muitas das estratégias de promoção de esperança transversais ao longo do ciclo de vida. A investigadora sublinha também a necessidade de estarem disponíveis e de serem usadas as escalas de avaliação de esperança no sentido de melhor adequar as estratégias utilizadas e de avaliar o seu resultado, corroborando a ideia de Viana, Querido, Dixe e Barbosa (2010). Estes autores traduziram e validaram a Herth Hope Index para português e realizaram um estudo sobre o nível de esperança junto de pessoas idosas em cuidados paliativos utilizando a escala, com bons resultados.

Na perspetiva ética relembrou-se a distinção entre moral e ética, a primeira relacionada com os deveres profissionais no cumprimento de um código deontológico e a segunda relacionada com a intenção da intervenção, do agir (Ordem dos Enfermeiros, 2015; Pires, 2007). Trabalhou-se a ideia dos profissionais de saúde cumprirem as suas responsabilidades no respeito pelos princípios éticos da autonomia, beneficência, não maleficência e da justiça (Beauchamp & Childress, 1979 citados por Roqué-Sánchez & Macpherson, 2018) no sentido do bem-estar do outro. No que à esperança diz respeito,

a discussão centrou-se na possibilidade de ser possível promover a esperança da pessoa cuidada nomeadamente em fase terminal, respeitando os princípios éticos evitando o desenvolvimento de falsa esperança. Ao fornecer informação honesta e sensível à pessoa estaremos a incentivar a sua autonomia para a tomada de decisão, estaremos a intervir no sentido do seu bem-estar proporcionando o acesso aos cuidados necessários (justiça) mas de que forma se consegue o equilíbrio entre a promoção da esperança realista e a evicção da esperança não realista? O que me remete para a comunicação em esperança quando foi discutida a necessidade dos pais de crianças com necessidades especiais receberem informação verdadeira e o receio dos profissionais de saúde em alimentar falsas esperanças sobre a condição da criança, evidenciando-se a importância de respeitar a dignidade humana de cada indivíduo e da necessidade de formação dos profissionais de saúde para lidar com as dificuldades que as diferentes situações clínicas colocam. Foi, assim, uma discussão bastante interessante que possibilitou a reflexão da audiência sobre os desafios diários dos profissionais de saúde para conseguirem promover a esperança das pessoas de quem cuidam.

Mais tarde nesse dia foram apresentadas comunicações livres relativamente a trabalhos realizados sobre a esperança tanto no contexto comunitário como hospitalar dos quais tive a oportunidade de assistir a dois relacionados com a população pediátrica, no âmbito do mestrado em enfermagem na área de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Um explorou os fatores influenciadores da esperança parental numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e o outro explorou as estratégias promotoras de esperança em cuidados paliativos pediátricos com base no algoritmo de intervenção em esperança da OE (2011) e do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança de Charepe (2014), reforçando novamente a esperança enquanto foco de enfermagem nos diferentes tipos de contexto da pediatria.

A reunião científica e o workshop revelaram-se uma mais valia porque me permitiram consolidar conhecimento teórico sobre a esperança, consolidar a ideia que

as ferramentas de promoção de esperança são os próprios profissionais de saúde na sua intervenção diária através da relação, da presença, da disponibilidade para escutar e comunicar, da identificação das capacidades do outro, do reforço de competências e da celebração das pequenas conquistas (Charepe, 2014; Magão, 2012; Querido, 2018). Foi possível ouvir diferentes perspectivas dentro da área da saúde sobre a esperança, aprender com os testemunhos e exemplos dados por outros participantes, percebendo que é um tema transversal a várias disciplinas e que desperta continuamente interesse.

Referências bibliográficas

- Charepe, Z.B. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: modelo de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Cutcliffe, J. R., Herth K. A. (2002). The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11 (12), 832-840. Acedido em: 05-01-2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/11249549_The_concept_of_hope_in_nursing_1_its_origins_background_and_nature
- Dufault, K., Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2), 379-391.
- Harnett, A., Tierney, E., Guerin, S. (2009). Convention of hope – communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 257-264. Doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00580.x
- Magão, M.T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.
- Magão, M.T., Leal, I. (2001). A Esperança nos Pais de Crianças com Cancro. Uma Análise Fenomenológica Interpretativa da Relação com Profissionais de Saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), 3-22.

- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores da Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria – Volume III*. Cadernos da OE Série I, Número 3, volume 3. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia profissional de enfermagem*. S.l.: Ordem dos Enfermeiros.
- Pires, A.P.B. (2007). Ética e cuidar em enfermagem. *Sinais Vitais*, 72, 13-18.
- Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Esp. 6, 6-8. Doi:10.19131/rpesm.0206.
- Roqué-Sánchez, M.V., Macpherson, I. (2018). Análise da ética de princípios, 40 anos depois. *Revista Bioética*, 26 (2), 189-197. Doi:10.1590/1983-80422018262239.
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M. A., & Barbosa, A. (2010). Avaliação da esperança em cuidados paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 607-616.

Apêndice IX – Reflexão sobre o Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos

Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos

No meu local de trabalho tem-se verificado um aumento do número de crianças internadas com doença crónica complexa (DCC) com necessidade de cuidados paliativos, requerendo por parte dos profissionais mais investimento na compreensão do fenómeno e em formação adequada para a garantia do conforto e qualidade de vida destas crianças. Na sequência do interesse pelo tema dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) e pelo reconhecimento de necessidade de formação nesta área houve a oportunidade de participar num curso básico sobre CPP, organizado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Este decorreu entre 21 de Outubro e 25 de Novembro de 2019, num hospital da área metropolitana de Lisboa, coincidindo com o período do estágio. Os temas trabalhados ao longo do curso foram os princípios gerais dos CPP e as particularidades da pediatria relativamente aos adultos, a realidade nacional, a organização dos serviços de saúde, a ética em CPP, os CP peri e neonatais, o controlo de sintomas e administração de terapêutica, os cuidados em fim de vida, a comunicação, o apoio psicológico e social e a intervenção lúdico-pedagógica em CPP. A equipa de formadores era composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadoras de infância e professoras, todos com formação avançada e experiência em CPP.

Apesar de não se conhecer concretamente o número de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos em Portugal, têm-se desenvolvidos esforços tanto ao nível de grupos profissionais e formação específica na área como ao nível legislativo para melhor enquadrar estes cuidados nos serviços de saúde (GdT – SEAMS, 2014). Para a implementação e concretização dos CPP enquanto direito humano é necessário que se conheça a realidade de cada país (número de crianças, onde se localizam e que diagnósticos apresentam), que sejam desenvolvidas políticas de saúde que apoiem os CPP e que esteja disponível e acessível formação para os profissionais de saúde (ICPCN, s.d. citado por GdT- SEAMS, 2014; WHO, 2014; Downing, Connor & Fraser, 2020). Através da sensibilização da população em geral e da educação dos profissionais de saúde em particular será possível melhorar a qualidade de vida de crianças e jovens que vivem com DCC/DLV/DAV e das suas famílias (Daniels, Ganca & Lapwood, 2020).

Deseja-se, assim, que a formação seja multiprofissional, valorizando o trabalho em equipa, no respeito por um dos pilares do CP (Twycross, 2003), e que esteja disponível nos currículos de pré e pós-graduação e na formação contínua nos contextos de trabalho (Connor & Sepulveda, 2014 citadas por Daniels *et al.*, 2020). São defendidos diferentes níveis de formação para o desenvolvimento de competências específicas e no âmbito de intervenção de cada profissional de saúde (Downing, Ling, Benini, Payne & Papadatou, 2013 citadas por GdT – SEAMS, 2014). De acordo com Downing *et al.* (2013) num nível básico/universal pretende-se que a formação abranja todos os serviços de saúde de forma contínua, que seja direcionada a estudantes e profissionais e esteja focada nos princípios e práticas dos CP e CPP. Num nível intermédio/generalista pretende-se que a formação seja direcionada a profissionais de saúde que cuidam frequentemente de crianças e jovens com necessidades de CPP (p. ex. as equipas de neonatologia, cardiologia, oncologia, neurologia, ...) e deve abordar conteúdos como os princípios e práticas em CP e CPP, o seu desenvolvimento nos serviços de saúde, o controlo de sintomas, as necessidades educacionais, sociais e espirituais, o suporte à família, as questões éticas, a comunicação com a criança, jovem e família, os cuidados em fim de vida, o apoio no luto, o trabalho em equipa, o autoconhecimento, o autocuidado e a reflexão crítica sobre a prática, a divulgação na comunidade e a opinião pública. Num nível especializado, que se dirige a profissionais que exercem funções principalmente no âmbito dos CPP, a formação deve direccionar-se para o desenvolvimento de competências adicionais relacionadas com a prática clínica (através de estágio), a organização de serviços e liderança, a investigação e auditorias e a colaboração internacional para a melhoria de práticas (GdT – SEAMS, 2014).

Embora tenha sido um curso básico foram abordados muitos temas do âmbito de um nível de formação generalista e foi possível estabelecer pontes com o percurso de aprendizagem para me tornar EEESIP. Para além da consciencialização das particularidades dos CPP que dizem respeito à preocupação com o crescimento e desenvolvimento, a necessidade de proporcionar momentos de brincadeira, educação e socialização ao longo da trajetória de doença (Lacerda, 2012), foi muito importante trabalhar o tema da comunicação interligado com o reconhecimento do sofrimento da família. A comunicação não só é essencial para ultrapassar os desafios relativos à

organização e colaboração dos diferentes intervenientes nos cuidados, como permite aos profissionais de saúde estabelecerem uma relação terapêutica com a criança, jovem e família, compreenderem as suas necessidades e dar-lhes o apoio de que necessitam. É importante reconhecer que cada família reage de forma diferente quando confrontada com o diagnóstico de DCC ou um mau prognóstico, sendo que uma boa comunicação é realizada nos dois sentidos, com base no respeito e compreensão mútuos (Boucher, Atout & McNamara-Goodger, 2020). Num momento inicial de doença a família pode estar tão fragilizada que é necessário os profissionais de saúde tomarem a iniciativa de organizarem os cuidados e irem fornecendo informações curtas e precisas. Pretende-se ao longo do tempo que a família seja capaz de ir expondo dúvidas e preocupações, que utilize os seus recursos para lidar com o sofrimento e seja capaz de assimilar mais informações (Boucher *et al.*, 2020). Assim, será possível integrá-la nos cuidados, dar-lhes maior responsabilidade, evitando a total dependência em relação aos profissionais de saúde. No processo de cuidados, sustentado na relação e na comunicação, torna-se também importante ajudar a família a gerir a esperança, a definir objetivos realistas, a reconhecer os acontecimentos que significam a progressão da doença, trabalhando para a maximização do conforto e da qualidade de vida (Boucher *et al.*, 2020). Ao ser transmitida informação clara, honesta e de forma sensível desde o início da situação, mais facilmente a família confiará na equipa de cuidados sendo possível capacitá-la para enfrentar a trajetória de doença, para a tomada de decisão e para os cuidados que terá de prestar à criança e ao jovem, tal como preconizado nos Cuidados Centrados na Família (Hockenberry, 2015).

Embora não tenha sido trabalhado um protocolo específico de comunicação durante o curso, foi entregue aos participantes um guia prático de comunicação, elaborado pelo Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria e do Grupo de Apoio à Pediatria da APCP. Este guia apresenta diferentes formas de comunicação consoante a situação, como por exemplo a transmissão de más notícias, as competências fundamentais em comunicação e os erros mais comuns, e que narrativas utilizar no estabelecimento dos objetivos do plano de cuidados da criança e jovem. Pretende-se que este guia seja um apoio para o

desenvolvimento de competências comunicacionais, uma vez que é necessário treino para que a comunicação com a criança, jovem e família seja eficaz.

Tal como o percurso para a aquisição de competências de EEESIP se deve basear na prática reflexiva (Alarcão & Rua, 2005), também na provisão de CPP a reflexão sobre a prática não só é considerada como essencial para a aprendizagem e melhoria dos cuidados como para o autoconhecimento e autocuidado dos profissionais de saúde na sua relação com as crianças, jovens e suas famílias, devendo ser incentivada dentro da equipa (Daniels *et al.*, 2020). A participação neste curso permitiu ter uma maior consciência de que a forma como trabalhamos e reagimos às diferentes situações sejam elas de sofrimento ou de alegria, afeta a saúde de cada profissional e o seu desempenho. E apenas na consciência daquilo que são as próprias capacidades e limitações será possível trabalhar e ajudar as crianças, jovens e famílias que vivenciam os CPP.

O curso revelou-se extremamente importante pelos diferentes temas abordados, pela pesquisa de literatura que proporcionou, pela rede de contactos que se estabeleceu e pela partilha de experiências entre os formadores e a audiência que foram facilitadoras da aprendizagem. Os diferentes estudos de caso apresentados permitiram perceber de igual forma aquilo que já está a ser realizado da melhor maneira (p.ex. o controlo da dor) e quais os aspetos dos cuidados que necessitam de ser melhorados, como o trabalho em equipa multidisciplinar. Mais ainda, fez crescer a consciência de que há muito para aprender e para ser feito ao nível da provisão de CPP nos serviços de pediatria, nomeadamente no serviço onde exerço funções, uma vez que as práticas refletem a necessidade constante de procura da cura, em detrimento da promoção do conforto e da qualidade de vida. A participação neste curso permitiu não só dar resposta a um dos objetivos específicos do relatório “Aquirir conhecimentos sobre os cuidados paliativos pediátricos”, mas também o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista relacionadas com os domínios da responsabilidade profissional, ética e legal e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais; e de enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica nomeadamente no cuidado à criança, jovem e família nas situações de especial complexidade (Regulamento nº 422/2018; Regulamento nº140/2019).

Referências bibliográficas

- Alarcão, I., Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14 (3), 737-782. Doi: 10.1590/S0104-07072005000300008.
- Boucher, S., Atout, M., McNamara-Goodger, K. (2020). Communication with Children and Their Families. In J. Downing (Editor), *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual* (pp. 51-64). Cham: Springer.
- Daniels, A., Ganca, L., Lapwood, S. (2020). Empowering the Team Through Education. In J. Downing (Editor), *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual* (pp. 261-72). Cham: Springer.
- Downing, J., Connor, S., Fraser, L. (2020). The Need for and Gaps in Provision of Children's Palliative Care Globally. In J. Downing (Editor), *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual* (pp. 1-12). Cham: Springer.
- Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de Trabalho do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde*. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/uploads/Relatorio-do-GdT-de-CPP.pdf>.
- Hockenberry, M. J. (2015a). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry & D. Wilson, (Org.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 1-16). Missouri: Elsevier Mosby.
- Lacerda, A. (2012). A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43 (5), 90-91. Acedido em 10-02-2020. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/app/article/view/2644>.
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192–19194. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>.
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (No 26 de 06-02-2019), 4744-4750. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- World Health Organization (2014). *The Global Atlas of Palliative Care*. Disponível em <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>.