



Curso de Mestrado em Enfermagem

Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio:

O Conforto do Recém-Nascido, da Criança e do Jovem nas situações de doença que ameaçam ou limitam a vida

Marina Mónica Rodrigues Gomes

2014





Curso de Mestrado em Enfermagem

Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio:

O Conforto do Recém-Nascido, da Criança e do Jovem nas situações de doença que ameaçam ou limitam a vida

Marina Mónica Rodrigues Gomes

Sónia Colaço

Maria Teresa Oliveira Marçal

2014



*O conforto pode ser um cobertor, uma brisa,
um óleo para suavizar os meus joelhos;
Um ouvido amigo que ouve os meus lamentos,
umas pantufas que aquecem os meus pés;
Uma medicação que acalme a minha dor,
alguém que me devolva a confiança e que me conforte;
Uma chamada do meu médico, ou de um amigo,
um rabi ou um padre quando a minha vida está próxima do fim.
O conforto é o que eu quiser que ele seja,
algo necessário definido apenas por mim.*

S. D. Lawrence (student nurse)
Kolcaba 2003, p.17

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde

ACT - Association for Children`s Palliative Care

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CCF – Cuidados Centrados na Família

CINP – Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

CNSM – Coordenação Nacional para a Saúde Mental

CP – Cuidados Paliativos

CPNP – Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CS – Centro de Saúde

DGS – Direção Geral da Saúde

EE- Enfermeiro Especialista

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

GAP-APCP - Grupo Multiprofissional de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

GOBP – Guia Orientador de Boa Prática

IAC – Instituto de Apoio à Criança

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PQCEESCJ – Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem

RN – Recém-Nascido

RNs – Recém-Nascidos

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UMAD – Unidade móvel de Apoio ao Domicílio

RESUMO

Este relatório contempla a descrição e análise do percurso de aprendizagem concretizado nas várias experiências de Estágio, explicando os objetivos delineados, as atividades desenvolvidas, os processos de trabalho utilizados e as competências adquiridas, relacionando-as com as preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EEESIP).

O estágio teve como eixo orientador o tema do conforto do recém-nascido (RN), da criança e do jovem nas situações de doença que ameaçam ou limitam a vida pelo que, no presente relatório, se pretende analisar as necessidades de conforto que as crianças e famílias apresentam e refletir sobre as melhores intervenções do EEESIP na promoção do conforto.

Nas várias experiências de estágio concretizou-se o desenvolvimento de competências técnico-científicas e relacionais na prestação de cuidados especializados ao RN, à criança, ao Jovem e à Família. De um modo particular, no domínio da promoção do conforto do RN, da criança, e do jovem nas situações de doença que ameaçam ou limitam a vida, numa dinâmica de prestação de cuidados de acordo com a Filosofia dos Cuidados Paliativos (CP). Contudo, o percurso realizado foi mais vasto e, perante os vários contextos da prática clínica, desenvolveram-se competências específicas na prestação de cuidados especializados na promoção da saúde e desenvolvimento da criança.

A metodologia utilizada baseia-se na análise reflexiva sobre as atividades desenvolvidas com vista à identificação das necessidades de conforto de cada RN, criança, jovem e família e respetivas respostas em cuidados de Enfermagem.

Palavras-chave: Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria; Conforto; Situações de doença que ameaçam ou limitam a vida; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

This report contains the description and analysis of the learning achievements during the various internship experiences. It explains the aims, the activities that were done, the work processes used and the acquired skills during the internship and relates them to those established in the Nursing Council for Nurses that Specialize in Child Health and Pediatrics (NSCHP).

The Internship was based on the comfort of the newborn, the Child and Youth in situations of illness that threaten or limit their lives. For that reason, in this report, we intend to analyze the needs of comfort of the children and their families and prospect on the best way NSCHP can help giving the comfort they need.

During the internship, technical, scientific and interpersonal experiences in providing specialized care to newborns, children, youth and their families were developed. Special emphasis was given to promoting comfort to newborns, children and youth in situations of threatening or life-limiting illness. Also, the perspective of care according to the Philosophy of Palliative Care was considered. However, this experience was more extensive and in the context of clinical practice, specific skills on providing specialized care to promote health and development of children were developed.

The methodology used is based on reflective analysis on the activities that were developed in order to identify the needs of comfort of each newborn, child, youth and family and their answers in nursing care.

Keywords: Nurses that Specialize in Child Health and Pediatrics; Comfort; Situations of threatening or life-limiting illness; Palliative Care.

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	13
1. ESTÁGIO COM RELATÓRIO: FUNDAMENTOS E ENQUADRAMENTO TEÓRICO DE PARTIDA.....	17
2. O PERCURSO VIVENCIADO: DESCRIÇÃO E ANÁLISE.....	21
2.1. Cuidados de Enfermagem Especializados na promoção do conforto ao RN, à Criança e ao jovem em situação de doença que ameaça ou limita a vida	23
2.1.1. Controlo de sintomas e promoção do conforto: Intervenções de Enfermagem.....	24
2.1.2. Estabelecimento de uma comunicação efetiva	33
2.1.3. Apoio da família	39
2.1.4. Trabalho em equipa	46
2.2. Cuidados de Enfermagem Especializados na promoção da saúde e desenvolvimento da criança.....	49
2.2.1. Avaliação e promoção do desenvolvimento infantil	49
2.2.2. Intervenção junto da criança em risco de maus tratos	52
2.2.3. Intervenção junto do adolescente de risco	53
3. ANÁLISE DAS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS	57
CONCLUSÃO.....	62
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE I - Cronograma de Estágio

ANEXO I - Classificação/Tipologia de doenças com necessidades de cuidados paliativos

ANEXO II - Comfort Behavior Check-list de Kolcaba

ANEXO III - Escala NPASS

ANEXO IV - Non- Communicating Children`s Pain Check-list – Revised (NCCPC-R)

INTRODUÇÃO

O avanço científico, tecnológico e terapêutico ocorrido nos últimos anos na saúde, tem tido importantes repercussões nos cuidados à criança e ao jovem. Na área da Neonatologia, esses avanços têm permitido a sobrevivência de bebês cada vez mais prematuros, sendo frequente nessas unidades o cuidar de recém-nascidos (RNs) em situações de doença que ameaça (life threatening condition) ou limita a sua vida (life limiting condition). Como consequência, essas crianças sobrevivem durante longos períodos com a sua doença, que pela sua complexidade e cronicidade lhe ameaçam ou limitam a vida e as tornam dependentes de apoios complexos, por vezes até à idade adulta. Por sua vez, observam-se também crianças e jovens a viverem outras condições de doença que ameaçam ou limitam a sua vida, nomeadamente as de caráter degenerativo, as decorrentes de acidentes e as de doenças oncológicas.

Estas situações que ameaçam ou limitam a vida estão associadas à possibilidade de uma morte prematura.

É consensual que os RNs, as crianças, os jovens e as famílias a viverem uma situação de doença que ameaça ou limita a vida e confrontadas com o risco de morte, apresentam níveis elevados de sofrimento, de ordem física, psicológica, social e espiritual. Neste sentido, assume-se como um imperativo para o Enfermeiro a sua intervenção, tendo como foco o alívio desse sofrimento. Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) pretendem dar resposta às necessidades destas crianças, uma vez que têm como centro a criança e família durante a doença com risco elevado de morrer antes de atingir a idade adulta. Estes são cuidados preventivos, uma vez que previnem um grande sofrimento motivado por sintomas (dor, fadiga, dispneia), pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas) associadas à doença crónica e terminal e reduzem o risco de lutos patológicos. Devem assentar numa intervenção interdisciplinar em que a pessoa doente e a sua família são o centro gerador das decisões de uma equipa multiprofissional (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), 2013).

Sendo incontestável que a prestação de Cuidados Paliativos (CP) só é possível através do envolvimento de uma equipa multiprofissional, considero que enquanto Enfermeira, e de um modo especial enquanto EEESIP, existe um elemento de extrema importância na resposta às necessidades dos RNs e crianças a viver estas situações específicas de doença, sendo este elemento o conforto.

A ideia de conforto como uma necessidade a satisfazer é apontada por vários autores em diferentes contextos da experiência, tais como a física, social, espiritual, mental e ambiental, evidenciando a multidimensionalidade e a importância para uma conceitualização holística deste fenómeno no âmbito da Enfermagem (Mussi, 1996).

Na medida em que o RN, a criança, e o jovem a viver uma situação de doença que ameaça ou limita a vida apresenta necessidades de conforto, pressupõe-se a necessidade de intervenções para o maximizar. Este facto ilustra a relação entre o conforto e o cuidado de Enfermagem e a preocupação de alguns autores em estabelecer medidas de conforto como sinónimos de intervenções de enfermagem para promover o conforto (Mussi, 1996). Também Morse et al (1994), definem que o termo conforto total descreve as atividades em que os enfermeiros se envolvem quando acompanham doentes em fim de vida.

A teoria do conforto de Katherine Kolcaba apresenta-se como um método conceitual compreensivo que providencia uma estrutura orientadora e facilitadora da qualidade dos cuidados. Para esta teórica, a enfermagem é a apreciação intencional das necessidades de conforto, a conceção das medidas de conforto para abordar essas necessidades e a reavaliação dos níveis de conforto, após a implementação, comparados com a anterior linha de base (Dowd,2004). No âmbito da Enfermagem Pediátrica, Kolcaba e DiMarco (2005) identificaram algumas das necessidades que as crianças e os seus pais podem apresentar agrupando-as em necessidades de conforto físico, psicoespiritual, sócio-cultural e ambiental.

Indo ao encontro dos pressupostos desta teoria, este estágio, que partiu do diagnóstico da necessidade de aprofundar e desenvolver competências técnico-científicas e relacionais em matéria de Saúde Infantil e Pediatria e concretamente na área dos Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos (CPNP), teve como finalidade melhorar o conforto do RN, da Criança, do Jovem e da Família através da correta identificação das suas necessidades e implementação de medidas de conforto adequadas. Foram definidos como seus objetivos gerais: 1)Desenvolver competências na prestação de cuidados Especializados na promoção do

conforto ao RN, à criança e ao jovem em situação de doença que ameaça ou limita a vida; 2) Desenvolver competências na prestação de cuidados especializados na promoção da saúde e desenvolvimento da criança.

O trabalho realizado foi alicerçado sobre a forma de um projeto de estágio no âmbito da opção II e concretizado ao longo das experiências de estágio, tendo culminado no desenvolvimento de competências a nível técnico-científico e relacional na prestação de cuidados especializados, e de um modo mais específico no desenvolvimento da competência do EEESIP “*cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade*”.

Pelo facto da minha prática profissional desenvolver-se numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP) considerei pertinente conhecer dentro da mesma área de atuação outras realidades. Como tal, optei pela realização de duas etapas de estágio em Unidades de Cuidados Intensivos, nomeadamente a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) de um Centro Hospitalar e a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) de um outro Centro Hospitalar. A primeira unidade foi por mim elegida por ser considerada uma unidade de nível 2 na provisão de CP, ou seja, considerada uma equipa Pediátrica com interesse especial em CP (Grupo Multiprofissional de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (GAP-APCP),2013). Com o objetivo de conhecer a minha realidade, a nível regional, no que concerne à prestação de cuidados em resposta às necessidades dos RNs, das crianças e das famílias, optei pela realização de um estágio no Serviço de Pediatria do hospital onde exerço funções.

A realização do estágio no Centro de Saúde da zona de influência desse hospital e no Serviço de Urgência Pediátrica, revelaram-se como fulcrais na concretização de novas aprendizagens essenciais ao desenvolvimento de competências como EEESIP (ver Apêndice I – Cronograma de Estágio).

No que concerne aos recursos utilizados salienta-se a orientação da Enfermeira Orientadora e a sua compreensão pelos objetivos a que me propus. Destaca-se a importância dos Enfermeiros tutores que me acompanharam ao longo das várias etapas de Estágio, sendo que, as interações que se estabelecerem com estes permitiram-me uma reflexão aprofundada e à luz da evidência científica sobre vários focos do Cuidar em Enfermagem Pediátrica. Salientam-se ainda, e de uma forma muito especial os RNs, Crianças e famílias a quem tive a oportunidade de prestar cuidados de Enfermagem.

A metodologia de trabalho utilizada neste documento é a análise reflexiva na qual pretende-se a reflexão sobre os contributos do estágio no desenvolvimento de competências. Ao longo do estágio utilizaram-se como métodos de trabalho a realização de estudos de caso, a reflexão sobre a prática, a realização de sínteses reflexivas sobre a prática e a realização de pesquisa bibliográfica com vista a uma prática de cuidados baseada na melhor evidência científica. A conceção, gestão e prestação de cuidados de enfermagem ao RN, à criança, ao jovem e à família incluíram a mobilização das competências relativas à responsabilidade profissional, ética e legal, à qualidade e gestão de cuidados, ao desenvolvimento profissional e a mobilização das competências específicas preconizadas para o EEESIP.

O presente trabalho encontra-se organizado em três capítulos, sendo que no primeiro se apresenta a fundamentação e enquadramento teórico de partida. No capítulo dois pretende-se descrever e analisar o percurso desenvolvido e as atividades realizadas na promoção do conforto do RN, da criança, do jovem e da família nas situações de doença que ameaçam ou limitam a vida e ainda na promoção da saúde e desenvolvimento da criança. Por sua vez, no capítulo três, pretende-se descrever as competências desenvolvidas e adquiridas face aos objetivos delineados.

1. ESTÁGIO COM RELATÓRIO: FUNDAMENTOS E ENQUADRAMENTO TEÓRICO DE PARTIDA

Sendo Enfermeira a desempenhar funções na área dos Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos tenho vindo a ser confrontada, com alguma frequência, com a experiência de prestar cuidados de Enfermagem ao RN, à Criança e ao Jovem em situações de doença que ameaçam ou limitam a vida, assim como, às suas famílias.

De acordo com o Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents (2007) a life limiting condition (situação de doença que limitam a vida) refere-se às situações em que não existe possibilidade de cura para a criança. Algumas destas doenças caracterizam-se por uma deterioração progressiva que implica grande dependência de terceiros. Por sua vez uma life threatening condition (situação de doença que ameaça a vida) é uma situação de doença com grande probabilidade de provocar uma morte prematura, ao mesmo tempo que deixa em aberto uma hipótese de sobrevivência até à idade adulta. Esta, apesar de comprometer ou limitar o tempo de vida do seu portador, não deve ser confundida com a fase terminal de doença.

Para estes RNs, crianças e suas famílias torna-se essencial a integração de uma filosofia de CPNP precocemente, com vista a promover cuidados que garantam a dignidade e o respeito pelo RN e criança assim como, a adaptação destas famílias aos processos de doença ou morte, independentemente do curso da doença (Branquinho, 2011).

Também Mack e Wolfe (2006) salientam que uma vez que os cuidados paliativos têm como objetivo o despiste e controlo sintomático, a promoção de cuidados de conforto, e/ou a otimização da qualidade de vida, estes devem ser integrados no plano de cuidados no momento do diagnóstico de uma doença considerada potencialmente fatal (life threatening) ou limitante (life limiting).

A integração precoce de uma filosofia de CP no plano de cuidados à criança e família tem um papel preponderante uma vez que o objetivo desses cuidados é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias através de medidas fundamentais como o alívio

dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família durante a progressão da doença e no processo de luto pela perda do seu filho. Por este facto, é muito importante que a família seja ativamente incorporada nos cuidados planeados e prestados, desde o diagnóstico e seja ela própria objeto de cuidados.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu em 1998 a necessidade de CPP cujos objetivos centrais seriam promover o conforto e a melhoria da qualidade de vida daquele que sofre, promover o ajustamento às alterações inerentes à doença avançada ou terminal e promover uma morte digna com o menor sofrimento possível (Mendes, Silva e Santos, 2012). Os CPP pretendem dar resposta às necessidades destas crianças uma vez que têm como centro a criança e família durante a doença com risco elevado de morrer antes de atingir a idade adulta.

A mesma organização defende que os CPP representam cuidados apropriados às crianças e famílias tanto nas doenças agudas como crónicas, devendo iniciar-se com o diagnóstico e continuar, independentemente da criança receber tratamento curativo. Defende ainda que a equipa multiprofissional deve identificar, avaliar e aliviar as dificuldades físicas, psicológicas e sociais. (World Health Organization, 2008)

O GAP-APCP (2013) refere que “os cuidados paliativos destinam-se ao binómio criança-família, pois o impacto e as necessidades de uma doença crónica complexa vão muito além do “simples” controlo de sintomas – são cuidados afetivos, emocionais, sociais, económicos”. A mesma associação, baseada na Association for Children’s Palliative Care (ACT) (2009), reconhece as doenças pediátricas com necessidades paliativas, identificando-as em quatro grupos distintos (ver Anexo I – Classificação/Tipologia de doenças com necessidades de cuidados paliativos).

Segundo o Instituto Nacional de estatística em Portugal, ocorreram em 2010, 631 óbitos de crianças dos 0 aos 19 anos. Provavelmente muitas destas crianças morreram sem terem podido dispor de cuidados especializados, que no fim da vida lhes aliviasses o sofrimento e a dor, reconhecendo-lhes dignidade e respeito e as suas famílias deveriam ter tido acesso aos apoios necessários para suportar a dor e o luto antes e depois da morte dos seus filhos (Mendes, Silva e Santos, 2012).

Apesar do Programa Nacional de Saúde em Portugal já dar alguma atenção aos cuidados paliativos desde 2004, os programas destinados às crianças e suas famílias e que contemplem

as suas necessidades específicas continuam a ser escassos, fragmentados e inconsistentes, apenas quase disponíveis para doentes oncológicos (Mendes, Silva e Santos, 2012).

Portugal é o país da Europa Ocidental mais atrasado na provisão de CPP (Knapp,2011 cit in GAP-APCP,2013). Não existem ainda serviços especializados em CPP (nível 3), existindo apenas algumas equipas pediátricas com interesse especial em cuidados paliativos (nível 2) (GAP-APCP,2013). Pelas características específicas destes clientes e a especificidade de cuidados é necessário o desenvolvimento de equipas com competências diferenciadas para prestar cuidados adequados e responder às necessidades das crianças, famílias, profissionais e sociedade (Mendes, Silva e Santos, 2012).

Assim, considero fundamental o desenvolvimento de competências nesta área específica uma vez que, e como refere Ramos (2008), é essencial deter experiência, sensibilidade, confiança e perícia para a avaliação das necessidades emocionais e espirituais da criança e família, de modo a planear os cuidados a prestar com o objetivo de prevenir ou controlar atempadamente a dor e outros sintomas de um modo eficaz e cuidar e acompanhar no luto.

Esta ideia de necessidade de formação é também reforçada pela APCP, que referiu através das suas recomendações para a formação de Enfermeiros em CP que “a formação, mais do que qualquer infra-estrutura, é consensualmente apontada como o factor crítico no sucesso das equipas de cuidados paliativos (APCP,2006, p.1).

Na experiência de prestação de CP a promoção do conforto é vista como sinónimo desses cuidados. O Enfermeiro procura conhecer as necessidades de conforto a nível físico, espiritual, psicossocial e ambiental que o RN, a Criança, o Jovem e a Família apresentam, e concebe intervenções de Conforto com vista à obtenção do Conforto nos estados que Kolcaba designa de alívio, tranquilidade ou transcendência.

O conceito de conforto tem sido citado como objetivo e resultado dos cuidados de Enfermagem desde há mais de um século e tem estado associado ao acompanhamento, à presença, ao toque, à empatia e à compaixão como componentes críticos dos cuidados de Enfermagem (Walker, 2002). De acordo com Kolcaba (2003) os indivíduos que se sentem mais confortáveis, reabilitam-se mais facilmente, superam melhor os obstáculos, adaptam-se melhor às limitações e têm uma morte mais serena, do que aqueles que estão desconfortáveis.

De acordo com Seymour (2004) a enfermagem em CP dá grande ênfase à importância da combinação do conforto físico, emocional e espiritual. Por sua vez, Morse (1994) refere que,

na perspetiva do doente, o conforto é visto como uma via para o viver e é alcançado quando os tratamentos e o suporte prestados proporcionam a oportunidade de viver tão normalmente quanto possível.

Sendo o conforto uma necessidade do RN, da criança, do jovem e da família a viver uma condição de doença que ameaça ou limita a vida, à qual o cuidar de Enfermagem pode dar resposta, procurou-se ao longo das experiências de estágio, a deteção das necessidades de conforto de cada RN, criança e a implementação das medidas de conforto adequadas, baseadas em processos de trabalho que procuraram a identificação das necessidades pela própria família.

Estes dados e o facto de na minha prática profissional prestar cuidados a RN, crianças e suas famílias a viver esta condição específica de doença, põem em evidência a importância de estudar esta temática com vista ao desenvolvimento de competências técnico-científicas e relacionais que respondam às necessidades das crianças e suas famílias, prestando assim cuidados de Enfermagem de qualidade.

2. O PERCURSO VIVENCIADO: DESCRIÇÃO E ANÁLISE

O período de estágio concretizado caracterizou-se por um conjunto de etapas diversificadas, mas interligadas, que possibilitaram a consolidação de uma concepção de cuidados de enfermagem especializados a RNs, crianças e jovens saudáveis ou doentes, em diferentes contextos e situações. Esta concepção de cuidados foi assente no quadro referido no capítulo anterior e na mobilização dos quadros de referência e de regulação próprios da profissão e da área da especialidade e com recurso aos programas, modelos e técnicas de intervenção próprios da enfermagem e da saúde infantil e pediatria.

Com o objetivo de descrever o percurso vivenciado, este capítulo encontra-se organizado de acordo com os objetivos gerais delineados para o estágio, procedendo-se dentro destes à descrição e análise das principais atividades desenvolvidas. A dinâmica de descrição e análise das atividades que apresentaremos terá subjacente a do processo de cuidados e sustentar-se-á nos conhecimentos de enfermagem produzidos nessas áreas.

Destaca-se ainda que ao longo deste percurso de estágio se considerou imprescindível o desenvolvimento de processos de trabalho com base numa filosofia de cuidados centrados na família (CCF), pelo que se perspetiva a incorporação desta filosofia na prática de cuidados que aqui serão descritos e refletidos.

Os CCF constituem uma concepção do cuidar pediátrico com foco nas necessidades das famílias e das crianças. Esta filosofia de cuidados é pautada pelo princípio do respeito pela dignidade da criança e família e baseia-se em dois conceitos básicos, sendo estes a capacitação e o empoderamento. De acordo com Hockemberry e Wilson (2011) os profissionais capacitam as famílias quando criam oportunidades e meios para que ela manifeste as suas competências e adquira novas competências para atender às suas necessidades e da criança. Por sua vez, o empoderamento refere-se à interação estabelecida entre o profissional e a família, e que permite a esta, a manutenção de uma sensação de

controlo sobre a sua vida familiar e ao mesmo tempo permite que reconheça as mudanças positivas decorrentes dos comportamentos que asseguram um ganho nas suas capacidades.

O reconhecimento da importância dos CCF surgiu já fortalecido com Casey (1993) que defendeu o modelo de parceria de cuidados ao considerar que os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos. Esta filosofia de cuidados está expressamente descrita como filosofia dos cuidados do enfermeiro de saúde infantil uma vez que segundo a OE o modelo concetual utilizado pelo EEESIP centra-se nas respostas às necessidades da criança e família, sendo este binómio encarado como o beneficiário dos seus cuidados. Concebendo a família como contexto da criança os cuidados de Enfermagem implicam o estabelecimento de uma comunicação efetiva, com intervenção nos seguintes domínios: envolvimento, participação; parceria de cuidados; capacitação e negociação de cuidados (OE, 2011a).

Compreende-se assim, que também a Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente defenda, para a área da saúde infantil, uma conceção de cuidados que conduza a uma prática de cuidados centrados na unidade familiar, que vise a sua promoção e que envolva a tomada de decisão assentes numa parceria entre crianças, pais e enfermeiros (Alto Comissariado da Saúde, 2009).

Esta Filosofia de cuidados foi tida como directriz ao longo de todas as experiências de cuidar do RN, da criança, do jovem e da família sendo facilmente percebida a sua aplicabilidade nos processos de trabalho desenvolvidos, tal como se descreve nos subcapítulos seguintes. Pelo facto desta filosofia de cuidados ser unanimemente aceite na prestação de cuidados na área da pediatria considereei pertinente a observação da sua aplicabilidade nos diferentes contextos de estágio, pelo que também procederei à descrição dos critérios observados nos subcapítulos seguintes.

Neste capítulo, a partir dos objetivos gerais do estágio, apresentam-se num primeiro momento, as atividades realizadas no âmbito da promoção do conforto em situação de doença que ameaça ou limita a vida da criança ao longo do seu ciclo de desenvolvimento. Este primeiro momento de análise reflexiva estruturou-se em torno dos quatro pilares dos cuidados paliativos: o controlo de sintomas e promoção do conforto; a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa.

No segundo subcapítulo, dá-se atenção às atividades desenvolvidos no âmbito da promoção da saúde e de desenvolvimento da criança, e está estruturado por temáticas que se

consideraram cruciais no âmbito dos cuidados especializados, nomeadamente: a avaliação e promoção do desenvolvimento; e a intervenção do EEESIP junto da criança em risco de maus tratos e junto do adolescente de risco.

2.1. Cuidados de Enfermagem especializados na promoção do conforto ao RN, à Criança e ao Jovem em situação de doença que ameaça ou limita a vida

Ao longo destas semanas de prática clínica procurou-se o conhecimento das necessidades de conforto de cada RN, criança e família assim como, o planeamento e implementação das intervenções de Enfermagem adequadas, que permitiram o desenvolvimento de competências na prestação destes cuidados especializados.

Para Kolcaba (1994, 2001, 2003) o conforto é “o nível imediato de estar fortalecido através de ter as necessidades humanas de alívio, tranquilidade e transcendência tratadas nos quatro contextos de experiência (físico, psico-espiritual, sociocultural e ambiental)” (Kolcaba 2003, p. 251). Destaca-se ainda que as várias necessidades de conforto que foram detetadas podem ser agrupadas de acordo com a teoria de Kolcaba que, tal como já se descreveu, no âmbito da Enfermagem Pediátrica identificaram necessidades de conforto naqueles quatro contextos (Kolcaba e DiMarco, 2005).

Tendo por fundamento o nosso enquadramento teórico, para melhor organização da descrição do percurso vivenciado e das atividades concretizadas optou-se por abordar este capítulo de acordo com a filosofia dos CP e mais especificamente de acordo com os seus pilares. É consensual que a prestação de CP encontra-se configurada em quatro pilares, sendo estes: o controlo de sintomas; a comunicação adequada; o apoio à família e o trabalho em equipa (Neto, 2006).

Estes quatro pilares foram tidos como linhas orientadoras no planeamento e prestação de cuidados aos RNs e crianças a viver uma condição de doença que ameaça ou limita a vida a quem teve oportunidade de prestar cuidados, essencialmente nos contextos de cuidados intensivos neonatais e pediátricos e internamento de Pediatria. Revela-se no entanto, que apesar deste objetivo incorporar a prestação destes cuidados a jovens, não foi possível, em contexto de Ensino Clínico, a sua concretização. Apenas ocorreu um curto contacto com

jovens a viver esta situação de doença no contexto do Hospital de dia de Hemato-Oncologia, pelo que se considera não ter atingido este objetivo na sua globalidade, por aspetos alheios à nossa vontade.

2.1.1. Controlo de sintomas e promoção do conforto: Intervenções de Enfermagem

Na literatura referente à temática do cuidar da criança nas situações de doença que ameaçam ou limitam a vida foi possível identificar algumas das necessidades que estas crianças e famílias apresentam.

Alguns estudos concluíram que a presença de sintomas como a dor, a dificuldade respiratória (Pritchard, 2008; Wolfe, 2008) e a fadiga (Mooney-Doyle, 2006) estão entre aqueles que maior apreensão causa aos pais, parecendo contribuir de forma significativa para o sofrimento tanto da criança como dos pais.

Dentro deste pilar da prestação de cuidados paliativos, tendo em conta a sua importância face às necessidades de conforto abordam-se as intervenções/atividades de avaliação e de controlo da dor, identificando as estratégias implementadas de acordo com a situação específica do RN e criança e ainda os resultados de controlo da dor e de conforto obtidos na criança nomeadamente o alívio, a tranquilização e a transcendência.

Considerou-se pertinente a inclusão neste pilar dos processos de trabalho concretizados na consecução de uma prestação de cuidados não traumáticos. Tendo em consideração que uma prestação de cuidados não traumáticos é fulcral no controlo de sintomas como a dor, optou-se pela sua inclusão neste critério. Salienta-se no entanto que é impossível falarmos de cuidados não traumáticos sem considerarmos a importância da comunicação nesta prestação de cuidados o que será abordado com maior profundidade no ponto seguinte.

O controlo e alívio da dor foram identificados ao longo do estágio como uma necessidade de conforto apresentada pelos RNs, crianças e famílias.

Kolcaba e DiMarco (2005) no âmbito da Enfermagem Pediátrica também identificaram sintomas como dor, náuseas, vômitos, calafrios e prurido como uma necessidade de conforto físico. Apesar de esta teórica agrupar o controlo da dor na dimensão física das necessidades de conforto, é consensual que o controlo da dor é uma intervenção de Enfermagem que

abrange os vários domínios de intervenção, nomeadamente o domínio físico, sociocultural, psicoespiritual e ambiental. Tal como referido no Guia orientador de boa prática (GOBP) - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança (OE, 2013), cuidar da criança com dor exige do enfermeiro para além de um conhecimento dos fármacos analgésicos e dos seus critérios de administração uma consciência perfeita e profunda das intervenções não farmacológicas. Só com este conhecimento se pode responder ao fenómeno dor na sua componente fisiológica, na forma como afeta os valores e crenças das crianças e dos adolescentes e na forma como estes a pensam e vivem.

No âmbito da experiência concretizada na Neonatologia a prestação de cuidados ao RN com ênfase na promoção do seu conforto, assim como, no respeito da sua dignidade, revestiu-se de uma prestação de cuidados não traumáticos e promotores do seu desenvolvimento. Realço a importância do uso de escalas de avaliação da dor adequadas para cada RN contemplando aspectos como a sua condição clínica, a idade gestacional, a etiologia da dor e o contexto de cuidados - de acordo com as orientações da Direção Geral da Saúde (DGS) e da OE. Apesar de ter equacionado aquando da preparação do meu projeto realizar a avaliação do conforto do RN através da escala Comfort Behavior Check-list de Kolcaba (Anexo II), quando fui confrontada com a situação de prática clínica tomei a decisão de não a utilizar. Uma vez que dispomos de várias escalas de avaliação da dor fidedignas e validadas para a População Portuguesa e que, tal como se pode ver no Anexo II, contemplam itens semelhantes à escala de avaliação do conforto de Kolcaba, tais como a resposta verbal, a expressão facial e a resposta motora, decidi recorrer a estas escalas de avaliação da dor. Refere-se no entanto que apesar da escala Comfort Behavior Check-list de Kolcaba não ter sido utilizada fidedignamente e procedendo-se ao cálculo dos seus scores esta foi utilizada enquanto guia de observação no sentido de orientação numa observação mais sistematizada. Note-se que dentro da variedade de escalas de avaliação da dor preconizadas para a Neonatologia e apesar da escala EDIN ser considerada a de referência para o uso na Neonatologia a escala de avaliação da dor utilizada foi a NPASS (Anexo III) uma vez que esta contempla a avaliação da dor nos RNs em ventilação assistida, estando o RN a viver uma situação de doença que ameaça a vida nesta condição. A escala EDIN foi utilizada na avaliação da dor em RNs que se encontravam em ventilação espontânea.

Em Neonatologia para além das medidas farmacológicas foram ainda constantemente utilizadas medidas não farmacológicas tais como a utilização da sacarose, da contenção com

lençol ou contenção manual, do colo, do método de canguru, do posicionamento, e a sucção não nutritiva, estratégias recomendadas pela OE e a DGS. Recorda-se ainda que, de acordo com Freud os RNs e latentes encontram-se no estágio oral sendo que a sua fonte de prazer se concentra nas atividades orais. Como tal, os cuidados aplicados procuraram a promoção do conforto do RN através da promoção da oralidade e dos reflexos de sucção, sendo realizada a estimulação não nutritiva com chucha assim como posicionado o RN com ajuda de artefactos (ninho, rã e rolo) de modo a manter a orientação à linha média e consequentemente permitir o auto-consolo do RN através da sucção nos seus dedos.

Tendo em conta a permanência dos RNs no ambiente de uma unidade de cuidados intensivos (UCI) foi também meu foco de atenção o ruído e ambiente da unidade como elementos a considerar no conforto ambiental e ainda a importância desta tríade no desenvolvimento infantil. Tal como identificado por Hockenberry e Wilson (2011,p.268) “o ambiente de uma UTIN produz estímulos excessivos, stressantes inapropriados e portanto potencialmente nocivos ao desenvolvimento do recém-nascido” Procurou-se assim diminuir o ruído, desligando com maior frequência os alarmes e diminuindo o seu volume e preservar o ritmo circadiano do RN. Foi ainda uma preocupação constante evitar o contacto da luz diretamente sobre a sua face, aquando da realização de procedimentos que exigem uma luz mais intensa. Salienta-se que a implementação destes cuidados exige da Enfermeira uma monitorização contínua dos sinais fisiológicos e comportamentais do RN visando promover a organização comportamental do bebé. No que concerne ao conforto dos pais estes foram informados sobre os motivos dos alarmes e realçou-se que os técnicos de saúde estão sempre atentos a estes. É ainda fulcral expor o impacto que estes cuidados detém nos pais do RN doente tal como salientam Hockenberry e Wilson (2011, p.270) ao referir que “ como resultado destas intervenções, os pais passam a perceber a UTIN como um ambiente menos ameaçador. A participação ativa dos pais na construção de tal ambiente para o filho estimula maior envolvimento no cuidado diário (...)”. Considera-se que estas atividades dirigidas aos pais tiveram como resultado a obtenção de um estado que consideramos de transcendência.

Estas intervenções a nível do controlo do ambiente são também identificadas por Kolcaba que defende a importância da dimensão do conforto ambiental. De acordo com esta autora as necessidades ambientais incluem ordem, tranquilidade, mobiliário confortável, odores mínimos, e segurança, tanto quanto é possível no ambiente hospitalar pediátrico.

No que concerne à experiência de prestação de cuidados ao RN, à criança e ao jovem nas situações de doença que ameaça ou limita a vida, na UCIP esta revestiu-se de cuidados de excelência no que concerne ao controlo farmacológico da dor e de outros sinais de desconforto, aspectos que, pela minha experiência, não se controlam tão eficazmente em outros serviços. Realço a importância do protocolo do controlo da dor que permite que o enfermeiro, de uma forma autónoma, aquando de uma avaliação da dor com um score elevado possa em consequência da sua avaliação, aumentar a perfusão da analgesia, de acordo com o protocolo pré estabelecido. Realço ainda como aspeto positivo o facto das crianças em ventilação assistida se encontrarem sob sedoanalgesia.

O que verificamos nesta Unidade vai assim de encontro ao observado no estudo realizado por Batalha (2013) sobre a dor em Portugal, nas crianças internadas, segundo o qual, a prevalência de dor reduziu de forma significativa entre 2002 e 2012, sendo que os resultados de crianças com ausência de dor subiram de 37% para 75%. Contudo, como grande fator desfavorável esse estudo refere que a implementação de estratégias não-farmacológicas baixou significativamente (de 72% para 15%).

No que concerne à utilização das estratégias não farmacológicas na minha observação constatei diferenças muito significativas entre a implementação destas numa UCIN e numa UCIP, sendo evidente uma utilização muito frequente destas estratégias na área da neonatologia ao invés da pediatria. Refiro-me concretamente à utilização destas medidas no RN e penso que nos CIP estas são menos frequentes pelo facto desta unidade receber um número reduzido de RN e latentes. Uma vez que durante a minha experiência de estágio encontrava-se internado um latente de 3 meses a minha atuação nos CIP procurou a utilização constante dessas técnicas e o reforço da sua importância. Neste sentido utilizei constantemente estratégias como a administração de glicose, a contenção e o colo dos pais. Saliento a importância de facultarmos aos pais a possibilidade de pegar ao colo a sua criança, sempre que o desejem e a sua situação clínica o permita, sendo fulcral no alívio do sofrimento dos pais e no sentimento de desempenho do seu papel parental. O pegar ao colo é também identificado pelos pais como uma necessidade afetiva, tal como referido por Diogo et al (2010a), que verificou através de um estudo de revisão da literatura que os pais consideram importante o afeto, para sentirem que os seus filhos são bem cuidados e também para eles próprios sentirem-se cuidados.

As atividades desenvolvidas com vista ao reforço da importância das estratégias não farmacológicas no alívio da dor, junto da equipa de Enfermagem inscrevem-se no critério de avaliação das competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE) (OE,2010a) no que concerne ao domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais: *“atua como formador oportuno em contexto de trabalho.*

Realço que apesar de todas as escalas validadas e orientações técnicas desenvolvidas o Enfermeiro no seu dia-a-dia confronta-se com aspetos do cuidar que exigem uma procura constante de novos conhecimentos que deem resposta às necessidades individuais de cada criança a quem presta cuidados. Foi com esta necessidade que me deparei na minha experiência de cuidar de uma criança em fase terminal no Serviço de Pediatria que face ao seu estado de estupor constituiu um desafio para a avaliação dos sinais e sintomas de dor. Numa fase em que apresentou um agravamento do seu estado clínico, não considerei pertinente a aplicação da Escala FLACC-R, sugerida pela DGS na avaliação da dor nas crianças com multideficiência, uma vez que estava perante uma criança que apresentava essencialmente indicadores de dor fisiológicos, que não eram mensuráveis nessa escala. Como tal tive necessidade de pesquisar outras escalas de avaliação da dor que me pudessem dar uma resposta mais fidedigna e que avaliasse essencialmente a resposta fisiológica à dor. Surgiu então a escala Non- Communicating Children`s Pain Check-list – Revised (NCCPC-R) (Anexo IV) que apresenta como itens de avaliação, critérios fisiológicos como tremores; mudança de cor/palidez/ Transpiração/suor; Lágrimas; Respiração profunda/ofegante e suster a respiração. Destaca-se ainda a semelhança de alguns itens desta escala com a escala Comfort Behavior Check-list de Kolcaba, sendo que esta foi mais uma vez utilizada apenas como guia de observação. Apesar da escala NCCPC-R não se encontrar validada para a População Portuguesa, pelo facto das escalas recomendadas pela DGS não serem indicadas à situação desta criança tive a necessidade de a utilizar. Estive assim atenta à observação daqueles parâmetros e procedi a administração de medidas farmacológicas e não farmacológicas de acordo com essa observação, o que permitiu atingir o alívio da dor e conforto nos estados de alívio e tranquilidade. Estes estádios observaram-se essencialmente quando a frequência cardíaca da criança estabilizou ao invés da taquicardia que apresentava, e quando diminuiu a sudorese e adormeceu.

Deixo assim como recomendação a importância da validação desta escala para a população Portuguesa. Apesar de a ter utilizado na minha avaliação e a ter partilhado junto da Equipa de

Enfermagem esta não foi utilizada de forma formal pelo facto de não estar validada para Portugal. Esta procura de novos conhecimentos e partilha dos mesmos é identificada nos seguintes critérios de avaliação, no que concerne às competências comuns do EE (OE,2010a) no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais: *“identifica lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação”* e *“actua como dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento no contexto da prática cuidativa, visando ganhos em saúde dos cidadãos”*

Na implementação das intervenções de Enfermagem com vista ao controlo da dor nas crianças identificou-se uma grande relação com a teoria de Enfermagem de Khaterine Kolcaba, sendo que muitas delas são descritas pela própria autora. Kolcaba (2003), identifica três tipos de intervenções de conforto a serem aplicadas às crianças e famílias nomeadamente as intervenções de conforto Standard, o Coaching e o Comfort. Refere-se que neste relatório mantêm-se os termos originais definidos por Kolcaba por se considerar termos que poderiam perder a sua significância aquando da sua tradução e pelo facto de não termos conseguido durante o estágio reunir os critérios necessários para a validação da sua tradução, nomeadamente a disponibilidade de dois tradutores independentes e a apreciação por parte de um painel de peritos. As intervenções de conforto Standard são as realizadas com o intuito de manter a homeostase e controle da dor; o Coaching corresponde às intervenções para aliviar a ansiedade, infundir confiança e esperança, ouvir e ajudar no plano de recuperação e fornecer informações e por último o Comfort (alimento para a alma) é descrito por Kolcaba como aquelas coisas extra agradáveis (que Kolcaba designa *“extra nice things”*) que as enfermeiras fazem para que as crianças / famílias se sintam cuidadas (Kolcaba e DiMarco,2005).

Indo ao encontro do que Kolcaba defende como Comfort, considero importante partilhar a minha experiência com uma criança em estado de estupor. A relação que estabeleci com ela e os seus pais e o facto de os considerar os peritos nos cuidados à sua filha trouxeram-me o conhecimento de que esta criança gostava muito de histórias. Como tal, sentei-me ao seu lado e contei-lhe uma história. Se a criança ouviu a história ou não? Nunca saberei; Se de alguma maneira a confortou? Penso que sim, uma vez que a criança adormeceu durante a história. Mas tenho uma certeza: a de quanto esta história confortou a mãe uma vez que esta mostrou-se muito emocionada e agradeceu todos os cuidados. Na minha opinião este episódio descreve o que Kolcaba defende como as coisas extra agradáveis que as enfermeiras fazem e que para mim constitui um elemento essencial no cuidar em Enfermagem Pediátrica.

Ainda no que concerne ao cuidar em Pediatria e dentro deste pilar do controlo de sintomas e promoção de conforto é essencial, tal como referido anteriormente, consideramos a prestação de cuidados não traumáticos. Define-se, segundo Hockenberry e Wilson (2011), pela provisão de cuidados terapêuticos, por profissionais, e pelo uso de intervenções que eliminem ou minimizem o sofrimento psicológico e físico experimentado pelas crianças e suas famílias nos sistemas de saúde. Em primeiro lugar têm como meta não causar mais danos e são definidos como princípios evitar e/ou minimizar a separação da criança da família; promover uma sensação de controle e evitar ou minimizar lesões e dor (Hockenberry e Wilson, 2011).

Considera-se que a prática clínica concretizada ao longo do estágio teve como um dos seus focos de atenção a provisão de cuidados não traumáticos. Procurou-se em todo os momentos a minimização da separação da criança permitindo e mesmo incentivando a presença dos pais junto dela, indo ao encontro do redigido na carta dos direitos da criança hospitalizada, artigo 2º, que afirma que “uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou os seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou estado” (Instituto de Apoio à Criança (IAC),1998). No que concerne à promoção da sensação de controle esta está intimamente ligada à promoção da liberdade de movimento e à promoção da compreensão. No que diz respeito à promoção da liberdade de movimento apesar de alguns procedimentos, como a colocação de acessos intravenosos, exigirem uma certa contenção física, noutros procedimentos, tais como a realização de aerossóis, é possível minimizar a sensação de perda de controle permitindo, por exemplo, às crianças permanecerem no colo dos pais, durante a sua realização. Quanto à promoção da compreensão é consensual que a maioria das crianças se sente com maior controle quando sabe o que vai acontecer, uma vez que o desconhecimento e a incerteza aumentam o medo (Hockenberry e Wilson,2011). A prevenção ou minimização do medo da lesão corporal é também possível através da preparação da criança. Tal como referido por Hockenberry e Wilson (2011) a preparação da criança para procedimentos dolorosos diminui os seus temores e aumenta a cooperação. Assim em todos os procedimentos procurei explicar à criança o procedimento a realizar de acordo com a sua idade, desenvolvimento e compreensão. Pedi ainda a sua colaboração na realização do mesmo, questionei-a sobre as suas preferências e referi ainda os benefícios que o mesmo procedimento iria trazer posteriormente.

Hockenberry e Wilson (2011) referem alguns exemplos de cuidados não traumáticos que também foram tidos em consideração na minha prestação de cuidados, para além dos que já

referi quanto ao preparar a criança antes de qualquer procedimento não usual e ao controlar a dor, foram eles: o preservar a relação pais-filhos durante a hospitalização, o dar privacidade à criança, o promover atividades lúdicas para expressar medo e agressividade, o dar oportunidades de escolha à criança e respeitar as diferenças culturais.

Nesta experiência de estágio e indo de encontro a esta filosofia dos cuidados não traumáticos foi frequente a utilização do brincar enquanto metodologia assistencial à criança. Esta estratégia revelou-se como facilitadora da comunicação com a criança e minimizadora dos seus medos. É conhecido que a experiência de hospitalização é fonte de stress e ansiedade para a maioria das crianças (Barros,2003) e neste sentido Furtado (1999) refere que o objetivo da utilização do brinquedo em Enfermagem pediátrica é de servir como meio de comunicação entre os profissionais e a criança. O mesmo autor refere ainda, que na criança o brincar promove o desenvolvimento físico, psicológico, social e moral; ajuda a criança a perceber o que ocorre consigo; liberta medos, raiva, frustração e ansiedade; ajuda a revelar os seus sentimentos e pensamentos e promove satisfação, diversão e espontaneidade. Também Diogo et al (2010b) destacam que brincar tem como resultado terapêutico sensível aos cuidados de enfermagem a estabilidade emocional e a adaptação à experiência, o que transforma a experiência de hospitalização numa vivência positiva.

Por sua vez Stephens e seus colegas já em 1999, apresentaram um modelo de atuação a ser utilizado em crianças sujeitas a procedimentos dolorosos que incluía as seguintes orientações para confortar crianças e famílias durante os procedimentos stressantes, e que foram consideradas na minha prática, sendo estes: preparar a criança e os pais, evitando a palavra "dor" em todas as explicações (conforto social); convidar os pais / cuidador a estarem presente (conforto social e psicoespiritual); utilizar a sala de tratamento para os procedimentos stressantes, em vez do quarto de hospital da criança; manter uma atmosfera calma e positiva (conforto ambiental) e posicionamento da criança de uma forma reconfortante (conforto físico) (Stephens et al, 1999).

As várias intervenções concretizadas ao longo da experiência de estágio conduziram muitas vezes ao estado de transcendência quando não foi possível a eliminação total da dor. Ajudar a criança na sua habilidade para suplantar o seu desconforto ou sofrimento, quando estes não podem ser evitados ou erradicados deve ser um foco constante da prática do EE. Tomo como exemplo a experiência que tive ao colaborar com a colega quando esta procedia à

administração de terapêutica por via intramuscular no hospital de dia. Explicou-se o procedimento à criança de forma resumida uma vez que esta já o conhecia mas facultou-se que ela escolhesse se queria a mão da mãe, de que lado a queria e onde queria o seu brinquedo. Observou-se que a criança mantinha uma sensação de controlo sobre a situação e apesar de ser um procedimento doloroso a criança manteve-se calma a segurar na mão da mãe e no seu brinquedo- o dinossauro.

Ainda no que concerne aos cuidados não traumáticos saliento a importância de um serviço com características que permitam um atendimento às crianças e famílias adequado e preparado para uma vivência de um internamento menos traumático. Realço que foi o serviço de Pediatria o local onde encontrei um ambiente mais adaptado ao mundo das crianças existindo uma sala de atividades com educadoras. O próprio hospital de dia também está rodeado de brinquedos e atividades que permitem que a criança brinque enquanto realiza os tratamentos e dispõe também da colaboração das educadoras. Realça-se que para uma intervenção benéfica das educadoras é necessário um trabalho em equipa entre a equipa de Enfermagem e educadoras sendo essencial que sejam partilhados o plano assistencial da criança assim como os resultados das intervenções realizadas, sendo esta a experiência de partilha que decorreu durante o estágio na Pediatria.

Também no que concerne ao ambiente hospitalar, Xavier (2006) refere, que quando uma criança dá entrada no hospital deve encontrar um espaço com brinquedos, jogos e livros infantis pois são elementos de referência. Trata-se de atender, não apenas à doença e às suas manifestações, mas também à sua liberdade e de fazer sentir à criança e aos pais que existe uma genuína preocupação em amenizar o contacto com o hospital e em compreender as suas necessidades.

Mais uma vez apresenta-se-nos a importância da dimensão ambiental tal como identificado por Kolcaba. De acordo com esta autora a provisão do conforto ambiental inclui também atenção e sugestões para a adaptação ambiental da criança / família no quarto de hospital e em casa.

Assim, no decorrer deste estágio e tendo como base o descrito evidencia-se que as atividades desenvolvidas foram ao encontro dos critérios definidos no regulamento de competências do EEESIP (OE,2010b) nomeadamente “*aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psico-social e espiritual da criança/jovem*”; “*garante a gestão das medidas farmacológicas*

de combate à dor” e “aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para ao alívio da dor”.

2.1.2. Estabelecimento de uma Comunicação efetiva

Como parte do processo de promoção do conforto a utilização de competências científicas, técnicas e humanas de relação interpessoal e comunicação tornam-se também essenciais. A comunicação é identificada por Kolcaba como uma necessidade de conforto sociocultural. A mesma autora identifica ainda na dimensão sociocultural as necessidades de cuidados culturalmente sensíveis, suporte, linguagem corporal positiva, e carinho (Kolcaba e DiMarco,2005).

Sendo a comunicação efetiva um elemento constitutivo dos cuidados do EEESIP, como referem os Padrões de Qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de saúde da criança e do jovem (PQCEESCJ) (OE,2011a), pela sua relevância para a nossa aprendizagem, considerou-se pertinente a descrição do percurso desenvolvido e reflexão sobre o mesmo no que concerne à experiência de visita ao Hospital de dia de Hemato-Oncologia e ainda a experiência de conhecimento da reunião pré-operatória para pais e crianças. Por se considerar que o sucesso se deve às estratégias comunicacionais utilizadas naquelas unidades, que têm como efeito na criança e seus pais a diminuição dos seus medos e ansiedade, optou-se pela sua inclusão neste pilar da prestação de cuidados paliativos.

A comunicação segundo Phaneuf,

é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não-verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes (Phaneuf,2005,p.23)

No que concerne à situação específica do RN, criança, jovem e família a viver uma condição de doença que ameaça ou limita a vida, a comunicação foi uma das necessidades à qual os pais nos vários estudos atribuíram um papel fundamental. No estudo de Mack et al. (2005) os pais atribuíram níveis mais elevados à qualidade de cuidados quando sentiram ter recebido informação clara sobre o que esperar no fim de vida, quando as notícias lhes foram

comunicadas com cuidado e de forma sensível e quando os médicos interagiram diretamente com a criança.

O acompanhamento dos pais face à perda e ao luto implica capacidades comunicacionais complexas onde o elemento presença adquire um papel fundamental. Estar presente, com disponibilidade e autenticidade, muitas vezes sem necessidade de fornecer qualquer resposta é, em muitos momentos, a modalidade de comunicação preferencial. A escuta ativa e o convite aos pais para falarem sobre a sua criança são formas de estar presente que contribuem para a gestão do sofrimento dos pais (Crozier e Hancock, 2012).

No âmbito da Neonatologia também Porter e Podruchny (2009) identificaram a necessidade de comunicação referindo que esta é vital na relação com os pais, ajudando-os a compreender a condição do filho e tomar decisões em relação aos cuidados a prestar à sua criança. Referem ainda que a escuta ativa demonstra à família que está a ser ouvida, que os seus pensamentos estão a ser respeitados e que o cuidador está a ter uma atitude de empatia com as suas emoções.

Igualmente Neto (2004,p.33), defende que “no âmbito da comunicação e do apoio ao doente e à família, há uma estratégia fundamental que é a da escuta empática e activa (...) o elemento da equipa deverá estar aberto ao que o doente tem para dizer... “.

Assim, na minha abordagem procurei dar ênfase à escuta e compreensão da família, dando atenção à comunicação verbal e não-verbal da criança e família e, quando adequado, abordando-os com questões abertas de modo a dar um maior espaço de expressão e a obter mais informações. Foi essencial o uso da empatia, da escuta ativa e acima de tudo estar presente para a criança e família. Tive em atenção a minha comunicação não-verbal como por exemplo a postura, a expressão facial, o contacto visual e o toque. O sentar-me perto dos pais e ouvi-los e a possibilidade de colocar a mão no seu ombro quando uma relação de confiança já estava estabelecida, consideraram-se estratégias que facilitaram a expressão de emoções por parte dos pais.

Neto (2004) refere que a família é simultaneamente prestadora de apoio e alvo de cuidados. Esta afirmação dirige-nos mais uma vez para a importância dos CCF que se relacionam com o poder dado às crianças e famílias, através da partilha de informação, de modo a capacitá-los para a tomada de decisão no processo de cuidados. Os profissionais devem ter sempre isto em consideração e integrar de forma sistemática o apoio à família na prática dos cuidados aos

doentes terminais. Cuidar da família durante o período de doença terminal implica uma verdadeira relação de ajuda, com o objetivo de ajudar a viver o mais serenamente até ao momento da morte, sendo que este cuidado exige a intervenção de uma equipa multidisciplinar (Neto,2004).

É assim importante referir o que se entende por relação de ajuda, sendo que, na perspetiva de Chalifour (1989) a relação de ajuda consiste numa interação particular entre duas pessoas, o interveniente e o utente, cada um contribuindo pessoalmente para a procura e a satisfação de uma necessidade de ajuda apresentada por este último. Isto supõe que o interveniente adote um modo de ser e de comunicar que esteja de acordo com o objetivo que se procura atingir. Estes objetivos são por um lado colocados pelos pedidos expressos pelo beneficiário e por outro lado a partir da compreensão que o profissional tem do seu papel (Chalifour,1989).

Fica no entanto um sentimento de esta experiência ter sido especialmente difícil pelo facto da criança que acompanhei se encontrar no estado de estupor. Apesar de ter comunicado sempre com ela, explicar-lhe os cuidados que prestava e mesmo brincar, gostaria de ter oportunidade de receber um feedback de resposta verbal por parte desta criança. Tendo estudado elementos como o desenvolvimento da criança em idade escolar, uma vez que esta criança se encontrava nesta fase, a sua noção de espiritualidade e a comunicação com esta, considero que viver esta experiência teria sido extremamente enriquecedora para o meu desenvolvimento como Enfermeira no cuidar de uma criança em fase terminal. Esta necessidade provém também do facto de ser Enfermeira a desempenhar funções numa UCI e como tal ter muito poucas oportunidades de obter um retorno de comunicação verbal com estas crianças. Esta ideia de necessidade de desenvolvimento de competências comunicacionais é também defendida por Blair (2010) ao referir que os profissionais de saúde têm de ser capazes de ouvir as crianças, respeitar as suas necessidades de informação e têm de estar preparados para fornecer essa informação na quantidade certa, de acordo com a idade dessa mesma criança. O mesmo autor refere que esta competência é difícil de criar mas é essencial que os profissionais a desenvolvam.

Com esta prática de cuidados consideram-se concretizados os critérios da competência para o EEESIP (OE,2010b) *“demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança e família”* e *“relaciona-se com a criança e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura”*.

Tal como já referido salienta-se a importância da existência da reunião pré-operatória como estratégia de comunicação. Sendo que a hospitalização e a cirurgia são potenciadores de ansiedade e exacerbadores de medos que podem resultar numa experiência traumática, a existência de uma reunião pré-operatória na qual a criança, com idade igual ou superior a cinco anos, e família, são informadas sobre o percurso que a criança irá realizar revela-se extremamente vantajoso. Nesta reunião a Enfermeira descreve e mostra todo o percurso que a criança irá efetuar e os materiais que irão ser utilizados como a máscara, os cateteres, as pomadas, o soro entre outros. Tudo isto é complementado com fotos dos locais por onde as crianças vão passar tais como a enfermaria, o bloco operatório e o recobro e com a manipulação pelas crianças dos vários materiais como máscara, touca, luvas, compressas, adesivos, ligaduras e penso (EMLA). Pelo que pude observar as crianças mantêm-se muito atentas durante toda a reunião e chegam mesmo a fazer perguntas e esclarecer dúvidas (tais como se podem trazer consigo a playstation, se vai doer) acontecendo o mesmo em relação aos pais.

O programa de preparação cirúrgica pediátrica tem por objetivos: esclarecer o utente pediátrico (criança e família) sobre os procedimentos peri-operatórios a que vai ser sujeito; facilitar a expressão de sentimentos, dúvidas e receios antes do internamento e ato cirúrgico; validar as expectativas relativamente ao internamento e intervenção cirúrgica; estabelecer uma relação de confiança com os profissionais e o meio hospitalar; uniformizar a informação a fornecer à criança/família contribuindo assim para maior qualidade dos cuidados.

Apesar de esta reunião não ser destinada às crianças a viver uma doença que ameaça ou limita a vida destaco que esta seria uma mais valia também nestas situações. Tomo como exemplo o RN e família que acompanhei na minha experiência de estágio na área da Neonatologia, na qual o RN foi submetido a cirurgia para realização de Traqueostomia. Na planificação dos cuidados considerou-se pertinente a integração dos pais na preparação para a cirurgia do RN e como tal identificou-se o conhecimento da mãe sobre a cirurgia e implicações desta na criança. A mãe revelou algum conhecimento a nível do caráter técnico da cirurgia e foram dadas as informações que ainda desconhecia e que pretendia saber. Foi validado o interesse da mãe em visualizar fotos de bebés com traqueostomia e foram mostradas essas fotos assim como fotos da própria cânula de traqueostomia e os cuidados inerentes a esta. A mãe ficou mais informada e consciente dos cuidados que o RN iria necessitar. O planeamento de cuidados a esta família foi muito enriquecido pela consulta do GOBP em Saúde Infantil –

Diminuir o medo da cirurgia (OE,2011b), que contempla orientações que se revelaram muito eficazes. Aquando da realização da traqueostomia a mãe mostrava-se calma e evidenciava uma preparação para a situação tendo mesmo verbalizado:“ é como tinha visto nas fotos e tinha imaginado”. Em minha opinião esta experiência descreve a importância da preparação para a cirurgia, neste caso específico dirigida ao pais, mas considera-se pertinente em idades mais avançadas também ser dirigida às crianças. Tal como referido no GOBP no que concerne a diminuir o medo da cirurgia,

a preparação para a hospitalização e para a cirurgia realizada pelos enfermeiros, integrados numa equipa multidisciplinar, proporciona a aquisição de competência para lidar ou enfrentar uma situação desconhecida e afigura-se como a melhor forma/momento/altura de diminuir a ansiedade e desmistificar medos, uma vez que a criança/adolescente terá sempre mais medo do desconhecido do que de aquilo que conhece (Ordem dos Enfermeiros, 2011b,p.11).

Ainda no que diz respeito a conhecer as necessidades da criança e jovem a viver uma condição de vida que ameaça ou limita a vida a minha experiência ficou mais completa com a visita ao Hospital de dia de Hemato-Oncologia. A importância da existência deste serviço está bem patente na carta da Criança Hospitalizada, primeiro princípio, segundo a qual “ A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em Hospital de Dia”(IAC,1998)

A possibilidade de prestação de cuidados em Hospital de dia permite à criança com doença oncológica manter uma vida o mais próxima possível da sua vida habitual, sem os constrangimentos da hospitalização. Uma das regras de atuação em vigor no Hospital de dia é que existam sempre profissionais (médicos e enfermeiros) com prática em Oncologia e quase sempre são os mesmos profissionais que aqui desempenham funções. No dia que estive presente foi facilmente percebida a importância de existirem profissionais que acompanham estas famílias e crianças por um longo período de tempo pois só assim é possível um conhecimento aprofundado das suas características e necessidades assim como a criação de relações de confiança e de ajuda enfermeiro-criança/família, tal como pude observar.

Dentro deste pilar dos cuidados paliativos referente à comunicação gostaria ainda de partilhar a minha observação no que concerne à prática de uma filosofia de CCF. Pela observação realizada constatei uma maior dificuldade na sua implementação, na área dos CIP, associada ao facto das crianças apresentarem quadros clínicos de elevada instabilidade. Recordar-se que

num estudo realizado por Noyes (1999) que pretendia a descrição dos sentimentos maternos aquando do internamento de uma criança na UCI o autor concluiu que as mães desejavam participar nos cuidados à criança e descreviam ainda que esta participação representava uma forma de lidar com a situação stressante. No entanto em estudos atuais como o de Butler (2013) concluiu-se que permanecem várias dificuldades na implementação de uma Filosofia de CCF nas UCIP. As dificuldades referidas são: a discrepância na perceção dos papéis de Enfermeiro e pais; a relutância dos profissionais de saúde em partilharem informação potencialmente negativa; a presença restrita da família e o mau atendimento das necessidades familiares.

Note-se que já num estudo realizado por Mendes e Martins em 2012, no qual os investigadores pretendiam perceber como é que os enfermeiros descreviam a parceria de cuidados e como a integravam no seu dia-a-dia, concluiu-se que no discurso dos enfermeiros foi evidente a preocupação na referência a dimensões constituintes de uma parceria efetiva de cuidados enfermeiro – pais, no entanto, os dados resultantes da observação revelaram que a parceria de cuidados em uso não englobava dimensões como a negociação e a partilha do poder. A leitura deste artigo constituiu um momento de introspeção através do qual procurei refletir sobre as minhas práticas e questionar-me como poderia melhorar uma vez que sou também Enfermeira a exercer funções numa UCI. Desde aí tenho cada vez mais presente que mesmo nestas situações de grande instabilidade se efetivamente comunicarmos com as famílias é possível um maior envolvimento nos cuidados utilizando mesmo as estratégias de negociação e partilha de poder. Para isto, é necessário que reconheçamos que os pais são os melhores conhecedores da criança e como tal podem manter a sua participação em certos cuidados, desde que sejam orientados e acompanhados nas situações que assim o exigem. Este processo de introspeção e auto-avaliação sobre a minha prática reflete-se nos seguintes critérios de avaliação no que concerne às competências comuns do EE (OE,2010a) no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais: *“desenvolve o auto-conhecimento para facilitar a identificação de factores que podem interferir no relacionamento com a pessoa/cliente”*; e *“gere as suas idiossincrasias na construção dos processos de ajuda”*

Considera-se ainda que uma prestação de cuidados baseada numa prática de CCF insere-se nas competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal defendida para o EE nomeadamente: *“desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de*

intervenção” e “promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais”.

No que concerne às competências preconizadas pela OE para o EEESIP (OE,2010b), os CCF vão ao encontro dos critérios definidos para a competência da implementação e gestão, em parceria, de um plano de saúde promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança, nomeadamente: *“negoceia a participação da criança e família no processo de cuidar”*; *“comunica com a criança e família utilizando técnicas de comunicação apropriadas”*; e *“proporciona conhecimentos e aprendizagem em habilidades especializadas facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos saúde doença”*.

2.1.3. Apoio da família

Os enfermeiros nas suas intervenções, têm o papel de apoiar em termos psicológico e educativo, para que os cuidadores possuam informação suficiente para compreender a situação de doença e participar nas decisões relacionadas com o seu familiar.

Na interação enfermeiro – família, nomeadamente nas ações de apoio que tive oportunidade de concretizar na prestação de cuidados a uma família a viver uma situação de doença em fase final, constituíram-se como grande aprendizagem, as relativas ao apoio à família na sua espiritualidade facto pela qual se optou pela inclusão neste relatório de algumas reflexões sobre a prática da prestação de cuidados de Enfermagem com ênfase neste apoio espiritual.

No âmbito de uma prestação de cuidados pediátricos no contexto das UCINP, dentro deste pilar do apoio à família, considerou-se pertinente a reflexão sobre a incorporação de cuidados de Enfermagem com vista à promoção da vinculação e da parentalidade e a sua importância no apoio aos pais.

Sendo ainda que o trabalho desenvolvido pela Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio (UMAD) tem como um dos seus objetivos o apoio familiar optou-se também pela partilha da experiência concretizada na visita de estudo efetuada à UMAD.

No apoio à família os profissionais podem ajudar a preparar os cuidadores familiares, orientando-os para a história natural esperada da condição do paciente, para as necessidades

de cuidados que possam surgir, e para as opções do cuidador para a resposta (Rabow et al, 2004).

Ao reconhecer os encargos envolvidos na prestação de cuidados da família, comunicando de modo efetivo, ajudando a participar na tomada de decisão, apoiando nos cuidados, ajudando a gerir as emoções do cuidador, e reconhecendo o luto, os profissionais têm muito a oferecer (Rabow et al, 2004).

No que diz respeito ao apoio psicológico uma das primeiras intervenções baseia-se em reconfortar o cuidador, inculcar novas maneiras de pensar e favorecer o desenvolvimento de novas estratégias de coping, uma vez que este tem necessidade de alguém que o escute e apoie, a fim de diminuir a ansiedade, o stress e o medo, sentimentos comuns quando confrontados com a doença. Deste modo, o papel do enfermeiro passa essencialmente por mobilizar os elementos de uma comunicação efetiva, como vimos no capítulo anterior, de que se destaca: escutar, compreender, ajudar a exprimir os sentimentos negativos, esclarecer sobre a situação da pessoa doente e a necessidade de cuidados.

Por sua vez, no âmbito da vertente educativa, o enfermeiro deve colmatar as dificuldades percecionadas e os sentimentos de incompetência na realização de diversos cuidados à criança. Deve fornecer informação geral e o treino que possa ser significativo para melhorar o desempenho do prestador de cuidados e incentivá-lo a continuar a cuidar do seu filho.

No âmbito do apoio à família Kolcaba e DiMarco (2005) também identificaram as necessidades de conforto espiritual que incluem a necessidade de confiança e motivação. Estas necessidades são muitas vezes conhecidas por alimentos de conforto para a alma direcionados à transcendência, como uma massagem, as visitas especiais, o toque de carinho e as palavras especiais de estímulo continuado. Estas intervenções "Extra especiais" são inesperadas, mas cativantes para as crianças e familiares e facilitam a transcendência.

O apoio à família é ainda identificado pela European Association for Palliative care através do IMPaCCT (Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents, 2007) que refere que uma das normas para a prática de CPP é o apoio no processo de luto. De acordo com o grupo IMPaCCT o apoio no processo de luto deve ter início no momento do diagnóstico e prolongar-se durante o processo de doença, na morte e após a morte, durante o tempo necessário de acordo com as necessidades de cada família.

O luto é um processo caracterizado por experimentar as reações fisiológicas, psicológicas, comportamentais, sociais e espirituais associadas à perda de uma pessoa. Quando a perda da criança é o resultado esperado, a família pode experimentar um luto antecipatório no qual uma orientação antecipada dos profissionais de saúde pode ajudar os membros da família. (Hockenberry e Wilson, 2011)

Num outro estudo consultado (Woodgate, 2006), que procurou conhecer a experiência dos pais que perderam os seus filhos, os pais referiram vários aspectos que foram importantes para a sua experiência de luto. Um dos mais referidos foi a importância de manter as memórias vivas, o que lhes permitiu manter uma conexão com os seus filhos. Ter um sentimento de ter sido um bom pai sabendo que tinham feito todos os possíveis para ajudar a sua criança a viver uma vida feliz. Os pais referiram que sentiram ressentimentos quando os profissionais de saúde os fizeram sentir inadequados no seu papel parental. Os pais salientaram ainda a importância de estar presentes na morte dos filhos e ter os profissionais de saúde mais envolvidos com os seus filhos presentes.

Outro estudo revela ainda que os pais referiram que as estratégias utilizadas pelos profissionais que mais os ajudaram no seu sofrimento foi a disponibilidade dos profissionais para estar junto da criança e família, a competência na realização dos cuidados e o aconselhamento (Pritchard, 2008).

A literatura refere ainda que independentemente do local onde a criança morre tanto ela como a família experimentam os seguintes medos: medo de dor e sofrimento; medo de morrer sozinha (criança) ou não estar presente quando a criança morre (pais); e medo da morte real. (Hockenberry e Wilson, 2011)

Na área da Neonatologia o grupo de apoio aos CP, da unidade onde realizei o estágio, tem desenvolvido algumas atividades com vista ao apoio a estas famílias. Uma das estratégias utilizadas na abordagem dos pais de RNs, na criação de memórias positivas, foi a criação de um diário do bebé no qual os pais podiam deixar mensagens para o RN e nós, enquanto equipa cuidadora, também escrevíamos mensagens para os pais lerem como frases do seu bebé e frases promotoras da esperança realista e de apoio da equipa para os pais. Este diário é ainda de extrema importância na medida em que através dele é possível conhecer melhor os sentimentos e expectativas dos pais, algumas das quais os pais não verbalizam mas escrevem para o seu bebé.

Para além da criação do diário do bebé, a equipa de Enfermagem procedeu à transformação de uma sala com um ambiente mais acolhedor e privado onde podem permanecer os RNs e pais em situação de morte eminente. Dispõe de casa de banho privada e condições de conforto que permite que os pais possam permanecer constantemente perto do seu bebé. O grupo de apoio aos CP criou ainda um manual sobre como “Viver o luto” que é enviado para os pais após o falecimento da criança assim como um cartão de condolências. Este grupo realiza ainda uma cerimónia anual, de homenagem às famílias que perderam um bebé na unidade, sendo que esta cerimónia tem como objetivos promover um momento de homenagem às famílias; promover o encontro entre pais; despistar e encaminhar situações de luto disfuncional e promover uma forma simbólica de encerrar o primeiro ano de luto.

Uma vez que todos os avanços que se têm vindo a concretizar nesta área só fazem sentido se forem de encontro às necessidades da criança e família a melhor forma de sabermos se estamos no caminho certo é exatamente procurando conhecer a opinião dos pais que perderam um bebé na neonatologia. Foi este passo que este grupo deu também, através da cerimónia de homenagem, na qual distribuiu um questionário aos pais sobre a avaliação do acompanhamento realizado na UCIN. De acordo com os dados colhidos (Mendes et al, 2013) a totalidade dos pais considerou muito importantes todas as atividades desenvolvidas: entrega de um diário, privacidade com o recém-nascido na sala humanizada, acesso a líder espiritual/pessoa significativa, telefonema de condolências, envio de cartões de condolências (após morte e no aniversário) e cerimonial. Os pais verbalizaram ainda que durante a estadia na UCIN consideraram importante o acompanhamento humanizado/ personalizado da família, humanização do ambiente, privacidade, ambiente calmo. Durante o processo de luto (no ano seguinte à morte neonatal) consideraram importante: apoio/ acompanhamento (dentro do casal, profissional, grupo de pais, família e amigos) e o envio de cartões de condolências.

Assim, pelo observado é possível assumir que esta unidade de neonatologia tem procurado uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados ao RN e família nas situações de doença que ameaça ou limita a vida.

Estas dimensões foram sendo linhas orientadoras nestas semanas de estágio nas quais se procurou um acompanhamento muito próximo com a criança e família, procurando a promoção do coping familiar e a procura constante de facultar à família a criação de memórias positivas.

Na relação estabelecida com a criança e família no serviço de Pediatria foi notória a dimensão espiritual na adaptação ao processo de luto. A espiritualidade dessa família, tendo na religião uma importante manifestação foi observada em todos os momentos de contacto com a mãe, avós e criança. Apesar de ser frequente a confusão entre espiritualidade e religião, considera-se a religião apenas uma das vertentes da espiritualidade, ou seja uma forma de manifestação da espiritualidade.

Tal como referido por Caldeira, 2011,p.52 “a espiritualidade não se prende em religiões, doutrinas ou culturas. É um conceito transversal e inerente à pessoa na sua convivência mundana de procura de sentido”. Nesta família em especial, a espiritualidade estava muito relacionada com o sentimento religioso e de contacto com Deus. A mãe questionava muitas vezes a hipótese da vida depois da morte. Numa fase inicial confesso que senti alguma dificuldade em lidar com estas questões mas facilmente apercebi-me que a minha intervenção deveria basear-se apenas na escuta e na compreensão da experiência do outro. Tal como refere Puirgarnau (2003), quando nos perguntam sobre o sentido do sofrimento ou a possibilidade de vida depois da vida na realidade não esperam que nós lhes demos a resposta. Questionam-nos como uma forma de promover uma conversa que os ajude a articular os seus próprios pensamentos e a sua luta interior. Fazem-no por uma necessidade de nos explicar algo muito pessoal: partilhar a sua própria história. Por este facto a nossa atuação deve então basear-se numa atitude de relação de ajuda no acompanhamento espiritual e deve basear-se no absoluto respeito pelo caminho da própria pessoa (Puirgarnau,2003)

Diversos estudos demonstraram os benefícios do envolvimento religioso/espiritual, na fase final da vida sendo que os CP devem abordar o ser humano na sua totalidade, incluindo o cuidado espiritual. A equipa de CP deve estar atenta às necessidades espirituais dos pacientes, sem, no entanto, impor qualquer tipo de atendimento nessa área. O respeito pelas crenças e à fé de cada indivíduo deve ser prioritário.

Porter e Podruchny (2009), também identificaram as necessidades religiosas dos pais, referindo que lhes deve ser facultado acompanhamento religioso e a hipótese de uma bênção especial ou batismo para os seus filhos. Salientam ainda a necessidade de criar memórias com o bebé. Procurou-se incentivar os pais na prestação de cuidados, e envolvimento com a criança tal como dar colo, dar mimos, cantar e falar com a criança, sendo também essencial elogiar o envolvimento e atitudes familiares. As atividades de apoio espiritual desenvolvidas

são enunciadas como critério de avaliação da competência comum do EE *“Promove o respeito pelos valores, costumes, crenças espirituais e as práticas específicas dos indivíduos e grupos, na equipa de enfermagem onde está inserido”*.

Todos os aspetos aqui referidos e analisados assim como toda a evidência científica apresentada foram tidos mais uma vez como linhas orientadoras no cuidado de Enfermagem tendo-se concretizado vários critérios definidos pela OE para o EEESIP. Para além do critério de avaliação *“Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da dignificação da morte e dos processos de luto”* definido na unidade de competência de prestação de cuidados apropriados em situações de risco de morte, consideram-se que muitas das atividades desenvolvidas foram aplicadas nas situações de doença que limita a vida no âmbito da competência de promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença oncológica deficiência/incapacidade, sendo estas: *“diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem”*; *capacita a família para a adopção de estratégias de coping e de adaptação*; *“adequa o suporte familiar”* e *“demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança”*.

No âmbito da prestação de cuidados de Enfermagem numa Unidade de Neonatologia esta nunca poderia ser considerada eficiente se em cada interação com o RN e pais o EEESIP não procurasse, em todos os momentos, a promoção da vinculação entre o RN e os seus pais. No caso específico de um RN numa situação de doença que ameaça ou limita a vida a promoção da vinculação assume um papel preponderante. De acordo com a literatura quando o RN prematuro é internado ocorre uma disrupção do normal processo de integração familiar e vinculação pais-filho prejudicando a ligação da família com a criança (Vilela, 2008). Também Jorge (2004, p.27) refere que,

se o bebé tem problemas de saúde, a ajuda à mãe ou figura maternal tem de ser especialmente atenta. Se os problemas de saúde interferem com a sua capacidade de olhar, de agarrar, de mamar ou de chorar, a mãe precisa de ser especialmente ajudada a manter o contacto com o filho.

Por este facto foi preocupação central na minha prestação de cuidados o envolvimento dos pais tornando-os, desde o primeiro dia de contacto, parceiros nos cuidados ao RN. Assim, procurou-se em cada intervenção, o envolvimento dos pais, demonstrando-lhes as competências específicas do seu bebé, as suas características e ensinando-os a comunicar e interagir com o mesmo. Só através de cuidados que assentem nestas componentes emocionais, relacionais e educacionais se conseguiu a promoção da vinculação e o ganho de competências

no desempenho do papel parental. O enfermeiro, sendo o profissional que mais tempo passa junto do RN e família, promove o estabelecimento de uma relação de ajuda com os mesmos. Tem pois, um papel preponderante no apoio emocional prestado à família, facilitando a expressão de emoções e sentimentos e implementando estratégias promotoras de esperança nos pais. Partilha-se então a ideia de Gomes (2008), quando faz referência ao facto de que,

numa unidade de cuidados intensivos onde um bebé de risco pode precisar de estar horas, dias ou semanas, é necessário que ele descubra aí e aí tenha a oportunidade de reconhecer um sentido de pertença, um sentido de confiança que ajude e transforme o instinto de sobrevivência em sensação de que vale a pena viver...

Relembro que a estratégia de escrita do diário do recém-nascido para além de ser uma memória positiva nas situações de RN a viver uma condição de doença que ameaça ou limita a vida, pela minha observação vai um pouco de encontro ao preconizado pelo programa COPE (Creating Opportunities for Parent Empowerment). Este propõe um conjunto de atividades para os pais, em várias fases, e pressupõe a criação de um diário que deve contemplar aspectos como: a identificação das características do bebé e sua progressão; a identificação dos sinais de stress do bebé e sinais de que está pronto para a interação, e nas fases finais, quando se perspetiva uma proximidade com a alta hospitalar, a aprendizagem de estratégias de redução do stress do bebé e a identificação de atividades específicas para promoção de um desenvolvimento cognitivo positivo.

Pelo enunciado consideram-se atingidas as competências preconizadas pela OE para o EEESIP no que concerne à promoção da vinculação traduzida nas seguintes evidências *“avalia o desenvolvimento da parentalidade; demonstra conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interactivo; utiliza estratégias promotoras de esperança realista; utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN; negocia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN; gere o processo de resposta à criança com necessidades de intervenção precoce”*

No que diz respeito à realidade Nacional considerei pertinente para o meu desenvolvimento como Profissional conhecer o trabalho realizado pela UMAD, facto pela qual realizei esta visita de estudo.

O projeto UMAD visa promover a integração da criança na família e no meio social, sempre que possível, assim como dar assistência ao doente crónico no domicílio e diminuir o número de internamentos. A importância deste projeto para a vida das famílias e crianças foi

facilmente percebida durante o dia que passei nesta Unidade. Esta assistência no domicílio permite às crianças manterem os seus hábitos de vida, sendo que a carrinha se desloca até à escola e contribui efetivamente para a diminuição do número de internamentos das crianças com doença crónica.

No que concerne à minha realidade regional infelizmente não dispomos deste tipo de apoio. Considero que ele só é possível através de uma articulação muito grande com as equipas da comunidade e através dos Hospitais de dia, tal como já descrevi. Assumo como um fator positivo o facto de também dispormos de uma carrinha de apoio a estas crianças, apesar de esta apenas fazer o transporte das crianças e famílias até o hospital de dia e no regresso ao domicílio. Fica a vontade de um dia mudarmos este percurso, sendo os profissionais a ir ao encontro da crianças e famílias no domicílio.

2.1.4.Trabalho em equipa

A necessidade de uma equipa multi e interdisciplinar deve-se à multiplicidade e complexidade das necessidades que o doente e família apresentam em fim de vida que determinam uma abordagem holística e uma intervenção multidisciplinar. No entanto, para que exista verdadeiramente uma equipa multidisciplinar, não basta agrupar diferentes profissionais de saúde. “É necessário que todos conheçam a missão do grupo e a de cada um, que tenham treino pessoal rigoroso e que coloquem sistematicamente o doente e a família no centro das decisões”(Neto,2004, p.20)

O trabalho em equipa como pilar dos CP apresentou-se-nos como um dos pilares a necessitar de uma maior atenção e desenvolvimento. Tendo consciência que na prestação de CP não podem existir pilares considerados mais frágeis neste item faz-se uma análise do observado nas várias experiências no que concerne a um trabalho de equipa e discutem-se estratégias de melhoria da sua implantação.

No contexto específico da Neonatologia foi possível uma articulação eficaz entre a equipa multidisciplinar, nomeadamente a equipa de enfermagem, médica e pedopsiquiatra. Esta articulação permitiu um conhecimento mais aprofundado das necessidades do RN e pais, que

conduziu ao desenvolvimento de processos de trabalho com vista à antecipação de opções e capacitação dos pais para se adaptarem à situação (empowerment)

Nas restantes experiências de estágio observou-se como lacuna o não acompanhamento dos pais e família por um psicólogo. Apesar de este acompanhamento ter sido proposto aos pais estes recusaram e da parte dos profissionais não se assistiram a tentativas de integração no planeamento de cuidados a esta família.

Gostaria ainda de partilhar a importância de uma atuação multidisciplinar no âmbito da prestação de CP o que incluiu o envolvimento de uma equipa pedagógica no cuidado à criança. A importância destas profissionais (educadoras e professoras) teve para mim maior visibilidade aquando da frequência do Curso de Cuidados Paliativos Pediátricos, leccionado sobre a responsabilidade da APCP. As professoras e educadoras convidadas a lecionar um dos módulos do Curso são profissionais que exercem funções no IPO e partilharam experiências que me fizeram refletir sobre a importância da sua intervenção junto das crianças e jovens a viverem uma condição de doença que ameaça ou limita a vida. Essa intervenção que pode ser de brincadeira ou de apoio a nível escolar permite à criança a manutenção do seu estatuto de aluno e conseqüentemente, tal como referido por Guilhem et al (2009) a escola permite à criança doente um referente à normalidade, a socialização e o acesso ao saber.

Assim, é fulcral que o Enfermeiro reconheça em cada criança o seu estatuto de estudante e no seu planeamento de cuidados contemple o espaço para frequentar a sala de atividades e conseqüentemente poder usufruir do apoio tanto das educadoras como das professoras, quando existem estes recursos e quando a criança tem condições para tal.

Como contributo deste curso foi ainda importante conhecer a intervenção da assistente social junto das crianças e famílias na informação e disponibilização de apoios sociais e no acesso a equipamentos essenciais na qualidade de vida destas crianças e famílias.

É consensual que o Enfermeiro é o profissional de saúde que mais tempo passa junto das crianças e famílias sendo na maioria das vezes o melhor conhecedor das suas necessidades. Tem assim o dever de promover a intervenção de outros profissionais quando em parceria com o utente considera que esses profissionais poderão ajudar no encontro de respostas às suas necessidades. Este foi o trabalho que se procurou desenvolver nestas semanas procurando-se uma atuação multidisciplinar o que culminou no desenvolvimento da competência comum do EE de otimização do processo de cuidados a nível da tomada de

decisão e que se traduziu na aplicabilidade dos seguintes critérios de competência: *“colabora nas decisões da equipa multiprofissional; intervém melhorando a informação para o processo de cuidar, os diagnósticos, a variedade de soluções eficazes a prescrever e a avaliação do processo de cuidar; reconhece quando negociar com ou referenciar para outros prestadores de cuidados”*.

Salienta-se no entanto a necessidade de formação específica dos profissionais que integram uma equipa multidisciplinar na prestação de cuidados paliativos tal como defendido no programa nacional de cuidados paliativos (2004) de acordo com o qual,

os profissionais que se dedicam à prática de cuidados paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efectiva em cuidados paliativos (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004, p. 23).

Apesar de já considerar essencial o trabalho em equipa na prestação de CP, foi ainda mais notória a importância da sua aplicabilidade nos CPP quando realizei uma visita de estudo à Unidade de Cuidados Paliativos da minha região (sendo que esta ainda só presta apoio a utentes em idade adulta). Nesta visita, pude assistir a uma reunião da equipa multidisciplinar onde efetivamente todos os profissionais envolvidos (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionista) participavam com a sua intervenção na busca das melhores respostas às necessidades do utente e família. Foi notório que o utente em CP apresenta necessidades múltiplas e só com um apoio multiprofissional e com verdadeiro trabalho em equipa se concretiza uma efetiva prática de cuidados de qualidade.

Em suma para uma prestação de CP é fulcral uma intervenção multidisciplinar e em equipa. Só com uma equipa com formação específica nesta área e que atue de acordo com o objetivo da equipa em comum e recorrendo às suas competências específicas se conseguirá uma prática de cuidados assentes nos consagrados pilares dos cuidados paliativos.

A atuação profissional nestas semanas de estágio baseou-se na consecução destes pilares dos CP. Procurou-se o desenvolvimento de processos de trabalho que dessem resposta às necessidades dos RNs e crianças a viver esta situação complexa. A deteção das necessidades e a implementação de medidas de conforto foram discutidas e validadas com os pais e assentes nas relações terapêuticas que se estabeleceram. A reflexão e prática de cuidados baseada na

evidência científica permitiram o desenvolvimento de competências a nível técnico-científico e relacional na prestação de Cuidados especializados na promoção do conforto ao RN, à Criança e ao Jovem em situação de doença que ameaça ou limita a vida.

2.2. Cuidados de Enfermagem especializados na promoção da saúde e desenvolvimento da criança

O segundo objetivo geral delineado para este estágio visa o desenvolvimento de competências como EEESIP nos contextos de Centro de Saúde (CS) e Urgência Pediátrica, excluindo-se a situação de doença que ameaça ou limita a vida, já desenvolvida no objetivo anterior.

No decorrer da minha prática clínica no CS foi essencial o desenvolvimento de competências específicas na avaliação e promoção do desenvolvimento infantil pelo que considerei essencial a abordagem desta temática neste capítulo. Ainda na atuação no contexto do CS e serviço de urgência pediátrica deparei-me com o cuidar de crianças em risco de maus tratos infantis e contactei ainda com a problemática da adolescência de risco. Por considerar estas temáticas fulcrais no meu desenvolvimento de competências como EEESIP, dentro deste objetivo geral aborda-se a temática dos maus tratos infantis e a intervenção de Enfermagem junto do adolescente de risco nos seguintes subcapítulos.

2.2.1. Avaliação e promoção do desenvolvimento infantil

Sendo a criança um ser em desenvolvimento a nível motor, cognitivo, emocional e social assume-se como objetivos de vigilância da saúde infantil e juvenil nos cuidados de saúde primários a avaliação do percurso de desenvolvimento, a deteção precoce de perturbações assim como a deteção das implicações que estas perturbações podem ter na qualidade de vida da criança, no sucesso educacional e na integração social da criança. Considera-se que o EEESIP na comunidade tem um papel preponderante na avaliação do desenvolvimento e deteção precoce de alterações assim como na promoção deste desenvolvimento junto da criança e pais. Neste sentido considera-se que a intervenção como Especialista visa para além da prevenção da doença uma intervenção favorecedora do desenvolvimento das

potencialidades de cada criança. É essencial deter conhecimentos aprofundados sobre o crescimento e desenvolvimento infantil de modo a detetar precocemente possíveis desvios da normalidade e instruir os pais sobre as estratégias promotoras do desenvolvimento infantil em cada etapa. A deteção precoce de eventuais desvios da normalidade no desenvolvimento infantil permite a referenciação atempada para um programa de intervenção multidisciplinar evitando sequelas secundárias e o provimento de apoio e orientação aos pais na implementação de estratégias favorecedoras do desenvolvimento das potencialidades da criança.

Indo ao encontro deste pressuposto no âmbito das semanas de prestação de cuidados na comunidade, e no que concerne ao desenvolvimento infantil, teve-se como linha orientadora, nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil realizadas, o preconizado pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (DGS,2013) e Programa Nacional de Vacinação. Tal como designado no GOBP em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria – Promover o desenvolvimento infantil na criança (OE,2010c) no que concerne à Saúde Infantil, os enfermeiros têm um papel preponderante na educação e aconselhamento aos pais, sendo da sua competência avaliar o estado de saúde, crescimento e nível de desenvolvimento da criança através das consultas de enfermagem.

Nas consultas de enfermagem pude realizar a avaliação do crescimento e desenvolvimento das crianças em várias etapas do ciclo de vida, sendo realizado ao RN a Avaliação Neuro-Comportamental – NBO (The Newborn Behavioral Observations System) e aos latentes e crianças o teste de desenvolvimento de Schedule of Growing Skills II – Escala de Avaliação das competências no desenvolvimento infantil II. A aplicação da escala de avaliação neuro-comportamental do RN, foi concretizada de acordo com os pressupostos da teoria de Brazelton. Assim, esta avaliação foi executada com a participação ativa dos pais visando a identificação de competências do RN e a demonstração das mesmas aos pais. Foi assim observado o resultado de uma intervenção terapêutica uma vez que os pais ao conhecerem as competências de socialização do seu bebé tendem a melhorar a qualidade da relação pais-bebé.

No que concerne à realização do teste de desenvolvimento nos latentes e crianças até aos 5 anos o instrumento de avaliação utilizado foi o teste Growing Skills. Apesar deste teste não ser o preconizado no PNSIJ, este é o teste recomendado e utilizado em todos os Centros de

Saúde da região Autónoma da Madeira. A utilização deste, foi realizada conscientes de que este instrumento baseia-se nas seqüências de desenvolvimento descritas pela Dra. Mary Sheridan mas que contém alguns itens suplementares que foram testados e resultaram de vários anos de experiência e de investigação em crianças, pelo que se considerou uma mais valia a sua utilização. Salieta-se que nas avaliações realizadas procurou-se para além da aplicação do teste a observação da criança, o relacionamento e comunicação com a mesma e a comunicação com os pais. Não se realizou apenas a avaliação dos critérios de desenvolvimento mas ao mesmo tempo procurou-se fornecer informação sobre as atividades promotoras do desenvolvimento, tal como sugerido no PNSIJ e no GOBP atrás referido.

Nesta atuação integrou-se ainda o Modelo Touchpoints de Brazelton. “os touchpoints são um modelo do desenvolvimento infantil perspetivado em torno de momentos chave que enfatiza a prevenção através dos cuidados antecipatórios e da construção de relações de aliança entre os profissionais e os pais” (Duarte, 2007). Esta relação de aliança entre os profissionais e os pais visa ajudar os pais a enfrentar os surtos de desenvolvimento e os problemas deles recorrentes que possam surgir.

Teve-se conhecimento da escala Modified Checklist for Autism in Toddlers preconizada no PNSIJ e teve-se presente os seus itens no contato com as crianças. No entanto nas crianças que se seguiram não se considerou pertinente a sua utilização. Ficamos apenas pelo conhecimento da existência desta escala e da possibilidade da sua aplicação quando pertinente.

Procedeu-se ainda à avaliação antropométrica das crianças e sugeriu-se a prática de exercício físico tanto pelo motivo de prevenção da obesidade infantil como pelo facto de se considerar positivo para o desenvolvimento social da criança. Uma das estratégias utilizadas foi ter conhecimento das atividades lúdicas e desportivas disponíveis pela Junta de freguesia e escolas daquela freguesia, que eram gratuitas, e sugeri-las às crianças. Esta intervenção apresentou grande receptividade pelas crianças e pais, sendo que algumas crianças procederam à sua inscrição.

Em suma, estas semanas de estágio e de uma forma concreta as experiências vivenciadas no contexto do CS permitiram o desenvolvimento das seguintes atividades consideradas critérios de avaliação na competência de promoção do crescimento e do desenvolvimento infantil: *“demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento infantil; avalia o*

“crescimento e desenvolvimento da criança e jovem; transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil.”

2.2.2. Intervenção junto da criança em risco de maus tratos

Os maus-tratos infantis afetam uma grande faixa da população nos primeiros anos de vida e constituem um grave problema social e de saúde pública com grandes repercussões no desenvolvimento integral da criança. As políticas de saúde baseadas na promoção dos direitos e na proteção das crianças e jovens em risco, enquadram-se num contexto de responsabilidade partilhada pelos diferentes agentes da comunidade e tem dado grande importância às ações praticadas pelas instituições de saúde, colocando-as como instâncias de primeiro nível na intervenção junto de crianças e jovens.

O atendimento e acompanhamento de crianças de risco foi uma constante no trabalho realizado no CS sendo frequente na prática da EESIP da comunidade a referenciação e acompanhamento de crianças consideradas de risco. Pela observação e colaboração no trabalho desenvolvido pela EEESIP e reflexão com a mesma, e tendo presente a pesquisa bibliográfica que efetuei sobre esta temática foi possível aprofundar conhecimentos no que concerne aos fatores de risco a que o Enfermeiro deve estar atento, ao modo de sinalização e ao acompanhamento destas crianças. No âmbito da urgência pediátrica consultei o protocolo da instituição para a intervenção junto do menor com suspeita de maus tratos (Documento de Apoio N°0020 – Manual de procedimentos – Menor com suspeita de Risco/Perigo, 2011). Este documento de apoio descreve os fatores de risco e de proteção a que os profissionais devem estar atentos, identifica os tipos de maus tratos mais frequentes e descreve o procedimento de intervenção de cada técnico de saúde e conseqüentemente o modo de sinalização. Mais uma vez destaca-se que a consulta deste, assim como a reflexão com o enfermeiro tutor, consolidaram-se num maior conhecimento sobre a atuação do enfermeiro perante este fenómeno.

É ainda importante referir que no que concerne à deteção dos problemas que podem afetar negativamente a vida da criança observa-se uma grande articulação entre a EEESIP da

comunidade e à Comissão de Proteção de menores assistindo-se a frequentes pedidos de pareceres à Enfermeira Especialista sobre determinadas crianças da sua comunidade. Observou-se ainda no que concerne à deteção de sinais de risco uma estreita colaboração entre a enfermeira da comunidade e a escola sendo frequente o contacto entre estas para partilha de informação relativa a situações consideradas problemáticas e planeamento de modos de intervenção.

Conclui-se assim que o EEESIP tem um papel determinante na deteção, na prevenção e na adoção de medidas que visem proteger a criança e os jovens em perigo. Considera-se que estas semanas na comunidade e no contexto de urgência pediátrica e toda a abordagem que se procurou desta temática aliada a uma maior sensibilidade para a compreensão da criança e do seu mundo proporcionou um desenvolvimento de competências específicas de atuação nesta área com vista à prestação de cuidados de enfermagem que permitam a avaliação dos fatores de risco (da criança, familiares e do contexto) para a ocorrência de maus tratos infantis, a deteção precoce de sinais e sintomas de maus-tratos (físicos, psicológicos, sexuais e de negligência), a sinalização assertiva e atempada e a reabilitação/acompanhamento destas crianças/jovens/famílias em risco.

As atividades desenvolvidas foram ao encontro dos critérios de avaliação definidos pela OE para a competência do EE de diagnóstico precoce e intervenção nas situações de risco, nomeadamente: *“identifica evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico; identifica situações de risco para a criança e jovem; assiste a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos”*.

2.2.3. Intervenção junto do adolescente de risco

A prática clínica no serviço de Urgência Pediátrica despertou-me para um foco do cuidar em Enfermagem Pediátrica que se revelou para mim quase desconhecido. Este foco de atuação diz respeito à Intervenção de Enfermagem junto do Adolescente de Risco. Com esta nomenclatura de adolescente de risco quero definir os adolescentes com perturbações da ansiedade, quadros depressivos e tentativas de suicídio. A OMS estima que cerca de 20% das crianças e adolescentes apresente pelo menos uma perturbação mental antes de atingir os 18 anos de idade. Esta estimativa é confirmada pelos dados da Região Europeia e da Academia

Americana e da Psiquiatria da Infância e Adolescência, indicando que uma em cada cinco crianças apresenta evidência de problemas mentais e que destas, cerca de metade tem uma perturbação psiquiátrica. Também a Coordenação Nacional para a Saúde Mental (CNSM) e a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) (2012), reconhece que as problemáticas da ansiedade, da depressão, do risco suicidário e de outros comportamentos de risco têm uma prevalência significativa nesta faixa etária.

Face a estes dados procurei conhecer melhor esta problemática na perspectiva dos próprios adolescentes e, como tal, considerei pertinente consultar os dados obtidos através do estudo HBS de Matos et al (2012). De acordo com o relatório apresentado, dos jovens a frequentar o 10º ano: 9,6% refere sentir-se triste/deprimido mais que uma vez por semanas; 9,9% refere ter dificuldade em adormecer mais que uma vez por semana; 11% refere sentir-se irritado mais que uma vez por semana; 12,7% refere estar nervoso mais que uma vez por semana e 5,2% refere ainda ter medo mais que uma vez por semana. Em relação ao item “fico tao triste que parece que não aqueço” 45,8% dos jovens referiram “acontece-me às vezes”.

Estes dados poem em evidência a importância da atuação do Enfermeiro nesta faixa etária. Salienta-se que a atuação por parte do Enfermeiro deve acontecer antes de mais num contexto preventivo pelo que se reconhece a importância do acompanhamento realizado na comunidade e na escola. Reconhece-se no entanto que o adolescente por se encontrar numa etapa de vida considerada saudável tem um contacto muito reduzido com o CS, pelo que a deteção desta problemática acaba por ocorrer essencialmente no contexto de Urgência pediátrica, quando a problemática já se encontra instalada.

Também a CNSM salienta a importância de programas preventivos e de intervenção precoce na infância. (CNSM e ACSS, 2012) baseando-se no estudo realizado sobre a prevalência de doenças mentais em que se concluiu que Portugal é o país da Europa com a maior prevalência de doenças mentais na população adulta.

Face à minha dificuldade nesta temática foi fundamental a realização de pesquisa bibliográfica que me proporcionasse conhecimentos mais específicos sobre estas problemáticas e modos de intervenção junto do adolescente. Considerou-se ainda pertinente a realização de uma visita de estudo ao serviço de pedopsiquiatria da região de forma a conhecer as intervenções terapêuticas preconizadas nestes jovens. O contacto com este serviço de internamento permitiu-me um maior conhecimento dos problemas dos adolescentes

que conduziram à situação de internamento e os programas de intervenção preconizados. Observou-se como metodologia de intervenção a psicoterapia individual ou de grupo, familiar, e o complemento com apoio psicofarmacológico. Nesta unidade, e sendo o enfermeiro o elemento da equipa multidisciplinar que permanece em contacto com o adolescente por um período mais prolongado, foi notória a importância da sua intervenção na recuperação do adolescente. Observou-se ser essencial que o enfermeiro detenha um elevado grau de conhecimento dos problemas que realmente afetam o adolescente e como este os vivencia, sendo frequentemente utilizada a entrevista nesta avaliação. Tal como identificado no GOBP em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria “no contexto do atendimento do adolescente nos serviços de saúde a entrevista assume uma singularidade particular, possibilitando identificar as suas necessidades, problemas, potencialidades, desejos e significados de experiências” (OE, 2010c, p. 14). O mesmo guia refere como princípios para a realização desta entrevista o estabelecimento de uma relação de confiança entre enfermeiro e adolescente que favoreça uma vinculação de modo a que o adolescente seja capaz de revelar os seus sentimentos, problemas e perspetivas tendo a esperança de ser beneficiado com esta relação.

A atuação junto do adolescente tanto no contexto comunitário a nível preventivo como no contexto da urgência pediátrica procurou a identificação de fatores e de estratégias eficazes, para a alteração de situações problemáticas, reais ou potenciais. Considera-se a identificação e a promoção de fatores de proteção, imprescindível para o empoderamento do adolescente, ou seja, na aquisição de competências pessoais. O atendimento ao adolescente visou o acompanhamento das transformações que ocorrem na adolescência e procurou-se estabelecer uma relação que permitisse o esclarecimento das dúvidas, a partilha de experiências, a prevenção e deteção precoce de disfunções/alterações, assim como acompanhamento dos processos e estratégias de resolução das diferentes pequenas grandes crises que caracterizam esta fase.

Assim e através dos esforços desenvolvidos na melhoria de conhecimentos que me permitiram uma melhor atuação perante estes adolescentes evidencia-se a concretização dos seguintes critérios da competência do EEESIP na atuação junto do adolescente: *“facilita a comunicação expressiva de emoções; reforça a imagem corporal positiva se necessário; identifica os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis;*

reforça a tomada de decisão responsável e negocia um contrato de saúde com o adolescente”.

Assume-se que estas experiências foram extremamente positivas para o desenvolvimento de várias competências como EEESIP. Para o desenvolvimento destas competências foi fulcral a relação de empatia estabelecida nas consultas de Enfermagem de Saúde infantil tanto com os pais como com as crianças e jovens que permitiu a deteção das suas necessidades e o planeamento de cuidados que dessem respostas às mesmas.

Face à dificuldade que se vivenciou na intervenção junto destes adolescentes sugere-se a inclusão desta temática nos conteúdos teóricos do curso de Mestrado em Enfermagem, de forma a adquirirem-se as bases teóricas no que concerne à intervenção do EEESIP junto destes adolescentes.

Em suma, através das atividades descritas, considera-se atingido o objetivo de desenvolvimento de competências na prestação de cuidados especializados na promoção da saúde e desenvolvimento da criança.

3. ANÁLISE DAS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS

O percurso de estágio desenvolvido caracterizou-se por um conjunto de etapas diversificadas que permitiram o desenvolvimento das várias competências preconizadas pela OE para o EEESIP. Foram áreas de cuidados no âmbito da Saúde Infantil muito diversificadas mas fulcrais para a minha concretização como EEESIP.

O conjunto de competências clínicas especializadas decorre do aprofundamento dos domínios de competência do Enfermeiro de cuidados gerais e concretiza-se em competências comuns e específicas. Pela certificação destas competências clínicas especializadas assegura-se que o enfermeiro possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permitem ponderar as necessidades de saúde do grupo alvo e atuar em todos os contextos de vida das pessoas, em todos os níveis de prevenção (Conselho de Enfermagem, 2009).

Importa assim definir o que se entende por competência. De acordo com Alarcão (2011,p. 53-54) a competência,

concebe-se como um conjunto de conhecimentos, capacidades, comportamentos, intenções, motivos e atitudes e revela-se nos níveis de desempenho adequados às circunstâncias. Não se manifesta apenas num aspecto específico. Reconhece-se pela presença de um conjunto de relações que estão na base de um exercício competente da profissão. É a capacidade global da pessoa manifestada na acção e na situação.

Le Boterf (2006) considera que um profissional que age com competência ativa três dimensões de competências sendo estas: a dimensão dos recursos disponíveis (conhecimentos, saber-fazer, capacidades cognitivas, competências, comportamentos) que pode mobilizar para agir; depois a dimensão da ação e dos resultados que ela produz, isto é, as práticas profissionais e o desempenho e a terceira dimensão refere-se à dimensão da reflexividade que exige um distanciamento em relação às duas dimensões anteriores.

Segue-se o raciocínio de Le Boterf e considera-se que o percurso vivenciado teve como base estes pressupostos. Assume-se assim, que ser competente exige para além do conhecimento a associação de habilidades cognitivas e comportamentais. Neste sentido, para ser competente é necessário possuir conhecimentos, utilizar, integrar e mobilizar este conhecimento adequadamente, bem como deter capacidades de raciocínio, de reflexão, de argumentação em

associação com capacidades relacionais de comunicação e empatia. Considera-se ainda que o estágio e o presente relatório apresentam-se como fulcrais no desenvolvimento de competências, tal como defendido por Abreu (2003) que refere que a clínica é um espaço insubstituível de transformação de conhecimentos e aquisição de saberes práticos e processuais que implica a articulação de processos de reflexão na e sobre a acção.

Ao fazer uma análise retrospectiva de todo o meu percurso profissional desde o antes ao depois da concretização deste estágio é evidente a evolução concretizada. Como grande ganho deste percurso destaco a segurança adquirida na mobilização de técnicas, toda a evolução verificada a nível da capacidade de empatia e comunicação estabelecidas com as crianças e famílias e o grande desenvolvimento a nível de atitudes, de técnicas relacionais e segurança nos processos de trabalho desenvolvidos, uma vez que estes são sustentados com base na procura da melhor evidência científica.

Em relação às competências comuns do EE consideram-se amplamente desenvolvidas as competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal no que concerne ao desenvolvimento de uma prática profissional e ética e à promoção de práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais. Neste sentido e pela descrição das atividades desenvolvidas observa-se um percurso de trabalho no qual estiveram presentes princípios, valores, normas éticas e deontológicas e a evidência científica na tomada de decisão. É facilmente percebido o desenvolvimento destas competências quando se procuraram processos de trabalho baseados numa filosofia de CCF que assumiu como pressupostos a dignidade e respeito; a partilha e informação; a participação e a colaboração.

Compete igualmente ao EE competências no domínio da melhoria da qualidade. Neste sentido consideram-se presentes no desenvolvimento desta competência as práticas baseadas na evidência desenvolvidas assim como a procura, ao longo do estágio, da promoção de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos.

No que concerne ao domínio da gestão de cuidados procurou-se a otimização dos processo de cuidados a nível da tomada de decisão, procurando-se estratégias de melhoria do trabalho em equipa, sendo este definido como um dos pilares dos cuidados paliativos em que se procurou intervir.

Considera-se por sua vez que o domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais foi evidenciado nas competências anteriores. No entanto neste domínio reforça-se as atividades desenvolvidas com vista à auto-formação, a procura da melhor evidência científica e uma melhoria da prática clínica baseada na evidência científica.

Objetivou-se o desenvolvimento de competências na prestação de cuidados especializado em duas áreas essenciais da enfermagem pediátrica nomeadamente o cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e a promoção da saúde e desenvolvimento infantil como grande área de intervenção do EE. Os objetivos gerais que me propus a alcançar com este percurso de estágio são para mim considerados fulcrais na prestação de cuidados de Enfermagem no âmbito da Pediatria.

Relativamente à competência preconizada para o EEESIP “*assiste a criança e jovem com a família na maximização da sua saúde*” considera-se que os processos de trabalho desenvolvidos foram ao encontro deste pressuposto. Falamos em processos de trabalho assentes numa filosofia de CCF que se traduziram numa intervenção de Enfermagem na qual o Enfermeiro “*Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem*”.

O cuidar com competência da criança com doença limitante ou que ameaça a vida é considerada uma das competências fundamentais essenciais para o EEESIP. O cuidar de Enfermagem integrado numa filosofia de CPP constitui um direito humano do RN, das crianças, dos jovens portadores de doenças que ameaçam ou limitam a vida e suas famílias. Tendo em consideração que estes cuidados se focam no alívio do sofrimento nas suas várias dimensões como física, social, emocional e espiritual, estes constituem um dever de qualquer enfermeiro e de um modo especial do EEESIP.

Neste sentido, a competência “*cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade*” foi muito desenvolvida no âmbito das intervenções concretizadas na promoção do conforto do RN, Criança, Jovem e família a viver uma situação de doença que ameaça ou limita a vida. Na promoção de cuidados de conforto foi ainda essencial o desenvolvimento das seguintes competências: “*reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados*”; “*faz a gestão diferenciada da dor e do bem estar da criança/jovem, otimização respostas*” e “*promove a*

adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade”.

Quanto ao prestar “*cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e jovem*” foi em larga escala desenvolvida na promoção do conforto do RN, da Criança e Jovem nas situações de doença que ameaça a vida incorporando-se as seguintes competências: “*promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais*”; e “*comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura*”.

No que concerne às competências desenvolvidas na prestação de cuidados especializados na promoção da saúde e desenvolvimento infantil considera-se que o EEESIP tem um papel preponderante no que se refere à prevenção da doença e promoção da saúde das crianças assim como no apoio aos pais na implementação de estratégias que potenciam o melhor desenvolvimento dos seus filhos.

Tendo em consideração que “a saúde não se acumula mas resulta de um histórico de promoção da saúde e prevenção da doença e suas complicações, da adopção de comportamentos saudáveis e vivências em contextos saudáveis” (Ministério da Saúde,2012,p.2) e uma vez que o percurso individual de saúde não é constante mas sim apresenta momentos particularmente importantes considerados períodos críticos, facilmente percebemos a importância do Enfermeiro como promotor da saúde. Considera-se assim que o EEESIP tem uma atuação primordial em três tempos críticos, considerados janelas de oportunidade na promoção da saúde, sendo estes “Nascer com saúde”, “Crescer com segurança” e “Juventude à procura de um futuro saudável” (Ministério da Saúde,2012).

No período “Nascer com saúde” há evidências de benefícios para a saúde a longo prazo através de intervenções em vários níveis, dos quais se destaca para o EEESIP a amamentação e a imunização. No que concerne ao período “Crescer com segurança consideram-se benéficas as intervenções realizadas ao nível da promoção das relações parentais; estilos de vida saudáveis; prevenção de comportamentos de risco, abuso e violência; diagnóstico e intervenção precoce e serviços de saúde adequados a criança, sendo estas intervenções em minha opinião de excelência na atuação do EEESIP.

Considera-se que a prática clínica desenvolvida no CS procurou a concretização destas intervenções descritas como promotoras de ganhos em saúde e através das quais se

desenvolveu a unidade de competência “*promove o crescimento e o desenvolvimento infantil*”.

A nível do período “Juventude à procura de um futuro saudável” considera-se benéfico para a saúde a intervenção nas seguintes áreas, também da responsabilidade do EEESIP: promoção das relações parentais; estilos de vida saudáveis; prevenção de comportamentos de risco, abuso e violência; apoio à saúde mental: relações saudáveis e planeamento familiar e serviços de saúde adequados aos adolescentes. Considera-se que estas intervenções foram concretizadas nas consultas de Enfermagem no contexto do CS e no contexto da urgência pediátrica, concretamente na intervenção de Enfermagem junto do adolescente de risco, o que se considerou facilitador do desenvolvimento da competência “*promove a auto estima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde*”.

A unidade de competência “*diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afectar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem*” considera-se desenvolvida essencialmente na Urgência Pediátrica e CS no âmbito da intervenção de Enfermagem junto das crianças em risco de maus tratos.

Em suma, consideram-se concretizadas as competências preconizadas pela OE para o EEESIP. Só com este processo de desenvolvimento das várias competências se conseguiu chegar a uma prática de cuidados com tomadas de decisão baseadas na melhor evidência científica e na vontade de cada criança e família. Considera-se que o trabalho concretizado tanto na experiência teórica como nas experiências de estágio permitiram chegar ao que se designa o EE, sendo este o Enfermeiro que possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permitem ponderar as necessidades de saúde do grupo-alvo e actuar em todos os contextos de vida das pessoas e em todos os níveis de prevenção.

Consideram-se assim desenvolvidas as competências que permitirão desempenhar uma prática profissional de acordo com a missão defendida para o EEESIP (OE,2011a) “presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa. Tem como desígnio o trabalho em parceria com a criança/jovem e família/ pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (...),de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível”.

CONCLUSÃO

O percurso realizado, que teve início na concepção do projeto de estágio no âmbito da opção II e que se concretizou nas experiências de estágio vividas nos diversos contextos, culminou no desenvolvimento de competências técnico-científicas e relacionais na prestação de cuidados Especializados ao RN, à criança, ao Jovem e à Família.

Considera-se que os processos de trabalho desenvolvidos ao longo do estágio e que foram assentes em processos reflexivos que combinaram a melhor evidência científica com os reais desejos da criança e família, permitiram atingir os objetivos delineados. Dando resposta ao objetivo específico que delinee para este estágio “Desenvolver competências na prestação de cuidados especializados na promoção do conforto ao RN, à criança e ao jovem em situação de doença que ameaça ou limita a vida” considera-se que este foi atingindo na medida em que procurou-se a identificação das necessidades de conforto de cada RN, criança e família a viver uma situação de doença que ameaça ou limita a vida e a concepção das medidas de conforto que dessem resposta a estas necessidades. Considera-se com as nossas intervenções ter atingido o estado de conforto aos diferentes níveis como o alívio, a tranquilidade e a transcendência. Para este resultado apoiamo-nos na teoria de Kolcaba segundo a qual (1994, 2001, 2003) o conforto é “o nível imediato de estar fortalecido através de ter as necessidades humanas de alívio, tranquilidade e transcendência tratadas nos quatro contextos de experiência (físico, psico-espiritual, sociocultural e ambiental)” (Kolcaba 2003, p. 251).

Salienta-se ainda os ganhos obtidos ao longo desta experiência de estágio baseando-nos nos pressupostos teóricos da Teoria do Conforto de Khaterine Kolcaba, nomeadamente que os indivíduos que se sentem mais confortáveis, reabilitam-se mais facilmente, superam melhor os obstáculos, adaptam-se melhor às limitações e têm uma morte mais serena do que aqueles que estão desconfortáveis (Kolcaba & Wykle, 1997; Kolcaba, 2003).

Os resultados obtidos através das intervenções de Enfermagem destinadas à otimização do Conforto na Criança indicam que estas intervenções foram positivas e reforça-se esta ideia tendo conhecimento dos Nursing Outcomes Classification, 2013, de acordo com os quais, o

estado de conforto relaciona-se com a presença dos seguintes indicadores: bem-estar físico; controle de sintomas; bem-estar psicológico; ambiente físico; temperatura do ambiente; apoio social da família; apoio social dos amigos; relações sociais; vida espiritual; cuidados coerentes com as crenças culturais; cuidados coerentes com as necessidades e capacidade de comunicar as necessidades (Moorhead et al,2013).

Analisa-se ainda uma evolução muito significativa no que concerne às competências que se definem para o EEESIP no âmbito da sua atuação como promotor da saúde e do desenvolvimento infantil. Por se considerarem áreas fundamentais da atuação do EE, procurou-se ao longo de todo o estágio o desenvolvimento destas competências que no presente momento se consideram concretizadas.

Todo o percurso realizado tem um significado especial para a continuação da realização deste trabalho e permitir-me-á levar para o meu exercício profissional, para os RNs, crianças e famílias o que aqui aprendi. Destaca-se desta aprendizagem a análise aprofundada das necessidades de cada RN, criança, jovem e família e a implementação das melhores intervenções de Enfermagem de acordo com as suas necessidades, baseadas em processos de trabalho que procuram a melhor evidência científica e com base nas escolhas das crianças e famílias.

Conclui-se parafraseando Magalhães (2009 p. 98), por se reconhecer tal como o autor a importância deste percurso formativo na minha prática profissional.

a reflexão nas experiências de cuidar de doentes em fim de vida e das suas famílias tem, claramente, o potencial de promover o desenvolvimento pessoal. Cuidar de doentes em fim de vida pode ainda ser o meio ideal pelo qual os enfermeiros (...) aprendam a prestar cuidados de uma forma sensível e de qualidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, W. C. (2003) - *Supervisão, qualidade e ensinios clínicos: Que parcerias para a excelência em saúde?*. Coimbra: Formasau.

Alarcão, Isabel (2001). Formação Reflexiva. *Revista Referência*. (6), 53-59

Alto Comissariado da Saúde (2009) - Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008 [Em linha]. Lisboa : Alto Comissariado da Saúde. [Consult. 10 Abr. 2011]. Disponível em WWW:<URL:http://www.acs.min-saude.pt/files/2009/06/cnsca_2004-2008.pdf>.

Apóstolo, J. L. A. (2009). O conforto nas teorias de Enfermagem-análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*. (9),61-67.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da APCP*. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2013). Cuidados paliativos. O que são?(¶10). Acedido em 28-02-2014. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>

Association for Children`s Palliative Care (2009). *A Guide to the Development of Children`s Palliative Care services*.(3). Bristol: ACT

Barros, Luísa.(2003). *Psicologia Pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista*. (2). Lisboa: Climepsi Editores.

Batalha, Luís (2013). Avaliação e controlo da dor em pediatria: uma década. *Saúde e tecnologia*.16-21.

Blair, Kim Chilman (2010). Communicating with children about illness. *Practice Nursing*. 12(12), 631-633.

- Branquinho, J. (2011). Da vulnerabilidade do recém-nascido aos cuidados paliativos neonatais. *Revista Portuguesa de Bioética*. (14),161-172.
- Butler,A. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: na integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*.(26).
- Caldeira, Sílvia (2011). *Espiritualidade no Cuidar*. Lisboa: Coisas de Ler
- Casey, Anne (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In: Gasper, E; Tucker, A. *Advances in child health nursing*. (183-193). Middtesex: Scutari Press.
- Chalifour, Jacques (1989) - *La relation d'aide en soins infirmiers. Une perspective holistique – humaniste*. Gaetan Morrin Editore
- Conselho de Enfermagem (2009). Caderno temático. Modelo de desenvolvimento profissional. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Coordenação Nacional para a Saúde Mental e Administração Central do Sistema de Saúde (2012) - Documento técnico de suporte à rede de Referência Hospitalar de Psiquiatria de Infância e da Adolescência. Disponível em <http://www.saudemental.pt/wp-content/uploads/2012/01/Documento-t%C3%A9cnico-de-suporte-%C3%A0-Rede.pdf>
- Crozier, F. ; Hancock, L. (2012). Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. *Pediatric Nursing*. 38(4), 198-227.
- Diogo, P.; Paulo, Marisa; Alexandre, Vítor; Galhofas, Tânia; Mil Homens, Susana. (2010a). O lugar do afecto na prática de cuidados de enfermagem em contexto pediátrico perspectivas de crianças, jovens, pais e enfermeiros. *Pensar enfermagem*. Vol 14.(2), 70-81.
- Diogo, P; Teixeira, S.; Nunes, J.; Pereira, A. (2010b). Gestão do estado emocional da criança (dos 6 aos 8 anos) através da actividade de brincar: analisando o cuidado de Enfermagem em contexto de internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*. 14(1),24-38.
- Direcção Geral da Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: DGS.
- Direcção Geral da Saúde (2013). *Saúde Infantil e Juvenil. Programa Nacional*. Lisboa: DGS.

Documento de apoio N°0020 – Manual de procedimentos – Menor com suspeita de risco/perigo. Funchal: SESARAM.

Dowd T. (2004). Katharine Kolcaba: Teoria do conforto. In A. M. Alligood & M. R. Tomey. *Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. (5ª ed., pp. 335-375). Loures: Lusociência.

Duarte, Sílvia (2007). *O modelo Touchpoint e o nascimento da relação em conjunto com os pais. A utilização do modelo e da sua relação com as representações maternas da parentalidade, estilos de vinculação maternos e interação. Diferenças ou semelhanças?*. Lisboa. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Dissertação de Mestrado. Lisboa.

Furtado, Maria; Lima, Regina (1999). Brincar no Hospital: Subsídios para o cuidado de Enfermagem. *Revista Escola Enfermagem USP*.33(4), 364-369.

Gomes, Pedro (2008) – O ambiente das unidades de cuidados intensivos neonatais. Acedido em 10/07/2013. Disponível em [http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/File/O%20ambiente%20nas%20Unidades%20Cuidados%20Intensivos%20Neonatais\(1\).pdf](http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/File/O%20ambiente%20nas%20Unidades%20Cuidados%20Intensivos%20Neonatais(1).pdf)

Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2013). Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma reflexão. Que futuro em Portugal? Acedido em 01-04-2014. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf

Guilhem, Claudine; Leveque, Bénédicte; Daleas, Sandrine; Oliveira, Sylvie.(2009). *L`école comme projet de vie...le plus longtemps possible*. MT Pédiatrie. Vol12.n°3,p.155-159

Hockenberry, M.; Wilson, D. (2011). *Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8). Rio de Janeiro: Elsevier.

Instituto de Apoio à Criança (1998). *Carta da Criança Hospitalizada*. Lisboa: IAC.

Jorge, Ana Maria (2004). *Família e hospitalização da criança. (re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.

- Kolcaba, K. & DiMarco, M. (2005). Comfort theory and its application to pediatric Nursing. *Pediatric Nursing*. 31 (3), 187-194.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Le Boterf, G. (2006). Avaliar a competência de um profissional. Três dimensões a explorar. *Pessoal*. 60-63
- Mack, J. ; Wolfe, J. (2006). Early integration of Pediatric Palliative Care:for some children, palliative care starts at diagnosis. *Pediatrics*. (18),10-14.
- Mack, J.W. ; Hilden, J.M. ; Watterson, J.; Moore C.; Turner, B.; Grier, H.E.; Weeks, J.C.; Wolfe J. (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of clinical Oncology*. 9155-9161
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler
- Matos, M. G., et. al (2012). Relatório do Estudo Health Behaviour in School-Aged Children – A Saúde dos adolescents Portugueses. 2010. Acedido em 12/11/2013. Disponível em http://aventurasocial.com/arquivo/1334762276_Relatorio_HBSC_2010_PDF_Finalissimo.pdf
- Mendes et al (2013). Cerimónia de Homenagem da UCIN: Não há pegada tão pequena que não deixe a sua marca neste mundo. *ENFoco na Internet*. Nº5.
- Mendes, J. ; Silva, L. ; Santos, M. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal – um desafio para o século XXI. *Acta pediátrica Portuguesa*.43 (5),218-222.
- Mendes, Maria; Martins, Maria. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à acção dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III (6), p. 113-121.
- Ministério da Saúde (2012). Plano Nacional de Saúde 2012- 2016. Eixo Estratégico - Objetivo para o Sistema de Saúde - Promover Contextos Favoráveis à Saúde ao Longo do Ciclo de Vida. Acedido a 29/03/2013. Obtido em http://pns.dgs.pt/files/2012/02/99_3_4_Pol%C3%ADticas_Saud%C3%A1veis_2013_01_17.pdf
- Mooney-Doyle, K. (2006). An Examination of Fatigue in Advanced Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.23(6),305-310.

Moorhead, Sue; Johnson, Marion; Maag, Meridean; Swanson, Elisabeth (2013). *Nursing Outcomes classification (NOC) Measurement of health outcomes*. (5ªed.) Oxford:Elsevier.

Morse, J. ; Botoroff, J. ; Hutchinson, S. (1994). The phenomenology of Comfort. *Journal of Advanced Nursing*. (20),189-195.

Mussi, F. C. (1996). Conforto:revisão de literatura. *Rev. Esc. Enf. USP*. 30 (2),254-266.

Neto, Isabel (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 17-52.) Lisboa: Faculdade de Medicina

Neto, Isabel; Aitken, Helena; Paldron, Tsering. (2004). *A dignidade e o sentido da vida. Reflexão sobre a nossa existência*. Lisboa: Pergaminho

Noyes, Jane (1999). The impact of Knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers`experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 29(2),427-435.

Ordem dos Enfermeiros (2010a). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros (2010b). Regulamento n.º 123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Acedido a 30/03/2013. Obtido em http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20123_2011_CompeticenciasEspecifEnfSaudeCriancaJovem.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2010c) – Guias Orientadores de boas práticas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Vol.1(3). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros (2011a). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2011b) – Guias Orientadores de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Vol.2 (3) II. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros (2013). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança.(6) Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

Phaneuf, Margot (2005) - *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusodidata

Porter, M. ; Podruchny, A. (2009). The dying Neonate: Family-Centred End-of-Life Care. *Neonatal Network*. 28(2), 75-83.

Pritchard, M. (2008). Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*.121(5), 1301-1309

Puirgarnau, Alba (2003). A espiritualidade na ultima etapa da vida. In *Labor Hospitalaria: Humanización, pastoral Y ética de la salud*. Barcelona: Hermanos de San Juan de Dios

Rabow, M.; Hauser, J. ; Adams, J. (2004). Supporting Family Caregivers at the end of life “They don´t Know what they don´t Know”. *Jama*. vol 291 (4),483-492

Ramos, S.E. (2008). Cuidados Paliativos em Pediatria. *Revista Sinais Vitais*. (78),27-32.

Seymour, J. (2004). Whats in a name? A concept analysis ok key terms in palliative care nursing. In S. Payne; J. Seymour; C. Ingleton. *Palliative care nursing. Principles and evidence for practice*. (p.55-74). England: Open University Press.

Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 14 (3),109-114. Acedido em 10/06/2013. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>

Stephens,B.K.; Barkey, M.E.; Hall, H.R. (1999). Techniques to comfort children during stressful procedures. *Accident &Emergency Nursing*.226-236.

Vilela, Sandra (2008). Envolvimento Parental numa UCIN. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. 14,36-42.

Walker, A. C. (2002). Safety and comfort work of nurses glimpsed through patient narratives. *Journal of Nursing Practice*. 8, 42-48.

Wolfe, J. (2008). Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *Journal of Clinical Oncology*. 26(10), 1717-1723

Woodgate, R. L. (2006). Living in a world Without Closure: Reality for Parents Who Have Experienced the Death of a Child. *Journal of Palliative Care*. (22),p.75-82.

World Health Organization (2008). Who definition of Palliative care. Acedido em 10-06-2013. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Xavier, B. (2006). A qualidade na urgência. In Instituto de Apoio à Criança – *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital*. Lisboa: Quarto Crescente, Design e Publicidade, Lda.