



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

Relatório de Estágio

**A Parceria de Cuidados: A intervenção do enfermeiro
especialista no cuidar da criança com necessidades
paliativas e família**

Alexandra Ipola Matosa



**Lisboa
2022**



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

Relatório de Estágio

**A Parceria de Cuidados: A intervenção do enfermeiro
especialista no cuidar da criança com necessidades
paliativas e família**

Alexandra Ipola Matosa

Orientadora: Professora Doutora Paula Manuela Jorge Diogo
Coorientadora: Professora Ana Inês Lourenço da Costa

**Lisboa
2022**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

“E a linguagem da ciência não pode ser libertada
da ambiguidade, mais do que a poesia pode;
- apesar deste olhar meticoloso, a estrutura da
ciência não é mais exata em qualquer
senso final, do que a poesia.”

J. Bronowsk

Aidentidade do Homem

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer de forma muito especial
à Lurdes, ao Augusto, à minha mãe, às minhas melhores amigas
Ana Isabel e Patrícia e ao David por me terem apoiado
sempre incondicionalmente.

Agradeço ainda, a todas as pessoas que me orientaram
durante este percurso em particular às
minhas Professoras orientadoras:
Professora Doutora Paula Diogo,
Professora Doutora Maria Filomena Sousa e à
Professora Ana Inês Costa, que me orientaram
sempre durante este percurso, nem sempre fácil.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCF – Cuidado Centrado na Família

CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC – Doença Crónica Complexa

DGS – Direção Geral de Saúde

ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EESIP- Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

ElHSCP – Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

LBCP – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PEPDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN- Recém-Nascido

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

USF – Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

A abordagem do cuidado à criança com necessidades paliativas e família, visa uma melhoria do bem-estar da qualidade de vida das crianças e das suas famílias. Estes cuidados envolvem uma intervenção especializada e holística, direcionada a toda a família, podendo ter início no momento do diagnóstico e continuando ao longo da trajetória de doença, prolongando-se após a morte.

A dignidade, respeito e flexibilidade são os pilares de uma parceria de cuidados com a família, que se deseja que ajude na criação de uma atmosfera de respeito mútuo, comunicação aberta, colaboração, entrega e avaliação, levando assim à redução do stress familiar e consequentemente à melhoria de resultados.

Assim sendo, é de referir que o enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica se encontra habilitado para a prestação de cuidados especializados à criança, saudável e doente e família quer em contexto hospitalar quer em comunitário, apresentando competências científicas, técnicas, éticas e culturais, tornando-se a investigação em enfermagem pediátrica uma mais-valia para a atualização de conhecimentos.

No presente relatório é utilizada uma metodologia descritivo crítico-reflexiva com recurso a pesquisa bibliográfica sob os objetivos gerais:

- *Desenvolver competências comuns e especializadas de EESIP para a prestação de cuidados à criança e família com diferentes condições de saúde, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento em vários contextos de cuidado;

- *Desenvolver competências de enfermeiro especialista para a prestação de cuidados em parceria com crianças com necessidades paliativas e família.

Para a realização deste relatório, utilizou-se com o referencial teórico da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson utilizado como orientador dos cuidados, bem como as filosofias de cuidados de Enfermagem Pediátrica: Cuidados Centrados na Família, Cuidado Não Traumático e Parceria de Cuidados de Anne Casey.

Palavras-Chave - Criança, Enfermagem pediátrica, Família, Parceria de Cuidados, Necessidades Paliativas

ABSTRACT

The children's palliative care needs approach aims for an improved quality of life for children and their families. This care incorporates a specialized and holistic intervention directed at the entire family. It might start from the moment of the diagnosis, following it to the full extent of the disease, extending even after death.

The pillars of family-centered care are dignity, respect and flexibility. They aspire to establish a mutual respect place, open communication, collaboration, commitment and evaluation, leading to family stress minimization and better results.

On top of that, a pediatric nurse specialist is able to provide specialized care for children, both healthy and sick, and for the family in hospital and community context, displaying scientific, technical, ethnic and cultural skills. Subsequently, pediatric nursing investigations have become crucial to the continuous knowledge update for professionals.

The present paper utilizes a critical-reflective descriptive methodology, engaging with bibliographic research involving the main goals:

Develop common and specialized skills for child care and family provision, with distinct health conditions, according to each stage in several different nursing contexts.

Establish improved specialized nursing care provision skills for palliative care children and their families.

For the execution of this paper, the "Human Care Theory" by Jean Watson was selected as the theoretical reference, in addition to Pediatric Nursing care philosophies: Family-centered Care, Non-traumatic Care and Care Partnership by Anne Casey.

Keywords - Child, Paediatric Nurse, Family, Care Partnership, Palliative Need

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL	12
1.1 Cuidar em enfermagem pediátrica	12
1.2 O processo de parceria de cuidados à criança com necessidades paliativas e família	18
2. METODOLOGIA	29
3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO DE ESTÁGIO	31
3.1 Neonatologia	31
3.2 Internamento de pediatria	36
3.3 Centro de desenvolvimento da criança	41
3.4 Unidade de Saúde Familiar	45
3.5 Urgência Pediátrica	48
4. AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	54
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
APÊNDICES	
APÊNDICE I – Mapa conceptual	
APÊNDICE II – Cronograma de estágio	
APÊNDICE III - Quadros de objetivos e atividades	
APÊNDICE IV - A Importância Da Caixa Das Memórias Para A Vivência Do Luto	
APÊNDICE V – Discussão com enfermeira perita	
APÊNDICE VI - O Sono na criança dos 0 aos 5 anos	
APÊNDICE VI – Formação em serviço: cuidados paliativos pediátricos	
Anexo I –III Jornadas de cuidados paliativos pediátricos da Liga Portuguesa Contra o Cancro	
Anexo II - Formação em serviço - jornal club	
Anexo III – Critérios para a identificação e classificação de subtipos de paralisia cerebral	
Anexo IV – Formulário de notificação de doença	

INTRODUÇÃO

A realização deste Relatório de Estágio surge no âmbito do 12.º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. O presente relatório, perspetiva o percurso de formação, a fim de desenvolver competências de enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), em diferentes contextos do exercício profissional.

A atribuição do título de EESIP assegura um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que permitem lidar com as necessidades das crianças e famílias, que são alvo dos seus cuidados ao longo do seu percurso profissional, utilizando assim os seus conhecimentos para atuar em todos os contextos de vida, em diferentes níveis de prevenção, considerando os inúmeros aspetos que poderão interferir no processo de saúde-doença, utilizando sempre uma abordagem holística (Bassett, 2002; Regulamento de Competências Específicas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018).

O cuidar em pediatria deve ter em consideração a “promoção do processo de crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, com orientação antecipatória às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil; a gestão do bem-estar da criança; a deteção precoce e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a vida, ou qualidade de vida, nomeadamente comportamentos de risco, suicídio, violência e gravidez; a promoção da autoestima do adolescente e a sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde” (Regulamento de Competências Específicas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018, p. 19192).

Assim, o EESIP torna-se, responsável pela promoção da saúde e o bem-estar da criança e da família, adaptando as suas competências e o seu cuidado, de acordo com as estruturas de trabalho, formação, experiências e objetivos (Hockenberry & Wilson, 2019).

A problemática deste relatório de estágio surge da relevância que a parceria de cuidados apresenta para a enfermagem pediátrica, e de se considerar que a parceria de cuidados tem vindo a demonstrar que o sistema moderno de prestação

de cuidados ainda não se encontra verdadeiramente adequado às necessidades físicas e emocionais, quer das crianças, quer das suas famílias (Smith, 2018).

Assim, considera-se ser de extrema pertinência abordar esta temática, não só pela importância que a parceria de cuidados representa para a enfermagem pediátrica, como também por se concluir que a existência de uma parceria de cuidados efetivamente centrada na família ainda é um desafio na prática profissional de todos nós, enfermeiros de pediatria.

Outro aspeto a considerar é a intervenção do enfermeiro especialista no cuidar da criança, com necessidades paliativas e família, fundamentada numa parceria de cuidados. Foi a proximidade por esta área de conhecimento que despertou o interesse para a necessidade de otimizar a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

Considerando que qualquer criança é, por si só, um ser vulnerável, por estar dependente da família e da sociedade, em que está inserida, crescer com Doença Crónica Complexa (DCC) aumenta a sua vulnerabilidade, por viver com dor e incapacidades secundárias à doença e aos tratamentos, causando uma perda de essência por parte da criança (Pedrosa, 2021).

Assim, torna-se de enorme importância definir, os conceitos de criança e família, por se tratar de definições fulcrais para a realização deste relatório. Sempre que se referenciar criança, estar-se-á a referir a toda a pessoa que apresenta idade inferior a dezoito anos, “sendo que em caso de doença crónica, incapacidade e deficiência a idade estende-se até aos 21 anos, ou 25 anos e/ou até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso” (Ordem dos Enfermeiros, 2017, p.4) (OE). O mesmo acontece com o conceito de família, que é considerado um grupo de indivíduos que se distingue dos outros, essencialmente pelas relações estabelecidas nos contextos organizacional, estrutural e funcional. Sendo que, apesar de ocorrerem processos de transformação a nível organizacional e estrutural, nunca se poderá alterar a dimensão emocional e afetiva da mesma. Esta unidade é considerada especialista, no que toca ao cuidado dos seus membros, dado que, as informações facultadas são vistas como uma mais-valia para a tomada de decisão clínica (Figueiredo & Martins, 2010; Shields *et al.*, 2012).

No que concerne à estruturação, o presente relatório de estágio contempla quatro capítulos. No primeiro apresenta-se o enquadramento conceptual que se subdivide em dois subcapítulos, sendo eles o cuidar em enfermagem pediátrica e o processo da parceria de cuidados à criança com necessidades paliativas e família;

no segundo, apresenta-se a metodologia; no terceiro, faz-se uma descrição e análise do percurso de estágio, encontrando-se este capítulo dividido em cinco subcapítulos, sendo eles: a Neonatologia, o Internamento de Pediatria, o Centro de Desenvolvimento da Criança, a Unidade de Saúde Familiar e a Urgência Pediátrica; o quarto destina-se à aquisição de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista e o quinto e último capítulo refere-se às considerações finais.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Como forma de adquirir, aprofundar e consolidar conhecimentos obtidos ao longo do curso e respetivo estágio e tendo em conta as necessidades de aprendizagem identificadas, para o desenvolvimento das competências específicas do EESIP e ainda com o intuito de desenvolver competências para a prestação de cuidados em parceria com a criança com necessidades paliativas e sua família, participou-se nas III jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos da Liga Portuguesa Contra o Cancro (Anexo I). Foi realizado, ao longo deste processo académico, pesquisa em bases de dados para obtenção de evidência científica mobilizada neste enquadramento teórico-conceptual. Ainda no sentido de melhor enquadrar os principais conceitos a desenvolver neste relatório e organizar as suas inter-relações, elaborou-se o mapa conceptual presente no Apêndice I.

1.1 Cuidar em enfermagem pediátrica

O processo de cuidar coloca desafios que contribuem para a mobilização e desenvolvimento de capacidades, conhecimentos e de competências cognitivas, afetivas, estéticas e reflexivas (Serrano *et al.*, 2011). Dessa forma, cuidar pode ser considerado o fio condutor que auxilia a estruturação do conhecimento, contribuindo para a evolução da enfermagem tanto na prática como na teoria, de forma a suportar o aperfeiçoamento da prestação de cuidados (Favero *et al.*, 2013).

A relação que se estabelece no processo de cuidar, exige do enfermeiro prestador de cuidados um envolvimento pessoal, social, moral e até espiritual, acabando por tornar o cuidar num ideal moral da enfermagem, cujo objetivo principal se baseia na proteção e na melhoria e preservação da dignidade humana (Watson, 2012). A enfermagem envolve valores, vontades, conhecimentos, ações carinhosas, consequências e compromissos para cuidar (Watson, 2012) apresenta, ao mesmo tempo, um inabalável compromisso de cuidar da pessoa como um todo, visto que “cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia humana e liberdade de escolha” (Watson, 2002, p. 30-65). O modo dos enfermeiros perspetivarem o cuidar, é resultado direto dos diferentes atos intencionais e depende

das suas escolhas, pois estas poderão encaminhá-los em diferentes direções e daí advir diferentes consequências para a sua prática (Watson, 2012).

Considerando que enfermagem é uma disciplina social e humanística que alia a ciência à arte de cuidar, exige-se dos enfermeiros a utilização de um pensamento holístico aquando dos diagnósticos de enfermagem (Favero *et al.*, 2013), para fundamentarem a decisão da natureza dos cuidados a assegurar tendo em conta as necessidades do indivíduo ao longo do processo de prestação de cuidados (Collière, 2003).

Em enfermagem, as teorias e os referenciais teóricos são os pilares de um corpo de conhecimentos específicos, estruturados e organizados, que suportam a prática, sendo reconhecidos pela influência positiva que têm sobre a efetividade do cuidado ao cliente, na comunicação e educação, no avanço da investigação em enfermagem, no reconhecimento e na valorização do profissional (Santos *et al.*, 2014).

A Teoria do Cuidado Humano, de Jean Watson, apresenta um olhar para além do corpo físico, dando abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida e da morte da pessoa, defendendo que o enfermeiro deverá prestar cuidados não só ao corpo, mas também à alma da criança com necessidades paliativas e sua família, fundamentando a prática numa perspetiva holística e transpessoal (Tonin *et al.*, 2020).

Na teoria em causa o cuidar transpessoal, dá-se aquando da união espiritual entre o ser que cuida e o que é cuidado, onde ambos serão capazes de se transcender a si, ao tempo, ao espaço e à história das suas vidas, através da partilha de experiências. Criando assim, o seu próprio campo fenomenológico e tornando-se parte de um maior, mais profundo e complexo padrão de vida (Watson, 2002).

Na evolução da Teoria do Cuidado Humano, especificamente no paradigma um, os fatores de cuidados existem como elementos conceituais, isto é, dez fatores caritativos revelam o sentido do cuidar quando comparado com o sentido curativo, objetivando a ampliação de um cuidado exclusivamente biológico. Posteriormente, e após um crescimento pessoal e interior, os dez fatores caritativos evoluíram para elementos do Processo Clinical Caritas, em que outros aspetos dinâmicos da teoria emergiram como componentes mais explícitos, isto é, no Caritas Process a autora permite a abertura a forças fenomenológico- existenciais e harmoniza-se com a valorização de aspetos culturais da experiência humana e fenómenos psíquicos do

aconselhamento multicultural originando o paradigma dois (Mendonça *et al.*, 2018; Saviato & Leão, 2016; Tonin *et al.*, 2020; Watson, 2002).

Mais recentemente, a conexão entre o cuidado e o amor, por meio dos termos Caritas e Veritas, deu origem ao paradigma três, onde a essência dos Elementos do Processo Clínico Caritas-Veritas é aprofundada, e inclui: visões expandidas de si mesmo e da pessoa que cuida (unidade unitária; espírito corporificado); consciência de cuidar, curar e presença energética centrada no coração; campo humano-ambiental de um momento de cuidado; visão do mundo da unidade unitária; inteireza ininterrupta e conectividade de todos e modalidades de cuidado-cura avançadas/ artes da enfermagem como um modelo futuro para a prática avançada da enfermagem (Tonin *et al.*, 2020; Watson, 2002).

É necessário ainda acrescentar que, de acordo com Watson (2002) este modelo pode ser interpretado de duas maneiras, isto é, ao nível do fator caritativo, tornando-a uma teoria de médio alcance, ou ao nível da ciência do cuidado unitário transpessoal/ consciência do cuidado transpessoal.

Assim sendo, os valores intrínsecos a esta teoria acabam sobretudo por se associar ao profundo respeito inerente à vida humana e ao poder que apresenta para a mudança por parte do enfermeiro, passando a pessoa alvo de cuidado a poder alcançar um maior autoconhecimento, autocontrolo e autorrecuperação, independentemente da sua condição de saúde-doença atual (Watson, 2002).

No caso da enfermagem pediátrica, ao entender a criança como um ser transpessoal é possível para o enfermeiro perceber que o fortalecimento das crenças das famílias no cuidar também se torna importante, por estes sofrerem influências das necessidades da criança (Gomes *et al.*, 2013). Para que tal ocorra, é importante que os enfermeiros tenham formação e treino em competências emocionais, proporcionando deste modo um cuidado mais humanizado, uma vez que este tipo de cuidado exige mesmo algum envolvimento emocional para uma relação terapêutica mais eficaz (Diogo *et al.*, 2021).

No cuidar em enfermagem pediátrica é, igualmente, orientador o modelo do Cuidado Centrado na Família. A importância deste modelo reflete-se na forte influência que a família detém no crescimento e desenvolvimento da criança, já que são os pais os principais responsáveis pela maioria dos cuidados prestados à criança. Esta filosofia de cuidados posiciona a criança e a família, no centro de todas as decisões de cuidados, reconhecendo-os como seres únicos e defendendo que só

assim se poderá promover uma verdadeira colaboração de cuidados entre a criança, família e equipa de enfermagem, respeitando sempre os seus valores, perspetivas e escolhas, sendo que a inclusão das referidas escolhas deverá constar do plano de cuidados de enfermagem sempre que possível (Smith, 2018).

De acordo com Hockenberry (2019), existem dois conceitos básicos nos quais assenta o Cuidado Centrado na Família, são estes: o empoderamento, que descreve a interação dos enfermeiros com as famílias, de modo que estes mantenham, ou adquiram, uma noção de controlo sobre as suas vidas, e que reconheçam as mudanças resultantes dos comportamentos de entreajuda; e a possibilidade que os profissionais facultam às famílias, criando oportunidades e meios, para que todos os membros da família possam mostrar as suas competências e habilidades, conseguindo assim adquirir novas formas a colmatar essas necessidades, agora existentes pela parte da criança e da família.

De modo a facilitar a prestação de cuidados, Brent *et al.* (2018) definiu quatro fatores-chave que influenciam positivamente essa parceria, a saber: o tratamento da criança e da família por parte da equipa de enfermagem com dignidade e respeito; a partilha de informação entre o enfermeiro e a família; a participação da família nos cuidados à criança e a colaboração da família durante todo o processo de hospitalização.

De acordo com a OE (2017), o EESIP tem como propósito o trabalho em parceria com a criança e família em qualquer contexto que estes se encontrem, de forma a promover o bem-estar e a saúde da criança. Assim sendo, a tomada de decisão para a prestação de cuidados de enfermagem, caracteriza-se por uma parceria de cuidados entre criança, família e enfermeiro, colocando os dois primeiros no centro da prestação de cuidados de enfermagem (Yoo & Cho, 2020).

Quando os enfermeiros utilizam a orientação para a prática de Cuidados Centrados na Família (CCF) a família é considerada o foco da sua atenção. Em grande parte, isto só ocorre porque os enfermeiros conseguem reconhecer o papel vital que a família desempenha na garantia da saúde e do bem-estar da criança (Shields *et al.*, 2012).

Portanto, dignidade, respeito e flexibilidade na parceria de cuidados com a família, ajudam à criação de uma atmosfera de respeito mútuo, comunicação aberta, colaboração, entrega e avaliação, que leva à redução do stress familiar e consequentemente à melhoria de resultados. Mas, de facto, para que tal aconteça é

deveras importante educar os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, para a utilização do modelo do CCF, pois embora tenha vindo a ser desenvolvido e aprimorado ao longo do tempo, ainda hoje continua a permanecer pouco utilizado no que toca à prestação de cuidados de saúde (Smith, 2018).

O facto de a criança passar a maior parte do tempo de hospitalização, confinada a um pequeno espaço e rodeada de pessoas que desconhece, poderá desencadear nela o medo e o sofrimento. Por sua vez, estes sentimentos poderão colocar os familiares numa situação de maior vulnerabilidade por se sentirem impotentes. Outro problema que será capaz de existir durante a hospitalização, é a realização de cuidados, outrora desempenhados pela família e que passam a ser desempenhados por enfermeiros, pelo facto destes últimos não se mostrarem recetivos a facultar à família conhecimentos suficientes sobre a condição clínica das crianças, sobre os tratamentos a realizar e como identificar e responder aos sintomas, advindo daí potencial para que esta delegação não concedida de cuidados desenvolva nos pais sentimentos de revolta e de frustração, acabando mesmo por comprometer o papel parental. Exemplo disso poderá ser a participação e prestação de cuidados à criança, antes realizado pela família e durante a hospitalização realizados pela equipa de enfermagem (Pedroso, 2017; Smith & Parker, 2015).

De forma a ultrapassar essa barreira, é importante a partilha e parceria de cuidados (desde o momento da admissão), entre família e equipa de enfermagem, pois só assim se poderá transformar este acontecimento traumático – hospitalização - o menos perturbador possível para a criança e família (Pedroso, 2017).

De acordo com Pedroso (2017), o conhecimento da criança, por parte da família aliada à detenção de informação, leva-os a tornarem-se peritos na prestação de cuidados à criança. Por isso, torna-se muito importante a partilha de experiências, valores, saberes e poderes entre estes e os enfermeiros, de forma a conduzir a alterações comportamentais (Mendes & Martins, 2012).

Pelo exposto, torna-se necessário que os enfermeiros dirijam o seu cuidado, não só para a criança, mas também para a família, num processo de relações e intervenções, muito para além do simples cuidar. A eficácia da comunicação reduz a ansiedade, aumenta a aceitação da situação de doença e de hospitalização, facilitando o tratamento e favorecendo o processo de reconhecimento da doença. A empatia criada, através deste processo, poderá criar um ambiente no qual os

familiares se sintam seguros e mais fortalecidos, ajudando-os a enfrentar melhor a hospitalização da criança (Soares & Leventhal, 2008).

Em conformidade, o modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey é fundamental em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, cujos pilares são a saúde, o meio ambiente, o cuidado de enfermagem, a criança e a família. Este modelo mostra-se de extrema relevância para a pediatria e para o desenvolvimento deste trabalho, uma vez que apresenta orientações para parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros, através de um processo de compreensão e flexibilidade, que vê a família como um todo no processo de prestação de cuidados (Lee, 1998).

Com vista ao seu desenvolvimento e de modo a ficar mais completo, o mesmo passou a apresentar quatro fases na realização do processo de enfermagem, sendo a avaliação do processo de enfermagem a primeira fase, constituída pela avaliação do estado físico, psicológico e de desenvolvimento da criança, a estrutura da família e a sua provável participação no processo de cuidado e avaliação da situação. O planeamento é o passo seguinte da realização do processo de enfermagem que é feito junto com família, através do estabelecimento de objetivos de enfermagem e planos de ensino e suporte para as famílias. Em seguida temos a fase de implementação que se objetiva no suporte contínuo por parte da equipa de enfermagem para qualquer dúvida que possa ocorrer por parte da família, para que a sua execução aconteça da forma esperada. A última fase é a avaliação do plano de cuidados de enfermagem, a qual se acredita ser contínua, uma vez que inclui uma reavaliação da necessidade da criança e família, bem como o registo de resultados das intervenções em cada fase do processo ou sempre que necessário (Lee, 1998).

Igualmente central no cuidar de enfermagem em saúde infantil e pediátrica, é o cuidado não traumático. Este cuidado baseia-se na realização de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, que possam eliminar ou reduzir o desconforto emocional e físico da criança, uma vez que poderá ser associado a qualquer procedimento doloroso, e em qualquer situação.

De acordo com Hockenberry (2019), para que esse cuidado possa ocorrer de forma que exista o mínimo de dano possível na criança, é necessário ter em conta os três princípios que fazem parte da sua essência. O primeiro é prevenir ou minimizar a separação da criança com a família, o segundo é promover a sensação de controlo por parte da criança e o terceiro é prevenir ou minimizar ferimentos e dor na criança (Hockenberry, 2019).

Exemplos deste cuidado incluem nutrir a relação da criança com os familiares durante a fase de hospitalização; preparar a criança antes de qualquer tratamento ou procedimento que seja estranho para a mesma; controlar a dor; permitir privacidade e opção de escolha à criança e respeitar diferenças culturais (Hockenberry, 2019).

1.2 O processo de parceria de cuidados à criança com necessidades paliativas e família

Cuidados paliativos pediátricos (CPP), de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2020), são uma abordagem multidisciplinar que melhora a qualidade de vida das crianças que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente limitantes ou ameaçadoras de vida, bem como a das suas famílias, podendo ser prestados na comunidade ou em hospital. Sendo cuidados prestados ao corpo, mente e espírito da criança e família e iniciando-se aquando do diagnóstico e continuam, independentemente da criança receber tratamento ou não, dirigido a si e à sua doença. Este tipo de cuidados é prestado a crianças que possuam DCC.

DCC é qualquer condição de saúde que possa durar, pelo menos, doze meses até à morte e que tenha envolvimento de vários sistemas de diferentes órgãos, ou de um único, com gravidade suficiente para necessitar de cuidados pediátricos especializados, ou seja, de CPP (Feudtner *et al.*, 2002).

Em pediatria, os CPP acabam por ser muito mais que cuidados em fim de vida, não só por se destinarem a crianças que se encontram a morrer mas, também, a todas as que irão nascer e viver com DCC. Como tal, a prestação deste tipo de cuidados prende-se, obrigatoriamente, por uma abordagem multidisciplinar da qual farão parte médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, pedopsiquiatras, psicólogos, assistentes espirituais, farmacêuticos, entre outros. Assim, poder-se-á afirmar, que as crianças que necessitam deste tipo de cuidados apresentam uma complexidade extrema e uma necessidade de prestação de cuidados o mais personalizada possível, por parte desta mesma equipa (Abejas & Duarte, 2021; Huijer *et al.*, 2009).

Em 2014, Lacerda *et al.* (2014), destaca que se estimava que vivessem em Portugal pelo menos cerca de 6.000 crianças, dos 0 aos 17 anos, com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e, por isso, com necessidades paliativas urgentes. Crianças que viviam dispersas por todo o país e que apresentariam diagnósticos

muito heterogéneos, alguns deles até raros ou raríssimos. De acordo com um estudo de 2015 do Observatório Português de Cuidados Paliativos, pensava-se que existissem mais 1.268 que a estimativa de 2014, perfazendo um total de 7,268 crianças com necessidades paliativas, sendo que na sua maioria as crianças apresentavam patologias do foro neurológico, cardiovascular, oncológico e genético/perinatal. (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, 2021) (PEPDGP).

Durante os últimos anos, o mundo tem testemunhado um aumento significativo de doenças incuráveis ou incapacitantes de vida. O reconhecimento deste fenómeno deve-se aos avanços médicos e tecnológicos feitos no campo das ciências médicas e tecnológicas. A diminuição da taxa de mortalidade da população em geral e em particular da população infantil, acabou por ser uma consequência do mesmo, acabando por possibilitar, simultaneamente, o aumento da taxa de sobrevivência de crianças portadoras de doenças crónicas graves, que outrora seriam letais quase de imediato (Huijer *et al.*, 2009). Apesar de haver abordagens semelhantes, na gestão de sintomas e na necessidade do cuidado centrado na família no que toca aos cuidados paliativos nos adultos e nas crianças, estes últimos acabam invariavelmente por requerer um cuidado mais atento e planeado, de forma a atender às flutuações de cuidados, necessidades imprevisíveis e às vezes urgentes (Together for short lives, 2018).

Huijer *et al.* (2009), ressalva que durante muitos anos os cuidados paliativos foram um exclusivo de adultos. Atualmente, a nível europeu, e apesar do desenvolvimento contínuo nesta área, estes cuidados ainda só chegam a uma minoria de crianças portadoras de doenças incuráveis. Arias-Casais *et al.* (2019), acredita que muitas morrerão em condições desadequadas e desprovidas de qualquer suporte, acabando invariavelmente por isso acontecer em ambiente hospitalar.

O grande desafio do nosso século é, sem sombra de dúvida, conseguir equilibrar os avanços tecnológicos da medicina, de forma a promover uma humanização de cuidados, mesmo de forma inconsciente, aliada ao considerável aumento das doenças crónicas de evolução progressiva (Abejas & Duarte, 2021).

Foi em meados da década de sessenta que, em Inglaterra, se deu início a este tipo de cuidados extremamente especializados devido à atenção que os utentes despertavam a quem deles cuidava, pela especificidade da condição que estes e as

suas famílias viviam e por não existir qualquer tipo de resposta dos serviços de saúde (Heleno, 2013).

Contudo, pode ainda afirmar-se que este tipo de cuidados especializados e multidisciplinares não está totalmente divulgado e acessível a todas as crianças (Heleno, 2013) apesar de se encontrar consagrado na Convenção Dos Direitos Da Criança (2019) o direito à assistência médica e cuidados de saúde necessários por parte das crianças que deles necessitem.

Em Portugal, isso não se reflete nos cuidados paliativos. Para além da maioria das crianças, e respetivas famílias, ficarem entregues à prestação de cuidados generalistas, muitas delas, devido à sua dispersão e à baixa visibilidade que têm nos sistemas de saúde, acabam por não esgotar a necessidade de cuidados paliativos (Lacerda & Gomes, 2017; Real *et al.*, 2017).

O PEPDCP 2021-2022 (2021), sustenta que o Estado Português deu início à sua responsabilidade, no que toca aos Cuidados Paliativos, em 2012, através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP) (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro) passando a existir a partir dessa ocasião a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), ao abrigo da tutela do Ministério da Saúde. Todavia, Pedrosa (2021), argumenta no seu trabalho que apesar do supracitado, só em 2016 é que tais políticas começaram a ter efeito, com a criação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) devido à realização e efetivação de um plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos para o biénio de 2017/2018, realizado por essa mesma comissão.

Atualmente, a RNCP engloba os Cuidados de Saúde Primários, os Cuidados de Saúde Hospitalares e os Cuidados Continuados Integrados. Estes três níveis de cuidados têm por base a integração de equipas especializadas de cuidados paliativos, sendo que as suas funções passam por prestar cuidados de forma direta e realizar assessoria aos demais serviços (PEPDCP 2021-2022, 2021).

O PEPDCP 2021-2022 (2021) refere, ainda, que em resultado do mencionado, as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), começaram a integrar a RNCP, obtendo, desta forma a designação de Equipas Locais de Cuidados Paliativos.

A nível hospitalar, constituíram-se dois tipos de equipas intra-hospitalares pediátricas: a “especializada” e outra “não especializada” ou “generalista”. A primeira

é composta por cinco equipas pediátricas “especializadas” que integram o Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, Lisboa Central, Coimbra, Porto e São João e a segunda por equipas “não especializadas” ou “generalistas” formadas pelos restantes Departamentos e/ou serviços de pediatria. Estas duas tipologias estão assim divididas devido à escassez de recursos humanos com formação em cuidados paliativos na área da pediatria (PEPDGP 2021-2022, 2021).

Atout (2020), crê que a falta de formação adequada em cuidados paliativos ou a falta de acesso a este tipo de formação, aliado às dificuldades sentidas por muitos profissionais de saúde sobretudo na comunicação com as famílias e com os clientes, com especial ênfase na transmissão de más notícias ou prognósticos, contribuem, muitas vezes, para a parca qualidade dos cuidados paliativos.

Huijter *et al.* (2009), refere que a imensa complexidade e especificidade dos cuidados paliativos pediátricos, se deve ao pequeno número de casos de crianças a necessitar deste tipo de cuidados quando comparado com os adultos; à grande diversidade e incerteza, relativamente às patologias que estas crianças padecem, devido a muitas delas serem doenças raras; à disponibilidade limitada de fármacos específicos para administrar às crianças; às crianças se encontrarem em contínuo desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, por interferir com todos os aspetos relacionados com a prestação de cuidados; aos pais representarem legalmente as escolhas das crianças em todo o tipo de decisões clínicas; a esta área ainda se encontrar em desenvolvimento e tornar-se fundamental que todos os profissionais de saúde invistam nesta área de formação; às implicações emocionais que todo este processo acarreta para a criança e família; à tristeza, sofrimento, perda e luto existente neste processo; às questões éticas e legais e finalmente pelo impacto social que provoca na vida da família e da criança.

Para mais facilmente se poder adequar os cuidados prestados, dado o vasto número de condições clínicas que fazem com que estas crianças necessitem de cuidados paliativos pediátricos, os referidos cuidados foram divididos em quatro grandes categorias, não exclusivas nem fixas (Huijter *et al.*, 2009). São elas:

Categoria 1- Doenças que colocam a vida em risco e para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem ou não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece, ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido, ou a uma remissão de longa duração, deixam de existir necessidades paliativas.

Exemplos disso podem ser patologias como o cancro, a falência cardíaca, as doenças agudas e a insuficiência de órgãos como o coração, o fígado ou os rins em crianças transplantadas;

Categoria 2- Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos desta categoria podem ser crianças com fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares e intestino curto;

Categoria 3- Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplificam esta categoria as doenças metabólicas, as cromossomopatias e a osteogénese imperfeita grave;

Categoria 4- Doenças irreversíveis ou não progressivas, que causam incapacidade grave, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. Alguns exemplos desta categoria são: a paralisia cerebral grave, as lesões graves accidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, as necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais e as malformações cerebrais.

Deste modo, consideram-se os cuidados paliativos pediátricos uma resposta ativa para os problemas que advêm de doenças crónicas, incuráveis e de evolução progressiva, ajudando a diminuir o sofrimento provocado às crianças e famílias. Sendo que este tipo de cuidados deve centrar-se na melhoria da qualidade de vida dos envolvidos (criança e família), ajudando assim a diminuir o sofrimento e a melhorar o autocuidado durante a vida até ao momento da sua morte. Estas circunstâncias irão permanecer para sempre na memória dos pais e dos seus familiares, dado a complexidade extrema dos desafios apresentados (Helena, 2013).

Por consequência, a grande maioria das famílias encontra-se em situação socioeconómica muito fragilizada, dado os encargos monetários que advêm da assistência terapêutica e da compra de materiais de apoio de que a criança necessita, passando muitas vezes, só um dos pais a assumir a responsabilidade do sustento à família, visto o outro encontrar-se na prestação direta de cuidados à criança em questão (Nogueira & Ribeiro, 2020). Assim, a mãe/pai é uma peça fundamental nos cuidados à criança, assumindo a responsabilidade dos cuidados prestados e

realizando tarefas que a criança não consegue desempenhar de forma autónoma (Heleno, 2013).

Consequentemente, as famílias lidam ao longo do processo com sucessivas perdas, como a perda do filho saudável e da vida que estavam a construir, do trabalho e dos amigos, focando-se tão e só na criança agora com DCC, e na sua doença (Abejas & Duarte, 2021).

Esta realidade é imensamente desgastante, não só pela exigência psicológica, mas também devido à sobrecarga de trabalho que a criança exige. Frequentemente estes chegam à exaustão, perdendo a capacidade de gerir a situação e até a razão de viver quando a criança morre (Abejas & Duarte, 2021).

Abejas e Duarte (2021), mencionam que os cuidadores familiares (mãe, pai, avós, tios, irmãos) são também afetados pelo impacto da condição da doença, tendo por isso que gerir de igual modo o seu próprio sofrimento, razão pela qual, os cuidadores carecem igualmente de ser apoiados pela equipa de cuidados paliativos. Porém, este apoio não se remete somente à transmissão regular de informação sobre a evolução da doença nem à procura de apoios necessários, mas também à necessidade de os suportar emocionalmente.

Lidar com o sofrimento das pessoas envolve cuidar de questões muito além dos sintomas físicos. Por esse motivo, os cuidados paliativos usam uma abordagem multidisciplinar de forma a poder apoiar de maneira mais adequada e personalizada os clientes e os seus cuidadores. Este tipo de cuidado poderá incluir, entre outros, o aconselhamento sobre o luto ou o atendimento das necessidades práticas que possam eventualmente existir, ajudando as crianças a viver o mais ativamente possível até à sua morte (OMS, 2020).

Nesta lógica, Lacerda *et al.* (2014) reconhece três fases da prestação de cuidados, que têm por base os diferentes objetivos e necessidades da criança e da família. Fase 1 (diagnóstico ou reconhecimento): implica o prognóstico, partilha de informação importante e a transferência e articulação entre o hospital e a comunidade; fase 2 (vivência): avaliação interdisciplinar e estabelecimento de um plano de cuidados elaborado em conjunto com a família; fase 3 (cuidados de fim de vida): estabelecimento de um plano de fim de vida e suporte no luto.

O processo de luto inicia-se com o diagnóstico, mas vai-se alterando com o agravamento da condição clínica e com a possível morte da criança (Abejas & Duarte, 2021). Sendo um conceito complexo de definir, uma vez que cada pessoa o

experiência à sua maneira mediante a sua cultura, meio ambiente e contexto de perda, frequentemente se encontra associado à morte de um ente querido. O luto poderá igualmente ser vivenciado noutras ocasiões, tais como o término de uma relação, a perda de um membro do corpo após um acidente, ou até mesmo a perda de um animal de estimação. Assim sendo, pode-se afirmar que uma pessoa passa por diversas situações de luto ao longo da sua vida, gerindo-as sempre de maneira diferente (Ramos, 2016).

Este processo deverá ser percecionado como dinâmico e fluido, variando muitas vezes entre a sensação de conforto e a vontade de evitar a perda. Esta ambiguidade de vontades e sentimentos é considerada fundamental para que o processo se venha a realizar de forma adaptativa, uma vez que durante o mesmo existem mudanças na pessoa que o vivencia, a vários níveis: físico, psicológico, comportamental, espiritual e sociocultural (Schuelke *et al.*, 2021).

Este processo e a sua aceitação, divide-se em cinco fases: a recusa; a raiva; a negociação; a depressão e a aceitação. Nem todas as pessoas vivenciam todas as fases da mesma maneira, nem ao mesmo tempo, pois cada um necessita do seu próprio tempo para fazer o seu luto. As reações são diversas e dependem da história de cada pessoa e dos seus recursos físicos, sociais e emocionais (Torquato *et al.*, 2013).

Uma forma alternativa de perceber o luto pode ser através de uma classificação da fase do luto que se está a viver: normal, antecipatório, preparatório e prolongado/complicado.

Luto normal - implica que a perda seja aceite e que se comece a percecionar os pontos positivos que a situação traz. Este processo poderá durar cerca de um ano, variando consoante a pessoa que a experiência e o valor que atribui à sua perda. A grande maioria das pessoas acaba por conseguir ultrapassar a sensação inicial de descrença, começando a encarar o seu sentimento de perda como uma nova realidade.

Luto antecipatório - ocorre antes da perda real, tornando-se deste modo uma ajuda vital para o processo através da aquisição de consciência do que virá a acontecer. Este luto poder-se-á desta forma, iniciar logo na altura do diagnóstico e apesar de doloroso, com o suporte da equipa multidisciplinar e através da parceria de cuidados entre enfermeiro, pais e criança, criar-se elementos favoráveis e assim prevenir o luto patológico (Moreira & Nery, 2021).

Luto preparatório - processo de desenvolvimento que se realiza como resultado das diversas perdas irreversíveis que irão ocorrer a curto e médio prazo, iniciando-se um processo de preparação para o fim que se aproxima.

Luto prolongado/ complicado - desorganização prolongada que geralmente impede quem o vivencia de retomar a sua vida normal, dada a dificuldade que apresenta de aceitação e adaptação à sua perda, através de sentimentos de desconforto relativos à separação existente, implicando muitas vezes pensamentos emocionalmente perturbadores. Pode fixar-se numa das fases do luto e, usualmente, ocorre quando este processo persiste por seis meses ou mais (Pimenta & Capelas, 2019).

De acordo com Harding *et al.* (2013), a OMS desenvolveu uma estratégia de cuidados paliativos de saúde pública, que serve como um mecanismo mais adequado para a expansão da prestação de cuidados paliativos que assenta em quatro pilares: políticas governamentais e de estratégia nacional, para melhorar o acesso de quem necessita deste tipo de cuidados; educação para os profissionais de saúde e o público em geral; disponibilidade de medicamentos necessários para a prestação de cuidados paliativos e a implementação em todos os sistemas de saúde de cuidados paliativos acessíveis a toda a população. Todas as crianças em situação de cuidados paliativos, bem como as suas famílias, independentemente do diagnóstico, raça, religião, idade, sexo ou do local onde residem, devem ter acesso a um cuidado de alta qualidade e apoio sustentável, holístico e coordenado, centrado na família (Together for short lives, 2018).

Harding *et al.* (2013), vem sugerir ainda a criação de um quinto pilar, denominado de pesquisa. O mesmo considera importante uma prática baseada na evidência. Pois só assim, de acordo com o autor, as respostas de saúde pública podem refletir as necessidades e prioridades das populações que atendem e que sejam prestados cuidados fiáveis e eficazes.

No ano de 2020, as crianças, pais e profissionais de saúde que trabalhavam em cuidados paliativos pediátricos, juntaram-se e criaram uma lista com o que cada um desejava que fosse realizado, para melhorar estes cuidados. Alguns exemplos são os seguintes: evitar que as crianças se esqueçam dos irmãos ajudando-os a manter uma relação especial entre eles; que se respeite o processo e o momento da morte sem o antecipar ou prolongar indevidamente; que se ensine os pais a prestar cuidados necessários, para que estes consigam cuidar bem deles em casa; que não

exista uma vinculação deste tipo de cuidados à morte, pois o trabalho dos profissionais de saúde nestes cuidados, segundo os mesmos, é de ajudar a que a vida destas crianças seja o mais plena possível, nas etapas mais difíceis que têm que enfrentar (Paliativos Sin Fronteras, 2021).

Together for short lives (2018), sustenta que, de forma a garantir que as crianças e as suas famílias se encontrem no centro dos cuidados prestados, tal como o cuidado centrado na família e a parceria de cuidados defende, torna-se fundamental a execução de um plano de cuidados personalizado a efetivar pela equipa multidisciplinar. Para esse fim, o plano deverá considerar seis elementos abrangentes da boa prática. Tais como:

O primeiro elemento é a comunicação. Como tal dever-se-á realizar as reuniões necessárias, entre a equipa, família e criança, de forma honesta, aberta e oportuna, esclarecendo dúvidas e debatendo o diagnóstico e todo o processo de luto e fim de vida.

A tomada de todas as decisões de tratamento é o segundo elemento, porque as decisões inerentes ao tratamento devem ser tomadas no sentido do melhor interesse da criança, sendo que a última palavra sobre os mesmos deverá partir, invariavelmente, da criança ou da família.

O terceiro elemento a ter em conta, é a diversidade e as questões culturais, onde o cuidar culturalmente adequado e o respeito pela diversidade cultural ajuda em muitos casos a manter uma abordagem centrada na família.

O quarto elemento é composto pelo consentimento, confidencialidade e capacitação, pois é bastante vulgar surgirem problemas nestes temas. Assim, de forma a poder evitá-los, devem ser abordados ao longo de cada jornada de cuidado.

A continuidade e coordenação de cuidados nas crianças são o quinto elemento, pois é necessário ter em conta que, muitas vezes, as crianças com necessidade de cuidados paliativos, experienciam múltiplas admissões hospitalares e transferências para diferentes níveis de cuidados. Sempre que possível deve tentar garantir-se que haja mudanças mínimas na vida da família, e na da criança, de forma a garantir a boa prática de cuidados. Sempre que possível deverão ser atendidas pelos mesmos profissionais de saúde, durante os internamentos tentar atribuir sempre o mesmo quarto à criança e família, criar rotinas, receber visitas de pessoas significativas ou até mesmo serem permitidas a visitas do seu animal de estimação.

Por fim, o sexto elemento são os cuidados antecipatórios e o planeamento de cuidados, sendo que algumas crianças terão uma expectativa de vida muito curta, ou a sua situação clínica poderá mudar rapidamente. Avançar para o planeamento de cuidados antecipatórios é um processo importante, em que a discussão entre a criança e a família com os seus prestadores de cuidados deverá ser prioritária. Este tipo de cuidados tem em vista a formulação de um plano de cuidado, em que a última palavra é a da criança e da família de forma a garantir que as suas escolhas são tidas em consideração. É importante ainda referir que estas escolhas serão sempre escolhas informadas.

De maneira a facilitar todo este processo, torna-se importante nomear um gestor de caso. O trabalho do gestor de caso abrange geralmente dois níveis, que se complementam em termos de funções. O primeiro é detentor de competências a nível individual, tais como o fornecimento de aconselhamento ou encaminhamento da criança e da família, sendo que o segundo nível engloba a organização da prestação de cuidados onde o gestor de caso dispõe de uma posição central na prestação de cuidados, colaborando com os restantes profissionais de saúde, proporcionando, por conseguinte, uma continuidade de cuidados que contemple a implementação dos planos previamente definidos. As suas funções passarão por avaliar, planejar, implementar, coordenar, monitorizar e avaliar opções e serviços necessários para atender as necessidades da criança e família (van der Plas *et al.*, 2015).

Em qualquer especialidade a equipa não é somente um grupo de profissionais de saúde com conhecimentos específicos, pelo contrário, são os profissionais que orientam as suas competências e conhecimentos para um objetivo comum e final, que é o cuidar da criança e da família.

Para atingir esse propósito é necessário coordenação, colaboração e complementaridade entre a equipa multidisciplinar, a criança e a família, por meio de uma comunicação sistemática. Passando a comunicação a ter um papel primordial em todo o trabalho (Pedrosa, 2021) cabe, portanto, a esse gestor de caso, e à equipa de cuidados paliativos pediátricos, se encontrarem em plena sintonia, através de várias reuniões, sendo que algumas poderão ser de esclarecimento e de decisão.

Segundo Alejas e Duarte (2021), torna-se de extrema importância que os profissionais de saúde possuam mais conhecimentos sobre cuidados paliativos, pois, apesar de um grande grupo já ter cuidado de clientes e famílias com necessidades paliativas, ainda não possui noções suficientes neste tipo de cuidados. Insiste-se,

portanto, na profunda necessidade dos médicos e demais profissionais de saúde, se encontrarem devidamente preparados, tanto para prestar cuidados clínicos de caráter curativo, bem como paliativo (porque apenas assim se conseguirão encontrar mais próximos dos doentes e das famílias que sofrem neste processo) e consequentemente serem melhores prestadores de cuidados, cumprindo o seu dever ético de não abandonar à sua sorte quem mais sofre e quem mais necessita de cuidados (Abejas & Duarte, 2021).

Posto isto, a dignidade, respeito e flexibilidade na parceria de cuidados com a família, ajudam à criação de uma atmosfera de respeito mútuo, comunicação aberta, colaboração, entrega e avaliação, que leva à redução do stress familiar e, consequentemente, à melhoria de resultados. Mas para que tal aconteça é deveras importante educar os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, para a utilização do modelo do CCF, pois embora este modelo tenha vindo a ser desenvolvido e aprimorado ao longo do tempo, ainda hoje continua a permanecer pouco utilizado no que respeita a prestação de cuidados de saúde (Smith, 2018).

2. METODOLOGIA

A prestação de cuidados em enfermagem reclama, atualmente, uma maior notoriedade da prática baseada na teoria, através da diferenciação dos enfermeiros por meio da especialização. Nesse sentido, o enfermeiro especialista passa a ser detentor de competências científicas, técnicas e humanas para a prestação de cuidados na área de especialidade (Regulamento Das Competências Comuns Do Enfermeiro Especialista, 2019).

Com efeito, o EESIP necessita de adquirir, para além das competências comuns, um conjunto de competências clínicas especializadas que visem assistir a criança ou o jovem, na maximização da sua saúde; cuidar da criança ou do jovem e famílias em situações de saúde complexas e dar resposta a necessidades específicas do ciclo de vida da criança e jovem de acordo com a sua etapa de desenvolvimento (Regulamento de Competências Específicas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018).

Com vista à aquisição das competências específicas do EESIP, elaborou-se um projeto de aprendizagem do qual fariam parte diferentes contextos de saúde, onde se realizaria o estágio que seria uma mais-valia para a aquisição das ditas competências, o cronograma desses estágios encontra-se em Apêndice II.

Para a concretização dos estágios, definiu-se os objetivos gerais:

Desenvolver competências comuns e especializadas de EESIP para a prestação de cuidados à criança e família com diferentes condições de saúde, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento em vários contextos de cuidado;

Desenvolver competências de enfermeiro especialista para a prestação de cuidados em parceria com crianças com necessidades paliativas e família.

Definiu-se ainda, com base nas competências de EESIP, um guia de atividades para cada contexto de estágio, no qual se reuniram os objetivos específicos e as atividades a ser desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio (Apêndice III).

Benner (2001), crê que não é uma questão de escolher entre o saber científico e o saber prático, mas antes o saber como ambos se relacionam já que a utilização de uma prática baseada na evidência científica permite aos

enfermeiros rever constantemente a sua prática por meio da procura de novas formas mais eficazes e eficientes de prestar cuidados, aumentando o bem-estar das pessoas ao seu cuidado (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2012).

É a experiência que permite ao enfermeiro ultrapassar as suas incertezas e afirmar que age em prol do bem do doente, mas para que tal aconteça é fundamental alcançar competências e conhecimentos adquiridos graças à sua experiência na prática. A experiência aqui empregue, não faz necessariamente referência ao tempo passado a exercer a profissão de enfermagem, mas sim ao processo ativo que consiste em formar e modificar ideias ligadas de muito perto com a realidade. Assim, a teoria é fundamental para ajudar à colocação de boas perguntas numa situação real, localizando-se mais facilmente o problema e a poder planear cuidados, mas existem sempre situações que a teoria não prevê, e que somente a aprendizagem experiencial e a prática reflexiva poderão trazer (Benner, 2001).

A aquisição de saberes apresenta uma relação direta com a capacidade para a utilização de diferentes dimensões usando o pensamento crítico, a capacidade de reflexão na e sobre a prática, bem como a capacidade de raciocínio, conduzindo assim à clarificação e criação de significados pelo estímulo da capacidade criativa. Desta forma, refletir de maneira direcionada poderá ajudar a completar um processo de orientação pessoal e profissional, na medida que a reflexão transforma e torna a prática simultaneamente transformadora. Torna-se, assim importante refletir sobre a prática pois, só desta maneira se poderá desenvolver uma melhor compreensão do desempenho através da constatação da necessidade de mudança face às diversas situações de cuidados (Rabiais & Amendoeira, 2013).

No próximo capítulo, apresentar-se-á a descrição e reflexão do percurso formativo realizado em cada contexto de estágio. A sua execução teve por base uma análise baseada em evidencia científica e conceptual, bem como pensamento crítico sobre as situações apresentadas. Este tipo de reflexão contribuiu para o desenvolvimento de competências de EESIP e para a melhoria da prestação de cuidados através da aprendizagem experiencial.

3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO DE ESTÁGIO

A aprendizagem experiencial oferece uma visão fundamentalmente diferente no processo de aprendizagem, por se desenvolver através experiências concretas, observações e reflexões, formação de conceitos abstratos e generalizados, testando implicações de conceitos em nova situação (Kolb, 1984).

Este tipo de aprendizagem tem por base a experiência concreta imediata, e serve de base para a observação assimilada na teoria e para o processo de reflexão (Kolb, 1984). Assim, conhecimento adquirido, analisado de forma reflexiva e organizado através do pensamento crítico, acaba por perspetivar um melhor resultado na prestação de cuidados de enfermagem.

Durante o processo formativo tornou-se fundamental a realização de uma análise reflexiva que sucede de forma crítica, baseada em referenciais teóricos e evidência científica, tal como já mencionado, articulando com exemplos vivenciados na prática clínica, de forma a contribuir para o desenvolvimento de competências comuns e específicas do EESIP.

3.1 Neonatologia

Os recém-nascidos (RN) prematuros são considerados todas as crianças que nascem antes de completar trinta e sete semanas de gestação ou duzentos e cinquenta e nove dias, desde o primeiro dia da última menstruação da mulher, encontrando-se a sua classificação dividida tendo por base na idade gestacional, isto é: extremamente prematuro menos de vinte e oito semanas; muito prematuro entre as vinte e oito semanas e as trinta e duas; pré-termo moderado ou tardio entre as trinta e duas e as trinta e sete semanas completas de gestação (OMS, 2018; Quinn *et al.*, 2016).

A OMS (2018) estima que uma em cada dez crianças que nascem por ano são prematuras, perfazendo um total de quinze milhões de crianças por ano em todo o mundo. Dessas, de acordo com a mesma fonte (*Ibidem*, 2010), aproximadamente um milhão morre devido a complicações no parto, e dos que sobrevivem muitos vêm a enfrentar graves problemas, dos quais podemos referir dificuldades de aprendizagem e diminuição da acuidade visual e auditiva.

Globalmente, considera-se a prematuridade a principal causa de mortalidade infantil em crianças até aos cinco anos e apesar da grande maioria sobreviver quando nasce em países desenvolvidos, o mesmo não acontece nos países subdesenvolvidos devido às desigualdades provocadas pela elevada taxa de pobreza, à falta de acesso a cuidados de saúde de qualidade, à falta de higiene que promove a proliferação de infeções letais e a dificuldades respiratórias (OMS, 2018).

De acordo com a UNICEF (2018), da análise feita a cento e oitenta e seis países sobre a mortalidade neonatal, Portugal situava-se na posição de centésimo sexagésimo oitavo lugar, o que equivale ao decimo sétimo lugar de melhor colocação, com 2,1 mortos por cada mil nados-mortos, ou seja, o equivalente a uma morte por cada quatrocentos e setenta e seis nascimentos.

Revelou-se assim, deveras importante que o primeiro local de estágio, se realizasse numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) pois, segundo a UNICEF (2018), quanto maior for a formação nesta área mais RN poderão sobreviver. Assim, o serviço em questão, tratava-se de uma unidade de cuidados intensivos e intermédios neonatais de referência nacional e como tal, eram admitidos no mesmo, RN cujo parto fosse realizado nesse hospital ou noutros hospitais de Portugal Continental e Ilhas, que requeressem cuidados mais especializados.

Para melhor aprofundar conhecimentos na prestação de cuidados ao RN, área pouco estudada até à realização do presente curso, e a fim de desenvolver competências de EESIP através da mobilização de conhecimentos e habilidades, garantindo assim uma melhoria continua da qualidade dos cuidados a prestar, **realizou-se uma intensa pesquisa bibliográfica e procedeu-se à consulta de protocolos, *guidelines*, legislação e bases de dados (MEDLINE e CINAHL)** motivado pelo facto de que todos os enfermeiros devem comprometer-se a desenvolver um ambiente que contribua para uma melhor tomada de decisão na prática baseada na evidência, pois só assim serão capazes de colocar boas questões sobre como e quando devem mudar a sua prática (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2012).

Neste sentido, foi possível verificar que a gravidez representa um período complexo na vida dos futuros pais e restante família, pois com a vinda de uma nova criança pressupõem-se que ocorra a reorganização de papéis de cada

membro (Tavares, 2016). É ainda durante o processo de gestação que se dá a formulação do bebê imaginário, que segundo Tavares (2016), referindo Lebovici (1987), resulta da junção de referências verbais da mãe com o seu desejo de maternidade.

Para Brazelton e Cramer (1990), citados por Hugger (2009), no momento do nascimento, os pais têm “três filhos”, isto é, a criança imaginária dos seus sonhos e fantasias, o feto invisível que se foi evidenciando desde há vários meses através das suas particularidades e o RN real que pode ser visto, ouvido e abraçado. Assim, nesse momento, de acordo com Ferrari e Donelli (2010) citando Crespim (2007), os três RN idealizados começam a dar lugar a um único RN real, iniciando-se, desta forma, o luto do bebê idealizado durante o processo de gestação e dando início ao processo de vinculação.

Porém, todo este processo inicial, que já é deveras impactante num parto de termo, poderá revelar-se uma experiência traumática e bastante complexa aquando de um parto de pré-termo, visto que para além da antecipação do parto os pais têm de aprender a lidar com a hipótese do bebê não sobreviver, com um bebê que poderá não ser reconhecido como seu, com a delegação da tarefa de cuidar do seu filho e com o aparato tecnicista em que vêem agora o seu filho envolto (Ferrari & Donelli, 2010).

A admissão e a estadia de um RN em UCIN, para além da separação física necessária, acaba por impor, também, distanciamento emocional destes pais, que acaba por ser evidenciado por comportamentos identificados como a dificuldade em escolher um nome para o seu filho, a privação de visitas ou até mesmo a dificuldade em tocar ou prestar cuidados à criança quando lhe é dada tal oportunidade (Hockenberry & Wilson, 2019).

A vinculação é um relacionamento afetuoso e complexo, mutuamente satisfatório entre a criança e os pais, que se desenvolve gradualmente podendo ser influenciado por múltiplos fatores, a destacar o tipo de contacto inicial entre pais e bebê. A qualidade deste processo é considerada primordial no apoio e desenvolvimento das crianças ao longo do seu crescimento, servindo de base para o desenvolvimento da atenção e regulação emocional, e posterior desenvolvimento cognitivo e socioemocional (Ali *et al.*, 2021; Gerstein *et al.*, 2015; Hockenberry & Wilson, 2019).

Deste modo, a vinculação desempenha um papel tão importante no desenvolvimento das crianças, que se torna importante que o EESIP responda eficazmente a esta, promovendo a manutenção do potencial de desenvolvimento desde o nascimento até à juventude (Regulamento de Competências Específicas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018). Assim, durante o estágio **promoveu-se a parentalidade e competências parentais** junto dos pais, reforçando o **processo de vinculação mãe/pai recém-nascido**, através das atividades desenvolvidas em estágio, tais como a **promoção da amamentação** ou da sensibilização para a **realização do método do canguru, promovendo o crescimento e o desenvolvimento infantil e a promoção da vinculação de forma sistemática**.

Os ensinamentos em enfermagem direcionados aos pais têm como crença que o aumento do conhecimento reduzirá o stress dos pais, ajudando a melhorar a consciencialização sobre comportamentos e atividades parentais saudáveis entre pais e filhos (Gilmer *et al.*, 2016). Assim, torna-se importante que o enfermeiro seja competente nos ensinamentos aos pais para que estes possam desenvolver uma relação mais forte com o seu filho RN, podendo assim influenciar positivamente no processo de vinculação, através do ensino (Hockenberry & Wilson, 2019).

Assim, os enfermeiros identificam as necessidades sentidas pelos pais e estão conscientes das suas habilidades e limitações para os poder apoiar. Para tal, tornar-se-á necessária uma comunicação eficiente que vise a colaboração na prestação de cuidados ao RN, entre pais e enfermeiros. Aquando dos ensinamentos, é preciso objetivar as necessidades ajudando a capacitar os pais para o cuidado à sua criança, de forma que estes sejam mais independentes na prestação de cuidados ao RN durante o internamento e depois da alta (Labrie *et al.*, 2021; Lam *et al.*, 2007).

Com a personalização dos ensinamentos realizados aos pais em vista, durante o estágio, nos primeiros dias em que os RN davam entrada na unidade de intermédios da UCIN, entregávamos a cada um dos pais uma folha de verificação de conhecimentos, já pré-definida pelo serviço, e de acordo com as respostas, realizávamos ensinamentos, **promovendo assim a educação para a saúde e cuidados antecipatórios para a alta e autonomia dos pais** para a prestação

de cuidados à criança **adequando técnicas e estratégias de comunicação à cultura e condição clínica do RN.**

Durante o seu tempo de permanência em UCIN, o RN encontra-se constantemente exposto à luz, a altos níveis sonoros e a intervenções não programadas que geram estímulos que se poderão refletir num desenvolvimento inadequado do sistema nervoso central (Carvalho *et al.*, 2019). Apesar dos avanços tecnológicos e científicos, o RN permanece vulnerável, por isso a humanização de cuidados em UCIN torna-se uma das mais importantes estratégias para ajudar no desenvolvimento do RN (Carvalho *et al.*, 2019 citando Altimier & Phillips, 2013; Prazeres *et al.*, 2021).

Humanizar em UCIN significa cuidar do RN de modo holístico. O toque é uma das partes mais importantes e fáceis de utilizar do cuidar, por ajudar a harmonizar, dar conforto, totalidade, integridade e oferecer um sentido de segurança (Prazeres *et al.*, 2021; Watson, 2002b). Assim, durante o estágio, **promovemos o bem-estar do RN** através de medidas de **promoção de conforto** tais como: ninhos/ *swaddling* para conter o RN, simulando um ambiente in útero; uso de chupeta promovendo a sucção não nutritiva, de forma que estes se sentissem confortados e mais calmos; sacarose na chupeta para o alívio da dor em procedimentos; e cobrir as incubadoras de forma a proporcionar um ambiente escuro.

Os cuidados orientados para o conforto e centrados no RN e na família podem, e devem coexistir, complementando-se um ao outro. Como tal, a maioria das equipas de saúde que prestam cuidados neonatais é competente a prestar esses cuidados aos bebés que morrem, mas ainda existem grandes variações no tipo de cuidados prestados ao RN irremediavelmente doente, abundando oportunidades para melhorar a prestação de cuidados paliativos. Esses cuidados devem incluir a gestão de dor e sintomas da doença, mas também o apoio psicossocial e espiritual dos familiares, tendo sempre em atenção a qualidade de vida e o melhor interesse do RN, determinados por uma abordagem culturalmente sensível, negociada e centrada na família (Carter, 2018).

O ambiente acolhedor, o apoio constante e uma abordagem mais sensível por parte da equipa, bem como a oportunidade de cuidar do seu RN como família, permite aos pais “sentirem-se como pais”, desta forma o CCF e no RN promove uma participação ativa nos cuidados e no processo de tomada de decisão dando

aos pais um sentido de controle muito necessário e oportunidade de criar memórias mais duradouras (Mendizabal-Espinosa & Price, 2021).

Posto isto, planeámos e desenvolvemos uma atividade que contribuiu ativamente para ajudar os pais a vivenciar o luto. O documento criado fundamentava **o projeto “A importância da caixa de memórias para a vivência do luto”, posteriormente apresentado em formação em serviço** (Apêndice III). Este projeto visou a realização de uma caixa de memórias onde as famílias dos RN internados na UCIN com diagnóstico DCC, já devidamente referenciados para CPP, guardariam objetos significativos que os fariam lembrar do seu bebé, após a sua morte.

3.2 Internamento de pediatria

Os cuidados à criança hospitalizada foram-se alterando ao longo dos tempos como consequência da evolução de diferentes áreas do conhecimento (medicina, enfermagem, psicologia, sociologia, entre outras) e da organização dos serviços de saúde. Assim, o papel da família junto da criança hospitalizada, e a participação dos mesmos na prestação de cuidados, segundo Mano (2002), citando Darbyshire (1993), foi-se ajustando até aos dias de hoje, em que a criança sempre que hospitalizada, tem o direito a permanecer acompanhada pelos pais, ou por um substituto, quer dia ou noite, independentemente da idade que tenha (Instituto de apoio à criança, 2008).

De acordo com a Carta da Criança Hospitalizada (2008), a admissão hospitalar só deverá tomar lugar quando não se puder prestar cuidado à criança em casa, em consulta externa ou em hospital dia. Isto acontece porque as crianças são extremamente vulneráveis às alterações do seu meio ambiente, e uma vez hospitalizadas vivenciam situações de stress devido ao medo do desconhecido, a perda de controlo e autonomia, o medo da lesão corporal, da mutilação e da morte (Hockenberry & Wilson, 2019; Mano, 2002).

Desta forma, quando o internamento da criança se torna necessário, é importante que o enfermeiro compreenda o nível de participação dos pais na integração/ prestação de cuidados à criança, através de um paradigma integrativo e holístico, estabelecendo-se uma comunicação onde seja

predominante a partilha de conhecimentos por meio da capacitação e da disponibilização de suporte necessário, à dotação de competências para a gestão de cuidados à criança de forma autónoma e informada, de forma a que ambos, enfermeiro e família, trabalhem em parceria para o bem-estar da criança (OE, 2011).

O segundo estágio deste percurso, do qual se pretende o desenvolvimento de competências para EESIP, deu-se num serviço de internamento de um hospital central capacitado para cuidar de crianças, desde o momento que nascem até aos dezoito anos menos um dia, com patologia neurológica, metabólica, endócrina, hematológica e do foro da pediatria geral. O mesmo é também considerado centro de referência para doenças metabólicas, hematológicas e neurológicas.

Ao longo do estágio, de forma a **promover a mobilização conhecimentos de habilidades, garantindo uma melhoria contínua da qualidade da prestação de cuidados, suportando assim a prática clínica em evidência científica, realizou-se pesquisa de bibliografia sobre enfermagem de saúde infantil e pediátrica, consulta de protocolos, *guidelines*, legislação e bases de dados (MEDLINE e CINAHL).**

A infância é o período mais vulnerável da vida humana, dado as crianças serem seres extremamente dependentes de adultos para satisfazer as suas necessidades básicas (Bagattini, 2019). Todas as situações de vulnerabilidade, e de perigo, resultantes da não garantia das condições mínimas de sobrevivência da criança, poderão vir a constituir uma situação que necessite de procedimentos de urgência. Em primeira instância, a intervenção deverá ser efetuada de forma que os pais assumam os seus deveres para com a criança, dando prevalência a medidas que integrem a criança na sua família e que não envolvam o afastamento da criança dos pais (Leça *et al.*, 2011). Cabe assim, ao EESIP, identificar situações de risco onde se inclua os maus-tratos, situações de negligência e privação, abuso e comportamentos de risco, bem como à posterior articulação com outras instituições ou serviços reportando, todas as decisões relativamente à criança, tendo em conta o superior interesse da criança (Convenção dos direitos da criança, 1989; OE, 2017).

Uma das situações vivenciadas neste estágio foi a de um lactente do sexo masculino, em risco de vulnerabilidade. Cujas mãe, já possuía mais três filhos dos

quais lhe tinha sido retirada a guarda e fornecida ao pai, esta seria uma quarta gestação de um outro relacionamento, do qual não se conhecia o progenitor.

Ao longo de todo o período de gestação, a mãe foi acompanhada e sinalizada, tendo após o nascimento da criança, a mãe permanecido em internamento, por mútuo acordo da mãe e da Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), a fim de **treinar competências parentais e desenvolver capacidades e habilidades parentais** até ser institucionalizada com a criança, a fim de lhe ser proporcionado o suporte necessário para cuidar do filho. Durante o tempo de internamento, tornou-se importante **participar na prestação de cuidados à criança e família (mãe), adequar técnicas e estratégias de comunicação ao cliente pediátrico, participar em cuidados promotores da parentalidade e capacitar a mãe para a autonomia do cuidado ao filho.**

A doença crónica é uma condição que interfere com o normal funcionamento do dia-a-dia da criança e família por mais de três meses num ano, dando origem a episódios de hospitalização por mais de um mês num ano, ou no momento do diagnóstico (Hockenberry & Wilson, 2019). A avaliação individual e familiar por parte do enfermeiro, torna-se fundamental para melhor se poder conhecer a família e as suas vivências, de modo a eleger intervenções promotoras de esperança mais adequadas aos objetivos, metas e crenças dos pais e das crianças (OE, 2011).

A esperança é considerada um elemento multidimensional, dinâmico e promotor de empoderamento quando relacionada com o cuidado, assim sendo, para obter ganhos em saúde, é necessário que o enfermeiro prescreva e execute intervenções promotoras da esperança, com vista ao cuidar dos pais nos distintos estádios da doença crónica do seu filho (OE, 2011), sendo ainda importante desenvolver durante as suas interações estratégias promotoras de esperança dirigidas à criança.

Foi nesse sentido que se **desenvolveram estratégias promotoras de esperança, escuta ativa, promoção de um ambiente terapêutico e facilitador da comunicação, deu-se continuação à capacitação da criança e da mãe no autocuidado e autonomia, e participou-se na prestação de cuidados** a uma criança do sexo masculino de sete anos evacuada da Guiné, por uma anemia aplásica, a aguardar transplante e em isolamento protetor.

O isolamento protetor é utilizado para proteger a criança que se encontra em vulnerabilidade imunológica, assim durante o internamento, a criança em isolamento encontra-se privada do contacto das suas pessoas significativas, bem como, permanece separada, por uma barreira física do convívio com as demais pessoas presentes na enfermaria, quer sejam elas profissionais de saúde ou de outras crianças em situação de internamento. Esta condição de saúde poderá assim, de forma indireta comprometer o brincar, dado as poucas possibilidades que um quarto em isolamento poderá proporcionar (Silva *et al.*, 2019).

Para uma melhor adaptação a esta nova realidade, é necessário que o enfermeiro promova um ambiente terapêutico que envolva a criança e a família nos cuidados a prestar à mesma, tornando-se desta forma essencial manter uma comunicação aberta, através de estratégias de educação para a saúde sobre os cuidados a prestar à criança, a fim de os mesmos poderem entender os motivos e a necessidade da criança permanecer em isolamento e envolvê-los desta forma na sua prestação de cuidados (Rocha *et al.*, 2017).

No decurso do estágio, contactou-se com diversas crianças com patologias e situações que requereram prestação de cuidados personalizados, a crianças com patologia crónica agudizada, patologia aguda e novos diagnósticos, tendo sempre em conta que muitas das crianças, cuidadas neste serviço de internamento, pertenciam a culturas diferentes e situações socioeconômicas díspares. Exigindo assim dos enfermeiros uma maior preocupação em adaptar os cuidados prestados, e os ensinamentos realizados à criança e à família como um todo.

Nas últimas décadas verificou-se uma intensificação no fluxo migratório proveniente de outros países para Portugal, e com ela novos desafios e preocupações no que respeita à sua saúde e à prestação de cuidados, dada a sua especificidade cultural (Bracons, 2020). Pretende-se deste modo, que o EESIP preste cuidados de enfermagem especializados, respeitando as crenças e culturas da criança e família, na procura de empatia constante e numa perspetiva de promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e recuperação, respeitando os princípios de proximidade, parceria, capacitação e direitos da criança, utilizando uma abordagem holística, ética e culturalmente sensível (OE, 2017).

O planeamento para a alta da criança e família hospitalizada é um processo complexo que deverá ter início no momento da admissão. Este processo, pressupõe ser composto por um conjunto de atividades desenvolvidas ao longo do internamento, quer pela equipa de enfermagem, quer pela restante equipa multidisciplinar, de forma a incentivar o envolvimento da família, e assim facilitar o processo de transição da criança e família para casa, ou outra instituição, reduzindo o tempo de internamento da mesma e no número de readmissões, assegurando de antemão a reorganização e adaptação da criança e família face à nova realidade, minimizando todas as possíveis dificuldades sentidas pelos mesmos (OE, 2011).

Torna-se então importante que o enfermeiro forneça informação orientadora de cuidados antecipatórios, dirigidos à criança e família, a fim de maximizar o potencial de desenvolvimento infantil e autonomia, foi desta forma que em estágio se **promoveu cuidados antecipatórios para a preparação da alta, promovendo ensinios e a capacitação dos pais para a prestação de cuidados especializados ao filho no domicílio.**

Outro momento deveras importante durante o estágio, foi a **realização de uma discussão e análise realizada em conjunto com a enfermeira Emília Fradique** (Apêndice IV), **enfermeira perita em cuidados paliativos pediátricos** que integra a EHISCP P Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos pediátricos. Esta auscultação teve como finalidade suportar e aprofundar a prática clínica enquanto evidencia científica, sempre com vista à otimização da parceria de cuidados à criança com necessidades paliativas e família, dando desta maneira resposta aos objetivos definidos e assim garantir o desenvolvimento de competências e conhecimentos específicos de EESIP.

Desta auscultação, pode-se concluir que a parceria de cuidados estabelecida entre a enfermeira, a criança com necessidades paliativas e família é um dos aspetos mais importantes no trabalho da mesma. Concluiu-se ainda que existem muitas barreiras para serem ultrapassadas na prestação de cuidados paliativos às crianças, e que apesar deste tipo de cuidados atualmente chegar a muitas crianças e famílias, ainda não é suficiente, pois não abrange muitas outras crianças e famílias que poderiam beneficiar diretamente desse tipo de cuidados. Acrescenta-se ainda que não obstante de estar tudo a evoluir no

sentido certo, uma das necessidades mais flagrantes será a falta de profissionais de saúde a trabalhar nesta área.

3.3 Centro de desenvolvimento da criança

O terceiro estágio, ocorreu no Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC). Este tem como finalidade cuidar multidisciplinarmente de crianças com alterações neurológicas e do desenvolvimento, promovendo assim uma assistência eficaz e eficiente, defendendo a promoção da qualidade de vida destas crianças e famílias.

A equipa é composta por médicos, enfermeiros, terapeutas, técnicos, professores, psicólogos e neuropsicólogos, sendo que a equipa de enfermagem é constituída por duas enfermeiras especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica, e uma perita na mesma área. A área de atuação da equipa de enfermagem insere-se na promoção da saúde da criança/ jovem e família, promovendo a adaptação das mesmas à doença crónica, através da realização de diagnósticos de enfermagem, detalhados sobre a avaliação dos seus problemas, a formulação de intervenções de enfermagem pertinentes e a prestação de cuidados individualizados, centrados na família.

A parceria é um conceito central e com a sua operacionalização pretende-se ajudar a criança/jovem e família a ultrapassar os problemas decorrentes do diagnóstico. Neste tipo de prestação de cuidados, os pais são reconhecidos como especialistas no cuidado ao seu filho, sendo as suas informações e perspetivas tidas em conta devido à importância que apresentam para a tomada de decisão clínica (Shieds *et al.*, 2012).

O método de trabalho utilizado pela equipa de enfermagem do CDC é o de enfermeiro de referência, ou enfermeiro responsável. Este método de trabalho é reconhecido internacionalmente como *primary nursing*, e consiste numa responsabilização individualizada relativamente às tomadas de decisão da prestação de cuidados. Especificamente, neste método de trabalho de enfermagem, o enfermeiro é responsável por realizar um plano de cuidados contínuo do qual passa a ser sempre responsável pela sua coordenação e supervisão (Almeida Ventura-Silva *et al.*, 2021).

Assim, cada uma das três enfermeiras é responsável por um grupo de crianças e famílias, sendo essa divisão feita de acordo com a sua patologia de base, de forma a facilitar o trabalho em equipa multidisciplinar. Desta forma, todas as crianças seguidas no CDC são direcionadas para a consulta de enfermagem de espinha bífida, de paralisia cerebral (PC), ou de prematuridade.

Por conseguinte, ao longo de todo o tempo de estágio tornou-se importante **discutir e aprofundar conhecimentos sobre temas como a PC; espinha bífida e a prematuridade, através de pesquisa bibliográfica realizada nas bases de dados (MEDLINE e CINAHL), livros publicados recentemente, consulta de protocolos, *guidelines*, legislação e procedimentos disponíveis na unidade a fim de suportar a prática clínica em evidencia científica e mobilizar conhecimentos e habilidades de forma a garantir uma melhoria continua na qualidade de cuidados a prestar.**

Mostrou-se ainda relevante **conhecer as dinâmicas do serviço** e as **instituições com que o CDC se articula na comunidade** (associações, núcleos, hospitais e intervenção precoce), para uma melhor compreensão do trabalho desenvolvido.

Considerando que a equipa multidisciplinar é o cerne do CDC, todas as semanas a equipa do CDC realizava duas reuniões de equipa multidisciplinar, a primeira só composta pela equipa do CDC, e a segunda já mais abrangente, composta também por membros de equipas comunitárias com quem se articulam. Assim, durante o estágio de duas semanas houve a oportunidade de **participar na discussão de casos clínicos entre equipas multidisciplinares.**

Outra **atividade desenvolvida no CDC foi a participação no Jornal Club.** Este **formato de formação em serviço** (Anexo II), tem como objetivo ajudar os participantes a manterem-se atualizados através da partilha e aplicação de conhecimentos científicos, promovendo uma prática baseada em evidência (Deenadayalan *et al.*, 2008).

Durante as consultas de enfermagem foi possível **aprofundar técnicas e estratégias de comunicação com as crianças e famílias com doença crónica/ prematuridade**, adequando-as sempre ao estágio de desenvolvimento, cultura e condição clínica, com vista a um ambiente terapêutico e facilitador da comunicação. A comunicação em enfermagem é considerada um elemento essencial para o processo de cuidar e para a qualidade do cuidar em

enfermagem, por isso o enfermeiro deverá promover um ambiente seguro, construtivo e compreensivo de acordo com o estágio de desenvolvimento e cultura (Martinez *et al.*, 2013). Na grande maioria das vezes, os enfermeiros obtêm informações sobre a criança e os seus problemas através dos pais, porque entrevistar os pais, não só facilita a oportunidade aos enfermeiros de determinarem o estado de saúde da criança, bem como o seu estágio de desenvolvimento, permitindo assim obter informações sobre fatores que influenciam a sua vida (Hockenberry & Wilson, 2019).

Dentro do processo de comunicação, a escuta, é o elemento mais importante, pois quando o seu propósito é compreender a pessoa através de entrevista, esta requer um processo ativo de concentração e atenção a todos os aspetos da comunicação (verbal, não verbal e abstrata) (Hockenberry & Wilson, 2019).

De acordo com OE (2011), o EESIP promove a maximização do bem-estar da criança e do jovem através da identificação precoce de problemas e da implementação de processos de cuidados promotores de capacitação para o auto-cuidado, sendo disso exemplo a importância que os enfermeiros assumem junto de crianças com patologias crónicas, nomeadamente a espinha bífida, onde os mesmos desenvolvem um papel central na equipa de saúde recolhendo informação junto da família e criança, e realizando os ensinamentos necessários (Hockenberry & Wilson, 2019). A espinha bífida apresenta nas crianças um impacto generalizado no funcionamento físico, neurocognitivo, psicológico e social, uma vez que as mesmas apresentam uma qualidade de vida mais baixa que as restantes crianças (Copp *et al.*, 2015). A diminuição da qualidade de vida está relacionada com défices neurológicos, ortopédicos e cognitivos, juntamente com a incontinência urinária e intestinal, bem como as infeções do trato urinário e as úlceras de pressão (Smith & Holmbeck, 2021).

As crianças com espinha bífida, possuem maior propensão para níveis mais altos de síndromes depressivas e mais baixa autoestima, por apresentarem uma maior dificuldade em relacionamentos sociais (Smith & Holmbeck, 2021). Desta maneira, torna-se importante **promover a esperança na criança/ jovem e família, através da redefinição de novas estratégias e caminhos, da promoção da autonomia e da promoção do bem-estar**, tal como aconteceu em estágio.

Dado os avanços da investigação na área da saúde, existe atualmente um elevado número de crianças portadoras de deficiência ou em risco de atraso do desenvolvimento, a necessitarem de intervenção precoce em centros de desenvolvimento. Isto torna-se importante porque uma avaliação mais completa e especializada do desenvolvimento poderá ajudar a criança a iniciar a intervenção o mais precocemente possível, e assim aproveitar a plasticidade cerebral de forma a recuperar/ ganhar algumas competências e evitar futuramente o acumular de dificuldades (Pinto, 2009). O exemplo mais claro do referido poderá ser a prematuridade, onde se pretende minimizar possíveis atrasos do desenvolvimento e outras complicações que advêm do facto de ser prematuro. A consulta da prematuridade no CDC mostra-se, desta forma, importante, quer para os RN, bem como para os pais, uma vez que com avaliação contínua através da utilização de escalas do desenvolvimento, nomeadamente a **aplicação escala de avaliação do desenvolvimento Mary Sheridan Modificada e Schedule Grown Skills**, poder-se-á detetar precocemente alterações ao desenvolvimento da criança.

No decorrer do estágio houve ainda oportunidade de participar na consulta de PC. Esta consulta apresenta-se de extrema importância, uma vez que a PC é uma patologia que atinge uma larga franja da população, senão vejamos: entre 2001 e 2010 houve 1787 crianças nascidas a padecerem desta patologia (Virella *et al.*, 2018).

Nesse sentido, de forma a melhor diagnosticar crianças com esta patologia e assim prestar apoio e suporte aos pais e crianças, foram definidos critérios para a identificação e classificação de subtipos de PC (Anexo III), com o contributo para a rede *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE) e para a Plataforma Europeia de Registos de Doenças Raras, no *Joint Research Centre* da Comissão Europeia. Foi ainda realizado um formulário de notificação da doença (Anexo IV), que permite dispor de uma base de trabalho para a monitorização, vigilância e investigação científica sobre a Paralisia Cerebral. Através do conhecimento gerado, pretende-se **promover o maior grau de independência e autonomia à criança e à família**.

3.4 Unidade de Saúde Familiar

Ao longo da última década, ocorreram desenvolvimentos significativos relativamente à prestação de cuidados de enfermagem a crianças em ambiente comunitário (Hughes & Horsburgh, 2002). Os cuidados de saúde primários desempenham, atualmente, um papel crucial na prestação de cuidados a crianças e jovens saudáveis e na articulação de cuidados a doentes pediátricos que necessitam de apoio multidisciplinar (Dall'Oglio *et al.*, 2021).

No que toca à população residente em Portugal, os ganhos em saúde têm adquirido, ao longo dos últimos anos, um maior relevo, nomeadamente nas duas primeiras décadas do ciclo de vida. Para que tal tenha acontecido, o “*Programa – tipo de Atuação em Saúde Infantil e Juvenil*”, mostrou ter um impacto imensurável desde a sua criação em 1992, até aos dias de hoje. Ao longo do tempo, as alterações ocorridas neste documento orientador, têm vindo a dar resposta às necessidades de melhoria de padrões de qualidade, bem como à harmonização dos conteúdos de ações de saúde, sempre com base na mais recente evidência científica (Menezes *et al.*, 2013).

A abordagem de cuidados integrados, ao nível da comunidade, por parte do enfermeiro de família em contexto pediátrico, também ajudou à melhoria dos resultados em saúde, especialmente no que diz respeito a crianças com condições crónicas, por intermédio da redução das taxas de internamento. Isto ocorre devido à avaliação das necessidades da família, do planeamento e coordenação que o enfermeiro realiza aquando da prestação de cuidados, promovendo assim o empoderamento de toda a família, em consonância com uma abordagem de prestação de CCF, que têm por base uma relação de confiança com vista a alcançar resultados mais positivos para as crianças acompanhadas na comunidade (Dall'Oglio *et al.*, 2021).

Torna-se, assim, importante que o EESIP na comunidade preste cuidados de nível avançado à criança/jovem saudável/doente e família, com segurança e competência, de forma a identificar e mobilizar os recursos de suporte necessários, trabalhando em parceria de cuidados (OE, 2017).

Em consonância com a abordagem centrada na família, os enfermeiros na comunidade estabelecem uma relação de confiança com a família para alcançar

resultados mais positivos para as crianças, através da avaliação do crescimento e desenvolvimento, da promoção da imunização de doenças transmissíveis, da prevenção de maus tratos, da estimulação de comportamentos promotores de saúde, da consciencialização de uma nutrição adequada, da prática regular de exercício físico, da prevenção de consumos nocivos e da sinalização e encaminhamento de situações que possam comprometer a vida, entre outros (Dall'Oglio *et al.*, 2021; Menezes *et al.*, 2013).

O quarto estágio ocorreu em contexto da comunidade, realizado numa unidade de saúde familiar (USF). Estas unidades são constituídas por equipas multiprofissionais: médicos, enfermeiros e pessoal administrativo, que são prestadoras de cuidados de saúde personalizados a uma determinada população, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos cuidados prestados, aumentando deste modo a qualidade dos cuidados prestados, através de ganhos em saúde para a comunidade onde se encontram inseridas, trazendo satisfação para os seus utilizadores e profissionais (Lei n.º 298/2007, 2007).

Na grande generalidade, as consultas de enfermagem eram realizadas a par com as consultas médicas e com a periodicidade definida no *Programa Nacional de saúde infantil e juvenil* (PNSIJ). Durante a realização dessas consultas foi evidente a preocupação de **avaliar o crescimento e o desenvolvimento da criança/jovem** desde o momento que entravam na sala de consulta até que saíam, através da observação completa da criança/jovem, estimando parâmetros antropométricos e aplicando a escala de avaliação do desenvolvimento *Mary Sheridan Modificada*, uma vez que esta era a escala integrante do programa informático utilizado na USF e recomendada pelo PNSIJ (DGS, 2013).

Ainda durante as consultas de enfermagem, realizava-se a **promoção para a saúde de forma a promover o crescimento e o desenvolvimento infantil**, com a abordagem de temáticas como a promoção da saúde mental, a alimentação saudável, a lavagem dos dentes, a prática de exercício físico, a prevenção de consumos nocivos, a eliminação vesical e intestinal, a prevenção de acidentes, a integração da criança/ jovem na escola e comunidade, entre outros.

Reforçando a importância dos contributos que a enfermagem no geral e os enfermeiros em particular trazem para a promoção da saúde e promoção da doença, entrou em vigor em 2014 a figura do enfermeiro de família, e com o mesmo o reconhecimento da sua contribuição para a promoção para a saúde individual, familiar e coletiva, através do seu papel como gestor de cuidados de enfermagem, potencializando a saúde da criança e família (Lei n.º 118/2014, 2014).

O enfermeiro de família, dada a sua proximidade com a família baseada no respeito, na parceria e na confidencialidade, desenvolveu uma particular atenção para a prestação de cuidados centrados na família, ao longo dos vários estádios de desenvolvimento. O seu desenvolvimento para a compreensão da estrutura familiar, processo de desenvolvimento e estilo de funcionamento permite de forma efetiva uma prática de enfermagem direcionada à capacitação da família face às exigências específicas da criança, promovendo ganhos em saúde por meio de uma melhor equidade e acessibilidade (Lei n.º 118/2014, 2014).

No sentido de desenvolver competências de EESIP, promoveu-se ainda uma auscultação junto da equipa de enfermagem para se perceber as necessidades mais comuns das crianças e família na USF, chegando-se desta forma, à conclusão que seria importante **desenvolver um poster e folheto sobre a importância do “sono na criança dos 0 aos 5 anos”** (Apêndice V), cujo objetivo primordial, seria a **promoção para a saúde relacionada com hábitos de sono saudáveis através da realização de cuidados antecipatórios**, que visavam informar os pais sobre a problemática do sono e facultar-lhes algumas estratégias que poderiam ser preponderantes para a melhoria do sono dos seus filhos, na faixa etária dos 0 aos 5 anos.

Ainda com o intuito de contribuir para a formação da equipa de enfermagem e deste modo, possibilitar a atualização de conhecimentos pela parte dos enfermeiros da referida USF sobre a temática em causa, foi realizada uma compilação de artigos recentes sobre o tema.

As atividades realizadas neste contexto contribuíram para o desenvolvimento de competências como a promoção da parentalidade e vinculação; **comunicação com a criança e família com recurso a técnicas e estratégias de comunicação, adequando sempre ao estágio de**

desenvolvimento, cultura e condição clínica e a promoção da educação para a saúde através de cuidados antecipatórios dirigidos à criança e família.

A fim de se alcançar os objetivos específicos delimitados para este estágio e suportar a prática clínica com evidência científica de forma a otimizar o processo de prestação de cuidados ao nível da tomada de decisão através da mobilização de conhecimentos e habilidades para a garantir a melhoria continua na prestação de cuidados, tornou-se fundamental ao longo do mesmo **conhecer a dinâmica da USF, conhecer as instituições com que se articula e proceder à consulta de protocolos, *guidelines* e procedimentos disponíveis na unidade, bem como a consulta de legislação e políticas de saúde relacionadas com a comunidade.**

3.5 Urgência Pediátrica

O serviço de urgência é um dos sectores cruciais do sistema de saúde, onde o atendimento urgente/emergente continua a ser um desafio para quem lá trabalha (Alshaibi *et al.*, 2021), visto que aparece neste serviço a todo o momento, crianças e famílias para atendimento não programados e com diferentes problemas de saúde. Assim, pretende-se que o atendimento urgente de crianças se deverá encontrar disponível em serviços de urgências básicas, médico-cirúrgicas e polivalentes (Despacho n.º 10319/2014, 2014). O último estágio deste percurso, que contribuiu para a aquisição de competências do EESIP, realizou-se num serviço de urgência pediátrica polivalente, de um hospital central.

Este serviço, dedica-se ao atendimento de crianças em situação de doença, ou trauma grave, em atendimento prioritário ou aquando referenciação. Dispõe de todos os apoios de diagnóstico, terapêuticas, especialidades médicas e cirúrgicas, encontrando-se preparado para receber neurotrauma, situações complexas que necessitem de observação por cardiologia pediátrica e pedopsiquiatria, entre outras situações de saúde complexas (Despacho n.º 10319/2014, 2014).

A palavra triagem é de origem francesa, e significa “classificar”, ou “selecionar”, sendo que no passado, era usada para classificar soldados feridos,

priorizando-os de acordo com a sua condição de saúde (Alshaibi *et al.*, 2021). O sistema de triagem por prioridades utilizado no hospital em causa, é a triagem de Manchester, sistema esse que tem em conta a especificidade da criança, independentemente do seu nível de urgência, permitindo identificar precocemente o grau de urgência de uma forma objetiva e contínua ao longo do tempo. Trata-se de um sistema implementado em Manchester no ano de 1997, tendo sido posteriormente adotado por vários países europeus, entre eles Portugal, Espanha e Holanda, desde o ano de 2000. Pretende-se com a utilização deste sistema identificar uma prioridade clínica, com posterior alocação da criança e família à área de atendimento mais adequada, identificando-se assim os critérios de gravidade de uma forma objetiva e sistematizada (DGS, 2015).

Estudos mostram que cerca de 25% a 60% das crianças e famílias que procuram o serviço de urgência são casos reais, mas ainda assim estes serviços poderão ficar sobrelotados de crianças não urgentes (Alshaibi *et al.*, 2021). O número de crianças e famílias que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica em todo o mundo tem vindo a aumentar substancialmente, sendo Portugal o país que dentro da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) encabeça a lista de países com o maior número de admissões por cada 100 crianças (Martins *et al.*, 2020; Plint *et al.*, 2022). Cabe assim, aos enfermeiros, manter os cuidados seguros e eficazes, por meio de uma avaliação e reavaliação permanente da condição de saúde da criança e família, admitida no serviço de urgência, garantindo a continuidade para a orientação e para o acolhimento da criança e seus familiares (Tacsí & Vendruscolo, 2004). A função do enfermeiro inicia-se aquando da triagem, sítio onde o enfermeiro tem uma intervenção vital, uma vez que, para além da avaliação do estado de saúde da criança, ainda desempenha um papel primordial na comunicação com a família e restantes profissionais de saúde, atribuindo recursos e iniciando protocolos de tratamento (Alshaibi *et al.*, 2021).

A comunicação eficaz entre profissionais de enfermagem, crianças e família é um fator importante para o cuidado centrado na família, deste modo torna-se fulcral que o enfermeiro que realiza a triagem possua sensibilidade para comunicar quer com a crianças, quer com a família, demonstrando uma capacidade comunicativa adequada a cada situação tendo em conta o estágio

de desenvolvimento da criança e a sua cultura, fornecendo assim, formas de conforto tanto físico como espiritual (Regulamento de Competências Específicas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018; Pereira & Galvão, 2022).

Deste modo, em enfermagem a comunicação ocupa um lugar de excelência, pois por meio das estratégias de comunicação apropriadas, todas as atividades inerentes aos cuidados de enfermagem acabam por resultar num melhor cuidado prestado e de desenvolvimento e crescimento profissional de todos os enfermeiros (Pangh *et al.*, 2019). Foi então com essa premissa que, durante o estágio na sala de triagem, se **promoveu um ambiente terapêutico facilitador da comunicação com recurso a técnicas mais adequadas ao estágio de desenvolvimento, cultura e condição clínica da criança e família.**

Durante a sua passagem pelo serviço de urgência, a criança e a família experienciam dor, angústia e ansiedade, devido à realização de procedimentos imprevistos e invasivos, nomeadamente, colocação de um acesso venoso, algaliação, administração de medicação intramuscular, colheita de sangue ou de demais espécimes, sendo que por vezes a dor na criança acaba por ser subvalorizada e avaliada de forma inadequada (Pangh *et al.*, 2019). Reconhece-se que a avaliação da dor e a intervenção do alívio da dor na criança, para os enfermeiros em pediatria deve assumir-se como um indicador de qualidade de boa prática e acima de tudo um dever pelo qual deverá zelar (OE, 2013).

Há mais de uma década que se considera a dor como o 5º sinal vital, como tal torna-se imprescindível diagnosticar a sua presença e intensidade através de uma avaliação o mais fiel possível com a realidade da criança em causa, para mais facilmente se poder intervir e registar. Cuidar da criança com dor exige conhecimento por parte do enfermeiro, não só no que toca a analgesia, mas também a terapias não farmacológicas no alívio da dor (OE, 2013).

Para que tal aconteça, é necessário respeitar os direitos fundamentais das crianças para o controlo da dor, tendo em consideração a idade da criança e o seu estágio de desenvolvimento e a negociação efetiva com os pais, não dispensando a sua presença durante procedimentos invasivos, caso os mesmos se sintam à vontade para participarem no procedimento. A presença e participação parental torna-se fundamental para a promoção da sensação de segurança e proteção da criança durante os procedimentos dolorosos.

No decorrer do estágio experienciei inúmeras situações em que a dor se encontrava presente na criança, como tal **promoveu-se o bem-estar da criança e família por meio da promoção e alívio da gestão da dor na criança, e da promoção de um ambiente facilitador de comunicação**. Descreve-se uma situação de cuidados marcante, em que foi necessário puncionar e colher sangue a um RN, cuja mãe já teria sofrido seis abortos antes do mesmo nascer. Perante o procedimento doloroso a mãe apresentava-se receosa que algo acontecesse ao seu bebê. Foi oferecida a chupeta e sacarose ao RN durante o procedimento, com o intuito de promover a sucção não nutritiva, uma vez que se encontra descrito na bibliografia que o uso da chupeta inibe a hiperatividade e molda o desconforto do RN. Quando associada a uma solução adocicada, esta ajuda a reduzir o tempo de choro e atenuar a dor através da libertação de endorfinas endógenas (OE, 2013). No decorrer do procedimento, tentou-se ainda ajudar a mãe a gerir as suas emoções através da desconstrução da sua perda com recurso a técnicas de comunicação, com vista à prestação de cuidados de forma holística.

Cabe ao enfermeiro EESIP a deteção precoce e encaminhamento de situações que possam influenciar negativamente a vida, ou qualidade de vida, da criança, nomeadamente comportamentos de risco, tais como o suicídio, a violência e a gravidez (Regulamento de Competências Específicas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018). Nesta perspetiva, experienciei durante o estágio, a situação de um jovem de 13 anos, vítima de agressão por parte dos colegas de escola, da qual resultou uma fratura dos ossos do nariz e posterior rinoplastia.

O *bullying* é considerado uma ameaça para a saúde pública. Caracterizado por atos repetidos de intimidação verbal ou física, coerção e a agressão, a sua exposição como vítima, agressor, vítima de agressor ou testemunha foi associada a múltiplas consequências para a saúde. Geralmente existe um diferencial de poder entre o agressor e a vítima, onde a vítima poderá possuir menos poder psicológico, social ou até ser considerada mais fraca por parte do agressor (Seltzer *et al.*, 2017; Waseem *et al.*, 2013).

Para ser considerado *bullying*, os atos de conflito, assédio, provocação ou intimidação entre crianças devem ir além do que se pode esperar nas relações entre jovens, e ser repetidos dentro e fora da escola. O *bullying* pode ocorrer de

muitas formas e pode ser classificado como direto ou indireto. As formas diretas incluem bater, dar pontapés, chamar nomes ou provocar. As formas indiretas envolvem a exclusão social e a disseminação de boatos. A exposição ao *bullying* como vítima, agressor, vítima de agressor ou testemunha foi associada a múltiplas consequências para a saúde, pelo que se considera que 22% dos jovens que relatam ter sofrido *bullying*, representem apenas uma fração de jovens cuja saúde se encontra risco (Seltzer *et al.*, 2017; Waseem *et al.*, 2013).

Os enfermeiros e restantes profissionais de saúde, devido às funções que desempenham, apresentam a responsabilidade de detetar precocemente fatores e sinais de risco, e de sinalizar as crianças em risco. Atualmente, em Portugal, a referenciação de crianças em risco encontra-se partilhada por diferentes atores da comunidade. Deste modo, a intervenção processa-se de acordo com um modelo que estabelece três níveis de atuação, fazendo parte do primeiro nível todas as entidades com competências em matéria de infância e juventude, nomeadamente os serviços de saúde, no segundo nível encontra-se a CPCJ e no terceiro e último os tribunais (Despacho n.º 31292/2008, 2008). Nesse sentido durante a estadia do jovem no Serviço de Urgência Pediátrica em causa, se **encaminhou o caso para a assistente social do hospital, e para a psicóloga para um ajustado acompanhamento psicológico do jovem. Participou-se ainda nos cuidados prestados ao jovem em contexto clínico, aplicou-se conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, promovendo-se o bem-estar do jovem e família e promoveu-se o alívio e gestão de dor no jovem, por meio de técnicas de comunicação e de medidas farmacológicas e não farmacológicas**, pois o mesmo após a rinoplastia encontrava-se ansioso, com medo e com dor.

Ainda com vista a desenvolver competências de EESIP, procedeu-se à **auscultação das necessidades de formação da equipa de enfermagem da Urgência Pediátrica, de forma a realizar uma formação em serviço com o intuito de responder às necessidades formativas e contribuir para a formação da equipa de enfermagem, na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos** (Apêndice VI). Esta formação teve como principal objetivo aprofundar conhecimentos da equipa de enfermagem sobre CCP, dar a conhecer as barreiras à implementação dos CCP, assim como dar a conhecer o sistema de referenciação do hospital para a criança com necessidades paliativas e família

que se dirigem ao serviço de urgência pediátrica, dentro e fora da instituição em que se deu o estágio.

A formação profissional assume um papel importante na vida dos enfermeiros, uma vez que os processos formativos ao longo da vida profissional dos mesmos, ajudam ao desenvolvimento de competências que contribuem para os processos críticos e reflexivos. Deste modo, a escassez de educação em Cuidados Paliativos Pediátricos tem-se vindo a mostrar uma das principais barreiras ao desenvolvimento e implementação de programas dirigidos à criança com necessidades paliativas e família, como um direito humano básico, tal como defende a OMS (Lacerda *et al.*, 2014, p. 19; Mattia *et al.*, 2018). Assim, torna-se mandatário que todos os profissionais de saúde que cuidam de crianças com DCC, doenças limitantes e ameaçadoras de vida, possuam formação para a aquisição de competências que lhes possibilitem identificar, compreender e responder de forma assertiva às necessidades paliativas em idade pediátrica (Lacerda *et al.*, 2014).

4. AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Os cuidados de enfermagem em particular e os cuidados de saúde em geral assumem, atualmente, uma maior necessidade de exigência técnica e científica para a sua realização, dado ao aparecimento de novas condições de saúde; o risco de propagação generalizadas de algumas delas; de constantes e importantes descobertas científicas e tecnológicas com grandes implicações na saúde; da degradação do meio ambiente e da necessidade de compreensão dos seus fatores de risco; da maior exigência na qualidade de prestação de cuidados e de responsabilização profissional; da constante necessidade de articulação entre profissionais de saúde e de ação social e com isso a maior disponibilidade para trabalhar em equipas cada vez mais multidisciplinares e da capacidade da mobilização de saberes de base sólida e tornando-se, cada vez, mais a diferenciação e a especialização uma necessidade que abrange a grande generalidade dos profissionais de saúde (Alarcão & Rua, 2005, Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019).

Consequentemente, pretende-se que o enfermeiro especialista seja aquele a quem se reconhece competências científicas, técnicas e humanas mais aprimoradas para a prestação de cuidados de enfermagem especializados. Assim sendo, a atribuição do título de especialista pressupõe que para além da aquisição de competências específicas de cada especialidade em enfermagem, este possua de igual forma um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados, envolvendo as dimensões da educação de clientes e pares, de orientação, aconselhamento, liderança e de capacidade de realização de investigação relevante e pertinente, dando assim um contributo positivo para a prática de enfermagem (Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019).

Desta forma, entende-se que a formação para o desenvolvimento e posterior aquisição de competências cognitivas, técnicas e comunicacionais se desenvolvam num processo contínuo de apropriação pessoal do saber, aspirando-se que a educação conduzirá a um mundo mais humanizado de prestação de cuidados com uma perspetiva holística através da mobilização de saberes de modo a agir em situação (Alarcão & Rua, 2005).

Atualmente, afirma-se que competência é a capacidade de agir em situação, implicando a manifestação de uma resposta articulada entre o “fazer”, “a quem”, “porquê” e “para quê”, implicando ainda conhecer os limites do seu saber necessários à aprendizagem contínua (Alarcão & Rua, 2005).

Assim, o conjunto de competências do enfermeiro especialista resulta do aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais, concretizando-se em competências comuns e específicas, que visão a promoção de um enquadramento regulador para a certificação dessas mesmas competências (Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019).

Dos domínios das competências comuns do enfermeiro especialista fazem parte a responsabilidade profissional, ética e legal, da qual se pretende que o enfermeiro especialista atue de acordo com as normas legais, princípios éticos e a deontologia profissional, garantindo uma prática de cuidados que respeite os direitos humanos e as responsabilidades profissionais; a melhoria contínua da qualidade de cuidados; a gestão de cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019).

Quando se cuida em pediatria, esse cuidado não fica restrito à aplicação de procedimentos técnicos que cumprem um objetivo puramente mecanicista, mas também se tem a intenção de prestar assistência integral, de qualidade e humanizada garantindo a preservação da dignidade humana da criança e família, promovendo um cuidado ético. Isto ocorre, porque a promoção de suporte adequado e direcionado à criança e família encontra-se ligado ao posicionamento humanístico que está intimamente relacionado com a adoção de decisões que necessitam de suporte ético e bioético, tornando-se assim imperativo pensar à cerca da construção de um conhecimento científico sobre o cuidado à criança e família com especial atenção na perspectiva ética e bioética (Rodrigues *et al.*, 2013).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante o processo de procura da melhoria de prestação de cuidados, os enfermeiros têm se esforçado continuamente por utilizar uma prática baseada na evidência. Porém, com o aumento da informação disponível, isto poderá traduzir-se numa tarefa hercúlea, pois apesar de existirem muitas publicações que ajudam a suportar a prática, mais investigação dever-se-á realizar. Assim, mais que nunca, os enfermeiros necessitam de aprender não apenas como aceder à evidencia científica disponível, mas mais importante que isso, transferir o seu conhecimento de forma fácil e eficaz para a sua prestação de cuidados do dia a dia (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2012).

Assim, por meio da prática reflexiva em enfermagem, poderá ser definido um processo de aprendizagem e desenvolvimento que inclui a autorreflexão da prática profissional, experiências, pensamentos, emoções, ações e conhecimentos. A reflexão torna-se então, um processo, que contribui para o desenvolvimento de habilidades necessárias e competências na realização de treino em ambiente clínico, cujo o objetivo final é a educação clínica de forma a apoiar o desenvolvimento profissional e a proporcionar, aos enfermeiros, competências de capacitação reflexiva, potenciando o desenvolvimento de novas competências por meio de uma reflexão consistente e estratégica das suas experiências (Dubé & Ducharme, 2015; Schumann Scheel *et al.*, 2017).

Esta prática reflexiva poderá ser estimulada por meio de estratégias verbais, escritas ou mesmo ambas, sendo que as escritas poderão assumir várias formas tais como diários, escritos reflexivos ou até mesmo portefólios. Estas estratégias geralmente referem-se a uma atividade escrita, durante a qual o enfermeiro descreve e analisa uma situação clínica experienciada, enquanto tenta destacar os aspetos mais importantes da sua aprendizagem e desenvolvimento da sua prática (Dubé & Ducharme, 2015).

Desta forma, com o culminar deste relatório, evidenciou-se o desenvolvimento do processo reflexivo de todo o percurso de formação, a fim de se poder espelhar o desenvolvimento de competências EESIP adquiridas ao longo do mesmo, nos diferentes contextos do exercício profissional. A metodologia descritiva, analítica e reflexiva de todas as atividades desenvolvidas

em estágio, permitiu dar resposta a todas as necessidades formativas identificadas inicialmente.

Ao longo da execução deste relatório, procurou-se ainda, sempre que possível, dar resposta à problemática inicial da parceria de cuidados, uma vez que se pretende que o EESIP utilize a filosofia do Cuidado Centrado na Criança e na Família, encarando estes como os beneficiários dos seus cuidados. Pode-se então concluir que, apesar do CCF ter sido adotados pelos enfermeiros em todo o mundo, e ser defendidos pela grande maioria das organizações nacionais e internacionais de enfermagem, com o modelo a seguir, chegando mesmo a possuir reconhecimento do mesmo nas políticas governamentais de alguns países, os enfermeiros ainda sentem dificuldades em implementá-lo devido à falta de conhecimento e habilidades, falta de recursos, falhas nos processos negociais, entre outros.

Outro aspeto a considerar como problemática na realização deste relatório foi a intervenção do enfermeiro especialista no cuidar da criança com necessidades paliativas e família, uma vez que se sentiu, e sente, que os profissionais de saúde na área da pediatria ainda têm muita necessidade de formação nesta área e que toda a formação realizada ainda será pouca. Dado isso, pretende-se promover e realizar mais formação no futuro enquanto EESIP na área de CPP de forma a melhor se poder prestar melhores cuidados a crianças e famílias com DCC.

Em suma, todos os referenciais teóricos que orientaram a prática de cuidados e que foram abordados ao longo deste relatório acrescentaram um contributo inabalável para a orientação da prática de enfermagem, quer na parceria de cuidados à criança com necessidades paliativas e família, bem como para a aquisição de competências de EESIP, no sentido em que promoveram uma maior aquisição de conhecimentos que poderão ser transportados para a prática e assim promover a diferença na prestação de cuidados.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abejas, A. G., & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidado Paliativos*. Lisboa: Lidel.

Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 14(3), 373-382. DOI: 10.1590/s0104-07072005000300008

Ali, E., Letourneau, N., & Benzies, K. (2021). Parent-Child Attachment: A Principle-Based Concept Analysis. *SAGE Open Nursing*, 7, 1-18.

DOI: 10.1177/23779608211009000

Alshaibi, S., AlBassri, T., AlQueufly, S., Philip, W., & Alharthy, N. (2021). Pediatric triage variations among nurses, pediatric and emergency residents using the Canadian triage and acuity scale. *BMC Emergency Medicine*, 21 (1), 1-6.

DOI: 10.1186/s12873-021-00541-0

Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J.Y., Lima, L., Pons-Izquierdo, J. J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., & Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press.

Atout, M. (2020). Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 18(4), 473-485.

DOI: 10.1017/S1478951519000956

Bagattini, A. (2019). Children's well-being and vulnerability. *Ethics and Social Welfare*, 13(3), 211-215.

DOI: 10.1080/17496535.2019.1647973

Bassett, C. (2002). Nurses' perceptions of care and caring. *International Journal of Nursing Practice*, 8(1), 8-15.

DOI: 10.1046/j.1440-172x.2002.00325.x.

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem* (edição comemorativa). Coimbra: Quarteto Editora.

Bracons, H. (2020). Comunicação intercultural nos cuidados de saúde. Uma abordagem exploratória da interação entre assistentes sociais e doentes imigrantes. *Comunicação Pública*, 15(29), 1-11.

DOI: 10.4000/cp.10968

Brent, L., Santy-Tomlinson, J., & Hertz, K. (2018). *Fragility Fracture Nursing: Holistic Care and Management of the Orthogeriatric Patient*. Gewerbestrasse: Springer Open.

DOI: 10.1007/978-3-319-76681-2_11

Carter, B. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children*, 5(2),1-9.

DOI: 10.3390/children5020021

Carvalho, J. I. C., Batista, A. F. C., Vaz, J. F., & Santos, A. R. R. (2019). Promoção do sono seguro no recém-nascido pré-termo em unidades de neonatologia. *Pensar Em Enfermagem*, 23(2), 57–63.

DOI: 10.56732/pensarenf.v23i2.163

Circular normativa n.º 8/2017/CNCP/ACSS (2017). Instituições Hospitalares do SNS, Administrações Regionais de Saúde, IP/Agrupamentos de Centros de Saúde/Unidades Locais de Saúde, EPE. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 38 de 22-02-2017), 1047- 1049. ELI: http://www.acss.min-saude.pt/wpcontent/uploads/2016/11/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACS_S.pdf

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Collière, M.F. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida* (2.ª edição). Loures: Lusociência.

Conselho Internacional de Enfermeiros. (2012). *Combater a desigualdade: da Evidência à Ação*. Genebra: Ordem dos Enfermeiros.

Copp, A. J., Adzick, N. S., Chitty, L. S., Fletcher, J. M., Holmbeck, G. N., & Shaw, G. M. (2015). Spina bífida. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(15007), 1-18.

DOI: 10.1038/nrdp.2015.7

Dall'Oglio, I., Rosati, G. V., Biagioli, V., Tiozzo, E., Gawronski, O., Ricci, R., Garofalo, A., Piga, S., Gramaccioni, S., Di Maria, C., Vanzi, V., Querciati, A., Alvaro, R., Biancalani, L., Buonomo, E., Doria, M., & Villani, A. (2021). Pediatric

nurses in pediatricians' offices: a survey for primary care pediatricians. *BMC Family Practice*, 22(1), 1-11.

DOI: 10.1186/s12875-021-01457-1

Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., Amidi-Nouri, A., & Kramer, R. F. (2008). Barriers to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*, 121(2), 282–288.

DOI: 10.1542/peds.2006-3153

Deenadayalan, Y., Grimmer-Somers, K., Prior, M., & Kumar, S. (2008). How to run an effective journal club: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(5), 898–911.

DOI:10.1111/j.1365-2753.2008.01050.x

Despacho n.º 10319/2014 (2014) Características da Rede de Serviços de Urgência, os seus níveis de responsabilidade, critérios, condições de acesso e localização de Pontos de Rede de Urgência. Assembleia da República. Diário da República, 2.ª série (N.º 153 de 11-08-2014), 20673-20678. ELI: <https://files.dre.pt/2s/2014/08/153000000/2067320678.pdf>

Despacho n.º 31292/2008 (2008) Intervenção dos profissionais de saúde no domínio dos maus-tratos em crianças e jovens. Assembleia da República. Diário da República, 2.ª série (N.º 236 de 05-12-2008), 49207-49231. ELI: <https://files.dre.pt/2s/2008/12/236000000/4920749231.pdf>

Diogo, P. M. J., Freitas, B. H. B. M. de, Costa, A. I. L. da, & Gaíva, M. A. M. (2021). Care in pediatric nursing from the perspective of emotions: from Nightingale to the present. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(4), 1-5.

DOI: 10.1590/0034-7167-2020-0377

Dubé, V., & Ducharme, F. (2015). Nursing reflective practice: An empirical literature review. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(7), 91-99.

DOI: 10.5430/jnep.v5n7p91

Favero, Luciane, Pagliuca, L. M. F., & Lacerda, M. R. (2013). Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual. *Revista Escutar Enfermagem USP*, 47(2), 500–505.

DOI: 10.1590/S0080-62342013000200032

Ferrari, A., & Donelli, T. (2010). Tornar-se mãe e prematuridade: considerações sobre a constituição da maternidade no contexto do nascimento de um bebê com muito baixo peso. *Contextos Clínicos*, 3(2), 106–112.

DOI: 10.4013/ctc.2010.32.04

Feudtner, C., Silveira, M. J., & Christakis, D. A. (2002). Where Do Children With Complex Chronic Conditions Die? Patterns in Washington State, 1980-1998. *Pediatrics*, 109(4), 656- 660.

DOI: 10.1542/peds.109.4.656

Figueiredo, M. H. D. J. S., & Martins, M. M. F. da S. (2010). Avaliação familiar: do Modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3) 552-559.

DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v9i3.12559

Gerstein, E. D., Poehlmann-Tynan, J., & Clark, R. (2015). Mother-child interactions in the NICU: Relevance and implications for later parenting. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(1), 33–44.

DOI:10.1093/jpepsy/jsu064

Gilmer, C., Buchan, J. L., Letourneau, N., Bennett, C. T., Shanker, S. G., Fenwick, A., & Smith-Chant, B. (2016). Parent education interventions designed to support the transition to parenthood: A realist review. *International Journal of Nursing Studies*, 59, 118–133.

DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2016.03.015

Gomes, I. M., Silva, D. I., Lacerda, maria R., Mazza, V. de A., Méier, M. J., & Mercês, N. N. A. (2013). Teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão. *Escola Anna Nery*, 17(3), 555–561.

DOI: 0.1590/S1414-81452013000300021

Harding, R., Selman, L., Higginson, I., Harding, R., Selman, L., Powell, R. A., Namisango, E., Downing, J., Merriman, A., Ali, Z., Gikaara, N., Gwyther, L., & Higginson, I. (2013). Cancer control in Africa 6. Research into palliative care in sub-Saharan Africa. *Series Lancet Oncol*, 14(4), e183–e188.

DOI: 10.1016/S1470-2045(12)70396-0

Heleno, S. (2013). Cuidados Paliativos em Pediatria. *Revista Evidências*, N.º de Apresentação, 41–49.

Hockenberry, M., & Wilson, D. (2019). *Wong's Nursing care of infants and children* (11th Revised edition). Elsevier: Health Sciences Division.

Hugger, L. (2009). Mourning the Loss of the Idealized Child. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(2), 124–136.

DOI: 10.1080/15289160802435562

Hughes, J., & Horsburgh, J. (2002). The role of the community children's nurse: the perspective of a practitioner and an educator practice points. *Current Paediatrics*, 12, 425–430.

DOI:10.1006/cupe.2002.0321

Huijter, H. A.-S., Benini, F., Ferraris, P. C., Craig, F., Kuttner, L., Wood, C., & Zernikow, B. (2009). *Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens - factos*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Instituto de apoio à criança. (2008). *Carta da Criança Hospitalizada* (4.^a Edição). Lisboa

Kolb, D. A. (1984). The process of experiential learning. in experiential learning: experience as the source of learning and development. Englewood Cliffs: Prentice Hall, Inc.

Labrie, N. H. M., van Veenendaal, N. R., Ludolph, R. A., Ket, J. C. F., van der Schoor, S. R. D., & van Kempen, A. A. M. W. (2021). Effects of parent-provider communication during infant hospitalization in the NICU on parents: A systematic review with meta-synthesis and narrative synthesis. *In Patient Education and Counseling*, 104(7), 1526–1552.

DOI: 10.1016/j.pec.2021.04.023

Lacerda, A. F., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J. E., Paiva, M., Guerra, P., Ramos, S., Corte-Real, S., & Franco, T. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Disponível em: <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/07/Relat%C3%B3rio-do-GdT-de-CPP-2.pdf>

Lacerda, A. F., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatrics*, 17(1).

DOI:10.1186/s12887-017-0970-1

Laronne, A., Granek, L., Wiener, L., Feder-Bubis, P., & Golan, H. (2021). Organizational and individual barriers and facilitators to the integration of pediatric palliative care for children: A grounded theory study. *Palliative Medicine*, 35(8), 1612–1624.

DOI: 10.1177/02692163211026171

Lam, J., Spence, K., & Halliday, R. (2007). Parents' perception of nursing support in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*, 10(3), 19–25.

DOI: 10.14569/IJACSA.2015.060222

Lee, P. (1998). An analysis and evaluation of Casey's conceptual framework. *International Journal of Nursing Studies*, 35 (4), 204–209.

DOI: 10.1016/s0020-7489(98)00031-5

Lei n.º 118/2014 (2014) Rede de Cuidados Primários. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 149 de 5-10-2014), 4069-4071. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2014/08/14900/0406904071.pdf>

Lei n.º 52/2012 (2012) Lei de Bases de Cuidados Paliativos. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 172 de 05-09-2012) 5119- 5124. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

Lei n.º 298/2007 (2007) Lei de Bases da Saúde. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 161 de 22-08-2007) 5587- 5596. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2007/08/16100/0558705596.pdf>

Mano, M. J. (2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Revista Referência*, 8, 53–61.

Martinez, E. A., Tocantins, F. R., & Souza, S. R. (2013). The specificities of communication in child nursing care. *Revista Gúcha Enfermagem*, 34(1), 37–44.

DOI: 10.1590/s1983-14472013000100005

Martins, M., Marques, R., Sousa, M., Valério, A., Cabral, I., & Almeida, F. (2020). Frequent users of the pediatric emergency department: To know, to intervene and to evaluate - A pilot study. *Acta Medica Portuguesa*, 33(5), 311–317.

DOI: 10.20344/AMP.12769

Mattia, B. J., Kleba, M. E., & Prado, M. L. do. (2018). Nursing training and professional practice: an integrative review of literature. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(4), 2039–2049.

DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0504

Mendes, M., & Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, III(6), 113–121.

DOI: 10.12707/RIII1144

Mendizabal-Espinosa, R. M., & Price, J. E. (2021). Family centred neonatal palliative care in children's hospices: A qualitative study of parents' experiences. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(2), 141–146.

DOI: 10.1016/j.jnn.2020.08.005

Mendonça, A. B., Pereira, E. R., Barreto, B. M. F., & Silva, R. M. C. R. A. (2018). Counseling and Spiritual Assistance to Chemotherapy Patients: A Reflection in the Light of Jean Watson's Theory. *Escola Anna Nery*, 22(4), 1-9.

DOI: 10.1590/2177-9465-ean-2018-0081

Menezes, B., Oliveira, D., Sasseti, L., & Prazeres, V. (2013). Saúde Infantil e Juvenil-Programa Nacional. Lisboa: DGS

Moreira, B. S., & Nery, M. S. (2021). Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review*, 7(2), 1-8.

DOI: doi.org/10.37497/ijhmreview.v7i2.266

Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T. (2020). "In the shadow of the disease": The perspective of siblings of children in palliative care. In *Revista Iberoamericana de Diagnostico y Evaluacion Psicológica*, 54(1), 19–33.

DOI: 10.21865/RIDEP54.1.02

Norma n.º 002/2015 (2015) Sistemas de Triagem dos Serviços de Urgência e Referência Interna Imediata. DGS. (N.º 002/2015 de 23-10-2015), 1-22.

ELI:

https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/1.NORMA002_2015.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica* (Vol. 3). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Ordem dos Enfermeiros (Vol. 1). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e pediátrica*. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCE>

ESIP_Regulamento_PQCEE%20_SaudeCriancaJovem.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Regulamento das Competências comuns do Enfermeiro Especialista*. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>

Organização Mundial de Saúde. (2018 Fevereiro). Preterm birth. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

Organização Mundial de Saúde. (2020 Agosto). Palliative Care. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Paliativos Sin Fronteras. (2021). Manifesto Madrid 2020. IV Congreso Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediatricos, 1–3. Disponível em: http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Manifesto%20Madrid%202020%20.pdf

Pangh, B., Jouybari, L., Vakili, M. A., Sanagoo, A., & Torik, A. (2019). The Effect of Reflection on Nurse-Patient Communication Skills in Emergency Medical Centers. *Journal of Caring Sciences*, 8(2), 75–81.

DOI: 10.15171/jcs.2019.011

Pedroso, R. M. C. J. (2017). Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 225–232.

DOI: 10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.991

Pereira, M. de F. N. M., & Galvão, D. M. P. G. (2022). O cuidar em enfermagem no serviço de urgência pediátrica de um Hospital Distrital. *Aspetos*

valorizados pelos enfermeiros e pelos pais. *Latin American Journal of Development*, 4(4), 1581–1598.

DOI: 10.46814/lajdv4n4-018

Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. *Cadernos de Saúde*, 8(11), 5–18.

DOI: 10.34632/cadernosdesaude.2019.7247

Pinto, M. (2009). Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 25(6), 677–687.

Doi: 10.32385/rpmgf.v25i6.10694

Plint, A. C., Newton, A. S., Stang, A., Cantor, Z., Hayawi, L., Barrowman, N., Boutis, K., Gouin, S., Doan, Q., Dixon, A., Porter, R., Joubert, G., Sawyer, S., Crawford, T., Gravel, J., Bhatt, M., Weldon, P., Millar, K., Tse, S., Calder, L. A. (2022). How safe are paediatric emergency departments? A national prospective cohort study. *BMJ Quality and Safety*, 31, 806-817.

DOI: 10.1136/bmjqs-2021-014608

Prazeres, L. E. N. dos, Ferreira, M. de N. G. P., Ribeiro, M. A., Barros, B. T. D., Barros, R. L. M., Ramos, C. S., Lima, T. F. da S., Oliveira, V. M. L. P., Andrade, J. M. G., Campos, J. E. R., Martins, A. C., Vale, K. M., Paula, M. da C., Santos, L. do S. C. dos, & Santos, A. F. M. dos. (2021). Atuação do enfermeiro nos cuidados em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal: Revisão integrativa da literatura. *Research, Society and Development*, 10(6), 1-13.

DOI: 10.33448/rsd-v10i6.14588

Quinn, J. A., Munoz, F. M., Gonik, B., Frau, L., Cutland, C., Mallett-Moore, T., Kissou, A., Wittke, F., Das, M., Nunes, T., Pye, S., Watson, W., Ramos, A. M. A., Cordero, J. F., Huang, W. T., Kochhar, S., & Buttery, J. (2016). Preterm birth: Case definition & guidelines for data collection, analysis, and presentation of immunisation safety data. *Vaccine*, 34(49), 6047–6056.

DOI: 10.1016/j.vaccine.2016.03.045

Rabiais, I., & Amendoeira, J. (2013). Educar em Enfermagem: um processo de reflexividade na interação. *Cadernos de Saúde*, 6, 55–68.

DOI: 10.34632/cadernosdesaude.2013.2841

Rodrigues, B. M. R. D., Pacheco, S. T. de A., Dias, M. O., Cabral, J. de L., Luz, G. R., & Silva, T. F. (2013). Perspetiva ética no cuidar em enfermagem pediátrica: visão dos enfermeiros. *Revista Enfermagem*, 21(2), 743–747.

Ramos, V. (2016). O processo de luto. Portal Dos Psicólogos. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>

Real, A., Cerqueira, M., & Sousa, T. (2017). vivências dos enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e a família: estudo descritivo-exploratório. *On*, 35. Disponível em: <http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2926/4/Vivencias%20dos%20enfermeiros%20no%20cuidar.pdf>

Santos, M. R., Bousso, R. S., Vendramim, P., Baliza, M. F., Misko, M. D., & Silva Lucía. (2014). A prática do cuidado do enfermeiro com famílias de criança à luz de Jean Watson. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 48(especial), 82–88.

DOI: 10.1590/S0080-623420140000600012

Saviato, R. M., & Leão, E. R. (2016). Nursing assistance and Jean Watson: a reflection on empathy. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 20(1).

DOI: 10.5935/1414-8145.20160026

Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A., & Hill, M. (2021). Current grief support in pediatric palliative care. In *Children*, 8 (4), 2-30.

DOI: 10.3390/children8040278

Schumann Scheel, L., Peters, M. D. J., & Meinertz Møbjerg, A. C. (2017). Reflection in the training of nurses in clinical practice settings: a scoping review protocol. *JBIR Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(12), 2871–2880.

DOI: 10.11124/JBISRIR-2017-003482

Seltzer, M., Menoch, M., & Chen, C. (2017). Opportunistic Screening for Exposure to Bullying in the Pediatric Emergency Department. *Global Pediatric Health*, 4, 1-6.

DOI: 10.1177/2333794X17714377

Serrano, M. T. P., Costa, A. da S. M. C., & Costa, N. M. V. N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Referência*, III(3), 15–23.

DOI: 10.12707/RIII1019

Shields, L., Zhou, H., Taylor, M., Hunter, J., Munns, A., & Watts, R. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBI Library of Systematic Reviews*, 10(39), 2559–2592.

DOI: 10.11124/jbisrir-2012-32

Shields, L., Zhou, H., Taylor, M., Sci, A., Ba, Watts, R., Dipned, B. A., & Facn, R. N. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBI Library of Systematic Reviews*, 10(39), 2559–2592.

DOI: 10.11124/jbisrir-2012-32

Smith, M., & Parker, M. (2015). *Nursing Theories and Nursing Practice* (M. C. Smith & M. E. Parker, Eds.; Fourth Edition). F. A. Davis Company.

Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64.

DOI: 10.1016/j.pedn.2018.06.014

Smith, Z. R., & Holmbeck, G. N. (2021). Factor Structure of Medical Autonomy Scales in Young People with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(6), 698–709.

DOI: 10.1093/jpepsy/jsab013

Soares, M. de F., & Leventhal, L. C. (2008). A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante de criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 7(3), 327–332.

DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v7i3.6503

Tacsi, Y. R. condorimay, & Vendruscolo, D. M. S. (2004). A assistência de enfermagem no serviço de emergência pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(3), 477–484.

DOI: 10.1590/S0104-11692004000300005

Tavares, R. C. (2016). O bebê imaginário: uma breve exploração do conceito. *Revista Brasileira de Psicoterapia*, 18(1), 68–81.

Together for short lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families* (Fourth Edition). Disponível em: www.togetherforshortlives.org.uk

Tonin, L., Lacerda, M. R., Favero, L., Nascimento, J. D., Denipote, A. G. M., & Gomes, I. M. (2020). A evolução da Teoria do Cuidado Humano para a Ciência do Cuidado Unitário. *Research, Society and Development*, 9(9), 1-15.

DOI: 10.33448/rsd-v9i9.7658

Torquato, M. B., Santos De Araujo Dantas, M., Duarte De Oliveira, S. M., Dantas De Assis, W., Patrícia, C., Dos, N., Fechinne, S., & Collet, N. (2013). Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de down. *Revista Enfermagem UFPE onLine*, 7(1), 30–38.

DOI: 10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201305

UNICEF. (2019). Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos. Lisboa: Comité Português para a UNICEF

Van der Plas, A. G. M., Francke, A. L., Vissers, K. C., Jansen, W. J. J., Deliens, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Case management in primary palliative care is associated more strongly with organizational than with patient characteristics: Results from a cross-sectional perspective study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 2-10.

DOI: 10.1186/s12904-015-0029-8

Ventura-Silva, J. M. A, Martins, M. M. F. P. S, Trindade, L. L, Ribeiro, O. M. P. L, & Cardoso, M. F. P. T. (2021). Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review. *Journal Health NPEPS*, 6(2), 278-295.

DOI: 10.30681/252610105480

Virella, D., Folha, T., Andrada, M. da G., Cadete, A., Golveia, R., Gaia, T., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2018). *Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI - Indicadores regionais Crianças nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015*. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

Waseem, M., Ryan, M., Foster, C. B., & Peterson, J. (2013). Assessment and management of bullied children in the emergency department. In *Pediatric Emergency Care*, 29(3), 389–398.

DOI: 10.1097/PEC.0b013e31828575d7

Watson, J. (2002a). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

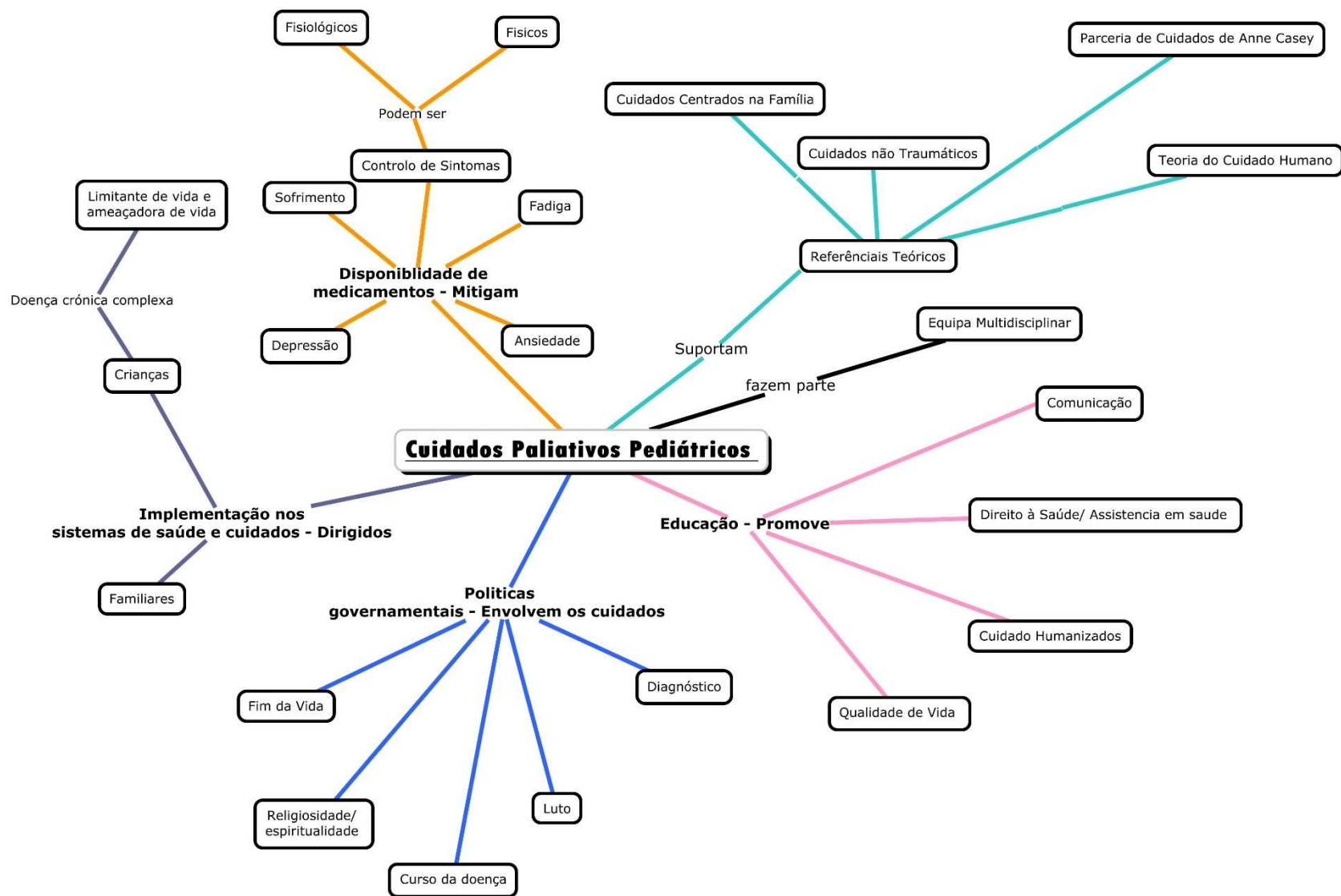
Watson, J. (2002b). *Enfermagem Pós-moderna e Futura - Um Novo paradigma da Enfermagem*. Loures: Lusociência.

Yoo, S. Y., & Cho, H. (2020). Exploring the influences of nurses' partnership with parents, attitude to families' importance in nursing care, and professional self-efficacy on quality of pediatric nursing care: A path model. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(15), 1–13.

DOI: 10.3390/ijerph17155452

APÊNDICES

APÊNDICE I – Mapa conceitual



APÊNDICE II – Cronograma de estágio

[illegible]

APÊNDICE III - Quadros de objetivos e atividades

Objetivo Geral: Desenvolver competências do enfermeiro especialista para a prestação de cuidados à criança, e família, com diferentes condições de saúde, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento em vários contextos de estágio.

Objetivo Específico: Aprofundar conhecimentos teóricos sobre Enfermagem de saúde infantil e pediátrica

Competências: B1.1 Mobiliza conhecimentos e habilidades garantindo a melhoria continua da qualidade; D2.2 Suporta a prática clínica em evidência científica

Atividade	Contexto	Duração	Recursos
• Pesquisa de bibliografia; • Leituras sobre Enfermagem de saúde infantil e pediátrica; • Consulta de protocolos, <i>guidelines</i>, legislação, bases de dados (MEDLINE e CINAHL).	Todos os contextos de estágio	11/10/2021 a 25/02/2022	Materiais: • Computador; • Legislação, normas, Protocolos do serviço/instituição. Humanos: • Enfermeiro orientador.
Critérios de avaliação: B1.1.1 Detém conhecimentos avançados sobre as diretivas na área da qualidade e em melhoria continua; B1.1.3 Promove a incorporação dos conhecimentos na área da qualidade na prestação de cuidados; D2.2.2 — Identifica lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação; D2.2.6 — Contribui para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada.			

Objetivo Específico: Desenvolver competências de comunicação com a criança e família			
Competências: E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura;			
Atividade	Contexto	Duração	Recursos
• Aprofundamento de conhecimentos sobre a comunicação com a criança em diferentes fases do desenvolvimento; • Observação das estratégias e técnicas utilizadas pelo enfermeiro orientador ao comunicar com a criança e família; • Pesquisa bibliográfica sobre comunicação com a criança com diferentes condições de saúde, de acordo com o estágio de desenvolvimento e família; • Comunicação com crianças e família com recurso a técnicas e estratégias de comunicação, adequando sempre ao seu estágio de desenvolvimento, cultura e condição clínica.	Todos os contextos de estágio	11/10/2021 a 25/02/2022	Materiais: Computador. Humanos: • Enfermeiro orientador; • Criança; • Família.
Critérios de avaliação: E3.3.1. Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família; E3.3.2. Relaciona-se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura; E3.3.3. Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.			

Objetivo Específico: Prestar cuidados à criança e família em diferentes condições de saúde, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento em vários contextos de estágio			
Competências: E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais.			
Atividade	Contexto	Duração	Recursos
- Realização de poster e folheto sobre a importância da promoção de hábitos de sono saudáveis na criança dos 0- 5 anos e realização de compilação de bibliografia recente sobre o tema; - Avaliação do desenvolvimento infantil com aplicação da escala <i>Mary Sheridan</i> modificada; - Reunião com enfermeiro especialista e equipa multidisciplinar; - Promoção do processo de vinculação mãe recém-nascido; - Promoção de competências parentais;	USF Centro de desenvolvimento da criança UCIN Todos os contextos de estágio	11/10/2021 a 25/02/2022	Materiais: - Computador; - Bibliografia; - Escala Mary Sheridan Modificada; - Normas e protocolos. Humanos: - Criança; - Família; - Enfermeiro orientador; - Equipa multidisciplinar

• Pesquisa de bibliografia sobre a prestação de cuidados de enfermagem; • Promove educação para a saúde/ cuidados antecipatórios.			
Critérios de avaliação: E1.2.1. Demonstra conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem apropriadas; E1.2.7. Avalia conhecimentos e comportamentos da criança/jovem e família relativos à saúde; E1.2.8. Facilita a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família; E3.1.1. Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento. E3.1.2. Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem. E3.1.3. Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil; E3.2.1. Avalia o desenvolvimento da parentalidade; E3.2.2. Demonstra conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo; E3.2.3. Utiliza estratégias promotoras de esperança realista; E3.2.4. Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN; E3.2.5. Promove a amamentação; E3.2.6. Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN; E3.2.7. Gere o processo de resposta à criança com necessidades de intervenção precoce.			

Objetivo Específico: Refletir sobre a prestação de cuidados			
Competências: D1.1 — Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro;			
Atividade	Contexto	Duração	Recursos
• Realização de uma síntese reflexiva; • Pesquisa bibliográfica; • Discute situação de cuidados com o enfermeiro orientador; • Desenvolve o autoconhecimento; • Promoção do autocuidado.	Todos os contextos de estágio	11/10/2021 a 25/02/2022	Materiais: • Computador. Humanos: • Enfermeiro orientador; • Criança; • Família.
Critérios de avaliação: D1.1.1 — Otimiza o autoconhecimento para facilitar a identificação de fatores que podem interferir no relacionamento com a pessoa cliente e ou a equipa multidisciplinar. D1.1.2 — Gere as suas idiossincrasias na construção dos processos de ajuda. D1.1.3 — Reconhece os seus recursos e limites pessoais e profissionais. D1.1.4 — Consciencializa a influência pessoal na relação profissional.			

Objetivo Geral: Desenvolver competências do enfermeiro especialista para a prestação de cuidados em parceria com as crianças com necessidades paliativas e família.

Objetivo Específico: Aprofundar conhecimentos teóricos sobre parceria de cuidados em crianças com necessidades paliativas e família

Competências: B1.1 Mobiliza conhecimentos e habilidades garantindo a melhoria continua da qualidade; D2.2 Suporta a prática clínica em evidência científica

Atividade	Contexto	Duração	Recursos
• Consulta de protocolos, <i>guidelines</i>, legislação, bases de dados (MEDLINE e CINAHL); • Pesquisa de bibliografia; • Realização de discussão ao enfermeiro perito sobre quais as principais necessidades paliativas das crianças e familiares; • Reflexão e análise da discussão. • Realização uma formação em serviço sobre a “Cuidados Paliativos Pediátricos”.	internamento de Pediatria Urgência Pediátrica	08/11/2021 a 05/12/2021 31/02/2022	Materiais: • Computador; • Legislação, normas, Protocolos do serviço/instituição. Humanos: • Enfermeiro orientador e enfermeiro perito.
Critérios de avaliação: B1.1.2 Divulga experiências avaliadas como sendo de sucesso; B1.1.3 Promove a incorporação dos conhecimentos na área da qualidade na prestação de cuidados; D2.2.2 — Identifica lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação; D2.2.4 — Interpreta, organiza e divulga resultados provenientes da evidência que contribuam para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem; D2.2.5 — Discute as implicações da investigação; D2.2.6 — Contribui para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada.			

Objetivo Específico: Prestar cuidados em parceria com as crianças com necessidades paliativas e famílias			
Competências: C1.1 — Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão; E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem; E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados; E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.			
Atividade	Contexto	Duração	Recursos
• Fazer a apreciação da criança e família em todas as dimensões; • Prestar cuidados centrados na família; • Promoção da parceria de cuidados; • Promoção e alívio da gestão da dor na criança; • Promoção o bem-estar da criança e família; • Apoio à inclusão da criança na comunidade (por exemplo, a escola) e na sociedade; • Desenvolvimento de princípios de relação com a criança como a escuta ativa; • Integração nas reuniões de equipa multidisciplinar;	Todos os contextos de estágio Neonatologia	11/10/2021 a 25/02/2022 11/10/2021	Materiais: • Computador; • Normas e protocolos; • Bibliografia. Humanos: • Enfermeiro orientador; • Criança; • Família • Equipa multidisciplinar.

• Promoção da esperança; • Realização uma formação em serviço sobre a “importância da caixa das memórias para a vivencia do luto”.			
Critérios de avaliação: C1.1.3 — Melhora a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar; C1.1.4 — Reconhece quando deve “negociar com” ou “referenciar para” outros prestadores de cuidados de saúde; E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar; E1.1.2. Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis; E1.1.3. Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde; E1.1.4. Proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença; E1.1.5. Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde; E1.1.6. Utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar; E1.1.7. Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/ jovem e família com necessidades de cuidados; E1.1.10. Trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde; E2.1.3. Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto; E2.2.1. Aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem; E2.2.2. Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor; E2.2.3. Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor; E2.5.1. Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem; E2.5.2. Capacita a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de coping e de adaptação; E2.5.3. Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada; E2.5.4. Adequa o suporte familiar e comunitário; E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.			

Objetivo Específico: Refletir sobre os cuidados em parceria prestados à criança com necessidades paliativas e família.			
Competências: D1.1 — Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro			
Atividade	Contexto	Duração	Recursos
• Pesquisa bibliográfica; • Realização de uma síntese refletiva; • Discussão das situações de cuidados com o enfermeiro orientador; • Desenvolvimento do autoconhecimento; • Promoção do autocuidado.	Neonatologia, internamento de pediatria e Urgência pediátrica	11/10/2021 a 25/02/2022	Materiais: • Computador. Humanos: • Enfermeiro orientador; • Criança; • Família.
Critérios de avaliação: D1.1.1 — Otimiza o autoconhecimento para facilitar a identificação de fatores que podem interferir no relacionamento com a pessoa cliente e ou a equipa multidisciplinar. D1.1.2 — Gere as suas idiossincrasias na construção dos processos de ajuda. D1.1.3 — Reconhece os seus recursos e limites pessoais e profissionais. D1.1.4 — Consciencializa a influência pessoal na relação profissional.			

APÊNDICE IV - A Importância Da Caixa Das Memórias Para A Vivência Do Luto



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

**A Importância da Caixa das Memórias para a Vivência
do Luto**
Unidade de Cuidados Intensivos neonatais

Alexandra Ipola Matosa



**Lisboa
2021**



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

Relatório de Estágio

**A Importância da Caixa das Memórias para a Vivência
do Luto**

Unidade de cuidados Intensivos neonatais

Alexandra Ipola Matosa



Orientadora: Professora Doutora Maria Filomena Abreu de Sousa
Coorientadora: Professora Ana Inês Lourenço da Costa



**Lisboa
2021**

Índice

Introdução	90
Cuidados Paliativos Pediátricos	91
Cuidados Paliativos Neonatais.....	93
Luto	95
Caixa de memórias	97
Referências bibliográficas	99
Apêndices	
Apêndice I – Plano de Sessão de formação em serviço – "A importância da caixa das memórias para a vivência do luto"	
Apêndice II – Diapositivos da Sessão de formação em serviço – “A importância da caixa das memórias para a vivência do luto”	
Apêndice II – Ficha de avaliação da sessão de formação em serviço	

Introdução

No âmbito do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), integrado na Unidade Curricular Estágio com Relatório do 2º ano, 1º semestre, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, foi proposta a realização de várias atividades em estágio de forma a desenvolver as competências e conhecimentos de Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), com ênfase nos conhecimentos sobre a parceria de cuidados de enfermagem à criança com necessidades paliativas e à sua família, aperfeiçoando deste modo os cuidados prestados.

De modo a desenvolver as competências e conhecimentos acima mencionados, ao longo do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), planeei e desenvolvi uma atividade que permite ajudar a vivência do luto. Este documento tem por finalidade fundamentar “A importância da Caixa das Memórias para a Vivência do Luto”, que será colocado em prática pelos enfermeiros após formação em serviço.

A Caixa das Memórias tem em vista a realização de uma caixa onde as famílias dos recém-nascidos internados no serviço da UCIN com diagnóstico de Doença Crónica Complexa, limitante e ameaçadora de vida, já referenciadas para Cuidados Paliativos, irão guardar alguns objetos significativos que as façam lembrar o seu bebé.

De acordo com o *Paediatric Palliative Care Programme* (2021), para as famílias que cuidam de uma criança com uma doença limitante de vida, é muito importante reter as memórias da vida que partilharam com ela de modo que as possam visitar após a morte da criança.

Assim, atendendo ao acima exposto, este trabalho divide-se em quatro capítulos: Cuidados Paliativos Pediátricos, onde se procura esclarecer, de forma sucinta, a ideia do que são os cuidados paliativos; Cuidados Paliativos Neonatais, cujo objetivo pretende essencialmente contextualizar a temática com o serviço escolhido para a implementação do projeto, Luto, onde irei aprofundar mais a temática do luto em cuidados paliativos pediátricos e por fim a Caixa das Memórias, onde se irá explicar em que consiste a mesma e como colocá-la em prática.

Cuidados Paliativos Pediátricos

Os Cuidados Paliativos Pediátricos, de acordo com a OMS (2020), são uma abordagem que melhora a qualidade de vida das crianças que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente limitantes ou ameaçadoras da vida, bem como a das suas famílias. Estes cuidados englobam o corpo, a mente e o espírito da criança e sua família, iniciando-se no momento do diagnóstico e continuando independentemente de a criança receber tratamento ou não, dirigido a si e à sua doença, durante toda a vida e para além da morte. Este tipo de cuidados é dirigido a crianças que possuam Doença Crónica Complexa (DCC).

De acordo com Feudtner *et al.* (2000) citado por Lacerda e Gomes (2017), DCC é qualquer condição de saúde que possa durar, pelos menos, doze meses até à morte e que tenha envolvimento de vários sistemas de diferentes órgãos, ou de um único com gravidade suficiente para necessitar de cuidados pediátricos especializados, ou seja, de cuidados paliativos pediátricos.

Assim, de forma a se poder adequar o cuidado a estas crianças, dividiu-se em quatro grandes categorias, o vasto número de condições clínicas que leva as crianças e suas famílias a precisar de cuidados paliativos pediátricos. São elas:

Categoria 1- Doenças que colocam a vida em risco e para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem ou não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos disso podem ser patologias como o cancro, a falência cardíaca, as doenças agudas e a insuficiência de órgãos como o coração, o fígado ou os rins em crianças transplantadas;

Categoria 2- Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos desta categoria podem ser crianças com fibrose quística, falecia respiratória ou renal, doenças neuromusculares e intestino curto.

Categoria 3- Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplificam esta categoria as doenças metabólicas, as cromossomopatias, e a osteogénese imperfeita grave;

Categoria 4- Doenças irreversíveis ou não progressivas, que causam incapacidade grave, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. Alguns exemplos desta categoria são: a paralisia cerebral grave, as lesões graves

acidentais do sistema nervoso central ou da espinhal medula, as necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais e as malformações cerebrais.

Pretende-se deste modo, que as categorias sejam uma ferramenta que ilustre a gama de diferentes condições que podem exigir cuidados paliativos, e assim ajudar a considerar e ajustar mais facilmente os cuidados prestados e as necessidades individuais da criança e da família. É ainda importante referir que estas categorias não são exclusivas nem fixas, podendo a criança em causa ocupar duas categorias ao mesmo tempo ou mudar de uma para outra quando adequado (Huijer *et al.*, 2009).

Ao longo deste processo as famílias lidam com sucessivas perdas, sendo estas a perda do filho saudável, e consequentemente a perda da vida que estavam a construir, a perda do trabalho e dos amigos. Assim os pais focam-se tão e só na criança agora com DCC e na sua doença e nos cuidados exigidos pela criança. Esta realidade é imensamente desgastante, não só pela exigência psicológica, mas também devido à sobrecarga de trabalho que a criança exige. Frequentemente estes pais chegam à exaustão, perdendo a capacidade de gerir a situação e até a razão de viver quando a criança morre (Abejas & Duarte, 2021).

Deste modo, consideram-se os Cuidados Paliativos uma resposta ativa para os problemas que advêm de doenças crónicas, incuráveis e de evolução progressiva, ajudando a diminuir o sofrimento provocado às crianças e famílias. Este tipo de cuidados deve centrar-se na melhoria da qualidade de vida da criança e da sua família, ajudando assim a diminuir o sofrimento e a melhorar o autocuidado, durante a vida da criança até ao momento da sua morte (Heleno, 2013).

Cuidados Paliativos Neonatais

Geralmente os pais ao descobrirem que estão grávidos, tendem a criar a sua ideia de bebê ideal, nunca prevendo verdadeiramente a ideia de que o recém-nascido poderá vir a estar gravemente doente, ser extremamente prematuro, ou nascer com complicações significativas que venham a ameaçar a sua vida e bem-estar (Carter, 2018).

Quando essa descoberta é feita, no nascimento ou mesmo antes do bebê nascer, o sentimento de esperança dos pais é substituído pelo sentimento de medo, passando a alegria a ser eclipsada pelo sentimento de culpa. Os pensamentos obsessivos em torno do quadro clínico do recém-nascido podem surgir também nessa altura. Assim, os cuidados paliativos na neonatologia tornam-se essenciais tanto para os pais como para o recém-nascido (Carter, 2018; Cortezzo & Meyer, 2020).

O apoio psicossocial facultado à família torna-se vital nesta altura, podendo ajudar no processo de luto antecipatório. Outra ajuda importante, nessa altura, é a preparação da família para o que deverá esperar ao longo do tempo, pois este conhecimento ajuda a aliviar a ansiedade dos pais. Para que isso possa ocorrer é muito importante uma comunicação eficaz com as famílias, através de conversas claras, esclarecedoras e honestas (Cortezzo & Meyer, 2020).

Ao promover a comunicação aberta, os profissionais de saúde podem definir expectativas, abordar equívocos e incentivar a família a transmitir o quão preocupada se encontra com toda a situação. Isso é importante, não apenas para o conforto do recém-nascido, ou para a vinculação dos pais com o seu bebê, mas também para a forma como os pais processam a sua morte, uma vez que a perceção dos pais sobre o sofrimento tem um impacto duradouro que pode prolongar e complicar o processo de luto (Cortezzo & Meyer, 2020).

É igualmente nesta altura que o suporte espiritual poderá aumentar e que a decisão de limitar o suporte de vida contínuo poderá resultar numa tomada de decisão acordada entre os profissionais de saúde e os pais, para que os cuidados de conforto aumentem, parando assim progressivamente com a realização de procedimentos e técnicas invasivas (Cortezzo & Meyer, 2020).

Os tipos de recém-nascidos para os quais os Cuidados Paliativos podem ser antecipados e oferecidos no período neonatal encontram-se geralmente divididos por três categorias:

1. Aqueles cujo nascimento se dá no limiar da viabilidade ou que são igualmente vulneráveis em virtude da prematuridade;

2. Aqueles com malformações detetadas no nascimento que podem ameaçar as funções vitais;

3. Aqueles para os quais o cuidado intensivo foi aplicado de maneira apropriada, mas que agora estão sobrecarregados com intervenções que já não são consideradas benéficas e que passaram a ser vistas como pesadas, e inadequadas, apenas prolongando o processo de morte do bebé (Carter, 2018).

Luto

O luto e o seu processo são conceitos complexos de definir, uma vez que cada pessoa experienciar os à sua maneira, mediante a sua cultura, meio ambiente e contexto da perda. Frequentemente associado à morte de um ente querido, o luto poderá igualmente ser vivenciado noutras ocasiões, tais como o término de uma relação, a perda de um membro do corpo após um acidente ou até mesmo a perda de um animal de estimação. Assim sendo, pode-se afirmar que uma pessoa passa por diversas situações de luto ao longo da sua vida gerindo-as sempre de maneira diferente (Ramos, 2016).

Posto isto, este processo deverá ser percecionado como dinâmico e fluido, variando muitas das vezes entre a sensação de conforto e a vontade de evitar a perda. Esta ambiguidade de vontades e sentimentos é considerada fundamental para que o processo se venha a realizar e forma adaptativa, uma vez que durante este processo existem mudanças na pessoa que o vivencia a nível físico, psicológico, comportamental, espiritual e sociocultural (Schuelke, *et al* 2021).

O processo de luto e de aceitação da perda divide-se em cinco fases. Essas fases são: a recusa; a raiva; a negociação; a depressão; e a aceitação. Nem todas as pessoas vivenciam todas as fases da mesma maneira nem ao mesmo tempo, pois cada pessoa necessita do seu próprio tempo para fazer este processo. As reações são diversas e dependem da história de cada pessoa, dos seus recursos físicos, sociais e emocionais (Torquato *et al.*, 2013).

Tendo em conta o supracitado e para mais facilmente perceber o luto, este foi classificado como normal, antecipatório e preparatório ou prolongado/ complicado.

- Luto normal - implica que a perda seja aceite e que se comece a percecionar os pontos positivos que a situação traz. Este processo poderá durar cerca de um ano, variando consoante a pessoa que o experienciar e o valor que atribui à sua perda. A grande maioria das pessoas acaba por conseguir ultrapassar a sensação inicial de descrença começando a encarar o seu sentimento de perda como uma nova realidade.

- Luto antecipatório - ocorre antes da perda real, tornando-se deste modo uma ajuda vital para o processo de luto através da aquisição de consciência do que virá a acontecer.

- Luto preparatório - processo de desenvolvimento que se realiza como resultado das diversas perdas irreversíveis que irão ocorrer a curto e médio prazo. Iniciando-se um processo de preparação para o fim que se aproxima.

- Luto prolongado/ complicado - desorganização prolongada que geralmente impede quem o vivencia de retomar a sua vida normal, dado a dificuldade que apresenta de aceitação e adaptação à sua perda, através de sentimentos de desconforto relativos à separação existente. Implicando muitas vezes pensamentos emocionalmente perturbadores. Pode fixar-se numa das fases do luto e usualmente ocorre quando este processo persiste por seis meses ou mais (Pimenta & Capelas, 2019).

Caixa de memórias

De acordo com *NSW Paediatric Palliative Care Programme* (2021), a criação de memórias ocorre de forma natural ao longo da vida, sendo estas criadas a partir de ocasiões especiais, passeios ou momentos diários espontâneos, engraçados ou comoventes.

Ainda segundo o mesmo autor, manter a memória de algo bom é uma ferramenta inestimável para as crianças e famílias. A criação de lembranças tangíveis pode ajudar a expressar experiências de vida, relacionamentos significativos e, fortalecer as memórias naturais. É através da memória que as crianças, os adolescentes e os pais podem processar sentimentos, comunicar os seus desejos, necessidades e amor um pelo outro.

Durante a manutenção da memória, as famílias sentem-se confortadas e fortalecidas. As lembranças podem reafirmar que a criança continuará presente na sua vida, e que será sempre uma parte importante da mesma. Manter a memória também ajuda no processo de luto, isto porque conforme o descrito anteriormente, apoiando os pais a cuidar da sua criança e incentivando os mesmos a guardar e criar memórias, pode-se estabelecer mais facilmente uma identidade social para a criança, e desta forma os pais terem uma validação positiva do seu papel enquanto pais (*NSW Paediatric Palliative Care Programme*, 2021; *Together for Short Lives*, 2013).

No entanto, a criação de memórias também poderá servir para legitimar a morte da sua criança como uma perda real e significativa, reduzindo a ambiguidade da perda. Os irmãos de uma criança com DCC, que se encontra a morrer, podem ficar confusos e ter emoções diferentes, incluindo tristeza, raiva, desamparo e culpa. As crianças costumam ter dificuldade em expressar esses sentimentos, e ajudá-las a criar as suas próprias memórias pode trazer conforto (*NSW Paediatric Palliative Care Programme*, 2021).

A manutenção de memórias pode, e deve, ser feita de acordo com as crenças e tradições pessoais, culturais ou religiosas. Embora a conservação da memória possa ser introduzida como uma ideia muito própria de cada família, as preferências individuais devem ser sempre respeitadas (*NSW Paediatric Palliative Care Programme*, 2021).

É muito importante que antes da morte da criança, as famílias sejam incentivadas a criar memórias acerca do seu filho. Através de, por exemplo, uma mecha de cabelo guardada, de uma pintura de uma mão ou pé ou de fotografias tiradas quando a criança se encontra a trocar uma sonda, isto porque esta poderá ser a primeira e única vez que

os pais e família vão ver a cara desta criança sem sondas (Together for Short Lives, 2013).

Alguns exemplos de objetos que se podem colocar dentro de uma caixa de memórias, que poderão ajudar à manutenção da memória dos pais e familiares segundo *NSW Paediatric Palliative Care Programme* (2021), são:

- Pintura ou gesso da mão ou pé da criança;
- Fotografias e filmagens da criança;
- Mecha de cabelo da criança;
- Objetos de conforto - cobertor, brinquedo fofinho;
- Itens especiais de roupas (por exemplo a primeira roupa do recém-nascido);
- Álbum de fotos ou artesanato.
- Etc.

Referências bibliográficas

Abejas, A. G., & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidado Paliativos*. Lisboa: Lidel.

Carter, B. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children*, 5(2), 21. DOI: 10.3390/children5020021

Cortezzo, D. M. E., & Meyer, M. (2020). Neonatal End-of-Life Symptom Management. *Frontiers in Pediatrics*, 8(574121).

DOI : 10.3389/fped.2020.574121

Heleno, S. (2013). Cuidados Paliativos em Pediatria. *Revista Evidências*, N.º de Apresentação, 41–49.

Huijter, H. A.-S., Benini, F., Ferraris, P. C., Craig, F., Kuttner, L., Wood, C., & Zernikow, B. (2009). *Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens - factos*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Lacerda, A. F., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatrics*, 17(1).

DOI:10.1186/s12887-017-0970-1

NSW Paediatric Palliative Care Programme. (2021). *Memories - Keeping and Making*. NSW Paediatric Palliative Care Programme. Disponível em: <https://www.nswppcprogramme.com.au/tabid/5503/Default.aspx>

Organização Mundial de Saúde. (2020 Agosto). *Palliative Care*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. *Cadernos de Saúde*, 8(11), 5–18.

Ramos, V. (2016). O processo de luto. Portal Dos Psicólogos. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>

Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A., & Hill, M. (2021). Current grief support in pediatric palliative care. In *Children*, 8 (4), 2-30.

DOI: 10.3390/children8040278

Together for short lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-*

threatening conditions and their families (Fourth Edition). Disponível em: www.togetherforshortlives.org.uk

Torquato, M. B., Santos De Araujo Dantas, M., Duarte De Oliveira, S. M., Dantas De Assis, W., Patrícia, C., Dos, N., Fechinne, S., & Collet, N. (2013). Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de down. *Revista Enfermagem UFPE onLine*, 7(1), 30–38.

DOI: 10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201305

Apêndice I – Plano de Sessão de formação em serviço – “A importância da caixa das memórias para a vivência do luto”

Tema: “A importância da Caixa de Memórias para a vivência do Luto”

População alvo: Equipa de enfermagem da UCIN

Objetivo:

- Sensibilizar os enfermeiros do serviço da UCIN para importância da utilização da caixa das memórias para a vivência do luto da família do RN;
- Dar a conhecer as vantagens de os pais fazerem uma caixa das memórias durante a vivencia do luto.

Data: 11 de Novembro de 2021 **Hora:** 16:00 **Local:** Sala de enfermagem **Duração:** 30minutos

Conteúdos programáticos	Tempo	Metodologia	Recursos pedagógicos	Avaliação
Introdução: ✓ Acolhimento dos participantes; ✓ Apresentação do formador e do orientador; ✓ Apresentação do tema da sessão; ✓ Apresentação dos objetivos da sessão.	10 min	Método Demonstrativo	PowerPoint	Entrega de ficha de avaliação da sessão de formação em serviço
Desenvolvimento: Exposição de conteúdos selecionados: ✓ Cuidados Paliativos Pediátricos; ✓ Cuidados Paliativos Neonatais; ✓ Luto; ✓ Caixa de memórias.	10 min			
Conclusão: ✓ Questões; ✓ Avaliação da formação em serviço por parte dos participantes.	10 min			

**Apêndice II – Diapositivos da sessão de formação em serviço –
“A importancia da caixa das memórias para a vivência do luto”**

A Importância da Caixa das Memórias para a Vivência do Luto

Unidade de cuidados Intensivos neonatais

Profª Orientadora: Maria Filomena
Abreu de Sousa

Profª Coorientadora: Ana Inês Costa

Formadora: Alexandra Matosa

Sumário:

- Formação
- Cuidados Paliativos Pediátricos
- Cuidados Paliativos Neonatais
- Luto
- Caixa de memórias

Formação

- **Finalidade:**
 - Que os enfermeiros conheçam a importância da utilização da caixa de memórias para a vivência do luto da família do recém-nascido;
 - Dar a conhecer as vantagens de os pais fazerem uma caixa de memórias durante a vivência do luto.
- **Meta:**
 - Os enfermeiros da UCIN devem no final da formação:
 - Implementem o projeto na Unidade.

Cuidados Paliativos Pediátricos

São uma abordagem que melhora a qualidade de vida das crianças que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente limitantes ou ameaçadoras da vida, bem como a das suas famílias. Estes cuidados englobam o corpo, a mente e o espírito da criança e sua família, iniciando-se no momento do diagnóstico e continuando independentemente de a criança receber tratamento ou não, dirigido a si e à sua doença, durante toda a vida e para além da morte. Este tipo de cuidados é dirigido a crianças que possuam Doença Crónica Complexa (DCC).

(OMS, 2020)

Cuidados Paliativos Pediátricos

Categorias de doença com necessidades Paliativas em Pediatria

1- Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos mas que podem não resultar

2- Doenças em que a morte prematura é inevitável;

3- Progressiva condições sem opções de tratamento curativo;

4- Irreversíveis não progressivas.

(Huijter et al., 2009, p.19)

Cuidados Paliativos Neonatais

Categorias de antecipação de Cuidados Paliativos no recém-nascido:

1. Aqueles cujo nascimento se dá no limiar da viabilidade ou que são igualmente vulneráveis em virtude da prematuridade;
2. Aqueles com malformações detetadas no nascimento que podem ameaçar as funções vitais;
3. Aqueles para os quais o cuidado intensivo foi aplicado de maneira apropriada mas que agora estão sobrecarregados com intervenções que já não são consideradas benéficas e que passaram a ser vistas como pesadas, e inadequadas, apenas prolongando o processo de morte do bebé.

(Carter, 2018)

Luto

Fases do Luto:

- Recusa;
- Negociação;
- Depressão;
- Aceitação

(Torquato et al., 2013)

Luto

Classificação do Luto:

- Luto Norma;
- Luto Antecipatório;
- Luto preparatório;
- Luto prolongado/ complicado.

(Pimenta & Capelas, 2019)

Caixa de memórias

Objeto da Caixa de Memória:

A criação de memórias também poderá servir para legitimar a morte da sua criança como uma perda real e significativa, reduzindo a ambiguidade da perda.

(NSW Paediatric Palliative Care Programme, 2021)

Caixa de memórias

Objetos para ajudar à manutenção da memória dos pais e familiares:

- Pintura ou gesso da mão ou pé da criança;
- Fotografias e filmagens da criança;
- Mecha de cabelo da criança;
- Objetos de conforto—cobertor, brinquedo;
- Itens especiais de roupas;
- Álbum de fotos ou artesanato;
- Etc.

(NSW Paediatric Palliative Care Programme, 2021)

Questões

Referências Bibliográficas

- Abejas A. G., & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos* (1ª Edição) Lidel <http://www.cfpa.pt/cfppa/pes/meterelatoriopdf>
- Carter, B. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates *Children* 5(2), 21. <https://doi.org/10.3390/children5020021>
- Cortezzo, D. M. E., & Meyer, M. (2020). Neonatal End-of-Life Symptom Management In *Frontiers in Pediatrics* (Vol. 8). Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.574121>
- Heleno, S. (2013). Cuidados Paliativos em Pediatria *Revista Evidências* Nº Apresentação 41–49.
- Huijter H. A.-S., Benini J. F., Ferraris, P. C., Craig, F., Kuttner L., Wood, C., & Zemikow, B. (2009). CUIDADOS PALIATIVOS PARA RECÉM-NASCIDOS, CRIANÇAS E JOVENS. www.eapcnet.org/projects/PaediatricT.html
- Lacerda, A. F., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatrics* 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>
- NSW Paediatric Palliative Care Programme (2021). *Memories - Keeping and Making*. NSW Paediatric Palliative Care Programme <https://www.nswppcprogramme.com.au/tabid/5503/Default.aspx>

Referências Bibliográficas

- Abejas A. G., & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos* (1ª Edição) Lidel <http://www.cfpa.pt/cfppa/pes/meterelatoriopdf>
- Carter, B. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates *Children* 5(2), 21. <https://doi.org/10.3390/children5020021>
- Cortezzo, D. M. E., & Meyer, M. (2020). Neonatal End-of-Life Symptom Management In *Frontiers in Pediatrics* (Vol. 8). Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.574121>
- Heleno, S. (2013). Cuidados Paliativos em Pediatria *Revista Evidências* N° Apresentação 41–49.
- Huijter H. A.-S., Benini F., Ferraris, P. C., Craig, F., Kuttner L., Wood, C., & Zemikow, B. (2009). *CUIDADOS PALIATIVOS PARA RECÉM-NASCIDOS, CRIANÇAS E JOVENS*. www.eapcnet.org/projects/PaediatricT.html
- Lacerda, A. F., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population based study. *BMC Pediatrics* 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>
- NSW Paediatric Palliative Care Programme (2021). *Memories - Keeping and Making*. NSW Paediatric Palliative Care Programme <https://www.nswppcprogramme.com.au/tabid5503/Default.aspx>

**Apêndice II – Ficha de avaliação da sessão de formação em
serviço**

FICHA DE AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

A Importância da Caixa das Memórias para a Vivência do Luto

Com vista a melhorar futuras formações, gostaria muito que preenchesse esta Ficha de Avaliação, relativa a esta formação em que participou

A sua colaboração é de extrema importância.

Muito obrigada.

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

1	2	3	4
Insuficiente	Suficiente	Bom	Excelente

1. Conhecimentos iniciais	1	2	3	4
Ao apresentar-se nesta formação em serviço os seus conhecimentos sobre as temáticas abordadas eram:				

2. Expectativas	1	2	3	4
Esta formação em serviço correspondeu ao que dela esperava, tendo sido útil?				

3. Formadora															
Refira a sua opinião sobre o desempenho da formadora:															
A formadora transmitiu com clareza os assuntos abordados?				A formadora conseguiu criar um clima propício à participação?				A formadora dominava o assunto que expôs?				Os métodos utilizados foram os mais ajustados?			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Obrigada pela disponibilidade.

APÊNDICE V – Discussão com enfermeira perita

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

Relatório de Estágio

Discussão com enfermeira perita

Alexandra Ipola Matosa

**Lisboa
2021**



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

Discussão com enfermeira perita

Alexandra Ipola Matosa



Orientadora: Professora Doutora Maria Filomena Abreu de Sousa
Coorientadora: Professora Ana Inês Lourenço da Costa



Lisboa
2021

Índice

Discussão com enfermeira perita.....	1
Referências bibliográficas	7

Discussão com enfermeiros perita

O conhecimento concebido e utilizado na prática clínica pelos enfermeiros é, em grande parte, desenvolvido e obtido tendo por base a aquisição de competências de natureza cognitiva, experiencial, profissional e vivencial, acabando por se traduzir num processo de crescimento profissional, onde a detenção de habilidades e perícias são dirigidas a fim de ajudar o enfermeiro a ser depositário de um conhecimento singular em determinada área e consequentemente conquistar reconhecimento por parte dos seus pares (Nunes, 2010).

A aquisição de tais competências faz parte de um processo de crescimento gradual, que poderá ser dividido em cinco níveis de competência e que se traduzem na prática clínica, a saber: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito (Benner, 2001).

Esta discussão surge no âmbito do estágio de internamento em pediatria, integrado na Unidade Curricular Estágio com Relatório do 2º ano, 1º semestre, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa que possui como finalidade suportar a prática clínica enquanto evidência científica, sempre com vista à otimização do processo da prestação de cuidados ao nível da tomada de decisão. Outro propósito do presente trabalho é a tentativa de dar resposta aos objetivos definidos no início da Unidade Curricular, e assim garantir o desenvolvimento de competências e conhecimentos específicos de Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), através da realização de várias atividades em estágio.

Neste sentido, e de forma a dar resposta aos objetivos por mim propostos, realizou-se uma auscultação à Enfermeira Emília Fradique, perita em cuidados paliativos, que integra a equipa Intra Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (EHISCP P).

A enfermeira em causa, tirou o curso na Escola de Enfermagem de Castelo Branco Doutor Lopes Dias em 1988, iniciando funções como enfermeira na Unidade de Transplante de Medula e doentes Hematológicos do Hospital de Santa Maria passando, após isso, a coordenar a Unidade de Cuidados Intensivos

Respiratórios, volvidos 5 anos. Três anos depois e a convite da Enfermeira diretora e da Direção abre o gabinete de Cuidados Continuados.

Em 2007 e durante três anos, faz parte do grupo de trabalho do Ministério da Saúde, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, sendo que é durante essa altura que participa, igualmente, nos grupos de trabalho das equipas de Gestão de Altas e de Cuidados Paliativos Intra Hospitalar de Adultos. Conclui nessa mesma altura, o Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Santa Maria. Em seguida, inicia atividade profissional na equipa Hospitalar de Cuidados Paliativos Intra Hospitalar de Adultos durante catorze anos. Na tentativa de aprofundar os seus conhecimentos na área de cuidados paliativos, realiza um estágio em Barcelona e outro na Região Basca em Cuidados Paliativos.

Com a ideia de abrir a vertente comunitária do Hospital Santa Maria e poder acompanhar os clientes que mais precisam de cuidados domiciliários, especializa-se em Enfermagem de Saúde Comunitária e neste contexto integra a equipa durante seis anos. Em 2018 fez parte do projeto EHISCP P do Hospital Santa Maria, onde se mantém até agora. A par disso, e por sentir necessidade em aprofundar mais os seus conhecimentos ao nível dos Cuidados Paliativos Pediátricos, realiza uma pós-graduação na Faculdade Católica e um estágio com a duração de um mês em Barcelona.

Atualmente, para além de fazer parte da EHISCP P do CHULN, trabalha numa Clínica Privada de Internamento de Cuidados Paliativos de Adultos, ao mesmo tempo que é professora convidada na Faculdade de Medicina de Santa Maria, no mestrado de Cuidados Paliativos, lecionando também como Professora convidada na Universidade de Alcoitão na licenciatura de Terapeutas Ocupacionais, preside a Associação de Enfermagem de Cuidados Continuados e Paliativos e realiza investigação com a Universidade do Porto em colaboração com o Instituto de Bioética.

De acordo com Atout (2020), a educação do enfermeiro no que se refere à prestação de cuidados em fim de vida é vital, uma vez que é o enfermeiro quem assume o papel de advogado da criança e da sua família em situações de doença e morte. Isto ocorre porque possui uma posição de maior privilégio, devido à sua relevante relação de proximidade quer com as crianças, quer com as suas famílias, quando comparado com os restantes profissionais de saúde.

O autor supracitado relembra, ainda, que é o conhecimento que o enfermeiro possui, bem como as suas atitudes e as habilidades, que são a chave para uma melhoria de prestação de cuidados nesta área tão específica. Assim, torna-se importante não só conceder mais formação aos enfermeiros peritos como aos restantes, uma vez que qualquer enfermeiro durante a sua prática profissional terá certamente contacto com clientes em fim de vida.

De forma a reforçar o referenciado, Atout (2020) crê que a falta de formação adequada em cuidados paliativos, ou a falta de acesso a este tipo de formação, aliado às dificuldades sentidas por muitos profissionais de saúde, sobretudo na comunicação com as famílias e com as crianças com especial ênfase na transmissão de más notícias ou prognósticos, contribuem muitas vezes para a parca qualidade dos cuidados paliativos.

Outras dificuldades sentidas pelos enfermeiros de cuidados paliativos derivam de questões de logística, nomeadamente: falta de tempo para prestar cuidados de qualidade, a centralização de recursos ou a falta de financiamento (Brock, 2021).

Durante a auscultação realizada à enfermeira Emília Fradique, pode ser confirmado que uma das maiores dificuldades sentidas resultam de questões a nível organizacional, uma vez que todos os profissionais de saúde que fazem parte da equipa de cuidados paliativos pediátricos não se encontram a prestar cuidados exclusivamente a estas crianças e famílias, por não desempenharem funções a tempo inteiro na equipa, com a agravante que a grande maioria dos cuidados prestados requer acompanhamento domiciliário. Também, o reduzido número de horas alocadas aos cuidados paliativos pediátricos aliado à carência de profissionais a desempenhar funções na equipa, bem como o condicionamento que os horários para a realização desses cuidados (devido à existência de um único meio de transporte para visitas domiciliárias) concomitantemente, com distâncias necessárias a percorrer, torna difícil a gestão da prestação de cuidados, prejudicando a qualidade de cuidados prestados.

Durante a auscultação, a enfermeira Emília Fradique expressou que apesar de todas essas dificuldades, a equipa tentou ultrapassá-las, mantendo a todo o momento um número de telefone disponível para onde os pais e cuidadores pudessem ligar sempre que surgissem dúvidas ou tentassem solucionar algum problema mais difícil.

Outra forma para tentar solucionar a carência de profissionais de saúde, foi a obtenção de articulação entre a EHISCP P e as equipas paliativas comunitárias, ou com a rede nacional de cuidados paliativos, passando estas a ser o elo entre crianças e equipa.

O controlo sintomático torna-se outra das grandes dificuldades sentidas, quer pela enfermeira Emília Fradique bem como pelos restantes profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos. Isto, porque devido à panóplia de sintomas que as crianças com necessidades paliativas poderão apresentar e à falsa crença de que o controlo sintomático se traduz única e exclusivamente no tratamento da dor, passa para segundo plano outros sintomas, tão ou mais importantes e prevalentes na criança paliativa, tais como a astenia, a caquexia, a dispneia, o *delirium*, a agitação psicomotora, as náuseas e os vómitos. Apesar da ausência em algumas situações de tratamento para a doença, existe tratamento de natureza distinta, dirigido aos sintomas acima mencionados (Abejas & Duarte, 2021).

No que à pediatria e aos cuidados paliativos concerne, existe uma grande quantidade de fármacos que são administrados, mas que possuem uma abordagem *off the label*. No entender da enfermeira Emília Fradique, essa condição poderá transmitir muitas vezes alguma insegurança na sua prescrição por parte de médicos, de outras especialidades, não familiarizados com cuidados paliativos.

Neste seguimento, e de forma a tentar facilitar todo o processo, a equipa da qual faz parte a enfermeira Emília Fradique, possui uma farmacêutica especialista em cuidados paliativos pediátricos, que auxilia na prescrição de alguns fármacos.

Assim, torna-se de extrema importância que os médicos possuam mais conhecimentos sobre cuidados paliativos e sobre fármacos utilizados para esse fim, pois apesar de um grande grupo já ter contactado com os cuidados paliativos, ainda não possui noções suficientes neste tipo de cuidados. Insiste-se, portanto, na profunda necessidade de os médicos e os demais profissionais de saúde, se encontrarem devidamente preparados, tanto para prestar cuidados clínicos de carácter curativo, bem como paliativo, porque apenas assim conseguirão encontrar-se mais próximos das crianças e das famílias que sofrem neste processo, e consequentemente serem melhores prestadores de cuidados,

cumprindo o seu dever ético de não abandonar à sua sorte quem mais sofre e mais necessita de cuidados (Abejas & Duarte, 2021).

As crianças referenciadas para EHISCP P do CHULN são, na maioria das vezes, indicadas pelo pediatra da área da patologia que segue a criança e a família. Com o intuito de facilitar todo o processo, a equipa de cuidados paliativos nomeia-o como gestor de caso, passando este profissional de saúde a ser o elo entre a família e a equipa. Esta escolha tem por base a relação de confiança já existente entre o profissional de saúde em questão e a família.

O trabalho do gestor de caso abrange geralmente dois níveis, que se complementam em termos de funções. O primeiro é detentor de competências a nível individual, tais como o fornecimento de aconselhamento ou encaminhamento da criança e da família, sendo que o segundo nível engloba a organização da prestação de cuidados onde o gestor de caso goza de uma posição central na prestação de cuidados, colaborando com os restantes profissionais de saúde, proporcionando, por conseguinte, uma continuidade no padrão de cuidados. Tendo isso em conta, as suas funções passarão por avaliar, planear, implementar, coordenar, monitorizar e avaliar opções e serviços necessários para atender as necessidades da criança e família (van der Plas *et al.*, 2015).

Em qualquer especialidade, sabe-se que a equipa não é somente um grupo de profissionais de saúde com conhecimentos específicos, mas pelo contrário, profissionais que orientam as suas competências e conhecimentos para um objetivo comum e final, que é o cuidar da criança e da família.

Para atingir esse propósito é necessário coordenação, colaboração e complementaridade entre a equipa multidisciplinar, a criança e a família por meio de uma comunicação sistemática. Passando a comunicação a ter um papel primordial em todo o trabalho (Pedrosa, 2021) cabe, portanto, a esse médico gestor de caso e à equipa de cuidados paliativos pediátricos, encontrarem-se todos em plena sintonia através de várias reuniões, sendo que algumas poderão ser apenas de esclarecimento e de decisão.

Posto isto, a dignidade, respeito e flexibilidade na parceria de cuidados com a família, ajudam à criação de uma atmosfera de respeito mútuo, comunicação aberta, colaboração, entrega e avaliação, que leva à redução do stress familiar, e consequentemente à melhoria de resultados. Mas, de facto,

para que tal aconteça, é deveras importante educar os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, para a utilização do modelo do Cuidado Centrado na Família, pois embora este modelo tenha vindo a ser desenvolvido e aprimorado ao longo do tempo, ainda hoje continua a permanecer pouco utilizado no que respeita a prestação de cuidados de saúde (Smith, 2018).

Referências bibliográficas

Abejas, A. G., & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidado Paliativos*. Lisboa: Lidel

Atout, M. (2020). Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 18(4), 473-485.

DOI: 10.1017/S1478951519000956

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem* (edição comemorativa). Coimbra: Quarteto Editora.

Brock, K. E. (2021). Urgent Appeal from Hospice Nurses for Pediatric Palliative Care Training and Community. *JAMA Network Open*, 4(10).

DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.27958

Nunes, L. (2010). Do perito e do conhecimento em enfermagem: uma exploração da natureza e atributos dos peritos e dos processos de conhecimento em enfermagem. *Percursos*, 17, 3–9. Disponível em: <http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs>

/Percursos_n17.pdf

Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64.

DOI: 10.1016/j.pedn.2018.06.014

Van der Plas, A. G. M., Francke, A. L., Vissers, K. C., Jansen, W. J. J., Deliens, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Case management in primary palliative care is associated more strongly with organizational than with patient characteristics: Results from a cross-sectional perspective study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 2-10.

DOI: 10.1186/s12904-015-0029-8

APÊNDICE VI - O Sono na criança dos 0 aos 5 anos



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

O sono na criança dos 0 aos 5 anos

Alexandra Ipola Matosa



**Lisboa
2022**



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

Relatório de Estágio

O sono na criança dos 0 aos 5 anos

Alexandra Ipola Matosa



Orientadora: Professora Doutora Maria Filomena Abreu de Sousa
Coorientadora: Professora Ana Inês Lourenço da Costa



**Lisboa
2022**

Índice

Introdução	12
O sono na criança	14
Referências bibliográficas	
APÊNDICES	
APÊNDICE I – Poster “O Sono na Criança dos 0 aos 5 anos”	
APÊNDICE II – Folheto “O Sono na Criança dos 0 aos 5 anos”	

Introdução

No âmbito do estágio na Unidade de Saúde Familiar (USF), integrado na Unidade Curricular Estágio com Relatório do 2º ano, 1º semestre, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, foi por mim proposta a realização de várias atividades em estágio de forma a dar resposta aos objetivos definidos no início da Unidade Curricular, com o propósito de desenvolver competências de Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP).

Nesse sentido, e após auscultação da equipa de enfermagem da USF em causa, foi sugerido realizar um poster e folheto sobre a importância da promoção de hábitos de sono saudáveis na criança, que tem como objetivo primordial informar os pais sobre esta problemática e facultar-lhes algumas estratégias que poderão ser preponderantes para a melhoria do sono dos seus filhos. Ainda, com o intuito de contribuir para a formação da equipa de enfermagem, e deste modo possibilitar a atualização de conhecimentos dos enfermeiros da referida USF sobre a temática em causa, foi realizada uma compilação de artigos recentes sobre o tema.

A atividade em causa encontra-se, assim, ancorada ao objetivo da prestação de cuidados à criança e família com diferentes condições de saúde, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento contribuindo, deste modo, para o acréscimo das competências que se prendem com o diagnosticar precocemente a problemática em causa e intervir eficazmente quer nas doenças comuns quer nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem, assim como promover o crescimento e o desenvolvimento infantil através de atividades de promoção da saúde.

A realização desta atividade na USF visa desmistificar ideias pré-concebidas sobre o sono da criança entre os 0 e os 5 anos e apresentar estratégias para a promoção de hábitos de sono saudáveis. A promoção para a saúde realizada através dos cuidados antecipatórios tendo em vista a promoção de competências parentais pretendendo evitar situações de risco que afetem negativamente a criança e toda a vida familiar

Pretende-se, ainda, com a realização da atividade dirigida à equipa de enfermagem, promover o aprofundamento de conhecimentos sobre os hábitos de sono saudáveis na criança entre os 0 e os 5 anos e apresentar a-evidência científica mais recente sobre o tema.

Com vista à operacionalização do processo de partilha de informação, colocar-se-ão dois posters sobre o tema na USF em dois lugares estrategicamente escolhidos com a divulgação de estratégias facilitadoras do sono na criança, tentando desta forma difundir a informação pelo maior número de famílias possível.

Considerou-se, ainda, que os objetivos deste trabalho não seriam alcançados na sua plenitude sem a distribuição do folheto informativo acima referido, aos pais de crianças dos zero aos cinco anos, idade alvo para este trabalho, na consulta de vigilância infantil.

A pertinência deste trabalho prende-se com o facto da problemática do sono ser cheia de mitos e de controvérsias, deixando nos pais um sentimento de culpa quando os seus filhos não dormem bem (Hookway, 2021).

Tenciona-se, assim, que a realização do presente documento ajude na fundamentação e sustentação teórica do poster e respetivo folheto. Assim, ao aborda-se “o sono na criança dos 0 aos 5 anos”, pretende-se ajudar os pais com o fornecimento de informação sobre os fatores que podem influenciar um sono tranquilo, as estratégias a serem utilizadas como fator facilitador do sono, os mitos mais comuns sobre o sono, os problemas mais frequentes do sono e a intervenção do enfermeiro na promoção de hábitos de sono saudáveis na criança.

O sono na criança

De acordo com o Dicionário Online Priberam de Português (2022), o sono é considerado um estado fisiológico que se caracteriza pela diminuição dos sentidos e pelo repouso que o mesmo proporciona. Segundo o Dicionário Médico (2004), o mesmo é referido como o estado fisiológico, periódico e reversível, caracterizado essencialmente e pela suspensão temporária da consciência, acompanhado pela redução mais ou menos importante da sensibilidade e abrandamento da maior parte das funções vitais orgânicas. Já a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) – Versão 2, descreve o sono como “processo corporal: diminuição recorrente da atividade corporal evidenciada pela diminuição de consciência; não acordado acompanhado de; não consciente; diminuição do metabolismo; postura imóvel; atividade corporal diminuída; sensibilidade a estímulos externos” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2016).

De forma geral, o sono, é um processo reparador, pois, de acordo com Soares (2010) citado por Silva *et al.* (2018), é durante o processo do sono que segregamos hormonas (acetilcolina, adenosina, dopamina, serotonina, prolactina e cortisol) e recuperamos da fadiga corporal e psíquica e de lesões corporais, causadas ao longo do dia através de processos metabólicos regenerativos, com a participação ativa do sistema imunitário.

O sono, é composto de forma muito simplificada, por duas fases com diferentes estádios, o NREM (*Non-Rapid Eye Movement*) altura do sono em que ocorrem poucos ou nenhuns movimentos dos olhos e o REM (*Rapid Eye Movement*), fase do sono que os olhos apresentam movimentos rápidos. Cada uma destas fases encontra-se associada a níveis distintos de excitação, resposta autónoma, atividade cerebral e tônus muscular (Shakankiry, 2011).

Brazelton e Sparrow (2009) citado por Lopes (2016), defendem a existência de seis estádios de consciência durante o sono, a saber: “sono profundo, sono ativo ou sono REM (*rapid eye movements*); estado de sonolência ou Intermédio (os estímulos externos tendem a acordar mais facilmente o bebé); Acordado (em Estado de Alerta); Alerta (mas Irritado) e Choro”.

Tal como já referido, o sono possui vários estádios de consciência, sendo que entre estes existe um leve despertar. Enquanto nas crianças pequenas,

esses estádios são mais curtos e o tempo de sono é maior, à medida que as crianças vão crescendo, os estádios de sono vão-se consolidando e o sono à noite vai-se tornando mais contínuo (Estêvão, n.d).

De um modo geral, o sono poderá afetar todos os aspetos do desenvolvimento da criança e em especial as suas funções cognitivas. É desta forma, que assume um papel crucial para a saúde e bem-estar geral da criança, tornando-se um problema de saúde pública cada vez mais valorizado (Shakankiry, 2011).

É por esse motivo, que o padrão do sono deve ser ajustado a cada idade, sendo o número de horas essencial para o desenvolvimento tanto de crianças saudáveis, como de crianças com doença aguda e crónica, por existirem mecanismos fundamentais inerentes ao sono, como supracitado. (Silva *et al.*, 2018).

Assim, uma boa higiene do sono, torna-se fundamental. Segundo Halal e Nunes (2014), higiene do sono é um conceito que diz respeito às modificações que ocorrem no ambiente do sono, na prática e rotinas dos pais e da criança no momento antes de adormecer, facilitando deste modo um sono de boa qualidade e de duração suficiente para a sua faixa etária. Quando esta condição não ocorre, pois de acordo com Brazelton e Sparrow (2003), apesar de, tanto pais como bebés, possuírem as suas necessidades de sono próprias, após o nascimento de um bebé, este ainda terá de aprender a partilhar os seus ritmos de sono com os pais, o que nem sempre é uma tarefa fácil.

Segundo Halal e Nunes (2014), atualmente existe uma alta prevalência de perturbações do sono na infância, podendo as mesmas ocorrer em cerca de 30% das crianças em idade escolar. De acordo com Vasconcelos *et al.* (2017), em Portugal, a grande maioria das crianças não consegue dormir a totalidade do tempo recomendado para a sua idade, uma vez que nas instituições educativas pré-escolares é prática comum deixar de ser facilitada ou permitida a sesta a crianças com idade superior a 3 anos de idade.

Assim, uma criança que dê início às suas atividades escolares no estabelecimento pré-escolar entre as oito e as nove horas da manhã, irá ser acordada pelos pais entre as sete e as sete e meia da manhã de forma a poder realizar a sua higiene matinal, tomar o seu pequeno-almoço e deslocar-se para o estabelecimento de ensino, voltando só a ir para a cama à noite por volta das

vinte e uma ou vinte e duas horas, devido às limitações do dia a dia. Consequentemente, a sua média de sono noturno será entre as nove e as dez horas. Tempo esse que se mostra muito aquém do preconizado (Vasconcelos *et al.*, 2017).

A privação do sono, origina em muitos casos sextas tardias com prejuízo do sono noturno, criando muitas vezes um círculo vicioso, onde subsiste a possibilidade de ocorrências inadequadas no início do sono, que se perpetuam ao longo de toda a noite, através da exigência da presença dos pais para readormecer, quando acordam a meio da noite, provocando de manhã um cansaço tanto nas crianças como nos pais, podendo isso refletir-se em varias dimensões sociais tais como: social, escolar, laboral e por vezes mesmo na vida conjugal dos pais (Estêvão, n.d.; Vasconcelos *et al.*, 2017).

Deste modo, as consequências do défice de sono, poderão ter uma importância vital na consolidação da memória de conteúdos aprendidos, na concentração, no humor, em alterações do comportamento como a hiperatividade ou a agressividade e mesmo na impulsividade podendo, desta forma, levar ao insucesso escolar ou a comportamentos de risco (Estêvão, n.d).

A longo prazo, a privação do sono poderá apresentar efeitos nocivos na saúde da criança, como o aparecimento de problemas cardiovasculares, imunológicos e metabólicos, nomeadamente a obesidade (Estêvão, n.d).

Desta forma, as médias diárias de sono variam de acordo com a idade e os que mais sentem com a privação de sono são as crianças (Lopes, 2016). Assim sendo, é importante que a criança durma diariamente a quantidade de horas adequada à idade nomeadamente: dos zero aos três meses deve dormir entre quatorze e dezassete horas; dos quatro aos onze meses entre doze a quinze horas de sono; do ano aos dois anos é aconselhável entre onze e catorze horas de sono; dos três aos cinco anos de idade é recomendado entre dez a treze horas de sono (Estêvão, n.d).

Dentro dessas horas de sono, as sextas possuem um peso importante na rotina do sono, pois entre os três e quatro meses de idade as crianças irão necessitar de dormir durante o dia, um total de cinco horas, aos seis meses de idade a criança deverá dormir uma sesta de manhã e uma sesta da parte da tarde, cada uma com duas horas de duração e a partir dois anos a criança já poderá começar a não ter necessidade de dormir a sesta a meio da manhã e só

dormir a meio da tarde até aos cinco anos, sendo que algumas crianças dessa idade já não irão necessitar de dormir a sesta, isto dependendo das necessidades de dormir de cada criança (Brazelton & Sparrow, 2003).

Ensinar a criança a dormir e a enfrentar períodos de vigília durante a noite, ou a própria perda de sono, nem sempre é tarefa fácil para os pais, uma vez que muitos consideram esta tarefa stressante independentemente das alterações em causa durarem só um determinado espaço de tempo ou se prolongarem (Silva *et al.*, 2018a).

Dado esse motivo, deve-se começar, de acordo com Brazelton e Sparrow (2003); Estêvão (n.d.), logo nas primeiras semanas de vida do recém-nascido a ensinar-lhe a dormir, através da implementação de algumas estratégias, tais como:

- Realizar a técnica de conforto - *swaddling*;
- Ajudar o bebé a encontrar o dedo ou o punho, para incentivar à sucção não nutritiva;
- Oferecer e incentivar a chucha para ajudar a criança a acalmar-se;
- Embalar e cantar à criança, para ela adormecer;
- Colocar a criança no peito dos pais - ouvir o coração dos pais ajuda-a a acalmar-se;
- Usar o som de forma continuada. Exemplos disso podem ser: o barulho da máquina de lavar roupa, do secador ou de sons pré-gravados, como por exemplo, o barulho do mar ou fazer *shh*;
- Amamentar o bebé no colo;
- Colocar a criança no berço depois de ter sido acalmada ajuda-a a aprender a adormecer sozinha;
- Contar uma história antes de adormecer.

Outro método a utilizar para incentivar a criança a dormir autonomamente é o recurso ao uso de um objeto de transição, seja ele um brinquedo, um boneco, uma chupeta, uma fralda ou outro que seja selecionado pela criança, de forma a oferecer-lhe momentos de confiança e serenidade (Silva *et al.*, 2018).

A mesma autora refere, ainda, que é frequente existirem problemas de sono, relacionados com a rotina de ir para a cama e adormecer, devido a medos e à tomada de consciência da separação, por parte da criança. Desta forma, é

importante a promoção de hábitos saudáveis de sono desde o nascimento para evitar o aparecimento de alterações do padrão de sono. (Estêvão, n.d).

Importa, ainda, referir que muitos pais, segundo Hookway (2021), ao sentirem-se desesperados por dormir, especialmente quando não têm suporte, sentem-se impelidos a experimentar qualquer coisa que os ajude a solucionar o seu problema de sono, tentando desta forma algumas estratégias que não dão resposta aos seus problemas, nomeadamente utilizar estratégias relacionadas com mitos.

Assim, os dez mitos mais prevalentes que os pais poderão encontrar e que enfermeiros devem desmistificar são os seguintes:

1º Mito - Dar biberão.

Geralmente os pais são aconselhados a completar a mamada da hora de dormir com biberão após a amamentação oferecendo, deste modo, um grande volume de leite antes de dormir. Segundo Hookway (2021), estudos revelam que isso não terá um grande impacto na maneira como a criança dorme durante a noite, por não existir uma relação direta entre a maior quantidade ingerida e a diminuição da velocidade a que o estômago fica vazio. Na verdade, segundo a mesma autora, algumas investigações demonstram que o oposto pode ser verdade. Ou seja, quanto maior for o volume ingerido, mais rápido o estômago ficará vazio.

Outro fato relativamente a este mito é que as crianças entre o primeiro e o sexto mês de vida ingerem aproximadamente a mesma quantidade de leite num período de vinte e quatro horas, bebendo provavelmente menos a cada mamada se se alimentarem com mais frequência.

2º Mito – Dar de mamar apenas de quatro em quatro horas.

Este mito deriva da mesma ideia do primeiro mito, que os bebés só acordam por terem fome. De acordo com a mesma autora, se o bebé tiver realmente fome, dar de mamar menos vezes não surtirá qualquer efeito, porque eles irão continuar a ter fome e vão chorar mais vezes ou acordar com mais fome.

Alguns bebés têm efetivamente menos apetite e ao dar de mamar menos vezes poderá significar que o bebé não irá receber as calorias suficientes para o período de vinte e quatro horas.

3º Mito – De x em x semanas/meses/peso do bebé, o bebé devia dormir x horas por noite.

Este é um exemplo que o que é verdade hoje poderá não ser amanhã. Pesquisas mais recentes provaram que esta crença não é verdadeira, precisamente pelo exposto nos mitos anteriores.

4º Mito – Iniciar o mais cedo possível a alimentação com comida sólida.

Acreditar que a criança dormirá melhor após iniciar sólidos está relacionada com os três mitos anteriores, a fome. Esta teoria estaria certa se a criança acordasse durante a noite pelo exclusivo motivo da fome, mas isso não se verifica, pois, a criança acorda por outros motivos, que não somente a fome.

Apesar dos sólidos serem muito importantes a partir de determinada idade, não se poderá ficar à espera de que os mesmos ajudem a criança a dormir melhor. Estudos recentes apontam que comer sólidos não tem qualquer influência no sono da criança.

5º Mito – Parar de dar de mamar.

Esta ainda é uma ideia muito comum, segundo a autora, que se baseava em alguns estudos que mostravam que nos primeiros tempos, os bebés que comiam formula dormiam mais horas seguidas, mas nada de significativo, tanto que a diferença vinha a desaparecer por volta dos quatro meses de idade. Estudos mais recentes mostram o contrário, ou seja, bebés que mamam dormem mais que os que se alimentam de fórmula.

6º Mito – Parar de partilhar a cama com a criança.

Ouve-se muitas vezes que o hábito de dormir na cama dos pais faz com que a criança durma menos horas durante a noite, por esta ficar mais apegada e dependente dos pais durante mais tempo. No entanto, segundo Hookway (2021), não existem estudos que associem a partilha de cama com o comportamento de apego e a falta de independência, existindo somente estudos que provam que os pais que partilham cama com as crianças dormem mais do que os que não partilham. Dado isso, a autora defende que os pais neste caso deverão escolher o que melhor se adequa à sua família.

7º Mito – Mudar o bebé para outro quarto o mais precoce possível.

Muitos autores defendem uma resposta robótica ou minimal durante a noite, evitando assim o contacto ocular com a criança, mas não a mudança precoce para outro quarto. Para Hookway (2021), de certa forma esta abordagem faz sentido por as crianças em idades mais precoces ainda se encontrarem a

aprender a diferença entre o dia e a noite e ainda necessitarem muito dos pais durante o período noturno. A idade recomendada para a mudança de quarto será por volta dos seis meses, altura em que a criança deverá dormir mais horas seguidas durante a noite.

8º Mito – Ignorar o choro do bebé.

Este mito não se trata de uma nova abordagem de como lidar com o sono da criança. De acordo com a autora, negar a resposta a uma criança que chora devido a uma crença de que o choro da criança não é importante envia uma mensagem confusa à mesma, sendo que esta não terá maturidade suficiente para perceber que o facto de chorar à noite torna-se inconveniente para os pais, começa lentamente a aprender que não valerá a pena chorar porque ninguém virá ao seu encontro e desenvolverá um sentimento de abandono na mesma.

9º Mito – Colocá-los sonolentos na cama deles.

Este mito tem como objetivo tentar confortar a criança com ela acordada e depois colocá-la no berço, geralmente o que acaba por ocorrer a seguir é que a criança após ser colocada no berço acaba por reiniciar o choro e os pais sentem-se impotentes.

O que a autora defende é que se a criança permanecer sonolenta e estiver bem quando colocada no berço, então os pais poderão continuar com esta abordagem. No entanto, a autora ressalta que se a criança ficar e adormecer desconfortável poderá acordar stressada.

10º Mito – Ensinar o bebé a dormir bem, caso contrário terá problemas no seu desenvolvimento.

Estudos sugerem que a privação do sono e o sono fragmentado têm um impacto negativo na função cognitiva da criança, mas também existem outros estudos que não encontram essa associação. Assim sendo, Hookway (2021), defende que dado o sono da criança ser muito diferente, é provavelmente mais sensato pensar que os padrões do sono não afetam o seu desenvolvimento intelectual.

Segundo Brazelton e Sparrow (2009) citado por Lopes (2016) “os problemas do sono mais frequentes são: sono pouco reparador, pouco tranquilo e superficial; sono curto; terrores noturnos; pesadelos; sonambulismo; enurese

noturna; ressonar; apneia do sono; síndrome de morte súbita no latente; ranger os dentes e falar durante o sono”.

Considera-se que os profissionais de saúde continuam a possuir um conhecimento deficitário acerca dos comportamentos de sono das crianças, não detetando precocemente as alterações no sono (Silva *et al.*, 2018a). Julga-se, ser pertinente, que o enfermeiro conceba estratégias que ajudem na promoção um sono saudável na criança desde que nasce, através da abordagem deste tema nas consultas de saúde infantil no programa de saúde escolar, pois este tem um papel primordial nestas mesmas consultas/ sessões, por estabelecer uma relação de proximidade com a equipa multidisciplinar e a família desde os primeiros meses de vida da criança (Lopes, 2016).

Para Brazelton e Sparrow (2009) citado por Lopes (2016), as estratégias para ajudar à promoção de um sono saudável dependem em grande parte da idade da criança e do envolvimento da família neste tema, no entanto, não obstante disso, existem algumas estratégias que o enfermeiro pode sugerir a qualquer família de criança ou jovem, por serem universais. Essas estratégias passam por: criar rituais para marcar o momento de dormir como o banho, o pijama, o jantar, o lavar os dentes, o ler uma história e a chupeta; proporcionar um ambiente calmo e confortável; manter a luz de presença no quarto; deixar a porta do quarto aberta; permitir o uso do objeto de transição da criança; manter a calma e não gritar com a criança, mesmo que esta se mostre decidida a não dormir; não ceder na hora de dormir, deitar a criança sempre à mesma hora e tentar acordá-la igualmente à mesma hora; alargar os períodos de vigília; não ceder ao primeiro choro ou birra e ensinar a criança a adormecer sozinha.

Referências bibliográficas

Brazelton, T. B., & Sparrow, J. D. (2003). *Sleep-The Brazelton Way*. Cambridge: Da Capo Lifelong Books.

Conselho Internacional de Enfermeiros. (2016). CIPE Versão 2015: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, Ed.). Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/3937/cipe_vfinal_baixa_resolucao_proteg.pdf

Dicionário Online Priberam de Português. (2022). Sono. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/sono>

El Shakankiry, H. M. (2011). Sleep physiology and sleep disorders in childhood. *Nature and Science of Sleep*, 3, 101–114.

DOI: 10.2147/nss.s22839

Estêvão, M. H. (2022-a). Dormir bem dá saúde e faz crescer. *Associação Portuguesa Do Sono*. Disponível em: <https://www.apsono.com/index.php/pt/noticias/noticias-do-sono/69-dormir-bem-da-saude-faz-crescer>

Estêvão, M. H. (2022-b). Posso ajudar os meus filhos a dormir bem? Associação Portuguesa Do Sono. Disponível em: <https://www.apsono.com/pt/24-noticias/noticias-do-sono/404-posso-ajudar-os-meus-filhos-a-dormir-bem>

Halal, C. S. E., & Nunes, M. L. (2014). Education in children's sleep hygiene: Which approaches are effective? A systematic review. *In Jornal de Pediatria*, 90(5), 449–456.

DOI:10.1016/j.jped.2014.05.001

Hookway, L. (2021). Let's talk about your new family's sleep. In *Advances in Neonatal Care*. Londres: Pinter & Martin Ltd.

João Alves Falcato. (2004). Dicionário Médico (3.^a edição). Lisboa: Climepsi Editores.

Lopes, S. (2016). Estratégias para minimizar alterações do padrão de sono nas crianças dos 0 aos 3 anos. Relatório de Estágio apresentado para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde da Criança e Jovem. Disponível em:

<https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/1396/1/trabalho%20de%20mestrado%20%20Sandra%20Lopes.pdf>

Silva, E., Macedo, M., Simões, P., Duarte, J., Silva, D., & Ferreira, M. (2018a). Perspetiva dos pais sobre as perturbações do sono das crianças em idade pré-escolar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Especial 6, 39-45.

DOI: 10.19131/rpesm.0211

Vasconcelos, A., Prior, C., Estevão, H., Loureiro, H. C., Ferreira, R., & Paiva, T. (2017). Recomendações SPS-SPP: prática da sesta da criança nas creches e infantários, públicos ou privados. Disponível em: <https://www.spp.pt/UserFiles/fil>

[e/Noticias_2017/VERSAO%20PROFISSIONAIS%20DE%20SAUDE_RECOMENDACOES%20SPS-SPP%20SESTA%20NA%20CRIANCA.pdf](https://www.spp.pt/UserFiles/fil/Noticias_2017/VERSAO%20PROFISSIONAIS%20DE%20SAUDE_RECOMENDACOES%20SPS-SPP%20SESTA%20NA%20CRIANCA.pdf)

APÊNDICES

APÊNDICE I – Poster “O Sono na criança dos 0 aos 5 anos

O Sono na Criança dos 0 aos 5 anos



1

Sono

- O sono é um processo reparador, através do qual segregamos hormônios e recuperamos da fadiga corporal e psíquica e de lesões corporais causadas ao longo do dia, através de processos metabólicos regenerativos, com a participação ativa do sistema imunitário;
- O padrão de sono deve ser ajustado a cada idade, sendo essencial para o desenvolvimento das crianças;
- À medida que a criança vai tendo um o padrão de sono mais adequado à sua idade, torna-se importante estabelecer rituais de acordo com as dinâmicas familiares para garantir esses rituais sendo desde durante toda a sua infância.

Quantidade de horas de sono adequadas à sua idade:

Idade	Horas de sono
0 - 3 meses	14 - 17 horas
4 - 11 meses	12 - 15 horas
1 - 2 anos	11 - 14 horas
3 - 5 anos	10 - 13 horas

3

Sesta

- Fale sempre de forma positiva sobre a sesta e sobre dormir;
- Prepare a criança para a sesta com antecedência. Por exemplo, leia-lhe a história no início da tarde, que depois de comer irá dormir;
- Crie uma rotina adequada à sua família, utilizando sempre os mesmos rituais antes de dormir;
- Durante o dia não deixe de fazer barulho e manter a luz;
- Certifique-se de que as horas de dormir a sesta são regulares e que à noite a criança vai para a cama cedo;
- Nunca use as sestas como punição a criança pode resistir a dormir se associar a sesta a castigo.

Para mais informações contacte a sua equipa de família:

E-mail: unipinhafre@amdr.pt

Teléfono: 924163886



Escola de Saúde da Família de Lisboa
Unidade de Especialidade de Saúde da Família e Saúde

Responsável pelo Projeto: Dr. António

Coordenadora ESEL: Dra. Maria do Carmo Costa

Psicóloga: Dra. Patrícia Teixeira de Sousa

Psicóloga: Dra. Patrícia Teixeira de Sousa

ESEL Pinhal de Lisboa, Janeiro de 2021



2

Confortar a criança

- Realize a técnica de contato - *swaddling* (envolver em tecido);
- Ajude o bebé a encontrar a chupeta, depois o dedo ou o peito, com o objetivo de estimular a sucção não nutritiva;
- Ofereça e incentive a chucha para ajudar a criança a acalmar-se;
- Entale e conte à criança;
- Abracem o bebé;
- Coloque a criança no peito dos pais - ouvir o coração dos pais ajuda-a a acalmar-se;
- Use o som de forma continuada, por exemplo pode ser o barulho da máquina de lavar roupa, do secador, ou fonezinhos.



4

Aprender a dormir sozinho

- Inicie a mudança de quarto a partir dos 8 meses. Sendo que inicialmente a criança poderá começar a fazer as sestas no seu quarto e só depois começar a dormir durante a noite;
- Dê à criança um objeto de transição à sua escolha, tal como uma fralda ou um biscoito, durante todos os períodos de sono;
- Incentive a criança a abraçar o seu objeto de transição sempre que se sinta inquietada, ou precisar de se acalmar;
- Use o objeto de transição sempre que for dormir e explicar que o pode abraçar ou embalar para adormecer;
- Contar uma história antes de adormecer;
- Explique à criança que ela precisa de dormir na sua cama quando a for colocar a dormir.

Atualizado

Revisão: 1.ª, 2.ª, 3.ª, 4.ª, 5.ª, 6.ª, 7.ª, 8.ª, 9.ª, 10.ª, 11.ª, 12.ª, 13.ª, 14.ª, 15.ª, 16.ª, 17.ª, 18.ª, 19.ª, 20.ª, 21.ª, 22.ª, 23.ª, 24.ª, 25.ª, 26.ª, 27.ª, 28.ª, 29.ª, 30.ª, 31.ª, 32.ª, 33.ª, 34.ª, 35.ª, 36.ª, 37.ª, 38.ª, 39.ª, 40.ª, 41.ª, 42.ª, 43.ª, 44.ª, 45.ª, 46.ª, 47.ª, 48.ª, 49.ª, 50.ª, 51.ª, 52.ª, 53.ª, 54.ª, 55.ª, 56.ª, 57.ª, 58.ª, 59.ª, 60.ª, 61.ª, 62.ª, 63.ª, 64.ª, 65.ª, 66.ª, 67.ª, 68.ª, 69.ª, 70.ª, 71.ª, 72.ª, 73.ª, 74.ª, 75.ª, 76.ª, 77.ª, 78.ª, 79.ª, 80.ª, 81.ª, 82.ª, 83.ª, 84.ª, 85.ª, 86.ª, 87.ª, 88.ª, 89.ª, 90.ª, 91.ª, 92.ª, 93.ª, 94.ª, 95.ª, 96.ª, 97.ª, 98.ª, 99.ª, 100.ª

Revisão: 1.ª, 2.ª, 3.ª, 4.ª, 5.ª, 6.ª, 7.ª, 8.ª, 9.ª, 10.ª, 11.ª, 12.ª, 13.ª, 14.ª, 15.ª, 16.ª, 17.ª, 18.ª, 19.ª, 20.ª, 21.ª, 22.ª, 23.ª, 24.ª, 25.ª, 26.ª, 27.ª, 28.ª, 29.ª, 30.ª, 31.ª, 32.ª, 33.ª, 34.ª, 35.ª, 36.ª, 37.ª, 38.ª, 39.ª, 40.ª, 41.ª, 42.ª, 43.ª, 44.ª, 45.ª, 46.ª, 47.ª, 48.ª, 49.ª, 50.ª, 51.ª, 52.ª, 53.ª, 54.ª, 55.ª, 56.ª, 57.ª, 58.ª, 59.ª, 60.ª, 61.ª, 62.ª, 63.ª, 64.ª, 65.ª, 66.ª, 67.ª, 68.ª, 69.ª, 70.ª, 71.ª, 72.ª, 73.ª, 74.ª, 75.ª, 76.ª, 77.ª, 78.ª, 79.ª, 80.ª, 81.ª, 82.ª, 83.ª, 84.ª, 85.ª, 86.ª, 87.ª, 88.ª, 89.ª, 90.ª, 91.ª, 92.ª, 93.ª, 94.ª, 95.ª, 96.ª, 97.ª, 98.ª, 99.ª, 100.ª

APÊNDICE II – Folheto “O Sono na criança dos 0 aos 5 anos”

Sono

- O sono é um processo reparador, através do qual segregamos hormonas e recuperamos da fadiga corporal e psíquica e de lesões corporais causadas ao longo do dia, através de processos metabólicos regenerativos, com a participação ativa do sistema imunitário;
- O padrão de sono deve ser ajustado a cada idade, sendo essencial para o correto desenvolvimento tanto de crianças saudáveis, como de crianças com doença aguda e crónica.
- À medida que o padrão de sono se torna mais regular é importante a criança começar a estabelecer rituais de acordo com as dinâmicas familiares para dormir. Esses rituais serão úteis durante toda a sua infância.

Quantidade de horas de sono adequadas à sua idade:

Idade	Horas de sono
0 - 3 meses	14 - 17 horas
4 - 11 meses	12 - 15 horas
1 - 2 anos	11 - 14 horas
3 - 5 anos	10 - 13 horas

Para mais informações contacte a sua equipa de família:

E-mail: usf.pinhalfrades@arslvt.min-saude.pt

Telemóvel: 924153886

Telefone: 212260070

Elaborado por: mestranda do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem, na Área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, ESEL—Alexandra Matosa

Orientadora USF: Enfermeira Francisca Carraça

Sob Supervisão de:

Profª Orientadora: Maria Filomena Abreu de Sousa

Profª Coorientadora: Ana Inês Costa

Janeiro de 2022



Nota: Este folheto é isento de conflito de interesses

Este folheto deverá ser revisto sempre que necessário



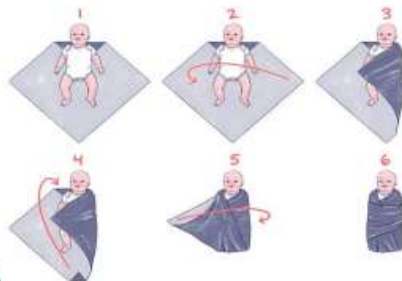
USF— Pinhal de Frades

**O sono na
criança entre os
0 e os 5 anos**



Confortar a criança

- Realize a técnica de conforto - swaddling (imagem em baixo);
- Ajude o bebê a encontrar o dedo ou o punho, para incentivar à sucção não nutritiva;
- Ofereça e incentive a chucha para ajudar a criança a acalmar-se;
- Embrale e cante à criança;
- Coloque a criança no peito dos pais - ouvir o coração dos pais ajuda-a a acalmar-se;
- Use o som de forma continuada. Exemplos disso podem ser: o barulho da máquina de lavar roupa, do secador, ou fazer shh.



Aprender a dormir sozinho

- Inicie a mudança de quarto a partir dos 6 meses. Sendo que inicialmente a criança poderá, começar a fazer as sestas no seu quarto e só depois começar a dormir durante a noite;
- Dê à criança um objeto de transição à sua escolha, tal como uma fralda ou um boneco, durante todos os períodos de sono;
- Incentive a criança a abraçar o seu objeto de transição sempre que se sinta angustiada, ou precisar de se acalmar;
- Use o objeto de transição sempre que for dormir e explicar que o pode abraçar ou embalar para adormecer;
- Contar uma história antes de adormecer;
- Explique à criança que ela precisa de dormir na sua cama quando a for colocar a dormir;
- Dormir sempre no berço ou na cama. Evitando que a criança durma na cama dos pais.

Sesta

- Fale sempre de forma positiva sobre a sesta e sobre dormir;
- Prepare a criança para a sesta com antecedência. Por exemplo: lembre a criança no início do almoço que depois de comer irá dormir;
- Crie uma rotina adequada à sua família, utilizando sempre os mesmos rituais antes de dormir;
- Durante o dia não deixe de fazer barulho e mantenha luz;
- Certifique-se de que as horas de dormir a sesta são regulares e que à noite a criança vai para a cama cedo;
- Nunca use as sestas como punição, a criança pode resistir a ir dormir se associar a sesta a castigo.



APÊNDICE VI – Formação em serviço: cuidados paliativos
pediátricos



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

Relatório de Estágio

**Formação em Serviço:
Cuidados Paliativos Pediátricos**

Alexandra Ipola Matosa



**Lisboa
2022**



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

Relatório de Estágio

**Formação em Serviço:
Cuidados Paliativos Pediátricos**

Alexandra Ipola Matosa



Orientadora: Professora Doutora Maria Filomena Abreu de Sousa
Coorientadora: Professora Ana Inês Lourenço da Costa



**Lisboa
2022**

Índice

Introdução	34
Cuidados Paliativos Pediátricos	36
Referências bibliográficas	44
Apêndices	
Apêndice I – Plano de Sessão de formação em serviço - Cuidados Paliativos Pediátricos	
Apêndice II – Diapositivos da Sessão de formação em serviço - Cuidados Paliativos Pediátricos	
Apêndice II – Ficha de avaliação da sessão de formação em serviço	

Introdução

Este trabalho foi realizado no âmbito do estágio na Urgência Pediátrica, integrado na Unidade Curricular Estágio com Relatório do 2º ano, 1º semestre, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Tendo como propósito dar resposta aos objetivos definidos no início da Unidade Curricular, a fim de desenvolver competências e conhecimentos de Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), através da realização de várias atividades em estágio.

Assim sendo, e após auscultação da equipa de enfermagem da Urgência Pediátrica, foi realizada uma formação em serviço, com o intuito de contribuir para a formação da equipa de enfermagem, na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos, cuja finalidade se prendia em dar a conhecer as barreiras à aplicação dos Cuidados Paliativos Pediátricos, bem como o sistema de referenciação dos mesmos dentro e fora da instituição em causa, aprofundando os conhecimentos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos.

A atividade em causa visava, assim, ajudar ao desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista para a prestação de cuidados em parceria com as crianças com necessidades paliativas e sua família. Cooperando, deste modo, para o desenvolvimento das competências “suportar a prática clínica em evidência científica”; “mobilizar conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade” e “responsabilizar por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho”.

Tendo em conta a operacionalização do processo de partilha de informação, facultou-se à equipa, para além da apresentação em causa, uma compilação de artigos recentes sobre o tema.

A importância de formações em serviço como esta, prende-se pela consciencialização da necessidade de estarmos todos implicados nos cuidados, pois sem essa perceção não conseguiremos fazer frente aos novos desafios que se levantam perante as situações em fim de vida (Pedrosa, 2021).

Pretende-se com a realização do presente documento, contribuir para a sustentação teórica da formação em serviço. Deste modo, neste trabalho,

aborda-se o que são cuidados paliativos pediátricos, quais as barreiras à sua aplicação, qual o sistema de referência e os cuidados paliativos pediátricos no serviço de urgência pediátrica.

Cuidados Paliativos Pediátricos

Cuidados paliativos pediátricos de acordo com a OMS (2020), são uma abordagem que melhora a qualidade de vida das crianças que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente limitantes ou ameaçadoras de vida, bem como a das suas famílias. Estes cuidados englobam o corpo, a mente e o espírito da criança, e da sua família iniciando-se no momento do diagnóstico e continuam independentemente de a criança receber tratamento ou não, dirigido a si e à sua doença, durante toda a vida e para além da morte, nas pessoas da sua família. Este tipo de cuidados é dirigido, essencialmente, a crianças que possuam Doença Crónica Complexa (DCC).

De acordo com Lacerda e Gomes (2017), citando Feudtner *et al.* (2000), DCC é qualquer condição de saúde que possa durar, pelo menos, doze meses até à morte e que tenha envolvimento de vários sistemas de diferentes órgãos, ou de um único com gravidade suficiente para necessitar de cuidados pediátricos especializados.

Em Portugal Continental, e de acordo com um estudo de 2015 do Observatório Português de Cuidados Paliativos, pensava-se que existissem 7.268 crianças com necessidades paliativas, sendo que na sua maioria as crianças padeciam de patologias do foro neurológico, cardiovascular, oncológico e genético/perinatal. (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, 2021)

Este tipo de cuidados em pediatria acaba por ser muito mais que cuidados em fim de vida, não só por se destinarem a crianças que se encontram a morrer, mas também por aquelas que irão morrer e para todas as crianças que vão nascer e viver com DCC. Como tal, a prestação deste tipo de cuidados, prende-se obrigatoriamente por uma abordagem multidisciplinar da qual farão parte médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, pedopsiquiatras, psicólogos, guias espirituais, entre outros (Abejas & Duarte, 2021).

Assim, e segundo Huijter et al. (2009), dado que muitos desses problemas de saúde apresentam uma complexidade extrema e uma necessidade de prestação de cuidados o mais personalizada possível pela equipa multidisciplinar, dividiu-se em quatro grandes categorias, não exclusivas nem

fixas, o vasto número de condições clínicas que fazem com que estas crianças necessitem de cuidados paliativos pediátricos. A saber:

Categoria 1- Doenças que colocam a vida em risco e para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem ou não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido, ou a uma remissão de longa duração, deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos disso podem ser patologias como o cancro, a falência cardíaca, as doenças agudas e a insuficiência de órgãos como o coração, o fígado ou os rins em crianças transplantadas;

Categoria 2- Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo, cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos desta categoria podem ser crianças com fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares e intestino curto.

Categoria 3- Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplificam esta categoria as doenças metabólicas, as cromossomopatias, e a osteogénese imperfeita grave;

Categoria 4- Doenças irreversíveis ou não progressivas, que causam incapacidade grave, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. Alguns exemplos desta categoria são: a paralisia cerebral grave, as lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinhal medula, as necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais e as malformações cerebrais.

Together for short lives (2018), sustenta que de forma a garantir que as crianças e as suas famílias se encontrem no centro dos cuidados prestados, tal como o cuidado centrado na família e a parceria de cuidados defende, torna-se fundamental a execução de um plano de cuidados personalizados a efetivar pela equipa multidisciplinar. Para esse fim, o plano deverá considerar seis elementos abrangentes da boa prática. A saber:

O primeiro elemento a considerar é a comunicação. Pois, só com uma comunicação honesta, aberta e oportuna entre a equipa/ família/ criança é que

se consegue esclarecer todo o tipo de dúvidas sobre o diagnóstico, processo de luto e fim de vida.

A tomada de decisão é o segundo elemento a ter em conta. Isto porque, as decisões inerentes ao tratamento devem ser tomadas no sentido do melhor interesse da criança, dado que a última palavra sobre os mesmos deverá partir, invariavelmente, da criança ou da família. O terceiro elemento a atender, é a diversidade e as questões culturais, onde o cuidar culturalmente adequado e o respeito pela diversidade cultural ajuda, em muitos casos, a manter uma abordagem centrada na família. O quarto, considera o consentimento, a confidencialidade e a capacitação.

A continuidade e coordenação de cuidados nas crianças são o quinto elemento, sendo necessário ter em conta que muitas vezes as crianças com necessidade de cuidados paliativos, experienciam múltiplas admissões hospitalares e transferências para diferentes configurações de cuidados. Assim, e sempre que possível, deve tentar garantir-se que haja mudanças mínimas nas vidas da família e da criança, de forma a garantir a boa prática de cuidados, assumindo-se, deste modo, que sempre que possível, as crianças e a sua família deverão ser atendidas pelos mesmos profissionais de saúde, durante os seus internamentos, de forma a ajudar a criar uma relação de confiança entre os profissionais e a família.

Por fim, o sexto elemento a ter em consideração é o planeamento de cuidados antecipatórios, uma vez que algumas crianças terão uma expectativa de vida muito curta, ou a sua situação clínica poderá mudar subitamente. Avançar para o planeamento de cuidados antecipatórios é um processo importante. Uma vez, que este tipo de cuidados tem em conta a formulação de um plano em que a última palavra é a da criança e da família, com vista a garantir que as suas escolhas são tidas em consideração em todo o processo (Together for short lives, 2018).

Durante os últimos anos, o mundo tem testemunhado um aumento significativo de doenças incuráveis ou incapacitantes de vida. Este fenómeno deve-se aos avanços médicos e tecnológicos, feitos no campo das ciências médicas e tecnológicas. A diminuição da taxa de mortalidade da população em geral, e em particular da população infantil, acabou por ser uma consequência do mesmo, acabando por possibilitar, simultaneamente, o aumento da taxa de

sobrevivência de crianças portadoras de doenças crônicas graves, que outrora seriam letais (Huijer *et al.*, 2009).

Huijer *et al.*, (2009), ressalva que durante muitos anos os cuidados paliativos foram um cuidado exclusivo de adultos. Atualmente, a nível europeu, e apesar do desenvolvimento contínuo nesta área, estes cuidados ainda só chegam a uma minoria de crianças portadoras de doenças incuráveis. Muitas, acredita-se, morrerão em condições desadequadas e desprovidas de qualquer suporte, acabando invariavelmente por isso acontecer em ambiente hospitalar.

O grande desafio do nosso século é, sem sombra de dúvida, conseguir equilibrar os avanços tecnológicos da medicina de forma a não promover uma desumanização de cuidados inconsciente, aliada ao considerável aumento das doenças crônicas de evolução progressiva (Abejas & Duarte, 2021).

Torna-se importante, perceber quais as barreiras existentes à prestação de cuidados paliativos, pretendendo-se, por conseguinte, poder dar resposta a esta problemática, de maneira a melhorar, não só a vida das crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras de vida, bem como a das suas famílias (Verberne *et al.*, 2018).

De acordo com Davies *et al.* (2008); Fradique *et al.* (2022); Laronne *et al.* (2021); Verberne *et al.* (2018); Vieira *et al.* (2021) as maiores barreiras à prestação de cuidados paliativos são:

- A falta de recursos financeiros, quer por parte da família como do sistema de saúde;
- Recursos e acesso limitados para o atendimento pediátrico especializado;
- Problemas de comunicação, quer por parte dos profissionais de saúde como dos familiares;
- Falsa esperança de cura por parte dos familiares;
- Utilização inadequada de meios de diagnóstico e tratamento;
- Suporte legal e ético inadequado à situação;
- Critérios de elegibilidade para a referenciação da prestação de cuidados paliativos;
- Falta de alocação de recursos para descanso do cuidador;

- Desconforto na prestação de cuidados paliativos por falta de conhecimentos, experiência ou suporte da equipa multidisciplinar;
- Fragmentação de cuidados prestados;
- Avaliação e gestão inadequada de sintomas;
- Falta de conhecimento científico em Cuidados Paliativos, de forma a prestar cuidados adequados, por parte dos profissionais de saúde;
- Falta de suporte à criança e família;
- Prognóstico incerto;
- Crenças da família ou do profissional de saúde;
- Carência de Recursos Humanos;
- Referenciação tardia para cuidados paliativos pediátricos.

O Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (2021), sustenta que o estado deu início à sua responsabilidade no que toca aos Cuidados Paliativos em 2012, através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP) (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro, passando a existir a partir dessa ocasião, a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), ao abrigo da tutela do Ministério da Saúde. Todavia, Pedrosa (2021), argumenta no seu trabalho que apesar do supracitado, só em 2016 é que estas políticas começaram a ter efeito, com a criação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), devido à realização e efetivação de um plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos para o biénio de 2017/2018, realizado por essa mesma comissão.

Atualmente, a RNCP engloba os Cuidados de Saúde Primários, os Cuidados de Saúde Hospitalares e os Cuidados Continuados Integrados. Estes três níveis de cuidados têm por base a integração de equipas especializadas de cuidados paliativos, sendo que as suas funções passam por prestar cuidados de forma direta e realizar assessoria aos demais serviços (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, 2021).

O Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (2021), refere ainda que em resultado do mencionado, as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e as Unidades de

Cuidados Paliativos (UCP) começaram a integrar a RNCP, obtendo, desta forma a designação de Equipas Locais de Cuidados Paliativos.

No que toca à pediatria a nível hospitalar, dado ser esse o nosso foco neste trabalho, constituíram-se dois tipos de equipas intra-hospitalares pediátricas. A primeira composta por cinco equipas pediátricas “especializadas”, que integram o Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, Lisboa Central, Coimbra, Porto e São João, e a segunda por equipas “não especializadas” ou “generalistas” formadas pelos restantes Departamentos e ou serviços de pediatria. Estas duas tipologias existem assim divididas devido à escassez de recursos humanos com formação em paliativos na área da pediatria (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, 2021).

No que diz respeito aos procedimentos e critérios de referenciação de crianças e famílias para a rede, no sistema de informação de ENCCI – *Gestcare* CCI, acontece através das Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricas e pelas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) dependendo se a criança se encontra no domicílio ou no internamento (Circular Normativa N.º 8/2017/CNCP/ACSS).

Quanto ao processo de referenciação dentro do CHULN, este poderá ser feito tanto pela equipa de enfermagem como pela equipa médica, sendo que pela equipa de enfermagem dever-se-á entrar em contacto com a enfermeira Emília Fradique para as consultas externas enquanto pela equipa médica deverá ser preenchido um questionário pelo médico que pretende referenciar a criança, que posteriormente o entregará à Dra. Maria João Palaré.

De acordo com Gaucher et al, (2018), muitas das crianças em CPP encontram-se a receber os cuidados que necessitam em casa, sendo só hospitalizadas quando esses cuidados têm de ser mais especializados e que estão impedidos de os receber no domicílio, devido à complexidade da assistência em ambulatório. Assim, e tal como referido no caso de situações de urgência, crianças e famílias podem ver-se obrigadas a recorrer ao serviço de urgência pediátrica.

A sintomatologia mais comum que sujeita estas crianças e famílias a procurar ajuda junto da urgência pediátrica tem sido a dispneia, dor descontrolada, convulsões ou febre difícil de ceder. Assim, torna-se importante que o enfermeiro que trabalha no serviço de urgência pediátrica se encontre

desperto para esta realidade e consiga detetar crianças com necessidades paliativas.

De acordo com a enfermeira Emília Fradique, enfermeira da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricas no CHULN, depois de detetar as necessidades paliativas da criança na triagem, deve-se consultar o processo clínico da mesma ou o boletim individual de saúde, para verificar se esta já possui um plano de cuidados antecipatórios realizado. Tendo, deve-se seguir esse plano à risca, caso não o tenha deve-se-á referenciar a criança e família para a equipa de cuidados paliativos pediátricos.

De forma a promover a melhoria da acessibilidade aos cuidados paliativos pediátricos, deve-se continuar a promover a formação na área aos profissionais de saúde, do mesmo modo que se deverá incentivar para os que já possuem formação na área façam uma atualização permanente das normas clínicas e guia de boas práticas para a prestação de cuidados, nomeadamente no que toca à realização do plano individual de cuidados (Gaucher et al., 2018).

Assim e seguindo esta norma, a formação em serviço em causa, contou com a presença de treze enfermeiros do serviço de Urgência Pediátrica do CHULN. Concluída a formação em serviço, procedeu-se à sua avaliação através do preenchimento do instrumento elaborado para o efeito, de maneira a conseguir entender o impacto e a satisfação que a formação de serviço teve para os participantes.

Da análise dos dados recolhidos em formação, é de referir que o item “conhecimentos iniciais” obteve uma concordância de 46% no valor 3 da escala numérica de 1 a 4, relativamente às “expectativas” 46% dos enfermeiros responderam 2 na mesma escala supracitada, 46% responderam 3 no que toca ao “refira a sua opinião sobre o desempenho da formadora” e relativamente à questão “a formadora transmitiu com clareza os assuntos abordados” 39% dos inquiridos respondeu 4. Quanto à pergunta “a formadora conseguiu criar um clima de participação 54% dos enfermeiros respondeu um 4, 54% respondeu o valor 3 à questão “a formadora dominava o assunto que expôs” e finalmente 54% voltou a responder 3 quando questionados sobre “se os métodos foram os mais ajustados”.

A formação em serviço em causa, revelou-se uma experiência importantíssima dado ter contribuído, em muito, para o aprofundamento de

conhecimentos tão específicos que poderão contribuir para a deteção precoce de crianças e famílias não sinalizadas, dando-lhes assim a oportunidade de beneficiarem de cuidados mais adequados à sua condição.

Referências bibliográficas

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem* (edição comemorativa). Coimbra: Quarteto Editora.

Lacerda, A. F., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatrics*, 17(1).

DOI:10.1186/s12887-017-0970-1

Organização Mundial de Saúde. (2020 Agosto). Palliative Care. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Abejas, A. G., & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidado Paliativos*. Lisboa: Lidel.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Ramos, V. (2016). O processo de luto. Portal Dos Psicólogos. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>

UNICEF. (2018). *Every Child Alive - The urgent need to end newborn deaths*. Disponível em: <https://www.unicef.pt/actualidade/publicacoes/112-every-child-alive-the-urgent-need-to-end-newborn-deaths/>

Watson, J. (2002a). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Apêndices

**Apêndice I – Plano de Sessão de formação em serviço -
Cuidados Paliativos Pediátricos**

Tema: “Cuidados Paliativos Pediátricos”

População alvo: Equipa de enfermagem do CHULN

Objetivo:

- Sensibilizar os enfermeiros do serviço de Urgência Pediátrica para os cuidados paliativos pediátricos;
- Dar a conhecer o circuito de referência aos enfermeiros do serviço de Urgência Pediátrica.

Data: 30 de junho de 2022 **Hora:** 8:30 **Local:** Sala de enfermagem **Duração:** 30 minutos

Conteúdos programáticos	Tempo	Metodologia	Recursos pedagógicos	Avaliação
Introdução: ✓ Acolhimento dos participantes; ✓ Apresentação do formador e do orientador; ✓ Apresentação do tema da sessão; ✓ Apresentação dos objetivos da sessão.	10 min	Método Demonstrativo	PowerPoint	Entrega de ficha de avaliação da sessão de formação em serviço
Desenvolvimento: Exposição de conteúdos selecionados: ✓ Cuidados Paliativos Pediátricos; ✓ Barreiras à aplicação dos Cuidados Paliativos Pediátricos; ✓ Sistema de Referência; ✓ Cuidados Paliativos Pediátricos no Serviço de Urgência Pediátrica.	10 min			
Conclusão: ✓ Questões; ✓ Avaliação da formação em serviço por parte dos participantes.	10 min			

**Apêndice II – Diapositivos da Sessão de formação em serviço -
Cuidados Paliativos Pediátricos**

12º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Cuidados Paliativos Pediátricos

Formadora: Alexandra Matosa

Profª Orientadora: Maria Filomena Abreu de Sousa
Profª Coordenadora: Ana Inês Costa
Enfermeira orientadora: Enª Sofia Cruz



Lisboa, Fevereiro de 2022

Sumário

- Formação - Objetivos;
- Cuidados Paliativos Pediátricos;
- Barreiras à aplicação dos Cuidados Paliativos Pediátricos;
- Sistema de Referenciação;
- Cuidados Paliativos Pediátricos no Serviço de Urgência Pediátrica;
- Questões;
- Referências Bibliográficas.

Formação

Objetivos:

- Sensibilizar os enfermeiros do serviço de Urgência Pediátrica para os cuidados paliativos pediátricos;
- Dar a conhecer o circuito de referência aos enfermeiros do serviço de Urgência Pediátrica.



Cuidado Paliativos Pediátricos

São uma abordagem que **melhora a qualidade** de vida das crianças que enfrentam problemas associados a **doenças potencialmente limitantes** ou **ameaçadoras da vida**, bem como a das suas famílias. Estes cuidados englobam o corpo, a mente e o espírito da criança e sua família, **iniciando-se no momento do diagnóstico** e continuando independentemente de a criança receber tratamento ou não, dirigido a si e à sua doença, durante toda a vida e para além da morte. Este tipo de cuidados é dirigido a crianças que possuam **Doença Crónica Complexa (DCC)**.

(OMS,2020)



Cuidado Paliativos Pediátricos

Em 2015:
7.268 crianças



(PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022)



Cuidado Paliativos Pediátricos

Categorias de doença com necessidades Paliativas em Pediatria:

- 1- Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos mas que podem não resultar;
- 2- Doenças em que a morte prematura é inevitável;
- 3- Progressiva condições sem opções de tratamento curativo;
- 4- Irreversíveis não progressivas.

(Huijter et al., 2009, p.19)



Cuidado Paliativos Pediátricos

Equipa Multidisciplinar:



(PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022)



Cuidado Paliativos Pediátricos

Pontos de foco para a equipa multidisciplinar:

- Comunicação;
- Melhor interesse da criança e família;
- Diversidade e questões culturais;
- Consentimento, Confidencialidade e capacitação;
- Continuidade e coordenação de cuidados;
- Cuidado antecipatório/planeamento de cuidados.

(Together for Short Lives, 2018)



Barreiras à aplicação dos Cuidados Paliativos Pediátricos

- Recursos financeiros;
- Recursos limitados para atendimento pediátrico especializado;
- Acesso limitado a atendimento especializado;
- Problemas de comunicação;
- Falsa esperança de cura;
- Utilização inadequada de meios de diagnóstico e tratamento;

(Davies et al., 2008; Fradique et al., 2022; Laronne et al., 2021; Verberne et al., 2018; Vieira et al., 2021)



Barreiras à aplicação dos Cuidados Paliativos Pediátricos

- Suporte legal e ético;
- Critérios de elegibilidade;
- Falta de alocação de recursos para descanso do cuidador;
- Fragmentação dos cuidados;
- Avaliação e gestão inadequada de sintomas;
- Prognóstico incerto;
- Crenças da família ou do profissional de saúde
- Etc..

(Davies et al., 2008; Fradique et al., 2022; Laronne et al., 2021; Verberne et al., 2018; Vieira et al., 2021)



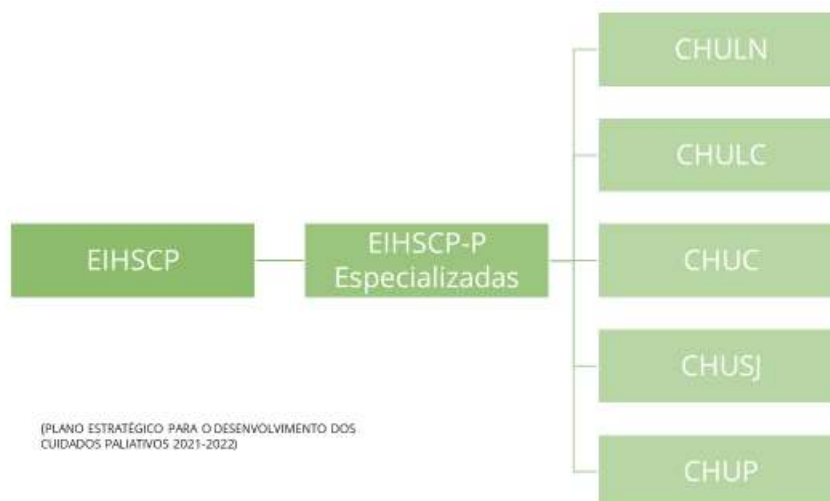
Sistema de Referenciação

RNCP



(PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022)

Sistema de Referenciação



(PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022)

Sistema de Referenciação

Critérios de Referenciação para as UCP-RNCCI:

- Referenciação para as UCP-RNCCI é feita pelas Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- A referenciação é realizada no sistema de informação da RNCCI - GestCare CCI.

(Circular Normativa N.
8/2017/CNCP/ACSS)



Sistema de Referenciação

Referenciação no CHULN



Cuidados Paliativos Pediátricos no Serviço de Urgência Pediátrica



(Gaucher et al., 2018)

Cuidados Paliativos Pediátricos no Serviço de Urgência Pediátrica



Cuidados Paliativos Pediátricos no Serviço de Urgência Pediátrica

Melhoria da acessibilidade aos Cuidados Paliativos pediátricos:

- Continuar a promover a formação pré e pós-graduada dos profissionais de saúde;
- Elaboração e permanente atualização de normas clínicas e guias de boas práticas para a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos, nomeadamente no que se refere à realização do Plano Individual de Cuidados através do registo no processo clínico dos objetivos de cuidados para cada doente.

(Gaucher et al., 2018)



Obrigada pela atenção



Questões



Referências Bibliográficas

- Circular Normativa N. 8/2017/CNCP/ACSS, (2017).
- Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., Amidi-Nouri, A., & Kramer, R. F. (2008). Barriers to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*, 121(2), 282–288. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3153>
- Fradique, E., Roldão, G., & Oliveira, J. (2022). Barreiras na acessibilidade das crianças e suas famílias aos cuidados paliativos pediátricos. In *3º Curso Pós-Graduação em Gestão e Inovação em Saúde*. www.palliativecare.org.au
- Gaucher, N., Humbert, N., & Gauvin, F. (2018). What Do We Know About Pediatric Palliative Care Patients Consulting to the Pediatric Emergency Department? *Pediatric Emergency Care*. www.pec-online.com



Referências Bibliográficas

- Huijjer, H. A.-S., Benini, F., Ferraris, P. C., Craig, F., Kuttner, L., Wood, C., & Zernikow, B. (2009). *CUIDADOS PALIATIVOS PARA RECÉM-NASCIDOS, CRIANÇAS E JOVENS*. www.eapcnet.org/projects/PaediatricTF.html
- Laronne, A., Granek, L., Wiener, L., Feder-Bubis, P., & Golan, H. (2021). Organizational and individual barriers and facilitators to the integration of pediatric palliative care for children: A grounded theory study. *Palliative Medicine*, 35(8), 1612–1624. <https://doi.org/10.1177/02692163211026171>
- OMS. (2020, August 5). *Palliative Care*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- *PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2019-2020*. (2019)



Referências Bibliográficas

- *PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022*. (2021)
- Together for short lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families* (Fourth Edition). www.togetherforshortlives.org.uk
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schepers, S. A., Schouten-Van Meeteren, A. Y. N., Grootenhuys, M. A., & van Delden, J. J. M. (2018). Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0274-8>
- Vieira, J. G., Moniz, M., Marques, T., Martins, H., Sequeira, R., Santos, P., Ferreira, L., & da Silva, H. R. (2021). Pediatric palliative care: A survey of knowledge and attitudes of health care professionals. *Portuguese Journal of Pediatrics*, 52(2), 90–97. <https://doi.org/10.25754/pjp.2021.19938>



**Apêndice II – Ficha de avaliação da sessão de formação em
serviço**

FICHA DE AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Cuidados Paliativos Pediátricos

Com vista a melhorar futuras formações, gostaria muito que preenchesse esta Ficha de Avaliação, relativa a esta formação em que participou

A sua colaboração é de extrema importância.

Muito obrigada.

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

1	2	3	4
Insuficiente	Suficiente	Bom	Excelente

4. Conhecimentos iniciais	1	2	3	4
Ao apresentar-se nesta formação em serviço os seus conhecimentos sobre as temáticas abordadas eram:				

5. Expectativas	1	2	3	4
Esta formação em serviço correspondeu ao que dela esperava, tendo sido útil?				

6. Formadora															
Refira a sua opinião sobre o desempenho da formadora:															
A formadora transmitiu com clareza os assuntos abordados?				A formadora conseguiu criar um clima propício à participação?				A formadora dominava o assunto que expôs?				Os métodos utilizados foram os mais ajustados?			
1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Obrigada pela disponibilidade.

ANEXOS

Anexo I –III Jornadas de cuidados paliativos pediátricos da Liga
Portuguesa Contra o Cancro



LIGA PORTUGUESA
CONTRA O CANCRO

III JORNADAS **CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS** NECESSIDADES E DESAFIOS

10 A 12 MARÇO 2022 | LISBOA | GRANDE AUDITÓRIO ISCTE-IUL



CERTIFICADO

Certifica-se que

Alexandra Matosa

participou no **Workshop 4: Planeamento antecipado de cuidados**, nas III Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos da Liga Portuguesa Contra o Cancro, realizadas no ISCTE-IUL, em Lisboa, nos dias 10, 11 e 12 de março de 2022.

Francisco Cavaleiro de Ferreira
Presidente da Direção do Núcleo Regional do Sul da Liga Portuguesa Contra o Cancro

CERTIFICADO

Declara-se que

Alexandra Ipola Matos

portador/a do BI/CC nº _____,

frequentou a Formação em Serviço

"Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with
Cerebral Palsy at risk for autism: an update" - Discussão Artigo Científico

que se realizou em 09 / 12 / 2021,

com uma carga horária de 1 horas.

CERTIFICADO

Declara-se que

Alexandra Ipola Matosa,

portador/a do BI/CC nº _____,

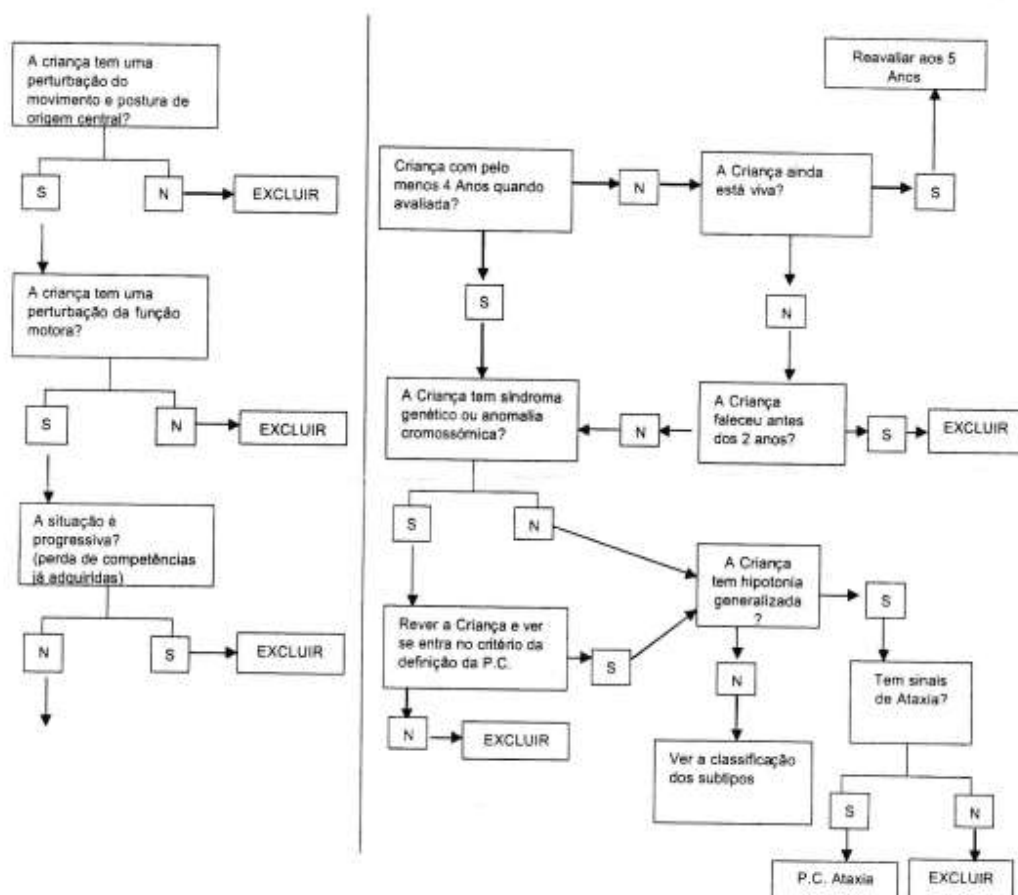
frequentou a Formação em Serviço

"Acute Strabismus in Neurological Emergencies of childhood: A retrospective, single-center study" - Dr. Susana Alvaro de Matos

que se realizou em 16 / 12 / 2021,

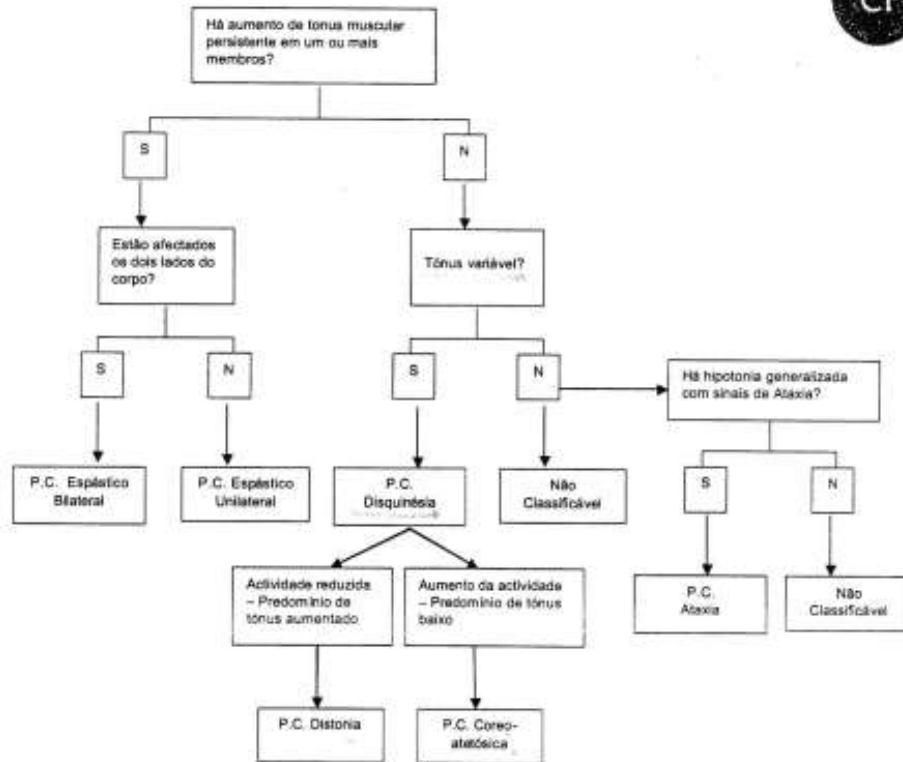
com uma carga horária de 1 horas.

Anexo III – Critérios para a identificação e classificação de subtipos
de paralisia cerebral



(1) Grupo "SCPE". Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Dev Med Child Neurol 2000;42:816-24.

CLASSIFICAÇÃO DOS SUBTIPOS DE PARALISIA CEREBRAL



DEFINIÇÕES DOS TIPOS CLÍNICOS DE PARALISIA CEREBRAL

Paralisia Cerebral Tipo Espástico – existem pelo menos duas das seguintes características:

- Padrões anormais da postura e/ou movimento
- Aumento do tonus (não necessariamente constante)
- Reflexos patológicos (aumento dos reflexos osteotendinosos e ou sinais piramidais, por exemplo – Babinski)

Se os membros dos dois lados do corpo estão afectados = 1. **Paralisia Cerebral Espástica Bilateral**

Se os membros de um lado do corpo estão afectados = 2. **Paralisia Cerebral Espástica Unilateral**

3. Paralisia Cerebral Disquinesia – caracterizada por:

- Padrões anormais da postura e/ou movimento
- Movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados

3a. Paralisia Cerebral Distónica – caracterizada por:

- o Hipokinésia (redução da actividade: "Movimentos rígidos")
- o Hipertonía (tonus geralmente aumentado / variações do tonus)

3b. Paralisia Cerebral Coreoatetónica – caracterizada por:

- o Hiperkinésia (aumento da actividade motora: "Movimentos desorganizados")
- o Hipotonia (tonus geralmente diminuído / variações do tonus)

4. Paralisia Cerebral Ataxia – caracterizada por:

- Padrões anormais da postura e/ou movimento.
- Incoordenação motora. Movimentos realizados com força, ritmo e precisão anormais.

Anexo IV – Formulário de notificação de doença



Se acompanhou alguma criança nascida a partir de 2001 que tenha falecido antes dos 5 anos de idade e que considere que tinha paralisia cerebral, poderá notificá-la para o estudo de estimativa de incidência de paralisia cerebral em cada coorte anual de recém-nascidos. Agradecemos que forneça toda a informação possível relativa à gestação, parto, período neonatal e estado clínico e funcional na última observação.

01. Data do óbito - - ou idade em que faleceu anos meses
 02. Causa presumível de morte:

DADOS sobre a MÃE, a GESTAÇÃO, o PARTO e o PERÍODO NEONATAL

03. Ano de nascimento da mãe ou idade da mãe à data do parto desconhecido ☐
 04. Escolaridade da mãe à altura do nascimento anos desconhecido ☐
 05. Número de partos anteriores ao nascimento desta criança (nado-vivos ou nado-mortos):
 nenhum ☐ um ☐ dois ☐ > dois ☐ se > dois, número desconhecido ☐
 06. Hospital onde ocorreu o parto desconhecido ☐
 (se extra-hospitalar, refira-o)
 07. Tipo de parto: vaginal ☐ cesariana ☐ electiva ☐ emergência ☐ desconhecido ☐
 08. Peso ao nascer (g) desconhecido ☐
 09. Idade gestacional Semanas completas desconhecido ☐
 10. Número de crianças nascidas neste parto:
 uma ☐ duas ☐ outro número qual? desconhecido ☐
 10.a. Se o parto foi múltiplo, qual a ordem do nascimento da criança?
 primeira ☐ segunda ☐ outro número qual? desconhecido ☐
 10.b. Algum dos outros gémeos tem/teve PC? sim ☐ não ☐ desconhecido
 11. Qual foi o Índice de Apgar? (pontuação de 0-10) 5 minutos desconhecido ☐
 12. A criança esteve em cuidados intensivos durante o período neonatal?
 sim ☐ passe às perguntas 12.a e 12.b não ☐ desconhecido ☐
 12.a. Esteve ventilada $\geq$ 24 horas? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
 12.b. Esteve em hipotermia induzida? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
 13. Teve convulsões nas primeiras 72 horas? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
 14. Gravidez Assistida: A gestação ocorreu por técnicas de reprodução medicamente assistida?
 sim ☐ passe à pergunta 14.a não ☐ passe à pergunta 15 desconhecido ☐ passe à pergunta 15
 14.a. Refira qual: Indução da ovulação ☐ FIV ☐ ICSI ☐ desconhecida ☐
FIV - fertilização in vitro; ICSI - Intra Cytoplasmic Sperm Injection
 outra ☐ Qual:

ANOMALIAS CONGÊNITAS

Definição SCPE: As anomalias congênitas devem ser registradas tendo como referência "Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation" (5ª Edição), Kenneth Lyons MD.

15. A criança tem alguma **síndrome e/ou anomalia cromossômica**?

sim ☐ passe à pergunta 15.a não ☐ passe à pergunta 16 desconhecido ☐ passe à pergunta 16

14.a. Se sim especifique

16. A criança tem alguma **malformação cerebral**?

sim ☐ passe à pergunta 16.a não ☐ passe à pergunta 17 desconhecido ☐ passe à pergunta 17

19.a. Se sim especifique

17. A criança tem alguma outra **anomalia congênita para além da malformação cerebral**?

sim ☐ passe à pergunta 17.a não ☐ passe à pergunta 18 desconhecido ☐ passe à pergunta 18

17.a. Se sim especifique

INFECÇÃO NA GRAVIDEZ

18. Houve infecção do grupo TORCHS durante a gestação?

TORCHS: toxoplasmose, rubéola, citomegalovirus, herpes simplex, sífilis, VIH, varicela, parvovirus

sim ☐ passe à pergunta 18.a não ☐ passe à pergunta 19 desconhecido ☐ passe à pergunta 19

18.a. Refira qual?

19. Houve alguma outra infecção durante a gestação (não incluída no grupo TORCHS)?

sim ☐ passe à pergunta 19.a não ☐ passe à pergunta 20 desconhecido ☐ passe à pergunta 20

19.a. Se sim, especifique:

hepatites ☐ paludismo ☐ outra ☐ Qual?

PERÍODO PERI/NEONATAL

20. Considera que a causa mais provável da paralisia cerebral ocorreu entre as 22 semanas de gestação e os primeiros 28 dias após o nascimento?

sim ☐ passe à pergunta 20.a não ☐ passe à pergunta 21 desconhecido ☐ passe à pergunta 21

20.a. sepsis ☐ meningite ☐ kernicterus ☐ paragem cardio-respiratória ☐ AVC ☐

perturbações desenvolvimento cerebral no prétermo ☐ encefalopatia hipóxico-isquémica ☐

outra ☐ Passe à pergunta 19.b

20.b. Se outra refira qual

20.c. Se causa infecciosa, que agente?

PERÍODO PÓS-NEONATAL

21. Considera que a causa mais provável da paralisia cerebral ocorreu após os 28 dias de idade?

sim ☐ passe à pergunta 21.a não ☐ passe à pergunta 22 desconhecido ☐ passe à pergunta 22

21.a. sepsis ☐ meningite ☐ ALTE ☐ paragem cardíaco-respiratória ☐ AVC ☐

encefalite ☐ pré-afogamento ☐ acidente ☐ neoplasia do sistema nervoso central ☐

outra ☐ Passe à pergunta 21.b

21.b. Se outra refira qual

21.c. Se causa infecciosa, que agente?

21.d. Idade em que ocorreu Idade em meses desconhecida ☐ (até aos 60 meses)

NEUROIMAGEM – Ressonância Magnética

22. Tem ressonância magnética pós-neonatal? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

22.a. Tem outros exames neuroimagiológicos? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

22.b. Se sim, especifique qual:

22.c. É possível disponibilizar o relatório da ressonância magnética?

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

22.c. Data da ressonância magnética: - - dd-mm-aa desconhecida ☐

22.d. Se possível, transcreva as conclusões do relatório da ressonância magnética mais completa:

22.e. Classificação da ressonância magnética em idade pós-neonatal para vigilância epidemiológica da paralisia cerebral na Europa (SCPE), baseada no padrão predominante de lesão que possa provocar o padrão clínico predominante da paralisia cerebral.

Por favor, se poder, classifique as lesões encontradas com a maior precisão possível, assinalando a subclasse e a lateralidade (quando aplicável), sempre que a informação estiver disponível. Se possível, envie uma cópia do relatório.

	Direita	Esquerda	Bilateral	Ligeira	Moderada	Grave
A. Malformações: padrões do 1º e do 2º trimestre.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A.1. Perturbações de proliferação, migração ou organização (u/b)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A.2. Malformações – outras.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
B. Lesão predominante da substância branca: padrões precoces do 3º trimestre.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
B.1. Leucomalácia periventricular (Ligeira, Grave) (u/b)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
B.2. Sequelas de HPIV ou de EHP.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
B.3. Combinação de sequelas de LPV e HPIV.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
C. Lesão predominante da substância cinzenta: padrões tardios do 3º trimestre.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
C.1. Gânglios da base/tálamo.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
C.2. Lesões para-sagitais.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
C.3. Enfartes da artéria cerebral média.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
D. Diversos. (por favor, especifique-os no campo 21.d).....	☐	☐	☐	☐	☐	☐
E. Normal	☐	☐	☐	☐	☐	☐
F. Padrões de lesão não classificados por ausência de informação.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Legenda: EHP - enfarte hemorrágico periventricular; HPIV - hemorragia intraperiventricular; LPV - leucomalácia periventricular.

CLASSIFICAÇÃO do TIPO de PARALISIA CEREBRAL

Se necessário, consulte a classificação dos subtipos de paralisia cerebral constante das instruções para "Classificação dos Subtipos de Paralisia Cerebral". (Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6.) acessível em <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141>

23. Assinale o tipo clínico predominante, escolhendo as opções:

- Espástica** ☐ bilateral ☐ se bilateral, assinale o nº de membros afectados (2 a 4) ☐
unilateral ☐ se unilateral assinale se: direita ☐ ou esquerda ☐
- Disquinética** ☐ se adequado, assinale se distónica ☐ ou coreo-atetósica ☐
se unilateral, assinale se direita ☐ ou esquerda ☐
- Atáxica** ☐
- Não classificável** ☐ → Qual a razão? critérios SCPE ☐ ou informação insuficiente ☐

AValiação Funcional da PARALISIA CEREBRAL

24. Sistema de classificação da função motora - GMFCS (entre 4 e 6 anos). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- I A criança senta-se sem ajuda numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar. ☐
- II A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar. ☐
- III A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes. ☐
- IV A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica. ☐
- V A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas de mobilidade. Necessita de adaptações e tecnologias de apoio. Dependente na mobilidade em cadeira de rodas. Alguns casos conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações. ☐

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23. O Teste de Função Motora para as idades após os 12 anos pode ser obtido em <http://motorgrowth.ccnchild.ca/en/GMFCS/resources/FINALGMFCS-ERwebformat-Portuguese.pdf>

24.a. Idade em que foi efetuada a avaliação registada:

< 4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ outra ☐ Qual

AValiação Funcional da Paralisia Cerebral

25. **Motricidade bimanual da criança com paralisia cerebral.** Pode ser feita segundo a classificação da Motricidade fina bimanual (Bimanual Fine Motor Function - BMFM) ou o Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (Manual Ability Classification System - MACS).

25.a. **Bimanual Fine Motor Function (BMFM).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- I Uma mão manipula sem restrições; a outra mão manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. ☐
- II Uma mão manipula sem restrições; a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina. ☐
- III Uma mão manipula sem restrições; a outra mão não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. A criança necessita de ajuda nas tarefas manuais. ☐
- IV As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra mão só com capacidade de segurar ou pior. A criança necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado. ☐
- V As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. A criança requer assistência total mesmo com adaptações. ☐

Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 309-16.

25.b. **Idade em que foi efetuada a avaliação registada:**

< 4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ outra ☐ qual?

25.c. **Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS).** Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- 1 Manipula os objectos facilmente e com sucesso. Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades da vida diária. ☐
- 2 Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a função manual não restringe geralmente a independência nas actividades da vida diária. ☐
- 3 Manipula objectos com dificuldade. Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia, mas só se forem preparadas ou com adaptações. ☐
- 4 Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da actividade. ☐
- 5 Não manipula objectos e tem limitações graves na realização de qualquer actividade, mesmo muito simples. Requer assistência total. ☐

Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:7:549-54. http://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese_2010.pdf

25.d. **Idade em que foi efetuada a avaliação registada:**

< 4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ outra ☐ qual?

26. Classificação do Desempenho na Alimentação (CDA). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- I Mastiga e engole sem problemas. Come só, sem ajuda. ☐
- II Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só, sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão. ☐
- III Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão. ☐
- IV Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e reflexo de morder. Necessita de ser alimentado. Engasgamento ocasional. Tempo de alimentação <1 hora. ☐
- V Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. Gastrostomia ou sonda naso-gástrica. ☐

Andrada G, Andrada M, Folha T, Virella D, on behalf of the Research Team of National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. Validation of Assessment Scales for Communication and Oro-Motor Control of Children with Cerebral Palsy. *Proceedings of the 50th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Research*, 2007.

26.a. Idade em que foi efetuada a avaliação registada:

< 4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ outra ☐ qual?

27. Viking Speech Scale (VSS) – Escala Viking da Fala. Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- I A fala não é afectada pela perturbação motora. ☐
- II A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais. ☐
- III A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto. ☐
- IV Fala não compreensível. ☐

Pennington L, Virella D, Mjølén T, da Graça Andrada M, Murray J, et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013;34(10):3202-10.

Se a criança não fala, qualquer que seja a etiologia ou o seu nível cognitivo, assinale nível IV.

27.a. A criança utiliza meios aumentativos ou alternativos de comunicação:

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

27.b. Idade em que foi efetuada a avaliação registada:

< 4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ outra ☐ qual?

28. Classificação do Controlo da Baba (CCB). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- I Nunca se baba. ☐
- II Baba-se ocasionalmente e com grande esforço. ☐
- III Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço. ☐
- IV Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço. ☐
- V Baba-se sempre, em fio, sem qualquer esforço. ☐

Adaptado de Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia* 1988;3:73-8.

28.a. Idade em que foi efetuada a avaliação registada:

< 4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ outra ☐ qual?

DEFICIÊNCIA VISUAL

29. Tem algum tipo de deficiência visual?

sim ☐ passe à pergunta 29.a não ☐ passe à pergunta 30 desconhecido ☐ passe à pergunta 30

29.a. A criança usa óculos ou outra ajuda técnica para a visão?

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

29.b Foi feita alguma intervenção oftalmológica? (cirurgia, toxina, laser, Avastin®) sim ☐ não ☐ desconhecido ☐ Qual?

29.c. A criança tem deficiência visual grave? (cegueira ou visão não útil, após correção no olho com melhor visão).

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

CrITÉRIOS do SCPE para "Défice visual grave": nível de perda visual <6/60 (Escala Snellen) ou <0,1 (Escala Decimal) em ambos os olhos.

DEFICIÊNCIA AUDITIVA

30. Tem algum tipo de deficiência auditiva?

sim ☐ passe à pergunta 30.a não ☐ passe à pergunta 31 desconhecido ☐ passe à pergunta 31

30.a. A criança tem deficiência auditiva grave? (surdez grave ou profunda, sem correção do melhor ouvido).

sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

CrITÉRIOS do SCPE para "Deficiência auditiva grave": nível de perda auditiva >70 db nos dois ouvidos.

DÉFICE COGNITIVO

31. Tem algum tipo de défice cognitivo?

sim ☐ não ☐ não avaliado ☐ desconhecido ☐

32. Forneça uma estimativa do nível de cognitivo assinalando um quadrado a baixo. A avaliação do nível do cognitivo pode ser feito através da resposta comportamental da criança.

Se possível, QI		ou	Avaliação clínica	
Equivalente a CID10 (Códigos F70 a F73)	≥ 70		Sem défice	
	50-69		Défice ligeiro	
	20-49		Défice moderado/grave	
	<20		Défice grave/profundo	
	<50		Défice não especificado	

32.a. Se disponível, registre o resultado do teste de desenvolvimento mais recente

32.b. Data da avaliação - - dia-mês-ano ou idade em meses

EPILEPSIA/CONVULSÕES (Definição SCPE: duas ou mais convulsões, excluindo convulsões febris ou neonatais).

33. A criança tem epilepsia ou teve alguma vez múltiplas crises convulsivas?

sim ☐ passe à pergunta 33.a não ☐ passe à pergunta 34 desconhecido ☐ passe à pergunta 34

33.a. Toma medicação para epilepsia/convulsões?

não ☐ monoterapia ☐ politerapia ☐ desconhecido ☐

33.b Qual a frequência das crises no último ano?

diárias ☐ semanais ☐ mensais ☐ algumas por ano ☐ nenhuma ☐

33.c Com que idade é que iniciou epilepsia?

<1 ano ☐ 1 ano ☐ 2 anos ☐ 3 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ >5 anos ☐

OUTROS DADOS CLÍNICOS à data notificação

34. A criança tem luxação da anca (migração $\geq 80\%$)? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
A criança tem subluxação da anca (migração 30-80%)? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
Data da última avaliação - - ou idade em anos
35. A criança tem microcefalia? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
36. Peso , Kg desconhecido ☐
- 36.a. Idade da pesagem: anos meses ou data - -
37. Estatura cm desconhecido ☐
- 37.a. Idade da medição: anos meses ou data - -
38. A criança tem ou tinha gastro ou jejunostomia aos 5 anos? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐
- 38.a. Idade da recolha da informação: anos meses ou data - -
- 38.b. Idade da colocação da ostomia: anos meses ou data - -
39. A criança tem ou tinha sonda naso-gástrica aos 5 anos? sim ☐ não ☐ desconhecido ☐

INTEGRAÇÃO NO SISTEMA DE ENSINO PRÉ-ESCOLAR (mesmo se notificada após os 6 anos)**40. A criança está integrada no sistema de ensino pré-escolar?**

- I Inclusão em sala de aula no ensino regular / a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação. ☐
- II Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1 vez por semana. ☐
- III Inclusão no ensino regular com apoio continuado em unidade específica para crianças com deficiência mas partilhando actividades integradas com as outras crianças. ☐
- IV Frequenta o ensino especial a tempo inteiro. ☐
- V Permanece em domicílio ou instituição. ☐

40.a. Idade à qual se refere a integração registada:

< 4 anos ☐ 4 anos ☐ 5 anos ☐ 6 anos ☐ 7 anos ☐

INTEGRAÇÃO NO SISTEMA DE ENSINO BÁSICO (se aplicável à idade de notificação)**41. A criança está integrada no sistema de ensino básico?**

- I Inclusão em sala de aula no ensino regular / a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação. ☐
- II Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1 vez por semana. ☐
- III Inclusão no ensino regular com apoio continuado em unidade específica para crianças com deficiência mas partilhando actividades integradas com as outras crianças. ☐
- IV Frequenta o ensino especial a tempo inteiro. ☐
- V Permanece em domicílio ou instituição. ☐

41.a. Idade à qual se refere a integração registada:

6 anos ☐ 7 anos ☐ 8 anos ☐ outra ☐ qual?

Comentários clínicos ou sobre o contexto familiar/social da criança: Algum facto importante ainda não referido anteriormente.

Comentários e /ou sugestões sobre o Programa de Vigilância ou sobre o formulário.

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral é um consórcio constituído pelas seguintes instituições:



Apoios:



Relatórios disponíveis em: <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141>