

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

"Um Contributo para o Desenvolvimento de Competências do Enfermeiro Especialista em Cuidados Paliativos Neonatais: Formação da equipa dos Enfermeiros da equipa da UCIN"

Catarina Mendes Beirão

Docente Orientadora: Maria José Pinheiro

2012



“ Ter um destino
é não caber no berço
onde o corpo nasceu,
é transpor as fronteiras
uma a uma
e morrer sem nenhuma.”

Miguel Torga

Agradecimentos

Gostava de dedicar este trabalho à minha mãe, ao meu pai e ao meu irmão, por desde muito cedo me terem dado apoio para seguir o meu percurso académico.

Gostava de agradecer à Sr Prof Maria José Pinheiro por orientar o meu percurso e me ter feito evoluir como enfermeira e como pessoa.

À minha co-orientadora, Cristina Friaças, pelo suporte e motivação que sempre demonstrou.

E um bem haja muito especial para os meus amigos que nunca me deixaram tempo para estar triste.

Resumo

Este trabalho insere-se no âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, plasmado num relatório que pretende descrever e analisar o meu percurso durante os diversos estágios realizados. O tema surge de um gosto pessoal e da necessidade de cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais onde exerço funções, devido ao aumento dos casos que têm surgido ao longo dos últimos anos. Esta temática engloba dilemas éticos, emocionais e técnicos, necessitando de um grande investimento por parte dos profissionais de saúde.

Este relatório traduz o percurso por mim vivenciado tendo em vista a aquisição de competências de enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria, com maior enfoque em cuidados paliativos neonatais, tendo para tal optado por adquirir vivências em outras unidades de cuidados intensivos neonatais de forma a alargar os meus conhecimentos, bem como a concepção e estruturação de um plano de formação dentro da equipa multidisciplinar no serviço onde exerço funções. Desta forma o meu percurso tenta ir de encontro às necessidades manifestadas pelos enfermeiros, tendo por base os princípios da andragogia, para a futura implementação de um plano de formação estruturado sobre cuidados paliativos neonatais. Embora não aborde directamente os cuidados à criança e família, tem como objectivo máximo dotar os profissionais de capacidades conducentes à prestação de cuidados de excelência à criança e família que necessitem de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos neonatais. Formação de Adultos, Enfermeiro Especialista Saúde Infantil e Pediatria.

Abstract

This work proceeds in the ambit of the 2º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, and comes with a stage report that describes and analyzes the course in the different stages. The theme emerges from the need of hospice palliative care in the neonatal intensive care unit due to the increase of cases that has been seen over the past few years. This theme encompasses technical, emotional and ethical dilemmas, requiring a large investment by the health professionals.

This report is the trajectory that I experienced in order to acquire skills in nurse specialist in child health and pediatrics with a larger focus in neonatal palliative care. Therefore I chose to take experiences in other neonatal intensive care units in order to broaden my knowledge, aiming to develop a better and structured training plan in the multidisciplinary team where I perform functions. This way my routing tries to meet the needs expressed by the nurses of the service where I perform functions based on the principles of andragogy, for future implementation of a structured training plan on neonatal palliative care. Although it doesn't approach directly the child and family care, its main goal is to endow the professionals so that they feel able to provide excellent care to children and families who require palliative care.

Key words: Palliative Neonatal care, Andragogy, Specialist Nurse in Child Health and Pediatrics

Abreviaturas

ACT- association for children's palliative care

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

BAPM-British Association for Perinatal Medicine

CDE- Código Deontológico do Enfermeiro

CP- Cuidados Paliativos

EAPC- European Association Palliative Care

INE- Instituto Nacional de Estatística

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

RN- Recém-nascido

UCIN- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP -Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UMAD- Unidade Móvel Apoio Domiciliário

UMCCI- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

Quadros e Tabelas

Tabela 1 – Stressores_____ 22

Quadro 1.- Estádios do plano dos cuidados paliativos_____ 57

Índice

Introdução _____	10
Enquadramento conceptual _____	12
Articulação da teoria do conforto e teoria dos sistemas com os cuidados paliativos neonatais _____	17
Analisar as intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de promoção da parentalidade dos pais com RN em CP _____	27
Conhecer o projeto Cuidados Paliativos Neonatais e compreender as diversas fases da sua implementação _____	32
Reflectir sobre as competências enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, nomeadamente a liderança em projectos _____	34
Compreender a dinâmica funcional da Unidade de Cuidados na comunidade e na consulta de Saúde Infantil _____	37
Início da implementação do plano de formação da temática sobre cuidados paliativos neonatais na Unidade de cuidados intensivos neonatais no Hospital onde exerço funções _____	41
1- Diagnostico e elaboração das necessidades de aprendizagem _____	42
2-Identificação dos recursos humanos e materiais _____	50
3- Escolha e implementação de estratégias adequadas de aprendizagem _____	50
4- Avaliação dos resultados de aprendizagem _____	53
Estágio no Hospital Central em Londres _____	54
Considerações Finais _____	64
Referências Bibliográficas _____	66
Apêndices	

Apêndice 1 -Entrevista a mãe de uma criança em cuidados paliativos na UCIN_____	71
Apêndice 2 – Cuidados a uma criança em fim de vida (Experiência vivenciada) ____	75
Apêndice 3- QUESTIONARIO PARA LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS EM CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS_____	78
Apêndice 4 – Acção de formação na UCIN_____	83
Apêndice 5- Plano de actividades durante o período de estágio no Reino Unido_____	85
Apêndice 6- Apresentação da UCIN do hospital onde exerço	87
Funções_____	

Introdução

Este trabalho desenvolve-se no âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, tendo-nos sido proposto a elaboração de um relatório de estágio que permita refletir sobre as aprendizagens desenvolvidas ao longo dos vários locais de estágios. As competências que vim a desenvolver ao longo do meu percurso académico permitiram-me como futura enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediatria (SIP), cuidar da criança/família em situações de grande complexidade, tendo como objetivo máximo a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. A metodologia do projeto aprofunda a temática de Cuidados Paliativos Neonatais, procurando aprofundar os meus conhecimentos teóricos, técnicos e relacionais nesta área e simultaneamente desenvolver capacidade de ajuda, tanto com os meus pares como com a criança e família.

A seleção desta temática resulta de um gosto pessoal que tenho vindo a desenvolver ao longo da minha atividade profissional iniciado em Cuidados Paliativos (CP) de adultos. Quando comecei a trabalhar em pediatria, nomeadamente na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) tomei consciência da discrepância entre a evolução dos cuidados em adultos e em pediatria. Considerando que o exercício profissional pauta-se por valores e princípios dos cuidados paliativos e tendo em conta o número crescente de crianças com necessidade destes cuidados específicos, na UCIN do hospital onde exerço funções, optei por desenvolver um plano de formação para a equipa de enfermagem sobre cuidados paliativos, mas dando espaço ao meu próprio desenvolvimento, nomeadamente com experiências adquiridas fora de Portugal.

A contextualização da temática CP pediátricos, serviu para justificar a pertinência no âmbito neonatologia, e foi sustentada pela literatura científica, de forma a justificar a caracterização do problema. A partir desta caracterização, elaborarei os objetivos específicos e as atividades a realizadas nos campos de estágio que facilitaram o meu desenvolvimento de saberes para desenvolver competências de enfermeiro especialista em diferentes contextos de Saúde Infantil e Pediatria. No entanto dei sempre maior enfoque aos Cuidados Paliativos Neonatais, numa vertente direcionada para a formação dos meus pares, tendo por base a metodologia de formação para adultos, dado que considero que para se cuidar é importante que todos os elementos da equipa possuam os

mesmos conhecimentos, capacidades para adoptarem atitudes semelhantes, de forma a assegurar a continuidade dos cuidados e reduzir o stress resultado das várias formas de actuação.

Para a elaboração do relatório de estágio tracei como objectivos gerais ao longo dos diversos campos de estágio:

- Analisar as intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de promoção da parentalidade dos pais com RN em CP, através dos campos de estágio no serviço de cuidados intensivos neonatais do meu hospital e um outro hospital central e ainda uma Unidade de Cuidados Especiais;
- Conhecer o projeto CPneonatais e compreender as diversas fases da sua implementação num serviço de neonatologia;
- Reflectir sobre as competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, nomeadamente a liderança em projectos numa Urgência Pediátrica;
- Compreender a dinâmica funcional da Unidade de Cuidados na comunidade e na consulta de Saúde Infantil na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados;
- Iniciar a implementação de um plano de formação sobre a temática de cuidados paliativos neonatais na Unidade de cuidados intensivos neonatais na instituição onde trabalho;
- Conhecer uma realidade diferente através do estágio num hospital central em Londres.

Enquadramento conceptual

Nas unidades de cuidados intensivos neonatais (UCIN) ainda se respira a filosofia de “salvar vidas”, continuando a componente técnica a ser o alicerce dos cuidados, no entanto, é necessário cuidar da criança e família quando todos estes recursos não são suficientes para uma cura total. É então necessário introduzir um novo conceito nos cuidados, não apenas o de tratar, mas também de paliar (proteger, amparar, cobrir, abrigar).

Desde 1998, a OMS refere que cuidados paliativos pediátricos englobam cuidados globais à criança, a nível físico, mental e espiritual, envolvendo a sua família. Estes iniciam-se com o diagnóstico e continuam, independentemente da criança receber cuidados diretos, para o tratamento da doença diagnosticada. Para se obter bons resultados, requer-se uma equipa multidisciplinar, que envolva a família, a comunidade e os cuidados de saúde terciários. Estes devem iniciar-se no momento do diagnóstico e prolongar-se após a morte e durante o processo de luto (OMS, 1998).

Em 2009, a Association for Children’s Palliative Care (ACT), engloba nestes cuidados também os fetos e a família, aumentando a abrangência para incluir o diagnóstico incluindo a gravidez, nascimento, infância e caso ocorra, o luto (COLE et al, 2010).

Em suma, podemos considerar que os CP neonatais têm como objectivo:

- Prestar cuidados holísticos à família-feto-bebé, com uma doença que ameaça a vida e sem previsão de cura e, devem iniciar-se na fase de diagnóstico, mesmo que ainda esteja a receber tratamento curativo
- Prevenir e aliviar o sofrimento global do bebé e família
- Visar o conforto tendo em vista a qualidade de vida
- Apoiar aos pais no processo de luto (CATLIN e CARTER, 2002; COLE et al, 2010).

Desta forma, o “não” tratamento da doença, ou o confronto com a morte prematura de uma criança é potenciador de gerar sentimentos negativos na equipa, (KAIN, V. 2006) surgindo assim, barreiras que os enfermeiros das UCIN enfrentam ao cuidarem de bebés, em CP. De acordo com os achados do estudo proveniente de Kain (2006), os enfermeiros confrontam-se com dilemas morais uma vez que desenvolvem individualmente filosofias da vida para compreender e tentar justificar a morte, que a nível da sociedade é

considerada como anti-natural. Este conceito de morte anti-natural é estendida aos pais que possuem muitas vezes expectativas irrealistas no que respeita a intervenção médica (a cura, um milagre médico).

Quando os profissionais de saúde são expostos a sentimentos de stress no seu trabalho podem existir repercussões no seu bem-estar. O stress e os mecanismos de coping devem ser valorizados e encarados como parte integral do trabalho que demonstra a expressão das nossas preocupações e ligações. Só, deste modo, conseguiremos encarar a perda e o sofrimento de forma saudável e estabelecer uma nova dimensão no relacionamento baseado nos sentimentos para estabelecer uma ligação emocional e evitar que o enfermeiro se sinta deprimido no seu confronto constante com a perda e morte no cuidar (KAIN, 2006).

Se a equipa de saúde não lida, de forma harmoniosa, com a impossibilidade de tratamento e com o seu desfecho inevitável, terá dificuldade em estabelecer uma relação terapêutica com os pais, ao deixar transparecer para estes a sua ansiedade, stress e revolta (Mauder, 2008). Embora os CP pediátricos não sejam sinónimo imediato de fim de vida (morte), é de extrema importância a abordagem desta temática uma vez que os enfermeiros manifestam, segundo nos refere Diogo (2006), desânimo como um sentimento associado à morte, deixando de possuir força para investir por considerarem que os seus cuidados têm, por ventura, um desfecho inútil. É necessário trabalhar a equipa de enfermagem de modo a constituir-se como agente facilitador, durante esta fase delicada da vida do RN/família.

No panorama português assistimos já a uma grande evolução a nível da divulgação e formação em CP, ainda que seja na vertente direccionada ao utente adulto/família. Com o aumento de crianças com indicação para este tipo de cuidados torna -se pertinente a criação também de programas de apoio e a formação de profissionais de saúde, direccionada aos cuidados paliativos pediátricos.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), 2002, já definiu quais são os elementos que facilitam uma melhor abordagem para permitir mais qualidade de vida dos doentes e suas famílias, face aos problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado. Segundo esta Organização, será através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais, que se pode encontrar a possível

solução. Para este fim, foi criado em 2006 a Rede Nacional de Cuidados Integrados através do decreto-lei nº101/2006, que institui a colaboração entre o Ministério da Saúde e da Segurança Social, responsabilizando-os pela “prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida.” (MARQUES et al., 2009 p.34).

O surgimento de legislação para a criação da Rede Nacional de Cuidados Integrados deu uma maior visibilidade ao reconhecimento e ao dever social de prestação de cuidados paliativos às pessoas com doenças irreversíveis. (MARQUES et al., 2009).

Surge em Dezembro de 2010, criado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) um documento estratégico - “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011– 2013”, onde é dada uma visão da evolução dos CP em Portugal e estratégias para o desenvolvimento do programa nacional de Cuidados Paliativos (UMCCI, 2010).

As questões que se prendem ao fim de vida andam a par com os CP, e também estão contempladas no Código Deontológico do Enfermeiro (CDE), Artigo 87º, onde se relaciona a intervenção de enfermagem no apoio à criança e aos seus familiares em situação de fase final de vida referindo que «o enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

- a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte».

De acordo com o Artigo 89 «o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de:

- a) Dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade»
(ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2003).

A intervenção dos enfermeiros especialistas segundo Canning, Yates e Rosenberg (2005) na área de cuidados paliativos pediátricos propõe o desenvolvimento das competências em cinco domínios:

✓ Relação terapêutica:

- Adaptar de forma sensível a relação de parceria com os profissionais de saúde e a família, de forma a ir de encontro às necessidades, circunstâncias e preferências da criança/família.
- Demonstrar de forma individual o respeito pela morte e rituais fúnebres da família.
- Negociar com a família de forma a traçar objetivos comuns indo de encontro às necessidades específicas que ela apresenta.
- Reconhecer a complexidade do “cuidar” em crianças com doença limita a esperança de vida e responde às suas necessidades de forma eficaz.

✓ Complexos cuidados de suporte

- Demonstrar conhecimentos e capacidades para identificar as diversas necessidades de cuidados paliativos, de forma a realizar intervenções eficazes para a criança/família envolvendo a equipa multidisciplinar.

✓ Colaboração na equipa multidisciplinar

- Demonstrar habilidade no relacionamento com a família, restante equipa de enfermagem e equipa multidisciplinar.
- Desenvolver a capacidade dos enfermeiros, outros profissionais de saúde e comunidade.

✓ Liderança

- Participar activamente em actividades que promovem a continuidade do desenvolvimento e qualidade dos cuidados paliativos.
- Compreender e aplicar a componente legal, ética e profissional relevantes para a prática dos cuidados nos serviços.

✓ Melhorar as práticas

- Criar e executar o processo que suporta uma cultura positiva dos cuidados necessários nestas situações específicas.
- Demonstrar uma grande capacidade de reflexão crítica no que respeita as competências de enfermeira especialista em CP.

Foi baseado nestes princípios que orientei o meu percurso ao longo dos diversos estágios, de forma a poder adquirir e melhorar as minhas competências como enfermeira especialista em SIP e me tornar perita em cuidados paliativos neonatais.

Tanto a Ordem dos Enfermeiros como a proposta de Canning, Yates e Rosenberg (2005), acima referida remete para a prestação de cuidados em parceria, entendendo esta como

fazendo parte da filosofia de cuidados de enfermagem pediátricos, e que estabelecem que os cuidados prestados em pediatria, independentemente da situação de saúde do cliente devem orientar-se sempre por uma filosofia dos Cuidados Centrados na Família CCF), parceria dos cuidados e nos cuidados atraumáticos.

Os Cuidados Centrados na Família, segundo nos refere (Webster 1999), é uma abordagem ao planeamento, execução e avaliação dos cuidados de saúde baseando-se na parcerias entre os prestadores de cuidados de saúde, criança e família, valorizando a relação entre os profissionais de saúde e a família da criança. Reconhece a importância fulcral do papel que a família desempenha para garantir a saúde e o bem estar da criança. É por isso também uma abordagem que visa promover a saúde e o bem-estar, reconhecendo que o desenvolvimento emocional e social são partes integrantes dos cuidados de saúde (SHIELDS et al, 2009). Ainda neste modelo de Cuidados Centrados na Família, segundo Jolley e Shields (2009), reconhece-se, que o respeito pela perícia da família nos cuidados à criança, deve ser de tal forma, que os pais e os enfermeiros negociem o seu nível de participação nos cuidados, respeitando os hábitos e rotinas familiares. Por isso, implica negociação, fornecimento de informação e capacidade de tomada de decisão dos pais. Na UCIN, é necessário, capacitar os pais do seu novo papel parental, para que estes, de forma consciente e informada, possam exercer o seu novo papel de “ser pais”.

O cuidado não traumático, outro modelo orientador dos cuidados pediátricos, consiste em proporcionar um cuidado terapêutico através de um conjunto de intervenções que eliminem ou diminuam o sofrimento físico e psicológico das crianças e da família (Hockenberry, 2006). É necessário identificar os fatores stressores a que a criança/família estão expostos, para desta forma os eliminar, ou tentar reduzir ao máximo o impacto que possam criar, sendo para tal importante que o enfermeiro comunique com os pais, e em conjunto com eles elabore estratégias para minimizar os danos causado por um internamento.

Articulação da teoria do conforto e teoria dos sistemas com os cuidados paliativos neonatais

Para tentar compreender melhor o cuidado de enfermagem e enriquecer a minha formação, fui buscar contributos à teoria do Conforto de Katharine Kolcaba (1994), classificada como uma teoria de enfermagem de médio alcance (nível menos abstracto do conhecimento teórico, incluindo características detalhadas da prática de enfermagem (TOMEY E ALLIGOOD,2004).

O conceito de conforto em enfermagem já havia emergido com Florence Nightingale. Com o processo de evolução de enfermagem, o termo conforto passa assim a ser mais que um substantivo tornando-se um verbo. Para MORSE (1992), conforto é um estágio intermediário de desconforto, onde o acto de confortar é considerado um processo. Também a teoria referida considera que o conforto tem um sentido técnico, a **calma** (o estado de tranquilidade ou satisfação), **alívio** (o estado de ter um desconforto específico aliviado) e **transcendência** (o estado no qual alguém está acima dos problemas ou dor). O conforto em pediatria é exposto num artigo científico que clarifica as premissas de conforto na criança, referindo que esta e a sua família têm respostas holísticas a estímulos complexos. A prevenção do desconforto deve ser privilegiada, no sentido de eliminar os stressores físicos e psicológicos. Quando o caos ou a dor não podem ser prevenidos, a criança/família devem ser assistidos na necessidade de transcendência, através de medidas de conforto, como a esperança, sucesso, *caring* e apoio dos seus receios. Embora a teoria do conforto de K. Kolcaba possa orientar a intervenção do enfermeiro em crianças em cuidados paliativos, no entanto com o decorrer do meu projecto, optei também por recorrer à Teoria de Sistemas da Betty Neuman para orientação da minha prática clínica. Esta opção justifica-se por este modelo oferecer uma visão holística do ser humano (George, 2000; Kérrouac et al., 1996). De facto o modelo tem por base a Teoria do Stress de Selye, da Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy, e a Teoria de Stress e Coping de Lazarus (George, 2000 e Neuman 1995), o que lhe confere uma visão sistémica, no sentido de uma interacção que ocorre devido a stressores que podem ser prevenidos a diferentes níveis. O modelo da teoria de sistemas de Betty Neuman tem o enfoque central no cliente, podendo este ser um indivíduo, uma família, um grupo ou uma comunidade. Qualquer destes constitui um sistema aberto e

dinâmico em constante interação com o ambiente. Considerando o sistema criança e a família, este é composto por 5 variáveis que interagem entre si e também com o próprio sistema, sendo essas variáveis: Fisiológicas - referentes ao próprio organismo, sua estrutura e funcionamento; Psicológicas – Estruturas do ego, processos de pensamento e relacionamentos; Socioculturais- hábitos, cultura, expectativas sociais e o meio social em que estas ocorrem; Desenvolvimento - refere-se às etapas de desenvolvimento do sistema; Espirituais - influências exercidas pelas crenças, valores e projectos de vida (Neuman, 1995 e Neuman et al 2011).

Neuman considera ainda que há uma componente intacta da estrutura básica mesmo que o cliente não tenha consciência dela a qual é constituída pelos factores básicos de sobrevivência que incluem temperatura normal, estrutura genética, sexo, temperamento, padrões de resposta, capacidades e debilidades dos órgãos e ainda a estrutura do ego (Neuman et al 2011). A estrutura básica, como já foi dito, é composta pelas características individuais de cada um, e pela forma como ele lida com todas as variáveis do sistema e gera recursos energéticos.

O ambiente envolve todas as forças internas e externas que interagem e influenciam o cliente em qualquer momento, tendo este a capacidade de mobilizar inconscientemente todas as variáveis do sistema de forma a conseguir a integridade e estabilidade. O ambiente criado, é a mobilização inconsciente do cliente de todas as variáveis do sistema de forma a obter a integração, estabilidades e a integridade de si mesmo. A informação, a energia e a matéria que interagem com o ambiente e pessoas são consideradas entradas e saídas, e nestes emergem stressores que são considerados forças do ambiente que podem alterar a estabilidade do sistema quer sejam elas inerentes à pessoa (intrapessoais), resultado da interação com outros (interpessoais) ou causadas por outros aspectos externos à pessoa (extrapessoais). Os stressores são forças que alteram a estabilidade de todo o sistema, podendo elas ser forças intrapessoais (dentro do indivíduo) e podem penetrar na linha de defesa do indivíduo, cujo resultado da interacção pode ser positivo ou negativo. Os stressores positivos são as forças que actuam de forma a fortalecer o sistema, podendo-o ajudar a recuperar o bem-estar. Os stressores negativos, pelo contrário fragilizam o sistema e dificultam a recuperação de bem-estar.

O bem-estar/saúde é considerado como a harmonia do indivíduo que interage com todas as partes do sistema de forma a satisfazer as necessidades do sistema. A doença surge

da desarmonia entre as partes do sistema, resultando na insatisfação das necessidades do indivíduo. Existem linhas de defesa que rodeiam o indivíduo, como a linha normal de defesa (estado de estabilidade criado depois da adaptação dos factores stressantes), o que constitui o estado de normalidade do sistema. Exterior a esta existem linhas de defesas flexíveis que amortizam os stressores para tentar impedir alteração da estabilidade do sistema, actuando sobre a linha de resistência entre o core e a linha normal. Ao fazê-lo age-se sobre os recursos que ajudam a pessoa a defender-se dos factores stressantes. A teoria de Neuman contempla, também, o que constitui a intervenção do enfermeiro, definindo como objectivo da sua intervenção, intervenções que ajudam a pessoa a recuperar, alcançar e a manter a estabilidade do sistema, definindo intervenções com base nos níveis de prevenção. Estes podem ser a nível primário (antes do stress afetar o sistema), secundária (depois do stressor provocar sintomas) ou terciária (restabelecimento do equilíbrio).

Neuman considera que a maior preocupação do enfermeiro é manter o sistema estável, reduzindo ao máximo o impacto que os stressores provocam, tendo sempre como objectivo a promoção da saúde e máximo bem-estar.

Para melhor desenvolver a minha compreensão do cuidar e poder orientar os cuidados que presto, utilizei o modelo na situação de uma criança que esteve internada na UCIN, e sua família. Estas crianças precisam de cuidados individualizados, holísticos e com continuidade, e para tal é necessário que o processo de enfermagem seja o mais ajustado possível, de forma a poder caracterizar o cliente e identificar as necessidades que têm que ser satisfeitas, bem como a melhor forma de ultrapassar os factores que provocam stress. Desta forma, com base na teoria dos sistemas da Betty Neuman, tentei realizar a recolha de dados de forma a poder enquadrá-los nesta teoria. A criança seleccionada, foi um bebé internado na UCIN do meu serviço, na altura em que me encontrava a realizar estágio. A criança possuía critérios para se enquadrar na filosofia de cuidados paliativos: extrema prematuridade (26 semanas), doença da membrana hialina, tendo desenvolvido um quadro de enterocolite necrosante (NEC).

Esta reflexão constitui a minha iniciação ao modelo, por isso tenho ainda um percurso a percorrer, sobretudo na colheita de dados. A estrutura básica é composta pelas características individuais, no entanto como esta visão a nível pediátrico, é importante

sublinhar que o objecto dos cuidados não é apenas a criança mas a família como parte envolvente da pessoa.

Estrutura básica:

- Extrema prematuridade (26 semanas);
- Termorregulação imatura incapaz de manter parâmetros normais da criança sem suporte de incubadora;
- Absorção do sistema digestivo incompleta;
- Imaturidade do desenvolvimento motor (descoordenação motora, alteração do tonus muscular, incapacidade de alternar de posição, incapacidade de se auto-consolar).

Sendo este um sistema aberto e dinâmico em constante interação com o ambiente. Este sistema é composto por 5 variáveis:

Fisiológicas- A criança nasceu com Idade gestacional de 28 semanas e no momento da recolha de dados encontra-se com uma idade corrigida de 31 semanas. Encontra-se com ventilação invasiva devida à sua imaturidade pulmonar e a analgesia do pós-operatório. Apresenta uma frequência cardíaca de 140 batimentos por minuto, frequência respiratória de 50 ciclos por minuto, temperatura corporal de 36.8°C com necessidade de humidade na incubadora por apresentar labilidade térmica devido à imaturidade na termo-regulação. Apresenta um peso de 840gr, comprimento de 32cm. Encontra-se em pausa alimentar e só apresenta dejectos após a realização de clister. Apresenta nível de dor através da escala de Neonatal Infant Pain Score à manipulação, embora aparente estar tranquilo em repouso e durante o sono.

Psicológico- A criança encontra-se com ventilação invasiva e com medicação analgésica o que o mantém adormecido, reduzindo o seu estado de alerta e a dificuldade de interagir com os pais, dificultando o estabelecimento de vinculação.

A mãe manifesta medo de possível sofrimento do filho, tristeza devido ao prognóstico e à sua prematuridade, dificuldade em adormecer e manter um sono tranquilo, sentimento de cansaço mesmo após o repouso.

Socio-cultural- Redução do orçamento familiar mensal por a mãe se encontrar de baixa há 2 meses para acompanhar o filho durante o internamento; é o segundo filho do pai e o primeiro da mãe, no entanto a relação entre o segundo filho do pai não é próxima, nem perspectivam ainda qualquer relação; a mãe refere que existiu afastamento dos amigos durante o internamento, relacionando com a dificuldade dos amigos em lidarem com o

sofrimento por que estão a vivenciar e sentimento de impotência para os ajudar; avós têm uma relação de proximidade com os pais, no entanto estes não estão envolvidos no cuidar directo do neto devido ao distanciamento físico.

Desenvolvimento- Teve um filho de forma inesperada e antecipada (premature) que requereu internamento, não pode prestar-lhe cuidados de forma autónoma, dar colo, confortar. Sente medo de prejudicar o filho quando lhe toca, tristeza por não se sentir mãe em pleno.

Os RN pré-termos caracterizam-se pelo nascimento antes da sua maturidade fisiológica estar desenvolvida, além do seu restante desenvolvimento não ser feito in-utero, são sujeitos a procedimentos que permitam que se desenvolvam, no entanto, apesar de estes serem direccionados para reduzir os efeitos nefastos que é um nascimento antes do tempo, ainda estão predispostos a sofrer algumas complicações, como doença da membrana hielina, alterações cerebrais, alterações no desenvolvimento sensorio-motor e no aparelho intestinal, como é o caso aqui apresentado. O desenvolvimento global dos prematuros é sempre mais lento que os RN de termo, manifestando-se dificuldade em mamar, atraso no desenvolvimento motor (levar mão à boca para se consolar, alternar o posicionamento de forma a ficar mais consolado, sorriso, palrar).

O desenvolvimento enquanto casal também se encontra alterado devido ao internamento, o casal tinha perspectivado divisão de tarefas, e envolvimento de ambos nos cuidados, no entanto neste momento como o pai trabalha, encontra-se menos disponível para cuidar directamente do filho, referindo algum receio em cuidar do filho devido à sua fragilidade e tecnologia envolvida. A mãe refere que enquanto casal estão a ter algumas dificuldades de comunicação, sentindo-se culpada por ocorrerem algumas discussões que não eram habituais entre o casal, no entanto, diz reconhecer que é devido ao stress que estão a vivenciar neste momento.

Espiritual- Católicos não praticantes.

Tabela 1 – Stressores

Tipos de stress	Intra-sistémico	Inter- sistémico	Extra- sistémico -
Fisiológico	Características da prematuridade: fragilidade a nível respiratório, circulatório, absorção e eliminação, movimento, integridade da pele e tegumentos.		
Psicológico			Stress, ansiedade, medo.
Sociocultural		Impossibilidade profissional e económica para o pai e mãe permanecerem junto do filho durante o internamento.	
Desenvolvimento	Não sabem cuidar de uma criança prematura com necessidade de vários suportes tecnológicos		- Pais e filho - Luz, ruído, manipulações, temperatura ambiental, técnicas invasivas e manipulação pelos técnicos - Pais - Afastamento dos amigos - Redução do ordenado pela baixa - Impossibilidade profissional e económica para o pai e mãe permanecerem junto do filho durante o internamento.
Espiritual			

Diagnósticos de enfermagem

- Alteração do padrão respiratório, relacionada com a imaturidade pulmonar, manifestada por uma respiração de fraca amplitude, pouco eficaz
- Alteração do padrão circulatório, relacionado com canal aurículo-ventricular, manifestado por alteração da perfusão tecidual.
- Alteração do padrão gastro-intestinal relacionado com a cirurgia abdominal (recessão ilion) manifestada por uma redução na absorção nutricional;
- Alteração do padrão da regulação da temperatura, relacionado com alteração do seu sistema termo regulador manifestando oscilações de temperatura e necessidade de permanecer na incubadora para que esta se auto-regule;
- Atraso no desenvolvimento sensorio-motor, relacionado com a prematuridades, manifestado por alterações do tônus muscular e incapacidades de se confortar, quer por alteração de movimentos, quer pelo seu choro ainda inexistente.
- Ansiedade, relacionado com ambiente da unidade manifestado por dificuldade em adormecer e em manter um sono tranquilo e reparador.

Ao cuidar da criança diariamente é necessário ter presente não só os cuidados que se prestam a nível da estrutura básica (fisiológica) mas também todos os restantes elementos da estrutura, tendo em conta os stressores de forma a serem minimizados, reforçando as linhas de defesa. Muitas vezes constato que nem todos os enfermeiros ao cuidarem da criança conhecem a família, dado que não optam por recolher informação suficiente, registo de informação, ou de um plano de intervenção ou seja de um processo de enfermagem completo. A visão holística da criança e família não é ainda atingida por todos os que cuidam- Por exemplo, ao realizar a colheita de dados consegui compreender melhor a situação familiar, problemas que o casal estava a ultrapassar, medos, dúvidas, e os recursos que estavam disponíveis para se poder reforçar as suas linhas de defesa actuando nos diversos níveis de prevenção. É fundamental na excelência de cuidados que exista um plano de cuidados em constante actualização e considerar sempre a envolvência da família, quer para a realização dos mesmos quer para uma visão holística da família. Embora exista uma boa comunicação entre os elementos da equipa na passagem da informação sobre o doente, por vezes não é suficiente, uma vez que se

pode perder informação relevante. Deste modo é de extrema importância que toda a informação obtida seja

registada e actualizada, a par da continuidade dos cuidados que se prestam à criança.

O modelo de Neuman permite orientar os cuidados ao cliente quando este necessita de regressar a um nível homeostático de funcionamento mesmo quando estão sujeitos a terapias agressivas. Segundo este modelo, o indivíduo possui factores básicos de sobrevivência podendo estes, em pediatria, ser afectados por vários stressores. É importante referir que nesta situação o indivíduo é a criança e os pais. O bem-estar é definido pelo indivíduo, o que não é o caso da criança prematura em UCIN, no entanto dispomos de indicadores para avaliar o nível de dor através das escalas validadas como é o caso da escala de Neonatal Infant Pain Score, e se a criança está sujeita a stressores ou a procedimentos invasivos com a escala Premature Infant Pain Profile. Dispomos igualmente de técnicas como a sucção não nutritiva, o toque positivo, o método canguru, a contenção que estão estudadas como sendo técnicas confortantes.

No entanto podemos intervir a vários níveis, físico, ambiental, e psico-espiritual.

Relativamente às intervenções de enfermagem, para este cliente, elas são sobretudo intervenções secundárias e terciárias, porque nesta fase de vida é difícil actuar a um nível primário da estrutura que ainda se está a consolidar. Destaco as intervenções secundárias que geram recurso energéticos, tal como a informação, a energia e a matéria. A este nível, a informação é das intervenções mais importantes segundo Obeidat et al (2009), uma vez que os pais deparam-se com uma criança que não idealizaram, uma realidade para a qual não se preparam, desconhecem as competências e fragilidades do bebé, o ambiente da unidade e a sua tecnologia, os seus técnicos e restante pessoal a nível de funções e de competências, e ainda o funcionamento da unidade. Novo será também um diagnóstico, tratamento e prognóstico. Por tudo isso e bem documentado na investigação de Obeidat et al(2009) a informação, por iniciativa do enfermeiro ou em resposta às questões dos pais, é fundamental porque responde a uma das necessidades dos pais, a mais valorizada. Ao longo do internamento a explicação da patologia, e de complicações, a interpretação das respostas de comportamento da criança e dos cuidados de enfermagem, farão sempre parte do plano que o enfermeiro traça para a família.

A nível da energia, destaco as intervenções que são iniciadas pelo enfermeiro e conduzidas tais como as técnicas de sucção não nutritiva, o toque positivo, o método canguru, a contenção toque, massagem, segurar a mão do RN. Em cuidados intensivos é fundamental para evitar e prevenir hemorragias cerebral e alterações hemodinâmicas, gerir os sintomas de stress e prevenir complicações, numa criança com suporte múltiplo e imaturidade dos vários sistemas. A intervenção de toque, de escuta, de colocar o recém nascido ao colo ou pele a pele, constituem intervenções que aliviam a ansiedade e o sentimento de impotência. Dispomos de alguns recursos facilitadores da promoção do conforto, como é o caso da adopção de medidas ambientais, como a redução da luminosidade e do ruído, a colocação de musica ambiente adequada, alterações térmicas e técnicas como a massagem, o toque positivo, o colo, método cangugu durante os procedimentos. Ainda a este nível e quando consideramos os pais, estes remetem para um ultimo plano, as suas necessidades físicas, relaxar, comer, e estar com pessoas significativas que os ajudem a restabelecer algum bem-estar. Estas intervenções podem reduzir o impacto imediato e a longo prazo, uma vez que os pais dizem temer o toque do telefone meses após o internamento do filho porque lhes lembra os toques sinalizadores sonoros.

A nível de matéria, há vários fármacos prescritos que suportam funções vitais, mas destaco os fármacos analgésicos administrados, neste caso o fentanyl em perfusão e em bolús caso exista manifestação ou sinais de dor. Outra intervenções a nível da matéria são a administração de sucrose simultaneamente com a sucção não nutritiva que também se mostrava reconfortante para o recém-nascido

A nível psico-espiritual as intervenções que considerei mais importantes foram o reconfortar através de elogios para melhorar a sua auto-estima, explicando a importância de permanecerem junto do filho promovendo a sua independência (mudar a fralda, contenção). A nível espiritual, previa se quisessem a presença de um padre ou do baptismo.

A nível psico-espiritual o enfermeiro intervém junto da família,e para isso necessita de ser capaz de obter uma boa colheita de dados, e escutar o que vai sendo revelado em cada interacção com a família. Compreender a família e as suas relações sociais e tradições e rituais são fundamentais. Precisam de ser integradas na colheita de dados como relevantes, o bem-estar. Tal como os enfermeiros, os restantes profissionais devem

possibilitar que outros membros da família vejam o bebé se os pais o desejarem, depois de informados desta possibilidade e do que pode representar para eles. Dado que o internamento é tão longo, necessitam de manter o seu sistema de suporte, o qual precisa de conhecer a criança para que os pais possam partilhar o que sentem e antecipam.

Cuidar, utilizando um modelo norteador, é fundamental para compreender de forma abrangente a criança e família, tendo como objectivo o planeamento de cuidados de forma personalizada para identificar as necessidades que vão surgindo ao longo do internamento. A utilização de um modelo facilita a criação do processo de enfermagem através da colheita de dados e da organização das diversas formas de actuação, registando e analisando os resultados obtidos através de cada intervenção de forma sistematizada. Para se cuidar e dar continuidade ao cuidar do cliente de forma holística, é fulcral uma boa recolha e atualização de dados,contribuinte para um bom planeamento de intervenções e transmissão da informação, tendo em vista o bem-estar total.

Analisar as intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de promoção da parentalidade dos pais com RN em CP.

A parentalidade é um momento de crise que os casais experimentam durante o seu processo de desenvolvimento. Quando associada a esta etapa de crise surge, por vezes inesperadamente, o internamento do recém-nascido, a dificuldade de adaptação ao papel parental encontra-se dificultada. Segundo Relvas e Lourenço (2005) o nascimento de um filho representa para a família “uma fase de transição do seu ciclo evolutivo, comportando-se como uma fonte de stress esperável e normativa (crise)”(p. 122). Quando a adaptação ao papel parental ocorre numa Unidade Neonatal, todo este processo se encontra dificultado. Para os pais, lidar com a realidade da existência de um bebé “diferente” e a perda do bebé idealizado é difícil, doloroso e demorado, sendo usual ocorrer uma mistura de sentimentos e mecanismos de defesa individuais (Sociedade Portuguesa de Neonatologia).

Se um internamento imediato após o nascimento da criança é um fator de stress para os pais, a imprecisão de um diagnóstico imediato ou o desconhecimento do prognóstico da patologia, dificulta ainda mais a transição ou mesmo a própria vinculação pais-filho. Como futura enfermeira especialista em SIP considero que este momento de transição é um momento fulcral para o futuro relacionamento entre a díade pai-filho.

Para melhor compreender e analisar as intervenções de enfermagem facilitadoras da parentalidade dos pais de bebés internados, fui buscar contributos à literatura científica e às intervenções que tive oportunidade de observar e desenvolver na prática, na UCIN onde exerço funções, e em outra UCIN onde realizei um estágio, de forma a tornar a minha visão mais abrangente e diversificada.

Contudo optei ainda por realizar uma entrevista semiestruturada à mãe de um bebé internado na UCIN onde trabalho, de modo a tentar entender as necessidades já vivenciadas durante o internamento na UCIN e futuras expectativas (Apêndice nº1). Para tal, tomei como quadro de referência o modelo dos sistemas de Betty Neuman como já foi referido anteriormente.

Na globalidade nas duas unidades de neonatologia, as intervenções de enfermagem que promovem a parentalidade são semelhantes, sendo a diferença marcada pela diversidade das patologias dos bebés internados nos diferentes hospitais. A UCIN do hospital onde

exerço funções, embora seja um hospital central que recebe RN de alto risco é também uma referência nacional no que diz respeito a RN do foro cirúrgico. Este facto tornou-se mais marcante aquando do encerramento da maternidade deste Hospital, o que resultou na redução do número de bebés com patologias do foro médico, ao contrário do outro hospital onde realizei estágio, uma vez que possui uma maternidade aberta e não recebe bebés do foro cirúrgico.

Os recém-nascidos do foro cirúrgico são caracterizados essencialmente por patologias como *enterocolite necrosante*, hérnias diafragmáticas, gastrisquises, onfalocelos, atresias do esófago. Patologias que requerem, no pré e pós-operatório manipulações muito reduzidas pela sua instabilidade hemodinâmica, necessidade de cateterismos invasivos, dor durante as mobilizações, e necessidade de manter o jejum. Todos estes fatores dificultam a promoção do conforto do bebé e da sua família, dificultando a proximidade física entre os bebés e os pais, tornando os cuidados em parceria uma realidade bastante dificultada pelo medo e insegurança que os pais ainda sentem nesta fase delicada da doença.

Com a finalidade de promover a vinculação e a parentalidade existem alguns projetos transversais a todos os bebés internados nas UCIN's, das quais destaco alguns que se desenvolvem com todos os pais quando o RN está em situação clínica de internamento e nos quais participei:

- Método mãe canguru: consiste em colocar o recém-nascido em contacto pele com pele, em posição vertical junto ao peito da mãe/pai por um longo período de tempo. Este método favorece a vinculação da tríade, aumenta a produção de leite materno, reduz níveis de ansiedade dos pais, aumenta a estabilidade hemodinâmica do bebé e promove o aumento de peso (Ministério da Saúde, 2002).

- Promoção do aleitamento materno: o leite materno é preconizado pela OMS (Organização Mundial de Saúde) como a melhor nutrição do recém-nascido, tanto de termo como pré-termo. Sendo benéfico por melhorar o desenvolvimento neurocognitivo, aumentar a tolerância alimentar, promover a imunidade e reforçar a vinculação mãe/filho (Tamez, 2009).

Na outra unidade em que não exerço funções ainda participei e acompanhei:

- Distribuição de um caderno: para os pais, irmãos e enfermeiros escreverem o diário do bebé. A construção de uma caixa com recordações, como fotografias, e outros objectos e

folhetos explicativos, ajuda os pais a criar memórias que poderão facilitar a recordação quer numa situação crítica, como mesmo com um desfecho fatal(Kain et al, 2011)

- Enfermeiro de referência do bebé/família: segundo estudos de Broedsgaard (2005), as mães valorizam a existência de um enfermeiro de referência tanto no acompanhamento, como no momento da alta para realizarem a articulação com os cuidados de saúde primários ou terciários dado o conhecimento que este já tem das necessidades da família e da criança.

As competências referidas deverão ir de encontro com o desenvolvimento da relação terapêutica, complexos cuidados de suporte, colaboração na equipa multidisciplinar, tendo sempre como finalidade melhorar as práticas, Canning, Yates e Rosenberg (2005), sendo estes também os pilares de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos.

A selecção de outro campo de estágio - Unidade de Cuidados Especiais, foi porque esta é uma unidade que recebe a grande maioria das crianças da UCIN do hospital onde exerço funções, com indicação para cuidados paliativos por ser um serviço específico para patologias do foro respiratório e nutricional. Por ser um serviço de internamento de pediatria, senti necessidade de recolher contributos como futura enfermeira especialista SIP, e simultaneamente aprofundar os meus conhecimentos sobre a evolução das crianças e correspondente prestação de cuidados de enfermagem em cuidados paliativos, como sublinha, Canning, Yates e Rosenberg (2005), observando a colaboração dos enfermeiros perante a da equipa multidisciplinar. Porém foi benéfico diversificar a minha experiência em crianças com uma idade mais alargada de modo a reforçar a minha visão sobre o percurso da criança e família internadas no meu serviço que são transferidas para esta Unidade, de forma a tentar colmatar as suas necessidades promovendo a parentalidade e desenvolver competências de enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria

No momento em que me encontrava a estagiar na Unidade tive a oportunidade de acompanhar uma criança que já tinha sido internada no meu serviço e que tinha critérios para cuidados paliativos. Era uma criança com diagnóstico de hérnia diafragmática, que foi operada, e teve um pós-operatório complexo por se encontrar sempre muito instável da parte respiratória. Tinham sido feitas várias tentativas de extubação endotraqueal sem sucesso. Foi então que se ponderou a hipótese de se realizar uma traqueostomia. Na

altura, como o bebé já tinha alguns meses, houve a necessidade de o transferir para a Unidade de cuidados intensivos pediátricos porque na UCIN os ventiladores já não eram eficazes para um bebé com aquele peso. Posteriormente, o bebé foi submetido a traqueostomia. Quando se encontrava estável foi transferido para a Unidade, no momento do meu estágio a criança já com 6 meses, encontrava-se estável e já se tinha iniciado o planeamento da alta para o domicílio. Desta forma, com este caso, em que eu já conhecia a criança/pais, enquanto enfermeira da UCIN, pude aprofundar a minha intervenção de apoio aos pais e com esta família compreender a articulação entre Unidade e a Unidade Móvel Apoio Domiciliário (UMAD). Tive também a oportunidade de cuidar desta criança, participando nos cuidados directos, na actualização dos planos de cuidados e participar nos ensinos para a alta.

A Unidade Móvel Apoio Domiciliário, visa dar apoio a crianças com dependência de tecnologias com o objectivo de fazer vigilância e apoio domiciliário ao doente crónico pediátrico com necessidades de apoio técnicos no domicilio em fase de estabilização clínica, tendo o objectivo de reconhecer e adaptar os cuidados à crianças em casa junto da sua família, evitando a sobrecarga familiar que estas situações de adaptação possam requerer, possibilitando a vigilância da crianças de vários parâmetros e proporcionar a aplicação de terapêuticas evitando deslocações desnecessárias ao hospital ([http://www.hsm.min-](http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Unidade_movel_F_Gil.pdf)

[saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Unidade_movel_F_Gil.pdf](http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Unidade_movel_F_Gil.pdf))

Na Unidade sempre que é iniciada a programação da alta, é realizada uma reunião com a equipa médica, enfermeiro de referência e enfermeiro da consulta externa (UMAD) de modo a esclarecer os pais e a planear as necessidades da criança em casa. Todos os aspetos são abordados, desde a patologia, complicações, alívio dos sintomas e material necessário no domicílio. A equipa da UMAD é apresentada aos pais, e depois é planeado o pedido do equipamento, a reorganização da casa e outros assuntos de relevância.

No serviço, o enfermeiro de referência inicia o ensino aos pais de forma a torná-los o mais independente possível, adaptando-os as necessidades e as características dos pais, tentando minimizar a grau da ansiedade e desta forma consolidar melhor os conhecimentos necessários para aquela fase de doença do seu filho. A prestação de cuidados em parceria é fulcral para a autonomia dos pais e para o futuro conforto da criança em casa. Numa primeira fase a requisição do material é pedido pelo serviço de

internamento, e no momento após a alta os pais muitas vezes continuam a ir ao serviço de forma a manter alguma relação com os profissionais de saúde e desta forma o enfermeiro “ *cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro envolve a família e outros na resposta às necessidades*” OE 2000. Esta ligação segundo os pais é bastante benéfica porque permite esclarecer algumas dúvidas e também a partilha de sentimentos com os profissionais com quem estabeleceram uma relação de ajuda e empatia durante o internamento. E assim maximiza a saúde através da assistência à criança com a família, implementado e gerindo em parceria, um plano que promove a parentalidade e gere processos de saúde da criança (OE 2000).

Conhecer o projeto Cuidados Paliativos Neonatais e compreender as diversas fases da sua implementação.

O estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais de outro Hospital central pareceu-me possibilitadora do alargamento da minha visão sobre os cuidados prestados a recém-nascidos, e o contacto com um programa de cuidados paliativos neonatais. Este programa foi iniciado por uma enfermeira desta unidade que se estendeu a outros elementos da equipa, tendo após várias discussões com a chefia, sido criado um grupo composto por 4 enfermeiras e 1 médico.

O objetivo do grupo é organizar e desenvolver formação contínua à equipa da UCIN. Alguns temas foram abordados, incluindo: A importância da comunicação positiva; Gestão da esperança; A comunicação de más notícia e a comunicação com as crianças.

Existe também um dossier com bibliografia e artigos científicos referente ao tema tais como: Protocolo de actuação em cuidados paliativos; Ordem de não reanimação; O que fazer depois da morte do RN; Controlo sintomatológico/medidas de conforto; Supressão do leite materno em final de vida neonatal; Doação de órgãos; Guia cultural; Luto dos pais, quando morre um gémeo- Gravidez Múltipla; Gestão de conflitos no processo de tomada de decisão; Como dar más notícias.

Existe também um dossier de livre acesso a todos os elementos da equipa com os objetivos, atividades realizadas, e conclusões das reuniões que o grupo realiza.

Quanto ao cuidado prestado ao doente e suas famílias e no que respeita ao espaço, o serviço possui uma antiga sala de isolamento adaptada para famílias de bebés que se encontrem em fim de vida. Essa sala tem uma decoração acolhedora com cortinados coloridos, cadeirões confortáveis, quadros de forma a criar um ambiente confortável e tranquilo. Tem ainda a particularidade de ser um local fora da unidade “open space” permitindo à família poder estar mais à vontade e receber as pessoas significativas se assim o desejarem. Tive a oportunidade de prestar cuidados diretos ao recém-nascido e família, utilizando todos os conhecimentos, não só como enfermeira com experiência em neonatologia, como enfermeira especialista SIP, tendo por base a filosofia de cuidados de enfermagem em pediatria, como já foram referidos anteriormente, CCF, Cuidados atraumáticos. Dado que me encontrava em estágio, foi-me dada a possibilidade de refletir, e analisar as diversas experiências anteriores e de todos os conhecimentos daí advindos.

Surgiu também a oportunidade de presenciar a situação de um bebé, que embora não tivesse um prognóstico reservado, a sua situação clínica foi-se deteriorando, acabando por falecer. Embora, não estivesse a prestar diretamente cuidados à criança, tive a possibilidade de ver a equipa a atuar nestas situações, implementando o projeto de cuidados paliativos no serviço (Apêndice nº2).

Embora inicialmente tenham ocorrido algumas resistências em criar este grupo, bem como as normas e até a sala de cuidados paliativos, nem sempre foram conseguidas de ânimo leve, com a grande organização do grupo, a pouco e pouco foram-se transformando mentalidades e comportamentos, quer da equipa de enfermagem quer da equipa médica. Pude verificar que a equipa recorre a estratégias já enraizadas para lidar com situações de cuidados de fim de vida, nelas destaco: o planeamento entre vários elementos da equipa dos cuidados a prestar; surgem conversas entre os profissionais de forma a dar suporte emocional ao enfermeiro responsável pela criança; quando possível criam-se momentos de descompressão e alívio do stress. A utilização de várias estratégias para lidar com uma situação delicada como é o fim de vida, reforça a motivação e reduz os sentimentos negativos a ela associados, pois só quando um profissional se sente confiante com os cuidados que presta, pode ajudar a satisfazer as necessidades que a criança e a família apresentam num momento de grande sofrimento.

Reflectir sobre as competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, nomeadamente a liderança em projectos

Durante o período de estágio na Urgência de Hospital central (2 semanas) não tive a oportunidade de observar a relação pais/enfermeiro em situação de crise e transmissão da notícia de prognósticos reservados ou de doença crónica, uma vez que nos turnos em que estive presente não recorreram às urgências crianças com estes critérios.

No entanto obtive junto da Enfermeira que me orientou e a Enfermeira Chefe do serviço, a informação que quando surgia um diagnóstico mais reservado ou mesmo de doença crónica, era a equipa médica que o comunicava aos pais. Como habitualmente eram transferidos para as enfermarias, e era ali, em ambiente mais calmo e com maior disponibilidade, que as famílias eram informadas de toda a situação.

Contudo este campo de estágio pareceu-me um local ideal para refletir sobre a capacidade de liderança, principalmente porque a enfermeira orientadora era chefe de equipa, e deste modo tive a oportunidade de analisar as várias estratégias de liderança.

Uma das competências destacada pela OE, para os enfermeiros especialistas, refere que o enfermeiro especialista *“adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados”* (O.E., 2009, p. 13).

Senti necessidade de aprofundar alguns conceitos nesta área e relaciona-los com a prática de enfermagem.

Ao longo das minhas leituras houve uma definição sobre liderança dada por Yuki (1998) que achei bastante completa, onde refere a liderança como um processo *“através do qual um membro de um grupo ou organização influencia a interpretação dos eventos pelos restantes membros, a escolha dos objectivos e estratégias, a organização das actividades de trabalho, a motivação das pessoas para alcançar os objectivos, a manutenção das relações de cooperação, o desenvolvimento das competências e confiança pelos membros, e a obtenção de apoio e cooperação de pessoas exteriores ao grupo ou organização”* (CUNHA et al. 2007).

Ou seja, o líder deve deter o poder de influenciar a escolha de objetivos e as estratégias para alcança-los, através da motivação, desenvolvimento de competências e confiança dos liderados. No entanto a liderança emerge das características pessoais do líder, enquanto referência comportamental, não sendo suficiente o poder legítimo. Em

enfermagem, embora o chefe não seja necessariamente o líder dos cuidados, maioritariamente estes estatutos sobrepõem-se (PEREIRA et al 2008). Baseado neste pressuposto, tive oportunidade de assistir a uma situação de emergência em que, dada a gravidade do estado da criança, a chefe de serviço e a chefe de equipa estavam presentes, e naquele momento foi a chefe de equipa quem liderou a situação. Pensava então que o poder da hierarquia, tornava o chefe de serviço, o líder de uma situação que ocorresse no serviço. Ao ocorrer uma emergência, que é frequente no serviço, todos os profissionais envolvidos ocuparam o seu posto, e quem liderava, a chefe de equipa, agiu de forma eficiente e imediata. Observei então que cada um desenvolveu as actividades que eram necessárias para o êxito da situação, contudo, a chefe de serviço, ao respeitar naquele momento as funções da chefe de equipa em relação aos cuidados, reforçou com a sua atitude, a confiança dos restantes elementos de enfermagem na chefe de equipa. Já desde 1977, nos é referido por Hersey e Blanchard, o modelo tridimensional de eficácia do líder, que recomenda um tipo de liderança dinâmica e flexível. No entanto, a eficácia deste tipo de liderança está relacionado com a maturidade dos que são liderados (PEREIRA et al, 2008). Nesta situação que vivenciei, notei que os elementos da equipa já tinham mais de 10 anos de experiência profissional, e já trabalhavam neste serviço há mais de 3 anos, o que nos remete para uma equipa com bastante maturidade.

De acordo com o âmbito do meu projeto, tentei compreender como se geria a dor da criança, no serviço de urgência pediátrica, que é considerada como sendo qualquer ato assistencial não programado à criança (CALDEIRA et al, 2006), para desta forma tentar aliviar o sofrimento à criança, que embora não estando em cuidados paliativos, poderia daí recolher alguns contributos. Constatei também que existia um “Kit anti-dor” na sala de tratamentos, constituída por brinquedos, no entanto não era utilizado com regularidade. Tentei então compreender o porquê desta pouca utilização junto dos enfermeiros, ao que alguns responderam que nem sempre tinham tempo, outros que não lhe encontravam grande utilidade, uma vez que utilizavam outras estratégias, como a brincadeira, a presença dos pais. Questionei ainda a chefe de serviço sobre a sua opinião da fraca adesão a este “kit anti-dor”, ao que me foi dito que na altura da sua implementação, teve alguma adesão após a formação dada à equipa, mas com o passar do tempo a motivação foi-se perdendo.

É da função das enfermeiras especialistas em SIP, manter a formação contínua e motivar a equipa para a execução de cuidados de excelência, incluído a utilização deste “kit anti-dor” e outras estratégias que aliviem ou previnam o sofrimento da criança. Para isso, é necessário voltar às competências referidas pela OE, sobre o enfermeiro especialista. “Concebe, gera e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade; Gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de Enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional; Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados (O.E., 2009, p. 13). Em particular, o enfermeiro de SIP deve ter especial preocupação com “a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas” e deve aplicar “conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor”.

Foi-me também permitido participar nos cuidados utilizando estratégias para interagir com as crianças de diversas faixas etárias, e minimizar a dor e o stress através do brincar terapêutico, técnicas de distração, adopção de técnicas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor.

Este campo de estágio proporcionou-me a oportunidade de refletir e aprofundar conhecimentos relacionados com a capacidade de liderança e a relevância que o enfermeiro especialista em SIP tem tanto na implementação de projetos como na sua execução.

Compreender a dinâmica funcional da Unidade de Cuidados na comunidade e na consulta de Saúde Infantil

No início do meu projeto tracei como objetivo realizar este estágio no Unidade de Cuidados Continuados, dado ser uma das Unidades de excelência em cuidados paliativos, e deste modo melhorar a compreensão e a capacidade de intervir no âmbito dos cuidados paliativos. Como a minha proposta não foi aceite, optei por direccionar o meu estágio no âmbito dos cuidados de saúde primários e realizar o estágio na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), onde tracei como objetivos:

- Compreender o funcionamento da Unidade de Cuidados na comunidade e na consulta de Saúde Infantil;
- Identificar as necessidades que as crianças/pais possam desenvolver quando regressarem a casa após um internamento;
- Compreender a articulação entre Hospital - Unidade de Cuidados Continuados;
- Participar nos cuidados de enfermagem a crianças em cuidados especiais.

No actual modelo organizativo de reconfiguração dos centros de saúde e de acordo com o Decreto-Lei nº. 28/2008 de 22 de Fevereiro, as UCSP são unidades funcionais de prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita numa determinada zona do país. As UCSP têm assim o dever de garantir a acessibilidade, a globalidade, a continuidade e a qualidade dos cuidados de saúde (PORTUGAL, 2006).

UCSP tem como principal finalidade a promoção de saúde, prevenção da doença, reabilitação e a prestação de cuidados de saúde ao indivíduo, família e comunidade ao longo de todo o ciclo vital. Para dar resposta a este objectivo, existem diversos programas a serem desenvolvidos, de acordo com o preconizado pelas orientações técnicas da Direcção-Geral da Saúde (DGS): Programa de Prevenção e Controlo da Diabetes; Programa de Vigilância da Hipertensão Arterial; Programa de Saúde Reprodutiva e Planeamento Familiar; Programa – Tipo de Actuação em Saúde Infantil e Juvenil e Programa Nacional de Vacinação (PNV).

Iniciei este estágio com uma entrevista informal com a Sr^a Enfermeira chefe, para compreender as necessidades específicas desta UCSP no que respeitava a crianças que necessitassem naquele momento de cuidados paliativos, no entanto no momento não existia nenhuma criança com estas características. Ficou acordado contudo que iria fazer

um levantamento na UMAC do hospital de referência. Estabeleci então o contacto com as enfermeiras responsáveis da UMAC, onde através de uma entrevista, recolhi a seguinte informação:

A UMAC consegue dar o apoio necessário às crianças que têm alta.

- O número de crianças que necessitam de cuidados paliativos é reduzido.
- Os enfermeiros do hospital conseguem prestar cuidados à criança com uma patologia específica, uma vez que têm mais experiência neste âmbito.
- As crianças são referidas para as Unidades de Saúde primárias, embora o Hospital consiga suprimir a maioria das necessidades das crianças.
- Na altura, não existia nenhuma criança com doença crónica ou em cuidados paliativos pertencentes a esta área da UCSF.

Esta reunião foi importante para dar visibilidade ao UCSP do trabalho desenvolvido pela UMAC. No entanto é importante repensar se a equipa de enfermagem não poderá fazer o acompanhamento da criança e sua família no mesmo local, reduzindo e evitando deslocações desnecessárias. A centralização dos cuidados pela mesma equipa de saúde, quando esta é devidamente munida de conhecimentos, aprofunda a relação e fortalece os laços criados entre a criança, família e equipa, acompanhando desta forma as necessidades que se vão apresentando tanto ao longo do processo de doença como nas suas necessidades de desenvolvimento, e antecipação de momentos de crise.

Como já referi ao longo do meu relatório, senti necessidade de aprofundar os meus conhecimentos em pediatria, e particularmente neste caso, na consulta de saúde infantil e pediatria. Para isso recorri a pesquisa bibliográfica, conversas informais com a enfermeira responsável pela consulta de saúde infantil e pediátrica e também às restantes enfermeiras intervenientes na consulta.

Considerei importante para a minha formação como enfermeira ESIP, realizar uma consulta de enfermagem de SIP com a supervisão da enfermeira responsável pela consulta. Optamos por seleccionar uma criança de 12 meses. Para tal, foi importante compreender que a consulta de saúde infantil e juvenil se insere no programa-tipo de vigilância de saúde que segundo, a Direcção-Geral da Saúde- Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes, deve garantir os cuidados de saúde adequados e eficazes. Existe uma calendarização das consultas para «idades-chave», correspondentes a etapas do desenvolvimento psicomotor, socialização, alimentação e escolaridade, sendo muitos

destas consultas coincidentes com o momento de vacinação da criança. Mais do que prevenir a doença, estas consultas são também direccionadas para a promoção da saúde, dando orientações aos pais sobre os sinais de alerta para a etapa seguinte que o seu filho irá vivenciar. É também preocupação desta consulta identificar precocemente situações de risco. Assim estas crianças poderão ser encaminhadas, em ordem a minimizar o impacto negativo destas situações de risco na saúde da criança (PORTUGAL 2005).

Para a elaboração desta consulta norteiei-me pelos objetivos Programa-Tipo de Actuação de Saúde Infantil e Juvenil (Direcção Geral de Saúde, 2005) tendo em conta o estágio de desenvolvimento da criança, inserindo-o nos seus padrões socioculturais.

1. Avaliar o crescimento e desenvolvimento das crianças da consulta.

Foi realizado o registo no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil dos dados antropométricos, tendo sempre em atenção os anteriores e a sua evolução. O preenchimento dos gráficos de percentis permite de forma gráfica, observar a evolução da criança com alguma rapidez). Nesta consulta a criança encontrava-se dentro dos percentis normais para idade e com uma evolução harmoniosa. O preenchimento é realizado junto dos pais, de modo a que estes possam ver a evolução e entendam a etapa de desenvolvimento em que o seu filho se encontra, para que estes se sintam empoderados, e compreendam que têm um papel activo no desenvolvimento saudável da criança.

A avaliação do desenvolvimento através do teste de Mary Sheridan, que embora neste momento não seja o mais completo, é todavia o mais utilizado nas consultas de saúde infantil e juvenil. Utilizei esta avaliação com o objectivo de despistar sinais de alerta e avaliar o seu estágio de desenvolvimento.

2. Estimular a opção por comportamentos saudáveis

A nutrição, é um ponto importante a ser referido nesta fase, por isso tentei inicialmente saber como tinha decorrido a introdução de novos alimentos até aos 12 meses, como eram as refeições e quais os gostos específicos da criança, de forma a individualizar a introdução de novos alimentos

3.Introduzir a adoção de medidas de segurança, para reduzir o risco de acidentes, oferecendo diversas formas de promover o desenvolvimento o psico-motor da criança de forma segura.

4.Promover comportamentos adequados:

- 4.1. Realçar a necessidade de cumprir o Plano Nacional de Vacinação, assim como alertar para a recente reformulação do mesmo.
- 4.2. Recomendar uma alimentação saudável e equilibrada, uma vez que foi detetada a ingestão exagerada de açúcares para a idade da criança.
- 4.3. Estimular a prática da higiene oral, dado que a criança já apresentava alguma dentição.
- 4.4. Alertar para os comportamentos normais de desenvolvimento, como a imitação e mudanças de temperamento.

Toda a consulta de saúde infantil é baseada num documento onde estão indicadas as áreas a avaliar, sinais de alerta e cuidados antecipatórios para cada fase de desenvolvimento. Embora esse documento seja de grande importância, é necessário adequá-lo sempre à criança e à família que temos presente. Deste modo acho de extrema importância que o acompanhamento seja sempre realizado (quando possível) pela mesma enfermeira de forma a dar continuidade às consultas anteriores.

Com a consulta de Saúde Infantil e Juvenil, pretendi aprofundar o desenvolvimento da criança de todas as idades e compreender a estrutura de uma consulta, bem como os recursos que posso utilizar. Relativamente à consulta, pauta-se pelos princípios de uma entrevista e da observação, com especial ênfase na educação para a saúde assente na apresentação das necessidades a partir do observado e da explicação destas pelos pais. Foi também importante realizar o contacto entre a UCSP e o Hospital de referência para compreender a articulação agora existente, mas também as possíveis articulações no futuro.

Embora este campo de estágio não estivesse diretamente relacionado com o tema do meu projeto, foi facilitador do desenvolvimento de competências como futura enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediatria.

Início da implementação do plano de formação da temática sobre cuidados paliativos neonatais na Unidade de cuidados intensivos neonatais no Hospital onde exerço funções.

Para se cuidar de crianças em cuidados paliativos é necessário que a equipa de saúde esteja sensibilizada para as particularidades deste tipo de cuidados, e isso exige que toda a equipa se reija pelos mesmos conceitos para que exista transversalidade nos cuidados que se prestam. Desta forma um do meu grande enfoco neste projeto é a formação dos meus pares sobre a temática de Cuidados Paliativos e para isso optei por tentar iniciar a implementação de um programa de formação na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, recorrendo a conhecimentos obtidos anteriormente relativos à pedagogia e andragogia, no qual compreendi a necessidade de iniciar o meu plano de formação com um diagnóstico de necessidades de formação. O grande grupo alvo são os meus pares, enfermeiros com idades compreendidas entre os 26 e 44 anos, com uma média de experiência profissional de 6 anos e experiência em UCIN de 5 anos. Duas grandes questões necessitavam de ser aprofundadas. Uma, como formar adultos e outra como fazer um diagnóstico das suas necessidades de formação.

Recorri a Malcolm Knowles, por ser a figura central de referência no que concerne à educação de adultos. Este autor desenvolveu conceitos e um modelo explicativo do modo como os adultos aprendem, propondo uma nova área, a andragogia, que definiu como “ a arte e a ciência de ajudar alunos a aprender”. Desenvolveu um modelo de pedagogia no que se refere à aprendizagem de alunos adultos, e constitui-se como:

1. Necessidade de saber: adultos precisam saber por que precisam aprender algo e qual o ganho que terão no processo.
2. Autoconceito do aprendiz: adultos são responsáveis pela sua e pelas suas decisões, portanto querem ser vistos e tratados pelos outros como capazes de se autodirigir.
3. Papel das experiências: para o adulto suas experiências são a base de seu aprendizado. As técnicas que aproveitam essa amplitude de diferenças individuais serão mais eficazes.
4. Prontidão para aprender: o adulto fica disposto a aprender quando a ocasião exige algum tipo de aprendizagem relacionado com situações reais do seu dia-a-dia.

5. Orientação para aprendizagem: o adulto aprende melhor quando os conceitos apresentados estão contextualizados para alguma aplicação e utilidade.

6. Motivação: adultos são mais motivados a aprender por valores intrínsecos: autoestima, qualidade de vida, desenvolvimento (Knowles, 1980 (44-45)).

Estes pressupostos suscitaram-me a interrogação de como orientar o meu projeto no sentido de formar os meus pares. O profissional enfermeiro é um adulto que já possui experiência, tanto de vida, como de profissão. É necessário ir de encontro às suas necessidades para construir o seu processo de aprendizagem, e de lhes permitir a tomada de decisão relativamente à sua auto-formação, e para isso também é necessário que o formador conheça os interesses, capacidades, motivação e objetivos dos profissionais. A construção de conhecimentos deve surgir do exercício da profissão e ir de encontro a ela, no entanto, a necessidade de formação deve ser intrínseca e, partir para um processo de reflexão. Cabe ao formador ou orientador de formação ir de encontro às necessidades do formando, estando atento às suas necessidades e orientando o processo de formação. (Alarcão 2003 (SILVA e CHAVES, 2008); Cabrito 1999 (ALVES 2008) Smith 2009).

Baseado na teoria de Malcolm Knowle a formação de adultos deve ser baseada em 4 etapas sequenciais

- Diagnóstico e elaboração das necessidades de aprendizagem,
- Identificação dos recursos humanos e materiais,
- Escolha e implementação de estratégias adequadas de aprendizagem.
- Avaliação dos resultados de aprendizagem.

A elaboração desta área do projeto de formação foi baseada nestas 4 etapas.

1-Diagnóstico e elaboração das necessidades de aprendizagem.

Foram elaboradas inicialmente algumas entrevistas aos enfermeiros da UCIN para identificar as suas necessidades de formação e compreender as áreas deficitárias. Conclui que sentiam necessidade de formação do âmbito geral de CP; a necessidade de existência de protocolos/normas de atuação; dificuldade na gestão relacional entre os enfermeiros e os pais.

Para obter mais informação recorri ao questionário (Apêndice nº3) onde pretendi caracterizar a população e obter dados como a idade, o sexo, os anos de profissão, os anos em neonatologia, o grau académico, a obtenção de especialização em saúde infantil

e pediatria. A idade, os anos de profissão e os anos em neonatologia são fatores que levam à compreensão da maturidade da equipa (Benner,1984). O grau académico e a especialização em saúde infantil e pediatria dá-nos uma visão do nível académico da equipa para planear a formação, indo ao encontro aos conhecimentos anteriores.

Neste questionário elaborei 16 afirmações para fazer um diagnóstico de conhecimentos e crenças da equipa. Estas tiveram por base a definição de cuidados paliativos pediátricos, segundo a OMS (1998) e os objetivos dos CP neonatais de acordo com CATLIN e CARTER (2002) e ainda os 5 domínios dos CPP segundo Canning, Yates e Rosenberg (2005), e aos inquiridos foi pedido que concordasse ou discordasse das afirmações.

Foi ainda pedido aos enfermeiros inquiridos que assinalassem a necessidade de formação referente a 7 áreas identificadas através das leituras que realizei, e também pelas necessidades já manifestadas em um primeiro pré-questionário que foi realizado. As áreas identificadas são transversais aos CP, o que me permitiu compreender se os inquiridos já tiveram formação referente a esta área. Os resultados destes questionários permitiram elaborar um plano de formação “ *que não ignora os saberes consagrados, mas que não os toma como referência única. Os princípios da reflexão pessoal e da partilha coletiva, da cooperação profissional e da participação em iniciativas locais, ganham assim novos sentidos enquanto espaços onde se produzem saberes pertinentes para a formação dos adultos*”(Nóvoa (cit. por Canário, 1999:5) para conseguir colmatar as necessidades manifestadas pela equipa de enfermagem.

Dos 26 questionários entregues, 24 dos enfermeiros responderam ao questionário. As conclusões da análise dos questionários revelaram que a equipa de enfermagem é uma equipa maioritariamente madura, com uma experiência média em UCIN de 6 anos e com uma grande percentagem de enfermeiros especialistas em SIP. A idade cronológica também reforça a ideia anterior. Desta forma, como nos refere Benner (1984) existem 5 níveis das competências de enfermeiros (iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito) Na equipa a maioria dos enfermeiros estarão aptos para poderem prestar e planear cuidados a RN e às suas famílias nestas situações específicas, tronando-as proficiente dado à experiência e as suas competências. No entanto a maturidade profissional pode não ser suficiente em situações tão complexas e delicadas como são as que necessitam de CP neonatais, não podendo ainda ser peritas, uma vez que é necessário aliar o conhecimento a uma prática reflexiva.

A construção das primeiras 9 afirmações partem da definição de cuidados paliativos já referida anteriormente, segundo OMS(1998).

- Os Cuidados paliativos pediátricos iniciam-se quando terminam os cuidados curativos. Estes iniciam-se com o diagnóstico e continuam, independentemente da criança receber cuidados diretos, para a doença diagnosticada. O que significa que a criança pode receber cuidados curativos com vista a resolução da doença e em simultâneo os cuidados curativos. A 23% dos enfermeiros responderam afirmativamente a esta questão, o que revela que estes compreendem que mesmo ainda havendo um investimento clínico, se pode manter uma filosofia de CP e que ambos os cuidados não são contraditórios.

- Uma criança em cuidados paliativos significa que irá morrer em breve.

Os CP neonatais não são sinónimo de morte iminente, mas de uma necessidade de cuidados especiais, uma vez que a patologia de base não tem ainda tratamento e a sua esperança de vida é limitada, segundo nos é referido pela European Association Palliative Care(EAPC) em 2007. A afirmação acima referida parece não criar controvérsia, uma vez que apenas 16% dos respondentes consideram esta afirmação como verdadeira.

- Cuidar uma criança/família em cuidados paliativos envolve cuidados de saúde primários. A concordância desta questão em 76,9%, denota que a criança e família é vista como um todo e a necessidade de acompanhamento, mesmo a nível da prevenção e promoção da saúde são uma preocupação para a equipa.

- Os cuidados paliativos devem iniciar-se no momento do diagnóstico e terminam quando a criança morre.

A equipa considera que perante a necessidade de cuidados paliativos a família e a criança necessitam de cuidados de saúde diferenciados e também cuidados de saúde primários, porém ainda não está totalmente presente na equipa o apoio no processo de luto aos pais destas crianças (CATLIN e CARTER, 2002; COLE et al, 2010), tendo sido obtida a concordância no apoio ao luto de 50%.

- Os cuidados paliativos surgem da necessidade de cuidados especiais, quando existe

uma patologia de base que ainda não tem tratamento.

Esta questão teve uma concordância de 38,5%, no entanto, na minha perspetiva, é esta definição que nos é dada pela EAPC (2007), que faz a grande distinção entre cuidados paliativos em adultos e em pediatria. Com o evoluir da tecnologia é por vezes difícil afirmar se uma doença pode ter tratamento ou não, por isso em cuidados paliativos pediátricos fala-se na possibilidade da criança ter uma esperança de vida reduzida comparativamente ao que devia esperar, no entanto permanece a dúvida da existência de uma doença que possa comprometer a vida de uma criança todos os seus cuidados devem ser planeados de acordo com os recursos que se tem disponíveis e com as necessidades da criança e família.

- A esperança de vida é um fator eliminatório para a inclusão da criança em cuidados paliativos.

Nenhum dos participantes do questionário respondeu afirmativamente a esta questão, até porque cuidados paliativos embora muitas vezes sejam associados à morte, a equipa considera que este factor só por si não elimina a prestação de cuidados paliativos.

- Os cuidados paliativos têm como objetivo a qualidade de vida da família.

A concordância em 80,7% dos enfermeiros relativamente à afirmação acima referida, demonstra uma preocupação em incluir a criança e os pais nos cuidados. A filosofia de cuidados paliativos vai de encontro também à filosofia de cuidados centrados na família que orientam o exercício da enfermagem completando a intervenção do cuidado à criança e família como é referido por Jolley e Shields (2009).

- Embora não previna alivia o sofrimento da criança e família.

A origem dos cuidados paliativos, vem de paliar (proteger, amparar, cobrir, abrigar), tendo como objectivo prevenir o sofrimento e não apenas alivia-lo. No entanto a concordância com esta afirmação de 76,9% dos respondentes leva a concluir que os enfermeiros consideram a impossibilidade de atuar na prevenção do sofrimento da criança e pais embora este seja um pressuposto dos cuidados paliativos.

- Para se iniciarem cuidados paliativos a uma criança é necessário existir a indicação de

não reanimar.

Afirmativamente a esta questão apenas responderam 3,8%, o que é coerente com as escolhas dos enfermeiros relativamente às outras questões já apresentadas.

Relativamente as próximas afirmações, tentei compreender as crenças e sentimentos que podem ser manifestados pelos enfermeiros da equipa.

- Os enfermeiros não encaram a morte de um bebé como fracasso pessoal.

O enfermeiro, segundo Kain (2006) e Mauder (2008) que cuida de crianças e famílias em situações de grande sofrimento pode apresentar sentimento de ansiedade, stress e revolta. Deste modo é necessário estabelecer estratégias que previnam e aliviem o sofrimento do enfermeiro, para que este encare a perda e o sofrimento de forma saudável. O resultado obtido ainda demonstra que, 42,3% da equipa, ainda considera a morte como um sentimento pessoal, e como futuramente veremos é uma temática que irá merecer um maior desenvolvimento ao longo do meu trabalho.

- Quando um bebé morre na UCIN o enfermeiro responsável pela criança tem tempo suficiente para estar junto da família respeitando os rituais fúnebres.

A sobrecarga de trabalho pode refletir o resultado da concordância de apenas 30,7% dos enfermeiros, principalmente em unidades de cuidados intensivos, onde existem picos de trabalho, muitas vezes inesperados. No entanto a dificuldade dos enfermeiros em lidar com este género de sofrimento, como vimos na questão anterior pode, de forma inconsciente, provocar a fuga do enfermeiro destas situações, valorizando outro tipo de cuidados.

- Na UCIN os cuidados curativos devem ser privilegiados aos cuidados paliativos.

Já é unânime para a equipa de enfermagem que os cuidados paliativos não são antagónicos de cuidados curativos, podendo coexistir ambos. Dos enfermeiros inquiridos, apenas, 3,8% consideram que os cuidados curativos devem ser privilegiados aos cuidados paliativos.

- Não é obrigatório existir uma relação de parceria para ir de encontro às necessidades da família.

A filosofia dos Cuidados Centrados na Família Silva et al (2004), é hoje considerada norteadora dos cuidados de enfermagem em pediatria, onde os pais quando empoderados são excelentes prestadores de cuidados ao seu filho. Esta filosofia, adota a parceria de cuidados, em que o enfermeiro aceita as decisões tomadas pela família, após informação sobre toda a situação, e apoia-a nas dificuldades sentidas, incentivando-as desta forma, a adotar atitudes e comportamentos saudáveis (FERREIRA e COSTA, 2004).

A não concordância com esta afirmação por parte dos inquiridos em 3,8% consideram que não é necessária uma relação de parceria, leva-me a concluir que os enfermeiros que responderam ao questionário consideram a envolvimento da família, e mais que isso, consideram-na um alvo também dos cuidados de enfermagem.

- A negociação com a família é a única forma de traçar objetivos comuns para ir de encontro as necessidades específicas da criança em cuidados paliativos.

Ainda de encontro com o que já foi referido na questão anterior, a negociação, segundo, Casey (1993), também se insere no Cuidados Centrados na família, em que a negociação, entre a família e os profissionais de saúde é fundamental para se conseguir um cuidar holístico e desta forma ir de encontro às necessidades, tanto da criança, como da sua família.

Em consonância com as respostas dadas anteriormente, confirma-se, que com 76,9%, os enfermeiros consideram importante a negociação com os pais sobre os cuidados.

- É imprescindível para o enfermeiro que trabalha com a criança/família em cuidados paliativos ter conhecimentos sobre a morte e rituais fúnebres nas diversas culturas, religiões/espiritualidade.

Dos inquiridos, 76,9% valorizam estes conhecimentos como fundamentais para cuidar do bebé e da família em fim de vida. Segundo a OE, o enfermeiro especialista SIP “Aplica conhecimentos e capacidades facilitadoras da “dignificação da morte” e dos processos de luto (O.E., 2009). Na mesma linha de pensamento, Canning, Yates e Rosenberg (2005) referem que os enfermeiros especialistas em cuidados paliativos pediátricos devem desenvolver competências em saber demonstrar de forma individual o respeito pela morte e rituais fúnebres da família.

- Os enfermeiros têm maior facilidade em cuidar do recém-nascido em fim de vida do que da sua família.

Afirmativamente a esta questão responderam 53,8%, o que nos faz refletir porque os enfermeiros sentem mais dificuldade em cuidar dos pais do que da criança. Como nos refere Diogo (2006), o desânimo como um sentimento associado à morte, deixando de possuir força para investir por considerarem que os seus cuidados têm, por ventura, um desfecho inútil. Desta forma o desânimo, e outros sentimentos negativos associados à morte dificultam a relação empática, e assim o confronto direto com o sofrimento dos pais que podem acontecer ao lidar diretamente com a família devido aos seus próprios receios e sentimentos negativos despoletados pela situação.

Consigo depreender através dos questionários realizados, que os enfermeiros ainda necessitam de um maior esclarecimento de alguns conceitos que norteiam a filosofia de cuidados paliativos pediátricos, uma vez que mostram que ainda têm alguma dificuldade em distinguir as crianças que podem estar a receber em simultâneo cuidados curativos e cuidados paliativos. É importante reflectir acerca da clarificação dos conceitos básicos que regem os CP pediátricos, pois é aí que pode começar o maior entrave para o enfermeiro que cuida destas crianças e da sua família. Contudo é importante também valorizar os sentimentos negativos advindos destas situações específicas de forma a compreender as dificuldades que os profissionais de saúde possuem ao lidar com estas situações. Outra conclusão retirada da análise dos questionários foi que uma parte significativa dos inquiridos reconhece a filosofia dos cuidados centrados na família como preponderante no que se refere ao “cuidar”, deste modo sublinho que a uma parte bastante significativa dos inquiridos reconhecer a família como principal cuidador da criança mas em simultâneo também a reconhece como foco dos cuidados de enfermagem.

Ao longo do meu percurso, considereei importante incidir inicialmente na equipa de enfermagem por serem os meus pares. É imprescindível ter uma equipa informada e esclarecida relativa à essência dos cuidados paliativos pediátricos, pois é através do conhecimento que podemos mudar atitudes e melhorar a nossa forma de actuação. No entanto como esta temática tem por base uma carga emocional elevada é necessário que também os enfermeiros sejam apoiados emocionalmente com o objectivo de criarem

estratégias e mecanismos de coping para desta forma estarem disponível emocionalmente para ajudar os pais a cuidar do seu filho em situações de grande complexidade.

Por isso foi também pedido aos inquiridos de entre 7 itens seleccionassem 3 que consideravam mais importantes na sua formação para melhorar os seus cuidados de enfermagem ao recém-nascido e família em cuidados paliativos, destacando-se maioritariamente a necessidade de formação de estratégias facilitadoras da gestão emocional dos enfermeiros que cuidam de recém-nascidos em Cuidados Paliativos, seguida do tema surge a temática de estratégias de comunicação com os pais e restantes familiares. No entanto, os enfermeiros também demonstraram interesse em obter formação sobre estratégias facilitadoras da transmissão de más notícias, e medidas para promover o conforto do recém-nascido e sua família. Nestes 7 itens foi também questionado além da necessidade de formação, se já alguma vez tinham tido formação sobre estes temas e onde foi obtida essa formação, na qual destaco que a maioria da formação sobre estas temáticas foi obtida em acções de formação independentes do curso ou do serviço onde exercem funções.

Optei por direccionar inicialmente o meu percurso para tentar compreender o que estava na base das necessidades manifestadas com as respostas as questões sobre esta temática. Conclui que a necessidade de obter formação sobre a gestão emocional dos enfermeiros, está também relacionado com o desconhecimento da filosofia de Cuidados Paliativos Pediátricos. No entanto ao reflectir sobre os resultados, denotei que era redutora a resposta. Para poder entender melhor o resultado da proporção desta resposta era necessário questionar directamente os enfermeiros da UCIN. Por isso como poderemos ver ao longo do trabalho optei por abordar esta temática nunca acção de formação realizada.

Através da análise dos resultados e ao longo da minha actividade profissional no serviço consigo compreender que em 2 anos se denota uma evolução na equipa de enfermagem. Neste momento existe uma preocupação por parte da equipa de enfermagem no planeamento dos cuidados a prestar à criança, embora que por vezes ainda de forma pouco sistematizada, faltando alguns elementos no processo de enfermagem necessário para elaborar o plano de cuidados.

2- Identificação dos recursos humanos e materiais.

Para identificar os recursos além da pesquisa bibliográfica, tive uma reunião com as enfermeiras responsáveis pela formação do serviço UCIN e com a enfermeira responsável pela formação do hospital, tendo sido também feito um levantamento de peritos nas diversas áreas pertinentes para esta temática.

Foi feito contacto com a unidade móvel de cuidados paliativos do Hospital, pertencente ao Centro Hospitalar, ao qual pertence também o Hospital onde exerço funções, mas neste momento a referida unidade ainda não contempla a UCIN, nem os cuidados paliativos pediátricos.

A formação existente no hospital é apenas pontual, não existindo ainda uma formação mais estruturada sobre CPP, no entanto consegui identificar alguns colegas que se estão a tornar peritos nesta área.

Foram também identificados os recursos físicos, meios de audiovisual e a disponibilidade dos mesmos.

3- Escolha e implementação de estratégias adequadas de aprendizagem.

3.1 - Discussão de estratégias

Nesse momento optou-se por seleccionar um grupo de enfermeiros que durante a aplicação dos questionários demonstraram algum interesse pela temática, nomeadamente debatendo alguns casos sucedidos, e solicitando bibliografia. Como no momento me encontrava a exercer função há 2 anos no serviço, considerei importante, antes de partir para uma formação de todos os elementos do serviço, criar um grupo de enfermeiros do serviço que demonstrassem interesse e motivação para esta temática e prática de cuidados paliativos. Foi a partir deste grupo que iniciei a formação no serviço, para depois em conjunto com os meus colegas poder realizar formação à restante equipa do serviço, incluindo enfermeiros, médicas, psicólogo, assistente social.

A criação deste grupo não passa apenas por acções de formação, mas também por realizar discussões sobre os casos de cuidados já ocorridos no serviço e casos a existir neste momento, tendo como objectivo o melhoramento dos cuidados prestados à criança. Embora tenha tido como objectivo inicial realizar formação a toda a equipa de enfermagem, ainda não foi possível, uma vez que dei prioridade à realização do estágio

em Londres. No entanto, a longo prazo pretendo concretizar os objectivos do projecto elaborado inicialmente, realizando também formação à equipa multidisciplinar.

3.2 – Implementação da formação

Após tentar compreender as necessidades manifestadas com as respostas as questões sobre os conhecimentos e crenças relativos a esta temática, destaco a necessidade manifestada pela equipa em obter formação sobre a própria gestão emocional dos enfermeiros. Considero contudo que a questão colocada não é suficiente para poder compreender as necessidades dos enfermeiros nesta área e para isso utilizei como estratégia questionar no momento de formação o grupo, sobre o tipo de emoções sentidas, e o que esperavam de uma formação sobre a gestão emocional das emoções.

O resultado dos questionários fez-me repensar todo o meu percurso e direccionar mais a minha atuação para as necessidades que a equipa expressou. Deste modo planeei uma formação em que fizesse a junção entre os conceitos básicos e a forma de suporte que a equipa de enfermagem necessita para lidar de forma harmoniosa com situações de especial complexidade. Contudo, tenho consciência que para cuidar destas crianças é fundamental a envolvência dos pais, mas antes de trabalhar a equipa no sentido de ajudar os pais a apoiar os seus filhos, é necessário que a equipa compreenda os conceitos de cuidados paliativos pediátricos para poder existir uniformização dos cuidados.

Dei início à concretização do meu plano de formação com uma acção de formação a um grupo de enfermeiros que de alguma forma foram demonstrando o seu interesse sobre a temática de cuidados paliativos. Foram seleccionados pelo seu interesse porque se pretendia um grupo de pessoas reduzido, dado que também era importante identificar as emoções e a partilha de sentimentos vivenciados pelos enfermeiros.

O grupo é composto por 6 elementos, incluído a enfermeira chefe do serviço, as enfermeiras chefes de equipa, 2 enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediatria. Foi utilizado o método expositivo e interrogativo com recurso a meio audiovisual (data show). Método activo com realização de simulações que foram surgindo à medida que se expunha a metodologia expositiva, onde se abordou a definição de cuidados paliativos pediátricos e neonatais e como síntese, as diferentes palavras-chaves que constituem o tema (Apêndice nº4). Foi também exposto o resultado dos questionários à UCIN para que

os formandos pudessem exprimir as suas ideias e partilhar as emoções direcionados para os sentimentos que têm vivenciado. Uma vez que a grande necessidade manifestado pelos respondentes foi a gestão emocional dos enfermeiros e os mecanismos de coping a que poderiam recorrer, este assunto foi iniciado e terá continuação.

Durante a exposição os formandos foram participando e manifestando as suas ideias aliadas às emoções. E, à medida que se foram introduzindo casos práticos todos os elementos verbalizaram questões e as suas tentativas de solução, construindo em conjunto várias soluções de forma a dar mais apoio aos pais e às crianças em cuidados paliativos.

Considerarei importante também partilhar com os formandos o meu percurso na aquisição de competências para futura enfermeira especialista com maior enfoque nos cuidados paliativos neonatais, com uma breve contextualização do meu percurso académico. A partilha do resultado dos questionários implementados e a sua interpretação foram fundamentais, para que os formandos entendessem o nível de conhecimento e crenças da equipa. No entanto como as questões foram baseadas em definições e ideias chaves que regem os cuidados pediátricos e paliativos neonatais, aproveitei para voltar a destaca-los, permitindo à equipa a manifestação das sua opinião e saberes.

À medida que a formação foi decorrendo e com a menção de casos reais, e a metodologia adequada à formação de adultos, os formando foram expressando os seus sentimentos, dos quais destaco, a angústia, medo, revolta, impotência. Foi pedido que escrevesse em uma folha os sentimento e o que os origina. Destaco, a impotência de salvar a vida de uma criança; o fato de terem que lidar diretamente com a morte, e a escassez de comunicação com a restante equipa multidisciplinar, e ainda por vezes a dificuldade no alívio de sintomas.

Foi também exposta a realidade que vivenciei no Reino Unido, e comparei com a realidade na nossa UCIN.

No final da formação foi sugerido a criação de um grupo de trabalho para abordar esta temática e a sua prática, tendo em vista a sua continuidade aproveitando o trabalho desenvolvido até então, para deste modo, estendermos aos outros enfermeiros e à equipa multidisciplinar.

Obtive uma resposta afirmativa por parte de 5 elementos do grupo, que tomaram o compromisso de tomar parte deste plano de formação no futuro, tendo em vista a criação de um projeto para o serviço de cuidados paliativos neonatais.

Partimos assim para a fase seguinte do plano de formação em que foram delimitados os seguintes objetivos:

- Sugerir à Sr^a Directora do serviço e à Sr^a Enfermeira chefe do serviço a criação oficial do grupo de trabalho sobre cuidados paliativos neonatais para que se proceda a:
- Criação do projeto no serviço sobre cuidados paliativos neonatais.
- Inserção do projeto nos padrões de qualidade preconizados pela Ordem dos Enfermeiros.
- Formação sobre a prática de cuidados paliativos do diagnóstico de formação efectuado.
- Formação sobre Cuidados paliativos pediátrico à equipa multidisciplinar.
- Criação de normas de atuação que facilitem a uniformização dos cuidados prestados.
- Articulação com a equipa de cuidados paliativos do centro hospitalar.

Ficou acordado iniciar-se estas diligências em Setembro de 2012, após o período de férias, no entanto iremos ter diversos encontros para delimitar e aprofundar melhor as estratégias a seguir. Tendo consciência que os planos de formação de adultos se regem pelos *“princípios da reflexão pessoal e da partilha coletiva, da cooperação profissional e da participação em iniciativas locais, ganham assim novos sentidos enquanto espaços onde se produzem saberes pertinentes para a formação dos adultos”*(Nóvoa (cit. por Canário, 1999:5).

4- Avaliação dos resultados de aprendizagem.

Tenho consciência que muito trabalho ainda ficou por realizar, mas o ponto de partida já está dado, e como foi baseado na filosofia da andragogia, possui já algumas bases sólidas para a sua implementação, para que num futuro próximo se consigam prestar cuidados paliativos de excelência a recém-nascidos na UCIN. Nesta fase do projecto ainda se revela imaturo realizar uma avaliação de aprendizagem, uma vez que ainda não foi implementado o plano de formação a toda a equipa de enfermagem.

Estágio no Hospital Central em Londres

Ao longo do meu percurso académico senti necessidade de aprofundar cada vez os meus conhecimentos, através da literatura sobre cuidados paliativos e de algumas enfermeiras peritas na área de cuidados paliativo, uma dessas enfermeiras é inglesa participou e publicou vários artigos científicos e dirige uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais em um Hospital Central em Londres, assim surgiu a ideia de realizar um estágio num hospital Inglês de forma a conhecer outra realidade, descrita em alguma literatura que fui encontrando.

Em Portugal, como já fui referindo ao longo do meu projeto, os cuidados paliativos em adultos tem tido uma crescente evolução, ao contrário dos cuidados paliativos pediátricos, e em particular os cuidados paliativos neonatais, desta forma conhecer o seu desenvolvimento, práticas actuais e estratégias de outra realidade seria enriquecedor para a minha aprendizagem. Assim sendo, entrei em contacto com a responsável por uma equipa de CP, que me foi recomendada por uma das minhas orientadoras, a quem expliquei o trabalho que estava a desenvolver e a necessidade de conhecer a sua realidade profissional. Referenciou-me outro hospital central, uma vez que o seu, não era especializado em CP neonatais. Tive então conhecimento que existia uma unidade de cuidados intensivos neonatais em que a enfermeira chefe Matron Alexandra Mancini era uma referência nacional de cuidados paliativos neonatais. Estabeleci contacto com a enfermeira, explicando o meu percurso profissional, o interesse pela área de CP e por realizar um estágio de 2 semanas naquela UCIN no âmbito do meu Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria. A Escola Superior de Enfermagem de Lisboa formalizou o estágio.

O Hospital onde desenvolvi o estágio é um hospital central especializado em algumas áreas, mas também é responsável pela prestação de cuidados a nível da comunidade local. As suas áreas de especialização são: cirurgia pediátrica e neonatal; Cuidados intensivos neonatais; Unidade de emergência pediátrica Maternidade de alto risco; Dermatologia; Unidade de reprodução medicamente assistida; Cirurgia para perda de peso; Vírus da Imunodeficiência Humana; Unidade de acidentes cérebro vasculares; Unidade de queimados.

A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais é um serviço de referência a nível do Reino Unido (nível 3) que admite RN pré-termos ou gravemente doentes, quer eles necessitem de cuidados médicos ou cirúrgicos. A UCIN trabalha em conjunto com a maternidade do hospital de forma a promover os cuidados perinatais às mulheres grávidas. Possuem uma equipa especializada que dá apoio a mulheres com uma gravidez de alto risco, sendo a equipa formada por vários profissionais, incluindo, obstetras com a especialidade de medicina fetal. A equipa da UCIN é envolvida no plano de cuidados logo que exista um diagnóstico em que futuramente necessitem de actuar.

A enfermeira Matron Alexandra Mancini, é a enfermeira chefe da UCIN sendo no entanto responsável pelos cuidados paliativos neonatais e pelo apoio ao luto em neonatologia do hospital nos últimos 16 anos. Desenvolveu um programa de ensino à equipa médica e de enfermagem sobre o apoio ao luto e CP neonatais. Pertence a vários grupos de trabalho do Reino Unido sobre CP pré-natais e neonatais, sendo também autora de vários artigos científicos sobre esta temática.

No primeiro encontro com a enfermeira Alexandra Mancini, construímos em conjunto um plano para as 2 semanas de estágio de modo a poder ir de encontro aos meus objetivos:

- Compreender a implementação e execução do programa de cuidados paliativos neonatais;
- Compreender a estrutura e o funcionamento da UCIN e articulação com outras instituições;
- Conhecer o programa de formação de cuidados paliativos na equipa de enfermagem;
- Compreender os cuidados prestados na Unidade Cuidados Intensivos Neonatais.

No início deste estágio foi delimitado em conjunto com a enfermeira orientadora um plano de actividades de forma a atingir os objectivos que tinham sido propostos (Apêndice nº5)

No Reino Unido a preocupação sobre esta temática é relativamente recente, segundo Mancini, a criação de grupos de trabalhos, programas e trabalhos de investigação tem-se apenas intensificado na última década.

Denotei por alguns dados que tive acesso, que em 2011 ainda 98% das mortes neonatais ocorriam no hospital, e segundo ACT (2009), o número de famílias que tiveram a possibilidade de escolher ficar com os seus filhos em casa ou em *Hospices* é reduzido.

Um estudo realizado por Soni, Vasudevan e English (2011), revelam que no Reino Unido, 76% das UCIN não têm um plano de CP estruturado, e apenas 2 UCIN (de 29) tinham uma equipa estruturada de CP; foi oferecida apenas a um número reduzido a oportunidade de terem CP no Hospice ou em casa; Só 30% das UCIN tinham técnicos especializados para acompanhar o processo do luto. Comparativamente com Portugal através de um estudo realizado por Moura et al (2011), refere que entre o ano de 2002-2005, existiram apenas 7,8% de casos documentados de indicação de não reanimação, limitação terapêutica e apenas realização de medidas de conforto. Este número reduzido de documentação escrita não vai de encontro com as crianças que necessitavam de medidas paliativas devido ao seu estado clínico, o que pode representar ainda a ausência de uma filosofia de cuidados paliativos nas crianças que estejam a necessitar destes cuidados e consequentemente um acompanhamento pouco especializado à família.

No entanto comparativamente com Portugal, o Reino Unido já possui algumas associações sem fins lucrativos e diversos grupos de trabalho, como a Association for Children's Palliative Care (ACT), British Association for Perinatal Medicine (BAPM), Bliss, Child Bereavement Charity, Rainbow Trust, Stillbirth and Neonatal Death Society, Wellchild, The Children's Trust Tadworth.

Como esta temática tem uma grande componente emocional, quer para os profissionais de saúde como para a família, e pode levantar algumas questões éticas e mesmo opiniões controversas dentro da própria equipa multidisciplinar, é fundamental existir documentação que suporte as decisões, por este motivo foram criados grupos de trabalho que estabelecem critérios, procedimentos e formas de actuação como é referido por Carter e Bahtia (2001).

Os cuidados paliativos pediátricos são mais do que cuidados que se prestam em fim de vida. Devem ser iniciados assim que se diagnostica uma patologia que poderá ser incompatível com vida. Por vezes este diagnóstico é realizado ainda durante a gravidez. Desta forma foi criado um grupo de trabalho British Association for Perinatal Medicine (BAPM), que define cuidados paliativos perinatais como “ ... *planning and provision of supportive care during life and end-of-life care for a fetus, newborn infant or infant and their family in the management of an appropriate candidate condition.*” BAPM 2010 p2

Neste seguimento, a BAPM (2010) estabeleceu 5 categorias onde se incluem os candidatos a CP perinatais.

Categoria 1- Patologia que não é compatível com a sobrevivência a longo prazo (ex: anencéfalo);

Categoria 2- Condição clínica de grande risco, com alta morbidade ou mortalidade (ex. hidronefrose bilateral grave e função renal comprometida).

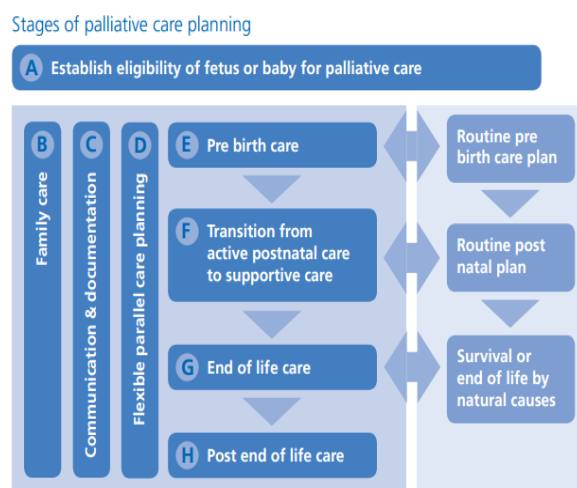
Categoria 3- RN prematuros que nasçam no limiar da viabilidade, onde os cuidados intensivos não demonstrem estar a ser eficazes.

Categoria 4- RN com patologia que pode comprometer a sua qualidade de vida e necessita ou poderá necessitar de medidas de suporte de vida (ex. hipoxemia cerebral).

Categoria 5- RN em que desencadeou uma doença que pode provocar grande sofrimento para a criança e que os cuidados paliativos são do melhor interesse para a criança (ex: enterocolite necrosante).

Neste quadro de referência também são dadas indicações para a tomada de decisão em realizar interrupção médica da gravidez ou a inclusão no plano de cuidados paliativos. A BAPM (2010) sublinha a necessidade da prestação de cuidados holísticos à criança e à família, pelo que criou um planeamento de cuidados segundo 8 estados, em que são designados de A a H.

Quadro 1.- Estádios do plano dos cuidados paliativos



Fonte: BAPM (2010)

A- Eleição da criança/feto para cuidados paliativos

A primeira fase inicia-se com a discussão do diagnóstico, prognóstico de forma a incluir ou excluir no programa de CP. Só após esta discussão com os diversos profissionais especialistas, é eleita a necessidade da criança ser alvo de cuidados paliativos caso a mãe decida não realizar uma interrupção médica da gravidez. Segundo nos refere Wilkinson et al (2008), a discussão com os pais deve incluir informação sobre os resultados de tratamento esperados quando sujeitos aos melhores tratamentos disponíveis no momento.

B- Incluir a família em todo o processo

É importante que a família seja apoiada na participação da tomada de decisões, dotando-a de conhecimentos necessários de modo a sentir-se informada e apoiada, durante todo o internamento, momento da alta para casa, e caso necessário, no apoio no luto. A família deve sempre estar envolvida na decisão do investimento clínico, nos cuidados de alívio de sintomas e na promoção do conforto.

Nos recursos estão incluídos o apoio psicológico, criação de memórias (fotografias, diário do bebé, roupas, fraldas, impressões das mãos e dos pés) para futuramente ajudar no processo de luto, apoio espiritual consoante as suas crenças e espiritualidade, e apoio social (KAVANAUGH E WHEELER, 2007 e KAIN et al, 2011).

C- Documentação e comunicação entre todos os elementos envolvidos

A criação de documentação é essencial quando se planeiam este tipo de cuidados, uma vez que envolve vários profissionais (neonatologistas, geneticistas, obstetras, enfermeiros, pediatra de cuidados paliativos, equipa de cuidado de saúde na comunidade) e os pais. As decisões tomadas têm que ser fundamentadas e os desejos da família devem ser documentados para que haja uma continuidade de cuidados ao longo do seu tempo de vida e mesmo após a morte da criança.

D- Flexibilidade no planeamento dos cuidados

Por vezes as crianças sobrevivem mais tempo que o esperado naquela condição clínica, deste modo é necessário, sempre de forma individualizada, o planeamento dos cuidados curativos e dos cuidados paliativos em paralelo.

E- Cuidados pré-natais

Os cuidados pré-natais iniciam-se com “*alert system*”, onde são identificados os profissionais que estão envolvidos nos cuidados, e onde é referido o plano intra-parto, local de nascimento, profissionais envolvidos, as manobras de ressuscitação, e cuidados à mãe e bebé. O “*alert system*” é utilizado para alertar os profissionais de saúde através de um símbolo no processo clínico, para que os profissionais envolvidos compreendam e identifiquem rapidamente a delicadeza da situação.

F- Transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos

Na grande maioria dos casos esta transição tende a ser gradual, sendo possível planear os cuidados envolvendo os pais e antecipando os cuidados que irão ser necessários. Para tal é envolvida a equipa hospitalar, equipa de cuidados continuados e outros profissionais necessários à satisfação das necessidades sentidas, como a assistente social, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes espirituais.

É neste momento que os pais são considerados os principais cuidadores, e é através da satisfação das suas necessidades que vai resultar o nível da qualidade de vida da criança e da sua família como é referido por Canning, Yates e Rosenberg (2005).

Esta transição pode ser considerada como antagónica, uma vez que gera ansiedade, medo, e revolta, mas ao mesmo tempo é um momento em que os procedimentos invasivos são reduzidos maximizando os cuidados de conforto.

G- Cuidados de fim de vida

É importante ter presente que os cuidados em fim de vida podem ser prestados em várias situações, quer sejam eles in-utero, na sala de parto, na UCIN, num *hospice* ou em casa, sendo necessário prever as necessidades de cuidados antecipatórios à família. Quando se fala em fim de vida, a necessidade primordial é aliviar o sofrimento e promover o conforto da criança, no entanto, o envolvimento da família nestes cuidados irá ajudar futuramente no processo de luto. A morte é vivida de várias formas consoante as crenças e valores, pelo que é fundamental envolver um conselheiro espiritual também neste processo. O conhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre os rituais de cada religião ajuda na forma de lidar com os pais naquele momento (KAVANAUGH E WHEELER, 2007).

H- Acompanhamento depois do falecimento

Todos os procedimentos pós-morte são discutidos, tais como os rituais fúnebres, autópsia e o apoio à família no luto indo de encontro com os desejos manifestados pelos pais. A continuidade no acompanhamento dos pais depois da morte ajuda a despistar sinais de luto patológico, e assim permite uma actuação antecipada. No entanto a continuidade destes cuidados permite uma sensação de acompanhamento e compreensão dos sentimentos que estão a vivenciar naquele momento (REID et al, 2011).

É interessante verificar, que apesar de ser uma área de interesse recente existe uma grande riqueza na documentação e nos guias orientadores de CP neonatais, existindo inclusivamente um guia orientador para pais.

No meu estágio verifiquei que na UCIN existe um planeamento, execução e avaliação dos cuidados que se efectuem pelos profissionais de saúde. Contudo, a grande chave do sucesso da implementação destes cuidados se deve à existência de linhas orientadoras de actuação e a uma comunicação eficaz entre todos os profissionais envolvidos.

O enfermeiro pode ser o grande elo de ligação entre a equipa multidisciplinar e a família, uma vez que demonstra conhecimentos e capacidades para identificar as diversas necessidades de cuidados paliativos, desta forma o enfermeiro especialista pode ser um elemento primordial durante todo este processo, uma vez que trabalhando em parceria com os profissionais de saúde e com a família, indo de encontro com as necessidades, circunstâncias e preferências da criança/família. (CANNING, YATES e ROSENBERG, 2005)

Como os enfermeiros estão 24h em contacto com a família têm uma maior capacidade de traçar objetivos comuns indo de encontro às necessidades específicas. Desta experiência destaco a necessidade de desenvolver na minha UCIN a criação de critérios para poder classificar as crianças que têm indicação para cuidados paliativos, para assim com a equipa multidisciplinar em conjunto com os pais possa traçar um plano de cuidados. Considero também importante a criação de documentação tanto para os pais como para os profissionais de saúde para que possam ter guias de orientação e formas de actuação para que os cuidados que prestem sejam consistentes e baseada na evidência científica. Destaco também a necessidade de criar um kit de recordações em conjunto com os pais tendo em vista o possível luto que pode ocorrer.

Gostaria de destacar a minha visita a um *Hospice*, pela forma como enriqueceu a minha visão sobre a continuidade dos cuidados à criança e à família quando já não é proveitoso o seu internamento hospitalar.

Os *Hospices* surgem já desde a idade média, inicialmente criados para acolher peregrinos que se encontravam doentes, depois no terço final do século XIX surgem instituições também com o nome de *Hospice* mas com a finalidade de acolher doentes em fase terminal (Floriani, 2010), desta forma desenvolveu-se um movimento social voltado para a assistência a pacientes com doenças terminais.

Segundo (Verderber, Refuerzo 2006; Du Boulay, Rankin2007), os *Hospices* surgiram na década de 1960, na Inglaterra, em que acolhiam pacientes que se acreditava que iriam morrer num tempo não muito distante.

Na actualidade os *Hospices* são instituições que têm como objetivo cuidar dos doentes com uma esperança de vida reduzida, e baseiam-se num modelo de cuidados direccionado para o alívio dos sintomas e apoio às famílias. Têm equipas interdisciplinares que proporcionam cuidados médicos, alívio da dor, apoio emocional social e espiritual, tentando promover acima de tudo o conforto e não a cura da doença. Os *Hospices* têm também como objetivo dar apoio tanto na morte como depois dela, oferecendo o espaço para realizar o funeral e fornecendo apoio à família durante o luto.

No Reino Unido existem neste momento aproximadamente 40 *Hospices* destinados a dar apoio apenas a crianças e suas famílias. Os *Children's Hospice* acolhem crianças gravemente doentes ou com esperança de vida reduzida. As crianças podem ficar lá permanentemente ou então por curtos períodos para poder aliviar a família e proporcionar-lhes descanso. Nos internamentos mesmo de curta duração os pais têm oportunidade de ficar também hospedados no *Hospice*, ou no mesmo quarto que o filho ou em outro quarto com a restante família. Os *Hospices* também têm infraestrutura para realizar o funeral de crianças, mesmo quando estas não se encontram ali internadas.

Tive a oportunidade de visitar um *Hospice*, que tem a finalidade de planear curtos períodos de descanso para a família (ou em casa ou no *Hospice*), planear a ida para casa (definitiva ou temporária), proporcionar cuidados diários necessários às crianças, colaborar na sua educação, realizar atividades especiais, apoiar a família, controlar os sintomas e proporcionar cuidados paliativos pediátricos, cuidar em fim de vida, apoiar a família no luto.

O *Hospice* possui um conjunto de infraestruturas de forma a conseguir proporcionar o bem-estar das crianças e das suas famílias, contando com uma sala de refeição, onde as crianças tomam as refeições em conjunto com a família, uma sala de estar onde convivem todos em conjunto, uma sala sensitiva, que tem luzes, texturas diferentes para estimular os sentidos, uma piscina em que até as crianças com traquestomias podem entrar, uma sala de música com vários instrumentos musicais, sala de relaxamento, onde os pais podem receber massagem ou outros tratamentos de relaxamento, sala de banho com banheiras especiais para que as crianças mais velhas possam tomar um banho completo.

Têm ainda uma sala funerária onde o corpo pode ficar vários dias, e junto têm mais duas salas de estar para acolher a restante família.

No andar superior existem vários quartos para as famílias, para que possam dormir no *hospice* caso queiram, e neste andar têm também uma cozinha equipada para que possam cozinhar as suas refeições.

É através de toda esta rede de suporte que o Reino Unido presta cuidados paliativos pediátricos de excelência, como é notório o apoio aos pais, e na resposta às suas necessidades. Todos os cuidados são discutidos e reflectidos em conjunto com a equipa e pais. A situação socioeconómica é um fator de relevo neste país, e está também reflectido nas infraestruturas criadas e nos profissionais envolvidos. Contudo, mais que a existência das estruturas existente a comunicação eficaz entre todos os elementos intervenientes, constitui sem dúvida a chave para uma boa prestação de cuidados, pois, por vezes bastam pequenas mudanças ou apoios para que a criança/família tenha uma maior qualidade de vida apesar de todas as limitações que a sua doença possa causar.

A realização deste estágio no Reino Unido permitiu-me alargar os meus conhecimentos acerca deste tema que tanto me tem envolvido ao longo da minha carreira profissional. A riqueza da documentação teórica existente a que tive acesso deu-me a oportunidade de refletir e comparar com a realidade portuguesa. Permitiu-me também adquirir alguns contributos para a realização do meu projeto, e para a sua continuidade de futuro como projeto na UCIN do Hospital onde exerço funções.

Ao me ter sido permitido assistir a uma reunião da equipa multidisciplinar compreendi a necessidade de estas serem realizadas com alguma periodicidade, e deste modo foi proposto à Enfermeira Chefe de Serviço que de futuro estas fossem realizadas sempre

que exista uma criança UCIN com necessidade de cuidados paliativos no serviço onde exerço funções. Como é necessário envolver a restante equipa, tentei desenvolver as minhas competências segundo Canning, Yates e Rosenberg (2005), nomeadamente a de liderança, e tive uma reunião informal com um neonatologista do serviço onde exerço funções sobre cuidados paliativos neonatais, da qual surgiu posteriormente o convite para realizar uma acção de formação à equipa médica do meu serviço.

Considerações Finais

Os cuidados paliativos continuam a ser um tema de grande complexidade, dado que geram alguma controvérsia dentro da própria equipa de saúde, pelos sentimentos negativos a ele associados, por dilemas éticos e até por crenças religiosas, espirituais e culturais. Com a criação de vários grupos de trabalho em diversas partes do mundo e pela OMS em 1998, a própria definição de cuidados paliativos já possui bases mais sólidas. Deste essa altura até hoje já existe uma definição mais alargada, onde além de referir que são cuidados que se prestam à criança e família a vários níveis como o físico, mental e espiritual, a definição mais recente inclui também o cuidado ao feto durante a gravidez, desta forma, alarga o período e a abrangência deste tipo de cuidados, antecipando e paliando mesmo antes da criança nascer.

Para que os profissionais se sintam envolvidos nesta filosofia é necessário que estes se sintam apoiados e capazes de gerir os sentimentos negativos que estes cuidados podem fazer emergir. O enfermeiro tem um papel fundamental tanto na concepção como na prestação dos cuidados que a criança e seus pais necessitam. As funções do enfermeiro especialista em cuidados paliativos pediátricos incluem a relação terapêutica, cuidados de suporte, colaboração na equipa multidisciplinar, liderança na qualidade dos cuidados e na sua dimensão ética e uma forte capacidade reflexiva no que concerne à melhoria das práticas.

Todo o meu projecto se direccionou para o desenvolvimento destas competências de enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria com maior enfoque em cuidados paliativos neonatais numa vertente direccionada para a formação, deste modo, ao longo do meu percurso considerei importante debruçar-me sobre as intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de parentalidade dos pais com recém-nascido em cuidados paliativos, uma vez que todo este processo se encontra alterado, sendo fundamental analisar as intervenções que se realizam para serem aplicadas segundo bases científicas consistentes.

Foi enriquecedor para o meu projecto, a para a minha auto-formação ter estado em contacto com um serviço em que já está a ser implementado um projecto de cuidados paliativos neonatais, porque através da compreensão das diversas fases de implementação fui buscar contributos para a futura implementação do serviço em que

exerço funções, mas contudo, foi fundamental o contacto com as enfermeiras peritas na área de cuidados paliativos neonatais.

Como é pretendido de futuro a implementação de um projecto de cuidados paliativos neonatais na UCIN onde exerço funções, debrucei-me também sobre a temática da liderança, não só de grupo, mas também de implementação e execução de projectos.

Para a implementação de um plano de formação na UCIN sobre cuidados paliativos neonatais foi necessário aperfeiçoar os meus conhecimentos indo também de encontro com as necessidades manifestadas pelos enfermeiros do meu serviço, e para isso foi feito o diagnóstico das necessidades de formação e foi iniciado um grupo de enfermeiros responsáveis pela temática de cuidados paliativos na unidade. No entanto devido a uma limitação de tempo e reformulação devido ao estágio realizado no Reino Unido não consegui implementar a formação à restante equipa de enfermagem e médica, de qualquer forma considero que com os conhecimentos que daí advieram foram enriquecedores e uma mais valia de futuro para a continuação da implementação deste projecto.

As competências que foram adquiridas ao longo de todo o meu percurso académico contribuíram para aperfeiçoar os meus conhecimentos e melhorar as minhas práticas, permitindo-me reflectir sobre as mesmas, articulando com a literatura existente e em diferentes contextos que tive a oportunidade de vivenciar. Foi fundamental o alargamento da visão holística, tanto da criança, família e mesmo dos próprios profissionais de saúde envolvidos, pois todos eles são elementos chave no processo da promoção da saúde. Deste modo considero que de forma geral foram alcançados os objectivos a que me propus inicialmente. No entanto à medida que fui aprofundado os meus conhecimentos mais questões foram surgindo e tanto o meu gosto como a minha necessidade de ir em busca de novos saberes foram aumentando.

Ao longo da última década, os cuidados paliativos em Portugal já começam a ganhar algum protagonismo direccionado aos adultos, contudo em pediatria ainda se encontra numa fase muito inicial, desta forma pretendo contribuir para que haja cuidados paliativos no serviço onde exerço funções. Considero que este projecto é a primeira etapa de um longo caminho que ainda necessita de ser percorrido tendo sempre como objectivo máximo a satisfação das necessidades que a criança/família apresentem, reduzindo o sofrimento e optimizando o seu bem-estar total.

Referências Bibliográficas

- ALVES, Patrícia-Equipa multiprofissional de saúde e formação em contexto de trabalho - O caso de um serviço hospitalar. **Revista de Ciências da Educação** [em linha].n.5. (Janeiro - Abril 2008) p.19-32.Acedido a 24/07/2011. Disponível em <http://sisifo.fpce.ul.pt>. ISSN 1646-4990
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2000) Palliative Care for Children.**Pediatrics** v.106 n.2 (Agosto 2000) p.351-355
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS [em linha].Acedido a 13/05/2011.Disponível em www.apcp.com
- BENNER, P. (1984)- **From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice**.Menlo Park: Addison-Wesley, pp. 13-34
- CALDEIRA, Teresa [et al] – O dia-a-dia de uma Urgência Pediátrica – **Acta Pediátrica Portuguesa**. [Em Linha] [et al] 2006, vol.1 nº37 p.1-4 acedido a 01/10/2010. Disponível em: WWW:<URL:www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/7/20080424151624_APP_Vol_37_N1_OR_Dia_Dia_Urgencia_Pediatrica.pdf.
- CARREIRA DE ENFERMAGEM, Decreto-Lei nº437/91 de 08 de Novembro [em linha]. Acedido a 13/05/2011.Disponível em www.ordemenfermeiros.pt.
- CARVALHO, Maria (2007) - **Formação de Professores em Educação de Adultos. Estudo de caso: O Ensino Recorrente na Escola Secundária Rodrigues de Freitas**. Santiago de Compostela :Facultade de Ciencias da Educación - Departamento de Didáctica e Organización Escolar. **Tese de Mestrado**.
- CARTER, Brian; BAHTIA, Jatinder (2001) – Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in Academic Medical Center. **Jornal of perinatology** 2001. V.21 p.279-283
- CASEY, Anne – Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. In: GLASPER, E. A.; TUCHER, A. – **Advances in Child Health Nursing**, London, Scutari, 1993;
- CATLIN, Anita; CARTER, Brian(2001)- Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. **Neonatal Network**, v.21 nº.4 (Junho 2001) p.37-47.

- COLE ,Andy; CRAIG, Finella et al 2010- Palliative Care (Supportive and End of Life Care)A Framework for Clinical Practicein Perinatal Medicine Report of the Working Group [em linha]. August 2010- acedido a 16.03.2012. Disponível em:
http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_care_final_version_%20Aug10.pdf
<http://www.chelwest.nhs.uk>
- CUNHA, M et al (2006)- **Manual de Comportamento Organizacional e Gestão**. Edição/reimpressão: 2006 Editora RH ISBN: 9789728871161
- FERREIRA, Manuela; COSTA, Maria da Graça – Cuidar em Parceria: subsídio da vinculação pais/bebé pré-termo [Em Linha]. **Millenium: Revista do ISPV**. Viseu. nº 30. Outubro 2004. p.51-58. [Consultado. 15 Março 2010]. Disponível em: WWW:URL: <http://www.ipv.pt/millenium/millenium30/5.pdf>;
- FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. **Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos**. História, Ciências, Saúde –Manguinhos, v.17, supl.1, jul. 2010,p.165-180.
- HOCKENBERRY, Marilyn(2006) -**Wong:Fundamentos de Enfermagem**. 7ª Edição. Elsevier Editora, 2006. ISBN 10:85-352-1918-8.
- JOLLEY, J.; SHIELDS, L. (2009) - The Evolution of Family-Centered Care.**Journal of Pediatric Nursing** [em linha]. Vol.24, Nº2 (2009), 164-170. Acedido a 20/06/2011. Disponível em:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2010235480&site=ehost-live>.
- KAVANAUGH, Karen; WHEELER, Sara (2007)- **When a baby dies:caring for bereaved families**. In: Kenner, Carole, Lott, Judy- Comprehensive Neonatal Care: An Interdisciplinary Approach. Philadelphia:Saunders, 2007. ISBN-13: 978-1-4160-2942-7 Capítulo 27
- KAIN, Victoria (2006).- Palliative Care Delivery in the NICU: What Barriers Do Neonatal Nurse Face?. **Neonatal Network** vol.25 n.6 (Novembro/Dezembro 2006) p.387-392.
- KOLCABA, Katharine – A Theory of Holistic Comfort for Nursing. In: Journal of Advanced Nursing. [em linha]. Vol. 19 (1994), p. 1178-1184.Consultado a: 07/07/2010. Disponível em: http://www.thecomfortline.com/comfort_theory.html. ISSN: 0309 – 2402.

- KOLCABA, Katharine; DIMARCO, Marguerite A(2005). – Comfort Theory and Its Application to Pediatric Nursing. In: Pediatric Nursing. [em linha]. Vol. 31 nº3 (Maio/Junho 2005), p. 187-194.Consultado a: 07/07/2011. Disponível em: http://www.thecomfortline.com/comfort_theory.html. ISSN: 0882-5963.
- MACCK, J. Wolje, J(2006)-Early integration of pediatric palliative care:for some children, palliative care starts at diagnostics. **Current Opinion Pediatrics** v.18 nº1 (Fevereiro,2006) p.10-14.
- MORGAN, Darla (2009) Caring for Dying Children: Assessing the Needs of Pediatric Palliative Care Nurse.**Pediatric nursing** v.35 n.2 (Março/Abril 2009) p.86-90.
- MORSE, J.M. (1992) Confort: the refocusing of nursing care. **Clinical nurse reserch**.v1,n1(Fevereiro,1992) p. 91-106.
- MOURA, Helena et al (2011)- End of life in the neonatal intensive care unit.**Clinics**,v.66 nº9 (2011) p.1569-1572
- NEUMAN, Betty; FAWCETT, Jacqueline (2011)- **The Neuman System Model**. 1ª edição: Pearson ISBN-13: 978-0-13-514277-6
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, Definition of Palliative care (2010). [em linha]. Acedido a 03/04/11.Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- OBEIDAT, H.; BOND; CALLISTER, L. - The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. **Journal of Perinatal Education**, 18(3),(2009) 23-29. Retrieved from EBSCOhost.
- PEREIRA, Cristina [et al] - Percepção de liderança de enfermeiros prestadores de cuidados: estudo realizado numa unidade hospitalar de Coimbra. **Revista Referência** IIº serie. n.8 (Dezembro 2008) p. 51-58
- PORTUGAL, Ministério da Saúde, Código Deontológico do Enfermeiro (CDE), Decreto-Lei nº104/98. DR. I Série - A. 93 de 1998-04-21.
- PORTUGAL, Ministério da Saúde, Decreto-Lei nº101/06 – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. DR. I Série - A. 109 de 2006-06-06.
- PORTUGAL, Ministério da Saúde, Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), Decreto-Lei nº161/96. DR. I Série - A. 205 de 1996-09-04.
- PORTUGAL. Instituto Português de Estatística I. P. (2010) – **Indicadores Sociais 2009**. Lisboa: INE I. P. [em linha]. ISBN 978-989-25-0054-6. Acedido em 27/01/2011. Disponível em:

http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=105186688&PUBLICACOESmodo=2

- PORTUGAL, pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados um documento estratégico - “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados”, 2011 – 2013”, [em linha]. Dez 2010. Acedido a 20/07/2011. Disponível em: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde. Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes
Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Actuação / Direcção-Geral da Saúde. – 2.a edição. – Lisboa: – Direcção-Geral da Saúde, 2005. – 48 p. – (Orientações Técnicas; 12). – Revoga a Circular Normativa n.º 9/DSI, de 06/10/92. – ISBN 972-675-084-9
- REID, Shelley; BREDEMEYER, Sandie et al (2011)- Palliative care in the neonatal nursery -Guidelines for neonatal nurses in Australia. **Neonatal, paediatric and child health nursing**. v,14 nº2 Julho 2011. p2-8
- SHIELDS L, Pratt J, Davis L, Hunter J.(2007)- Family-centred, care for children in hospital. **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2007, nº 1.
- SILVA, J., KIRSCHBAUM, D. OLIVEIRA, I. (2007). Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crónica hospitalizada acompanhada de familiar. [em linha]. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.28n.2, 250-259. Acedido em 06/02/ 2011. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/3176/1749>.
- SILVA, Abel Paiva – Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. **Servir**. Vol 55: nº 1-2 (Jan.-Abr. 2007), p.11 – 20;
- SILVA, R.F.; SÁ - CHAVES(2008). Formação reflexiva: representações dos professores acerca do uso de portfólio reflexivo na formação de médicos e enfermeiros. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**., v.12, n.27,(Outubro/Dezembro 2008) p.721-34.
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia. [em linha]. Acedido em 29/01/2011.Disponível em: <http://www.lusoneonatologia.net/>.

- SONI,R; VASUDEVAN,C;ENGLISH,S: -National survey on neonatal palliative care in the UK. Arch. Dis. Child. **Fetal Neonatal** Ed. 2011;96:18
- Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for Children and Adolescents (2007) IMPaCCT: standarts for Paediatric Palliative Care[on-line] **European Journal Europe of Palliative Care**,v.14 nº3.Acedido a 13/04/2011. Disponível em:<http://www.hospitalteachers.eu/kbank/engels/eapc.pdf>.
- TOMEY, Ann; ALLIGOOD,Martha(2004)- **Teóricas de enfermagem e a sua obra**. 5ªed.Loures: Lusociêncial SBN 978-972-8383-74-9.
- VIANA, V., et. al. (2005)-Apoio às mães em crise num serviço de neonatologia. **Psicologia, Saúde & Doenças** [em linha].v.6 n.2,p.119-130. Acedido a 03/02/2011. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v6n2/v6n2a01.pdf>.
- WILKINSON, Andrew - The Management of Babies born Extremely Preterm at less than 26 weeks of gestation
A Framework for Clinical Practice at the time of Birth. **Arch Dis Child**. [Em Linha] Outubro 6, 2008. Acedido a 05/05/2010. Disponível em http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Approved_manuscript_preterm_final.pdf

Apêndice 1 -Entrevista a mãe de uma criança em cuidados paliativos na UCIN

Objectivo

- Compreensão das necessidades dos pais que tiveram filhos internados na UCIN com critérios de Cuidados Paliativos;
- Compreender a perspectiva dos pais sobre os cuidados que foram prestados no âmbito comunicação com os pais, transmissão de más notícias, cuidados de conforto.

Questões :

- Quando lhe transmitiram o diagnóstico do seu filho conseguiu entender o que lhe estavam a dizer naquele momento?

A notícia foi transmitida de forma muito rápida, depois tivemos necessidade de ir ter com o médico e pedi para ele explicar novamente. Depois nesse momento o médico até fez um desenho e foi desse modo que compreendemos o que se estava a acontecer. Apesar de compreender, continuei a perguntar como seria depois, quando ele comesse a comer...

- As informações foram transmitidas por quem? Quem esteve presente nesse momento

O médico, sempre apenas um, depois tínhamos necessidade da explicação de uma enfermeira, não só pela experiência (para nos poder dar uma perspetiva do futuro) mas também porque falavam numa linguagem mais acessível.

- Nessa fase, para si, o que considerava ser o mais importante nos cuidados ao seu filho?

A sua sobrevivência acima de tudo, depois que pudesse ficar junto do meu filho o máximo de tempo possível

A manifestação de carinho de gestos de carinho pelos enfermeiros que cuidavam dele, como mimos, conversar com ele e facilitar a minha participação durante os cuidados

- Obteve algum tipo de apoio fora a equipa de enfermagem ou médica da UCIN

Pedopsiquiatra, ajudou-me com medicação porque não consegui dormir

Psicóloga, mas tarde porque estava de licença de maternidade, mães de outros bebês internados família

-Durante o internamento foi importante para si poder cuidar do seu filho? E na fase mais crítica considera que é importante também a presença dos pais durante os cuidados?

Mesmo na fase crítica gostava de estar presente e ajudar o meu filho a ficar mais confortável com o meu toque, contenção, mesmo durante os processos invasivos queria permanecer junto dele.

-Houve algum momento em que sentiu que o seu filho podia não sobreviver quanto sentiu isso, como acha que os profissionais o poderiam ter ajudado?

Sim, embora tenha a noção, a altura ajudou-me colocar questões de futuro, como ser tudo corresse bem o que poderia acontecer

- De que forma imaginou que a doença do seu filho ia alterar o seu estilo de vida

Não. Mesmo com 5 anos imagino a andar de bicicleta com o pai e ser uma criança “normal”. Considero que o meu estilo de vida como o do meu marido não vai mudar, quero acreditar que tudo vai correr bem e que nenhum de nos tenha que abdicar do trabalho para poder cuidar do meu filho.

- Tem outros filhos (idades), como lhe contou o que se estava a passar com o irmão, teve ajuda profissional para o fazer?

Sim, 13 anos. Mas é de outro casamento do meu marido e não têm uma relação próxima, ela apenas sabe que está doente. O pai acredita que as coisas vão correr bem, por isso não entra em grandes pormenores. A irmã vem visitar muito esporadicamente e o pai não a visita com frequência.

- Considera que após a comunicação de uma má notícia referente ao seu filho ocorreu um afastamento por parte dos profissionais de saúde? O que esperava deles naquele momento?

(Após alguma hesitação) sim, naquele momento critico senti que não falavam muito comigo, mas de qualquer forma era o que eu precisava naquele momento, sentir alguma privacidade entre eu e o meu filho. “precisava de tempo para mim e para o meu filho”

- Sentiu em algum momento que o seu filho tinha dor ou estava desconfortável? Se sim, quais os sentimentos que isso despertou em si? E o que fez naquele momento?

Dor... impotência, mas havia os enfermeiros e os médicos que ajustavam a medicação

Oscilação de temperatura por causa da regulação da temperatura da incubadora, nesse momento deixava-me angustiada.

- O ambiente da UCIN (tecnologia) provocou em si algum desconforto?

Os alarmes, os monitores e não entender porque nem sempre quando os alarmes disparavam os enfermeiros não iam lá de imediato.

Ambiente muito fechado, não ver outras pessoas, não ter um espaço que possa descansar sem ser perto do meu filho.

Ter que comer a comida que trazia de casa na sala de espera dos pais onde tb se encontram outras pessoas à espera de realizar exames.

-Quando estava junto ao sei filho, fisicamente sentia-se bem acolhido e confortável.

Sim, tinha sempre uma cadeira disponível, mas a maioria das vezes as enfermeira traziam-me um cadeirão muito confortável.

A oscilação da temperatura da UCIN por vezes deixava-me desconfortável.

- Que tipo de informação considera ser importante abordar antes da transferência

O espaço, o seu modo de funcionamento, informação sobre as visitas, os cuidados que irão ser prestados.

Acima de tudo denotou-se que esta mãe tem uma grande necessidade da previsão do futuro, para desta forma aliviar a sua ansiedade.

Ocorreu um afastamento dos seus amigos, eles não a procuram e ela também não, mas considera que as pessoas se afastam quando a situação clínica do filho piorou.

Refere também um cansaço fora do habitual e no entanto sente alteração no padrão do sono, mas desde que toma medicação para dormir tem notado uma melhoria.

Apêndice 2 – Cuidados a uma criança em fim de vida (Experiência vivenciada)

Durante o período de estágio na UCIN de um hospital central, tive oportunidade de assistir à prestação de cuidados de um recém-nascido em cuidados paliativos, nomeadamente em fase de fim de vida.

O Recém-nascido tinha suspeita de hemorragia Intra-crânéana grave, que tem vindo a aumentar ao longo da manhã, a médica de urgência decide realizar uma transfusão antes de realizar nova ecografia transfontanelar porque quando estava a realizar o exame a mãe chegou e a médica optou por terminar antes de obter alguma conclusão.

10h30- Encontrava-se ventilado em PSV+VG. Hemodinamicamente estável. Pálido, prostrado. Apresenta mau aspecto geral, má perfusão generalizada.

A enfermeira responsável pelo bebé vai dar conhecimento à chefe de equipa da situação clínica do bebé. Inicia-se então o planeamento dos cuidados face à situação. A enfermeira estava ansiosa, com sinais visíveis de stress e refere constantemente que tem que falar primeiro com a médica antes que regressar para junto do bebé onde a mãe já se encontra.

Antes de ir para junto do bebé/mãe foi comer fora do serviço com as colegas, durante o pequeno-almoço no bar do hospital, durante a refeição, continua-se a falar sobre a situação. Pondera-se a chamar a restante família nomeadamente os irmãos, tios e avós.

Debate-se também a hipótese de sugerir aos pais se eles querem ficar com o filho no quarto de cuidados paliativos onde podem ter mais privacidade e mais conforto, no entanto optou-se por não mencionar esta hipótese porque ficariam longe do seu outro filho (gémeo que se encontra na sala de cuidados intensivos).

As 11h10 – Termina o concentrado eritrocitário, e os resultados da hemocultura que tinha realizado a uns dias refere *Klebsiella*, surge então aliado ao diagnostico de Hemorragia intra-ventricular uma sepsis.

A mãe encontra-se junto à incubadora, e refere que não quer falar com ninguém, apresenta um comportamento apático e ar muito assustado quase de pânico. Está sentada numa cadeira com a cabeça apoiada na incubadora e olhar fixo na bebé.

Sente-se um ambiente tenso na sala de cuidados intensivos. Os outros pais presentes na sala não compreendem ao certo o que está a acontecer mas também não sorriem nem pedem para colocarem os filhos ao colo.

11h30 – O avó materno já está no serviço e embora não sejam permitidas visitas é dada liberdade aos pais para poderem ser acompanhados pelas pessoas mais próximas.

12h- Chega o pai com os outros irmãos e 2 tias. A enfermeira fala com os pais tentando entender a religião da família e tenta entender o desejo de os pais realizarem o baptismo do bebé. Os pais optam por não baptizar porque consideram que se baptizarem estão a “desistir” do seu filho e a perder a esperança na recuperação.

13h – Um grupos de enfermeiros vão almoçar e encomendam comida “fast food”.

14h- O bebé apresenta fácies de dor, e um score de 3 na escala de NIPPS. Não se encontra a fazer analgesia, e inicia dopamina e mantem NPT. Inicia antibioterapia.

Estando eu a observar esta situação apenas como espectadora causa-me alguma estranheza, embora me seja reconhecido o meu estatuto de enfermeira em neonatologia e a equipa respeitar a minha opinião, sinto que não tenho poder de decisão sobre os cuidados ao bebé e família. É difícil para mim não me envolver directamente nos cuidados.

No dia de falecimento do bebé (3 dias), foi colocada música de fundo de um CD que a mãe tinha feito a compilação, vestida com um vestido de boneca (dado o baixo peso). Nesse dia foi batizada ao colo da mãe. Passadas umas horas do baptismo o bebé acabou por falecer em método canguru. A mãe quis estar presente e colaborou no início da preparação do corpo. Não foi agendado telefonema uma vez que os pais ainda têm o outro filho internado.

Apêndice 3- QUESTIONARIO PARA LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS
EM CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
2.º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO DE SAÚDE INFANTIL
E PEDIATRIA
2011/2012
Estudante: Catarina Mendes Beirão

**QUESTIONARIO PARA LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS**

Este questionário surge integrado no projecto de estágio do curso de mestrado acima mencionado e tem como principal objectivo aferir as necessidades de formação sentidas pela equipa de enfermagem da UCIN – e não a avaliação de conhecimentos. O questionário será anónimo e pede-se que responda com a maior sinceridade às questões que lhe são colocadas. Em caso de dúvida na interpretação de qualquer questão, não hesite em contactar-me.

I – Identificação

1.1-Idade: _____

1.2-Sexo: M ☐ F ☐

1.3-Anos de profissão: _____ 1.4- Anos em Neonatologia: _____

1.5-Grau académico:

Bacharelato ☐ Licenciatura ☐ Mestrado ☐ Doutoramento ☐

1.6 – Especialização em saúde infantil e pediatria?

Sim ☐ Não ☐

2 – Assinale (✓) à frente das afirmações que concorda:

2.1 – Os Cuidados paliativos pediátricos iniciam-se quando terminam cuidados curativos.	
2.2 – Uma criança em cuidados paliativos significa que irá morrer em breve.	
2.3 – Cuidar uma criança/família em cuidados paliativos envolve cuidados de saúde primários.	
2.4 – Os cuidados paliativos devem iniciar-se no momento do diagnóstico e terminam quando a criança morre.	
2. 5 – Os cuidados paliativos surgem da necessidade de cuidados especiais, quando existe uma patologia de base que ainda não tem tratamento.	
2.6 – A esperança de vida é um factor eliminatório para a inclusão da criança em cuidados paliativos.	
2.7 – Os cuidados paliativos têm como objectivo a qualidade de vida da família.	
2.8 - Embora não previna, alivia o sofrimento da criança e família.	
2.9- Para se iniciarem cuidados paliativos a uma criança é necessário existir a indicação de não reanimar.	
2.10- Os enfermeiros não encaram a morte de um bebé como fracasso pessoal.	
2.11- Quando um bebé morre na UCIN o enfermeiro responsável pela criança tem tempo suficiente para estar junto da família respeitando os rituais fúnebres.	
2.12- Na UCIN os cuidados curativos devem ser privilegiados aos cuidados paliativos.	
2.13- Não obrigatório existir uma relação de parceria para ir de encontro com as necessidades da família.	
2.14- A negociação com a família é a única forma de traçar objectivos comuns para ir de encontro as necessidades específicas da criança em cuidados paliativos.	

2.15- É imprescindível para o enfermeiro que trabalha com a criança/família em cuidados paliativos ter conhecimentos sobre a morte e rituais fúnebres nas diversas culturas, religiões/espiritualidade.	
2.16- Os enfermeiros têm maior facilidade em cuidar do recém-nascido em fim de vida do que da sua família.	

3 – Formação

3.1- Assinale com uma cruz (X) nos itens que já obteve formação:

	Formação no Curso de Enfermagem	Abordagem em outro tipo de formações	Abordagem durante o período de formação no serviço	Abordagem durante o período de integração na UCIN
1-Estratégias de comunicação com os pais e restante familiares.				
2- Promoção da vinculação entre recém-nascidos e pais com crianças em risco de vida.				
3-Estratégias facilitadoras da transmissão de más notícias.				
4-Crenças sobre a morte e processo de luto nas diferentes culturas.				
5-Formação sobre a terapêutica específica em cuidados paliativos, indicações, efeitos adversos.				

6-Medidas para promover o conforto do recém-nascido e sua família.				
7-Estratégias facilitadoras da gestão emocional dos enfermeiros que cuidam da recém-nascidos em Cuidados paliativos (ex: mecanismos de coping).				

3.2- Refira 3 ou 4 itens por ordem de importância acima mencionados que considere mais importantes para melhorar os seus cuidados de enfermagem ao recém-nascido e família em cuidados paliativos:

1º: ____

2º: ____

3º: ____

4º: ____

3.3 – Refira outra temática que considere pertinente para melhorar os seus cuidados à família de crianças em cuidados paliativos.

3.4- Se tiver alguma sugestão ou reflexão não hesite em partilha-la.

😊 Muito obrigado pela atenção e tempo dispendidos 😊

Apêndice 4 – Acção de formação na UCIN

Apêndice 5- Plano de actividades durante o período de estágio no Reino Unido

Plano de actividades durante o período de estágio no Reino Unido (por ordem cronológica)

	Plano de actividades de estágio
1º dia	Exposição sobre o meu percurso, os meus objetivos e as minhas necessidades. Receber informação sobre o sistema nacional de saúde inglês, o hospital e a UCIN. Elaboração do plano de trabalho.
2º dia	Visita à UCIN e a explicação do seu funcionamento. Seleção de artigos científicos, normas de atuação e “pathway” para discussão no próximo encontro.
3º dia	Apresentação da UCIN do Hospital onde exerço funções, e dado um ponto da situação em Portugal referente a CP, incluindo os neonatais. (Apêndice 6) Discussão e reflexão dos artigos fornecidos no encontro anterior. Presença numa formação sobre CPneonatais e luto, lecionada pela Alexandra Mancini.
4º dia	Observação dos cuidados de enfermagem na UCIN, onde acompanharei uma enfermeira a prestar cuidados. Presença em uma reunião da equipa interdisciplinar sobre um caso de uma criança em cuidados paliativos.
5º dia	Visita a um <i>Hospice</i> (Instituições que acolhem crianças doentes e a sua família).
6º dia	Consolidação dos conhecimentos adquiridos, esclarecimento de dúvidas, e os contributos que aquele campo de estágio proporcionou ao longo do meu percurso vivido até então.

Apêndice 6- Apresentação da UCIN do hospital onde exerço funções