



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

**Cuidados Paliativos à Criança com Cardiopatia
Congénita Complexa e sua Família: a Intervenção do
Enfermeiro Especialista**

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas

**Lisboa
2023**



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

**Cuidados Paliativos à Criança com Cardiopatia
Congénita Complexa e sua Família: a Intervenção do
Enfermeiro Especialista**

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas

Orientadora: Professora Doutora Maria de Fátima
Graça Frade

**Lisboa
2023**

O que vem a ser triunfo?
Será o cume da carreira? Riqueza? Posição? Poder?

Nada disso! (...)

Eis o que eu considero triunfo: ser feliz.

Baden-Powell, 1974

Mas o melhor meio para alcançar a felicidade é contribuir para a felicidade dos outros. Procurai deixar o mundo um pouco melhor de que o encontrastes e quando vos chegar a vez de morrer, podeis morrer felizes sentindo que ao menos não desperdiçastes o tempo e fizestes todo o possível por praticar o bem.

Baden-Powell, 1968

Para a Paula
Para a Marta

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido, Fábio, pelo amor, companheirismo, compreensão e apoio incondicional demonstrado ao longo deste percurso.

À minha mãe, pelo compromisso e apoio incondicional em todos os momentos.

À minha família, pelas palavras de incentivo, compreensão e paciência principalmente nos momentos de maior tensão emocional.

À Paulinha, por me permitir brincar e amar incondicionalmente todos os dias.

À Professora Doutora Maria de Fátima Frade, pela disponibilidade, empenho e orientação durante todo o percurso de aprendizagem. Por todas as palavras de incentivo e de motivação que possibilitaram o culminar deste relatório.

A todos os enfermeiros com quem tive oportunidade de crescer pessoal e profissionalmente ao longo deste percurso. Agradeço a disponibilidade e exemplo demonstrado, de um cuidar pediátrico com amor.

À equipa que me deixou partir e à equipa que me acolheu, pelas palavras de incentivo e compreensão, pelas brincadeiras e desabafos, que possibilitaram uma maior gestão emocional e temporal deste percurso.

A toda a turma do 13.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, pelas oportunidades de partilha, pelas palavras de incentivo e exemplos de superação.

Por fim, a todas as crianças e famílias a quem tive o privilégio de puder cuidar.

A todos, o meu mais profundo OBRIGADO!

ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

APA – *American Psychological Association*

BACI – *Baby, Attachment, Comfort Interventions*

CC – Cardiopatia Congénita

CCC – Cardiopatia Congénita Complexa

CCF – Cuidados Centrados na Família

CDI – Centro de Desenvolvimento Infantil

CNT – Cuidados Não Traumáticos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS – Direção-Geral da Saúde

EDIN – *Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*

EE – Enfermeiro Especialista

EEESIP – Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EIHSCPP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

EUROCAT – *European Platform on Rare Disease Registration*

ICN – *International Council of Nurses*

ICPCN – *International Children's Palliative Care Network*

NIDCAP – *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*

OE – Ordem dos Enfermeiros

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV – Programa Nacional de Vacinação

QV – Qualidade de Vida

RN – Recém-nascido

SIP – Serviço de Internamento Pediátrico

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SO – Sala de Observação

SUP – Serviço de Urgência Pediátrico

UCEP – Unidade de Cuidados Especiais Pediátrica

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

USF – Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

A evolução tecnológica, aliada ao progresso médico e cirúrgico, permitiu o decréscimo da taxa de mortalidade nas crianças com Cardiopatia Congénita Complexa. Porém, a sua sobrevivência encontra-se por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas, com conseqüentes implicações na sua qualidade de vida e da própria família (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019). Nesta ótica, é relevante aprofundar, em que medida a implementação de uma abordagem paliativa a esta população poderá ser benéfica.

Embora exista um crescente interesse na incorporação dos Cuidados Paliativos Pediátricos no cuidado à criança e família com Cardiopatia Congénita Complexa, as referências permanecem baixas. Neste sentido, foi definido como objeto de estudo as intervenções de enfermagem facilitadoras de uma abordagem paliativa à criança com Cardiopatia Congénita Complexa e família.

Simultaneamente, será analisado o percurso formativo experienciado com vista ao desenvolvimento de competências enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e como Mestre em Enfermagem. Para a sua elaboração foi adotada uma metodologia reflexiva, tendo por base o método projeto. O referencial teórico foi constituído pela aplicação da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba conjuntamente com as orientações para a prática dos Cuidados Centrados na Família e dos Cuidados Não Traumáticos.

Da análise reflexiva, saliento a contínua necessidade de sensibilização dos profissionais que cuidam destas crianças e famílias, bem como da própria população para a problemática dos Cuidados Paliativos Pediátricos. A implementação desta filosofia de cuidados irá potenciar a maximização da qualidade de vida e do potencial de desenvolvimento e conforto da criança e família. Para tal, é indispensável o desenvolvimento de políticas de melhoria da qualidade nos serviços, nas instituições e a nível governamental, facilitando o apoio à criança com necessidades paliativas e família.

Palavras-chave: Família; Criança; Cardiopatia Congénita; Cuidados Paliativos; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Technological advancements, combined with medical and surgical progress, have led to a decrease in mortality rates among children with Complex Congenital Heart Disease. However, their survival is sometimes associated with multiple and prolonged hospitalizations, which have consequent implications for their quality of life and that of their families (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019). In this regard, it is relevant to investigate to what extent the implementation of a palliative approach to this population can be beneficial.

Despite the growing interest in the incorporation of Pediatric Palliative Care in the care of children and families with Complex Congenital Heart Disease, referrals remain low. Therefore, the study focused on nursing interventions that facilitate a palliative approach to children with Complex Congenital Heart Disease and their families.

Simultaneously, the study will analyze the educational journey experienced in order to develop competencies as a Specialist Nurse in Child and Pediatric Health Nursing and as a Master's in Nursing. A reflective methodology was adopted for its development, based on the project method. The theoretical framework consisted of the application of Katharine Kolcaba's Comfort Theory, together with guidelines for the practice of Family-Centered Care and Atraumatic Care.

From the reflective analysis, I highlight the ongoing need to raise awareness among professionals who care for these children and families, as well as among the general population, regarding the issues surrounding Pediatric Palliative Care. The implementation of this care philosophy will enhance the maximization of the child and family's quality of life, developmental potential, and comfort. To achieve this, it is essential to develop policies aimed at improving the quality of services, institutions, and governmental support, facilitating care for children with palliative needs and their families.

Keywords: Family; Child; Heart Defects, Congenital; Palliative Care; Pediatric Nursing.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	11
CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL	15
1.1. A Criança Com Cardiopatia Congénita Complexa	15
1.2. Cuidados Paliativos Pediátricos	16
1.3. Filosofia de Cuidados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica	21
1.3.1. Cuidados Centrados na Família.....	21
1.3.2. Cuidados Não Traumáticos.....	23
1.3.3. A Teoria do Conforto	24
CAPÍTULO 2. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	27
CAPÍTULO 3. METODOLOGIA	29
CAPÍTULO 4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO	31
4.1. Unidade de Neonatologia	31
4.2. Serviço de Urgência Pediátrica	39
4.3. Serviço de Internamento Pediátrico	46
4.4. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	53
4.5. Unidade de Saúde Familiar	57
4.6. Centro de Desenvolvimento Infantil.....	62
CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROJETOS FUTUROS	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
ANEXOS	
ANEXO I – CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO NO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	
APÊNDICES	
APÊNDICE I – MAPA CONCEPTUAL	
APÊNDICE II – CRONOGRAMA	
APÊNDICE III – CINCO CATEGORIAS DAS PATOLOGIAS ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	
APÊNDICE IV – GUIA ORIENTADOR DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO	
APÊNDICE V – FOLHETO: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	
APÊNDICE VI – REFLEXÃO SOBRE O CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	
APÊNDICE VII – SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	

APÊNDICE VIII – SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS AO RECÉM-NASCIDO, CRIANÇA E JOVEM COM CARDIOPATIA CONGÊNITA COMPLEXA E FAMÍLIA

APÊNDICE IX – NORMA DE PROCEDIMENTO: ABORDAGEM PALIATIVA AO RECÉM-NASCIDO, À CRIANÇA E AO JOVEM COM CARDIOPATIA CONGÊNITA COMPLEXA E FAMÍLIA

APÊNDICE X – O MEU DIÁRIO

APÊNDICE XI – SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO: ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS PROMOTORAS DE CONFORTO NA VACINAÇÃO DA CRIANÇA

APÊNDICE XII – CAIXA MÁGICA

APÊNDICE XIII – REFLEXÃO: A CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

INTRODUÇÃO

Segundo Bertaud et al. (2016), a incidência mundial de recém-nascidos (RN) diagnosticados com Cardiopatia Congénita Complexa (CCC) é de 1,35 milhões por ano. Na Europa, segundo os dados disponibilizados pela *European Platform on Rare Disease Registration* (EUROCAT), a prevalência em 2020 foi de 79,7, e em Portugal de 31,71 crianças com Cardiopatia Congénita (CC) por 10 000 nascimentos (EUROCAT, 2023).

Considerando os dados do biénio 2018-2019, 29,1% dos casos diagnosticados em Portugal tratava-se de crianças com múltiplas anomalias cardíacas (Braz et al., 2021). Em 78,2% dos casos diagnosticados, a gravidez culminou com o nascimento de uma criança viva. O diagnóstico pré-natal apenas ocorreu em 49,5% das situações. É de ressaltar que, ainda segundo Braz et al. (2021), as CC continuam a constituir o tipo de anomalia congénita com maior prevalência em Portugal.

O progresso tecnológico aliado ao desenvolvimento médico e cirúrgico, tem permitido o decréscimo da taxa de mortalidade nesta população (Bertaud et al., 2016). Porém, a sobrevivência destas crianças encontra-se por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas, com conseqüentes implicações na sua qualidade de vida (QV) (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019). Não obstante, conforme Bertaud et al. (2016) e Morell et al. (2019) a CCC continua a ser uma das principais causas de mortalidade infantil. Morell et al. (2019) e Vemuri et al. (2022) afirmam que a morte destas crianças ocorre frequentemente em unidades de cuidados intensivos pediátricos, sob elevada exposição tecnológica. Considerando este facto, é importante aprofundar em que medida os cuidados paliativos pediátricos (CPP) poderão ser benéficos para estas crianças e famílias.

Os CPP visam a melhoria da QV e a satisfação das necessidades específicas da criança e família em diversos domínios. Esta filosofia de cuidados não deverá ser limitada às situações de fim de vida, mas sim, introduzida no momento do diagnóstico de uma criança com uma doença limitante ou ameaçadora de vida (Benini et al., 2022). Embora exista um crescente interesse na incorporação da filosofia dos CPP no cuidado à criança e família com CCC, as referências permanecem baixas (Vemuri et al., 2022). Neste sentido, torna-se pertinente explorar os motivos que suportam esta afirmação. Vemuri et al. (2022) referem que muito embora os pais aceitem a prestação de CPP aliada à prestação de cuidados curativos, estes preferem recebê-los por parte da equipa prestadora de cuidados curativos. Atentando ao que foi enunciado, é visível

o quão importante é a sensibilização e capacitação da equipa multidisciplinar para a adoção de uma filosofia de cuidados à criança e família assente nos princípios dos CPP (Bertaud et al., 2016).

Assim, no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório, integrada no 13.º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, foi proposta a elaboração de um relatório de estágio. Este trabalho visa alcançar concomitantemente dois objetivos. Primeiramente, identificar uma problemática pertinente para a disciplina de enfermagem, analisando-a tendo em consideração a melhor evidência disponível, perspetivando o desenvolvimento da praxis neste domínio. Paralelamente, pretende-se apresentar e refletir sobre o meu percurso formativo com vista ao desenvolvimento de competências enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) e como mestre em enfermagem.

A escolha da problemática em estudo, prendeu-se com quatro aspetos: a sua relevância para a disciplina de enfermagem, o seu contributo para a minha prática diária de cuidados à criança e família o desenvolvimento de competências como EEESIP e o meu interesse sobre a mesma. Os objetivos delineados para este percurso tiveram também por base o meu autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem e o desenvolvimento de competências comuns de enfermeira especialista (EE).

Face ao exposto, considerei pertinente abordar a temática dos cuidados paliativos à criança com CCC e sua família, numa perspetiva de desenvolvimento de competências específicas e de melhoria da qualidade. É de salientar que o cuidado à criança e família em situações de especial complexidade, constitui um dos domínios de competência apresentado no Regulamento de Competências Específicas do EEESIP (Regulamento n.º 422/2018).

Ao longo da implementação do projeto, procurou-se não somente o meu desenvolvimento profissional enquanto futura EEESIP, mas conjuntamente a sensibilização dos profissionais para esta problemática. Através da minha experiência profissional, em consonância com a evidência científica encontrada, pude constatar que existem necessidades paliativas não atendidas nesta população. Desta forma, pretendeu-se primeiramente identificar os fatores facilitadores e inibidores da prestação de CPP à criança com CCC e família, definindo posteriormente quais as intervenções de enfermagem facilitadoras de uma abordagem paliativa.

O referencial teórico que sustentou a sua operacionalização foi constituído pela Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, pelos Cuidados Centrados na Família (CCF) e pelos Cuidados Não Traumáticos (CNT), suportes teóricos à prática, centrais à enfermagem pediátrica, especialmente na área dos CPP. Concomitantemente, a elaboração deste relatório foi sustentada pelo paradigma de enfermagem da transformação. A definição dos conceitos de pessoa, saúde, ambiente e enfermagem, apresentada por este paradigma, vão ao encontro do referencial teórico que suporta este relatório e a minha prática de cuidados. Nele, a pessoa é considerada como um ser holístico e a saúde é experienciada segundo o prisma da própria pessoa, sendo ambos influenciados e indissociáveis do ambiente. Os cuidados de enfermagem, segundo este paradigma, visam a parceria entre a pessoa (alvo dos cuidados) e o enfermeiro, no sentido do melhor interesse e benefício da pessoa cuidada (Kérouac et al., 2017).

No sentido de sintetizar, organizar e relacionar a problemática em estudo e o referencial teórico estruturante deste relatório, foi elaborado um mapa conceptual que pretende apresentar os principais conceitos, evidenciando a relação entre os mesmos (Apêndice I).

O estágio, que suporta este relatório ocorreu num período de 18 semanas, compreendidas entre o dia 26 de setembro de 2022 e o dia 12 de fevereiro de 2023, em seis contextos distintos: Unidade de Neonatologia, Serviço de Urgência Pediátrico (SUP), Serviço de Internamento Pediátrico (SIP), Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP), Unidade de Saúde Familiar (USF) e num Centro de Desenvolvimento Infantil (CDI) (Apêndice II).

Considerando o meu autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem, o desenvolvimento de competências comuns e específicas e a problemática em estudo, foram definidos os seguintes objetivos gerais: desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem; desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congénita complexa e família.

Ao longo deste relatório será considerado o conceito de família como “o conjunto de indivíduos que possui a responsabilidade de prestar cuidados à criança/jovem, exercendo uma forte influência no seu crescimento e desenvolvimento” (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2017, p. 4). A criança será entendida como:

toda a pessoa com menos de 18 anos de idade, sendo que em caso de doença crónica, incapacidade e deficiência até aos 21 anos, ou 25 anos e/ou até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso (OE, 2017, p. 4).

A metodologia adotada teve por base o método projeto apresentado por Freitas e Nunes (2010) em paralelo com uma metodologia reflexiva sobre o percurso experienciado ao longo da sua execução. A fundamentação teórica foi obtida através de pesquisa nas bases de dados CINAHL *complete* e MEDLINE *complete*, literatura cinzenta e consulta de livros técnicos.

No decorrer deste trabalho, será apresentado primeiramente o enquadramento teórico sobre a temática em análise e, em seguida, será identificada a problemática em estudo e explicada a metodologia adotada. Posteriormente, será descrito e analisado o meu percurso formativo, demonstrando a aquisição e o desenvolvimento de competências especializadas comuns e específicas, bem como de mestre em enfermagem. Por fim, serão apresentadas as considerações finais e projetos futuros.

As referências bibliográficas foram elaboradas segundo as normas da *American Psychological Association* (APA) 7ª edição. No final, serão apresentados os apêndices e anexos considerados complementares a este relatório. É de ressaltar que ao longo da construção deste documento foi assegurado o anonimato de todos os intervenientes (particulares e instituições).

CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

1.1. A Criança Com Cardiopatia Congénita Complexa

As CC constituem um conjunto de anomalias cardíacas, presentes desde o nascimento da criança, que resultam numa deficiente função cardíaca (Schroeder et al., 2019). Estas anomalias podem ser classificadas em simples ou complexas, consoante se trate de lesões únicas ou da combinação de diferentes anomalias cardíacas (Thomford et al., 2020). Schroeder et al. (2019) acrescentam que, na sua maioria, as crianças com CC apresentam mais do que uma anomalia cardíaca, ou seja, uma CCC. As CC encontram-se por vezes associadas a alterações cromossómicas; a síndromes específicas, como a síndrome de *Down*, trissomia 13 e 18 e síndrome de *DiGeorge*; e anomalias congénitas presentes em outros sistemas do corpo, como anomalias renais e hérnias diafragmáticas (Schroeder et al., 2019).

Em consonância com Schroeder et al. (2019) existem mais de 35 tipos de CC, sendo que algumas crianças, conforme referido anteriormente, apresentam alterações simples e comuns, enquanto outras apresentam alterações múltiplas, variáveis e incomuns. Enquanto as crianças com CC simples não necessitam de intervenção ou são tratadas com recurso a uma única intervenção, as crianças com CCC necessitam de múltiplas intervenções cirúrgicas, sendo uma delas realizada durante o primeiro ano de vida (Schroeder et al., 2019), e/ou cateterismos cardíacos e de acompanhamento médico especializado (Mazwi et al., 2017; Schroeder et al., 2019).

Schroeder et al. (2019) enunciam como CCC as seguintes anomalias: coarctação da aorta, ventrículo direito de dupla saída, transposição das grandes artérias, anomalia de *Ebstein*, síndrome do coração esquerdo hipoplásico, interrupção do arco aórtico, atresia da pulmonar com septo intacto, ventrículo único, retorno pulmonar total anómalo, tetralogia de *Fallot*, atresia da tricúspide e *truncus arteriosus*. Consoante a complexidade da anomalia cardíaca, esta poderá ser também incluída nesta classificação.

A prematuridade, o baixo peso ao nascer, a existência de uma síndrome genética em paralelo, a coexistência de múltiplas anomalias cardíacas, a presença simultânea de anomalias extracardíacas e a idade no momento da cirurgia constituem fatores de risco de mortalidade e morbidade para estas crianças (Schroeder et al., 2019).

Perante estgios avanados da doena, as intervenes mdicas e tecnolgicas tendem a ser de carcter mais agressivo, existindo relutncia na discusso do fim de vida da criana (Bertaud et al., 2016). Para estes autores, a resistncia em abordar o fim de vida origina uma deficiente preparao familiar, inclusivamente pela no incorporao dos desejos e preferncias da criana e famlia para este momento. Neste sentido, os autores salientam a importncia da existncia de um plano de cuidados antecipado.

1.2. Cuidados Paliativos Peditricos

Os CPP so uma filosofia de cuidados que visa a promoo da QV da criana com risco de vida ou com doena limitante de vida e da sua famlia (*Together for Short Lives*, 2018). Segundo Pires e Gonalves (2020), existem quatro pilares dos CPP: a comunicao adequada, o controlo sintomtico, o trabalho em equipa e o apoio  famlia. Cada um destes pilares dever ser desenvolvido em harmonia por todos os profissionais que cuidam das crianas com necessidades paliativas e famlias.

Embora os CPP sejam por vezes considerados como incompatveis com o tratamento curativo, os seus objetivos visam a melhoria da QV e o alvio do sofrimento da criana e famlia, uma abordagem que pode e deve ser associada a uma abordagem curativa (Wan et al., 2020). Benini et al. (2022) reforam esta ideia, referindo que todas as crianas com uma doena limitante, com risco de vida ou em fase terminal so elegveis para os CPP e que estes devero ser introduzidos no momento do diagnstico. Os autores salientam que em algumas situaes estes cuidados podero ser introduzidos mesmo antes do diagnstico, no sendo, portanto, cuidados restritos ao momento de fim de vida e que o seu incio no implica a suspenso dos cuidados curativos (*European Association for Palliative Care (EAPC)*, 2022).

Neste sentido,  importante definir os conceitos de doena com risco de vida, doena limitante de vida e doena terminal. Conforme Benini et al. (2022), a doena com risco de vida  uma patologia com alta probabilidade de morte prematura, mas onde existe uma hiptese de sobrevivncia a longo prazo. Uma doena que limita a vida trata-se de uma patologia em que no h esperana razovel de cura, sendo expectvel que ocorra uma morte prematura. Por fim, a doena terminal  uma doena onde a morte prematura  inevitvel.

De acordo com a trajetória esperada da doença, as condições médicas elegíveis para CPP são divididas em cinco grupos (Apêndice III). Relativamente às crianças com CCC, Bertaud et al. (2016) afirmam que as mesmas poderão ser incluídas no grupo um ou dois desta classificação, conforme o percurso previsível da doença.

De uma forma geral, Benini et al. (2022) referem que todas as crianças portadoras de uma doença com duração prevista de pelo menos 12 meses (a não ser que a morte ocorra durante este período) com envolvimento multissistémico ou de apenas um órgão com gravidade suficiente para exigir cuidados pediátricos especializados, são elegíveis para CPP.

Para Benini et al. (2022) existem três níveis de CPP: a abordagem paliativa, os CPP generalizados e os CPP específicos. Segundo estes autores, o nível de cuidado prestado deverá ser definido de acordo com as necessidades específicas de cada criança e família, sendo que este poderá ser mutável ao longo do tempo. Os autores acrescentam que a abordagem paliativa deverá ser fornecida por todos os profissionais de saúde que cuidam de crianças com necessidades paliativas. A este nível, os princípios dos CPP deverão ser aplicados a todas as crianças com risco ou limitação de vida que apresentem necessidades de cuidados de baixa complexidade, independentemente do contexto de cuidados. Os CPP generalizados deverão ser fornecidos por especialistas em uma determinada patologia com formação básica em CPP. Por fim, os CPP especializados deverão ser fornecidos num ambiente exclusivo, por uma equipa multidisciplinar especialista em CPP.

A avaliação das necessidades da criança e família deverá ser efetuada de forma holística, tendo em consideração as necessidades físicas (como o alívio de sintomas), psicológicas, sociais, de desenvolvimento e espirituais. É importante não esquecer as necessidades da própria família, incluindo os irmãos e os avós, oferecendo intervenções de suporte em diversos níveis como a gestão emocional (Benini et al., 2022).

Segundo Wan et al. (2020), os objetivos gerais dos CPP são o alívio de todas as formas de sofrimento físico, psicossocial, emocional, espiritual e a maximização da QV da criança e família. A implementação de um plano antecipado de cuidados, conforme descrito por Benini et al. (2022) permite o estabelecimento de metas de cuidados e a definição do local de prestação dos mesmos no final de vida.

De acordo com Bertaud et al. (2016), o momento ideal para o envolvimento da equipa de CPP não é consensual. Contudo, segundo os mesmos autores, a

integração precoce dos CPP possibilita o suporte da criança e família, facilitando o controlo sintomático, uma tomada de decisão informada e a preparação para a ocorrência de uma possível morte prematura.

Neste âmbito, Hancock et al. (2018) efetuaram um estudo com mães de RN com ventrículo único, com o objetivo de conhecer a influência de uma consulta precoce de CPP sobre os níveis de stress materno. Neste estudo, a primeira consulta de CPP ocorreu entre o nascimento da criança e a realização da primeira cirurgia cardíaca. Com base nos resultados obtidos, concluíram que a intervenção precoce de CPP resultou na diminuição dos níveis de ansiedade e stress maternos.

Paralelamente, Callahan et al. (2019) realizaram um estudo com recurso ao método *Baby, Attachment, Comfort Interventions* (BACI) em RN e famílias internados em unidades de cuidados intensivos neonatais (UCIN) com diagnóstico de CCC. Este método foi desenvolvido pelo *The Neonatal Comfort Care Program* e o *Columbia University Irving Medical Center*, de forma a proporcionar CPP precoces a RN e famílias internados em UCIN, independentemente do seu prognóstico. O método BACI divide-se em quatro áreas de intervenção: promoção da vinculação, alimentação, criação de memórias e suporte emocional, psicológico e espiritual. As intervenções foram planeadas após reunião com a família, explorando os seus objetivos, preocupações e níveis de esperança. Os resultados obtidos demonstram uma redução do stress parental, associada à implementação de intervenções multidisciplinares de suporte e de conforto ao RN.

Ainda relativamente à introdução precoce dos CPP, Wan et al. (2020) referem que a sua inclusão em paralelo com os cuidados curativos, visa a melhoria da QV da criança e família, facilitando a criação de uma relação de confiança entre esta e a equipa de CPP. Esta relação é benéfica, na medida em que facilita o processo de transição, caso ocorra um agravamento da situação de saúde-doença da criança, existindo desta forma uma relação prévia entre a criança e família e a equipa de CPP.

Vemuri et al. (2022) enunciam que, muito embora exista um crescente interesse na incorporação dos CPP na prestação de cuidados à criança e família com CCC, as referências continuam baixas. Morell et al. (2019) reforçam esta ideia, referindo que existe uma relutância em incorporar os CPP nos cuidados à criança com CCC, sendo priorizadas as intervenções cirúrgicas e tecnológicas. Goloff e Joy (2018), apoiam o que foi referido, enunciando que as interações entre a família e a equipa médica ainda são muito centradas nos procedimentos para reparar o coração da criança. Morell et al. (2019) reforçam esta afirmação, atribuindo a relutância em

incorporar os CPP nos cuidados à criança com CCC a fatores como: a imprevisibilidade do curso da doença e a visão dos profissionais de saúde que a inclusão desta equipa irá diminuir os níveis de esperança da família, numa ótica de CPP ser sinónimo de desistir.

De acordo com Morell et al. (2019), não existem diretrizes consensuais sobre os critérios de referenciação destas crianças e famílias para a consulta de CPP. Existindo, segundo Mazwi et al. (2017), a necessidade de criação de critérios de referenciação a este nível. Para os autores seriam elegíveis as crianças que apresentem um dos seguintes diagnósticos: patologia cardíaca com ventrículo único; CC associada a síndrome genética ou a comorbidades; CC associada a insuficiência cardíaca sintomática ou a disfunção miocárdica significativa; CC com incerteza sobre o resultado; CC considerada para transplante cardíaco; CC sob técnicas de suporte circulatório mecânico; e por fim com indicação para implementação de um cardiodesfibrilhador. Paralelamente, os mesmos autores salientam que para além destes critérios deverão ser consideradas as necessidades individuais de cada criança e família.

Concomitantemente, Bertaud et al. (2016) afirmam que este tipo de cuidados nem sempre necessitam de ser prestados por uma equipa especializada em CPP, mas sim de existir formação e sensibilização no sentido da adoção de uma filosofia de cuidados pediátricos assente nos princípios dos CPP. Reforçando esta ideia, Vemuri et al. (2022) referem que, muito embora os pais aceitem a prestação de CPP aliada à prestação de cuidados curativos, estes preferem recebê-los por parte da equipa prestadora de cuidados curativos.

Para Lacerda (2018) um dos aspetos que poderá ser facilitador da aceitação, quer por parte dos profissionais, quer por parte da criança e família, da inclusão da equipa de CPP nos cuidados, prende-se com o nome da própria equipa. A autora refere a inexistência de impedimentos na adoção de um nome diferente para esta, desde que os princípios, a filosofia e os objetivos dos CPP se mantenham.

Noutra ótica, muitas crianças com CCC sobreviverão até à idade adulta. Contudo, algumas destas crianças irão falecer antes ou após a cirurgia. A perda de um filho é uma experiência devastadora. Uma comunicação adequada, baseada numa correta gestão de expectativas, considerando o prognóstico e a QV da criança são benéficas para os pais, possibilitando o auxílio no processo de luto (Kitzmilller & Kline-Tilford, 2018).

Relativamente à realidade portuguesa, segundo Lacerda e Mendes (2020), desde 2013 foram criados grupos de trabalho sobre os CPP pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e pela Sociedade Portuguesa de Pediatria. Em paralelo, estas duas associações têm promovido diversas formações de nível básico. Simultaneamente, tem ocorrido uma aposta na formação pós-graduada em CPP. Outro dos fatores impulsionadores dos CPP foi a publicação da Portaria 66/2018. Esta determina a criação de EIHCPP em todas as instituições hospitalares que fazem parte do Serviço Nacional de Saúde (SNS), onde exista um serviço ou departamento de pediatria (Lacerda, 2018; Lacerda & Mendes, 2020).

As EIHCPP possuem uma intervenção essencial de consultoria, coordenação e continuidade de cuidados à criança e família em parceria com as equipas dos serviços, contribuindo para a satisfação das famílias e dos profissionais. Em paralelo, detêm como função a formação dos profissionais sobre os CPP, visto que todos os profissionais integrantes deverão ter formação específica em CPP (Lacerda, 2018).

O *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN) (2019) desenvolveu um instrumento de classificação, composto por cinco níveis, conforme o desenvolvimento apresentado por cada país a nível mundial, no âmbito dos CPP. No nível 1 desta classificação encontram-se os países onde não existe conhecimento sobre a prestação de CPP. No nível 5 encontram-se os países onde existe uma ampla oferta de CPP, integrados nos serviços de saúde, existindo políticas nacionais de apoio aos mesmos. Conforme Lacerda e Mendes (2020), Portugal encontra-se no nível 4, desta classificação, de acordo com dados de 2019. A este nível, segundo o ICPCN (2019), é expectável que exista uma ampla oferta de CPP, prestados por profissionais treinados, bem como o desenvolvimento de políticas de integração dos mesmos nos serviços de saúde. Considerando que, em 2013, Portugal se encontrava no nível 1 desta classificação, podemos concluir uma melhoria significativa nesta área.

Atualmente, estima-se que existam cerca de 7300 crianças em Portugal com necessidades paliativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). Lacerda et al. (2014) referem que, muito embora a taxa de mortalidade infantil tenha diminuído nos últimos anos, o número de crianças que faleceram com doença crónica complexa tem aumentado. Conforme os mesmos autores, as crianças com doença crónica complexa faleceram maioritariamente com idade inferior a um ano. As suas principais causas de morte foram as patologias cardiovasculares, neuromusculares e outras anomalias congénitas ou genéticas. Por sua vez, se considerarmos as crianças com idade superior a um ano, as principais causas de mortalidade associada à doença

crónica complexa são as neoplasias, as patologias neuromusculares e as cardiovasculares.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos de 2017-2018 iniciou a criação de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos integrada em três níveis: cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e cuidados continuados integrados, prosseguida no biénio de 2019-2020. Este documento recomendava que no final de 2020 existissem cinco EIHS CPP especializadas (duas em Lisboa, uma em Coimbra e duas no Porto) e sete não especializadas (Porto, Algarve, Covilhã, Braga, Évora e duas em Lisboa) (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019). A atualização deste documento em 2021, mantém as mesmas cinco equipas especializadas, considerando a existência de duas equipas generalistas em funcionamento em Lisboa e no Porto e de núcleos de CPP, com formação intermédia (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

Ainda relativamente ao desenvolvimento dos CPP, em Outubro de 2022, foi divulgada a Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens. Este documento pretende definir

os padrões que podem ser utilizados como um instrumento para empoderar as crianças, famílias e profissionais de saúde, no que respeita ao que podem esperar, e ao que lhes deve estar disponível e acessível, assim como para advogar pelo desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos pediátricos na Europa (EAPC, 2022, p. 2).

1.3. Filosofia de Cuidados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

1.3.1. Cuidados Centrados na Família

A filosofia dos CCF assenta no pressuposto que o enfermeiro reconhece a família como constante na vida da criança, apoiando-a na tomada de decisão, aproveitando os seus pontos fortes e experiência no cuidar da criança (Hockenberry, 2019). Esta filosofia reconhece a criança e família como únicos e como um todo, colocando-a no centro da prestação de cuidados de enfermagem (Smith, 2018).

Os CCF exigem que o enfermeiro passe de uma posição de prescritor de cuidados para a de colaborador (Smith et al., 2015), envolvendo ativamente a família na prestação de cuidados à criança e promovendo o desenvolvimento de parcerias (Smith, 2018).

Esta abordagem é essencial quando falamos em CPP, na medida em que os mesmos assentam em seis princípios: a comunicação, uma tomada de decisão com base no melhor interesse da criança, a diversidade e questões culturais, o consentimento, confidencialidade e capacidade da criança e família, a continuidade e coordenação de cuidados e o planeamento antecipado de cuidados (*Together for Short Lives*, 2018). Estes princípios são coincidentes com uma abordagem de CCF, promotora de um cuidar em parceria entre a equipa de saúde e a família.

Ao considerar o artigo 2 da Carta de Direitos da Criança com Doença Incurável, é observado que o mesmo salienta a importância da filosofia dos CCF no cuidado a estas crianças e famílias. O envolvimento da família no cuidado à criança e a capacitação parental são dois conceitos também destacados no mesmo documento (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2019).

A Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens enaltece o direito das crianças, jovens e famílias como centro das decisões. Neste âmbito, a família deverá ser reconhecida como a principal cuidadora da criança, devendo ser capacitada e reconhecida como parceira (EAPC, 2022).

Relativamente ao conceito de parceria, Anne Casey foi responsável pela sua adaptação à enfermagem pediátrica. A autora desenvolveu um modelo de cuidados tendo por base a filosofia dos CCF, onde a família é considerada como parceira no cuidado à criança. É assim realçada a importância da família, sendo esta reconhecida como especialista no cuidado à criança (Casey, 1993).

Segundo este modelo, os cuidados à criança são divididos em cuidados familiares e cuidados de enfermagem. O enfermeiro deverá incentivar a família a prestar os cuidados familiares à criança, envolvendo-a nos cuidados. É de salientar que estes cuidados também podem ser prestados pelo enfermeiro. Existem cuidados de enfermagem que poderão ser prestados pela família desde que exista supervisão do enfermeiro (Casey, 1993).

O nível de envolvimento da família nos cuidados, de acordo com Casey (1993) deverá ter por base a negociação prévia entre esta e o enfermeiro, favorecendo o desenvolvimento de parcerias.

O CCF nas crianças com doença crónica complexa, como é o caso das crianças com CCC, é especialmente necessário, na medida em que a família necessita de aprender a cuidar da criança no domicílio, devendo ser capacitada para tal. Com estas famílias é assim essencial o desenvolvimento de parcerias. Estas irão visar um cuidado holístico e de maior qualidade à criança (Docherty et al., 2019). Segundo Lisanti et al. (2019), mesmo perante uma criança gravemente doente, os pais podem e devem ser integrados nos cuidados, se este for o seu desejo. Esta integração poderá passar por cuidados simples, como a troca da fralda com o auxílio do enfermeiro.

1.3.2. Cuidados Não Traumáticos

A prestação de CNT tem por base a realização de intervenções que eliminem ou minimizem a dor e o desconforto vivenciado pela criança e família. Esta filosofia tem como objetivo primordial, o de não causar dano à criança e família. Neste sentido, a mesma assenta em três princípios: minimizar o tempo de separação entre a criança e a família, promover o sentimento de controlo e prevenir ou reduzir a lesão corporal e a dor (Hockenberry, 2019).

Esta filosofia de cuidados deverá ser aplicada em todos os contextos de cuidados à criança e família, abrangendo intervenções de cariz preventivo, de diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos (Hockenberry, 2019).

Nesta ótica, no artigo sete da Carta de Direitos da Criança com Doença Incurável, é referido que “a criança tem o direito de receber tratamento adequado para a dor física e psicológica. Os sintomas e a dor devem ser prevenidos sempre que possível e sempre aliviados” (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2019, p.12).

Concomitantemente, a Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida refere que a criança tem o direito a receber cuidados direcionados ao alívio da dor e de outros sintomas físicos e psicológicos geradores de sofrimento. Este documento ressalva o direito de esta ser acompanhada pela sua família (Fundação Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2013).

Paralelamente, Benini et al. (2022) relativamente às necessidades das crianças em CPP, referem que a dor e o sofrimento causado pela doença deverão ser minimizados, devendo existir uma monitorização sobre os resultados das estratégias farmacológicas e não farmacológicas implementadas. Esta visão vai ao encontro da filosofia dos CNT. Ao considerarmos a Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para

Crianças e Jovens, a mesma salienta a importância dos CNT quer relativamente ao controlo sintomático, preferência no local de cuidados, manutenção do contacto com a família e pessoas significativas, satisfação das necessidades psicossociais e espirituais, gestão do sofrimento, gestão da vida quotidiana e nos cuidados em fim de vida (EAPC, 2022).

1.3.3. A Teoria do Conforto

O termo paliar é definido pelo *International Council of Nurses* (ICN) (2018) como proporcionar conforto e controlo da dor, com recurso a intervenções de suporte a nível físico, emocional, psicológico e espiritual. Paralelamente, o ICN (2018) apresenta o conforto, como uma “sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal” (p.32).

Na sua teoria de médio alcance, Kolcaba utiliza o termo conforto como conceito, adjetivo e resultado de um cuidar holístico. Para a sua estruturação, Kolcaba assumiu quatro pressupostos: (1) o conforto é uma necessidade básica, (2) é experienciado de forma holística, (3) o autoconforto pode ser saudável ou não e (4) um maior conforto origina uma maior produtividade (Kolcaba, 2003; Kolcaba, 2015).

Para a estruturação da sua teoria, Kolcaba (2015) enuncia três tipos de conforto: o alívio, a tranquilidade e a transcendência, que poderão ser experienciados em quatro contextos diferentes: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. O alívio é definido como o atenuar de um determinado desconforto, a tranquilidade visa a ausência de desconfortos específicos e por fim a transcendência é a capacidade de superar o desconforto que não pode ser evitado, através da experiência de ser fortalecido (Kolcaba, 2003; Kolcaba & DiMarco, 2005). Para sentir alívio a criança e família não necessitam de possuir um desconforto prévio, devendo o enfermeiro estar desperto para a ocorrência de eventuais desconfortos, prevenindo-os. Esta teoria é adequada à pediatria, na medida em que considera como foco de cuidados não somente a criança, mas também a família (Kolcaba & DiMarco, 2005).

Assim, para a autora, a definição de conforto holístico consiste na experiência imediata da satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência em quatro contextos. O conforto holístico é mais do que o alívio da dor, ou ausência de desconforto (Kolcaba, 2003, Kolcaba, 2015), tratando-se de um resultado essencial dos cuidados de enfermagem (Kolcaba, 2003). A Teoria do Conforto tem por objetivos: determinar as necessidades de conforto não atendidas, planear as intervenções de

conforto e medir o conforto antes e após a implementação dessas intervenções (Kolcaba, 2003; Kolcaba, 2015).

As intervenções de conforto são definidas como ações destinadas a satisfazer as necessidades de conforto da criança e família. Estas intervenções podem ser de natureza técnica, de *coaching* e de *comfort food for the soul* (Kolcaba, 2003; Kolcaba, 2015). As intervenções técnicas são aquelas que incluem a manutenção da homeostasia e o controle da dor. O *coaching* consiste em intervenções de enfermagem de apoio, escuta ativa, comunicação e promoção da esperança. As intervenções de *comfort food for the soul* são intervenções holísticas que têm como objetivo atingir a transcendência. Este tipo de conforto é alcançado através da presença do enfermeiro e do estabelecimento de conexões memoráveis entre este, a criança e a família. Exemplos das mesmas são a realização de uma massagem, o recurso à imaginação guiada, a musicoterapia ou até mesmo a possibilidade de um passeio ao ar livre durante a hospitalização (Kolcaba & DiMarco, 2005; Kolcaba, 2015).

As autoras acrescentam que se o estado de alívio total não puder ser atingido, deverão ser reforçadas as intervenções de enfermagem promotoras da transcendência, considerando sempre a satisfação das necessidades de conforto da criança e família. Atentando nos contextos de conforto, Kolcaba e DiMarco (2005) afirmam que relativamente ao contexto psicoespiritual, as intervenções de *comfort food for the soul* que visam a transcendência, como o cuidar com carinho da criança e as palavras de incentivo, possibilitam que a criança consiga ultrapassar alguns desconfortos físicos difíceis de aliviar. Relativamente ao contexto sociocultural, Kolcaba e DiMarco (2005), destacam o exemplo das intervenções de capacitação parental para os cuidados à criança, tão essenciais em CPP. Por fim, no contexto ambiental, são consideradas intervenções como a adequação da luminosidade e do ruído.

Concomitantemente, Kolcaba (2015) afirma que as intervenções que visam a transcendência exigem uma maior experiência do enfermeiro, sendo, portanto, direcionadas essencialmente ao EE. Segundo Kolcaba e DiMarco (2005), estas intervenções fortalecem a criança e família para enfrentar situações difíceis como a realização de procedimentos dolorosos. Fazendo o paralelismo para a criança com CCC e família, estas intervenções vão ao encontro do que foi apresentado por Wan et al. (2020), como intervenções de suporte, que possibilitam o alívio do sofrimento da criança e família em todas as dimensões. Ao considerar o estudo de Callahan et al.

(2019), descrito anteriormente, é observado que as intervenções do método BACI, se interligam com as intervenções de conforto sugeridas por Kolcaba e DiMarco (2005).

No contexto dos CPP, Vendlinski e Kolcaba (1997) referem que o conforto é essencial à prestação de cuidados paliativos, sendo que a Teoria do Conforto possibilita uma estrutura conceptual para a prestação desses cuidados. A vivência de um conforto holístico irá possibilitar o alívio do sofrimento, uma maior satisfação e conseqüentemente uma maior QV da criança e família. Perante situações onde a morte é inevitável, Kolcaba e DiMarco (2005) acrescentam que, proporcionar uma morte pacífica à criança e família, com o mínimo de dor e sofrimento associado, traduz-se num cuidar profundo e holístico essencial à enfermagem.

CAPÍTULO 2. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

Estima-se que, presentemente, existam cerca de 7300 crianças em Portugal com necessidades paliativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). Considerando Bertaud et al. (2016) e Morell et al. (2019), a CCC é uma das principais causas de mortalidade infantil. Em Portugal, segundo Lacerda et al. (2014), o cenário é semelhante, principalmente em crianças com idade inferior a um ano. Aliado a este facto, a sobrevida destas crianças encontra-se por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019), com consequentes implicações na sua QV e conforto.

Na Europa, de acordo com a EAPC (2022), cerca de 170 000 crianças morrem anualmente em sofrimento devido à sua condição de saúde, sem acesso a CPP (EAPC, 2022). Segundo Bogetz et al. (2019) e Lacerda e Mendes (2020), as crianças com doenças crónicas limitantes e/ou ameaçadoras da vida e a sua família continuam a ter respostas inadequadas às suas necessidades. Em consonância, Vemuri et al. (2022) referem que as referenciações das crianças com CCC e famílias aos CPP permanecem baixas.

Aliando a minha experiência profissional no cuidado a esta população, às fontes de evidência citadas, é expectável que as crianças com CCC e famílias poderão apresentar necessidades paliativas não atendidas. Assim, foi efetuada uma pesquisa inicial que pretendeu identificar as barreiras à implementação desta filosofia de cuidados à criança com CCC e família. Dessa pesquisa, destacam-se a imprevisibilidade do curso da doença e a visão dos profissionais de saúde que a sua inclusão irá diminuir os níveis de esperança da família (Morell et al., 2019).

Desmistificando estas duas afirmações, segundo a EAPC (2022), os CPP devem ser iniciados aquando do diagnóstico de uma condição limitante e/ou ameaçadora de vida e a sua manutenção deverá ser independente de a criança estar a receber um tratamento dirigido à patologia. Paralelamente, Sisk et al. (2018) mencionam que a esperança parental é multifatorial, não sendo apenas focalizada na cura da criança, realçando que a mesma persiste mesmo após um mau prognóstico.

Neste sentido, deparamo-nos com barreiras aos CPP persistentes nos profissionais de saúde, famílias e na própria comunidade, que necessitam de ser desmistificadas. O insuficiente conhecimento sobre os CPP, continua a ser apontado como principal barreira à sua implementação (Ikeda et al., 2017; Bogetz et al., 2019; Silva et al., 2022).

Assim, atendendo à definição de CPP, níveis de prestação de CPP, benefícios e barreiras desta abordagem, foi definido como objeto de estudo as intervenções de enfermagem facilitadoras de uma abordagem paliativa à criança com CCC e família, perspetivando uma melhoria da sua QV e conforto experienciado. Salientando a pertinência desta problemática, o cuidado à criança e família em situações de especial complexidade constitui um dos domínios de competência apresentado no Regulamento de Competências Específicas do EEESIP (Regulamento n.º 422/2018).

É de ressaltar que os CPP assentam em quatro pilares: a comunicação adequada, o apoio à família, o controlo sintomático e o trabalho em equipa (Pires e Gonçalves, 2020). Estes quatro pilares são essenciais à prática de CPP. A elaboração deste relatório pretende identificar as intervenções de enfermagem promotoras desta filosofia, atentando que a prestação de CPP requer “uma abordagem multidisciplinar ampla, que inclui a família e utiliza os recursos disponíveis na comunidade” (EAPC, 2022, p. 2). Concomitantemente, “o enfermeiro, quando integrado em equipas multiprofissionais, atua em cooperação, articulação, complementaridade e, ou coordenação de outros profissionais, cuja atuação seja funcionalmente interdependente ou complementar à sua” (Regulamento n.º 613/2022).

CAPÍTULO 3. METODOLOGIA

A formação em enfermagem, à luz do desenvolvimento da profissão, não deverá culminar com a conclusão do Curso de Licenciatura. A complexidade das intervenções de enfermagem (autónomas e interdependentes) e a constante evolução técnico-científica, obriga à existência de uma atualização constante do corpo de competências de cada enfermeiro (Fernandes et al., 2017). Ao considerar o Código Deontológico é visível que a formação contínua e a constante atualização são deveres do enfermeiro (Lei n.º 156/2015). Estes deveres encontram-se também contemplados no Regulamento de Competências Comuns do EE (Regulamento n.º 140/2019).

“A existência de uma política de formação contínua dos enfermeiros, promotora do desenvolvimento profissional e da qualidade” (OE, 2002, p.18), está igualmente consagrada nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Neste sentido, é visível o quão relevante é a formação na qualidade dos cuidados prestados à criança e família, e o quão pertinente é um percurso de formação avançada em Enfermagem.

Assim, de forma a alcançar os objetivos delineados para este percurso formativo especializado, foi utilizada a metodologia reflexiva. De acordo com Netto et al. (2018), a prática reflexiva consiste numa metodologia onde o enfermeiro procura desenvolver competências através da reflexão sobre a sua prática de cuidados. A reflexão permite articular os conhecimentos teóricos e práticos, possibilitando a expansão da disciplina (Johns, 2002, citado por Peixoto & Peixoto, 2016).

A prática reflexiva em Enfermagem é assim fulcral ao desenvolvimento da profissão, permitindo a reflexão antes, durante e após a ação, melhorando continuamente e conseqüentemente a qualidade dos cuidados (Peixoto & Peixoto, 2016). A metodologia reflexiva teve por base o método do projeto apresentado por Freitas e Nunes (2010). O método de projeto tem por objetivo central a resolução de um determinado problema, interligando a teoria e a prática, num prisma gerador de mudança. É expectável que ocorra a aplicação de conhecimentos teóricos a um determinado contexto da prática de cuidados, durante o desenvolvimento das diferentes etapas: (1) identificação de problemas e diagnóstico de situação, (2) definição de objetivos, (3) seleção de estratégias, (4) programação das atividades e (5) avaliação do trabalho e divulgação dos resultados (Freitas & Nunes, 2010).

Neste sentido, foi identificada a problemática em estudo, a criança com CCC com necessidades paliativas e família, tendo sido efetuada uma pesquisa sobre a melhor evidência científica disponível sobre a temática. Tendo em consideração o

meu autodiagnóstico de necessidades de aprendizagem, o desenvolvimento de competências como EEESIP e a problemática em estudo, foram delineados objetivos gerais e específicos, desenvolvidos ao longo do período de estágio:

1. Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem;
 - a. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos/programas em desenvolvimento dos diferentes contextos onde a criança/família se inserem;
 - b. Desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento;
 - c. Desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil.
2. Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com CCC e família.
 - a. Cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.

De forma a alcançar cada objetivo foram definidas diversas atividades que, devido à sua especificidade, foram continuamente adaptadas ao contexto formativo experienciado e às necessidades vivenciadas pelas equipas de enfermagem (Apêndice IV).

Seguidamente, será explicitado o meu percurso experiencial e formativo com vista ao desenvolvimento de competências especializadas, de perita e de mestre em enfermagem, através da demonstração de um saber-fazer, apoiado na melhor evidência científica encontrada. Este saber-fazer teve igualmente por base a evidência demonstrada pelos profissionais especializados que me supervisionaram ao longo deste percurso, a minha experiência profissional anterior e a experiência adquirida ao longo do estágio que irei relatar (Benner, 2001).

CAPÍTULO 4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO

Alarcão e Rua (2005) destacam os estágios como indispensáveis contextos de aprendizagem, onde o desenvolvimento de competências é privilegiado pela oportunidade de mobilização e adequação de um saber teórico (saber) na prática diária de cuidados (saber-fazer). Neste sentido, com vista à aquisição e ao desenvolvimento de competências comuns, específicas e de mestre em enfermagem, foi delineado um percurso formativo, que será descrito e analisado ao longo deste capítulo.

Este percurso teve uma duração de 18 semanas, experienciadas em seis contextos distintos, conforme apresentado no cronograma elaborado inicialmente (Apêndice II). A seleção de cada contexto teve por base os objetivos previamente definidos, a problemática em estudo e a aquisição e desenvolvimento de competências. Com vista à concretização de cada um dos objetivos foram planeadas diferentes atividades, adaptadas à realidade encontrada em cada contexto de estágio. É de ressaltar que a planificação destas atividades teve em consideração a crescente complexidade esperada a este nível de formação.

Para facilitar a apresentação do percurso de aprendizagem planeado, foi elaborado um Guia Orientador das Atividades de Estágio, adequado a cada contexto (Apêndice IV). Por fim, o percurso seguidamente apresentado foi experienciado sequencialmente nos seguintes locais de estágio: Unidade de Neonatologia, SUP, SIP, EIHS CPP, USF e CDI.

4.1. Unidade de Neonatologia

No período compreendido entre 27 de setembro e 23 de outubro de 2022, tive a oportunidade de desenvolver o meu projeto de estágio numa Unidade de Cuidados Intensivos / Intermédios Neonatais.

Esta unidade, devido à sua área de abrangência, especificidade e complexidade de cuidados prestados, recebe RN e famílias de diferentes nacionalidades, etnias e culturas. Esta multiculturalidade era sentida de imediato pela existência, por vezes, de barreiras linguísticas entre a família e a equipa multidisciplinar. Considerando o impacto da cultura nos cuidados de saúde, Franklin e Mooney-Doyle (2019) referem a importância do conceito de humildade cultural. Para estes autores, a humildade cultural trata-se de um processo dinâmico e reflexivo, com

vista ao autoconhecimento das crenças, valores e preconceitos próprios, com o objetivo de um cuidar culturalmente adequado e congruente à criança e família. Este conceito reconhece que a cultura é dinâmica e multifatorial, não devendo ser categorizada por uma determinada etnia ou raça. Considerando o exposto, aliado à existência de um crescente fluxo migratório global (Coutinho et al., 2018), é essencial que o enfermeiro, especialmente o EEESIP, desenvolva continuamente a sua humildade cultural (unidade de competência ¹E3.3.2 do Regulamento n.º 422/2018). Desta forma, considerando a importância deste conceito no relacionamento com a criança e família, procurei ao longo deste percurso desenvolver a minha humildade cultural, tendo ponderado o significado que a cultura acarreta para aqueles a quem presto cuidados.

Durante o período de estágio, tive oportunidade de prestar cuidados a RN e famílias, em parceria com a enfermeira orientadora, quer na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais, quer na UCIN. A diferente estabilidade hemodinâmica dos RN em ambas as unidades, permitiu desenvolver competências diferenciadas no âmbito da identificação de situações de instabilidade do RN (unidade de competência ²E2.1 do Regulamento n.º 422/2018).

Analisando o desenvolvimento de competências face aos objetivos delineados, relativamente ao primeiro objetivo: **desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem**, o mesmo foi dividido em dois objetivos específicos. Quanto ao primeiro **conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento**, procurei conhecer as normas, protocolos e projetos existentes na unidade, a sua área de abrangência e dinâmica de funcionamento através da enfermeira orientadora e enfermeira gestora.

Na unidade existe o método de trabalho de enfermeiro de referência, sendo atribuído a cada enfermeiro um determinado RN e família aquando do acolhimento da díade na unidade. É da responsabilidade deste enfermeiro, apoiado pelos restantes elementos da equipa, o desenvolvimento de competências parentais no cuidado ao RN, tendo em vista a preparação para a alta hospitalar (unidade de competência ³E3.2.6 do Regulamento n.º 422/2018).

¹E3.3.2 – Relaciona -se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura.

²E2.1 – Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados.

³E3.2.6 – Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.

As limitações no tempo de permanência da família na unidade, impostas pela vivência da pandemia de COVID-19, tiveram impacto nas oportunidades de promoção da capacitação parental e no processo de vinculação entre pais e RN. Nesta ótica, foi promovida a prestação de cuidados ao RN, sempre que possível, aquando da presença dos pais na unidade (especialmente quando o RN já se encontrava na unidade de cuidados intermédios). Este facto permitiu conjuntamente a promoção da vinculação e a avaliação do desenvolvimento da parentalidade (unidade de competência ⁴E3.2.1 do Regulamento n.º 422/2018). Uma intervenção adotada pela equipa no âmbito da promoção da vinculação tratou-se do envio de fotografias à família do seu RN (unidade de competência ⁵E3.2 do Regulamento n.º 422/2018). A promoção da parentalidade encontra-se interligada com os CCF, orientação para a prática indissociável a todo o universo dos cuidados neonatais e pediátricos. Estas intervenções, à luz da Teoria do Conforto, possibilitaram a promoção da esperança parental, intervenção de *coaching*, que visa a tranquilidade da família.

Relativamente aos projetos em desenvolvimento, existem vários a decorrer, sendo um dos quais na área dos CPP. Este projeto será explorado aquando da abordagem ao segundo objetivo previamente definido. É de ressaltar que cada equipa de enfermagem é liderada por um EEESIP, sendo que a liderança dos projetos em desenvolvimento na unidade também é assegurada pelos mesmos profissionais. Durante o tempo de estágio, pude observar que o EEESIP, neste local, é considerado um elemento de referência e um elo dinamizador da própria equipa. Relativamente às competências comuns de EE tive a oportunidade de observar a existência de uma política de melhoria contínua da qualidade, existindo vários projetos em desenvolvimento e oportunidades de formação, promovidas no seio da própria equipa (unidade de competência ⁶B1.1 e ⁷B1.2 do Regulamento n.º 140/2019).

Esta unidade tem como modelo de cuidados, os cuidados centrados no desenvolvimento, segundo o *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP), baseado na teoria sinativa do desenvolvimento infantil de Als's (Als, 2009). Este modelo proporciona ao enfermeiro um planeamento de cuidados individualizado ao RN, tendo por base as suas competências, vulnerabilidades e limites (Fisher, 2019). É também evidenciado que todos os RN

⁴E3.2.1 – Avalia o desenvolvimento da parentalidade.

⁵E3.2 – Promove a vinculação de forma sistemáticas, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais.

⁶B1.1 – Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade.

⁷B1.2 – Orienta projetos institucionais na área da qualidade.

comunicam através de respostas fisiológicas e comportamentais. A sua proposta vai no sentido de os cuidados ao RN serem altamente individualizados, devendo os mesmos ser programados atendendo ao comportamento do RN.

Fisher (2019) acrescenta que, segundo este modelo, o sono é essencial ao desenvolvimento do RN, sendo que o momento adequado para a prestação de cuidados é quando o RN se encontra vígil. Perante situações urgentes, onde não é possível aguardar que o RN transite para um estado de vigília, deverão ser implementadas estratégias que impeçam uma interrupção abrupta do sono do RN. Uma das estratégias a utilizar consiste na sinalização da presença do cuidador através da utilização de uma voz suave antes da manipulação do RN, evitando a desorganização do mesmo. Nesta unidade, pode observar e participar na articulação dos cuidados ao RN entre os diferentes membros da equipa multidisciplinar e a família, procurando evitar manipulações desnecessárias (unidade de competência ⁸E2.2 do Regulamento n.º 422/2018).

É de salientar que todos os RN com risco de alterações de desenvolvimento são encaminhados para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Esta referenciação vai ao encontro da unidade de competência ⁹E1.1.7 e ¹⁰E3.2.7 do Regulamento n.º 422/2018.

Relativamente ao segundo objetivo específico, **desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento**, primeiramente foi efetuada uma pesquisa bibliográfica sobre a comunicação com o RN. Neste sentido, Fisher (2019) refere que todos os RN podem comunicar através de respostas físicas e comportamentais. Tendo por base a teoria sinática do desenvolvimento de Als's, a comunicação do RN poderá ser analisada em diferentes momentos, através da observação das respostas do sistema autónomo, motor e de regulação sono-vigília. Segundo Ramos et al. (2020), é essencial adaptar os cuidados ao RN tendo em conta as respostas comportamentais deste, evitando estímulos inadequados potenciadores de stress e promovendo a existência de estímulos adequados promotores de estabilidade e de organização neuro comportamental.

A observação da comunicação do RN, aliada à avaliação dos seus parâmetros hemodinâmicos, permitiu o desenvolvimento de um plano de cuidados adequado ao

⁸ E2.2 – Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.

⁹ E1.1.7 – Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados.

¹⁰ E3.2.7 – Gere o processo de resposta à criança com necessidades de intervenção precoce.

mesmo. Antes de cada manipulação, procurei sinalizar a minha presença com recurso a uma voz suave num tom baixo. Paralelamente, considerando que o tato é um dos alicerces da comunicação entre o RN e o cuidador (Fisher, 2019), procurei manipular o RN com movimentos suaves, utilizando a contenção durante os procedimentos. Esta conduta permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ¹¹E3.3.1 e ¹²E3.3.3 do Regulamento n.º 422/2018. É de salientar que tão importante como a comunicação com o RN é a comunicação com a família, sendo o RN indissociável da sua família. “Neste contexto a comunicação assume uma particular importância. Comunicar eficaz e eficientemente está na origem de uma boa relação terapêutica.” (Ramos et al., 2020, p. 132).

O terceiro objetivo específico visa **desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil**. Neste âmbito foi efetuada uma pesquisa bibliográfica introdutória sobre o desenvolvimento do RN, fatores de risco e promotores do desenvolvimento. Esta revisão permitiu um aprofundamento de conhecimentos e posterior mobilização destes para a prática, traduzindo-se numa adequação dos cuidados considerando os fatores promotores do desenvolvimento (unidade de competência ¹³E3.1.1 do Regulamento n.º 422/2018). Paralelamente, este aprofundamento permitiu a transmissão de orientações antecipatórias à família (unidade de competência ¹⁴E3.1.3 do Regulamento n.º 422/2018).

Relativamente ao desenvolvimento do RN, sabemos que a prematuridade é um fator de risco para o surgimento de alterações de desenvolvimento. Neste sentido, procurei implementar estratégias protetoras do desenvolvimento no cuidado ao RN, tendo por base os cuidados centrados no desenvolvimento do RN, como a adequação da luminosidade e a diminuição do ruído e da dor.

Considerando os cuidados centrados no desenvolvimento e a promoção da vinculação entre o RN e família, procurei, sempre que possível, promover o método canguru e transmitir à família informações sobre as competências do seu RN, promovendo a interação entre os mesmos (unidade de competência ¹⁵E3.2.2 e

¹¹E3.3.1 – Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

¹²E3.3.3 – Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.

¹³E3.1.1 – Demonstra conhecimentos sobre crescimento e desenvolvimento.

¹⁴E3.1.3 – Transmite informações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

¹⁵E3.2.2 – Demonstra conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo.

¹⁶E3.2.4 do Regulamento n.º 422/2018). O conhecimento sobre o desenvolvimento do RN permitiu a transmissão de informações à família sobre as competências do RN e orientações antecipatórias, auxiliando na capacitação parental (unidade de competência ¹⁷E3.1.3 e ¹⁸E3.2.6 do Regulamento n.º 422/2018).

Quanto ao segundo objetivo, **cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto**, primeiramente foi efetuada uma pesquisa bibliográfica sobre os cuidados paliativos neonatais. Desta primeira pesquisa ressalvo que, segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019) em 2017, mais de 50% das mortes ocorridas em idade pediátrica sucederam em crianças com menos de um ano de vida, sendo as principais causas as patologias neuromusculares, cardiovasculares e alterações congénitas ou genéticas (Lacerda et al., 2014). Ao debruçarmo-nos sobre estes dados, rapidamente é perceptível que a maioria destas crianças faleceram ainda no período neonatal.

Pela experiência vivida nesta unidade, pude constatar que a promoção do conforto do RN, tal como defendido por Kolcaba, é uma prioridade da equipa. Relembrando que o desenvolvimento deste percurso de aprendizagem teve por base a Teoria de Conforto de Kolcaba, é de ressaltar que a prestação de cuidados ao RN, em parceria com a enfermeira orientadora, foi suportada por essa mesma teoria.

Assim, relativamente às intervenções de nível técnico, o conforto é assegurado através da adequação do ambiente (diminuição do ruído, adequação da luminosidade, promoção da colostroterapia (unidade de competência ¹⁹E3.2.5 do Regulamento n.º 422/2018), evicção de cheiros fortes, como perfumes, e de movimentos bruscos). Os posicionamentos do RN são realizados tendo em atenção o alinhamento pela linha média do RN e os pais são incentivados a participar nos cuidados. Aquando dos procedimentos são instituídas medidas não farmacológicas de controlo da dor, como a sucção não nutritiva, a administração de sacarose e a contenção. A dor é avaliada segundo a escala de *Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né* (EDIN), existindo uma preocupação da equipa na instituição de medidas farmacológicas perante a existência de dor no RN (unidade de competência ²⁰E2.2.2 e ²¹E2.2.3 do Regulamento n.º 422/2018). Estes cuidados vão simultaneamente ao encontro dos

¹⁶E3.2.4 – Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN.

¹⁷E3.1.3 – Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

¹⁸E3.2.6 – Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.

¹⁹E3.2.5 – Promove a amamentação.

²⁰E2.2.2 – Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.

²¹E2.2.3 – Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.

CNT, orientação para a prática indispensável à prestação de cuidados em neonatologia e pediatria, conforme já referido.

Quanto às intervenções de *coaching*, considere a promoção da esperança realista parental, a escuta ativa, a promoção e celebração de competências parentais e a celebração da aquisição de competências do RN. Relativamente às intervenções de *comfort food for the soul*, considere a criação de memórias, através da realização de sessões fotográficas ao RN, a realização de impressões palmares, a musicoterapia e o envio de um cartão de condolências à família aquando do falecimento do RN.

Através da enfermeira orientadora, tive acesso às normas e documentos já produzidos e disponíveis na unidade sobre os CPP (unidade de competência ²²B1.1 do Regulamento n.º 140/2019). Na unidade existem boas práticas já instituídas no âmbito dos CPP, garantindo uma política de melhoria contínua da qualidade dos cuidados. Perante uma situação de referenciação do RN para CPP é realizada uma conferência familiar, sendo elaborado o plano antecipado de cuidados com conhecimento da família. Este documento é apresentado a toda a equipa multidisciplinar.

Para além da existência de um grupo de trabalho para os CPP, existem elementos da equipa do serviço que compõem a própria EIHS CPP. Este facto, pelo feedback transmitido pela enfermeira orientadora, foi facilitador na implementação desta filosofia de cuidados na unidade, bem como da sua continuidade. Neste sentido, foi efetuada uma pesquisa primordial na melhor evidência científica disponível sobre as barreiras e fatores promotores dos CPP (unidade de competência ²³D2.2 do Regulamento n.º 140/2019).

Segundo Bogetz et al. (2019), uma das barreiras aos CPP reside na desinformação sobre a finalidade desta filosofia de cuidados, existindo mitos e ideias pré-concebidas sobre os CPP erradamente enraizados (Friedrichsdorf & Bruera, 2018). Considerando a celebração do Dia Internacional dos CPP, foi elaborado um folheto informativo (Apêndice V), dirigido às famílias que beneficiam dos cuidados desta instituição sobre esta temática. A sua elaboração teve como propósito: apresentar os CPP, os seus pilares, filosofia, destinatários, os seus benefícios para a criança com doença limitante e/ou ameaçadora de vida e família, bem como os

²²B1.1 – Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade.

²³D2.2 – Suporta a prática clínica em evidência científica.

recursos existentes no centro hospitalar. Esta atividade permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ²⁴D2.3.5 do Regulamento n.º 140/2019.

Nesta unidade encontra-se disponível um quarto que poderá ser utilizado para o RN em fim de vida e família. Porém, pela experiência vivenciada na unidade, transmitida pela enfermeira orientadora, a família, perante essa opção, tem escolhido permanecer no espaço comum da unidade.

No decorrer desta experiência de aprendizagem, não tive oportunidade de prestar cuidados a RN em CPP, todavia prestei cuidados, em parceria com a enfermeira orientadora a RN com necessidades paliativas. Neste sentido, foi elaborada uma reflexão, tendo por base o ciclo de Gibbs, sobre um RN e a sua família, inicialmente alvo dos meus cuidados nesta unidade (Apêndice XIII). A execução desta reflexão permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ²⁵D2.3.3 do Regulamento n.º 140/2019.

Ressalvo a oportunidade de realizar o Curso Básico em CPP, dinamizado pela EIHSPP desta instituição (Anexo I). Este curso acarretou benefícios para a concretização deste relatório, permitindo simultaneamente o desenvolvimento de conhecimentos sobre a problemática em estudo e de competências comuns (unidade de competência ²⁶D2.3.1, ²⁷D2.3.2 e ²⁸D2.3.3 do Regulamento n.º 140/2019) e específicas (unidade de competência ²⁹E1.1.2, ³⁰E1.1.3, ³¹E1.1.7, ³²E2.2.1, ³³E1.2.2, ³⁴E2.1.3, ³⁵E2.5.4 e ³⁶E3.3.1 do Regulamento n.º 422/2018) em enfermagem, analisadas na reflexão realizada sobre a frequência do mesmo (Apêndice VI).

²⁴D2.3.5 – Assegura a formulação e a implementação de processos de formação e desenvolvimento na prática clínica.

²⁵D2.3.3 – Rentabiliza as oportunidades de aprendizagem, tomando a iniciativa na análise de situações clínicas.

²⁶D2.3.1 – Possui conhecimentos de enfermagem e de outras disciplinas que contribuem para a prática especializada.

²⁷D2.3.2 – Revela conhecimentos na prestação de cuidados especializados, seguros e competentes.

²⁸D2.3.3 – Rentabiliza as oportunidades de aprendizagem, tomando a iniciativa na análise de situações clínicas.

²⁹E1.1.2 – Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.

³⁰E1.1.3 – Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde.

³¹E1.1.7 – Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados.

³²E2.2.1 – Aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem.

³³E1.2.2 – Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais.

³⁴E2.1.3 – Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto.

³⁵E2.5.4 – Adequa o suporte familiar e comunitário.

³⁶E3.3.1 – Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

Paralelamente, a frequência deste curso foi ao encontro do desenvolvimento do segundo objetivo específico por mim delineado: **desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento**. A comunicação, enquanto um dos pilares dos CPP, foi abordada durante o curso, tendo sido evidenciada as especificidades da comunicação em pediatria e a transmissão de más notícias, tão relevante em CPP (unidade de competência ³⁷E3.3.1 e ³⁸E3.4.1 do Regulamento n.º 422/2018).

Na abordagem a esta temática foi evidenciado o protocolo de Buckman, desenvolvido em 1992, que posteriormente originou o protocolo de SPIKES (Baile et al., 2000). Este protocolo é constituído por seis etapas orientadoras da transmissão de más notícias à família. Concomitantemente, foram focadas outras técnicas de comunicação como o recurso ao silêncio, a técnica de dedos cruzados “oxalá que o seu filho consiga...” e os tiros de aviso, antes do anúncio de uma má notícia, “precisamos de conversar sobre o João...”. Ainda relativamente à comunicação, foi incentivada a formação contínua nesta área pela formadora, relevando que a mesma não é inata e que poderá e deverá ser treinada, utilizando recursos como o role-play (Lima et al., 2019).

4.2. Serviço de Urgência Pediátrica

Durante quatro semanas tive oportunidade de desenvolver o meu percurso de aprendizagem num SUP. Neste serviço, o acolhimento da criança e família é efetuado primeiramente na sala de triagem. A triagem, neste SUP, é realizada de acordo com o Sistema de Triagem de Manchester. Este sistema permite definir uma prioridade clínica, com base em critérios de gravidade objetiváveis (Direção-Geral da Saúde (DGS), 2018). A finalidade deste sistema não é a de estabelecer diagnósticos, mas sim, com recurso a uma queixa principal, percorrer um fluxograma de decisão, identificativo da prioridade de atendimento médico da criança e família.

De acordo com Costa et al. (2022), a triagem deverá ser efetuada num período de 2 a 5 minutos. Este curto intervalo de tempo acarreta desafios ao enfermeiro, especialmente em contexto pediátrico, devido às especificidades e particularidades da criança e família. É de salientar que, neste curto intervalo de tempo é essencial

³⁷E3.3.1 – Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

³⁸E3.4.1 – Facilita a comunicação expressiva de emoções.

ensinar a díade sobre possíveis sinais de alerta e/ou agravamento a considerar durante o tempo de espera até atendimento médico (unidade de competência ³⁹E2.1.1 do Regulamento n.º 422/2018).

Um aspeto que me inquietou durante a prestação de cuidados à criança e família, neste serviço, prende-se com o direito à privacidade da criança e família. A triagem no SUP é realizada simultaneamente a duas crianças e famílias, por dois enfermeiros distintos, numa mesma área. Muito embora exista uma cortina a dividir ambos os espaços, a comunicação por vezes era afetada pelo ruído existente, e o direito à confidencialidade e privacidade da informação não era assegurado. Considerando as unidades de competência ⁴⁰A2.1.3 e ⁴¹A2.1.4 do Regulamento n.º 140/2019, é urgente rever esta situação, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança e família neste serviço, assegurando os seus direitos.

Perante situações de instabilidade da criança, a sua entrada no SUP era efetuada diretamente para a sala de reanimação. A prestação de cuidados à criança e família, neste local, permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ⁴²E2.1. do Regulamento n.º 422/2018.

Após observação médica, caso seja necessário, a criança e família são encaminhadas para uma das salas de tratamentos existentes no serviço, para administração terapêutica, realização de colheitas de produtos biológicos ou outros procedimentos. No SUP, encontra-se disponível, numa das salas de tratamento, protoxido de azoto. Este gás medicinal é frequentemente utilizado como anestésico e analgésico em procedimentos ortopédicos ou realização de suturas. Esta intervenção vai ao encontro da prestação de CNT à criança e família e paralelamente do seu conforto durante a realização de procedimentos invasivos.

As crianças e famílias que necessitam de um período de observação até 24 horas poderão ficar internadas na Sala de Observação (SO) do SUP. Esta sala engloba em paralelo a Unidade de Cuidados Especiais Pediátrica (UCEP), sendo esta composta por seis unidades de internamento e dois quartos de isolamento. Para além de crianças e famílias oriundas do SUP e da consulta externa desta instituição, a

³⁹E2.1.1 – Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória.

⁴⁰A2.1.3 - Assegura a confidencialidade e a segurança da informação escrita e oral adquirida enquanto profissional.

⁴¹A2.1.4 – Fomenta o respeito pelo direito do cliente à privacidade.

⁴²E2.1 – Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados.

UCEP acolhe crianças e famílias provenientes do internamento, de outros hospitais ou em período pós-operatório para recobro.

Ao longo do meu tempo de aprendizagem no SUP, tive oportunidade de prestar cuidados à criança e família, em parceria com a enfermeira orientadora, na sala de triagem, sala de tratamentos e na SO/UCEP. Foi também possível acompanhar a transferência de crianças e famílias para o SO/UCEP e para o serviço de internamento da mesma instituição, assegurando a articulação e continuidade de cuidados. O estágio no SUP, devido à sua abrangência e multidisciplinaridade, permitiu a prestação de cuidados a crianças com diferentes patologias e famílias, possibilitando o desenvolvimento da unidade de competência ⁴³E1.2.1 do Regulamento n.º 422/2018.

Analisando o meu percurso formativo, face aos objetivos planeados, relativamente ao primeiro objetivo: **desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem**, o mesmo foi dividido em dois objetivos específicos. Quanto ao primeiro **conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento**, procurei conhecer as normas, protocolos e projetos existentes no SUP, a sua área de abrangência e dinâmica de funcionamento através da enfermeira orientadora, enfermeira gestora e outros enfermeiros de referência. Neste local, de forma a otimizar a resposta da equipa à criança e família, existem protocolos de atuação específicos. Um dos exemplos é a administração terapêutica à criança em caso de dor e/ou febre, consoante o seu peso.

Relativamente à intervenção do EEESIP no SUP, é procurado que exista pelo menos um EEESIP por turno, sendo este responsável pela sua gestão. Devido ao número insuficiente de EEESIP associado a condicionalismos na gestão de horários, esta premissa nem sempre é possível. Na ausência do EEESIP, a responsabilidade da gestão do turno é realizada por enfermeiros generalistas com experiência e perícia já demonstrada na área da urgência pediátrica.

Paralelamente, existem diferentes grupos de trabalho no SUP, envolvidos no desenvolvimento de projetos de melhoria da qualidade dos cuidados à criança e família. Um dos projetos em desenvolvimento relaciona-se com o brincar terapêutico, sendo o mesmo dinamizado por uma EEESIP. Em consonância, a ligação com o

⁴³E1.2.1 – Demonstra conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem apropriadas.

Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco, é também assegurada por uma EEESIP.

Relativamente ao segundo objetivo específico **desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento**, primeiramente foi efetuada uma breve revisão bibliográfica sobre a comunicação com a criança nos diferentes estádios de desenvolvimento. Conhecer o desenvolvimento expectável da criança nos diferentes estádios, possibilita que o enfermeiro adeque as estratégias comunicacionais a utilizar. Brincar é a linguagem universal das crianças, bem como uma das técnicas de comunicação mais importante, mais utilizada e mais eficaz em pediatria (Foote, 2019). Nos contactos com a criança e família no SUP, procurei comunicar com a família não esquecendo a criança, envolvendo-a consoante o seu estágio de desenvolvimento, conforme preconizado por Foote (2019) (unidade de competência ⁴⁴E1.1.2 do Regulamento n.º 422/2018). Nesta ótica, Grahn et al. (2017) referem que as crianças não envolvidas na prestação de cuidados, encontram-se propensas a experienciar sentimentos de perda de controle e de insegurança, comparativamente a crianças envolvidas.

De acordo com Vaz e Trigo (2020), a ida a um SUP é geradora de stress e medo tanto para a criança como para a família. Neste sentido, é de vital relevância a prestação de cuidados à criança e família baseada nos princípios dos CNT e CCF. A implementação pela equipa destas duas orientações para a prática, traduz-se num cuidar holístico e de qualidade à criança e família. O brincar, enquanto estratégia redutora do medo associado a uma deslocação ao hospital, assume relevância especial neste contexto.

É de ressaltar que o contexto de urgência, devido às suas especificidades, é caracterizado como um local onde as interações com a criança e família são breves. Neste sentido, é exigido ao enfermeiro competências comunicacionais, como a assertividade, por forma a otimizar a informação transmitida à família, assegurando a sua receção e compreensão. A elevada afluência ao SUP, permite que o EEESIP contacte com diferentes crianças e famílias, encontrando-se alerta para eventuais situações de risco para a criança e família, que deverão ser sinalizadas e

⁴⁴E1.1.2 - Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.

referenciadas (unidade de competência ⁴⁵E1.2.3 e ⁴⁶E1.2.4 do Regulamento n.º 422/2018).

Ao longo do estágio, procurei em cada contacto com a criança e família oportunidades de ensino sobre diferentes temáticas associadas às suas necessidades atuais de saúde, como a administração de inaladores em câmara expansora (unidade de competência ⁴⁷E1.1.5 e ⁴⁸E1.2.8 do Regulamento n.º 422/2018). Neste contexto, no domínio da comunicação com a criança e família, a minha principal dificuldade residiu na comunicação com o adolescente. Nas situações de cuidados vivenciadas, nas diferentes valências deste SUP, não consegui estabelecer uma comunicação adequada ao adolescente, tratando-se de um objetivo a melhorar ao longo dos próximos contextos de estágio. Uma das situações de cuidados onde denotei maior dificuldade no âmbito da comunicação, foi na abordagem ao adolescente após intoxicação medicamentosa propositada. De acordo com Baptista et al. (2020), os comportamentos auto lesivos na adolescência constituem uma forma de comunicação da vivência do sofrimento do adolescente. A intencionalidade destes comportamentos, para o meu eu pessoal e profissional ainda é de difícil compreensão. A repetição destes comportamentos, em adolescentes já acompanhados por uma equipa especializada, torna-se ainda mais desafiante. Considero que a adoção desta postura de incompreensão não é indicada nestas situações, sendo essencial o recurso a uma comunicação adequada e empática, isenta de juízos de valor (Nabais et al., 2018 citado por Baptista et al., 2020).

O terceiro objetivo específico visa **desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil**. Com vista ao seu desenvolvimento, primeiramente efetuei uma revisão e pesquisa bibliográfica sobre o desenvolvimento nas seguintes perspetivas teóricas: psicanalítica, de aprendizagem, cognitiva, contextual e evolucionista (Papalia & Feldman, 2013). O conhecimento sobre o desenvolvimento expectável em cada estágio de desenvolvimento da criança, permitiu não somente a adequação dos meus cuidados à criança e família como a transmissão de cuidados antecipatórios à família (unidade de competência ⁴⁹E3.1.1 e

⁴⁵E1.2.3 – Identifica evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico.

⁴⁶E1.2.4 – Identifica situações de risco para a criança e jovem (ex. maus-tratos, negligência e comportamentos de risco).

⁴⁷E1.1.5 – Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

⁴⁸E1.2.8 – Facilita a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família.

⁴⁹E3.1.1 – Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento.

⁵⁰E3.1.3 do Regulamento n.º 422/2018). A transmissão de cuidados antecipatórios à família, teve em consideração os fatores de risco e promotores do desenvolvimento infantil, com vista à maximização do potencial de desenvolvimento da criança. Muito embora o contexto de urgência seja caracterizado por interações rápidas e de cariz de urgência, Antão et al. (2016) referem que o conhecimento sobre a vigilância do desenvolvimento infantil é essencial para todos os profissionais de saúde, em qualquer contexto. Os autores reforçam a importância de que devemos capacitar os pais para investirem no desenvolvimento dos seus filhos.

É de salientar que na UCEP tive a oportunidade de prestar cuidados a uma criança e família que recorreram ao SUP por queixas respiratórias. Ao longo do internamento nesta unidade, foram detetadas alterações de desenvolvimento da criança, tendo a mesma sido sinalizada para posterior acompanhamento por uma equipa especializada neste âmbito. A vivência desta situação de cuidados realça a intervenção multifatorial do EEESIP em contexto de urgência.

Quanto ao segundo objetivo geral **cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto**, primeiramente foi efetuada uma breve revisão bibliográfica sobre os CPP e necessidades paliativas da criança com doença limitante ou ameaçadora da vida e família. Considerando a evidência científica encontrada, foi discutida a sua aplicabilidade no SUP com a enfermeira orientadora.

Através do feedback da enfermeira orientadora e enfermeira gestora, pude constatar a inexistência de protocolos e/ou normas que sustentem a prática desta filosofia de cuidados no SUP. Ambas referiram o conhecimento sobre a existência de uma EIHS CPP na instituição, desconhecendo os critérios e o processo de referenciação, bem como a forma de atuação da mesma.

De acordo com Silva et al. (2022), a formação dos profissionais de saúde na área dos CPP continua a ser insuficiente. Existindo um caminho a percorrer, quer na área da aquisição de competências, quer pela inexistência de uma prática reflexiva sobre as intervenções que poderão ser planeadas quando supostamente já não existe mais nada a oferecer. Neste sentido, foi realizada uma sessão de sensibilização sobre os CPP direcionada à equipa de enfermagem do SUP (Apêndice VII). A elaboração

⁵⁰E3.1.3 – Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

desta sessão teve o contributo de um dos membros da EIHCSP da instituição (unidade de competência ⁵¹D2.1 do Regulamento n.º 140/2019).

A pertinência desta sessão prendeu-se simultaneamente com a existência de relatos de enfermeiros da equipa, sobre as dificuldades sentidas aquando da prestação de cuidados a crianças com necessidades paliativas e famílias na UCEP. O feedback transmitido por estes profissionais foi ao encontro da evidência científica encontrada, relevando a existências de situações onde não existiu uma referenciação atempada da criança e família para a EIHCSP.

Durante o período de estágio no SUP, não prestei cuidados a crianças com necessidades paliativas e famílias, mas, considero que a abordagem desta temática, possibilitou a criação de um sentimento de inquietação em alguns profissionais sobre a mesma.

Segundo Diogo et al. (2016), a vivência da doença e a experiência da hospitalização, principalmente em contexto de urgência, são geradoras de stress e ansiedade para a criança e família. Neste período, a criança experiencia medos associados à separação, à perda de controlo, à lesão corporal e à dor. A prestação de CNT visa a diminuição da vivência destes medos pela criança e família (Hockenberry, 2019). Ao associarmos o conceito de conforto holístico definido por Kolcaba, rapidamente é perceptível a relevância da implementação de intervenções de conforto durante a prestação de cuidados à criança e família no SUP. Com vista ao alívio, à tranquilidade e à transcendência da criança e família a nível físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental foram implementadas intervenções de natureza técnica, de *coaching* e de *comfort food for the soul* (Kolcaba, 2015).

A nível técnico, as intervenções implementadas visaram a manutenção da homeostasia e o controlo da dor (Kolcaba, 2015). Destas, destaco a otimização do ambiente (ruído, luminosidade e temperatura), o posicionamento da criança em caso de dor e/ou dispneia, a gestão dos dispositivos de suporte ventilatório em caso de dispneia, a administração de analgésicos em casos de dor, a contenção em RN aquando da realização de procedimentos, entre outras.

Das intervenções de *coaching*, evidencio o recurso a uma comunicação adequada com a criança e família, a narração de uma história, a adoção de um posicionamento preferido pela criança aquando da realização de procedimentos, a realização de um desenho, a distração, o reforço positivo e a preparação da criança

⁵¹D2.1 – Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho.

pré-procedimentos. As intervenções de *comfort food for the soul* são intervenções holísticas que visam a transcendência (Kolcaba, 2015). Neste sentido, considere a presença da família durante os procedimentos, sempre que seja possível e que a mesma o deseje; a realização de procedimentos num espaço próprio; o recurso à amamentação, em crianças amamentadas; a sucção não nutritiva e a imaginação guiada.

Assim, a possibilidade de estágio neste contexto de aprendizagem possibilitou o desenvolvimento da problemática em estudo e de competências específicas e comuns em Enfermagem de Saúde Infantil, fundamentadas pelo referencial teórico que suportou a minha prática de cuidados à criança e família.

4.3. Serviço de Internamento Pediátrico

No período compreendido entre 21 de novembro e 11 de dezembro de 2022, tive oportunidade de desenvolver o meu percurso formativo no serviço onde presentemente exerço funções. Esta experiência de aprendizagem permitiu a análise reflexiva da minha prestação de cuidados diária à criança e família hospitalizada. Paralelamente, possibilitou a adoção de uma visão especializada relativamente ao funcionamento, gestão e política de melhoria da qualidade do próprio serviço.

A seleção deste local de estágio prendeu-se essencialmente pela oportunidade de desenvolver em pleno a problemática em estudo. É de ressaltar que a equipa deste SIP presta cuidados especificamente a crianças com CC e famílias, população-alvo desta problemática. Devido à sua especificidade, são hospitalizados neste SIP desde RN a jovens adultos até aos 25 anos, com diagnóstico de CC ou cardiopatia adquirida e a sua família. Esta multiplicidade de estádios de desenvolvimento exige que o EEESIP detenha um vasto conhecimento do desenvolvimento infantil, adequando as suas intervenções à criança e família nos diferentes estádios etários.

A hospitalização da criança e família neste serviço poderá ocorrer de forma eletiva (essencialmente para cirurgia e/ou cateterismo cardíaco) ou de forma não programada. Considerando a hospitalização como um evento stressor para a criança e família, a sua adequada preparação, proporcionada por uma hospitalização programada, traduz-se numa redução do sofrimento experienciado (Tavares, 2020). A ausência de um diagnóstico pré-natal, associada a um internamento urgente não programado, é gerador de stress para a família. Concomitantemente, a sobrecarga de informação, transmitida num curto período, associada ao impacto emocional causado

pelo diagnóstico de uma doença cardíaca, acarreta um desgaste emocional gigantesco para a família (Schroeder et al., 2019).

Por este SIP integrar um centro de referência na área das CC, nele são hospitalizadas crianças e famílias oriundas de diversos locais de Portugal e dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa. Este facto aliado à existência de um crescente fluxo migratório global (Coutinho et al, 2018), permitiu um contínuo desenvolvimento da minha humildade cultural (unidade de competência ⁵²E3.3.2 do Regulamento n.º 422/2018).

Partindo para a análise do meu percurso formativo, face aos objetivos delineados. Relativamente ao objetivo específico: **conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento**, procurei aprofundar o conhecimento das normas, protocolos e projetos existentes no SIP através da enfermeira orientadora, enfermeira gestora e outros enfermeiros de referência.

Atualmente, existem diferentes projetos em desenvolvimento neste SIP. No âmbito deste relatório, destaco a existência de um Grupo de Ajuda Mútua para pais de crianças com CC, coordenado por uma EEESIP, dinamizado por diferentes enfermeiras do SIP. A criação deste grupo teve por base o desenvolvimento da temática da esperança em pais de crianças com CC. Paralelamente, com vista à promoção da gestão da emocionalidade da criança e família no pré-operatório, encontra-se em desenvolvimento um projeto de criação de uma consulta de enfermagem pré-operatória. O desenvolvimento e implementação deste projeto no serviço é da responsabilidade de três EEESIP.

No SIP, a intervenção do EEESIP é denotada pela coordenação de projetos, realização de auditorias, dinamização da formação em serviço, elos de ligação a outros departamentos, entre outras funções, existindo uma política contínua de melhoria da qualidade dos cuidados à criança e família. A prestação de cuidados à criança e família é orientada pelos CCF e CNT, assegurando um cuidar holístico e o conforto da díade durante todo o processo de hospitalização.

Neste contexto de estágio, a existência de crianças em diferentes estádios de desenvolvimento possibilitou o desenvolvimento do segundo objetivo específico: **desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento**. Tendo em consideração as limitações identificadas em contextos anteriores, procurei aperfeiçoar o brincar

⁵²E3.3.2 – Relaciona-se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura.

enquanto estratégia comunicacional com a criança neste local. Simultaneamente, pretendi investir na comunicação com o adolescente hospitalizado. Neste âmbito, perante a oportunidade de prestar cuidados a diferentes adolescentes, implementei algumas estratégias comunicacionais pesquisadas na literatura (unidade de competência ⁵³E3.3.1 e ⁵⁴E3.3.3 do Regulamento n.º 422/2018). Das estratégias encontradas, procurei incentivar a expressão de ideias e sentimentos, respeitar a privacidade, e recorrer a uma comunicação adequada, sem críticas e/ou juízos de valor (Foote, 2019) (unidade de competência ⁵⁵E1.1.2 e ⁵⁶E3.4.1 Regulamento n.º 422/2018).

Durante a preparação pré-cirúrgica ao adolescente, mantive sempre a sua privacidade, procurando transmitir-lhe a informação relativa à sua cirurgia, na presença dos pais. Paralelamente, pretendi perceber os seus medos, por forma a direcionar a minha intervenção nesse sentido (Carmo et al., 2020). É de salientar a existência de um kit para preparação pré-operatória, a que recorri consoante o estágio de desenvolvimento da criança, para a gestão do medo e ansiedade. Assim, na preparação pré-cirúrgica da criança e família recorri ao brincar terapêutico, à interação, à distração e à expressão de sentimentos, adaptadas ao estágio de desenvolvimento da criança, promovendo a redução do medo e da ansiedade relativamente à cirurgia (OE, 2011).

O período pós-cirúrgico, devido às alterações decorrentes da cirurgia e da própria gestão da dor, é desafiante para o EEESIP. Neste sentido, implementei estratégias farmacológicas e não farmacológicas de gestão da dor e, conseqüentemente, promoção do conforto da criança e família (unidade de competência ⁵⁷E2.2. do Regulamento n.º 422/2018). Neste período, foi semelhante necessário otimizar a minha intervenção no sentido da adoção de uma comunicação expressiva de emoções da própria criança relativamente à alteração da sua imagem corporal, pela presença de uma sutura operatória (unidade de competência ⁵⁸E3.4.2 do Regulamento n.º 422/2018).

⁵³E3.3.1 – Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

⁵⁴E3.3.3 – Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.

⁵⁵E1.1.2 – Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.

⁵⁶E3.4.1 – Facilita a comunicação expressiva de emoções.

⁵⁷E2.2 – Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.

⁵⁸E3.4.2 – Reforça a imagem corporal positiva se necessário.

Na comunicação com a criança relevei sempre a família, procurando implementar intervenções baseadas nos CCF, permitindo o estabelecimento de parcerias de cuidados e gestão emocional, potenciadoras da adoção de um plano de ensinamentos para a alta, vital nesta população.

Perante uma situação de cuidados de não adesão terapêutica, por parte de uma adolescente transplantada cardíaca, procurei estabelecer com a mesma uma comunicação empática. Através desta, consegui perceber os fatores desencadeantes deste comportamento, adaptando a minha intervenção no sentido da adoção de comportamentos promotores de saúde (unidade de competência ⁵⁹E3.4.5 do Regulamento n.º 422/2018). Concomitantemente, foi solicitada a intervenção da psicóloga do serviço (unidade de competência ⁶⁰E1.2.2 do Regulamento n.º 422/2018).

Seguidamente, o terceiro objetivo específico visa **desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil**. A hospitalização acarreta diversas repercussões para a criança e família. O medo do desconhecido, a separação da família, associados ao estabelecimento de rotinas, procedimentos e restrições próprias do ambiente hospitalar, origina sentimentos de insegurança, ansiedade, medo e de perda de autonomia na criança e família (Pontes et al., 2022). Em consonância, Merck e McElfresh (2019) enunciam a separação, a perda de controlo, a lesão corporal e a dor como principais stressores da hospitalização na criança e família. A iminência de um procedimento cirúrgico, por sua vez, é promotora de uma maior insegurança e medo da criança e família (OE, 2011).

A hospitalização e a vivência do período pós-operatório constituem ameaças ao desenvolvimento da criança (Merck e McElfresh, 2019). Neste âmbito, o EEESIP assume um especial relevo, na implementação de intervenções que minimizem este impacto. Um exemplo desta intervenção ocorreu perante a hospitalização prolongada de uma adolescente no SIP. Após melhoria do seu quadro clínico, foi incentivada a realização de trabalhos escolares em articulação com a família e a escola, conforme preconizado por Merck e McElfresh (2019) (unidade de competência ⁶¹E2.5.3 do Regulamento n.º 422/2018).

A vivência de eventos traumáticos pode desencadear entre outros sinais e sintomas, a evidência de regressões ao nível do desenvolvimento da criança (Papalia

⁵⁹E3.4.5 – Negoceia contrato de saúde com o adolescente.

⁶⁰E1.2.2 – Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais.

⁶¹E2.5.3 – Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada.

& Feldman, 2013). Considerando a vivência do período pós-cirúrgico como potencialmente traumático para a criança e família, apoiada em Faleiros et al. (2002), é vital a implementações de intervenções que visem o brincar como mecanismo protetor do desenvolvimento durante toda a hospitalização. Paralelamente, a ocorrência de eventuais complicações pós-cirúrgicas irá influenciar negativamente o desenvolvimento da criança. De acordo com Papalia e Feldman (2013), neste âmbito é vital uma intervenção precoce considerando a plasticidade cerebral existente (unidade de competência ⁶²E3.1.1 e ⁶³E3.1.2 do Regulamento n.º 422/2018).

Em consonância, Mari et al. (2016), num estudo com crianças portadoras de CC, referem que a cirurgia influencia diretamente o desenvolvimento da criança, sendo essencial a transmissão de orientações antecipatórias à família de forma a potenciar a maximização do desenvolvimento da criança. Assim, face ao exposto, aquando da minha prestação de cuidados à criança e família fomentei a realização de atividades promotoras do desenvolvimento infantil. Simultaneamente, transmiti cuidados antecipatórios à família, possibilitando a maximização do desenvolvimento da criança, essencialmente durante o período pós-operatório (unidade de competência ⁶⁴E3.1.3 do Regulamento n.º 422/2018).

Durante este estágio, aquando da prestação de cuidados a crianças com desvios ao desenvolvimento normal, ou fatores de risco, procurei capacitar os pais com vista ao desenvolvimento de uma parentalidade adequada e promotora do desenvolvimento infantil. Paralelamente, aquando da alta, a criança e família foram referenciadas com vista a uma continuidade de cuidados no âmbito dos cuidados de saúde primários (unidade de competência ⁶⁵E1.1.7 e ⁶⁶E3.1.3 do Regulamento n.º 422/2018).

Por fim, relativamente ao segundo objetivo geral **cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto**, após revisão bibliográfica sobre os CPP à criança com CCC, a evidência científica encontrada foi discutida com a enfermeira orientadora, enfermeira gestora e com a enfermeira responsável do SIP.

⁶²E3.1.1 – Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento.

⁶³E3.1.2 – Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem.

⁶⁴E3.1.3 – Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

⁶⁵E1.1.7 – Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados.

⁶⁶E3.1.3 – Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

Considerando a pertinência desta temática no SIP, foram propostas atividades potenciadoras do desenvolvimento de competências dos enfermeiros neste âmbito. Devido à inexistência de protocolos e/ou normas sobre a prestação de cuidados com vista à implementação de uma abordagem paliativa à criança no SIP, foi elaborada uma norma de procedimento intitulada: Abordagem Paliativa ao Recém-nascido, à Criança e ao Jovem com CCC e Família (Apêndice IX). A produção desta norma visou apresentar os principais conceitos associados à filosofia dos CPP e níveis de prestação de cuidados; definir os critérios para utilização de uma abordagem paliativa no cuidado ao RN, criança e/ou jovem e sua família; apresentar as intervenções de enfermagem associadas à promoção de uma abordagem paliativa na criança portadora de uma CC com necessidades paliativas e família; e promover o envolvimento precoce dos CPP ao RN, criança e jovem portador de uma CCC com necessidades paliativas e família. É de salientar que, à data de produção deste relatório, a norma ainda se encontrava para aprovação. A sua elaboração permitiu o desenvolvimento das unidades de competência ⁶⁷B1.2 e ⁶⁸B2.2 do Regulamento n.º 140/2019.

Com vista ao aprofundamento dos conhecimentos da equipa de enfermagem sobre a prestação de CPP à criança com CCC, foi dinamizada uma sessão de sensibilização sobre os CPP ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com CCC e Família (Apêndice VIII). Esta sessão teve como objetivos: apresentar a definição, objetivos, princípios e níveis de prestação dos CPP; sensibilizar a equipa para a importância da implementação de uma abordagem paliativa à criança com CC e família; sensibilizar a equipa para a importância da referenciação precoce das crianças com necessidades paliativas complexas à EIHS CPP e apresentar o "meu diário". De acordo com o feedback da equipa de enfermagem, a sua realização foi pertinente na medida em que possibilitou a desmistificação de alguns conceitos erradamente associados aos CPP. Ao longo da sessão, foram transmitidos pelos destinatários, exemplos práticos de situações de cuidados onde a implementação da filosofia dos CPP teria sido benéfica para a criança e família hospitalizada no SIP. A sua elaboração permitiu o desenvolvimento das unidades de competência ⁶⁹D2.1, ⁷⁰D2.2 e ⁷¹D2.3 do Regulamento n.º 140/2019.

⁶⁷B1.2 – Orienta projetos institucionais na área da qualidade.

⁶⁸B2.2 – Planeia programas de melhoria contínua.

⁶⁹D2.1 – Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho.

⁷⁰D2.2 – Suporta a prática clínica em evidência científica.

⁷¹D2.3 – Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho.

Relacionando com a Teoria do Conforto de Kolcaba, a elaboração desta norma, em paralelo com a dinamização da sessão de sensibilização sobre os CPP, permitiu o desenvolvimento de competências dos enfermeiros nos domínios das intervenções de conforto de nível técnico, de *coaching* e de *comfort food for the soul*, devido à sua abrangência.

A criação de um diário de vivências destinado aos pais (Apêndice X), visou: promover a esperança da família da criança com CCC hospitalizada neste SIP; facilitar e elogiar o envolvimento da família nos cuidados à criança hospitalizada neste SIP; criar memórias positivas durante o tempo de internamento e celebrar os sucessos e aquisição de competências experienciados durante o internamento neste SIP (unidade de competência ⁷²E2.5.5 do Regulamento n.º 422/2018).

À luz da Teoria do Conforto de Kolcaba, as intervenções de enfermagem de *coaching* encontram-se intimamente relacionadas com a promoção da esperança, refletida pela utilização de diversos instrumentos como o diário de percurso apresentado (Kolcaba & DiMarco, 2005) (unidade de competência ⁷³E3.2.3 do Regulamento n.º 422/2018).

De forma a conhecer as normas e protocolos já desenvolvidos no âmbito dos CPP, foi efetuada uma reunião informal com um elemento do grupo de trabalho para os CPP da unidade de neonatologia deste centro hospitalar. Esta reunião informal possibilitou o conhecimento de boas práticas já desenvolvidas, permitindo a sua adequação à realidade do SIP. Por fim, a minha prestação de cuidados à criança e família neste contexto foi baseada nas orientações para a prática dos CNT e CCF, com vista à promoção do conforto holístico de Kolcaba à criança e família.

Com vista ao alívio, à tranquilidade e à transcendência da criança e família a nível físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental foram implementadas intervenções de natureza técnica, de *coaching* e de *comfort food for the soul* (Kolcaba, 2015). Para tal implementei intervenções de nível técnico, destacando a importância da promoção do sono da criança durante a hospitalização. Relativamente às intervenções de *coaching*, evidencio a promoção da esperança à família durante toda a hospitalização e a celebração das conquistas da criança principalmente no período pós-operatório. Relativamente às intervenções de *comfort food for the soul*, relevo a possibilidade de um passeio na zona exterior do hospital e um momento de reencontro ainda durante a hospitalização entre irmãos.

⁷²E2.5.5 – Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.

⁷³E3.2.3 – Utiliza estratégias promotoras de esperança realista.

Nesta experiência de aprendizagem, tive oportunidade de prestar cuidados a várias crianças com CCC, com necessidades paliativas e à sua família. Embora em nenhuma das situações tenha ocorrido uma referenciação para a EIHS CPP, destaco uma situação de cuidados em particular, pelas competências desenvolvidas neste domínio (Apêndice XIII). A prestação de cuidados a esta família em dois contextos de estágio distintos, possibilitou o seu acompanhamento e uma posterior reflexão sobre a vivência da mesma. Neste sentido, elaborei uma reflexão tendo por base o ciclo reflexivo de Gibbs (Jasper, 2003) sobre a minha prestação de cuidados a esta família. Considero que a sua concretização possibilitou a mobilização de um saber teórico e prático já adquirido ao longo de outros contextos de aprendizagem no âmbito dos CPP, bem como o desenvolvimento de competências específicas, destacando as unidades de competência ⁷⁴E2.2.2, ⁷⁵E2.2.3, ⁷⁶E3.2.3, ⁷⁷E3.2.4, ⁷⁸E3.2.5, ⁷⁹E3.2.6, ⁸⁰E2.5.4 e ⁸¹E2.5.6 do Regulamento n.º 422/2018.

4.4. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Uma das mais valias para o desenvolvimento da problemática em estudo, consistiu na oportunidade em integrar por um período de uma semana uma EIHS CPP especializada. A intervenção desta equipa visa a prestação de cuidados especializados a crianças com doença crónica complexa e sua família. A mesma é constituída por médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga e fisioterapeuta. Ao longo deste estágio, pude constatar a evidência de um trabalho em equipa com vista à promoção da QV da criança e família. A apresentação, discussão e planeamento de cuidados à criança e família é efetuada considerando a intervenção de todos os membros da equipa, respeitando as competências de cada grupo profissional. Esta intervenção multidisciplinar possibilita a existência de uma comunicação adequada à criança e família por todos os membros da equipa. Em simultâneo, permite a

⁷⁴E2.2.2 – Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.

⁷⁵E2.2.3 – Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.

⁷⁶E3.2.3 – Utiliza estratégias promotoras de esperança realista.

⁷⁷E3.2.4 – Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN.

⁷⁸E3.2.5 – Promove a amamentação.

⁷⁹E3.2.6 – Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.

⁸⁰E2.5.4 – Adequa o suporte familiar e comunitário.

⁸¹E2.5.6 – Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.

existência de um cuidar holístico e conseqüentemente de uma melhoria da QV da criança e família.

A existência de uma reunião de equipa semanal proporciona uma comunicação eficaz entre todos os membros da equipa e simultaneamente uma perspetivação da atividade a realizar. É de ressaltar que todos os profissionais que compõem esta EIHCSP possuem formação pós-graduada em CPP, existindo uma política de formação contínua, conforme perspetivado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). A atividade assistencial da EIHCSP é desenvolvida no internamento (consultoria), hospital de dia, consulta externa (existência de dois dias de consulta programada por semana), consulta telefónica e consulta domiciliária (disponibilidade de um dia por semana). A consulta domiciliária é assegurada através da unidade móvel de ambulatório.

Para este contexto de aprendizagem apenas defini dois objetivos, sendo o primeiro: **conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento**. Durante o estágio, pude constatar que a maioria dos elementos da EIHCSP possui um número reduzido de horas de cuidados reservadas à equipa. Esta afirmação vai ao encontro da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021), que refere a existência de equipas com dotações de recursos humanos diminutas. Atualmente, a presença de uma EEESIP com carga horária total (35 horas) alocada à EIHCSP, possibilitou o desenvolvimento de projetos de melhoria contínua da qualidade, bem como uma otimização da resposta da EIHCSP às necessidades diárias experienciadas pela criança e família.

A heterogeneidade de diagnósticos apresentados pelas crianças e famílias, bem como a existência de crianças em diferentes estádios de desenvolvimento é desafiante para o EEESIP, pela multiplicidade de necessidades apresentadas. Relativamente à intervenção do EEESIP na EIHCSP, a mesma reside em atividades de consultoria no internamento, prestação de cuidados durante a consulta presencial, domiciliária e/ou telefónica. A prestação de cuidados à criança e família é baseada na avaliação das necessidades paliativas identificadas. Concomitantemente, o EEESIP participa na articulação de cuidados entre o hospital e o domicílio à criança e família, dentro da sua área de competência.

É de ressaltar que a existência de registos de enfermagem descritivos da prestação de cuidados à criança e família, constitui uma boa prática da EIHCSP. A documentação das intervenções de enfermagem, possibilita o desenvolvimento de

projetos de melhoria contínua da qualidade, realização de auditorias e evidência das horas de cuidados disponibilizadas a cada criança e família.

Relativamente ao segundo objetivo: **cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto**, o estágio desenvolvido neste contexto possibilitou o seu desenvolvimento em pleno. Através da enfermeira orientadora tive conhecimento das normas e protocolos existentes. Paralelamente, acedi ao processo de referenciação, levantamento das necessidades e planeamento dos cuidados à criança e família. Devido à multiplicidade, complexidade e heterogeneidade de patologias apresentada pela criança e família, compreendi a diversidade de intervenções prestadas pelo EEESIP (unidade de competência ⁸²E1.1.4, ⁸³E2.5.1 e ⁸⁴E2.3.1 do Regulamento n.º 422/2018). Entendi que o nível de intervenção da equipa é oscilante, variando conforme as necessidades apresentadas pela díade, sendo que uma simples alteração da estrutura familiar poderá condicionar o nível de intervenção da EIHCSP (unidade de competência ⁸⁵E1.1.6. do Regulamento n.º 422/2018).

De salientar que o percurso de algumas patologias é imprevisível e exigente para as famílias (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). Devido à evolução tecnológica, algumas destas crianças poderão sobreviver por longos anos, em sofrimento, mas não necessariamente em fim de vida (Silva et al., 2020). A sua complexidade, exige uma prestação de cuidados constante, exacerbada principalmente em períodos de agudização. Nestas situações o papel da EIHCSP, é vital na avaliação das necessidades da família, possibilitando períodos de descanso do cuidador. Neste sentido, pude observar a articulação entre a EIHCSP e a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (quer pelo recurso a Unidades de Longa Duração e Manutenção, quer Equipa de Cuidados Continuados Integrados – Domiciliários). Concomitantemente, pude constatar, conforme referido pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021), a dificuldade existente em possibilitar períodos de descanso do cuidador às famílias cuidadoras destas crianças.

Em consonância, pude analisar a articulação entre a EIHCSP e os recursos existentes na comunidade. Tomando como referência que o local primordial de prestação de cuidados à criança e família deverá ser o domicílio (Comissão Nacional

⁸²E1.1.4 – 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.

⁸³E2.5.1 – Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem.

⁸⁴E2.3.1 – Demonstra conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas.

⁸⁵E1.1.6 – Utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar.

de Cuidados Paliativos, 2021), torna-se imprescindível a criação de redes de apoio na comunidade. A articulação contínua e o trabalho de consultoria assegurado por esta equipa, tem promovido a QV da criança e o apoio à família, em conjugação com as equipas da comunidade, como as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipas Locais de Intervenção pertencentes ao SNIPI, outras instituições de saúde e instituições escolares (unidade de competência ⁸⁶E1.1.9 e ⁸⁷E2.5.6 do Regulamento n.º 422/2018). Esta articulação é vital, na medida em que são acompanhadas pela EIHCSP inúmeras crianças e famílias, com necessidades complexas de cuidados e dispersão geográfica diversa. A possibilidade de um apoio de proximidade efetivo, torna-se benéfico na satisfação das necessidades da criança e família (unidade de competência ⁸⁸E1.1.7, ⁸⁹E1.1.10 e ⁹⁰E2.5.4 do Regulamento n.º 422/2018). Paralelamente, pode constatar que a possibilidade de um atendimento telefónico diário proporciona uma redução do número de deslocações destas crianças e famílias aos SUP (unidade de competência ⁹¹E1.1.5 do Regulamento n.º 422/2018).

Concomitantemente, a existência de conferências familiares, e mais concretamente a elaboração de planos antecipados de cuidados, tem possibilitado um planeamento dos cuidados à criança considerando a sua QV, evitando a existência de intervenções fúteis e desnecessárias, conforme preconizado por Silva et al. (2020).

Ao longo desta semana, pode verificar que, conforme Silva et al. (2020), muitas das crianças acompanhadas pela EIHCSP possuem sobrevidas prolongadas. Este fator acarreta desafios na transição destas crianças para as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos de adultos.

Através do feedback transmitido pela enfermeira orientadora tive conhecimento da inexistência de crianças com necessidades paliativas, com diagnóstico cardíaco, e famílias acompanhadas pela EIHCSP, naquele período. Paralelamente, foi referida a referenciação tardia de crianças com CC, onde o acompanhamento pela EIHCSP já não foi possível.

⁸⁶E1.1.9 – Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais.

⁸⁷E2.5.6 – Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.

⁸⁸E1.1.7 – Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/ jovem e família com necessidades de cuidados.

⁸⁹E1.1.10 – Trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde.

⁹⁰E2.5.4 – Adequa o suporte familiar e comunitário.

⁹¹E1.1.5 – Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

Assim, a participação nas diversas atividades da EIHS CPP possibilitou o desenvolvimento de competências em CPP. Em conformidade com o Regulamento n.º 422/2018, permitiu o desenvolvimento das unidades de competência ⁹²E1.1.2, ⁹³E3.3.1, ⁹⁴E3.3.2, ⁹⁵E3.3.3 e ⁹⁶E2.5.5.

4.5. Unidade de Saúde Familiar

O SNS tem por dever assegurar a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e reabilitação dos utentes, encontrando-se organizado em cuidados primários, hospitalares, continuados ou paliativos. Os cuidados de saúde primários constituem um elemento central do SNS assumindo funções essenciais de promoção da saúde e prevenção da doença, prestação de cuidados de saúde e acompanhamento de qualidade e proximidade às pessoas (Entidade Reguladora da Saúde (ERS), 2021). A rede de cuidados de saúde primários é organizada em diferentes estruturas, da qual é integrante a USF onde tive a oportunidade de estagiar. É de salientar que o estágio neste contexto decorreu num período de 4 semanas no decorrer do mês de janeiro.

De forma a estruturar o meu percurso formativo neste contexto foram definidos dois objetivos gerais, sendo o primeiro estruturado em três objetivos específicos. Relativamente ao primeiro objetivo específico: **conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento**, através da enfermeira orientadora tive acesso aos protocolos, normas e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil.

Tratando-se de uma USF, a metodologia de trabalho segue o modelo de Enfermeiro de Família. Este modelo pressupõe que o enfermeiro cuide da família nas diferentes fases do seu ciclo de vida (Figueiredo et al., 2020). Esta afirmação proporciona a reflexão sobre o contributo do EEESIP neste contexto. Após reflexão e partilha com a enfermeira orientadora, pude constatar a sua pertinência, principalmente nos domínios da formação e consultoria da equipa multidisciplinar, com

⁹²E1.1.2 – Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.

⁹³E3.3.1 – Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

⁹⁴E3.3.2 – Relaciona-se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura.

⁹⁵E3.3.3 – Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.

⁹⁶E2.5.5 – Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.

vista à melhoria dos cuidados à criança e família. É de ressaltar o predomínio das orientações para a prática dos CCF e dos CNT neste contexto na prestação de cuidados à criança e família, também por mim adotados.

Muito embora o Decreto-Lei n.º 73/2017, defina a existência de um coordenador médico da USF, que tem por função a gestão das atividades da equipa multidisciplinar, garantindo o cumprimento do plano de ação e os princípios orientadores da sua atividade. É de salientar a existência de uma tomada de posição da OE neste âmbito. Este documento acentua a inexistência de uma relação de dependência funcional dos enfermeiros relativamente a outras profissões. Em consonância, é afirmado que a gestão de recursos humanos (enfermeiros) não poderá ser atribuída a outros profissionais que não sejam enfermeiros (OE, 2018). No caso específico da USF onde desenvolvi o meu estágio, a enfermeira orientadora (EEESIP) desempenhava funções de chefia atribuídas pela Administração Regional de Saúde. Esta oportunidade de aprendizagem permitiu o desenvolvimento de competências no domínio da gestão de cuidados (unidade de competência ⁹⁷C1 e ⁹⁸C2 do Regulamento n.º 140/2019).

Paralelamente, devido à participação da enfermeira orientadora no Núcleo de Apoio às Crianças e Jovens em Risco deste Agrupamento de Centros de Saúde (ACES), pude desenvolver competências no âmbito da identificação de eventuais situações de risco da criança (unidade de competência ⁹⁹E1.2.4, ¹⁰⁰E1.2.5 e ¹⁰¹E1.2.6 do Regulamento n.º 422/2018).

Quanto ao segundo objetivo específico definido para este contexto de estágio: **desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento**, procurei em todos os contactos com a criança o seu desenvolvimento. Considerando o seu estágio de desenvolvimento, recorri a diferentes técnicas comunicacionais (unidade de competência ¹⁰²E1.1.2, ¹⁰³E3.3.1 e ¹⁰⁴E3.3.3 do Regulamento n.º 422/2018).

⁹⁷C1 – Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde.

⁹⁸C2 – Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

⁹⁹E1.2.4 – Identifica situações de risco para a criança e jovem (ex. maus-tratos, negligência e comportamentos de risco).

¹⁰⁰E1.2.5 – Sensibiliza pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, consequências e prevenção.

¹⁰¹E1.2.6 – Assiste a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos.

¹⁰²E1.1.2 – Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.

¹⁰³E3.3.1 – Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

¹⁰⁴E3.3.3 – Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.

Tomando como exemplo uma criança em idade pré-escolar, no decorrer de uma consulta de Saúde Infantil e Juvenil, procurei comunicar colocando-me ao mesmo nível do olhar da criança com recurso a um tom de voz tranquilo. Aproveitando que a mesma trazia um ursinho, estabeleci primeiramente a conversação com o mesmo, conforme preconizado por Foote (2019).

Perante uma adolescente que recorreu à consulta de Saúde Infantil e Juvenil, acompanhada pela avó, primeiramente foi estabelecida a comunicação com a adolescente e posteriormente com a avó, dando oportunidade à adolescente de permanecer a sós. No decorrer da consulta, foi mencionado que caso a adolescente necessitasse, poderia recorrer à USF, para conversar com a sua enfermeira de família sobre qualquer assunto, sozinha ou acompanhada. Durante a consulta, foi assegurada a privacidade e a confidencialidade da informação que seria transmitida, conforme preconizado por Foote (2019) e pela DGS (2013) no texto de apoio: puberdade e entrevista a adolescentes (unidade de competência ¹⁰⁵E3.4.1, ¹⁰⁶E3.4.3, ¹⁰⁷E3.4.4, ¹⁰⁸E3.4.5 do Regulamento n.º 422/2018).

Relativamente ao terceiro objetivo específico: **desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil**, primeiramente foi efetuada uma breve revisão dos conteúdos programáticos sobre o desenvolvimento infantil, instrumentos de avaliação, cuidados antecipatórios e do próprio Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ). O PNSIJ atualmente em vigor preconiza a realização de consultas de vigilância de Saúde Infantil e Juvenil em idades-chave, facilitando quer a adesão ao Programa Nacional de Vacinação (PNV), quer a vigilância da criança e família aquando dos principais marcos de desenvolvimento (DGS, 2013).

A participação nas consultas de vigilância da Saúde Infantil e Juvenil, em parceria com a enfermeira orientadora, possibilitou o desenvolvimento de competências na área do desenvolvimento infantil (unidade de competência ¹⁰⁹E3.1.1 do Regulamento n.º 422/2018). A avaliação do desenvolvimento infantil é efetuada conforme preconizado pelo PNSIJ (DGS, 2013), sendo a mesma registada em sistema informático e no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil da criança, assegurando a continuidade de cuidados. Para cada consulta, existem itens preconizados a avaliar ao nível do crescimento e desenvolvimento da criança, facilitando o despiste de

¹⁰⁵E3.4.1 – Facilita a comunicação expressiva de emoções.

¹⁰⁶E3.4.3 – Identifica os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis.

¹⁰⁷E3.4.4 – Reforça a tomada de decisão responsável.

¹⁰⁸E3.4.5 – Negoceia contrato de saúde com o adolescente.

¹⁰⁹E3.1.1 – Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento.

eventuais situações de risco. Atualmente, a avaliação de desenvolvimento, neste contexto é efetuada com recurso à Escala de *Mary Sheridan* modificada. Instrumento que pode utilizar durante a vigência deste estágio (unidade de competência ¹¹⁰E3.1.2 do Regulamento n.º 422/2018).

Paralelamente, ao nível da transmissão de cuidados antecipatórios, procurei capacitar a criança e família, tendo em consideração a maximização do seu potencial de desenvolvimento (unidade de competência ¹¹¹E3.1.3 do Regulamento n.º 422/2018). É de salientar que, a apresentação das principais orientações antecipatórias a transmitir em determinada consulta, no PNSIJ, constitui um fator facilitador da sua implementação. Em consonância, a descrição dos sinais de alerta a considerar aquando da avaliação da criança e da família, permite uma deteção precoce de eventuais desvios ou alterações de desenvolvimento. Em todos os contactos, procurei avaliar a estrutura e dinâmica familiar, bem como o desenvolvimento da parentalidade, de forma a detetar eventuais situações de risco (unidade de competência ¹¹²E1.1.6 e ¹¹³E3.2.1 do Regulamento n.º 422/2018).

O contacto de proximidade existente neste contexto, permite uma avaliação contínua do crescimento e desenvolvimento da criança, e potencializa a intervenção do EEESIP na capacitação da família para a adoção de comportamentos promotores de saúde (unidade de competência ¹¹⁴E1.1.5 do Regulamento n.º 422/2018). No caso de RN, este contacto de proximidade é essencial, na medida em que permite a avaliação da vinculação e da parentalidade e a promoção da amamentação (unidade de competência ¹¹⁵E3.2 e ¹¹⁶E3.2.5 do Regulamento n.º 422/2018). Neste sentido, pude observar a relevância deste acompanhamento na redução do medo e ansiedade experienciada principalmente pelos pais, através da avaliação do crescimento do RN e pela validação das competências parentais já adquiridas. Nestas consultas, ressalvei a disponibilidade da equipa para esclarecimento de eventuais dúvidas e preocupações.

¹¹⁰E3.1.2 – Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem.

¹¹¹E3.1.3 – Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

¹¹²E1.1.6 – Utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar.

¹¹³E3.2.1 – Avalia o desenvolvimento da parentalidade.

¹¹⁴E1.1.5 – Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

¹¹⁵E3.2 – Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais.

¹¹⁶E3.2.5 – Promove a amamentação.

Por fim, relativamente ao último objetivo: **cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto**, através do feedback da enfermeira orientadora tive conhecimento da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES. Devido a diferentes fatores, não foi possível, durante o período de estágio, o seu acompanhamento ou eventual reunião informal com a mesma. Em consonância com o feedback da enfermeira orientadora, pude constatar a inexistência de crianças e famílias acompanhadas por esta equipa pertencentes à USF, durante o período de estágio. Paralelamente, existia um desconhecimento sobre a presença de crianças com necessidades paliativas e famílias na USF. Considerando o número estimado de crianças com necessidades paliativas divulgado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021), aliado à dispersão geográfica apresentada, é importante refletir sobre os motivos que poderão estar na origem do não acompanhamento destas crianças e famílias nos cuidados de saúde primários.

Após reunião com a enfermeira orientadora e professora docente, considerando as necessidades da USF e o meu desenvolvimento de competências, foi proposta a estruturação de uma sessão de sensibilização dirigida à equipa de enfermagem, sobre as estratégias não farmacológicas promotoras do conforto na vacinação. Paralelamente, foi apresentado e doado à USF um dispositivo de frio e vibração (Buzzy®) (Apêndice XI). Ao considerar o PNV, é observável que a maioria das vacinas são administradas em idade pediátrica. De acordo com Sapci et al. (2021), a dor associada a procedimentos invasivos (como a vacinação) é a causa mais frequente de dor em pediatria. É referido, segundo os mesmos autores, que a dor é frequentemente acompanhada por sentimentos de medo e ansiedade da criança e dos pais. Neste sentido, é importante ressaltar que experiências negativas associadas à vacinação podem originar: comportamentos de hesitação ou recusa vacinal, medo associado a procedimentos invasivos, comportamentos inadequados aquando da realização dos mesmos e evitação dos cuidados de saúde (Friedrichsdorf et al., 2018; Sapci et al., 2021).

Considerando a Teoria do Conforto de Kolcaba, como estruturante do meu percurso de aprendizagem, é pertinente a sua abordagem no âmbito da vacinação da criança, promovendo o seu alívio, tranquilidade e transcendência.

No decurso da formação e do próprio estágio foram encontradas limitações na implementação de algumas estratégias farmacológicas e não farmacológicas de alívio da dor, pela indisponibilidade de recursos, como a sacarose. Contudo, foi notória a

preocupação da equipa de enfermagem em proporcionar uma experiência positiva e não traumática à criança e família que recorreu à USF. Concomitantemente, foram visíveis sentimentos de ansiedade e medo em alguns pais e/ou cuidadores durante a vacinação da criança, associadas a experiências anteriores. Foi verbalizado pelos mesmos que estas experiências foram vivenciadas ainda em idade pediátrica, condicionando os seus sentimentos face a procedimentos invasivos em idade adulta.

A doação do dispositivo de frio e vibração para a equipa de enfermagem, tratou-se de uma mais-valia, na medida em que proporcionou uma nova estratégia não farmacológica de alívio da dor, a ser utilizada durante procedimentos invasivos à criança, como a vacinação.

Ao longo deste estágio, procurei recorrer a diferentes estratégias não farmacológicas de alívio da dor, principalmente na realização de procedimentos dolorosos. Cada estratégia foi adaptada à criança e família, alvo dos meus cuidados (unidade de competência ¹¹⁷E2.2.2 e ¹¹⁸E2.2.3 do Regulamento n.º 422/2018). Estas estratégias de origem técnica (massagem, contenção do RN), de *coaching* (reforço positivo, distração) e de *comfort food for the soul* (preparação para o procedimento), visaram o alívio, a tranquilidade e a transcendência da criança e família.

4.6. Centro de Desenvolvimento Infantil

Durante duas semanas tive oportunidade de estagiar num SIP de um CDI. Este CDI trata-se de uma instituição de referência na área da habilitação e/ou reabilitação de crianças com alterações de desenvolvimento congénitas e/ou adquiridas. O seu enfoque visa a capacitação da criança e família, portadora de uma patologia essencialmente do foro neurológico, como: a paralisia cerebral, traumatismo crânio encefálico, lesões vertebro medular, acidente vascular cerebral, entre outras. Algumas das crianças hospitalizadas possuíam mais de uma patologia diagnosticada, com consequentes implicações na sua QV e da família.

A prestação de cuidados à criança e família, neste CDI, segue o Modelo da Parceria de Cuidados de Anne Casey, baseado na orientação para a prática dos CCF. Considerando que a finalidade deste CDI consiste na habilitação e/ou reabilitação da criança com alterações de desenvolvimento, o estabelecimento de parcerias de cuidados com a família, neste âmbito, é essencial. De acordo com Hockenberry

¹¹⁷E2.2.2 – Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.

¹¹⁸E2.2.3 – Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.

(2019), os CCF assentam em dois conceitos principais: a capacitação e o empoderamento. Relativamente à capacitação, deverão ser facilitadas e potenciadas as competências da família no cuidado à criança. É expectável que, após o período de internamento, a criança e família estejam aptas para reintegrar a sua comunidade. Neste sentido, é boa prática o início da preparação para a alta ser efetuado no momento da admissão da díade neste CDI.

Com vista ao desenvolvimento de competências, à semelhança dos contextos anteriores, foram definidos dois objetivos gerais. Relativamente ao primeiro, o mesmo foi subdividido em três objetivos específicos, sendo: **conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento**, um dos objetivos. Assim, através da enfermeira orientadora, contactei com as normas, protocolos e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil. Nesta ótica, é de ressaltar o desenvolvimento de dois projetos: um relacionado com a promoção do sono da criança e outro com a promoção da esperança da criança e família. Ambos os projetos coordenados por EEESIP.

Devido à especificidade deste contexto, existe uma articulação e complementaridade entre os EEESIP e os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação, no cuidar da criança e família, com vista ao potencial máximo do seu desenvolvimento. Considerando as competências do EEESIP, a sua intervenção visa um cuidar holístico e especializado da criança e família, com vista à maximização da sua saúde, com recurso à melhor evidência no âmbito da enfermagem pediátrica.

Em seguida, será analisado o segundo objetivo específico: **desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento**. Neste contexto, tive oportunidade de desenvolver competências comunicacionais essencialmente com o adolescente. Este facto foi benéfico, na medida em que, de acordo com o meu autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem, associado às vivências adquiridas ao longo de outros contextos de aprendizagem, a comunicação com o adolescente consistia numa oportunidade de melhoria. Assim, através da prestação de cuidados, em parceria com a enfermeira orientadora, ao adolescente internado neste CDI, pude recorrer à implementação de estratégias comunicacionais direcionadas a esta população, desenvolvendo competências especializadas neste âmbito (unidade de competência ¹¹⁹E3.3 do Regulamento n.º 422/2018).

¹¹⁹E3.3 – Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura.

Tomando como exemplo uma adolescente internada neste CDI, após lesão vertebral medular, ao longo da prestação de cuidados, procurei estabelecer a comunicação com a mesma. No decorrer das interações, pretendi reforçar a sua imagem corporal, deteriorada face ao seu estado de saúde atual, visando a sua aceitação e conseqüente autoconfiança e adoção de comportamentos de procura de saúde (unidade de competência ¹²⁰E3.4.2 e ¹²¹E3.4.3 do Regulamento n.º 422/2018). A implementação destas estratégias teve por base quer a evidência científica encontrada, quer a própria evidência transmitida pelos profissionais que cuidam destas crianças.

Paralelamente, aquando da prestação de cuidados, negocie a realização dos mesmos com a adolescente, dentro das opções disponíveis, facilitando a sua autodeterminação (unidade de competência ¹²²E3.4.5. do Regulamento n.º 422/2018). Concomitantemente, procurei direcionar o foco para algo da sua preferência, que fosse passível de continuar a ser atingido, promovendo a sua adesão ao plano de recuperação. Das estratégias comunicacionais adotadas, destaco o recurso a perguntas abertas, a reestruturação positiva, afirmações de auto motivação e afirmações de apoio e ânimo, conforme preconizado pela OE (2010), no Guia Orientador de Boa Prática: Entrevista ao Adolescente.

Quanto ao terceiro objetivo específico: **desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil**, através da enfermeira orientadora constatei que neste CDI não é aplicado nenhum instrumento de avaliação do desenvolvimento infantil, sendo sim aplicados instrumentos de avaliação no âmbito da enfermagem de reabilitação. Os diagnósticos de enfermagem seguem o modelo de Nancy Roper, sendo elaborado um plano de cuidados com vista à capacitação e autonomia da criança e família, em cada uma das atividades de vida diárias. Assim, após pesquisa bibliográfica e reflexão com a enfermeira orientadora, procurei em parceria com a mesma, intervenções que visassem a maximização do potencial de desenvolvimento da criança internada e a sua adaptação na comunidade. Neste âmbito, considero que a existência de uma intervenção multidisciplinar coordenada e especializada constituiu uma boa prática na maximização do potencial de desenvolvimento da criança e família.

¹²⁰E3.4.2 – Reforça a imagem corporal positiva se necessário.

¹²¹E3.4.3 – Identifica os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis.

¹²²E3.4.5 – Negoceia contrato de saúde com o adolescente.

Durante o período de estágio, colaborei com a enfermeira orientadora, essencialmente na prestação de cuidados de higiene e conforto e na alimentação da criança. Em ambos os momentos, procurei implementar intervenções que visassem o desenvolvimento da criança, utilizando como recurso o brincar. Em paralelo, foi incentivada a participação da família nos cuidados à criança, facilitando o desenvolvimento de competências facilitadoras da sua reintegração na comunidade. Aquando da prestação de cuidados, em parceria com a enfermeira orientadora, utilizei os dispositivos que a criança e família terão ao seu dispor no domicílio, promovendo a sua adaptação. Em consonância, foram transmitidas à família orientações com vista à maximização do desenvolvimento da criança, reconhecendo a família, como sua principal cuidadora (unidade de competência ¹²³E3.1.3 do Regulamento n.º 422/2018).

Por fim, analisando o objetivo: **cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto**, através da enfermeira orientadora tive conhecimento da inexistência de normas e protocolos neste CDI no âmbito dos CPP, tendo existido um projeto nesta área que devido a diversos fatores externos não foi concretizado. É de salientar que, durante o período de desenvolvimento deste estágio, não se encontravam hospitalizadas crianças com seguimento atual ou anterior por equipas especializadas em CPP. Muito embora, existissem crianças portadores de doenças crónicas complexas, com seguimento em múltiplas especialidades e com limitações na QV e conforto. Este aspeto foi alvo de reflexão com a enfermeira orientadora, tendo em consideração os benefícios para a criança e família da adoção desta filosofia de cuidados.

Considerando o conceito de conforto de Kolcaba, a prestação de cuidados à criança e família foi baseada na orientação para a prática dos CNT (unidade de competência ¹²⁴E2.2 do Regulamento n.º 422/2018). Relativamente às intervenções de natureza técnica, que visam essencialmente o alívio, consistiram na otimização dos posicionamentos da criança, administração terapêutica e realização de massagem. As intervenções de enfermagem de *coaching* incidiram, essencialmente, na escuta ativa, na promoção da esperança da díade e no auxílio na reestruturação de objetivos. Por fim, ao nível das intervenções de *comfort food for the soul*, alguns exemplos consistiram na facilitação da visita de familiares e amigos e na possibilidade de realização de um banho de emersão mais prolongado a uma criança tetraplégica.

¹²³E3.1.3 – Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

¹²⁴E2.2 – Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.

Atendendo a que algumas crianças e famílias tinham padecido de alterações abruptas na sua situação de saúde, com conseqüentes limitações a diversos níveis geradoras de sofrimento e desconforto, considerei importante incidir na esperança como foco dos cuidados de enfermagem. Assim, foi proposta a elaboração de uma caixa mágica, aceite pela enfermeira orientadora e enfermeira gestora (Apêndice XII) (unidades de competência ¹²⁵E2.5.5 e ¹²⁶E3.4 do Regulamento n.º 422/2018). É de ressaltar que, de acordo com Hill e Feudtner (2016), a esperança é essencial à vida, sendo vital em CPP. Paralelamente, Sisk et al. (2018) referem que a esperança parental é multifatorial, não sendo apenas focalizada na cura da criança, realçando que a mesma persiste mesmo após um mau prognóstico.

Maravilha et al. (2021) reforçam a importância da esperança, considerando-a como um recurso interno fortalecedor da família, sendo essencial na aceitação do diagnóstico da criança. Cavaco et al. (2010) referem que a esperança prepara o indivíduo para enfrentar situações de crise, manter a QV, determinar objetivos adequados e promover a saúde. Para estes autores, a esperança é essencial ao cuidado de enfermagem, sendo um conforto, uma eventual saída de um ciclo de sofrimento.

A caixa mágica construída continha 90 mensagens, cada uma delas escrita com o propósito de promover a esperança da criança e família. Cada caixa continha a indicação para que fosse lida uma mensagem por dia. Os seus destinatários seriam crianças na fase da adolescência, ou seja, a partir dos 11 anos, que não possuíssem défices que condicionassem a sua compreensão das mensagens. Paralelamente, foram colocadas 10 mensagens em branco, com o propósito de nas mesmas serem escritas mensagens dirigidas à criança por pessoas significativas. Assim, a construção da caixa mágica teve como objetivos: promover a esperança da criança e família hospitalizada neste serviço e o envolvimento da família. A apresentação desta ferramenta à equipa foi condicionada pela duração do estágio neste serviço, tendo a mesma sido realizada à enfermeira orientadora, que tomou como responsabilidade a sua implementação no serviço.

¹²⁵E2.5.5 – Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.

¹²⁶E3.4 – Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROJETOS FUTUROS

O percurso formativo descrito anteriormente possibilitou a aquisição, o desenvolvimento e a consolidação de competências comuns, específicas e de mestre em Enfermagem. O trajeto desenvolvido ao longo dos seis contextos de estágio, promoveu o desenvolvimento de competências a nível da responsabilidade profissional, ética e legal; da melhoria contínua da qualidade; da gestão de cuidados e no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019).

Paralelamente, as diferentes experiências e a conseqüente reflexão sobre a prática possibilitaram o desenvolvimento de competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem, conforme preconizado no Regulamento n.º 422/2018.

A análise deste percurso de aprendizagem, que culminou com a elaboração deste relatório, possibilitou a reflexão sobre a minha prática de cuidados. A prática refletida, tendo por base a evidência, traduz-se numa práxis holística, com vista a uma melhoria da qualidade dos cuidados à criança e a família. Através da incorporação da teoria de médio alcance de Kolcaba e das orientações para a prática dos CNT e CCF, pude sustentar a minha prática, justificando as minhas intervenções. Esta práxis, visou não somente o desenvolvimento de competências, mas conjuntamente uma melhoria da qualidade dos cuidados à criança e família e, conseqüentemente, o aumento da visibilidade da profissão.

Relativamente à problemática em estudo, considero que o conhecimento das barreiras à implementação dos CPP, possibilitou a identificação e implementação de intervenções de enfermagem facilitadoras de uma abordagem paliativa à criança e família. Os distintos contextos de estágio, possibilitaram a mobilização da temática em estudo e a sua adaptação à realidade e às necessidades de cada local de aprendizagem. Neste domínio, considero que a abordagem da temática dos CPP, foi benéfica, pela sensibilização dos enfermeiros para a sua importância na maximização da QV da criança e família.

O planeamento prévio das atividades, posteriormente adaptadas à realidade experienciada em cada contexto, possibilitou o desenvolvimento de cada um dos objetivos. Esta superação foi possível, devido à existência de uma prática reflexiva potenciadora de uma política de melhoria contínua da qualidade.

Tal como indicado por Benner (2001), procurei ao longo deste percurso de aprendizagem desenvolver e demonstrar competências de perita em Enfermagem, acreditando que somente através da articulação entre os diferentes saberes poder-se-á continuamente evoluir.

A abordagem da temática dos CPP à criança e família com necessidades paliativas, permitiu uma contínua reflexão sobre a intervenção do EEESIP como agente facilitador da sua implementação. Nesta ótica, é urgente a contínua sensibilização dos profissionais que cuidam destas crianças e da população em geral, evitando a exclusão social e a sobrecarga experienciada pelas famílias cuidadoras. Neste sentido, é necessária a criação de políticas de melhoria da qualidade nos serviços, nas instituições e a nível governamental, facilitando o apoio à criança e família, com vista à maximização da sua QV, do seu potencial de desenvolvimento e do seu conforto.

Considerando o desenvolvimento das competências de mestre, comprometo-me a aprofundar continuamente e autonomamente as minhas aprendizagens ao longo do meu percurso profissional. Atentando que o final deste percurso, não irá encerrar o meu compromisso no desenvolvimento do corpo de conhecimentos da disciplina.

Nesta ótica, é essencial a existência de uma contínua investigação sobre os benefícios da implementação precoce dos CPP à criança com CCC e família em simultâneo com uma abordagem curativa. Os contributos da investigação irão possibilitar o desmistificar de conceitos erradamente enraizados nos profissionais que cuidam desta população. Neste sentido, continuarei a investir no desenvolvimento desta temática na minha instituição, potenciando a sensibilização da restante equipa multidisciplinar. Não esquecendo que um dos pilares dos CPP é o trabalho em equipa.

Concomitantemente, pretendo concluir o protocolo de revisão *scoping* iniciado durante este período de aprendizagem especializado sobre a acessibilidade da criança com cardiopatia congénita aos CPP.

Desta forma, a vivência deste período de aprendizagem, com vista à obtenção do título de EEESIP e de mestre em enfermagem, tratou-se de um percurso muito enriquecedor. A sua vivência permitiu o desenvolvimento de um cuidar da criança e família mais especializado e humanizado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I. & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Revista Texto & Contexto-Enfermagem*, 14(3), 373-382.
- Als, H. (2009). Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP): New frontier for neonatal and perinatal medicine. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 2(3), 135-147. <https://doi.org/10.3233/NPM-2009-0061>
- Antão, C., Sousa, F., Anes, E., Fernandes, A., Magalhães, C. & Veiga-Branco, M. A. (2016). Vigilância infantil no 1º ano de vida. *Egitânia Sciencia*, 18, 89–102. <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/13340/3/VIGIL%c3%82NCIA%20INFANTIL%20NO%201%c2%ba%20ANO%20DE%20VIDA.pdf>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Globber, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Baptista, A., Quintas, C., Baltar, P., Alves, R., Lavrador, V. & Silva, T. (2020). O jovem. In A. L. Ramos, & M. C. B. Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. (1st ed., pp. 194-216). Lidel.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Quarteto Editora.
- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Bogetz, J. F., Root, M. C., Purser, L., Torkildson, C. (2019). Comparing Health Care Provider-Perceived Barriers to Pediatric Palliative Care Fifteen Years Ago and Today. *Journal of Palliative Medicine*, 22(2), 145-151. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0367>

- Braz, P., Machado, A., Roquette, R. & Dias, C. M. (2021). *Registo nacional de anomalias congénitas: relatório 2018-2019*. [http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/7878/1/Registo_Nacional-de-Anomalias-Congenitas%20 Relatorio_2018-2019.pdf](http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/7878/1/Registo_Nacional-de-Anomalias-Congenitas%20Relatorio_2018-2019.pdf)
- Callahan, K., Steinwurtzel, R., Brumarie, L., Schechter, S. & Parravicini, E. (2019). Early palliative care reduces stress in parents of neonates with congenital heart disease: validation of the “Baby, Attachment, Comfort Interventions”. *Journal of Perinatology*, 39, 1640–1647. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0490-y>
- Carmo, M., Rocha, E., Bentes, M. & Soares, C. (2020). A criança e o jovem submetidos a procedimento cirúrgico. In A. L. Ramos, & M. C. B. Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. (1st ed., pp. 218-230). Lidel.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E. & Tucker, A. (Eds), *Advances in child health nursing*. Scutari Press.
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A. & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência*, 12, 93-103. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2165&id_revista=4&id_edicao=32
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos biénio 2019-2020. <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: 2021-2022. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Costa, F. A., Torres, R. S., & Sousa, C. P. (2022). Manchester Triage: Nurses’ perceptions of its contributions and influencing factors. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), 1-8. <https://doi.org/10.12707/RV21028>
- Coutinho, E. C., Rodrigues, E. C., Carvalho, A. C. e Parreira, V. C. (2018). A competência cultural em enfermagem e a mediação intercultural preventiva. *Revista Migrações - Número Temático Mediação Intercultural*, 15, 66-81. https://www.om.acm.gov.pt/documents/58428/709083/PAG_6681_EMILIA+COUTINHO.PDF/614bbf39-c81b-4961-8086-8cdeb7623600

- Decreto-Lei n.º 73/2017 (2017). Altera o regime jurídico das unidades de saúde familiar, de 21 de Junho. Saúde. *Diário da República*, I Série (N.º 118 de 21-06-2017), 3128 – 3140. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/73/2017/06/21/p/dre/pt/html>
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L. & Almeida, T. (2016). Os medos das crianças em contexto de urgência pediátrica: o enfermeiro enquanto gestor emocional. *Pensar Enfermagem*, 20(2), 26-47. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23729/1/Doc2_26_47.pdf
- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2013). *Norma da Direção Geral da Saúde nº 010/2013: Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2018). *Norma N.º 002/2018: Sistemas de triagem de serviços urgência e referência Interna Imediata*. Direção-Geral da Saúde. <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/sistemas-de-triagem-dos-servicos-de-urgencia-e-referenciacao-interna-imediate.pdf>
- Docherty, S., Brandon, D., Superdock, A. & Barfield, R. (2019). Impact of chronic illness, disability, or end-of-life care for the child and family. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 589-631). Elsevier.
- Entidade Reguladora da Saúde (ERS). (2021). *Direitos e Deveres dos Utentes dos Serviços de Saúde*. Entidade Reguladora da Saúde. <https://www.ers.pt/media/sfbd4x2h/publica%C3%A7%C3%A3o-ers-direitos-e-deveres.pdf>
- European Association for Palliative Care – EAPC. (2022). *Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens*. http://criancaefamilia.spp.pt/media/142881/EAPC-CYP-Charter_print-Portuguese.pdf
- European Platform on Rare Disease Registration – EUROCAT. (2023, Maio 31). *Prevalence charts and tables*. https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en
- Faleiros, F., Sadala, M. L. A. & Rocha, E. M. (2002). Relacionamento terapêutico com criança no período perioperatório: utilização do brinquedo e da dramatização, *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 36(1): 58-65.

<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/mDfwLRT6TSwR3jRdpNPWhcF/?lang=pt&format=pdf>

- Fernandes, R., Araújo, B., Pereira, F. (2017). Formação e transições laborais em enfermagem: efeitos na identidade e no desenvolvimento profissional. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*. 14, 6-11. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.14.2168>
- Figueiredo, M., Ferreira, M., Guedes, V., Oliveira, P., Amaral, M. & Ferré Grau, C. (2020). A mudança nas perceções dos enfermeiros de família sobre os pressupostos da intervenção familiar após o processo formativo MDAIF. *Suplemento digital Revista ROL Enfermeria*, 43(1), 110-117. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/31339/1/110-117.pdf>
- Fisher, K. (2019). The high-risk newborn and family. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers. *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 270-337). Elsevier.
- Foote, J. M. (2019). Communication, physical, and developmental assessment of the child and family. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers. *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 15-40). Elsevier.
- Franklin, Q., & Mooney-Doyle, K. (2019). Social, cultural, religious, and family influences on child health promotion. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers. *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 80-136). Elsevier.
- Freitas, A. & Nunes, L. (Ed., Coord.) (2010). Metodologia de Projecto: colectânia descritiva de etapas. *Percursos*, 15, 1-37.
- Friedrichsdorf, S. J., & Bruera, E. (2018). Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallilalia to palliative. *Children*, 5(9). <https://doi.org/10.3390/children5090120>
- Friedrichsdorf, S., Eull, D., Weidner, C. & Postier, A. (2018). A hospital-wide initiative to eliminate or reduce needle pain in children using lean methodology. *PAIN Reports*, 3, 1-11. <http://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000671>
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2013). *Carta dos direitos da criança em fim de vida*. <http://criancaefamilia.spp.pt/media/139637/CartadeTriestre.pdf>
- Goloff, N. & Joy, B. (2018). A part of the team: The changing role of palliative care in congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 48, 59-62. <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2018.01.009>

- Grahn, M., Olsson, E. & Mansson, M. E. (2016). Interactions between children and pediatric nurses at the emergency department: a Swedish interview study. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 284-292. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.016>
- Hancock, H. S., Pituch, K., Uzark, K., Bhat, P., Fifer, C., Silveira, M., Yu, S., Welch, S., Donohue, J., Lowery, R., & Aiyagari, R. (2018). A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiology in the young*, 28(4), 561–570. <https://doi.org/10.1017/S1047951117002761>
- Hill, D. L., & Feudtner, C. (2016). Hope, hopefulness, and pediatric palliative care. In B. P. Black, P. M. Wright, & R. Limbo (Eds.), *Perinatal and pediatric bereavement in nursing and other health professions* (pp. 223–247). Springer Publishing Company.
- Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 1-14). Elsevier.
- Ikeda, L., Marcheti, M., Sales, A., Giacón, B. & Marques, F. (2017). Dificuldades de uma equipe de enfermagem para prestar cuidados paliativos. *Atas CIAIQ – Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 732-741. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1268/1228>
- International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (2019). *Global levels of CPC provision – ICPCN estimated levels of children's palliative care provision worldwide*. <https://www.icpcn.org/1949-2/>
- International Council of Nurses (ICN) (2018). Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE) – Português. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/icnp-Portuguese_translation.pdf
- Kerouac, S., Pepin, J. & Ducharme, F. (2017). *La Pensée Infirmière*. (4th ed.) Beauchemin.
- Kitzmilller, L. & Kline-Tilford, A. (2018). Supporting the family left behind – Loss of a child to congenital heart disease, *Progress in Pediatric Cardiology*, 48, 63-67. <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2018.02.003>.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.

- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric nursing*, 31(3), 187–194.
- Kolcaba, K. (2015). Katharine Kolcaba's comfort theory. In M. C. Smith & M. E. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice*. (3rd ed., pp. 381-392). F. A. Davis Company.
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J., 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*. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf
- Lacerda, A. (2018). Está aberta a porta aos cuidados paliativos pediátricos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 49, 257-259. <https://pjp.spp.pt/article/view/14712/11059>
- Lacerda, A. & Mendes, J. (2020). *Integração dos cuidados paliativos na prática de cuidados assistencial: visão e desafios – cuidados paliativos pediátricos*. *Revista Cuidados Paliativos*, 7(1), 15-17. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/cb624f1c-908c-41c6-a2c7-80608d77551a.pdf>
- Lei n.º 156/2015 (2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-lei n.º 156/2015, de 16 de Setembro. Assembleia da República. *Diário da República*, I Série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059–8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Lima, K., Maia, A. & Nascimento, I. (2019). Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Revista Bioética*, 27(4), 719-727, <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355>
- Lisanti, A. J., Vittner, D., Medoff-Cooper, B., Fogel, J., Wernovsky, G., & Butler, S. (2019). Individualized family-centered developmental care: an essential model to address the unique needs of infants with congenital heart disease. *The Journal of cardiovascular nursing*, 34(1), 85–93. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000546>
- Maravilha, T., Marcelino, M. & Charepe, Z. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34, 1-8. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021ar01545>

- Mari, M. A., Cascudo, M. M., & Alchieri, J. C. (2016). Congenital Heart Disease and Impacts on Child Development. *Brazilian journal of cardiovascular surgery*, 31(1), 31–37. <https://doi.org/10.5935/1678-9741.20160001>
- Mazwi, M., Henner, N. & Kirsch, R. (2017). The role of palliative care in critical congenital heart disease. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 128-132. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.006>.
- Merck, T. & McElfresh, P. B. (2019). Family-centered care of the child during illness and hospitalization. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers. *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 658-677). Elsevier.
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X).
- Netto, L, Silva, K., Rua, M. (2018). Prática reflexiva e formação profissional: aproximações teóricas no campo da Saúde e da Enfermagem. *Escola Anna Nery*, 22(1), 1-6. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0309>
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2002). *Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume I*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_s](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_saudeinfantil_pediatica_volume1.pdf)
[audeinfantil_pediatica_volume1.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_saudeinfantil_pediatica_volume1.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume II*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8906/cadernosoe_guiasorientadoresb](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8906/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticaceesip_volii.pdf)
[oapraticaceesip_volii.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8906/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticaceesip_volii.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2017). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf)
[2_padroesqualidcuidesip.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2018). *Tomada de posição: gestão de enfermagem nos cuidados de saúde primários*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10386/tomada-](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10386/tomada-posi%C3%A7%C3%A3o_gestao-enfermagem-csp-21122018_vf.pdf)
[posi%C3%A7%C3%A3o_gestao-enfermagem-csp-21122018_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10386/tomada-posi%C3%A7%C3%A3o_gestao-enfermagem-csp-21122018_vf.pdf)

- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. (2019). *Carta de direitos da criança incurável*. <https://img.ospedalebambinogesu.it/images/2021/04/23/122341259-611cb5bfd21d-43d9-ad5e-76f6348c8c07.pdf>
- Papalia, D. E & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento humano*. Artmed.
- Peixoto, N. & Peixoto, T. (2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *Revista de Enfermagem Referência*, 11, 121-132. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16030>
- Pires, C. & Gonçalves, E. (2020). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In Freire, E. (Coord.), *Guia prático de controlo sintomático*. (pp. 11-16). <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>
- Pontes, A. F., Barros, N. H. C., Rodrigues, N. A., Albuquerque, M. L., Cabral, M. G. O., Lucena, M. C. I., Duda Júnior, L. G. de S., Paixão, T. B. L., Araújo, S. L. & Andrade, A. R. L. (2022). The impact of hospitalization on the child and family. *Research, Society and Development*, 11(12). <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i12.34161>
- Ramos, M., Vilaça, S., & Mendes, G. (2020). O recém-nascido pré-termo. In A. L. Ramos, & M. C. B. Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. (1st ed., pp. 117-134). Lidel.
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Regulamento n.º 613/2022. (2022). Regulamento que define o ato do enfermeiro. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 131 de 08-07-2022), 179-182. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/26825/regulamento_6132022.pdf
- Sapci, E., Kocamaz, E. B. & Gungormus, Z. (2021). Effects of applying external cold and vibration to children during vaccination on pain, fear and anxiety. *Complementary Therapies in Medicine*, 58, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2021.102688>.

- Silva, L. J., Ferrão, M. J. & Brites, M. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos – Percursos*. By the Book.
- Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 65(6). <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143–159. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.014>
- Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
- Schroeder, M. L., Baker, A. L., Bastardi, H. & O'Brien, P. (2019). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 958-1019). Elsevier.
- Tavares, P. (2020). No contexto do internamento. In A. L. Ramos, & M. C. B. Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. (1st ed., pp. 95-103). Lidel.
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.^a Ed.). <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Thomford, N., Biney, R., Okai, E., Anyanful, A., Nsiah, P., Frimpong, P., Boakye, D., Adongo, C., Kruszka P. & Wonkam A. (2020). Clinical Spectrum of congenital heart defects (CHD) detected at the child health Clinic in a Tertiary Health Facility in Ghana: a retrospective analysis. *Journal of Congenital Cardiology*, 4(3), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s40949-020-00034-y>
- Vaz, F. & Trigo, R. (2020). A criança e o jovem em contexto de urgência. In A. L. Ramos, & M. C. B. Figueiredo (Coords.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. (1st ed., pp. 293-309). Lidel.
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2022). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of disease in childhood*, 107(3), 282–287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>

- Vendlinski, S., & Kolcaba, K. Y. (1997). Comfort care: a framework for hospice nursing. *The American journal of hospice & palliative care*, 14(6), 271–276. <https://doi.org/10.1177/104990919701400602>
- Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative care?! But this child's not dying: the burgeoning partnership between pediatric cardiology and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>.

ANEXOS

**ANEXO I – CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO NO CURSO BÁSICO
DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Certificado de Formação Profissional

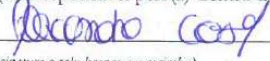
Certifica-se que Vanessa Alexandra Gomes Silva Loureiro Nelas natural de Lisboa nascida em 03/01/1988, com o N.º de Cartão de Cidadão 13457849 0ZX0 válido até 09/12/2030, concluiu com aproveitamento o curso de Formação Profissional de Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos, em 19/10/2022, com a duração de 24:00 horas.

Unidades de Formação/Módulos/Outras Designações	Horas (hh:mm)	Classificação 0..20
Apresentação do Curso	0:30	-
Princípios gerais dos Cuidados Paliativos. Especificidades dos Cuidados Paliativos Pediátricos	1:30	-
Organização de Serviços	0:30	-
Comunicação e Relação. Conferência Familiar	2:00	-
Cuidados Peri e Neonatais. O papel do Obstetra, Neonatologista e Psicólogo	2:00	-
Ética em Cuidados Paliativos Pediátricos. Tomada de Decisão	1:30	-
Gestor de Cuidados / Plano de Cuidados / Trabalho em Equipa	1:00	-
Administração de terapêutica	0:30	-
Controlo de Sintomas: Cuidados com a pele e boca	1:00	-
Controlo sintomático: Introdução	0:35	-
Controlo de Sintomas: Dor	0:25	-
Controlo de Sintomas: Gastrointestinais e outros sintomas	1:00	-
Controlo de Sintomas: Respiratórios	1:00	-
Controlo de Sintomas: Neurológicos	0:30	-
Urgências em Cuidados Paliativos Pediátricos. Sedação Paliativa. Cuidados no fim de vida	1:00	-
Discussão de Casos Clínicos	1:00	-
A Preparação de Fármacos para a Pediatria	1:00	-
Controlo Sintomático. Especificidades da Neonatologia	0:45	-
Perda e Luto em Cuidados Paliativos Pediátricos	1:00	-
A Fisioterapia em Cuidados Paliativos Pediátricos	0:45	-
Casos Clínicos Interativos Peri neonatais e Pediátricos	1:00	-
A Intervenção Social	1:00	-
Prática Pedagógica em Contexto Hospitalar	1:00	-
Do hospital para casa e apoio no domicílio e na comunidade	1:00	-
Avaliação	0:30	19
Nota Final		19

CENTRO DE FORMAÇÃO

Lisboa, 25 de outubro de 2022

O(A) Responsável pelo(a) Centro de Formação do [REDACTED]



(Assinatura e selo branco ou carimbo)

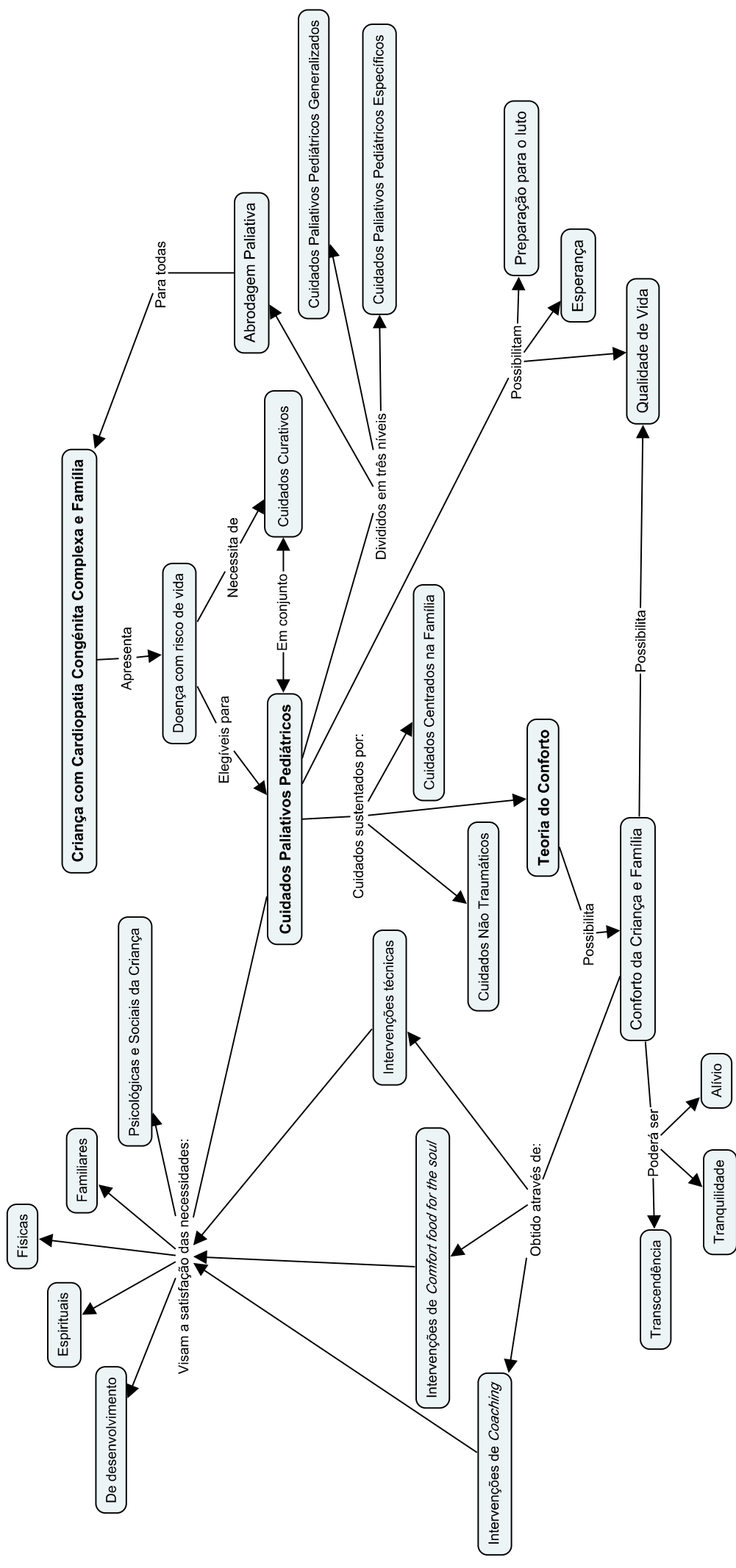
Alexandra Costa

Diretora do Centro de Formação do [REDACTED]

Certificado n.º 989/2022 de acordo com o modelo publicado na Portaria n.º 474/2010

APÊNDICES

APÊNDICE I – MAPA CONCEPTUAL



APÊNDICE II – CRONOGRAMA

2022/2023

Ano	2022/2023																												
	Mês	Set./Out.						Out./Nov.						Nov./Dez.						Dez./Jan.						Jan./Fev.			
Serviço		26 2	3 9	10 16	17 23	24 30	31 6	7 13	14 20	21 27	28 4	28 4	5 11	12 18	19 25	26 2	3 8	9 15	16 22	23 29	30 5	31 6	1 7	2 8	3 9	4 10	5 11	6 12	
Unidade de Neonatologia																													
Serviço de Urgência Pediátrica																													
Serviço de Internamento																													
Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos																													
Unidade de Saúde Familiar																													
Centro de Desenvolvimento Infantil																													

Férias de Natal

**APÊNDICE III – CINCO CATEGORIAS DAS PATOLOGIAS ELEGÍVEIS
PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Grupo	Descrição
Grupo 1	Crianças portadoras de doenças ameaçadoras da vida, onde o tratamento curativo é possível, mas que poderá falhar. O acesso aos cuidados paliativos pediátricos é necessário devido à complexidade de cuidados. Exemplificando: crianças com cancro ou cardiopatias congénitas. Estas crianças têm alta dos cuidados paliativos após a remissão ou tratamento com sucesso da doença.
Grupo 2	Crianças que possuem uma doença onde é inevitável a ocorrência de uma morte prematura, mas para a qual existem tratamentos capazes de prolongar a vida e melhorar concomitantemente a qualidade de vida da criança e família. Um exemplo é a criança com fibrose quística.
Grupo 3	Crianças com patologia progressiva para a qual não existem opções curativas. O tratamento é exclusivamente paliativo, mas poderá estender-se ao longo dos anos. Exemplificando: crianças com doença de Batten, distrofia muscular ou cromossomopatias.
Grupo 4	Crianças com doenças irreversíveis, mas não progressivas. Estas possuem necessidades de saúde complexas suscetíveis de complicações. Uma dessas complicações poderá ser a morte prematura. Por exemplo crianças com paralisia cerebral grave.
Grupo 5	Fetos com problemas de saúde graves que poderão não sobreviver até ao nascimento, recém-nascidos que poderão sobreviver somente por um curto período (horas ou dias), recém-nascidos com anomalias congénitas que condicionam o normal funcionamento das funções vitais e recém-nascidos que desenvolveram doenças incuráveis após internamento em unidades de cuidados intensivos.

Fonte: Adaptado de Benini et al. (2022)

APÊNDICE IV – GUIA ORIENTADOR DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO



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

Guia Orientador das Atividades de Estágio

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Guia Orientador das Atividades de Estágio

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade

Lisboa
2023

INTRODUÇÃO

No âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, integrada no 13.º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, foi elaborado um guia orientador das atividades desenvolvidas no decorrer de cada contexto de estágio.

Este guia orientador tem por objetivos: contextualizar a problemática em estudo e apresentar os objetivos previamente delineados, bem como as atividades desenvolvidas ao longo de cada contexto. A escolha da problemática em estudo, prendeu-se com quatro aspetos principais: a sua relevância para a disciplina de Enfermagem; o seu contributo para a minha prática diária de cuidados à criança e família; o desenvolvimento de competências comuns e específicas como Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; e por fim o meu interesse pessoal e profissional sobre a mesma. A definição dos objetivos foi realizada tendo por base a problemática em estudo, o meu autodiagnóstico de necessidades formativas e o desenvolvimento de competências comuns e específicas como Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

O projeto a desenvolver intitulado Cuidados Paliativos à Criança com Cardiopatia Congénita Complexa e sua Família: a Intervenção do Enfermeiro Especialista, foi operacionalizado em seis contextos, num período de 18 semanas, compreendidas entre o dia 26 de setembro de 2022 e o dia 12 de fevereiro de 2023. De forma a otimizar a sua concretização foi alcançada uma carga horária de cerca de 25 horas semanais.

A seleção dos contextos de estágio prendeu-se com a possibilidade de desenvolvimento de competências na área de temática do projeto, abrangendo diferentes oportunidades de aprendizagens facilitadoras do desenvolvimento de competências comuns e específicas de Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

O referencial teórico que sustenta a sua operacionalização é constituído pela Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba e pelas filosofias dos Cuidados Centrados na Família e dos Cuidados Não Traumáticos. Este referencial teórico, foca conceitos centrais e relevantes à prática de Enfermagem Pediátrica, especialmente na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Considerando o meu autodiagnóstico de necessidades formativas, o desenvolvimento de competências comuns e específicas de enfermeiro especialista e a problemática em estudo, foram então definidos os seguintes objetivos (gerais e específicos).

1. Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem;
 - a. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos/programas em desenvolvimento dos diferentes contextos onde a criança/família se inserem;
 - b. Desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento;
 - c. Desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil.
2. Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congênita complexa e família.
 - a. Cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.

Seguidamente será apresentada a contextualização da problemática em estudo e o plano de atividades a desenvolver no decorrer de cada contexto de estágio.

CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

Segundo Bertaud et al. (2016), a incidência mundial de recém-nascidos diagnosticados com uma cardiopatia congénita complexa é de 1,35 milhões por ano. Na Europa, segundo os dados disponibilizados pela *European Platform on Rare Disease Registration*, a prevalência em 2019 foi de 69,6 crianças com cardiopatia congénita por 10 000 nascimentos e em Portugal foi de 25,97 crianças por 10 000 nascimentos (*European Platform on Rare Disease Registration*, 2022). Considerando os dados do biénio 2016-2017, 77,3% dos casos de crianças diagnosticadas em Portugal apresentavam múltiplas anomalias cardíacas (Braz et al., 2020). De acordo com este mesmo relatório, as cardiopatias congénitas constituíram o tipo de anomalia congénita com maior prevalência em Portugal.

O progresso tecnológico aliado ao desenvolvimento médico e cirúrgico, permitiu o decréscimo da taxa de mortalidade nesta população (Bertaud et al., 2016). Porém, a sobrevivência destas crianças encontra-se por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019). Não obstante, conforme Bertaud et al. (2016) e Morell et al. (2019), a cardiopatia congénita complexa continua a ser uma das principais causas de morte infantil. Morell et al. (2019) e Vemuri et al. (2022) afirmam que a morte destas crianças ocorre frequentemente em unidades de cuidados intensivos pediátricos, sob elevada exposição tecnológica. Considerando este facto, é importante aprofundar em que medida os cuidados paliativos pediátricos poderão ser benéficos para estas crianças e famílias e qual deverá ser a intervenção do enfermeiro a esta diáde, tendo por base a incrementação do seu conforto e qualidade de vida, numa ótica de um cuidar especializado e holístico.

Os cuidados paliativos pediátricos visam a melhoria da qualidade de vida e a satisfação das necessidades específicas da criança e família em diversos domínios. Esta filosofia de cuidados não deverá ser limitada às situações de fim de vida, mas sim introduzida no momento do diagnóstico de uma criança com uma doença limitante ou ameaçadora de vida (Benini et al., 2022).

Embora exista um crescente interesse na incorporação da filosofia dos cuidados paliativos pediátricos no cuidado à criança e família com cardiopatia congénita complexa, as referências permanecem baixas (Vemuri et al., 2022). Neste sentido, é importante explorar os motivos que poderão estar associados a esta

afirmação e qual deverão ser as intervenções de enfermagem que visam o seu incremento.

Vemuri et al. (2022) referem que muito embora os pais aceitem a prestação de cuidados paliativos pediátricos aliada à prestação de cuidados curativos, estes preferem recebê-los por parte da equipa prestadora de cuidados curativos. Atentando ao que foi enunciado, é visível o quão importante é a sensibilização e capacitação da equipa multidisciplinar para a adoção de uma filosofia de cuidados à criança e família assente nos princípios dos cuidados paliativos pediátricos (Bertaud et al., 2016). Considerando o âmbito deste projeto, e as competências específicas da Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, é vital que ocorra uma sensibilização da equipa de enfermagem para esta problemática.

Face ao exposto, julgo ser pertinente abordar a temática dos cuidados paliativos à criança com cardiopatia congénita complexa e sua família, numa perspetiva de desenvolvimento de competências específicas e de melhoria da qualidade de cuidados a esta díade. É de salientar que o cuidado à criança e família em situações de especial complexidade, constitui um dos domínios de competência apresentado no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento n.º 422/2018).

Neste sentido, perspetiva-se não somente o meu desenvolvimento profissional enquanto futura Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, mas também a sensibilização dos profissionais para esta problemática. É expectável que no final possa existir uma melhoria na prestação de cuidados, tendo por base a instituição de uma abordagem paliativa, à criança e família, perspetivando uma melhoria na sua qualidade de vida e conforto, tendo por base o paradigma de enfermagem da transformação.

PLANO DE ATIVIDADES A DESENVOLVER

Unidade de Neonatologia		
Objetivos Gerais	<ol style="list-style-type: none"> Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem; Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congênita complexa e família. 	Indicadores Avaliação
Objetivos Específicos	Atividades	Recursos
1.1. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento.	<ul style="list-style-type: none"> Consulta e análise dos protocolos, normas e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil; Reunião com o enfermeiro gestor e enfermeiro orientador de forma a conhecer a área de abrangência e as características da população, bem como os projetos implementados e em desenvolvimento na unidade; Conhecimento do contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na dinâmica do serviço, no âmbito da gestão, liderança e melhoria da qualidade dos cuidados; Levantamento das necessidades formativas do serviço; Observação da dinâmica/metodologia de trabalho da unidade; Reunião com o enfermeiro orientador para esclarecimento de dúvidas; Planeamento da realização de um folheto, sessão formativa ou de educação para a saúde, conforme as necessidades e disponibilidade do serviço. 	<p>Materiais: Livros técnicos, artigos de investigação, pesquisa em bases de dados, consulta das normas e/ou protocolos do serviço e computador.</p> <p>Humanos:</p>
26 de Setembro a 23 de Outubro		

Caracterização do contexto no Relatório de Estágio.

<p>1.2. Desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisão dos conteúdos programáticos lecionados sobre a comunicação com o recém-nascido e família; • Pesquisa bibliográfica sobre a comunicação com o recém-nascido e família. • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador ao recém-nascido; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, com especial enfoque no desenvolvimento de estratégias comunicacionais adequadas ao recém-nascido e família. • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Discussão da experiência de aprendizagem com a docente orientadora. 	<p>Orientadores de Estágio e Enfermeiros Chefes; Docente orientadora; Enfermeiros Especialistas e/ou outros peritos na área.</p>	<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>1.3. Desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisão dos conteúdos programáticos lecionados sobre o desenvolvimento infantil e cuidados antecipatórios; • Pesquisa bibliográfica sobre os fatores de risco e promotores do desenvolvimento infantil em neonatologia; • Pesquisa bibliográfica sobre o desenvolvimento infantil e estratégias de promoção do desenvolvimento em crianças com risco de alterações de desenvolvimento; • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador ao recém-nascido e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido e família, considerando a maximização do seu potencial de desenvolvimento, através da transmissão de cuidados antecipatórios à família, em parceria com o enfermeiro orientador; • Identificação de eventuais situações onde existe risco de alterações ao desenvolvimento infantil; • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • Discussão da experiência de aprendizagem com a docente orientadora. 	
<p>2.1. Cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa da melhor evidência científica disponível sobre os cuidados paliativos pediátricos em neonatologia; • Pesquisa sobre as necessidades paliativas do recém-nascido com doença limitante ou ameaçadora da vida e família; • Pesquisa sobre as barreiras e fatores promotores da aceitação dos cuidados paliativos pediátricos pela equipa e família; • Conhecimento das normas e protocolos da unidade relativamente aos cuidados paliativos pediátricos; • Reunião com ao enfermeiro orientador sobre o processo de implementação da filosofia dos cuidados paliativos pediátricos na unidade e sensibilização da equipa de enfermagem para a mesma; • Consulta do enfermeiro orientador sobre a existência no serviço de recém-nascidos com necessidades paliativas; • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador ao recém-nascido com necessidades paliativas e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido e família; • Elaboração de um folheto informativo sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos, em parceria com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, dirigido à família, no âmbito do Dia Internacional dos Cuidados Paliativos Pediátricos. • Frequência do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos. 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Discussão da experiência de aprendizagem com a docente orientadora. 	
Competências a desenvolver	<p>Competências comuns: A1.1; A1.2; A1.3; A2.1; A2.2; B1.1; B2.1; B3.1; C1.1; D1.1; D1.2; D2.1; D2.2; D2.3.</p> <p>Competências específicas: E1.1; E1.2; E2.1; E2.2; E2.3; E2.4; E3.1; E3.2; E3.3.</p>	

Serviço de Urgência Pediátrica		
Objetivos Gerais	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem; 2. Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congênita complexa e família. 	Indicadores Avaliação
Objetivos Específicos	Atividades	Recursos
<ol style="list-style-type: none"> 1.1. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta e análise dos protocolos, normas e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil; • Reunião com o enfermeiro gestor e enfermeiro orientador de forma a conhecer a área de abrangência e as características da população, bem como os projetos implementados e em desenvolvimento na unidade; • Conhecimento do contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na dinâmica do serviço, no âmbito da gestão, liderança e melhoria da qualidade dos cuidados; • Levantamento das necessidades formativas do serviço; • Observação da dinâmica/metodologia de trabalho da unidade; • Reunião com o enfermeiro orientador para esclarecimento de dúvidas; • Planeamento da realização de um folheto, sessão formativa ou de educação para a saúde, conforme as necessidades e disponibilidade do serviço. 	<p>Materiais:</p> <p>Livros técnicos, artigos de investigação, pesquisa em bases de dados, consulta das normas e/ou protocolos do serviço e computador.</p> <p>Caracterização do contexto no Relatório de Estágio.</p>

<p>1.2. Desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisão dos conteúdos programáticos lecionados sobre a comunicação e o brincar terapêutico com a criança e o jovem; • Pesquisa bibliográfica sobre a comunicação e o brincar no cuidado à criança e jovem. • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, com especial enfoque no desenvolvimento de estratégias comunicacionais adequadas à criança e jovem, considerando o seu desenvolvimento. • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Discussão da experiência de aprendizagem com a docente orientadora. 	<p>Humanos: Orientadores de Estágio e Enfermeiros Chefes; Docente orientadora; Enfermeiros Especialistas e/ou outros peritos na área.</p>	<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>1.3. Desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisão dos conteúdos programáticos lecionados sobre o desenvolvimento infantil e cuidados antecipatórios; • Pesquisa bibliográfica sobre os fatores de risco e promotores do desenvolvimento infantil; • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família, considerando a maximização do seu potencial de desenvolvimento, através da transmissão de cuidados antecipatórios à família, em parceria com o enfermeiro orientador; • Identificação de eventuais situações onde o desenvolvimento infantil se possa encontrar comprometido, em parceria com o enfermeiro orientador. • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Discussão da experiência de aprendizagem com a docente orientadora. 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>

	<p>2.1. Cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa da melhor evidência científica disponível sobre os cuidados paliativos pediátricos; • Pesquisa sobre as necessidades paliativas da criança e jovem com doença limitante ou ameaçadora da vida e família; • Pesquisa sobre as barreiras e fatores promotores da aceitação dos cuidados paliativos pediátricos pela equipa, criança, jovem e família; • Conhecimento das normas e protocolos da unidade relativamente aos cuidados paliativos pediátricos; • Conhecimento através do enfermeiro orientador sobre a sensibilização da equipa para os cuidados paliativos pediátricos; • Consulta do enfermeiro orientador sobre a existência no serviço de crianças e jovens com necessidades paliativas e eventuais normas e/ou protocolos de articulação com a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. • Prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas e família, em parceria com o enfermeiro orientador (caso existam); • Prestação de cuidados à criança, jovem e família de acordo com os princípios dos cuidados não traumáticos, como estratégia promotora de conforto, em parceria com o enfermeiro orientador. • Discussão com o enfermeiro orientador sobre as dificuldades na prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas e famílias no serviço (situações atuais ou referentes ao passado). • Realização de uma sessão de sensibilização direcionada à equipa de enfermagem, sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos, referênciação e recursos disponíveis. 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>Competências a desenvolver</p>	<p>Competências comuns: A1.1; A1.2; A1.3; A2.1; A2.2; B1.1; B2.1; B3.1; C1.1; D1.1; D1.2; D2.1; D2.2; D2.3.</p> <p>Competências específicas: E1.1; E1.2; E2.1; E2.2; E2.3; E2.4; E3.1; E3.2; E3.3; E3.4.</p>			

Serviço de Internamento		
Objetivos Gerais	<p>1. Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem;</p> <p>2. Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congênita complexa e família.</p>	
Objetivos Específicos	Atividades	Recursos
<p>1.1. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta e análise dos protocolos, normas e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil; • Reunião com o enfermeiro gestor e enfermeiro orientador de forma a conhecer a área de abrangência e as características da população, bem como os projetos implementados e em desenvolvimento na unidade; • Conhecimento do contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na dinâmica do serviço, no âmbito da gestão, liderança e melhoria da qualidade dos cuidados; • Levantamento das necessidades formativas do serviço; • Observação da dinâmica/metodologia de trabalho da unidade; • Reunião com o enfermeiro orientador para esclarecimento de dúvidas; • Planeamento da realização de um folheto, sessão formativa ou de educação para a saúde, conforme as necessidades e disponibilidade do serviço. 	<p>Materiais:</p> <p>Livros técnicos, artigos de investigação, pesquisa em bases de dados, consulta das normas e/ou protocolos do serviço e computador.</p> <p>Caracterização do contexto no Relatório de Estágio.</p>
21 de Novembro a 11 de Dezembro		
Indicadores Avaliação		

<p>1.2. Desenvolver competências de especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, com especial enfoque no desenvolvimento e aperfeiçoamento de estratégias comunicacionais adequadas à criança e jovem, considerando o seu desenvolvimento. • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 	<p>Humanos: Orientadores de Estágio e Enfermeiros Chefes; Docente orientadora; Enfermeiros Especialistas e/ou outros peritos na área.</p>	<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>1.3. Desenvolver competências no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa bibliográfica sobre o desenvolvimento infantil em crianças e jovens hospitalizadas. • Pesquisa bibliográfica sobre eventuais alterações de desenvolvimento associadas à hospitalização e cuidados pós-cirúrgicos. • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família, considerando a maximização do seu potencial de desenvolvimento, através da transmissão de cuidados antecipatórios à família, em parceria com o enfermeiro orientador; • Identificação de eventuais situações onde o desenvolvimento infantil se encontra comprometido, em parceria com o enfermeiro orientador, referenciado as mesmas para os recursos disponíveis na comunidade. • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>2.1. Cuidar da criança, jovem e</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa da melhor evidência científica disponível sobre os cuidados paliativos pediátricos à criança com cardiopatia congénita complexa; 		<p>Análise crítica e reflexiva no</p>

	<p>família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa sobre os critérios de referência destas crianças e famílias para os cuidados paliativos pediátricos; • Pesquisa sobre as necessidades paliativas da criança com cardiopatia congênita complexa; • Pesquisa sobre as barreiras e fatores promotores da aceitação dos cuidados paliativos pediátricos pela equipa e família; • Pesquisa sobre intervenções de enfermagem promotoras de uma abordagem paliativa e de conforto à criança e família com cardiopatia congênita complexa; • Conhecimento das normas e protocolos da unidade relativamente aos cuidados paliativos pediátricos; • Reunião com um membro do grupo de trabalho para os cuidados paliativos pediátricos de um dos serviços pertencentes ao centro hospitalar, com o objetivo de conhecer as normas e protocolos já desenvolvidos e existentes no centro hospitalar. • Reunião com o enfermeiro orientador sobre as necessidades paliativas das crianças e famílias hospitalizadas na unidade; • Conhecimento sobre as necessidades formativas dos enfermeiros relativamente aos cuidados paliativos pediátricos; • Conhecimento através da enfermeira orientadora sobre a sensibilização da equipa para os cuidados paliativos pediátricos; • Adequação da evidência encontrada à realidade encontrada no serviço; • Realização de uma sessão de formação e sensibilização da equipa de enfermagem do serviço para a temática dos cuidados paliativos pediátricos na criança e jovem com cardiopatia congénita complexa; • Dinamização de intervenções de enfermagem promotoras de uma abordagem paliativa no serviço: criação de um diário de vivências destinado aos pais; • Realização de uma norma de procedimento relativa à abordagem paliativa ao recém-nascido, criança e jovem com cardiopatia congénita complexa e família; 		<p>Relatório de Estágio.</p>
--	---	---	--	------------------------------

	<ul style="list-style-type: none"> • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pela enfermeira orientadora; • Participação na prestação de cuidados à criança e jovem e família, promovendo o conforto dos mesmos e em parceria com a enfermeira orientadora; • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 	
Competências a desenvolver	<p>Competências comuns: A1.1; A1.2; A1.3; A2.1; A2.2; B1.1; B1.2; B2.1 B2.2; B2.3; B3.1; B3.2; C1.1; C1.2; D1.1; D1.2; D2.1; D2.2; D2.3.</p> <p>Competências específicas: E1.1; E1.2; E2.1; E2.2; E2.3; E2.4; E2.5; E3.1; E3.2; E3.3; E3.4.</p>	

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos		
Objetivos Gerais	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem; 2. Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congénita complexa e família. 	
Objetivos Específicos	Atividades	Recursos
1.1. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento.	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta e análise dos protocolos, normas e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil; • Reunião com o enfermeiro gestor e enfermeiro orientador de forma a conhecer a área de abrangência e as características da população, bem como os projetos implementados e em desenvolvimento na unidade; • Conhecimento do contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na dinâmica do serviço, no âmbito da gestão, liderança e melhoria da qualidade dos cuidados; • Observação da dinâmica/metodologia de trabalho da unidade; • Reunião com o enfermeiro orientador para esclarecimento de dúvidas; 	<p>Materiais:</p> <p>Livros técnicos, artigos de investigação, pesquisa em bases de dados, consulta das normas e/ou</p>
		Indicadores Avaliação
		Caracterização do contexto no Relatório de Estágio.

<p>2.1. Cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento das normas e protocolos existentes na unidade (regulamento interno, normas de referência da criança e família aos cuidados paliativos pediátricos, levantamento de necessidades paliativas da criança e família, articulação com outros serviços e recursos existentes na comunidade); • Reunião com o enfermeiro orientador sobre as principais necessidades paliativas das crianças e famílias acompanhadas pela equipa. • Reunião com o enfermeiro orientador sobre a existência de crianças com necessidades paliativas, com diagnóstico cardíaco, e família acompanhadas pela Equipa; • Levantamento das principais intervenções de enfermagem à criança e família com necessidades paliativas; • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança com necessidades paliativas e família; • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 	<p>protocolos do serviço e computador.</p> <p>Humanos: Orientadores de Estágio e Enfermeiros Chefes; Docente orientadora; Enfermeiros Especialistas e/ou outros peritos na área.</p>	<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>Competências a desenvolver</p>	<p>Competências comuns: A.1.1; A1.2; A1.3; A2.1; A2.2; B1.1; B2.1; B3.1; C1.1; D1.1; D1.2; D2.1; D2.2; D2.3. Competências específicas: E1.1; E1.2; E2.1; E2.2; E2.3; E2.4 E2.5; E3.1; E3.2; E3.3; E3.4.</p>		

Unidade de Saúde Familiar			
Objetivos Gerais		<p>1. Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem;</p> <p>2. Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congênita complexa e família.</p>	
Objetivos Específicos		Atividades	Recursos
<p>1.1. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Consulta e análise dos protocolos, normas e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil; • Reunião com o enfermeiro gestor e enfermeiro orientador de forma a conhecer a área de abrangência e as características da população, bem como os projetos implementados e em desenvolvimento na unidade; • Conhecimento do contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na dinâmica do serviço, no âmbito da gestão, liderança e melhoria da qualidade dos cuidados; • Levantamento das necessidades formativas do serviço; • Observação da dinâmica/metodologia de trabalho da unidade; • Reunião com o enfermeiro orientador para esclarecimento de dúvidas; • Planeamento da realização de um folheto, sessão formativa ou de educação para a saúde, conforme as necessidades e disponibilidade do serviço. 	<p>Materiais:</p> <p>Livros técnicos, artigos de investigação, pesquisa em bases de dados, consulta das normas e/ou protocolos do serviço e computador.</p>
<p>1.2. Desenvolver competências especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, com especial enfoque no desenvolvimento e aperfeiçoamento de estratégias comunicacionais adequadas à criança e jovem, considerando o seu desenvolvimento. • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 	<p>Humanos:</p> <p>Orientadores de Estágio e Enfermeiros Chefes; Docente orientadora; Enfermeiros Especialistas</p>
			<p>Caracterização do contexto no Relatório de Estágio.</p>
			<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>

<p>1.3. Desenvolver competências especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisão os conteúdos programáticos lecionados sobre o desenvolvimento infantil, instrumentos de avaliação e cuidados antecipatórios; • Revisão do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; • Pesquisa bibliográfica sobre o desenvolvimento infantil, instrumentos de avaliação, cuidados não traumáticos e cuidados antecipatórios; • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Planeamento de uma consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil em parceria com o enfermeiro orientador; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família, considerando a maximização do seu potencial de desenvolvimento; • Realização de uma consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil, em parceria com o enfermeiro orientador; • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 	<p>e/ou outros peritos na área.</p>	<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>2.1. Cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento das normas e protocolos da unidade, relativamente aos cuidados paliativos pediátricos; • Conhecimento através do enfermeiro orientador sobre a sensibilização da equipa para os cuidados paliativos pediátricos; • Consulta do enfermeiro orientador sobre a existência no serviço de crianças e jovens com necessidades paliativas; • Prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas e família, em parceria com o enfermeiro orientador (caso existam); • Prestação de cuidados à criança, jovem e família de acordo com os princípios dos cuidados não traumáticos, como estratégia promotora de conforto, em parceria com o enfermeiro orientador; • Realização de uma sessão de sensibilização dirigida à equipa de enfermagem sobre as estratégias não farmacológicas promotoras do conforto na vacinação; 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> Discussão com o enfermeiro orientador sobre as dificuldades na prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas e famílias no serviço (situações atuais ou referentes ao passado). 	
Competências a desenvolver	<p>Competências comuns: A1.1; A1.2; A1.3; A2.1; A2.2; B1.1; B2.1; B3.1; C1.1; D1.1; D1.2; D2.1; D2.2; D2.3.</p> <p>Competências específicas: E1.1; E1.2; E2.2; E2.3; E2.4; E2.5; E3.1; E3.2; E3.3; E3.4.</p>	

Centro de Desenvolvimento Infantil		
Objetivos Gerais	<ol style="list-style-type: none"> Desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e sua família, nos processos de saúde-doença, nas diferentes etapas de desenvolvimento e nos diversos contextos onde se inserem. Desenvolver competências especializadas no cuidado paliativo à criança com cardiopatia congênita complexa e família. 	Indicadores Avaliação
Objetivos Específicos	Atividades	Recursos
<ol style="list-style-type: none"> 1.1. Conhecer a dinâmica, filosofia de cuidados e projetos / programas em desenvolvimento. 	<ul style="list-style-type: none"> Consulta e análise dos protocolos, normas e projetos existentes na unidade no âmbito da Saúde Infantil e Juvenil; Reunião com o enfermeiro gestor e enfermeiro orientador de forma a conhecer a área de abrangência e as características da população, bem como os projetos implementados e em desenvolvimento na unidade; Conhecimento do contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na dinâmica do serviço, no âmbito da gestão, liderança e melhoria da qualidade dos cuidados; Levantamento das necessidades formativas do serviço; Observação da dinâmica/metodologia de trabalho da unidade; Reunião com o enfermeiro orientador para esclarecimento de dúvidas; Planeamento da realização de um folheto, sessão formativa ou de educação para a saúde, conforme as necessidades e disponibilidade do serviço. 	<p>Materiais:</p> <p>Livros técnicos, artigos de investigação, pesquisa em bases de dados, consulta das normas e/ou protocolos do serviço e computador.</p> <p>Caracterização do contexto no Relatório de Estágio.</p>

30 de Janeiro a 10 de Fevereiro

<p>1.2. Desenvolver competências de especializadas de comunicação com a criança e o jovem adequadas ao seu estágio de desenvolvimento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, com especial enfoque no aperfeiçoamento de estratégias comunicacionais adequadas à criança e jovem, considerando o seu desenvolvimento. • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 	<p>Humanos: Orientadores de Estágio e Enfermeiros Chefes; Docente orientadora; Enfermeiros Especialistas e/ou outros peritos na área.</p>	<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>1.3. Desenvolver competências de especializadas no âmbito do desenvolvimento infantil e juvenil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa bibliográfica sobre o desenvolvimento infantil e estratégias de promoção do desenvolvimento em crianças com risco ou presença de alterações de desenvolvimento; • Observação participativa dos cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro orientador à criança, jovem e família; • Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família, considerando a maximização do seu potencial de desenvolvimento, em parceria com o enfermeiro orientador; • Avaliação do percurso de aprendizagem com o enfermeiro e docente orientadores; • Síntese reflexiva da experiência de aprendizagem. 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>
<p>2.1. Cuidar da criança, jovem e família com necessidades paliativas promovendo o seu conforto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento das normas e protocolos da unidade, relativamente aos cuidados paliativos pediátricos; • Conhecimento através do enfermeiro orientador sobre a sensibilização da equipa para os cuidados paliativos pediátricos; • Consulta do enfermeiro orientador sobre a existência no serviço de crianças e jovens com necessidades paliativas. • Prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas e família, em parceria com o enfermeiro orientador (caso existam); • Prestação de cuidados à criança, jovem e família de acordo com os princípios dos cuidados não traumáticos, como estratégia promotora de conforto, em parceria com o enfermeiro orientador. 		<p>Análise crítica e reflexiva no Relatório de Estágio.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • Discussão com o enfermeiro orientador sobre as dificuldades na prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas e famílias no serviço (situações atuais ou referentes ao passado). • Construção de uma caixa mágica destinada às crianças e jovens internadas no serviço com o objetivo da maximização do seu conforto. 		
	Competências a desenvolver	Competências comuns: A1.1; A1.2; A1.3; A2.1; A2.2; B1.1; B2.1; B3.1; C1.1; D1.1; D1.2; D2.1; D2.2; D2.3. Competências específicas: E1.1; E1.2; E2.1; E2.2; E2.3; E2.4; E2.5; E3.1; E3.2; E3.3; E3.4.		

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Braz, P., Machado, A., Roquette, R. & Dias, C. M. (2020). *Registo nacional de anomalias congénitas: relatório 2016-2019*. http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/6918/3/INSA_Registo-Nacional-de-Anomalias-Congenitas_relatorio-2016-2017.pdf
- European Platform on Rare Disease Registration – EUROCAT. (2022, Janeiro 3). *Prevalence charts and tables*. https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X).
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2022). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of disease in childhood*, 107(3), 282–287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>

APÊNDICE V – FOLHETO: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



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

Folheto: Cuidados Paliativos Pediátricos

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Folheto: Cuidados Paliativos Pediátricos

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

INTRODUÇÃO

Desde 2013, que em Portugal tem sido desenvolvido um conjunto de iniciativas com vista à sensibilização por parte dos profissionais e da própria comunidade para a importância dos Cuidados Paliativos Pediátricos (Lacerda & Mendes, 2020). Estas iniciativas têm possibilitado um incremento na formação dos profissionais de diversas áreas em Cuidados Paliativos Pediátricos, bem como o desenvolvimento de medidas governamentais, que possibilitaram, entre outros, a criação de Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. Porém, os recursos existentes continuam a ser insuficientes face à realidade (Friedrichsdorf & Bruera, 2018; Lacerda & Mendes, 2020).

Crianças com doenças crónicas limitantes e/ou ameaçadoras da vida e a sua família, continuam a ter respostas inadequadas às suas necessidades (Bogetz et al., 2019; Lacerda & Mendes, 2020). Neste sentido, considerando a influência da prática desta filosofia na qualidade de vida da criança e família, é de extrema importância compreender as razões que sustentam esta afirmação.

Com vista a uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados, têm sido desenvolvidos estudos com o objetivo de identificar as barreiras existentes à implementação universal desta filosofia. Bogetz et al. (2019) identificou a perceção da família como uma das barreiras à implementação destes cuidados.

Atualmente, ainda persistem alguns mitos associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos, quer nos profissionais, quer na comunidade. Assim, é relevante informar a comunidade sobre os objetivos dos Cuidados Paliativos Pediátricos, identificando os destinatários e os benefícios desta filosofia para a criança e para a família. É primordial que as famílias sejam esclarecidas que os cuidados curativos e paliativos podem coexistir (Friedrichsdorf & Bruera, 2018).

Ao desmistificar conceitos erradamente associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos enraizados na comunidade, indiretamente iremos conseguir informar as famílias das crianças que necessitam destes cuidados.

No dia 14 de Outubro de 2022 assinalou-se o Dia Internacional para os Cuidados Paliativos Pediátricos. Este tem sido celebrado desde 2013, pela *The International Children's Palliative Care Network*, através da campanha *Hats On for Children's Palliative Care* com o *hashtag* nas redes sociais *#HatsOn4CPC*. Neste dia é lançado o convite a todos os que apoiam os Cuidados Paliativos Pediátricos a colocarem um chapéu, lembrando a importância destes para a criança e família. É

celebrado anualmente na segunda sexta-feira do mês de Outubro tendo como objetivo sensibilizar para a importância dos Cuidados Paliativos Pediátricos, alertando para as necessidades das crianças com doença limitante e/ou ameaçadora de vida e suas famílias, bem como dos profissionais que lhes prestam cuidados (ICPCN, 2022).

Enquadradas na celebração do Dia Internacional dos Cuidados Paliativos Pediátricos, foram desenvolvidas iniciativas dentro da comunidade hospitalar do local onde me encontrava a estagiar nessa data. Com o objetivo de sensibilizar a comunidade desse local, surgiu a oportunidade de, em parceria com a enfermeira orientadora e com membros da Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, sob orientação da docente orientadora, realizar um folheto sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos. Este foi distribuído às famílias que usufruem dos cuidados prestados pela instituição, tendo o mesmo ficado disponível em suporte papel e informático no serviço de neonatologia (contexto onde desenvolvi esta atividade).

A sua elaboração teve por objetivos: apresentar os Cuidados Paliativos Pediátricos, os seus pilares, filosofia, destinatários, os seus benefícios para a criança com doença limitante e/ou ameaçadora de vida e família, bem como os recursos existentes no centro hospitalar.

FOLHETO: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Nas últimas décadas, o progresso nos cuidados de saúde, originou um decréscimo da taxa de mortalidade infantil, contribuindo para o aumento de doença crónica em crianças/jovens.

(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022).

O que são doenças crónicas complexas?

- São doenças graves, com duração prevista de pelo menos um ano, que necessitam de cuidados diferenciados e especializados.
- Englobam diferentes tipos de doenças, como por exemplo: neurológicas, metabólicas, genéticas, oncológicas, cardíacas e outras.
- São doenças limitantes ou com risco de vida para as quais, na sua maioria, ainda não existe cura.

(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria & Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2015)

Devido à elevada complexidade de cuidados, as crianças/jovens com doença crónica complexa e família deverão ser acompanhadas por equipas de especializadas em **Cuidados Paliativos**

Pediátricos. (Benini, et al., 2022)

Estima-se que em Portugal existam cerca de 8000 crianças com necessidades paliativas.

(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019)

Os Cuidados Paliativos Pediátricos constituem um direito humano básico para recém-nascidos, crianças e jovens

(Benini, et al., 2022)



Os Pilares dos Cuidados Paliativos

Comunicação adequada

Controlo sintomático

Apoio à família

Trabalho em equipa

O que são os Cuidados Paliativos Pediátricos?

- São cuidados ativos totais e o seu objetivo é o bem-estar físico, psíquico e espiritual, assim como o suporte à família.
- Visam a prevenção e o alívio de todas as formas de sofrimento da criança/jovem e família, incluindo o tratamento dos sintomas, o descanso do cuidador e o apoio após a morte e durante o processo de luto.
- Reconhecem que tal como a criança/jovem, também os pais, irmãos e família alargada são afetados pela vivência da doença.
- Podem ser iniciados ainda no período pré-natal em situações de malformações graves, doenças genéticas ou outras situações limitantes ou ameaçadoras da vida ou no momento do diagnóstico de uma doença crónica complexa e o seu início, não implica a suspensão dos tratamentos médicos.

(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022)

(Pires & Gonçalves, 2020)

Benefícios dos Cuidados Paliativos Pediátricos

- Visam uma abordagem integral prestada por equipas interdisciplinares com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, dietistas, terapeutas, professores, assistentes espirituais entre outros, com formação e treino em cuidados paliativos.
- Procuram aumentar a qualidade de vida da criança/jovem e família e a sua adaptação à situação de doença;
- Avaliam e procuram satisfazer as necessidades da criança/jovem e família nas diferentes áreas, sendo flexíveis;
- Disponibilizam uma rede de suporte interdisciplinar e de articulação entre o hospital e a comunidade para a criança/jovem e família;
- Promovem reuniões familiares para uma tomada de decisão informada;
- Viabilizam a realização de um plano antecipado de cuidados que vá ao encontro dos desejos, valores e crenças da criança/jovem e família;
- Coordenam cuidados e capacitam as famílias;
- Celebram a vida e encaram a morte como processo natural;
- Não antecipam ou prolongam a morte.
- Apoiam na preparação da criança/jovem e família para a ocorrência de uma possível morte prematura e no posterior processo de luto.

(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022)

Em Portugal, existem desde 2018, Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. No , existem 2 equipas (peri-neonatal e pediátrica) que fazem o acompanhamento de recém-nascidos, crianças e jovens com necessidades paliativas e suas famílias: nos serviços, consulta externa, acompanhamento telefónico, consulta de luto e ainda, apoio domiciliário, formação e assessoria aos profissionais de saúde, coordenação e continuidade de cuidados, articulando com as diversas equipas assistenciais da comunidade.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Se quiser saber mais sobre Cuidados Paliativos Pediátricos:



Referências Bibliográficas:



Realizado por: Vanessa Nelas AEEISP da ESEL sob orientação da EIHCPP , da Enf. e da Professora Doutora Maria Fátima Frade

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração deste folheto acarretou mais valias em diversas dimensões. Ao considerar a dimensão da criança com doença limitante e/ou ameaçadora de vida, a sua realização e posterior distribuição, permitiu informar diversas famílias sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos, desmistificando informações inadequadas, que poderiam suportar a existência de barreiras à sua aceitação.

Relativamente à equipa multidisciplinar, considero que a sua elaboração também originou benefícios. Através de reuniões informais com a enfermeira orientadora, e do contacto com outros elementos do serviço, apercebi-me que a equipa encontra-se sensibilizada para esta temática, existindo inclusivamente elementos do serviço a desenvolver projetos de investigação nesta área. Não obstante, a possibilidade de usufruírem de um recurso informativo destinado às famílias, de fácil leitura, considero que implica mais valias para uma melhoria da qualidade dos cuidados. Estas mais valias residem na existência de um recurso físico, simples, elucidativo e atualizado, com base na melhor evidência disponível, para elucidar a família sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos.

Considerando o meu desenvolvimento pessoal e profissional, a sua concretização permitiu, primeiramente, o aprofundar de conhecimentos sobre a temática, na medida em que implicou a existência de uma pesquisa bibliográfica inicial e posterior seleção da informação mais relevante a ser apresentada aos destinatários deste folheto.

Paralelamente, permitiu o contacto com membros da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, o que possibilitou uma aquisição de conhecimentos e conseqüente discussão sobre a temática com peritos na área. Conseqüentemente, à luz do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, atento que a sua concretização permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ¹²⁷E1.1.4, ¹²⁸E1.1.5, bem como da competência ¹²⁹E2 (Regulamento n.º 422/2018).

¹²⁷E1.1.4 – 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.

¹²⁸E1.1.5 – Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

¹²⁹E2 – Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade-

Considerando o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, a concretização desta atividade, possibilitou o desenvolvimento das competências ¹³⁰A2.1 e ¹³¹B2.2 (Regulamento n.º 140/2019).

Concluindo, a elaboração do folheto intitulado: “Cuidados Paliativos Pediátricos” permitiu o desenvolvimento de competências enquanto futura enfermeira especialista, bem como a construção de uma ferramenta que poderá ser utilizada para uma melhoria da qualidade dos cuidados.

¹³⁰A2.1 – Promove a proteção dos direitos humanos.

¹³¹B2.2 – Planeia programas de melhoria contínua.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GOPPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bogetz, J. F., Root, M. C., Purser, L., Torkildson, C. (2019). Comparing Health Care Provider-Perceived Barriers to Pediatric Palliative Care Fifteen Years Ago and Today. *Journal of Palliative Medicine*, 22(2), 145-151. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0367>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: 2021-2022*. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Friedrichsdorf, S. J. & Bruera, E. (2018). Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. *Children*, 5(9), 120. <https://doi.org/10.3390/children5090120>
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2009). *Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens – factos*. http://spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Crianças_Jovens.pdf
- Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria & Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2015). *CPP – cuidar, proteger, partilhar*. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf
- ICPCN (2022). #HatsOn4CPC. <https://icpcn.org/hatson4cpc/>
- Lacerda, A. & Mendes, J. (2020). Integração dos cuidados paliativos na prática de cuidados assistencial: visão e desafios – cuidados paliativos pediátricos. *Revista Cuidados Paliativos*, 7(1), 15-17. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/cb624f1c-908c-41c6-a2c7-80608d77551a.pdf>

Pires, C. & Gonçalves, E. (2020). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In Freire, E. (Coord.), *Guia prático de controlo sintomático*. (pp. 11-16). <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>

Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>

**APÊNDICE VI – REFLEXÃO SOBRE O CURSO BÁSICO DE
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**



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

Reflexão Sobre O Curso Básico De Cuidados Paliativos
Pediátricos

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

—
Lisboa
2023



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

Reflexão Sobre O Curso Básico De Cuidados Paliativos
Pediátricos

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

A diminuição da taxa de mortalidade infantil associada à evolução médica e tecnológica, tem possibilitado um aumento do tempo de vida das crianças com doenças crônicas complexas ou portadoras de uma patologia ameaçadora ou limitante de vida (Cancelinha, 2022). Neste sentido, considerando os Cuidados Paliativos Pediátricos como uma abordagem que visa a melhoria da qualidade de vida da criança com patologia limitante ou ameaçadora de vida (*Together for Short Lives*, 2018), é essencial que exista uma aposta na formação dos profissionais que cuidam destas crianças e famílias, nesta área de cuidados. Cancelinha (2022) acrescenta que os profissionais com formação nesta área são escassos, existindo assim a necessidade de formar mais profissionais, potenciando desta forma a acessibilidade destas crianças e famílias aos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Atualmente, estima-se que existam cerca de 8000 crianças em Portugal com necessidades paliativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019). De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021) no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, uma das linhas estratégicas apresentadas é a integração dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Serviço Nacional de Saúde, através da sensibilização dos profissionais para a identificação das crianças com necessidades paliativas. Para tal, é necessário que exista uma aposta contínua na formação e capacitação dos profissionais que cuidam destas crianças e famílias.

Apoiada no que foi referido anteriormente, considerando o meu atual contexto de trabalho e o âmbito deste projeto, penso ter sido de especial relevância a frequência do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos.

A oportunidade de frequentar este curso surgiu no decorrer do estágio no serviço de Neonatologia, tendo o mesmo sido ministrado por uma equipa multidisciplinar pertencente à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos da instituição. Saliento que todos os profissionais, para além de formação nesta área, possuem prática e treino atual, o que constituiu uma mais-valia na aquisição e desenvolvimento de competências. É de referir que o curso teve uma duração de três dias, com uma carga horária total de 24 horas.

Ao longo do curso foram abordadas diversas temáticas como os princípios gerais e as especificidades dos Cuidados Paliativos Pediátricos, incluindo as particularidades dos Cuidados Paliativos Peri e Neonatais e a organização dos

serviços. Nesta instituição existe a particularidade de o gestor de caso ser o médico que referencia a criança, sendo assumida uma continuidade na articulação entre os Cuidados Paliativos Pediátricos e os cuidados curativos. O enfoque na referência e articulação de cuidados permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ¹³²E1.2.2 (Regulamento n.º 422/2018).

Foram também explorados os quatro pilares dos cuidados paliativos pediátricos: a comunicação adequada, o controlo sintomático, o trabalho em equipa e o apoio à família. Relativamente à temática da comunicação, foi relevante a apresentação do Protocolo de Buckman. Este protocolo é constituído por seis passos que deverão ser seguidos na transmissão de más notícias. Para além deste protocolo, foram apresentadas algumas técnicas de comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos como o tiro de aviso e a técnica dos dedos cruzados, auxiliares na preparação da família face ao agravamento do estado de saúde da criança. Neste âmbito, foi também abordada a importância da comunicação com a criança, utilizando recursos e técnicas adaptadas ao estágio de desenvolvimento onde a mesma se encontra, como o brincar terapêutico.

Considerando que em Cuidados Paliativos Pediátricos a comunicação (verbal e não verbal) é indispensável e que o enfermeiro é um dos profissionais que possui maior tempo de contacto com a criança e a família hospitalizada, é imprescindível que o mesmo desenvolva as suas competências comunicacionais com a criança e família. Neste sentido, foi importante a sensibilização para o desenvolvimento desta competência, relevando que a mesma não é inata e que pode e deve ser desenvolvida. Paralelamente, esta temática prende-se com um dos objetivos por mim delineados no início deste projeto, indo também ao encontro do desenvolvimento da unidade de competência ¹³³E1.1.2 e ¹³⁴E3.3.1 (Regulamento n.º 422/2018).

Quanto ao controlo sintomático, a sensibilização para os principais sintomas apresentados pela criança com necessidades paliativas, bem como as principais intervenções que poderão ser implementadas pela equipa multidisciplinar, inclusivamente intervenções de enfermagem autónomas e interdependentes, foi de extrema relevância. Nesta temática foram abordados alguns mitos associados à analgesia em pediatria e sobre os cuidados em fim de vida que deverão ser

¹³²E1.2.2 – Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais.

¹³³E1.1.2 – Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.

¹³⁴E3.3.1 – Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

adaptados, tendo em consideração o melhor interesse da criança e a sua qualidade de vida.

Neste âmbito foi focada a administração terapêutica, incidindo sobre as principais terapêuticas utilizadas em Cuidados Paliativos Pediátricos e vias de administração, evidenciado as particularidades da via subcutânea.

No apoio à família foi importante a reflexão sobre a relação terapêutica com a criança e família, com enfoque no estabelecimento de uma relação profissional e não pessoal. A passagem de uma relação profissional para uma relação pessoal não é benéfica para a criança e família. A família precisa que o enfermeiro consiga estabelecer uma relação com objetivos específicos e terapêuticos que vão ao encontro das suas necessidades. A reflexão sobre esta temática permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ¹³⁵E2.2.1 (Regulamento n.º 422/2018).

Outra particularidade dos Cuidados Paliativos Pediátricos, é a conferência familiar, tendo sido abordado o seu conceito, quando e como deverá ser realizada e a sua importância no levantamento das necessidades da criança e da família, para a realização do plano de cuidados. A apropriação dos conhecimentos transmitidos permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ¹³⁶E1.1.3 (Regulamento n.º 422/2018).

Em Cuidados Paliativos Pediátricos existem crianças com elevada complexidade de cuidados, que necessitam de uma abordagem multidisciplinar. Neste sentido, é importante que exista um trabalho em equipa que possibilite uma articulação entre todos os profissionais em prol da satisfação das necessidades da criança e família e do incremento da sua qualidade de vida. O trabalho em equipa pressupõe que todos os elementos são igualmente importantes contribuindo, em conjunto, para uma tomada de decisão com vista ao melhor interesse da criança e família.

Ao longo do curso foram abordados os princípios éticos que norteiam a prática de cuidados, tendo sido incentivada a reflexão sobre a aplicabilidade dos mesmos na prática e em Cuidados Paliativos Pediátricos. Paralelamente, foram sendo apresentados casos clínicos que possibilitaram a consolidação de conhecimentos e a articulação com a prática já desenvolvida.

¹³⁵E2.2.1 – Aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem.

¹³⁶E1.1.3 – Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde.

A articulação de cuidados na transição do hospital para o domicílio foi igualmente abordada, tendo sido no final apresentado um caso clínico que demonstrou o quão complexa poderá ser esta transição e o quão importante é a capacitação da família para que esta ocorra com sucesso. Neste âmbito, foi relevante a transmissão do modo de funcionamento desta instituição na articulação dos cuidados com a comunidade, potenciada pela existência de uma Unidade Móvel de Apoio Domiciliário. Paralelamente, permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ¹³⁷E2.5.4 e da ¹³⁸E1.1.7 (Regulamento n.º 422/2018).

No final do curso foram exploradas as temáticas dos cuidados em fim-de-vida, o plano antecipado de cuidados, a sedação paliativa e o luto. A reflexão sobre estes conceitos, articulando com a prática de cuidados foi ao encontro da unidade de competência ¹³⁹E2.1.3 (Regulamento n.º 422/2018).

As temáticas foram apresentadas por diferentes profissionais, tendo sido explicada a intervenção e o contributo de cada um deles na melhoria da qualidade de vida da criança e família, incluindo as professoras e educadoras que prestam apoio a estas crianças durante o internamento.

Relativamente à enfermagem, a sua intervenção é transversal a todos os pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos. O acompanhamento, mesmo no domicílio, é assegurado pela enfermeira da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. A sua intervenção no controlo sintomático (através da implementação de intervenções autónomas e interdependentes), visa o melhor conforto e a melhor qualidade de vida da criança e família. No apoio à família, é um elemento de referência da família, sendo um dos responsáveis pela sua capacitação e adaptação à situação de doença. A intervenção do enfermeiro, transmitida neste curso, vai ao encontro da célebre frase de Cicely Saunders: “tu és importante por ser quem és, e serás importante até ao final da tua vida. Faremos tudo o que pudermos para te ajudar a morrer em paz, mas também para viveres até ao fim da tua vida” (Silva et al., 2022).

Concluindo, na minha perspetiva foi indispensável a frequência deste curso na medida em que possibilitou a aquisição, desenvolvimento e consolidação de competências sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos e de enfermeira especialista,

¹³⁷E2.5.4 – Adequa o suporte familiar e comunitário.

¹³⁸E1.1.7 – Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/ jovem e família com necessidades de cuidados.

¹³⁹E2.1.3 – Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto.

tendo sido também abordada a intervenção do enfermeiro no cuidado à criança e família com necessidades paliativas.

Paralelamente, o mesmo permitiu a transmissão da prática já desenvolvida neste contexto, por profissionais que diariamente cuidam de crianças e famílias com necessidades paliativas.

Concomitantemente, foi essencial a abordagem da temática da comunicação, pela relevância que a mesma possui em Cuidados Paliativos Pediátricos, alertando que muita informação é transmitida através da comunicação não verbal e que a forma como comunicamos irá influenciar diretamente a criança e família (de forma positiva ou negativa).

A frequência deste curso acarretou contributos para este projeto, na medida em que se tratou de uma aprendizagem teórica, sobre os conceitos previamente pesquisados, permitindo a consolidação de conhecimentos e aquisição e desenvolvimento de competências nesta área.

Finalizando, à luz do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, considero que a participação neste curso possibilitou conjuntamente o desenvolvimento de competências nas áreas da responsabilidade profissional, ética e legal (através do incentivo à reflexão pessoal e em grupo sobre a praxis) e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (pela aquisição e desenvolvimento de competências que serão mobilizadas ao longo deste relatório) (Regulamento n.º 140/2019).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cancelinha, C. (2022). Prefácio. In Silva, L. J., Ferrão, M. J. & Brites, M. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos – Percursos*. By the Book.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos biênio 2019-2020.
<https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: 2021-2022.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750.
<https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>

Silva, L. J., Ferrão, M. J. & Brites, M. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos – Percursos*. By the Book.

Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.^a Ed.).
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>

**APÊNDICE VII – SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO: CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**



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

Sessão de Sensibilização: Cuidados Paliativos
Pediátricos

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Sessão de Sensibilização: Cuidados Paliativos
Pediátricos

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

INTRODUÇÃO

A formação em enfermagem, à luz do desenvolvimento da profissão, não deverá terminar com a conclusão do Curso de Licenciatura. A complexidade das intervenções de enfermagem (autónomas e interdependentes) obriga à existência de uma atualização constante do corpo de conhecimentos e competências de cada enfermeiro e da própria equipa de enfermagem (Fernandes et al., 2017). Nesta ótica, é visível a importância de uma política facilitadora da formação (formal e informal) contínua em enfermagem.

A formação em serviço, como forma de atualização de conhecimentos aquisição de competências e reflexão sobre as práticas, é importante e facilitadora da formação contínua e permanente da equipa de enfermagem, com vista a uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados (Fernandes et al., 2017; Queirós & Fernandes, 2021).

Ao considerar o Código Deontológico do Enfermeiro é visível que a formação contínua e a constante atualização são deveres do enfermeiro (Lei n.º 156/2015), também contemplados no Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019).

“A existência de uma política de formação contínua dos enfermeiros, promotora do desenvolvimento profissional e da qualidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2002, p.18), encontra-se também consagrada nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Neste sentido, é visível o quão relevante é a formação na qualidade dos cuidados prestados à criança e família.

De acordo com Silva et al. (2022), a formação dos profissionais de saúde na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos continua a ser insuficiente. Existindo um caminho a percorrer quer na área da aquisição de conhecimentos por parte dos profissionais que prestam cuidados a estas crianças, quer na existência de uma prática reflexiva sobre as intervenções que poderão ser planeadas quando supostamente já não existe mais nada a oferecer.

É neste pressuposto que assenta a realização desta sessão de formação. Considerando que o contexto de urgência é um local com elevada afluência de diversas crianças e famílias, em diferentes estádios de desenvolvimento. Algumas das quais com patologias crónicas prévias, outras com diagnósticos inaugurais, é importante que os profissionais que aí prestam cuidados estejam sensibilizados para esta temática.

Tratando-se de um contexto onde os contactos entre o profissional de saúde e a família são primordialmente rápidos, é relevante que os enfermeiros tenham ferramentas que lhes permitam rapidamente diagnosticar as crianças e famílias com necessidades paliativas. Desta forma, é facilitado o encaminhamento para os recursos existentes a nível hospitalar, devendo ser solicitado o apoio às Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos o mais precocemente possível, sempre que seja necessário.

Perante crianças e famílias já acompanhadas pelas Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, é essencial que as mesmas sejam informadas sobre a presença da criança e família no serviço de urgência, possibilitando a existência de uma gestão adequada do plano de cuidados já definido, evitando “tratamentos fúteis e desnecessários” (Silva et al., 2022, p.13).

O diagnóstico das necessidades de formação da equipa de enfermagem foi realizado através de uma reunião com a enfermeira gestora e com a enfermeira orientadora do serviço, com contributos informais de outros enfermeiros pertencentes à equipa. À posteriori, considerando que o diagnóstico das necessidades formativas é um dos critérios de avaliação compilado no Regulamento n.º 140/2019, considero que o mesmo poderia ter sido enriquecido pela apresentação prévia de um breve questionário à equipa.

Relativamente à planificação da formação, a mesma foi planeada para uma duração não superior a uma hora, de forma a conseguir agregar o maior número possível de enfermeiros na sua assistência. Os principais objetivos da mesma prendiam-se com a sensibilização dos profissionais para a temática, oferecendo ferramentas básicas que permitissem o diagnóstico e referência precoce das crianças e famílias com necessidades paliativas. Paralelamente, objetivava-se que esta formação pudesse suscitar uma reflexão sobre a prática, relembrando a existência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos disponível para consultoria sempre que necessário. Por fim, pretendia-se que a mesma fosse facilitadora da curiosidade dos profissionais sobre a temática, incentivando a procura de mais conhecimentos neste domínio.

Por forma a promover a adesão da equipa de enfermagem, a formação foi efetuada simultaneamente via presencial e online. O horário foi adequado considerando o horário da passagem de turno (manhã para a tarde).

A divulgação da formação foi efetuada através da afixação de um convite na sala de enfermagem e paralelamente o mesmo foi enviado via plataforma WhatsApp à equipa de enfermagem, assegurando que a informação chegaria a toda a equipa.

CONVITE PARA A SESSÃO



Sessão de Sensibilização Cuidados Paliativos Pediátricos



14 de Novembro

14h00

Via Plataforma Microsoft Teams

Formadora: Vanessa Nelas AESIP da ESEL, sob orientação da Enf.ª [REDACTED]

Se quiser assistir à sessão basta deixar o email que irá utilizar para aceder à mesma:

-
-
-
-
-
-
-
-

PLANO DE SESSÃO

Tema: Cuidados Paliativos Pediátricos		Local: Plataforma Microsoft Teams		Data / Hora: 14/11/2022 às 14h00
Formador: Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas		Duração: 60 minutos		
Destinatários: Equipa de Enfermagem do Serviço de Urgência Pediátrica				
Objetivos:				
<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar a definição, objetivos e princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos. • Sensibilizar os enfermeiros para importância dos Cuidados Paliativos Pediátricos e da referenciação precoce das crianças com necessidades paliativas. • Desmistificar alguns dos mitos associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos. • Apresentar os recursos disponíveis no [REDACTED] relativamente aos Cuidados Paliativos Pediátricos. 				
	Conteúdo	Duração	Métodos e técnicas pedagógicas	Avaliação
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do formador. • Apresentação do sumário. • Apresentação dos objetivos da sessão. 	10 minutos	Expositivo	Diagnóstica
	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação da Problemática • Definição e Pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos • Destinatários dos Cuidados Paliativos Pediátricos • Como e Quando Referenciar? • Que Benefícios? • Cuidados Paliativos Pediátricos no Centro Hospitalar 	30 minutos	Expositivo	Diagnóstica
Desenvolvimento				Computador portátil Powerpoint Microsoft Teams

	<ul style="list-style-type: none"> Mitos sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos 				
Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> Sugestões Síntese da Informação Partilha de experiências Referências Bibliográficas Encerramento da sessão 	20 minutos	Ativo	Formativa	

DIPOSITIVOS UTILIZADOS NA SESSÃO

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de
Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria

Cuidados Paliativos Pediátricos

Realizado por: Vanessa Alexandra Nelas

Enfermeira Orientadora: EEESIP [REDACTED]
Docente da ESEL: Professora Doutora Maria Fátima Frade



Lisboa, Novembro de 2022

Sumário

- Objetivos da Sessão
- Identificação da Problemática
- Definição e Pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos
- Destinatários dos Cuidados Paliativos Pediátricos
- Como e Quando Referenciar?
- Que Benefícios?
- Cuidados Paliativos Pediátricos no [REDACTED]
- Mitos sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos
- Sugestões
- Referências Bibliográficas

Objetivos da Sessão

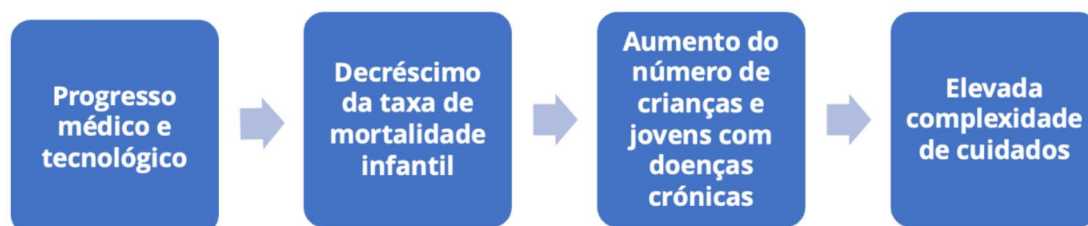
Apresentar a definição, objetivos e princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Sensibilizar os enfermeiros para importância dos Cuidados Paliativos Pediátricos e da referenciação precoce das crianças com necessidades paliativas.

Desmistificar alguns dos mitos associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Apresentar os recursos disponíveis no  relativamente aos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Identificação da Problemática



(Fundação Maruzza Lefebvre, D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022).

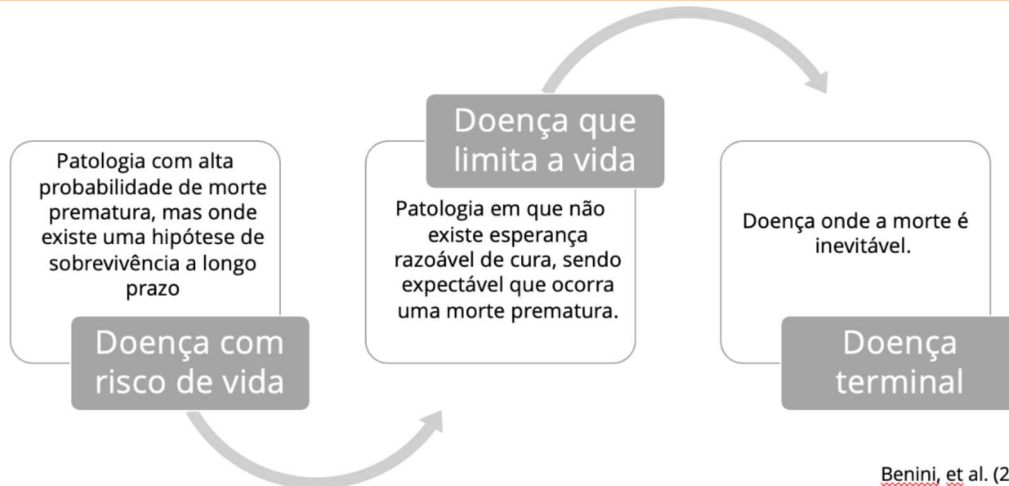
Estima-se que em Portugal existam cerca de 8000 crianças com necessidades paliativas.

(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019)

Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos

O que são?

Cuidados que visam a promoção da qualidade de vida da criança com risco de vida ou com doença limitante de vida e da sua família (*Together for Short Lives*, 2018).



Benini, et al. (2022)

Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos



São cuidados ativos e totais que visam a satisfação das necessidades físicas, psicológicas, sociais, de desenvolvimento e espirituais da criança e jovem e da própria família.



Visam a prevenção e o alívio de todas as formas de sofrimento da criança/jovem e família, incluindo o tratamento dos sintomas, o descanso do cuidador e o apoio após a morte e durante o processo de luto.



Reconhecem que tal como a criança/jovem, também os pais, irmãos e família alargada são afetados pela vivência da doença.



Podem ser iniciados ainda no período pré-natal em situações de malformações graves, doenças genéticas ou outras situações limitantes ou ameaçadoras da vida ou no momento do diagnóstico de uma doença crónica complexa e o seu início, não implica a suspensão dos tratamentos médicos.

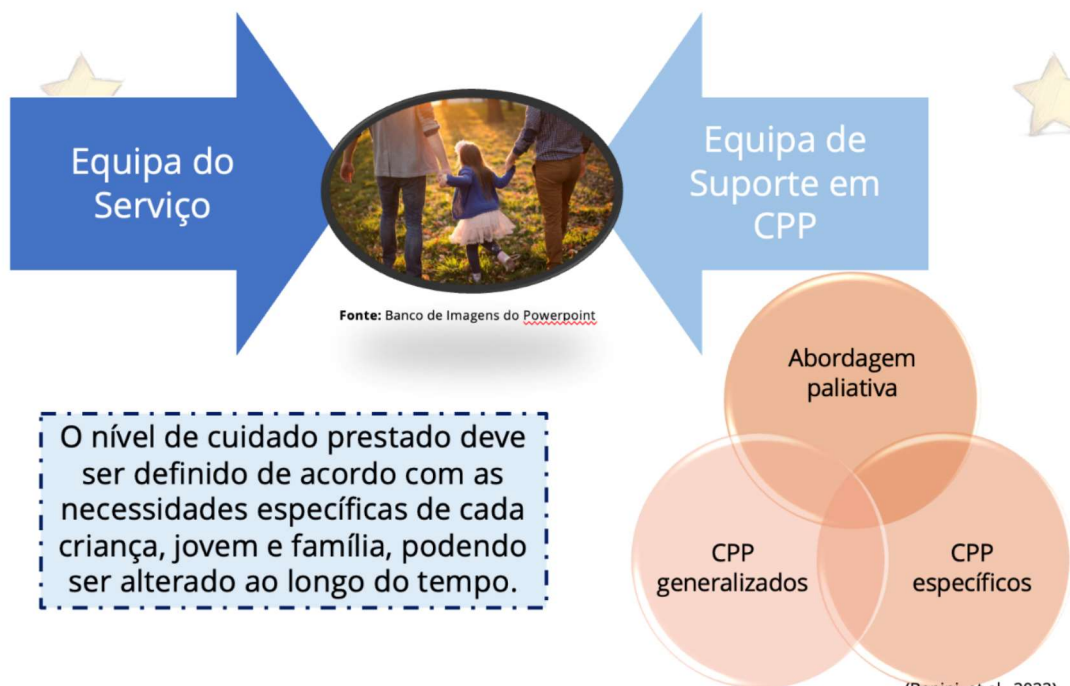
(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022)

Pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos



(Pires & Gonçalves, 2020)

Pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos



Fonte: Banco de Imagens do Powerpoint

(Benini, et al., 2022).

Destinatários dos Cuidados Paliativos Pediátricos

Para quem?

Todas as crianças portadoras de uma doença com duração prevista de pelo menos 12 meses (a não ser que a morte intervenha) com envolvimento de vários órgãos ou de apenas um órgão de forma grave.
(Benini, et al., 2022)

Ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até aos 18 anos?

Five Categories of Life-Limiting and Life-Threatening Conditions [Together for Short Lives 2018]

Group	Description
1	Life-threatening conditions for which curative treatment is possible but may fail. Access to palliative care services may be necessary due to the complexity of the patients' needs (e.g.: cancer, complex congenital cardiopathies, severe injuries resulting from trauma) There is no longer need for palliative care services upon achievement of long-term remission or following successful curative treatment
2	Conditions in which premature death is inevitable; however, long periods of intensive treatment aimed at prolonging life and allowing for a good QoL (e.g.: cystic fibrosis)
3	Progressive conditions without curative treatment options, for which treatment is exclusively palliative and may commonly extend over many years (e.g.: Batten disease, muscular dystrophy, chromosomopathies)
4	Irreversible but non-progressive conditions with complex healthcare needs leading to complications and, likely, premature death (e.g.: severe cerebral palsy and disabilities following brain or spinal cord injury) Palliative care may be required at any stage and there may be unpredictable and periodic episodes of care.
5	Unborn children with major health problems who may not live through birth, infants who may survive for only a few hours/days, infants with birth anomalies that may threaten vital functions, and infants for whom intensive care has been appropriately applied but developed an incurable disease

(Benini, et al., 2022)

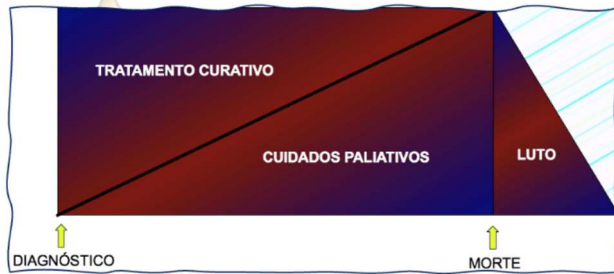
Como e Quando Referenciar?

Critérios de elegibilidade



(Benini, et al., 2022)

Como e Quando Referenciar?



A inclusão em paralelo com os cuidados curativos, dos cuidados paliativos pediátricos visa a melhoria da qualidade de vida da criança e família, facilitando a criação de uma relação de confiança entre esta e a equipa de CPP (Wan, et al., 2020).

Fonte: Banco de Imagens do Powerpoint



Como e Quando Referenciar?

Sinalização à EIHCSP

Pedido de
colaboração
efetuado no
Sclínico



Envio do pedido via e-mail para
paliativospediatria@[REDACTED]



Colabor.

Especialidade: [REDACTED] - medicina paliativa
pediátrica

Identificação
das
necessidades da
criança e família

Que Benefícios?

Equipa interdisciplinar com formação e treino em cuidados paliativos;

Visam a qualidade de vida da criança/jovem e família e a sua adaptação à situação de doença;

Avaliam e procuram satisfazer as necessidades da criança/jovem e família nas diferentes áreas, sendo flexíveis;

Rede de suporte interdisciplinar e de articulação entre o hospital e a comunidade para a criança/jovem e família;

Reuniões familiares para uma tomada de decisão informada;

Plano antecipado de cuidados que vá ao encontro dos desejos, valores e crenças da criança/jovem e família;

Coordenam cuidados e capacitam as famílias;

Celebram a vida e encaram a morte como processo natural;

Não antecipam ou prolongam a morte;

Preparação da criança/jovem e família para uma possível morte prematura e posterior processo de luto.

(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022)

Cuidados Paliativos Pediátricos no

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte
em Cuidados Paliativos Pediátricos
(EIHSCPP)

Dr.^a [redacted]
(Coordenadora)
Dr.^a [redacted]
Enf. [redacted]
Psicóloga [redacted]
Assistente Social [redacted]



Contactos:

- ❖ Telemóvel: [redacted] (das 9h às 13h de 2^a a 5^a feira)
- ❖ Ext.: [redacted]
- ❖ E-mail: [paliativospediatria@\[redacted\]](mailto:paliativospediatria@[redacted])

Cuidados Paliativos Pediátricos no [REDACTED]

Receção do pedido pela EIHCSCP

Contacto com a equipa prestadora de cuidados e conhecimento das necessidades da criança / jovem e família

Nomeação de um Gestor de Caso

Conferência Familiar

Elaboração de um Plano de Cuidados adequado às necessidades da criança e família

Cuidados Paliativos Pediátricos no [REDACTED]

Cuidados de Saúde Primários

EIHCSCP – [REDACTED]
Articulação dos cuidados à criança / jovem e família

Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados

Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Unidades de cuidados paliativos

Mitos sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos

Os Cuidados Paliativos Pediátricos destinam-se apenas a crianças/jovens com diagnóstico de cancro.

As crianças/jovens devem ser sempre protegidas sobre a verdade acerca do seu estado de saúde/doença.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são adequados somente para crianças/jovens em fim da vida.

O início dos Cuidados Paliativos Pediátricos representa que já não existe esperança.



ICPCN (2021)

Sugestões...



Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos promovido pelo [REDACTED]





Referências Bibliográficas

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: 2021-2022. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2013). Carta dos direitos da criança em fim de vida. <http://criancaefamilia.spp.pt/media/139637/CartadeTriestre.pdf>
- International Children's Palliative Care Network – ICPCN (2021). 10 Common Myths about Children's Palliative Care. <https://www.icpcn.org/10-common-myths-about-children-and-childrens-palliative-care/>
- Pires, C. & Gonçalves, E. (2020). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In Freire, E. (Coord.), *Guia prático de controlo sintomático*. (pp. 11-16). <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.^a Ed.). <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative care?! But this child's not dying: the burgeoning partnership between pediatric cardiology and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>.



OBRIGADA PELA VOSSA PRESENÇA

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019), no domínio de competência do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, realça a importância da formação contínua e especializada em enfermagem.

No âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos, a formação dos profissionais continua a ser insuficiente face às necessidades da população. Atualmente, ainda existem crianças e famílias com necessidades paliativas que não beneficiam do acesso a estes cuidados, ou que apenas usufruem dos mesmos tardiamente (Silva et al., 2022).

A aposta na formação profissional irá permitir desmistificar conceitos erradamente associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos e, conseqüentemente, promover o acesso das crianças e famílias com necessidades paliativas a estes cuidados. Como é realçado por Silva et al. (2022), os Cuidados Paliativos Pediátricos não se destinam apenas ao final de vida da criança com doença crónica limitante e/ou ameaçadora de vida.

Presentemente, associado ao desenvolvimento médico e tecnológico, as crianças com doença crónica limitante e/ou ameaçadora de vida podem sobreviver por muitos anos. Esta sobrevivência encontra-se por vezes associada a um sofrimento e desconforto da criança e família, em diferentes áreas. A crescente dependência, em determinadas situações, condiciona uma abstinência total dos cuidadores de si mesmos em detrimento da criança com doença crónica limitante e/ou ameaçadora de vida (Silva et al., 2022).

Neste sentido é vital que os Cuidados Paliativos Pediátricos sejam disponibilizados o mais precocemente possível a todas as crianças e famílias com necessidades paliativas, possibilitando o alívio do sofrimento e a maximização da sua qualidade de vida e do conforto experienciados. Assim, conforme preconizado por Silva et al. (2022), é importante que os profissionais sejam capazes de definir intervenções que vão ao encontro dos desafios complexos vivenciados no dia-a-dia por estas crianças e famílias.

Desta forma, considero que a realização desta sessão permitiu a sensibilização dos seus destinatários para a problemática apresentada, incentivando a reflexão pessoal sobre a prática e em que medida existem competências (comunicacionais, no

âmbito do controlo sintomático, entre outras) que poderão ser continuamente desenvolvidas.

Concomitantemente, a apresentação foi sustentada na melhor evidência disponível encontrada no momento da sua realização, tendo sido facultados aos profissionais diversos recursos teóricos a que poderão recorrer por forma a sustentar a sua práxis. Simultaneamente, foi ressalvada a existência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, pertencente ao centro hospitalar, que acarreta entre outras funções, a de consultoria sempre que seja necessário. Ainda neste âmbito, foi exemplificada como deverá ser efetuada a referenciação de crianças e famílias com necessidades paliativas a esta equipa.

Pessoalmente, a execução desta formação permitiu o desenvolvimento de competências especializadas no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, unidade de competência ¹⁴⁰D2.1 (Regulamento n.º 140/2019). Paralelamente, possibilitou o desenvolvimento de competências na área da comunicação e formação profissional.

À luz do desenvolvimento de competências específicas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, o aprofundar de competências na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos permitiu o desenvolvimento das unidades de competência ¹⁴¹E2.2, ¹⁴²E2.4 e ¹⁴³E2.5 (Regulamento n.º 422/2018).

Para a criança e família, esta formação acarretou mais valias, na medida em que quanto mais profissionais estiverem sensibilizados para a problemática dos Cuidados Paliativos Pediátricos, mais facilitado será o acesso das crianças e famílias com necessidades paliativas a estes cuidados, quer por parte das equipas especializadas em Cuidados Paliativos Pediátricos, quer pelos restantes profissionais que cuidam destas crianças e famílias nos diferentes contextos. Desta forma, as crianças e famílias com necessidades paliativas poderão beneficiar o mais precocemente possível, de uma abordagem paliativa direcionada para a satisfação das suas necessidades e maximização do seu potencial de desenvolvimento, qualidade de vida e conforto.

¹⁴⁰D2.1 – Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho.

¹⁴¹E2.2 – Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.

¹⁴²E2.4 – Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência.

¹⁴³E2.5 – Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.

Finalizando, a avaliação da sessão ocorreu presencialmente, tendo sido referenciado pelos destinatários a sua importância, existindo um crescente interesse pela mesma experienciado pela equipa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: 2021-2022. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Fernandes, R., Araújo, B., Pereira, F. (2017). Formação e transições laborais em enfermagem: efeitos na identidade e no desenvolvimento profissional. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*. 14, 6-11. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.14.2168>
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2013). Carta dos direitos da criança em fim de vida. <http://criancaefamilia.spp.pt/media/139637/CartadeTriestre.pdf>
- International Children's Palliative Care Network – ICPCN (2021). 10 Common Myths about Children's Palliative Care. <https://www.icpcn.org/10-common-myths-about-children-and-childrens-palliative-care/>
- Lei n.º 156/2015 (2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-lei n.º 156/2015, de 16 de Setembro. Assembleia da República. *Diário da República*, I Série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059–8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Ordem dos Enfermeiros (2002). Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Pires, C. & Gonçalves, E. (2020). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In Freire, E. (Coord.), *Guia prático de controlo sintomático*. (pp. 11-16). <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>
- Queirós, C. & Fernandes, O. (2021). Desenvolvimento Profissional Contínuo no Contexto da Enfermagem Gerontogeriatrica. In M. L. F. Almeida, J. P. A. Tavares & J. S. S. Ferreira (Coord.), *Competências em Enfermagem*

Gerontogeriatrica: Uma Exigência para a Qualidade do Cuidado. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde. (pp. 155-164). Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) / Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC).
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24635/monografia_19_1.pdf

Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750.
<https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>

Silva, L. J., Ferrão, M. J. & Brites, M. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos – Percursos*. By the Book.

Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.ª Ed.).
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>

Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative care?! But this child's not dying: the burgeoning partnership between pediatric cardiology and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049.
<https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>

**APÊNDICE VIII – SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO: CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS AO RECÉM-NASCIDO, CRIANÇA E
JOVEM COM CARDIOPATIA CONGÊNITA COMPLEXA E FAMÍLIA**



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

Sessão de Sensibilização: Cuidados Paliativos
Pediátricos ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com
Cardiopatia Congénita Complexa e Família

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Sessão de Sensibilização: Cuidados Paliativos
Pediátricos ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com
Cardiopatia Congénita Complexa e Família

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

INTRODUÇÃO

A formação em enfermagem, à luz do desenvolvimento profissional, não deverá culminar na conclusão do Curso de Licenciatura. O desenvolvimento tecnológico, aliado à complexidade das intervenções de enfermagem obriga à existência de uma constante atualização do corpo de conhecimentos e competências em enfermagem (Fernandes et al., 2017). Nesta ótica, é visível quão importante é a existência de uma política facilitadora da formação (formal e informal) contínua em enfermagem.

A formação em serviço, como forma de atualização de conhecimentos, aquisição de competências e reflexão sobre as práticas é facilitadora da formação contínua e permanente da equipa de enfermagem, com vista a uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados (Fernandes et al., 2017; Queirós & Fernandes, 2021).

Ao considerar o Código Deontológico do Enfermeiro, a formação contínua e a constante atualização são deveres do enfermeiro (Lei n.º 156/2015), também contemplados no Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019).

“A existência de uma política de formação contínua dos enfermeiros, promotora do desenvolvimento profissional e da qualidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2002, p.18), encontra-se também consagrada nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Neste sentido, é perceptível o quão relevante é a formação dos enfermeiros na qualidade dos cuidados prestados à criança e família.

De acordo com Silva et al. (2022), a formação dos profissionais de saúde na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos é insuficiente, condicionando a capacidade de alguns profissionais em cuidar de crianças e famílias com necessidades paliativas.

Considerando Bertaud et al. (2016) e Morell et al. (2019), a cardiopatia congénita complexa é uma das principais causas de mortalidade infantil. Em Portugal, segundo Lacerda et al. (2014) esta é também uma das principais causas de mortalidade, principalmente em crianças com idade inferior a um ano.

Aliado a este facto, a sobrevida destas crianças encontra-se por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019), com conseqüente défice na sua qualidade de vida.

Ao considerar o que foi exposto, concomitantemente com a definição de Cuidados Paliativos Pediátricos apresentada por Benini et al. (2022), é observável que estas crianças e famílias poderão apresentar necessidades paliativas que precisam de ser atendidas. À luz da classificação segundo a trajetória esperada da doença

apresentada por Benini et al. (2022), Bertaud et al. (2016) referem que as crianças com cardiopatia congênita complexa se encontram incluídas no grupo um ou dois desta mesma classificação.

Paralelamente, para Benini et al. (2022) existem três níveis de Cuidados Paliativos Pediátricos: abordagem paliativa, Cuidados Paliativos Pediátricos generalizados e Cuidados Paliativos Pediátricos específicos. A abordagem paliativa deverá ser fornecida por todos os profissionais de saúde que cuidam de crianças com necessidades paliativas.

É de ressaltar que, embora exista um crescente interesse na incorporação da filosofia dos Cuidados Paliativos Pediátricos no cuidado à criança e família com cardiopatia congênita complexa, as referências permanecem baixas (Vemuri et al., 2022).

Neste sentido, considerando a oportunidade de desenvolver o meu projeto num serviço de internamento onde se encontram hospitalizadas crianças com cardiopatias congénitas, algumas destas de nível complexo, aliado a que a insuficiente formação dos profissionais de saúde na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos continua a ser uma das barreiras à sua implementação, considerei pertinente explorar as necessidades da equipa de enfermagem nesta área.

Após reunião informal com a enfermeira orientadora, com a enfermeira gestora e com outros elementos da equipa de enfermagem, foi proposta a realização de uma sessão de sensibilização destinada à equipa de enfermagem sobre a temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família.

Esta sessão teve por objetivos:

- Apresentar a definição, objetivos, princípios e níveis de prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos;
- Sensibilizar a equipa para a importância da implementação de uma abordagem paliativa à criança com cardiopatia congénita e família;
- Sensibilizar a equipa para a importância da referência precoce das crianças com necessidades paliativas complexas à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Apresentar o "meu diário".

A sessão foi estruturada para uma duração de 120 minutos. Muito embora, à partida, a duração parecesse extensa, o conteúdo da informação a transmitir em

conjunto com a oportunidade de criação de momentos de reflexão sobre a práxis, impossibilitou uma estruturação temporal inferior.

Por forma a promover uma maior adesão da equipa de enfermagem, a formação foi efetuada via online, com recurso à plataforma já utilizada pela equipa em momentos de formação profissional. O horário e o dia foram adequados tendo em consideração a disponibilidade referenciada pela equipa de enfermagem.

A divulgação da formação foi efetuada através do envio de um convite, via plataforma WhatsApp, à equipa de enfermagem, assegurando que a informação seria transmitida a toda a equipa.

PLANO DE SESSÃO

Tema: Cuidados Paliativos Pediátricos ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congênita Complexa e Família		Local: Plataforma Microsoft Teams		Data / Hora: 12/12/2022 às 17h30	
Formador: Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas				Duração: 120 minutos	
Destinatários: Equipa de Enfermagem do Serviço de Internamento Pediátrico					
Objetivos:					
<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar a definição, objetivos, princípios e níveis de prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos. • Sensibilizar a equipa para a importância da implementação de uma abordagem paliativa à criança com cardiopatia congénita e família. • Sensibilizar a equipa para a importância da referência precoce das crianças com necessidades paliativas complexas à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. • Apresentar o "meu diário". 					
	Conteúdo	Duração	Métodos e técnicas pedagógicas	Avaliação	Recursos didáticos / materiais
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do formador. • Apresentação do sumário. • Apresentação dos objetivos da sessão. 	10 minutos	Expositivo	Diagnóstica	Computador portátil Powerpoint Microsoft Teams
Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação da Problemática • Definição, Pilares e Níveis de Prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos • Destinatários dos Cuidados Paliativos Pediátricos • Como e Quando Referenciar? • Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com 	80 minutos	Expositivo	Diagnóstica	

	<p>Cardiopatía Congénita Complexa e Família</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que Benefícios? • O Meu Diário 				
Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Sugestões • Síntese da Informação • Partilha de experiências • Referências Bibliográficas • Encerramento da sessão 	30 minutos	Ativo	Formativa	

DIAPPOSITIVOS UTILIZADOS NA SESSÃO

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de
Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria

Cuidados Paliativos Pediátricos ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família

Elaborado por: Vanessa Alexandra Nelas

Enfermeira Orientadora: EEESIP [REDACTED]
Docente da ESEL: Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa, 12 Dezembro de 2022

Sumário

	Objetivos da Sessão
	Identificação da Problemática
	Definição, Pilares e Níveis de Prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos
	Destinatários dos Cuidados Paliativos Pediátricos
	Como e Quando Referenciar?
	Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família
	Que Benefícios?
	O Meu Diário
	Sugestões
	Referências Bibliográficas

Objetivos da Sessão

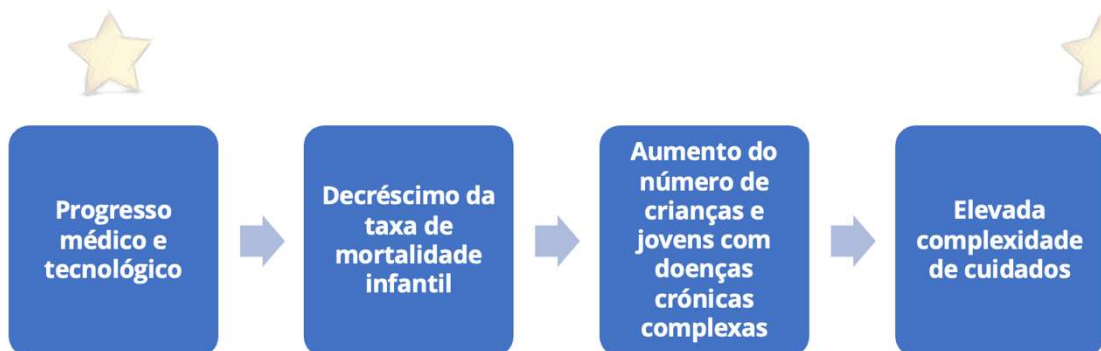
Apresentar a definição, objetivos, princípios e níveis de prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Sensibilizar a equipa para a importância da implementação de uma abordagem paliativa à criança com cardiopatia congénita e família.

Sensibilizar a equipa para a importância da referenciação precoce das crianças com necessidades paliativas complexas à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Apresentar o "meu diário".

Identificação da Problemática



(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022).

Estima-se que em Portugal existam cerca de 8000 crianças com necessidades paliativas.

(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019)

Identificação da Problemática

No mundo nascem por ano cerca de **1,35 milhões de recém-nascidos** portadores de uma cardiopatia congénita (Bertaud et al., 2016).

Na **Europa**, em **2019**, a prevalência de crianças portadoras de uma cardiopatia congénita por 10 000 nascimentos foi de **69,6** (EUROCAT, 2022).

Em **Portugal**, em **2019**, a prevalência de crianças portadoras de uma cardiopatia congénita por cada 10 000 nascimentos foi de **25,97** (EUROCAT, 2022).



No biénio de 2016-2017, 77,3% dos casos de crianças diagnosticadas com uma cardiopatia congénita correspondiam a **cardiopatias congénitas complexas** (Braz et al., 2020).

As cardiopatias congénitas constituíram o tipo de anomalia congénita com maior prevalência. (Braz et al., 2020).

Identificação da Problemática

Cuidados Paliativos
Pediátricos ??



Sobrevida das crianças encontrasse por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas.



Decréscimo da taxa de mortalidade. → Aumento da morbilidade.

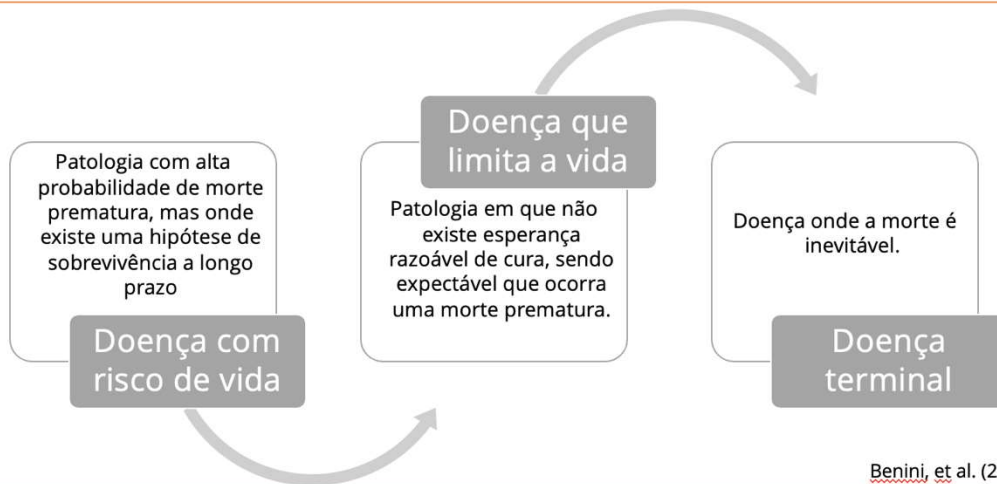


Cardiopatia congénita complexa continua a ser uma das principais causas de mortalidade infantil

Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos

O que são?

Cuidados que visam a promoção da **qualidade de vida** da criança com risco de vida ou com doença limitante de vida e da sua família (*Together for Short Lives*, 2018).



Benini, et al. (2022)

Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos



São cuidados ativos e totais que visam a satisfação das necessidades físicas, psicológicas, sociais, de desenvolvimento e espirituais da criança e jovem e da própria família.



Visam a prevenção e o alívio de todas as formas de sofrimento da criança/jovem e família, incluindo o controlo dos sintomas, o descanso do cuidador e o apoio após a morte e durante o processo de luto.



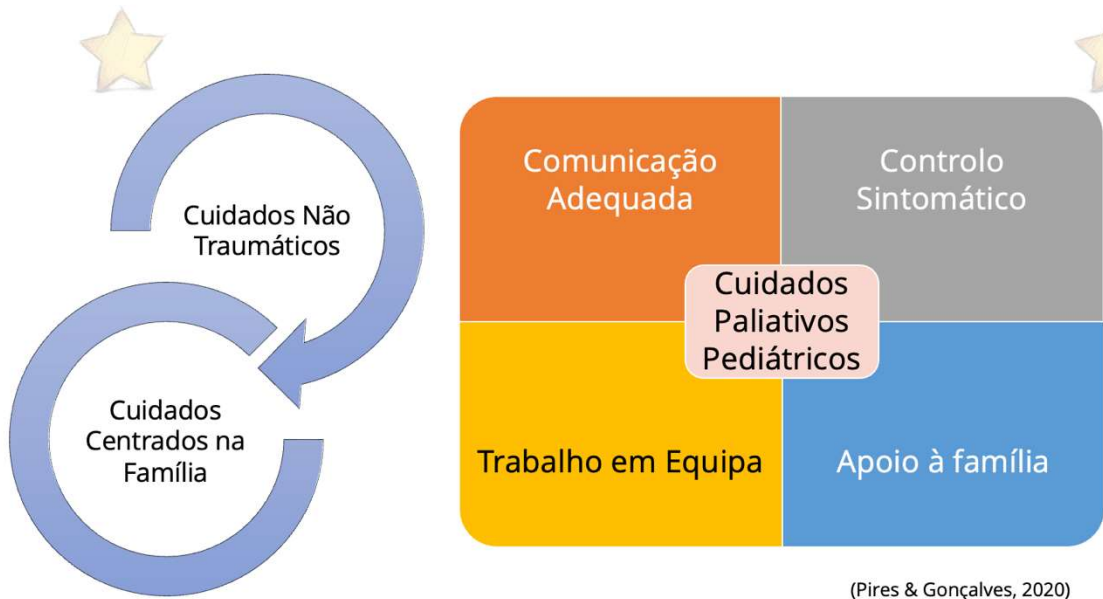
Reconhecem que tal como a criança/jovem, também os pais, irmãos e família alargada são afetados pela vivência da doença.



Podem ser iniciados ainda no período pré-natal em situações de malformações graves, doenças genéticas ou outras situações limitantes ou ameaçadoras da vida ou no momento do diagnóstico de uma doença crónica complexa e o seu início, não implica a suspensão dos tratamentos médicos.

(Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009; Benini, et al., 2022)

Pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos



Níveis de Prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos



O nível de cuidado prestado deve ser definido de acordo com as necessidades específicas de cada criança, jovem e família, podendo ser alterado ao longo do tempo.





Destinatários dos Cuidados Paliativos Pediátricos



Para quem?

Todas as crianças portadoras de uma doença com duração prevista de pelo menos 12 meses (a não ser que a morte intervenha) com envolvimento de vários órgãos ou de apenas um órgão de forma grave.
(Benini, et al., 2022)

Ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até aos 18 anos?

Five Categories of Life-Limiting and Life-Threatening Conditions [Together for Short Lives 2018]

Group	Description
1	Life-threatening conditions for which curative treatment is possible but may fail. Access to palliative care services may be necessary due to the complexity of the patients' needs (e.g.: cancer, complex congenital cardiopathies, severe injuries resulting from trauma) There is no longer need for palliative care services upon achievement of long-term remission or following successful curative treatment
2	Conditions in which premature death is inevitable; however, long periods of intensive treatment aimed at prolonging life and allowing for a good QoL (e.g.: cystic fibrosis)
3	Progressive conditions without curative treatment options, for which treatment is exclusively palliative and may commonly extend over many years (e.g.: Batten disease, muscular dystrophy, chromosomopathies)
4	Irreversible but non-progressive conditions with complex healthcare needs leading to complications and, likely, premature death (e.g.: severe cerebral palsy and disabilities following brain or spinal cord injury) Palliative care may be required at any stage and there may be unpredictable and periodic episodes of care.
5	Unborn children with major health problems who may not live through birth, infants who may survive for only a few hours/days, infants with birth anomalies that may threaten vital functions, and infants for whom intensive care has been appropriately applied but developed an incurable disease

(Benini, et al., 2022)



Destinatários dos Cuidados Paliativos Pediátricos



Ventrículo direito de dupla saída	Transposição das grandes artérias	Anomalia de Ebstein	Síndrome do coração esquerdo hipoplásico
Interrupção do arco aórtico	Atresia da pulmonar com septo intacto	Ventrículo único	Retorno pulmonar total anómalo
Tetralogia de Fallot	Atresia da tricúspide	Truncus arteriosus	Cardiopatas congénitas associadas a síndrome genética ou a comorbidades
Cardiopatia congénita associada a insuficiência cardíaca sintomática ou a disfunção miocárdica significativa	Cardiopatia congénita considerada para transplante cardíaco	Hipertensão Pulmonar Grave	

(Mazwi, et al., 2017; Schroeder, et al., 2019)

Como e Quando Referenciar?

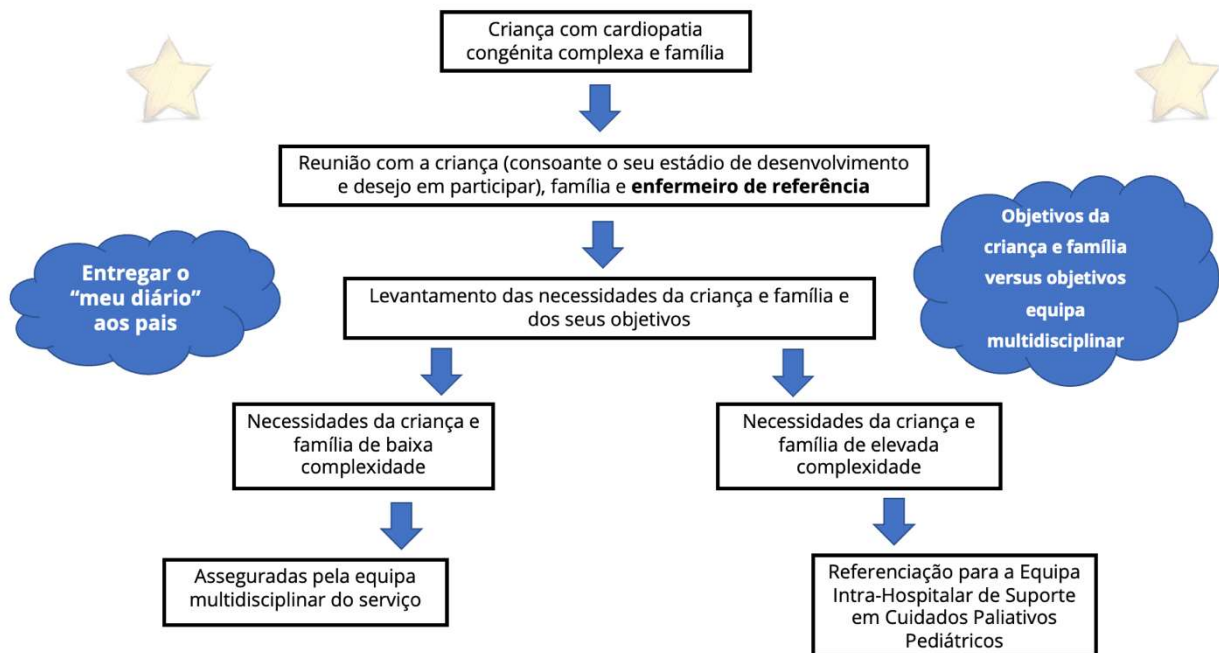


A inclusão em paralelo com os cuidados curativos, dos cuidados paliativos pediátricos visa a melhoria da qualidade de vida da criança e família, facilitando a criação de uma relação de confiança (Wan, et al., 2020).



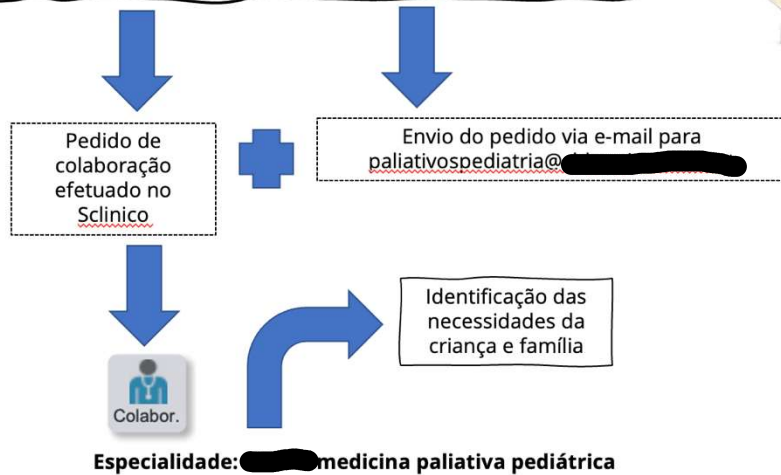
Fonte: Banco de Imagens do Powerpoint

Como e Quando Referenciar?



Como e Quando Referenciar?

Sinalização à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos



Contactos:

- ❖ Telemóvel: ... (das 9h às 13h de 2ª a 5ª feira)
- ❖ Ext.: ...
- ❖ E-mail: paliativospediatria@...

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família



Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família

Apoio à família

- Nos cuidados ao recém-nascido, promover a vinculação, a amamentação e a capacitação parental.
- Promover o contacto pele-a-pele.
- Proporcionar oportunidades de os pais cuidarem da criança, consoante as suas capacidades e estado de saúde/doença da criança.
- Promover a criação e o registo de memórias positivas associadas ao internamento, através do incentivo à utilização do “meu diário”.
- Incentivar o registo fotográfico em família.
- Permitir a presença dos pais junto da criança durante 24 horas por dia.
- Incentivar períodos de descanso de ambos os pais (em separado e em conjunto) durante o tempo de internamento.

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família

Apoio à família

- Levantamento das necessidades da própria família e rede de suporte.
- Possibilitar a visita dos avós ao serviço, principalmente em casos de recém-nascidos no período pré-cirúrgico.
- Envolver os irmãos, caso existam, no processo de internamento da criança, consoante o seu estágio de desenvolvimento.
- Questionar a família sobre as necessidades dos irmãos.
- Fomentar a realização de videochamadas entre a criança, os pais e a restante família.
- Questionar a família sobre a sua religião e necessidade de apoio religioso, facilitando a realização de rituais importantes para a criança e família, consoante a situação de saúde/doença da criança.
- Preparar a criança e família para a ocorrência de uma possível morte prematura (recurso a técnicas de comunicação adequadas; consultar Instrução de Trabalho – Transmissão de Más Notícias)

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família

As informações deverão ser transmitidas à criança, consoante o seu estágio de desenvolvimento, e o seu desejo de ser informado.

Favorecer a escuta ativa, uma comunicação aberta e honesta com a família, evitar distrações e interrupções.



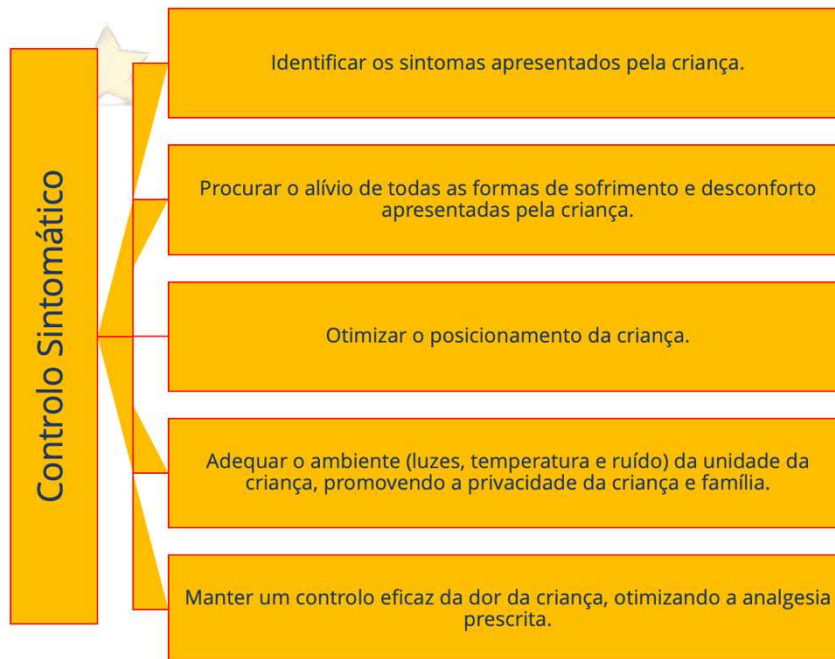
Comunicação Adequada

A COMUNICAÇÃO PODE SER TREINADA!

Utilizar técnicas de comunicação (por exemplo o recurso ao protocolo SPIKES - consultar Instrução de Trabalho - Transmissão de Más Notícias).

Ter em atenção o que é comunicado (verbal e não verbalmente) à família, **evitar a utilização de linguagem ou sinais contraditórios** passíveis de confundir a família.

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congénita Complexa e Família



Norma - Dor em Pediatria de 2016 e a Norma - Estratégias Não Farmacológicas Para o Alívio da Dor Recém-Nascidos, Crianças e Adolescentes de 2015.

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congênita Complexa e Família

Transição para o domicílio:



Capacitar a família para cuidar da criança no domicílio (inclusive manipulação de equipamento específico).



Identificar as necessidades da criança e família no domicílio.



Identificar a rede de suporte familiar (incluindo alguns membros próximos da comunidade onde a criança e família se encontram inseridas).



Encaminhar as crianças com elevada complexidade de cuidados e famílias para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.



Encaminhar as crianças com necessidade de cuidados no domicílio para os Cuidados de Saúde Primários e Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados.



Referenciar as crianças que cumpram os critérios para o **Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância**.

Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Unidades de cuidados paliativos

Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, Criança e Jovem com Cardiopatia Congênita Complexa e Família

Durante o processo de doença, morte e luto da criança facilitar o acompanhamento psicológico da criança (consoante estágio de desenvolvimento) e da família.

No momento da morte da criança, permitir aos pais, colocar a criança ao colo, se for essa a sua vontade.

Estar presente e disponível para a criança e família.

Enviar cartão de condolências do serviço à família um mês e um ano após a morte da criança.



Não esquecer dos que cuidam!

O Meu Diário

Com os tios e tias temos feito algumas coisas engraçadas!
Consegam adivinhar qual é o meu pé esquerdo e direito!

(Aqui aqui podem colocar algumas fotografias em família)

(Aqui podem colocar as impressões (plantas) dos pés/enfermidade)

Estes dias têm sido muito especiais! Tenho sido muito colinho! É tão bom! Gosto tanto do cheirinho dos meus paisão. Também têm estado algumas doenças... E existem algumas coisas, que embora seja das preocupações, já estou a ficar melhor.

(Aqui aqui podem colocar algumas coisas que são vossas preocupações já vos tivemos ao longo destes dias)

Hoje foi um dia especial! Tive o colinho dos meus pais! Foi tão bom!

LOVE



O Meu Diário

Papai! Hoje é um dia muito importante!

É o dia da minha cirurgia!

Bem sei que estão com muito medo. Mas lembrem-se que eu gosto muito de vocês. E sei que vocês também me amam muito!

Em família já ultrapassámos algumas dificuldades. Nós somos muito CORAJOSOS! E vocês sabem quem sou? SIM! SUPER CURETERRAS!

Gosto tanto do vosso colinho e dos vossos mimosinhos! Adoro o vosso cheiro.

Sei que vocês têm uma força especial para ultrapassar este novo obstáculo no novo caminho. Vou já me mostrar que sou um SUPER HERÓI! Já aprendi tanto convosco!

Se precisarem de um colinho extra podem ir ter com os tios e tias da

Amo-vos muito!

Um beijinho muito grande,

Para os dias difíceis...

Hoje já não preciso de...

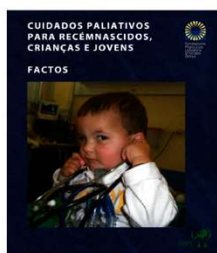
Hoje já consigo...

Estou a ficar tão crescidista!

(Aqui agora que regressarem ao internamento, podem ir escrevendo as preocupações (das vossas preocupações!)

(Neste espaço podem colocar fotografias do pós-cirurgia)

Sugestões...



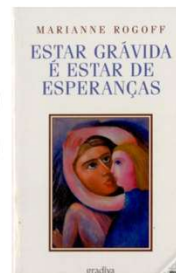
Journal of Pain and Symptom Management
March 2022, Volume 63, Number 3

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos promovido pelo



Estão preocupados com o vosso filho?
Um guia para ajudar famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam



Referências Bibliográficas



- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marcegaglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Braz, P., Machado, A., Roquette, R. & Dias, C. M. (2020). Registo nacional de anomalias congénitas: relatório 2016-2019. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/6918/3/INSA_Registo-Nacional-de-Anomalias-Congénitas_relatorio-2016-2017.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: 2021-2022. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- European Platform on Rare Disease Registration – EUROCAT. (2022, Janeiro 3). *Prevalence charts and tables*. Recuperado em 26 de maio, 2022, de https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2013). Carta dos direitos da criança em fim de vida. <http://criancaefamilia.spp.pt/media/139637/CartadeTriestre.pdf>
- Mazwi, M., Henner, N. & Kirsch, R. (2017). The role of palliative care in critical congenital heart disease. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 128-132. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.006>
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X)
- Pires, C. & Gonçalves, E. (2020). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In Freire, E. (Coord.), *Guia Prático de controlo sintomático*. (pp. 11-16). <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>
- Schroeder, M. L., Baker, A. L., Bastardi, H. & O'Brien, P. (2019). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 958-1019). Elsevier.



Referências Bibliográficas



- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.^a Ed.). <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative care?! But this child's not dying: the burgeoning partnership between pediatric cardiology and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>.
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2022). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of disease in childhood*, 107(3), 282-287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>
- Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative care?! But this child's not dying: the burgeoning partnership between pediatric cardiology and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>



**OBRIGADA PELA VOSSA
PRESENÇA**

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019), no domínio de competência do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, realça a importância da formação contínua e especializada em enfermagem.

No âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos, a formação profissional ainda é insuficiente face às necessidades da população, sendo considerada uma das barreiras à sua implementação. Atualmente, ainda existem crianças e famílias com necessidades paliativas que não beneficiam do acesso a estes cuidados, ou que apenas usufruem dos mesmos tardiamente (Silva et al., 2022).

Considerando que a cardiopatia congénita complexa continua a ser uma das principais causas de mortalidade infantil, quer em Portugal, quer no Mundo (Lacerda et al., 2014; Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019); que a sobrevivência destas crianças encontra-se associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019), com consequentes implicações na sua qualidade de vida; e que as referências aos Cuidados Paliativos Pediátricos permanecem baixas nesta população (Vemuri et al., 2022), é importante atuar sobre as barreiras ainda impostas.

A formação permitiu desmistificar conceitos erradamente associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos e, conseqüentemente, promover o acesso das crianças e famílias com necessidades paliativas a estes cuidados. Considerando que existem crianças com cardiopatias congénitas complexas com necessidades paliativas, é relevante capacitar os profissionais que delas cuidam para prestarem cuidados com base numa abordagem paliativa, referenciando estas crianças e famílias sempre que seja necessário para equipas especializadas o mais precocemente possível.

A ligação entre o conceito de Cuidados Paliativos Pediátricos exclusivamente ao conceito de morte, foi discutida durante a sessão. Contrariando esta conceção, Benini et al. (2022) referem que os Cuidados Paliativos Pediátricos não são cuidados restritos ao momento de fim de vida da criança e família, devendo ser instituídos o mais precocemente possível, a fim de maximizar a qualidade de vida da criança com necessidades paliativas e da sua família.

Esta abordagem irá permitir o alívio do sofrimento e a maximização da qualidade de vida e do conforto experienciados pela criança e família.

Assim, considero que a realização desta formação permitiu sensibilizar os seus destinatários para a problemática apresentada, incentivando a reflexão pessoal e em equipa sobre a práxis, e em que medida existem competências profissionais que poderão ser desenvolvidas.

Paralelamente, foi relevada a importância do trabalho em equipa em Cuidados Paliativos Pediátricos. Neste sentido, considerando o trabalho em equipa como um dos pilares desta filosofia de cuidados, foi sugerido pela equipa de enfermagem, que esta sessão fosse replicada tendo como destinatários a equipa médica do serviço.

Concomitantemente, foi relevada a importância da comunicação como pilar e ferramenta em Cuidados Paliativos Pediátricos, tendo sido relevado que a mesma poderá e deverá ser continuamente desenvolvida por cada profissional, não devendo ser apenas considerada como uma característica inata.

Ao longo da sessão, foram exploradas algumas intervenções multidisciplinares que vão ao encontro de uma abordagem paliativa já instituídas no serviço e sugeridas outras que poderão ser implementadas.

No final, foi apresentado à equipa uma ferramenta, que irá ser entregue e desenvolvida em parceria com a criança e família ao longo do internamento: o “meu diário”. Esta ferramenta será abordada posteriormente no Apêndice IX.

A realização desta sessão permitiu o desenvolvimento de competências especializadas no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, com enfoque na unidade de competência ¹⁴⁴C1.1.3, ¹⁴⁵D2.1 e ¹⁴⁶D2.2. Paralelamente, possibilitou o desenvolvimento de competências na área da comunicação e formação profissional.

Atendendo ao desenvolvimento de competências específicas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, o aprofundar de competências na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos, permitiu o desenvolvimento das unidades de competência ¹⁴⁷E2.2, ¹⁴⁸E2.4 e ¹⁴⁹E2.5 (Regulamento n.º 422/2018).

Para a criança e família, esta formação acarretou mais valias, associadas a uma maior sensibilização dos profissionais para esta problemática, proporcionando

¹⁴⁴C1.1.3 – Melhora a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar.

¹⁴⁵D2.1 – Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho.

¹⁴⁶D2.2 – Suporta a prática clínica em evidência científica.

¹⁴⁷E2.2 – Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.

¹⁴⁸E2.4 – Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência.

¹⁴⁹E2.5 – Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.

desta forma um acesso mais facilitado a estes cuidados. Desta forma, as crianças e famílias com necessidades paliativas poderão beneficiar, o mais precocemente possível, de uma abordagem paliativa direcionada para a satisfação das suas necessidades e maximização do seu potencial de desenvolvimento, qualidade de vida e conforto.

Finalizando, a avaliação da sessão ocorreu presencialmente, tendo sido referenciado pelos destinatários a sua importância, principalmente na desmistificação de alguns conceitos erradamente associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Braz, P., Machado, A., Roquette, R. & Dias, C. M. (2020). Registo nacional de anomalias congénitas: relatório 2016-2019. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/6918/3/INSA_Registo-Nacional-de-Anomalias-Congenitas_relatorio-2016-2017.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: 2021-2022. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- European Platform on Rare Disease Registration – EUROCAT. (2022, Janeiro 3). *Prevalence charts and tables*. Recuperado em 26 de maio, 2022, de https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en
- Fernandes, R., Araújo, B., Pereira, F. (2017). Formação e transições laborais em enfermagem: efeitos na identidade e no desenvolvimento profissional. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*. 14, 6-11. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.14.2168>
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2013). Carta dos direitos da criança em fim de vida. <http://criancaefamilia.spp.pt/media/139637/CartadeTriestre.pdf>
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J., 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.

https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf

- Lei n.º 156/2015 (2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-lei n.º 156/2015, de 16 de Setembro. Assembleia da República. *Diário da República*, I Série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059–8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Mazwi, M., Henner, N. & Kirsch, R. (2017). The role of palliative care in critical congenital heart disease. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 128-132. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.006>.
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X).
- Ordem dos Enfermeiros (2002). Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Pires, C. & Gonçalves, E. (2020). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In Freire, E. (Coord.), *Guia prático de controlo sintomático*. (pp. 11-16). <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>
- Queirós, C. & Fernandes, O. (2021). Desenvolvimento Profissional Contínuo no Contexto da Enfermagem Gerontogeriatrica. In M. L. F. Almeida, J. P. A. Tavares & J. S. S. Ferreira (Coord.), *Competências em Enfermagem Gerontogeriatrica: Uma Exigência para a Qualidade do Cuidado*. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde. (pp. 155-164). Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) / Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnC). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24635/monografia_19_1.pdf
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem

- dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Silva, L. J., Ferrão, M. J. & Brites, M. (2022). *Cuidados Paliativos Pediátricos – Percursos*. By the Book.
- Schroeder, M. L., Baker, A. L., Bastardi, H. & O'Brien, P. (2019). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 958-1019). Elsevier.
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.ª Ed.). <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2022). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of disease in childhood*, 107(3), 282–287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>
- Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative care?! But this child's not dying: the burgeoning partnership between pediatric cardiology and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>

**APÊNDICE IX – NORMA DE PROCEDIMENTO: ABORDAGEM
PALIATIVA AO RECÉM-NASCIDO, À CRIANÇA E AO JOVEM COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA COMPLEXA E FAMÍLIA**



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

Norma de Procedimento: Abordagem Paliativa ao
Recém-nascido, à Criança e ao Jovem com Cardiopatia
Congénita Complexa e Família

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Norma de Procedimento: Abordagem Paliativa ao
Recém-nascido, à Criança e ao Jovem com Cardiopatia
Congénita Complexa e Família

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

NOTA INTRODUTÓRIA

A cardiopatia congénita complexa é uma das principais causas de mortalidade infantil, em Portugal e no Mundo (Lacerda et al., 2014; Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019). Atualmente, a sobrevivência destas crianças encontra-se associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019), com consequentes implicações na sua qualidade de vida. Muito embora exista um crescente interesse em incorporar a filosofia dos Cuidados Paliativos Pediátricos nos cuidados a esta população, objetiva-se que as referências permaneçam baixas (Vemuri et al., 2022).

Ao considerar a existência de crianças e famílias com necessidades paliativas não atendidas e que a abordagem paliativa deverá ser fornecida por todos os profissionais de saúde que cuidam destas crianças e famílias, em qualquer contexto onde estas se encontrem (Benini et al., 2022) é urgente providenciar ferramentas que facilitem esta abordagem.

Neste sentido, considerando a oportunidade de desenvolver o meu projeto num serviço de internamento onde são hospitalizadas crianças com cardiopatias congénitas, algumas delas de nível complexo, considereei pertinente a elaboração de uma norma de procedimento de enfermagem sobre esta temática.

Os objetivos da elaboração desta norma de procedimento são:

- Apresentar os principais conceitos associados à filosofia dos Cuidados Paliativos Pediátricos e níveis de prestação de cuidados;
- Definir os critérios para utilização de uma abordagem paliativa no cuidado ao recém-nascido, criança e/ou jovem e sua família;
- Apresentar as intervenções de enfermagem associadas à promoção de uma abordagem paliativa na criança portadora de uma cardiopatia congénita com necessidades paliativas e família;
- Promover o envolvimento precoce dos Cuidados Paliativos Pediátricos ao recém-nascido, criança e jovem portador de uma cardiopatia congénita complexa com necessidades paliativas e família.

Após a sua elaboração, a mesma foi apresentada e discutida com a enfermeira orientadora, com a professora orientadora, com a enfermeira gestora e com outros elementos da equipa de enfermagem, encontrando-se no momento da elaboração deste relatório ainda sob aprovação.

A existência deste recurso irá acarretar benefícios para a criança e família e para a equipa de enfermagem. A sua concretização implicou também mais-valias para o meu percurso formativo especializado. Relativamente ao binómio criança e família, a disponibilização desta norma irá permitir a normalização de uma abordagem paliativa à criança e família com necessidades paliativas, facilitando o acesso a estes cuidados. O acesso precoce aos Cuidados Paliativos Pediátricos permitirá uma melhoria na gestão do sofrimento e desconforto experienciados pela criança e família com necessidades paliativas, em todas as suas dimensões. Consequentemente, um maior conforto irá desencadear uma melhoria na qualidade de vida experienciada pela criança e família.

Para a equipa de enfermagem, a sua existência para além de proporcionar uma normalização da prática de cuidados neste âmbito, também irá permitir um fácil acesso a conceitos e à melhor evidência científica disponível à data da sua elaboração. Este último irá permitir uma tomada de decisão sustentada dentro da equipa multidisciplinar.

Pessoalmente, a realização desta norma de procedimento permitiu o desenvolvimento de competências especializadas no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, especificamente da unidade de competência ¹⁵⁰D2.2 e ¹⁵¹D2.3 (Regulamento n.º 140/2019).

Paralelamente, a mesma possibilitou o desenvolvimento de competências em Cuidados Paliativos Pediátricos, através da procura da melhor evidência disponível para a sua construção e fundamentação. Este facto possibilitou o desenvolvimento de competências específicas na área da Saúde Infantil e Pediátrica, sendo estas ¹⁵²E2.2, ¹⁵³E2.4 e ¹⁵⁴E2.5 (Regulamento n.º 422/2018).

Por fim, a referenciação da criança com doença crónica, como é o caso da cardiopatia congénita, para cuidados especializados e sua família, é uma das competências enunciadas no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento n.º 422/2018).

¹⁵⁰D2.2 – Suporta a prática clínica em evidência científica.

¹⁵¹D2.3 – Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho.

¹⁵²E2.2 – Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.

¹⁵³E2.4 – Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência.

¹⁵⁴E2.5 – Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.

NORMA DE PROCEDIMENTO: ABORDAGEM PALIATIVA AO RECÉM-NASCIDO, À CRIANÇA E AO JOVEM COM CARDIOPATIA CONGÊNITA COMPLEXA E FAMÍLIA

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congênita complexa e família	Edição: 01 Revisão: 01 Página 1 de 13
---	---

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congênita complexa e família

1. Objetivos

- ✓ Apresentar os principais conceitos associadas à filosofia dos Cuidados Paliativos Pediátricos e níveis de prestação de cuidados;
- ✓ Definir os critérios para utilização de uma abordagem paliativa no cuidado ao recém-nascido, criança e/ou jovem e sua família;
- ✓ Apresentar as intervenções de enfermagem associadas à promoção de uma abordagem paliativa na criança portadora de uma cardiopatia congênita com necessidades paliativas e família;
- ✓ Promover o envolvimento precoce dos Cuidados Paliativos Pediátricos ao recém-nascido, criança e jovem portador de uma cardiopatia congênita complexa com necessidades paliativas e família;

2. Âmbito

Aplica-se na prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido, criança e jovem, portador de uma cardiopatia congênita complexa, com necessidades paliativas e sua família.

3. Definições

Cardiopatia Congênita Complexa	Combinação de diferentes anomalias cardíacas, presentes desde o nascimento da criança, que resultam numa deficiente função cardíaca (Schroeder, et al., 2019; Thomford, et al., 2020). Encontram-se por vezes associadas a alterações cromossómicas; a síndromes específicas, como a síndrome de <i>Down</i> , trissomia 13 e 18 e a síndrome de <i>DiGeorge</i> ; e anomalias congénitas presentes em outros sistemas do corpo, como anomalias renais e hérnias diafragmáticas (Schroeder, et al., 2019). Schroeder, et al. (2019), enuncia como cardiopatias congénitas complexas as seguintes anomalias: ventrículo direito de dupla saída, transposição das grandes artérias, anomalia de <i>Ebstein</i> , síndrome do coração esquerdo hipoplásico, interrupção do arco aórtico, atresia da pulmonar com septo intacto, ventrículo único, retorno pulmonar total anómalo, tetralogia de <i>Fallot</i> , atresia da tricúspide e <i>truncus arteriosus</i> . Mazwi, et al. (2017) acrescenta as cardiopatias congénitas associadas a síndrome genética ou a comorbidades; cardiopatia congénita associada a insuficiência cardíaca sintomática ou a disfunção miocárdica significativa e a cardiopatia congénita considerada para transplante cardíaco. Consoante a complexidade da anomalia cardíaca, esta poderá ser também incluída nesta classificação. A hipertensão pulmonar, causada pelo aumento da resistência vascular pulmonar, poderá originar uma insuficiência cardíaca direita progressiva, associada a elevadas taxas de mortalidade (Schroeder, et al., 2019).
Criança	Toda a pessoa com menos de 18 anos de idade, sendo que em caso de doença crónica, incapacidade e deficiência 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).
Cuidados Paliativos Pediátricos	Os cuidados paliativos pediátricos visam a melhoria da qualidade de vida e a satisfação das necessidades específicas da criança em diversos domínios (físico, emocional, social e

ELABORADO/REVISTO Vanessa Nelas Data: 12/12/2022	APROVADO Data: __/__/2023
---	----------------------------------

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatía congénita complexa e família	Edição: 01 Revisão: 01 Página 2 de 13
--	---

	espiritual) e o apoio à família, numa abordagem centrada na família. Inclui o controlo sintomático, o descanso do cuidador, os cuidados na morte e o apoio ao luto. Inicia-se aquando do diagnóstico de uma doença limitante ou com risco de vida, acompanhando a criança e família ao longo da sua vida e na morte (Together for Short Lives, 2018). Esta filosofia de cuidados não deverá ser limitada às situações de fim de vida, mas sim, introduzida no momento do diagnóstico de uma criança com uma doença limitante ou ameaçadora de vida (Benini, et al., 2022).
Doença Ameaçadora de Vida	Doença para a qual o tratamento curativo poderá ser viável, mas poderá falhar (Benini, et al., 2022).
Doença Limitante de vida	Doença para a qual não existe cura possível, podendo existir uma deterioração progressiva, e um conseqüente aumento do nível de dependência e diminuição da qualidade de vida (Benini, et al., 2022).
Qualidade de Vida	Trata-se da percepção individual sobre a posição na vida, considerando o contexto cultural e sistemas de valores, relativamente aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente, subjetivo e multidimensional, que incorpora o estado físico e psicológico, o nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e as relações com o meio ambiente (World Health Organization, 2012).
Abordagem Paliativa	Cuidados fornecidos por todos os profissionais de saúde que cuidam de crianças com necessidades paliativas. A este nível, os princípios dos cuidados paliativos pediátricos deverão ser aplicados a todas as crianças com risco ou limitação de vida que apresentem necessidades de cuidados de baixa complexidade, independentemente do contexto de cuidados (Benini, et al., 2022).
Cuidados Paliativos Generalizados	Cuidados que deverão ser fornecidos por uma equipa especialista em uma determinada patologia com formação básica em cuidados paliativos pediátricos à criança com necessidades paliativas e família. Estes cuidados deverão ser prestados mesmo sem a criança e família estarem referenciados para cuidados paliativos pediátricos (Benini, et al., 2022).
Cuidados Paliativos Específicos	Cuidados que deverão ser fornecidos num ambiente exclusivo, por uma equipa multidisciplinar especialista em cuidados paliativos pediátricos. Indicado para crianças com necessidades paliativas complexas e famílias (Benini, et al., 2022).
Enfermeiro de Referência	É o enfermeiro responsável pelos cuidados a determinada criança e família. É da sua responsabilidade o diagnóstico das necessidades da criança e família e conseqüente elaboração do plano de cuidados individualizado. É o principal interlocutor com a restante equipa multidisciplinar, sendo o responsável pela qualidade de cuidados à criança e família (Moura, et al., 2020).

4. Referências

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

ELABORADO/REVISTO Vanessa Nelas Data: 12/12/ 2022	APROVADO Data: __/__/2023
--	----------------------------------

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congénita complexa e família

Edição: 01
Revisão: 01
Página 3 de 13

- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Callahan, K., Steinwurtzel, R., Brumarie, L., Schechter, S. & Parravicini, E. (2019). Early palliative care reduces stress in parents of neonates with congenital heart disease: validation of the "Baby, Attachment, Comfort Interventions". *Journal of Perinatology*, 39, 1640–1647. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0490-y>
- Direção-Geral da Educação. (2022). Critérios de Elegibilidade. <https://snipi.gov.pt/apresentacao/criterios-de-elegibilidade#no-back>
- European Association for Children in Hospital (EACH) (2016). Anotações à carta da criança hospitalizada. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança. <https://each-for-sick-children.org/wp-content/uploads/2021/04/EACH-Charter-Portuguese.pdf>
- Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 1-14). Elsevier.
- Mazwi, M., Henner, N. & Kirsch, R. (2017). The role of palliative care in critical congenital heart disease. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 128-132. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.006>.
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X).
- Moura, E., Lima, M., Peres, A., Lopez, V., Batista, M. & Braga, F. (2020). Relationship between the implementation of primary nursing model and the reduction of missed nursing care. *Journal of Nursing Management*, 28, 2103-2112. <https://doi.org/10.1111/jonm.12846>
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – volume III*. Cadernos da OE Série I, 3(3). Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cademosoe_guiasorientadoresboapraticeesip_vol_iii.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2017). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- Querido, D., Lourenço, M., Charepe, Z., Nunes, E., & Caldeira, S. (2021). Intervenções de enfermagem na promoção da vinculação do recém-nascido com necessidade de internamento – scoping review. *Cadernos De Saúde*, 12(Especial), 63-64. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.10263>
- Ribeiro, C. M. & Martinez, M. J. V. (2021). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa De Oncologia*, 2(1), 25–29. <https://doi.org/10.57678/rpo.13>

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas

Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congênita complexa e família

Edição: 01
Revisão: 01
Página 4 de 13

- Schroeder, M. L., Baker, A. L., Bastardi, H. & O'Brien, P. (2019). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 958-1019). Elsevier.
- Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A., & Hill, M. (2021). Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children*, 8(4), 278. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.ª Ed.). <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Thomford, N., Biney, R., Okai, E., Anyanful, A., Nsiah, P., Frimpong, P., Boakye, D., Adongo, C., Kruszka P. & Wonkam A. (2020). Clinical Spectrum of congenital heart defects (CHD) detected at the child health Clinic in a Tertiary Health Facility in Ghana: a retrospective analysis. *Journal of Congenital Cardiology*, 4(3), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s40949-020-00034-y>
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2022). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of disease in childhood*, 107(3), 282-287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>
- World Health Organization. (2012). Programme on mental health: WHOQOL user manual, 2012 revision. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77932>

5. Responsabilidades

Enfermeiros do Serviço de Cardiologia Pediátrica, do Hospital

6. Descrição

6.1 Orientações Gerais

- O progresso tecnológico aliado ao desenvolvimento médico e cirúrgico tem permitido o decréscimo da taxa de mortalidade nos recém-nascidos, crianças e jovens com cardiopatia congênita complexa (Bertaud, et al., 2016). Não obstante, a cardiopatia congênita complexa continua a ser uma das principais causas de mortalidade infantil a nível mundial (Bertaud, et al., 2016; Morell, et al., 2019).
- A sobrevida destas crianças encontrasse por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas (Bertaud, et al., 2016; Morell, et al., 2019).
- A prematuridade, o baixo peso ao nascer, a existência de uma síndrome genética em paralelo, a coexistência de múltiplas anomalias cardíacas, a presença simultânea de anomalias extracardíacas e a idade no momento da cirurgia constituem fatores de risco de mortalidade e morbidade para estas crianças (Schroeder, et al., 2019).

ELABORADO/REVISTO

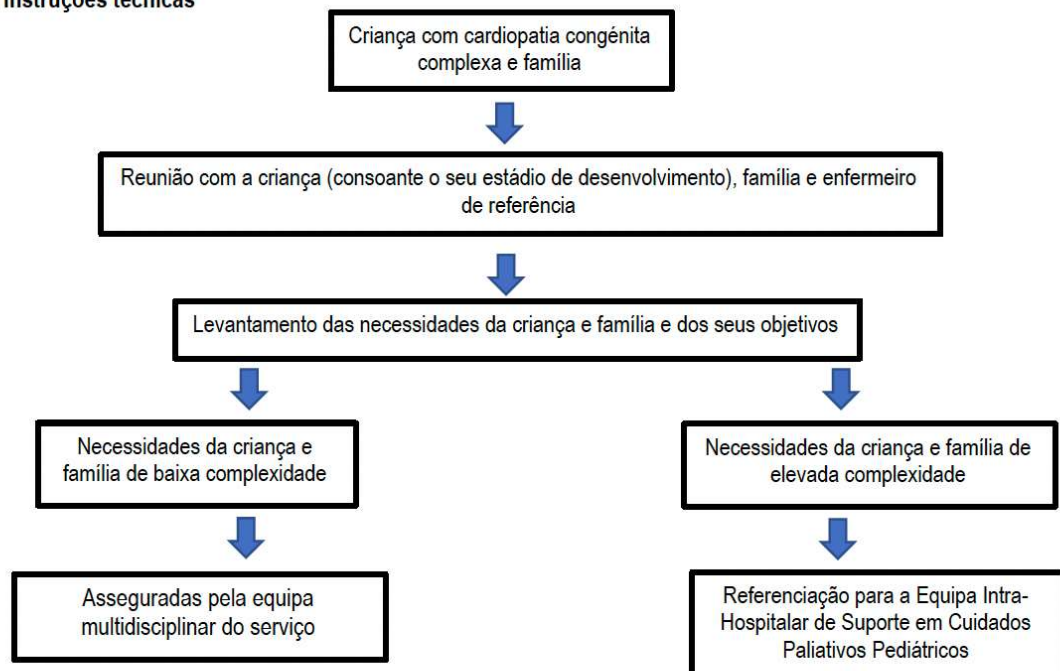
Vanessa
Nelas
Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

- A morte destas crianças ocorre frequentemente em unidades de cuidados intensivos pediátricos, sob elevada exposição tecnológica (Morell, et al., 2019 e Vemuri, et al., 2022).
- Perante estágios avançados da doença, as intervenções médicas e tecnológicas tendem a ser de carácter mais agressivo, existindo relutância na abordagem do fim de vida da criança, originando uma deficiente preparação familiar (Bertaud, et al., 2016).
- Assim, considerando a filosofia dos cuidados paliativos pediátricos, é relevante a uniformização de procedimentos para a instituição de uma abordagem paliativa no cuidado ao recém-nascido, criança e jovem com cardiopatia congénita complexa e família.
- É de referir que cada intervenção de enfermagem deverá ter por base a aplicabilidade do quadro ético e deontológico orientador da profissão.
- A defesa do melhor interesse da criança deverá ser central no processo de tomada de decisão. A equipa deverá estar preparada para gerir eventuais conflitos associados a uma possível discrepância entre os interesses da criança, da família e da equipa prestadora de cuidados (Benini, et al., 2022).

6.2 Instruções técnicas



ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas

Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com
cardiopatia congênita complexa e família

Edição: 01
Revisão: 01
Página 6 de 13

Ação	Justificação
Acolhimento <ul style="list-style-type: none">• Acolher a criança e família conforme preconizado no serviço.• Realizar a avaliação inicial da criança e família durante as primeiras 24 horas de internamento.• Perante o internamento de uma criança com uma cardiopatia congénita complexa e família, designar um enfermeiro de referência, que deverá preferencialmente acompanhar a criança e família, durante o período de internamento.• Entregar o “meu diário” à família, incentivando a sua utilização como ferramenta de suporte e esperança.• Identificar os objetivos da criança e família, procurando conjugar os mesmos com os objetivos definidos pela equipa multidisciplinar.• Identificar as necessidades de cuidados da criança e família (necessidades físicas, psicológicas, sociais, de desenvolvimento, espirituais e da própria família).• Caso a criança e família apresentem necessidades complexas de cuidados, discutir em equipa multidisciplinar os benefícios do encaminhamento precoce para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.• A referenciação para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, deverá ser efetuada após apresentação dos seus benefícios à família, desmistificando alguns preconceitos que poderão existir.• O pedido de referenciação da criança com necessidades paliativas complexas e família para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados	<ul style="list-style-type: none">• Facilitar o conhecimento da estrutura física, normas, procedimentos e profissionais do serviço.• Promover a colheita de dados para a elaboração de um plano de cuidados adequado às necessidades da diade.• A existência do enfermeiro de referência para a criança e família potencializa a individualização dos cuidados à criança e família e a satisfação da diade (Moura, et al., 2020).• O diário de percurso é uma ferramenta que visa a gestão da emocionalidade e esperança, a criação de memórias e a celebração de conquistas (Ordem dos Enfermeiros, 2011).• Promover o envolvimento da família nos cuidados estabelecendo parcerias (Hockenberry, 2019).• O diagnóstico das necessidades da criança e família irá permitir a elaboração de um plano de cuidados individualizado.• A referenciação precoce da criança com cardiopatia congénita complexa e família para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, acarreta como principais benefícios: o suporte em diferentes dimensões da criança e família durante o processo de doença; facilita o controlo sintomático, uma tomada de decisão informada e a preparação para o luto, bem como a promoção de uma melhor qualidade de vida da criança e família (Bertaud, et al., 2016; Vemuri, et al., 2022).• A instituição precoce de intervenções multidisciplinares baseadas na filosofia dos cuidados paliativos

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas
Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congénita complexa e família

Edição: 01

Revisão: 01

Página 7 de 13

<p>Paliativos Pediátricos deverá ser efetuado o mais precocemente possível, através do software Sclinico®, no separador pedidos de colaboração. No pedido deverão ser enunciadas as necessidades da criança e família previamente identificadas pela equipa.</p> <ul style="list-style-type: none">• Elaborar um plano de cuidados individualizado e adaptado às necessidades da criança e família.• Avaliar as intervenções de enfermagem implementadas, reformulando-as sempre que seja necessário.	<p>pediátricos a crianças com cardiopatias congénitas complexas e suas famílias resulta numa redução do stress parental experienciado pela família (Callahan, et al., 2019).</p> <ul style="list-style-type: none">• O plano de cuidados paliativos pediátricos deverá promover o desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e social da criança, bem como incluir as necessidades da própria família (Benini, et al., 2022).
<p>Trabalho em equipa</p> <ul style="list-style-type: none">• Identificar as necessidades da criança e família nas diferentes dimensões (física, psicológica, social, de desenvolvimento, espiritual e da própria família).• Referenciar, sempre que necessário, a criança e família, para outros profissionais da equipa multidisciplinar, com vista à promoção do conforto e qualidade de vida da criança e família.• Articular a prestação de cuidados entre os diferentes profissionais à criança e família, respeitando o seu ritmo de sono e vigília.• Promover um espaço de partilha entre os diferentes membros da equipa multidisciplinar sobre o plano de cuidados a prestar à criança e família, revendo e reformulando-o sempre que necessário.	<ul style="list-style-type: none">• As crianças com necessidades paliativas e famílias habitualmente possuem necessidades em diversas áreas, sendo vital a existência de um trabalho em equipa (Benini, et al., 2022).• A existência de uma equipa multidisciplinar especializada, composta por: Médicos, Enfermeiros (entre os quais existem especialistas em Enfermagem de Reabilitação e Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica), Auxiliares de Ação Médica, Psicóloga, Nutricionista, Assistente Social, Terapeuta da Fala e Fisioterapeuta, proporciona a satisfação das necessidades da criança e família em diferentes dimensões.• O trabalho em equipa pressupõe que todos os elementos da equipa são importantes e que deve existir uma articulação e sincronização dos cuidados a prestar tendo em consideração o melhor interesse da criança e a satisfação das necessidades da diade em todas as dimensões (Ribeiro & Martinez, 2021).
<p>Apoio à família</p> <ul style="list-style-type: none">• Promover a privacidade da criança e família.	<ul style="list-style-type: none">• Direito assegurado pela Carta da Criança Hospitalizada (European Association for Children in Hospital, 2016).

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas

Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com
cardiopatia congénita complexa e família

Edição: 01

Revisão: 01

Página 8 de 13

<ul style="list-style-type: none">• Promover a vinculação.• Incentivar sempre que possível a amamentação e o contacto pele-a-pele.• Envolver a família nos cuidados à criança, consoante as suas capacidades, o seu desejo e o estado de saúde/doença da criança.• Promover a criação e o registo de memórias positivas (por exemplo através de fotografias).• Celebrar as principais conquistas da criança e família.• Permitir a presença dos pais junto da criança durante 24 horas por dia.• Incentivar períodos de descanso de ambos os pais (em separado e em conjunto) durante o internamento.• Considerar as necessidades da própria família quando da elaboração do plano de cuidados da díade, questionando as necessidades dos irmãos (caso existam).• Identificar a rede de suporte familiar e comunitária.• Facilitar a visita dos avós, principalmente em casos de recém-nascidos.• Caso existam irmãos possibilitar o seu envolvimento consoante o seu estágio de desenvolvimento. Por exemplo através da possibilidade de visita, envio de um desenho / fotografia ou realização de videochamadas.• Fomentar a realização de videochamadas entre a criança e família, consoante o seu estágio de desenvolvimento. Em caso de indisponibilidade de equipamento, existe um telemóvel disponível para este efeito, localizado na Unidade de Cuidados Intensivos.	<ul style="list-style-type: none">• A vinculação é essencial no desenvolvimento da criança. Durante o internamento este processo poderá encontrar-se comprometido, cabendo ao enfermeiro aproveitar todas as oportunidades para o fomentar (Querido, et al., 2021).• A amamentação acarreta para o recém-nascido e para a mãe imensos benefícios, como por exemplo a promoção da vinculação.• Promover o envolvimento da família nos cuidados estabelecendo parcerias (Hockenberry, 2019).• A criação de memórias concretas e palpáveis é benéfico para o processo de luto da família (Schuelke, et al., 2021).• A permanência dos pais é um direito assegurado pela Carta da Criança Hospitalizada (European Association for Children in Hospital, 2016).• A família deverá ser apoiada na gestão da emocionalidade, sofrimento e da ansiedade associada ao processo de doença e pelas mudanças inevitáveis na dinâmica familiar (Benini, et al., 2022).• A identificação da rede de apoio familiar e comunitária é essencial para a construção de um plano de cuidados adequado.• As necessidades dos irmãos e dos avós deverão ser também consideradas para a construção do plano de cuidados (Benini, et al., 2022).• Possibilitar o apoio à criança e família, pela rede de suporte familiar extra-hospitalar e comunitária.
--	---

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas

Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congênita complexa e família

Edição: 01
Revisão: 01
Página 9 de 13

<ul style="list-style-type: none">• Considerar as crenças culturais, espirituais e religiosas da criança e família.• Questionar a família sobre a sua religião e necessidade de apoio religioso.• Proporcionar a realização de rituais (espirituais, culturais e religiosos) importantes para a criança e família.• Facilitar a permanência de objetos significativos para a criança e família, considerando as normas de controlo de infeção.• Preparar a família para a ocorrência de uma possível morte prematura. Para tal deverão ser utilizadas técnicas de comunicação adequadas (consultar Instrução de Trabalho – Transmissão de Más Notícias).	<ul style="list-style-type: none">• O conceito de espiritualidade pode ou não estar relacionado a questões religiosas. O apoio espiritual deve ser oferecido a todas as crianças e familiares, independentemente de sua religião (Benini, et al., 2022).• A abordagem sobre o fim de vida da criança permite a preparação desta (consoante o seu estágio de desenvolvimento) e da família para este momento, possibilitando a incorporação dos seus desejos e preferências (Bertaud, et al., 2016).
<p>Comunicação adequada</p> <ul style="list-style-type: none">• Transmitir à criança as informações sobre o seu estado de saúde/doença, consoante o seu estágio de desenvolvimento e o seu desejo em ser informada.• Transmitir más notícias à família com recurso a técnicas de comunicação adequadas, com por exemplo o protocolo SPIKES (consultar Instrução de Trabalho – Transmissão de Más Notícias).• Promover a informação da família sobre o estado de saúde da criança e opções de disponíveis (curativas e/ou paliativas), em sintonia e em conjunto com a restante equipa multidisciplinar.• Comunicar com a criança e família de forma simples, clara e honesta, evitando equívocos, distrações e interrupções.• Adequar a linguagem à família, facilitando a sua compreensão.	<ul style="list-style-type: none">• A maioria das crianças necessita de ser informada sobre a sua doença e prognóstico. Esta comunicação deverá ser efetuada com recurso a ferramentas e estratégias adaptadas à idade, estágio de desenvolvimento e necessidades individuais de cada criança. É importante oferecer à criança a possibilidade de falar sobre suas preocupações, desejos e preferências, promovendo o seu controlo (Benini, et al., 2022).• A comunicação sobre o diagnóstico e o prognóstico da criança deve ocorrer num ambiente adequado e seguro, considerando a cultura da criança e da família (Benini, et al., 2022).• Deverá ser questionada a compreensão da família sobre a doença e o prognóstico da criança (Benini, et al., 2022).
<p>ELABORADO/REVISTO</p> <p>Vanessa Nelas Data: 12/12/ 2022</p>	<p>APROVADO</p> <p>Data: __ / __ / 2023</p>

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congénita complexa e família

Edição: 01

Revisão: 01

Página 10 de 13

<ul style="list-style-type: none">• Atender ao que é comunicado (verbal e não verbalmente) à família. Evitar linguagem ou envio de sinais contraditórios passíveis de confundir a família.• Assegurar que a criança e família compreenderam a informação transmitida.• Mostrar disponibilidade para esclarecimento de dúvidas e/ou questões.• Fomentar a expressão de sentimentos da criança e família.	
<p>Controlo sintomático</p> <ul style="list-style-type: none">• Identificar a sintomatologia apresentada pela criança.• Procurar o alívio sintomático de todas as formas de sofrimento e desconforto apresentadas pela criança.• Prevenir sempre que possível, eventuais desconfortos que poderão ser experienciados pela criança.• Otimizar o posicionamento da criança com vista à maximização do seu conforto.• Adequar o ambiente (luzes, temperatura e ruído) da unidade da criança, promovendo o conforto e privacidade da criança e família.• Manter um controlo eficaz da dor da criança, otimizando a analgesia prescrita (consultar Norma – Dor em Pediatria de 2016 e a Norma – Estratégias Não Farmacológicas Para o Alívio da Dor Recém-Nascidos, Crianças e Adolescentes de 2015).	<ul style="list-style-type: none">• A prevenção e o alívio sintomático são dois dos objetivos dos cuidados paliativos pediátricos. Neste sentido é importante assegurar um correto acompanhamento da criança e um eficaz controlo sintomático através da instituição de intervenções farmacológicas e/ou não farmacológicas (Benini, et al., 2022).• Os sintomas mais comuns incluem: espasticidade, convulsões, dor, ansiedade / medo, depressão, astenia, fadiga, prurido, dispneia, diarreia, náuseas / vômitos, confusão / delírio, boca seca, lesões cutâneas e obstipação (Benini, et al., 2022).
<p>Transição para o domicílio:</p> <ul style="list-style-type: none">• Identificar as necessidades da criança e família no domicílio.	<ul style="list-style-type: none">• A transição para o domicílio é maioritariamente um dos principais objetivos da criança e da família. A transição de cuidados permite que os cuidados à criança

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas

Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com cardiopatia congênita complexa e família

Edição: 01

Revisão: 01

Página 11 de 13

<ul style="list-style-type: none">• Capacitar a família para cuidar da criança no domicílio (inclusive para a manipulação de equipamento específico).• Identificar a rede de suporte familiar e comunitário da criança e família (incluindo membros próximos da comunidade onde a criança e família se encontram inseridas que poderão ser agentes facilitadores na transição dos cuidados).• Estar disponível para esclarecer eventuais dúvidas relacionadas com a situação de saúde / doença da criança junto dos agentes educativos da criança na comunidade.• Encaminhar as crianças com elevada complexidade de cuidados e famílias para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, em conjunto com a restante equipa multidisciplinar.• Encaminhar as crianças com necessidade de cuidados no domicílio e famílias para os Cuidados de Saúde Primários, de acordo com as suas necessidades e disponibilidade de recursos comunitários, assegurando a continuidade de cuidados.• Facilitar a referência das crianças que cumpram os critérios de elegibilidade e famílias para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.	<p>continuem a ser assegurados, sem a existência dos desconfortos associados ao ambiente hospitalar (Benini, et al., 2022).</p> <ul style="list-style-type: none">• A identificação da rede familiar e comunitária da criança e família irá permitir combater a solidão muitas vezes experienciada pelas famílias de crianças gravemente doentes (Benini, et al., 2022).• A frequência escolar deve ser garantida sempre que possível (Benini, et al., 2022).• O encaminhamento da criança e família para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, irá possibilitar um acompanhamento multiprofissional e encaminhamento para as estruturas integrantes da Rede Nacional de Cuidados Paliativos.• O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância destina-se a crianças (0-6 anos) e famílias, que apresentem as seguintes condições:<ul style="list-style-type: none">○ “Alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respetiva idade e contexto social” (Direção-Geral da Educação, 2022)○ “Risco grave de atraso de desenvolvimento pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança” (Direção-Geral da Educação, 2022)
<p>Apoio ao luto</p> <ul style="list-style-type: none">• Durante o processo de doença, morte e luto facilitar o acompanhamento psicológico da criança (consoante estágio de desenvolvimento) e da família, incluindo os irmãos.	<ul style="list-style-type: none">• O apoio psicológico deverá ser disponibilizado a todos os membros da família após a morte da criança e, quando possível, pelo tempo que for necessário (Benini, et al., 2022).

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas

Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/__/2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com
cardiopatia congénita complexa e família

Edição: 01
Revisão: 01
Página 12 de 13

<ul style="list-style-type: none">• Promover a privacidade da criança e família.• Estar disponível para falar sobre a morte com a criança, consoante o seu estágio de desenvolvimento, e família (se for esse o seu desejo).• Facilitar a realização de rituais de acordo com as crenças religiosas, espirituais e culturais da criança e família.• Permitir à família ter a criança ao colo, no momento da morte, se for essa a sua vontade.• Estar presente e disponível para a criança e família.• Estar atento a eventuais sinais ou sintomas passíveis de provocar desconforto à criança, intervindo com vista à sua minimização.• Permitir que a criança e família experienciem este momento de acordo com os seus desejos, de forma a proporcionar uma maior tranquilidade na vivência do momento da morte (por exemplo: ouvir uma música importante, ...).• Respeitar a vontade da família em estar ou não presente no momento da morte da criança.• Após a morte, permitir que a família se despeça da criança.• Entregar à família os pertences da criança e memórias construídas durante o internamento.• Orientar a família para grupos de suporte existentes na comunidade.• Orientar a família para os procedimentos a realizar após a morte da criança (se necessário solicitar o apoio da assistente social).• Registrar os contactos da família numa base de dados.	<ul style="list-style-type: none">• Assegurar a dignidade e o respeito pela criança e família durante o processo de morte da criança.• Satisfação das necessidades espirituais da criança e família de preparação para o momento da morte, consoante as suas crenças (Benini, et al., 2022).• Estes momentos serão os últimos em que a família estará com a criança devendo, sempre que possível, serem respeitados os seus desejos (Schuelke, et al., 2021).• Deverão ser preservadas as memórias construídas durante o internamento. A criação de memórias concretas e palpáveis é benéfica para o processo de luto familiar (Schuelke, et al., 2021).• Perto do momento da morte o ênfase deverá ser colocado em horar e dignificar a vida da criança. A criação de memórias neste momento poderá produzir uma associação negativa da família às mesmas (Schuelke, et al., 2021).• O apoio ao luto deverá ser assegurado durante, pelo menos, treze meses após a morte da criança. Neste sentido, o envio de cartões personalizados trata-se de
--	---

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas

Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM ENFERMAGEM

Abordagem Paliativa ao Recém-Nascido, à Criança e ao Jovem com
cardiopatia congénita complexa e família

Edição: 01
Revisão: 01
Página 13 de 13

<ul style="list-style-type: none">• Enviar um cartão de condolências do serviço para a família um mês e um ano após a morte da criança.• Assegurar que a família se encontra a ser acompanhada por um psicólogo durante o processo de luto (questionar psicóloga do serviço sobre a realização de contacto telefónico à família).	<p>uma prática significativa. Na generalidade, as famílias apreciam este gesto (Schuelke, et al., 2021).</p> <ul style="list-style-type: none">• Todas as famílias deverão receber alguma forma de acompanhamento do luto (Schuelke, et al., 2021).
--	---

7. Registos

- Os registos de enfermagem deverão, sempre que possível, ser efetuados através da identificação dos focos de enfermagem alterados e consequente estruturação do plano de cuidados adequado ao recém-nascido, criança e jovem com necessidades paliativas e família. Em caso de necessidade, as informações deverão ser complementadas com recurso às notas gerais de enfermagem.

8. Anexos

Não tem.

ELABORADO/REVISTO

Vanessa
Nelas
Data: 12/12/ 2022

APROVADO

Data: __/ __/ 2023

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Callahan, K., Steinwurtzel, R., Brumarie, L., Schechter, S. & Parravicini, E. (2019). Early palliative care reduces stress in parents of neonates with congenital heart disease: validation of the “Baby, Attachment, Comfort Interventions”. *Journal of Perinatology*, 39, 1640–1647. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0490-y>
- Direção-Geral da Educação. (2022). Critérios de Elegibilidade. <https://snipi.gov.pt/apresentacao/criterios-de-elegibilidade#no-back>
- European Association for Children in Hospital (EACH) (2016). Anotações à carta da criança hospitalizada. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança. <https://each-for-sick-children.org/wp-content/uploads/2021/04/EACH-Charter-Portuguese.pdf>
- Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong’s nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 1-14). Elsevier.
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J., 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. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf

- Mazwi, M., Henner, N. & Kirsch, R. (2017). The role of palliative care in critical congenital heart disease. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 128-132. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.006>.
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X).
- Moura, E., Lima, M., Peres, A., Lopez, V., Batista, M. & Braga, F. (2020). Relationship between the implementation of primary nursing model and the reduction of missed nursing care. *Journal of Nursing Management*, 28, 2103-2112. <https://doi.org/10.1111/jonm.12846>
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – volume III*. Cadernos da OE Série I, 3(3). Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticaceesip_vol_iii.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2017). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- Querido, D., Lourenço, M., Charepe, Z., Nunes, E., & Caldeira, S. (2021). Intervenções de enfermagem na promoção da vinculação do recém-nascido com necessidade de internamento – scoping review. *Cadernos De Saúde*, 12(Especial), 63-64. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.10263>
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Ribeiro, C. M. & Martinez, M. J. V. (2021). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa De Oncologia*, 2(1), 25–29. <https://doi.org/10.57678/rpo.13>

- Schroeder, M. L., Baker, A. L., Bastardi, H. & O'Brien, P. (2019). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 958-1019). Elsevier.
- Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A., & Hill, M. (2021). Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children*, 8(4), 278. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.^a Ed.). <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Thomford, N., Biney, R., Okai, E., Anyanful, A., Nsiah, P., Frimpong, P., Boakye, D., Adongo, C., Kruszka P. & Wonkam A. (2020). Clinical Spectrum of congenital heart defects (CHD) detected at the child health Clinic in a Tertiary Health Facility in Ghana: a retrospective analysis. *Journal of Congenital Cardiology*, 4(3), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s40949-020-00034-y>
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2022). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of disease in childhood*, 107(3), 282–287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>
- World Health Organization. (2012). Programme on mental health: WHOQOL user manual, 2012 revision. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77932>

APÊNDICE X – O MEU DIÁRIO



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

O Meu Diário

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

O Meu Diário

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

NOTA INTRODUTÓRIA

Os Cuidados Paliativos Pediátricos, segundo a *Together for Short Lives* (2018), são uma filosofia de cuidados que visa a promoção da qualidade de vida da criança com risco ou com doença limitante de vida e da sua família.

Benini et al. (2022) referem que todas as crianças portadoras de uma patologia com duração prevista de pelo menos 12 meses (a não ser que a morte ocorra durante este período) com envolvimento multissistémico ou de apenas um órgão com elevada gravidade (como é o caso das cardiopatias congénitas complexas), são elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos.

Considerando Lacerda et al. (2014), Bertaud et al. (2016) e Morell et al. (2019), a cardiopatia congénita complexa continua a ser uma das principais causas de mortalidade infantil, em Portugal e no Mundo. Concomitantemente, a sobrevida destas crianças encontra-se por vezes associada a hospitalizações múltiplas e prolongadas (Bertaud et al., 2016; Morell et al., 2019), com consequente implicação na qualidade de vida experienciada.

Ao considerar o que foi exposto, as crianças com cardiopatia congénita complexa e suas famílias poderão apresentar necessidades paliativas não atendidas. Neste sentido, é urgente disponibilizar ferramentas que vão ao encontro da implementação de uma abordagem paliativa por todos os profissionais que cuidam destas crianças, independentemente do local onde as mesmas se encontrem.

O diagnóstico de uma cardiopatia congénita complexa associado à imprevisibilidade do percurso da doença, origina na família sentimentos de medo e de incerteza ameaçadores da esperança (Carvalho et al. 2022).

De acordo com Hill e Feudtner (2016), a esperança é essencial à vida, sendo vital em Cuidados Paliativos Pediátricos. Paralelamente, Sisk et al. (2018) referem que a esperança parental é multifatorial, não sendo apenas focalizada na cura da criança, realçando que a mesma persiste mesmo após um mau prognóstico. Esta afirmação é particularmente relevante em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Maravilha et al. (2021) reforçam a importância da esperança, considerando-a como um recurso interno fortalecedor da família, sendo essencial na aceitação do diagnóstico da criança. Cavaco et al. (2010) referem que a esperança prepara o indivíduo para enfrentar situações de crise, manter a qualidade de vida, determinar objetivos adequados e promover a saúde. Para estes autores, a esperança é

essencial ao cuidado de enfermagem, sendo um conforto, uma eventual saída de um ciclo de sofrimento.

A Ordem dos Enfermeiros salientou a importância deste conceito para a prática de enfermagem pediátrica elaborando em 2011 um guia orientador de boa prática sobre a promoção da esperança. Neste guia é referido que a esperança é um conceito essencial aos cuidados de enfermagem, sendo parte integrante da relação terapêutica (Ordem dos Enfermeiros, 2011). O diário de percurso surge como uma ferramenta que visa a gestão da emocionalidade e esperança da família, a criação de memórias e a celebração de conquistas (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Assim, reconhecendo a importância da esperança nas famílias das crianças com cardiopatia congénita complexa hospitalizadas num serviço de internamento cirúrgico, foi proposta a elaboração de um diário de percurso. A proposta foi aceite pela enfermeira gestora e restante equipa de enfermagem do serviço.

A sua construção teve como objetivos:

- Promover a esperança da família da criança com cardiopatia congénita complexa hospitalizada neste serviço de internamento;
- Facilitar e elogiar o envolvimento da família nos cuidados à criança hospitalizada neste serviço de internamento;
- Criar memórias positivas durante o tempo de internamento;
- Celebrar os sucessos e aquisição de competências experienciados durante o internamento neste serviço.

Esta ferramenta foi apresentada à equipa de enfermagem durante a sessão de sensibilização realizada no serviço, apresentada no Apêndice VII.

Neste diário foi criado um espaço de expressão de emoções parentais, objetivando-se a evidência das principais qualidades dos mesmos. Concomitantemente, foi construída uma área de valorização da presença e envolvimento da restante família (irmãos e avós). Por fim, foi promovido o enaltecimento das competências parentais no cuidado à criança, proporcionado um acompanhamento da família no período pré e pós-operatório, celebrando as principais conquistas obtidas durante o internamento.

À luz da Teoria do Conforto de Kolcaba, as intervenções de enfermagem de *coaching* encontram-se intimamente relacionadas com a promoção da esperança, refletida pela utilização de diversos instrumentos como o diário de percurso apresentado (Kolcaba & DiMarco, 2005).

Concluindo, considero que a elaboração deste diário de percurso acarretou benefícios para a criança e família, para a equipa e para mim enquanto enfermeira num percurso formativo especializado.

Para a criança e família irá proporcionar uma oportunidade de promoção da esperança, gestão da emocionalidade, criação de memórias e celebração de conquistas, essenciais à vivência do período de hospitalização da criança com cardiopatia congénita complexa.

Para a equipa, este diário de percurso constituiu uma ferramenta de esperança disponível e acessível a todos os enfermeiros, possibilitando uma maior qualidade dos cuidados prestados à criança e família.

Pessoalmente, permitiu o desenvolvimento da unidade de competência ¹⁵⁵E2.5.5 (Regulamento n.º 422/2018, 2018), bem como o aprofundar de competências nos domínios dos conceitos de Cuidados Paliativos Pediátricos e de Esperança, permitindo um cuidar holístico e de qualidade à criança e família.

¹⁵⁵E2.5.5 - Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.

O MEU DIÁRIO



Nota Introdutória

Olá Família!

O(A) vosso(a) filho(a) nasceu com um coração especial! Por isso, nos próximos dias, irá necessitar de alguns cuidados e miminhos dos tios e tias da

Estes dias vão ser intensos e especiais. É normal que possam surgir muitas perguntas, dúvidas, medos e incertezas. Junto da nossa equipa podem esclarecer quando quiserem, tudo o que vos inquietar o coração. Ao longo deste caminho existirão também alguns desafios e conquistas que deverão ser celebradas.

Este diário foi criado especialmente para vós! Tem como objetivo registar memórias, conquistas, desafios e sonhos! Podem utilizá-lo para escrever, colar fotografias, pintar... essencialmente criar memórias. Para o construírem podem envolver toda a família! E, quando sentirem que precisam de energia, coragem, esperança, força.... Devem folheá-lo! Esperamos que ele vos traga algum conforto e que através dele consigam criar memórias positivas destes dias.

Vamos iniciar então esta nossa viagem?!

A Equipa de Enfermagem
do Serviço de

Serviço de
Hospital



Olá! Eu sou o(a) _____ e nasci no dia _____ e _____ em _____.

Quando nasci pesava _____ kg e media _____ cm.

O meu pai é o _____ e a minha mãe é a _____ . E eles são uns SUPER GUERREIROS!

Mas antes de eu nascer, a minha história já tinha começado...

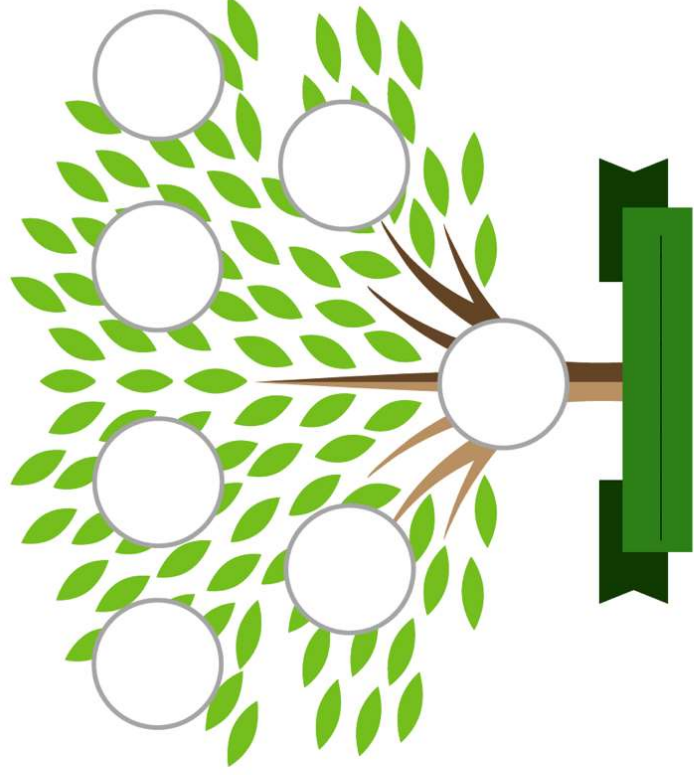


Neste espaço podem colocar uma fotografia vossa durante a gravidez

Serviço de Hospital



Esta é a minha família de SUPER-HERÓIS! Eles gostam muito de mim!



(Nesta árvore podem preencher os círculos com o vosso nome e dos avós. Se tiverem mais filhos ou irmãos podem associar mais círculos, representando a vossa família).

Serviço de Hospital





Ao longo destes dias eu descobri que tenho o melhor pai e a melhor mãe do mundo! Sabem porquê?

O meu pai é o melhor porque...



(Neste espaço podem escrever, em conjunto ou individualmente, as características que fazem de vocês os PAIS MAIS SUPER GUERREIROS E HERÓIS. Podem também colocar uma fotografia vossa com o(a) vosso(a) filho(a).)



Serviço de Hospital



A minha mãe é a melhor porque...

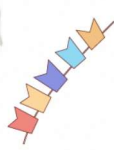


Serviço de Hospital





E já ouvi dizer que tenho um(a)/uns irmã(o)(s) SUPER FIXE(S)! Estou tão ansioso(a) para o/a(s) conhecer!!



Nestes dias temos passado muitos momentos juntinhos...



(Este espaço é destinado ao(s) irmão(s). Nele podem colar algum desenho, fotografia, (...) que os irmãos queiram fazer para o(a) irmão(o) mais novo.)



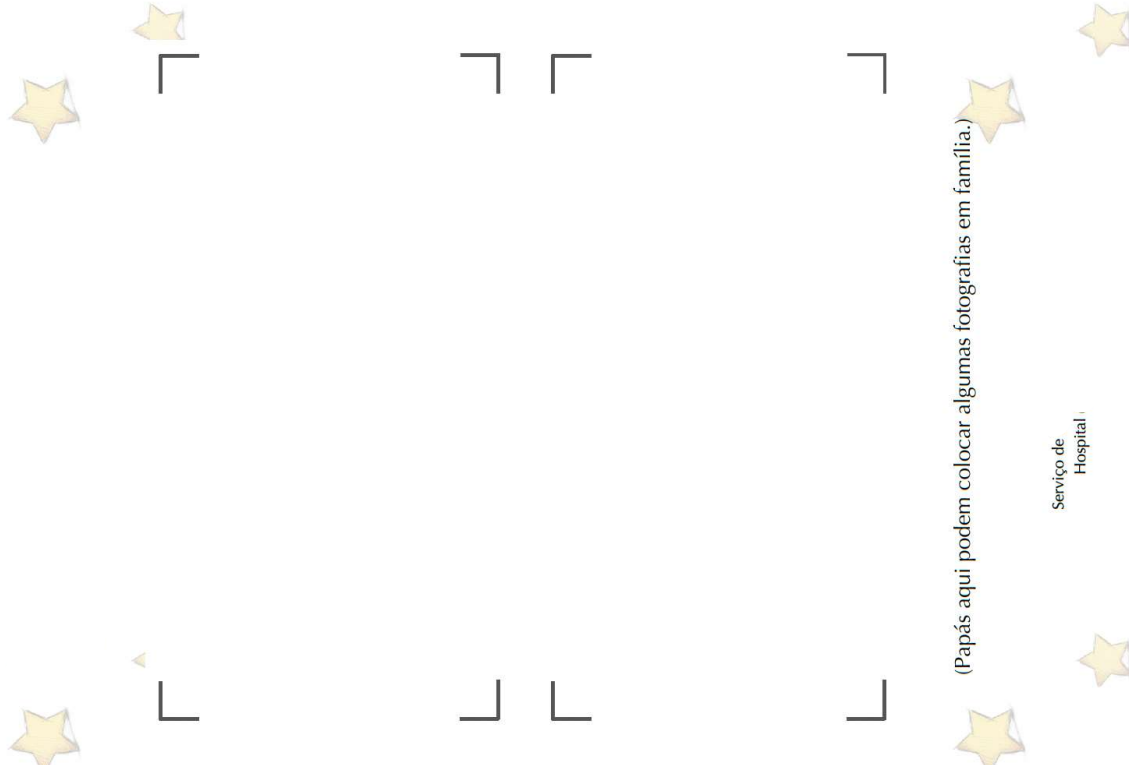
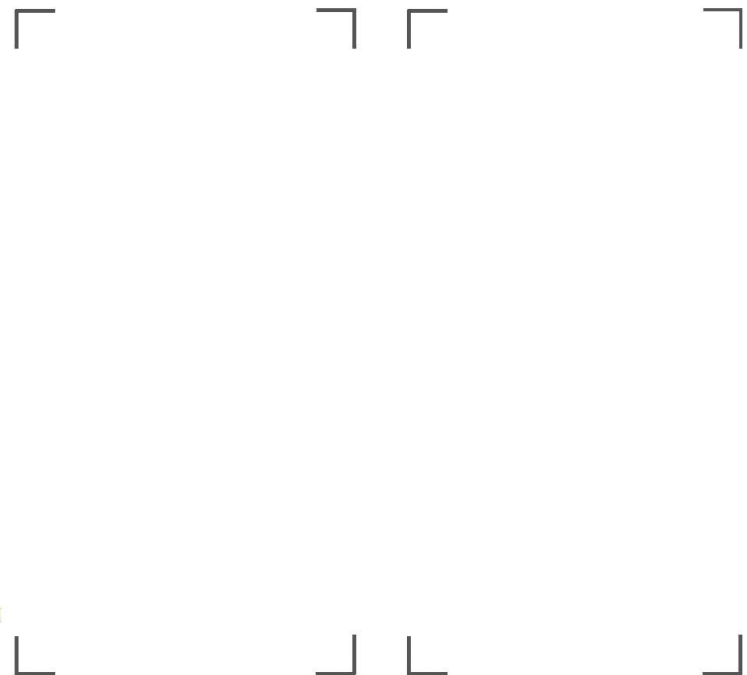
Serviço de
Hospital de .

Serviço de
Hospital

Com os tios e tias temos feito algumas coisas engraçadas!
Conseguem adivinhar qual é o meu pé esquerdo e direito?!

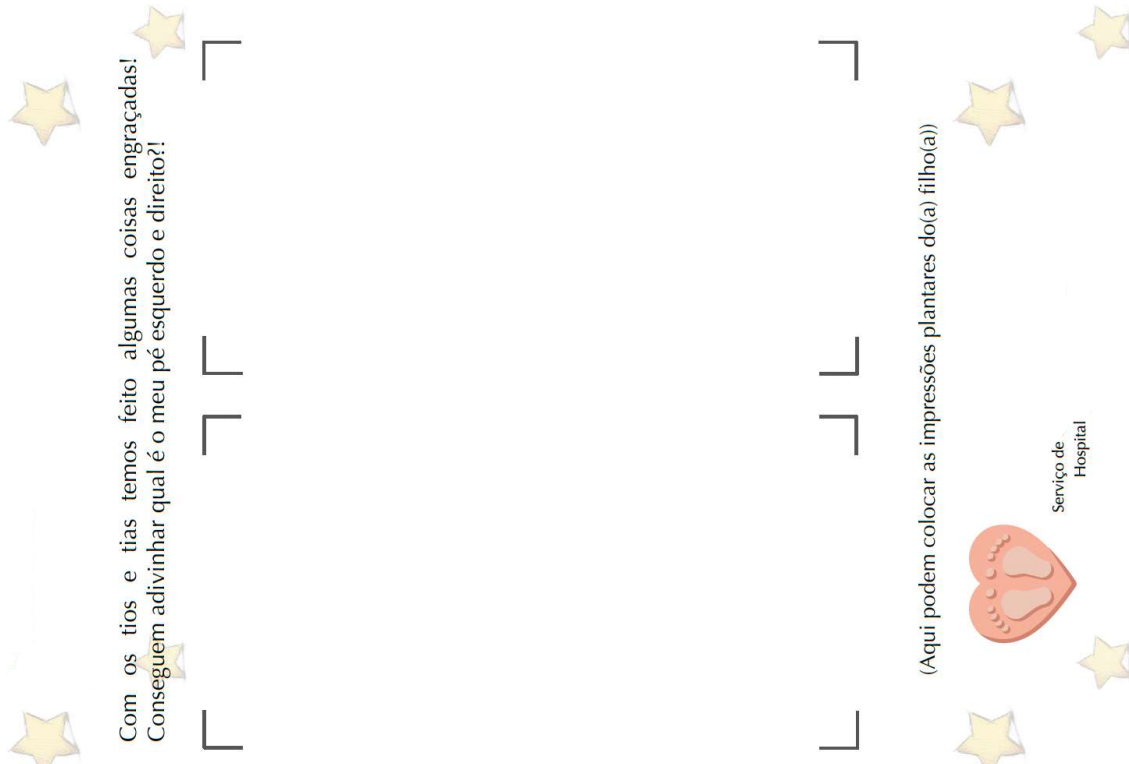
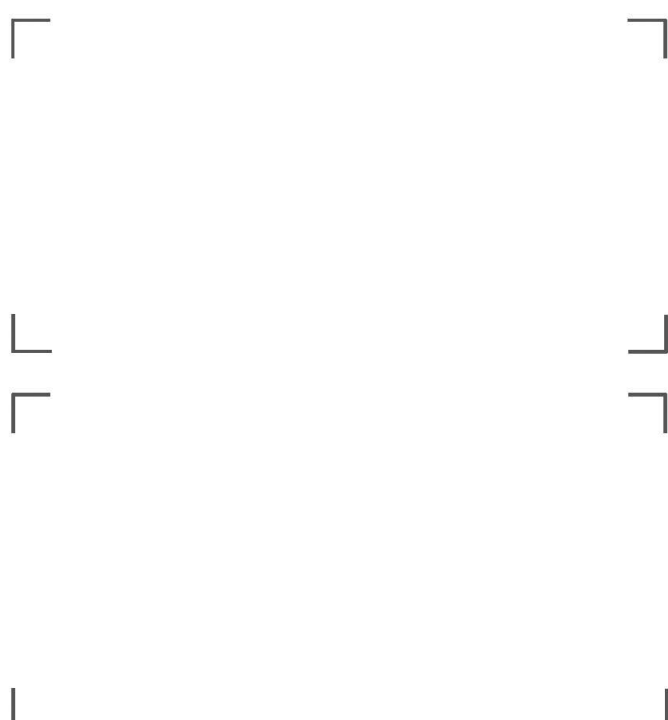

(Papás aqui podem colocar algumas fotografias em família.)

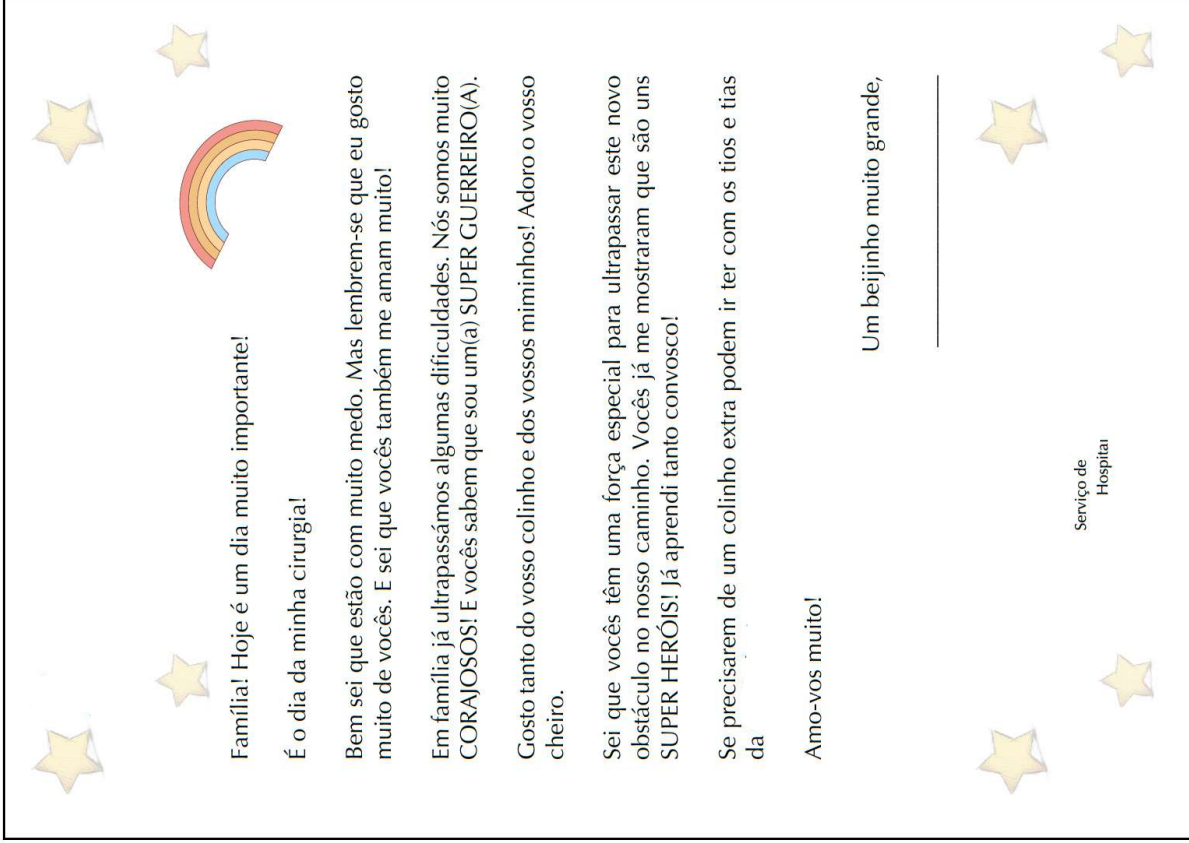
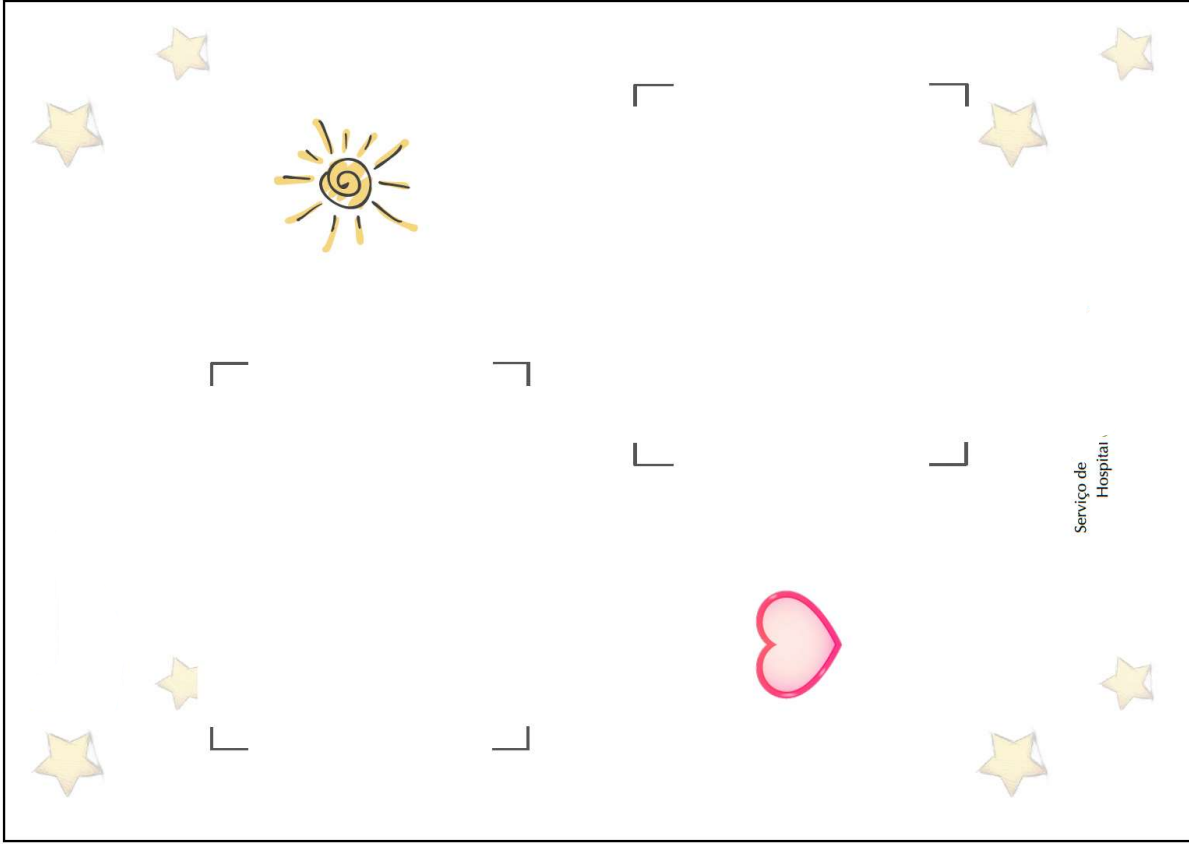
Serviço de Hospital



(Aqui podem colocar as impressões plantares do(a) filho(a))

Serviço de Hospital





Família! Hoje é um dia muito importante!

É o dia da minha cirurgia!

Bem sei que estão com muito medo. Mas lembrem-se que eu gosto muito de vocês. E sei que vocês também me amam muito!

Em família já ultrapassámos algumas dificuldades. Nós somos muito CORAJOSOS! E vocês sabem que sou um(a) SUPER GUERREIRO(A).

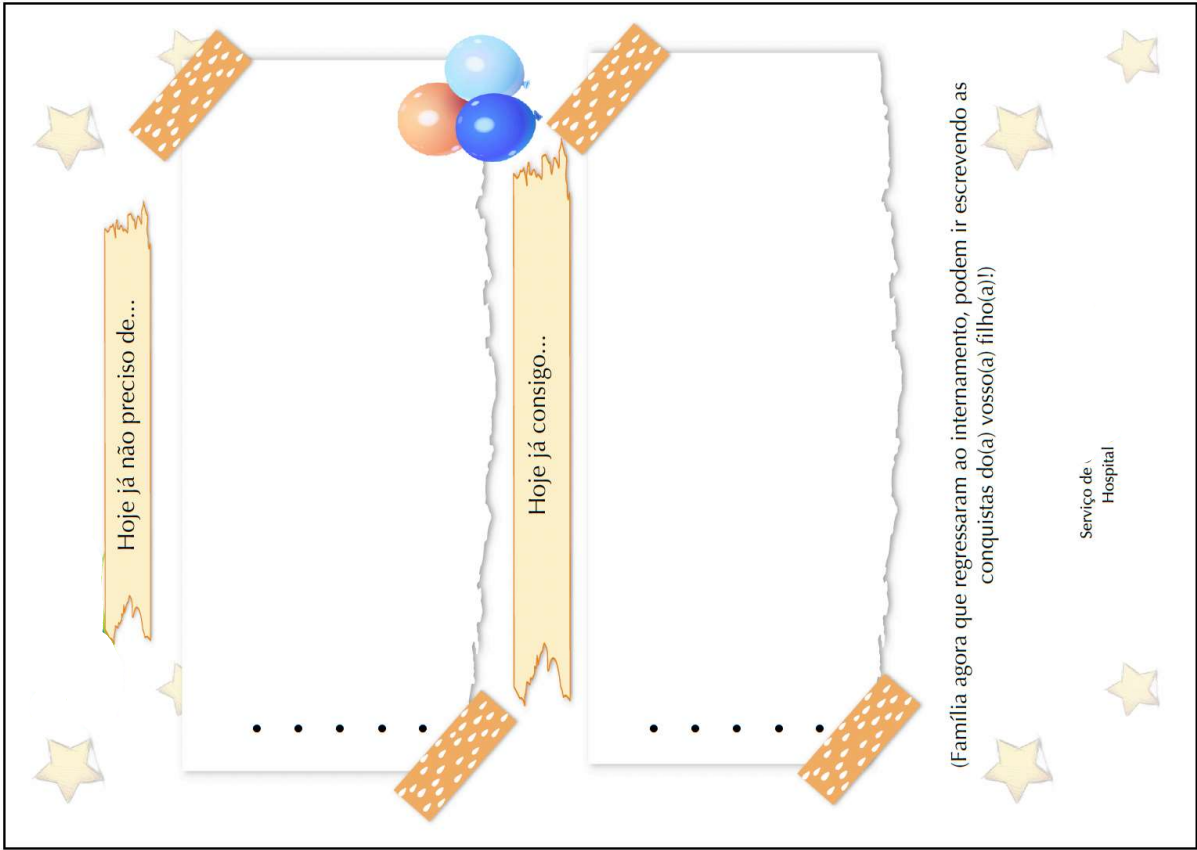
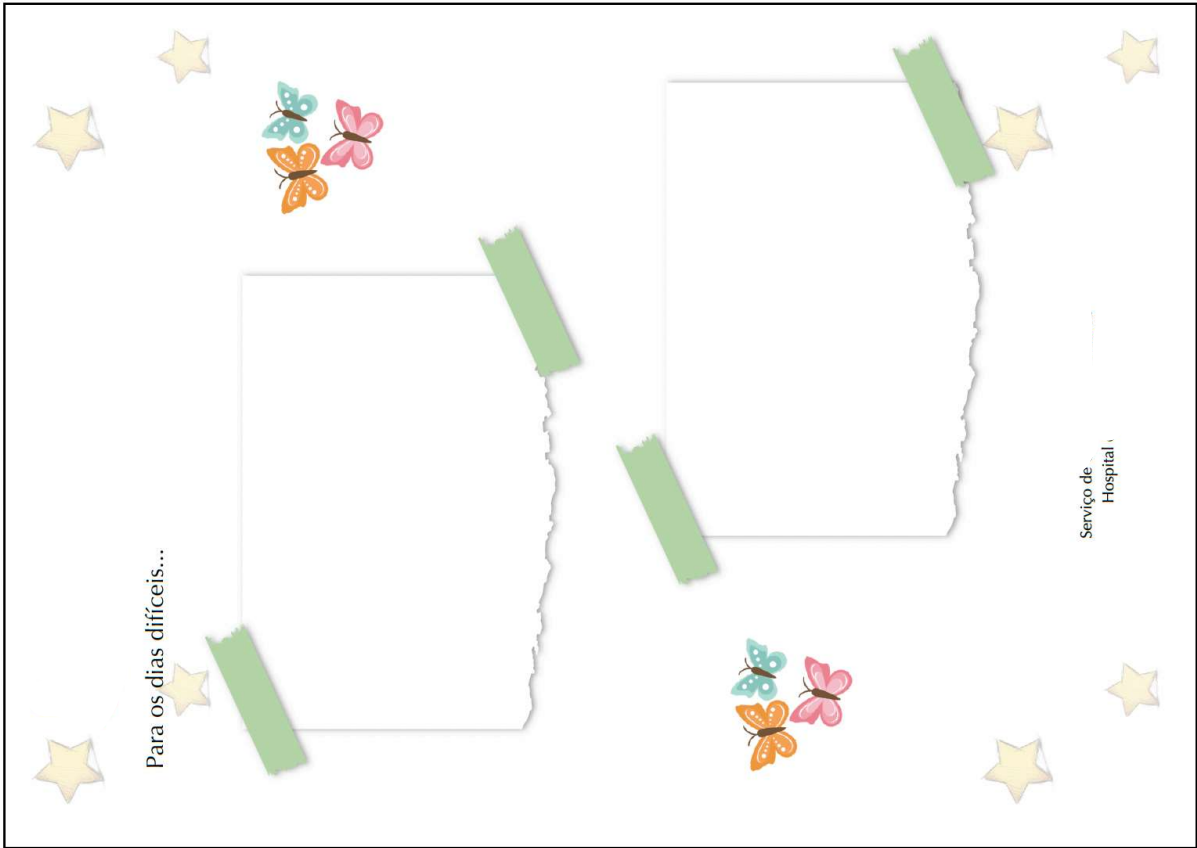
Gosto tanto do vosso colinho e dos vossos mimiinhos! Adoro o vosso cheiro.

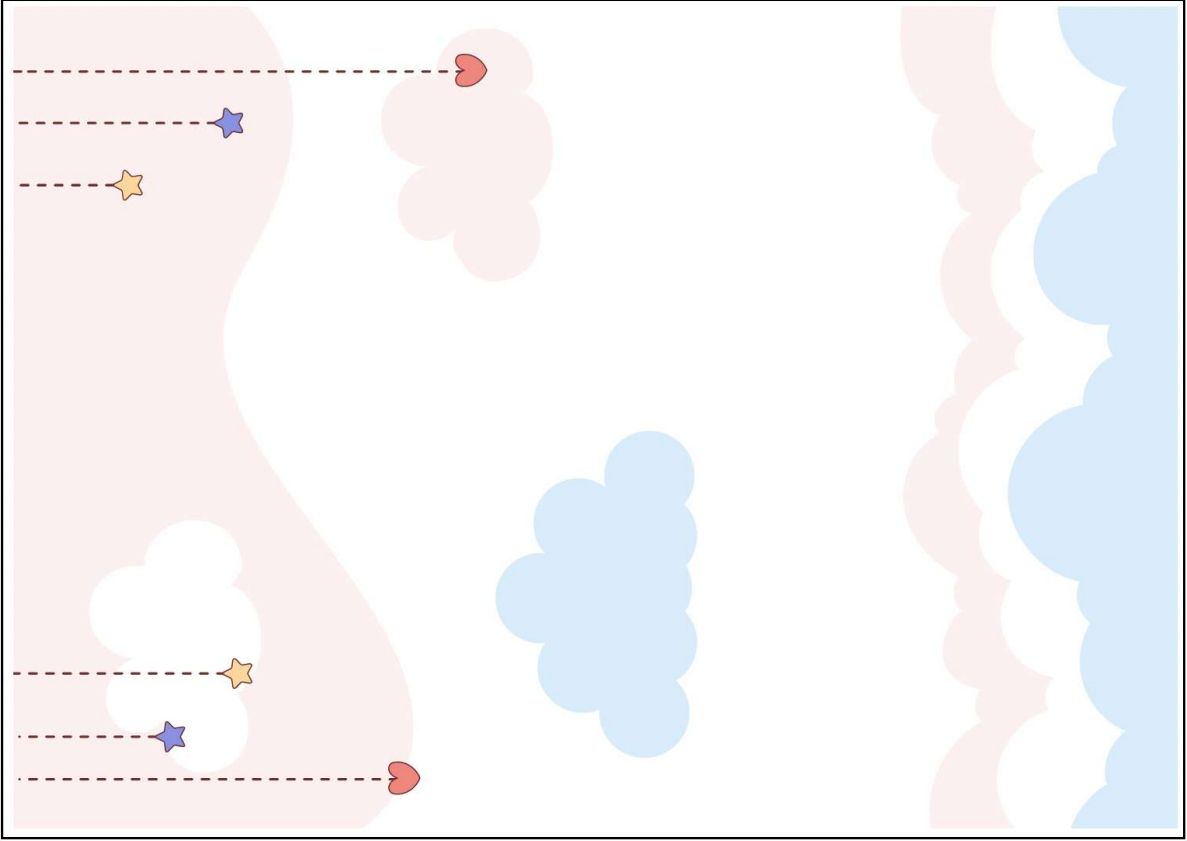
Sei que vocês têm uma força especial para ultrapassar este novo obstáculo no nosso caminho. Vocês já me mostraram que são uns SUPER HERÓIS! Já aprendi tanto convosco!

Se precisarem de um colinho extra podem ir ter com os tios e tias da

Amo-vos muito!

Um beijinho muito grande,





Estou a ficar tão crescido(a)!

(Neste espaço podem colocar fotografias do pós-cirurgia.)

Serviço de Hospital

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987.
<https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Carvalho, M. S., Duarte, T., & Charepe, Z. (2022). Promover a esperança perante um diagnóstico de cardiopatia congénita: reflexão sobre as vivências dos pais. *Cadernos De Saúde*, 14(1), 51-57.
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2022.10195>
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A. & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência*, 12, 93-103.
https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2165&id_revista=4&id_edicao=32
- Hill, D. L., & Feudtner, C. (2016). Hope, hopefulness, and pediatric palliative care. In B. P. Black, P. M. Wright, & R. Limbo (Eds.), *Perinatal and pediatric bereavement in nursing and other health professions* (pp. 223–247). Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric nursing*, 31(3), 187–194.
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., Ferreira, F., Luz, F., Oliveira, G., Jardim, H., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J., 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.

https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf

- Maravilha, T., Marcelino, M. & Charepe, Z. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34, 1-8. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021ar01545>
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X).
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – volume III*. Cadernos da OE Série I, 3(3). Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadores_boapracicaceesip_vol_iii.pdf
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 65(6). <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.ª Ed.). <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>

**APÊNDICE XI – SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO: ESTRATÉGIAS
NÃO FARMACOLÓGICAS PROMOTORAS DE CONFORTO NA
VACINAÇÃO DA CRIANÇA**



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

Sessão de Sensibilização: Estratégias Não
Farmacológicas Promotoras de Conforto na Vacinação
da Criança

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Sessão de Sensibilização: Estratégias Não
Farmacológicas Promotoras de Conforto na Vacinação
da Criança

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade

Lisboa
2023

INTRODUÇÃO

O cuidar em pediatria é intrínseco aos conceitos de Cuidados Centrados na Família e de Cuidados Não Traumáticos, transversais a todos os contextos de cuidados onde a criança e família se inserem. Os Cuidados Centrados na Família reconhecem que a criança e família são únicos e um todo, foco da prestação de cuidados de enfermagem (Smith, 2018). Paralelamente, promovem o desenvolvimento de parcerias no cuidar, reconhecendo a família como uma constante na vida da criança, apoiando-a na tomada de decisão, aproveitando os seus pontos fortes e experiência no cuidar da criança (Smith, 2018; Hockenberry, 2019).

A prestação de Cuidados Não Traumáticos tem por base a realização de intervenções que eliminem ou minimizem a dor e o desconforto vivenciado pela criança e família. Esta filosofia tem por objetivo primordial o de não causar dano à criança e família. Neste sentido, a mesma assenta em três princípios: minimizar o tempo de separação entre a criança e a família, promover o sentimento de controlo e prevenir ou reduzir a lesão corporal e a dor (Hockenberry, 2019).

O Serviço Nacional de Saúde tem por dever assegurar a promoção da saúde, prevenção da doença e o tratamento e reabilitação dos utentes, encontrando-se organizado em cuidados primários, hospitalares, continuados ou paliativos (Entidade Reguladora da Saúde (ERS), 2021).

Os cuidados de saúde primários constituem um elemento central do Serviço Nacional de Saúde, assumindo funções essenciais de promoção da saúde e prevenção da doença, de prestação de cuidados de saúde, e de acompanhamento de qualidade e proximidade às pessoas (ERS, 2021). A rede de cuidados de saúde primários é organizada em diferentes estruturas, na qual se integra a Unidade de Saúde Familiar onde tive a oportunidade de desenvolver o meu projeto de estágio.

O Programa Nacional de Vacinação é universal, gratuito e acessível a todas as pessoas que se encontrem em Portugal. Tem por objetivo diminuir as taxas de morbilidade e mortalidade associadas a doenças infecciosas para as quais existem vacinas. Este programa realça a necessidade de aproveitamento de todas as oportunidades de vacinação, de forma a manter elevados níveis de cobertura vacinal (Direcção-Geral da Saúde (DGS), 2020).

Os cuidados de saúde primários pela sua proximidade e acessibilidade à população, em consonância com os princípios de promoção da saúde e prevenção da doença, constituem locais de eleição para a vacinação.

Ao considerar o Programa Nacional de Vacinação, é observável que a maioria das vacinas são administradas em idade pediátrica. De acordo com Sapci et al. (2021) a dor associada a procedimentos invasivos (como a vacinação) é a causa mais frequente de dor em pediatria. É referido, segundo os mesmos autores, que a dor é frequentemente acompanhada por sentimentos de medo e ansiedade da criança e dos pais. Neste sentido, é importante ressaltar que experiências negativas associadas à vacinação podem originar: comportamentos de hesitação ou recusa vacinal, medo associado a procedimentos invasivos, comportamentos inadequados aquando da realização dos mesmos e evitação dos cuidados de saúde (Friedrichsdorf et al., 2018; Sapci et al., 2021).

Nesta ótica, considerando o Regulamento n.º 422/2018, nas unidades de competência ¹⁵⁶E1.1.5., ¹⁵⁷E2.2.2. e ¹⁵⁸E2.2.3. é visível a pertinência para a abordagem desta temática junto da equipa de enfermagem da Unidade de Saúde Familiar. Concomitantemente, atendendo ao referencial teórico que sustenta a elaboração deste trabalho, é relevante a sensibilização dos enfermeiros para a prática de estratégias não farmacológicas que visem a promoção de conforto na vacinação da criança.

Desta forma, foi discutida com a enfermeira orientadora e professora orientadora a pertinência da realização de uma sessão de sensibilização destinada à equipa de enfermagem sobre esta temática, tendo a mesma sido aceite. Paralelamente, pretendia-se a apresentação e doação à instituição de um dispositivo de frio e vibração (Buzzy®), que também foi alcançada.

Após consulta e análise da evidência disponível sobre a temática, a sessão de sensibilização foi estruturada para uma duração de 45 minutos, com os seguintes objetivos:

- Analisar os conceitos de Cuidados Centrados na Família, Cuidados Não Traumáticos e Teoria do Conforto em Pediatria;
- Identificar as estratégias não farmacológicas promotoras do conforto da criança durante a vacinação;
- Sensibilizar os enfermeiros para a utilização da técnica de frio e de vibração como estratégia de conforto durante a vacinação na criança.

¹⁵⁶E1.1.5 – Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

¹⁵⁷E2.2.2 - Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.

¹⁵⁸E2.2.3 - Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.

Por forma a promover uma maior adesão da equipa de enfermagem, a formação foi efetuada via presencial, durante o horário de funcionamento da Unidade de Saúde Familiar. O horário e o dia foram adequados tendo em consideração a disponibilidade referenciada pela equipa de enfermagem.

A divulgação da formação foi efetuada através do envio de um convite, via plataforma WhatsApp, à equipa de enfermagem, assegurando que a informação seria transmitida a toda a equipa, potenciando a sua participação.

PLANO DE SESSÃO

Tema: Estratégias Não Farmacológicas Promotoras de Conforto na Vacinação da Criança	Local: Gabinete de Enfermagem da Unidade de Saúde Familiar	Data / Hora: 24/01/2023 às 14h00		
Formador: Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas				
Destinatários: Equipa de Enfermagem da Unidade de Saúde Familiar				
Objetivos:				
<ul style="list-style-type: none"> • Analisar os conceitos de Cuidados Centrados na Família, Cuidados Não Traumáticos e Teoria do Conforto em Pediatria; • Identificar as estratégias não farmacológicas promotoras do conforto da criança durante a vacinação; • Sensibilizar os enfermeiros para a utilização da técnica de frio e de vibração como estratégia de conforto durante a vacinação na criança. 				
Conteúdo	Duração	Métodos e técnicas pedagógicas	Avaliação	Recursos didáticos / materiais
<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do formador. • Apresentação do sumário. • Apresentação dos objetivos da sessão. 	5 minutos	Expositivo	Diagnóstica	Computador portátil Powerpoint Dispositivo Buzzy®
<ul style="list-style-type: none"> • O Cuidado Pediátrico. • O Conforto em Pediatria. • A Vacinação na Criança. • Estratégias Não Farmacológicas Promotoras de Conforto da Criança na Vacinação. • O Frio e a Vibração como Estratégias de Conforto. • Exemplificação da utilização do dispositivo de frio e vibração. 	30 minutos	Expositivo / Demonstrativo	Diagnóstica	
Introdução				
Desenvolvimento				

Conclusão	<ul style="list-style-type: none">• Síntese da Informação• Referências Bibliográficas• Encerramento da sessão	10 minutos	Ativo	Formativa	
-----------	---	------------	-------	-----------	--

DIAPPOSITIVOS UTILIZADOS NA SESSÃO

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de
Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria

Estratégias Não Farmacológicas Promotoras de Conforto na Vacinação da Criança

Elaborado por: Vanessa Alexandra Nelas

Enfermeira Orientadora: EEESIP [REDACTED]
Docente da ESEL: Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa, 24 de Janeiro de 2023

SUMÁRIO

	Objetivos da Sessão
	O Cuidado Pediátrico
	O Conforto em Pediatria
	A Vacinação na Criança
	Estratégias Não Farmacológicas Promotoras de Conforto da Criança na Vacinação
	O Frio e a Vibração como Estratégias de Conforto
	Referências Bibliográficas

OBJETIVOS DA SESSÃO

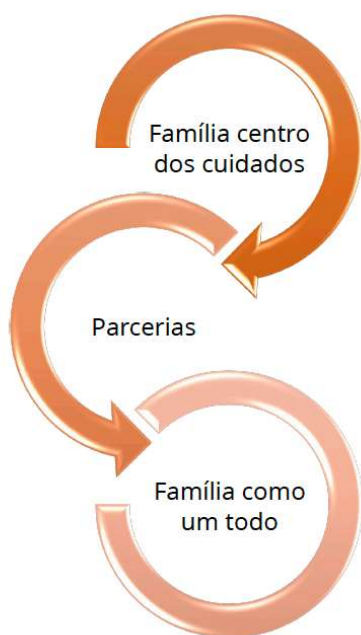
Analisar os conceitos de Cuidados Centrados na Família, Cuidados Não Traumáticos e Teoria do Conforto em Pediatria;

Identificar as estratégias não farmacológicas promotoras do conforto da criança durante a vacinação;

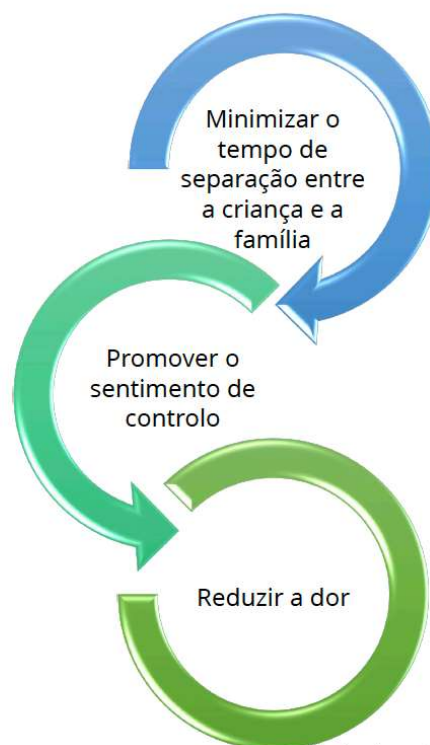
Sensibilizar os enfermeiros para a utilização da técnica de frio e de vibração como estratégia de conforto durante a vacinação na criança.

O CUIDADO PEDIÁTRICO

Cuidados Centrados na Família



Cuidados Não Traumáticos



(Hockenberry, 2019)

O CONFORTO EM PEDIATRIA

↳ É uma “sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal” (ICN, 2018, p.32).

↳ É uma necessidade básica;
↳ É experienciada de forma holística.
(Kolcaba, 2003; Kolcaba 2015).

Tipos de conforto:

- Alívio
- Tranquilidade
- Transcendência

Contextos de Conforto:

- Físico
- Psico-espiritual
- Sociocultural
- Ambiental

Intervenções de Conforto:

- Técnica
- *Coaching*
- *Comfort food for the soul*

(Kolcaba, 2003; Kolcaba 2015).

O CONFORTO EM PEDIATRIA



Fonte: Banco de Imagens do Powerpoint

Conforto consiste na experiência imediata da satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência em quatro contextos (Kolcaba 2003, Kolcaba, 2015).

Para sentir alívio a criança e família não necessitam de possuir um desconforto prévio (Kolcaba & DiMarco, 2005).



Fonte: Banco de Imagens do Powerpoint

A VACINAÇÃO NA CRIANÇA

O Programa Nacional de Vacinação tem por objetivo diminuir as taxas de morbilidade e mortalidade associadas a doenças infecciosas para as quais existem vacinas (DGS, 2020).



Fonte: Banco de Imagens do Powerpoint

Adesão à vacinação é influenciada pela sua aceitação por parte dos cidadãos (Sapci, et al., 2021).

A dor associada a procedimentos invasivos (como a vacinação) é a causa mais frequente de dor na criança!

(DGS, 2012; Sapci, et al., 2021)

"É uma experiência sensorial e emocional desagradável, resultante da lesão real ou potencial dos tecidos associada a procedimentos diagnósticos ou terapêuticos".

(DGS, 2012, p. 3)

É acompanhada frequentemente por sentimentos de medo e ansiedade da criança e dos pais.

(DGS, 2012; Sapci, et al., 2021)

A VACINAÇÃO NA CRIANÇA

Experiências negativas associadas à vacinação podem originar:

- Comportamentos de hesitação ou recusa vacinal;
- Medo associado a procedimentos invasivos, comportamentos inadequados aquando da realização dos mesmos e evitação dos cuidados de saúde.

(Friedrichsdorf, et al., 2018; Sapci, et al., 2021).

Abordagem farmacológica:

Creme anestésico:

- Cloridrato de lidocaína em gel a 2%
- Lidocaína creme a 4%
- Lidocaína (25 mg/g) + Prilocaína (25 mg/g) → EMLA®

Spray anestésico

- Lidocaína a 10%
- Cloreto de etilo

(Batalha & Correia, 2018; Sapci, et al., 2021).

O recurso a intervenções não farmacológicas no alívio da dor, permite a redução da dor e da ansiedade associadas a procedimentos invasivos na criança (DGS, 2012).



Fonte: Banco de Imagens do Powerpoint

ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS PROMOTORAS DE CONFORTO DA CRIANÇA NA VACINAÇÃO



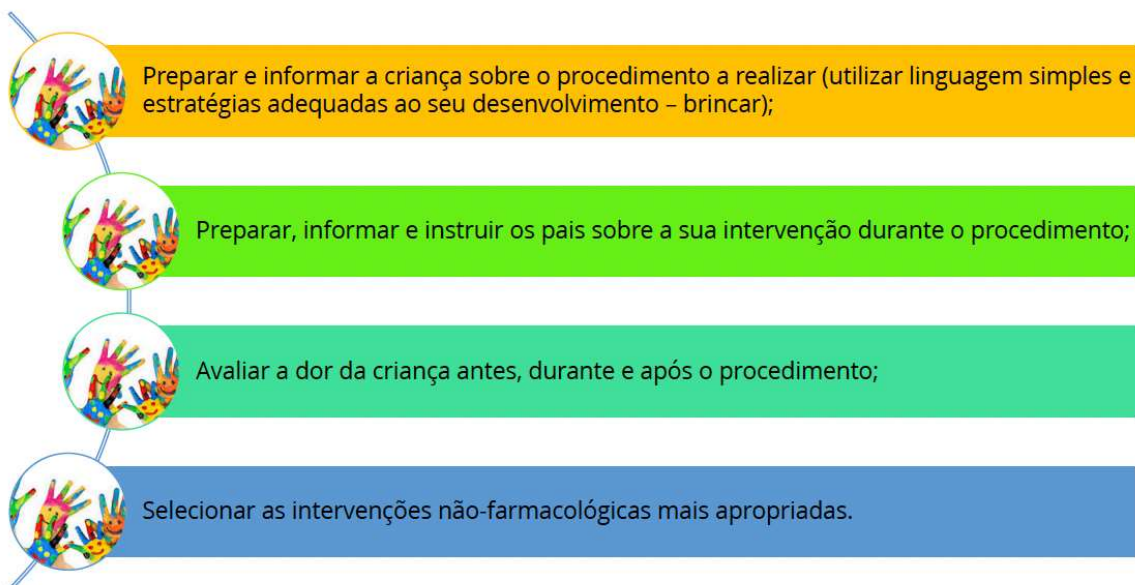
As intervenções não farmacológicas são um recurso importante no alívio da dor da criança.

Muitas das intervenções não farmacológicas atuam na modificação do significado da dor.

A presença dos pais é um elemento importante na planificação de intervenções individualizadas à criança.

(DGS, 2012; OE, 2013)

ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS PROMOTORAS DE CONFORTO DA CRIANÇA NA VACINAÇÃO



(DGS, 2012; OE, 2013)

ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS PROMOTORAS DE CONFORTO DA CRIANÇA NA VACINAÇÃO



(DGS, 2012)

O FRIO E A VIBRAÇÃO COMO ESTRATÉGIAS DE CONFORTO

A utilização combinada de frio e vibração é uma das estratégias não farmacológicas (física / periférica) eficaz no alívio da dor e ansiedade em crianças durante procedimentos invasivos.

É um método de ação rápida, de baixo custo e de fácil aplicação.

(Hui-Chuan, et al., 2021; Sapci, et al., 2021).



Mecanismo de Ação:

• **Frio:**

- ✓ Afeta diretamente os nervos periféricos diminuindo ou interrompendo totalmente a transmissão da dor (aumenta o limiar da dor causando vasoconstrição).
- ✓ Indiretamente através da redução do edema e espasmos musculares.

• **Vibração:**

- ✓ Estimula os receptores táteis da pele de uma determinada área.
- ✓ Os movimentos regulares e repetitivos aumentam o limiar da dor, reduzindo a sua sensação.

(Sapci, et al., 2021).

O FRIO E A VIBRAÇÃO COMO ESTRATÉGIAS DE CONFORTO

O **Buzzy®** é um equipamento que reduz a dor provocada por agulhas (ex: na administração de vacinas, punções venosas, administração de medicação intramuscular, entre outros).

Go On Living (s/d)

- Dor inexplicável na região dos gêmeos
- Edema, inflamação ou erupção cutânea local
- Queimaduras
- Neuropatia, Anemia falciforme, doença de Reynaud, Síndrome da dor regional complexa, urticária do frio

Fonte: Go On Living (s/d)



O FRIO E A VIBRAÇÃO COMO ESTRATÉGIAS DE CONFORTO

Buzzy Mini Healthcare

- 2 Modos de Vibração (Constante e Intermitente)
- Desliga automaticamente após 3 minutos
- Ideal para uso frequente e para injeções
- Inclui 4 asas e 1 braçadeira

IM/SC

4 00:00:30 00:02:00

5

6

IV

00:00:00

4

5

✗

✓

✗

✓

<https://youtu.be/ZBrPKX4n-BM>

<https://youtu.be/mvFZ6bBnDb0>

Fonte: Go On Living (s/d)



O FRIO E A VIBRAÇÃO COMO ESTRATÉGIAS DE CONFORTO

Congelar as asas do Buzzy®

- Colocar as asas no congelador. Para um melhor alívio da dor, as asas devem ser congeladas, evitando a absorção das vibrações pelo gel.



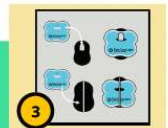
Colocar as asas no Buzzy®

- Insira o orifício existente nas asas de gelo no gancho da parte de trás do dispositivo.



Coloque o Buzzy®

- Nas injeções, sobreponha o Buzzy® na zona a injetar durante 30 a 60 segundos. Em seguida, mova o Buzzy® para cima e proteja-o durante a injeção. O Buzzy® deve ser colocado próximo à zona da dor para ser mais eficaz. O Buzzy® ficará colocado entre a zona da dor e o cérebro.



Ligar o Buzzy®

- Quando o Buzzy® estiver colocado no local apropriado, pressione o botão que se encontra no topo do Buzzy®. O Buzzy® tem um temporizador de 3 minutos.

Go On Living (s/d)



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Batalha, L. & Correia, M. (2018). Prevenção da dor na punção venosa em crianças: estudo comparativo entre anestésicos tópicos. *Revista de Enfermagem Referência*, 18(IV), 3-102. <https://doi.org/10.12707/RIV18021>
- Direcção-Geral da Saúde (2012). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos)*. DGS. https://www.apeddor.org/images/documentos/avaliacao_dor_crianças/Orientacoes_tecnicas_sobre_o_controlo_da_dor_em_procedimentos_invasivos_nas_crianças.pdf
- Direcção-Geral da Saúde. (2020). *Programa Nacional de Vacinação 2020*. DGS. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/20070/pnv-2020-set-2020.pdf>
- Go On Living. (s.d.). Buzzy®. Recuperado em 19 de janeiro, 2023, de <https://www.goonliving.pt/buzzy>
- Friedrichsdorf, S., Eull, D., Weidner, C. & Postier, A. (2018). A hospital-wide initiative to eliminate or reduce needle pain in children using lean methodology. *PAIN Reports*, 3, 1-11. <http://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000671>
- Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 1-14). Elsevier.
- Hui-Chuan, S., Chia-Wen H., Nai M. L., Pao-Yu C., Pu-Hung L. & Kee-Hsin C. (2021). Using Vibrating and Cold Device for Pain Relieves in Children: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 23-33. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.027>
- International Council of Nurses (ICN) (2018). Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE) – Português. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/icnp-Portuguese_translation.pdf
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Kolcaba, K. (2015). Katharine Kolcaba's comfort theory. In M. C. Smith & M. E. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice*. (3rd ed., pp. 381-392). F. A. Davis Company.
- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric nursing*, 31(3), 187-194.
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcricao.pdf
- Sapçı, E., Kocamaz, E. B. & Gungormus, Z. (2021). Effects of applying external cold and vibration to children during vaccination on pain, fear and anxiety. *Complementary Therapies in Medicine*, 58, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2021.102688>.

**OBRIGADA PELA
VOSSA PRESENÇA!**

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019), no domínio de competência do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, realça a importância da formação contínua e especializada em enfermagem.

Na Unidade de Saúde Familiar, a equipa de enfermagem encontra-se organizada pela metodologia de enfermeiro de família. Esta metodologia de trabalho pressupõe que o enfermeiro de família presta cuidados globais à família, nas diferentes fases da vida desta família, e em todos os contextos da comunidade, ao nível da prevenção primária, secundária e terciária (Decreto-Lei n.º 118/2014). Neste sentido, é exigido ao enfermeiro o domínio de um corpo de conhecimentos em enfermagem em diferentes áreas (Saúde Infantil e Pediátrica, Saúde Materna, Planeamento Familiar, Saúde Materna, entre outras valências).

Aliado a este facto, a equipa de enfermagem desta Unidade de Saúde Familiar apresenta um percurso formativo bastante diferenciado nas diferentes valências, existindo uma multiplicidade e diversificação de percursos profissionais, sendo que nem todos abrangeram uma passagem pelo contexto pediátrico. Estes dois fatores evidenciam a relevância da sessão de sensibilização apresentada.

Embora a evidência científica releve uma elevada taxa de cobertura vacinal em Portugal (DGS, 2020) é importante assegurar a manutenção da qualidade nos cuidados, enfatizando a relevância dos Cuidados Não Traumáticos durante a realização de procedimentos invasivos, como a vacinação. Desta forma, é assegurada a promoção da aceitação da mesma pela população.

Muito embora, atualmente a dor seja considerada como o 5º sinal vital, tendo a evidência científica demonstrado a sua existência em pediatria, inclusivamente em neonatologia, considero que esta sessão foi pertinente na medida em que permitiu reforçar alguns conceitos, demonstrando a evidência atualmente disponível.

No decurso da formação e do próprio estágio foram encontradas limitações na implementação de algumas estratégias farmacológicas e não farmacológicas de alívio da dor, pela indisponibilidade de recursos, como a sacarose. Mas, foi notória a preocupação da equipa de enfermagem em procurar proporcionar uma experiência positiva e não traumática à criança e família que recorria à instituição.

Concomitantemente, foram visíveis sentimentos de ansiedade e medo em alguns pais e ou cuidadores durante a vacinação da criança, associadas a

experiências anteriores. Foi verbalizado por estes que estas experiências foram vivenciadas ainda em idade pediátrica, condicionando os seus sentimentos face a procedimentos invasivos em idade adulta.

A doação do dispositivo de frio e vibração para a equipa de enfermagem, tratou-se de uma mais-valia, na medida em que proporcionou uma nova estratégia não farmacológica de alívio da dor, a ser utilizada durante procedimentos invasivos à criança, como a vacinação.

Pelo timing da formação, infelizmente não existiu oportunidade de experimentar a mesma durante o período de estágio. Contudo, pelo feedback obtido pela enfermeira orientadora, à posteriori, o recurso a este dispositivo foi importante e satisfatório como estratégia técnica de alívio da dor e como estratégia de *coaching*, visando a tranquilidade da criança e família. Esta última foi experienciada pelo design do próprio dispositivo, permitindo recurso a técnicas de distração e imaginação guiada durante a vacinação.

A formação teve a participação da totalidade dos elementos da equipa em funções na Unidade, bem como de alunos de enfermagem do Curso de Licenciatura. A avaliação da mesma foi realizada presencialmente, tendo sido referenciada a sua importância e pertinência.

Por fim, considero que esta sessão teve mais-valias para a criança e família, na medida em que permitiu uma atualização de competências da equipa nesta temática, possibilitando a existência de cuidados não traumáticos, de qualidade e holísticos à criança e família.

Para a equipa, a oportunidade de atualização de conhecimentos neste âmbito, tendo por base a evidência disponível, tratou-se também de uma mais-valia. Paralelamente, esta foi complementada pela disponibilidade de mais um recurso que poderá ser utilizado pela mesma durante a realização de procedimentos invasivos à criança.

Pessoalmente, considerando o meu percurso de especialização formativa, a sua realização permitiu o desenvolvimento das competências ¹⁵⁹E1.1.5, ¹⁶⁰E2.2.2, ¹⁶¹E2.2.3 (Regulamento n.º 422/2018) e ¹⁶²D2.1 e ¹⁶³D2.2 (Regulamento n.º 140/2019). Simultaneamente, possibilitou a mobilização do referencial teórico que

¹⁵⁹E1.1.5 – Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

¹⁶⁰E2.2.2 – Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.

¹⁶¹E2.2.3 – Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.

¹⁶²D2.1 – Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho.

¹⁶³D2.2 – Suporta a prática clínica em evidência científica.

suporta esta temática adaptando-a às necessidades sentidas e experienciadas pela equipa de enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Batalha, L. & Correia, M. (2018). Prevenção da dor na punção venosa em crianças: estudo comparativo entre anestésicos tópicos. *Revista de Enfermagem Referência*, 18(IV), 3-102. <https://doi.org/10.12707/RIV18021>
- Decreto-Lei n.º 118/2014 (2014). Estabelece os princípios e o enquadramento da atividade do enfermeiro de família no âmbito das unidades funcionais de prestação de cuidados de saúde primários, nomeadamente nas Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados. Ministério da Saúde. *Diário da República*, I Série (N.º 149 de 5 de agosto de 2014), 4069-4071. ELI: <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/118-2014-55076561>
- Direcção-Geral da Saúde (DGS). (2012). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos)*. DGS. https://www.apeddor.org/images/documentos/avaliacao_dor_crianças/Orientacoes_tecnicas_sobre_o_controlo_da_dor_em_procedimentos_invasivos_nas_crianças.pdf
- Direcção-Geral da Saúde (DGS). (2020). *Programa Nacional de Vacinação 2020*. DGS. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/20070/pnv-2020-set-2020.pdf>
- Entidade Reguladora da Saúde (ERS). (2021). *Direitos e Deveres dos Utentes dos Serviços de Saúde*. Entidade Reguladora da Saúde. https://www.ers.pt/media/sfbd4x2h/publica%C3%A7%C3%A3o-ers_direitos-e-deveres.pdf
- Friedrichsdorf, S., Eull, D., Weidner, C. & Postier, A. (2018). A hospital-wide initiative to eliminate or reduce needle pain in children using lean methodology. *PAIN Reports*, 3, 1-11. <http://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000671>
- Go On Living. (s.d.). Buzzy®. Recuperado em 19 de janeiro, 2023, de <https://www.goonliving.pt/buzzy>
- Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children*. (11th ed., pp. 1-14). Elsevier.
- Hui-Chuan, S., Chia-Wen H., Nai M. L., Pao-Yu C., Pu-Hung L. & Kee-Hsin C. (2021). Using Vibrating and Cold Device for Pain Relieves in Children: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 23–33. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.027>

- International Council of Nurses (ICN) (2018). Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE) – Português. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/icnp-Portuguese_translation.pdf
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K. (2015). Katharine Kolcaba's comfort theory. In M. C. Smith & M. E. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice*. (3rd ed., pp. 381-392). F. A. Davis Company.
- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric nursing*, 31(3), 187–194.
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Sapçi, E., Kocamaz, E. B. & Gungormus, Z. (2021). Effects of applying external cold and vibration to children during vaccination on pain, fear and anxiety. *Complementary Therapies in Medicine*, 58, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2021.102688>.
- Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>

APÊNDICE XII – CAIXA MÁGICA



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

Caixa Mágica

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Caixa Mágica

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

NOTA INTRODUTÓRIA

Os Cuidados Paliativos Pediátricos, segundo a *Together for Short Lives* (2018), são uma filosofia de cuidados que visa a promoção da qualidade de vida da criança com risco ou com doença limitante de vida e da sua família.

O Centro de Desenvolvimento Infantil onde tive a oportunidade de desenvolver o meu projeto de estágio trata-se de uma instituição de referência na área da habilitação e/ou reabilitação de crianças com alterações de desenvolvimento congénitas e/ou adquiridas. O seu enfoque visa a capacitação da criança e família, portadora de uma patologia essencialmente do foro neurológico, como: a paralisia cerebral, traumatismo crânio encefálico, lesões vertebro medular, acidente vascular cerebral, entre outras. Algumas das crianças internadas na instituição possuíam mais de uma patologia diagnosticada, com consecutivas implicações na sua qualidade de vida.

Considerando o que foi exposto, aliado à definição de Cuidados Paliativos Pediátricos apresentada pela *Together for Short Lives* (2018), conjuntamente com as cinco categorias de doenças ameaçadoras e/ou limitantes de vida elegíveis para os Cuidados Paliativos Pediátricos definidas por Benini et al. (2022), é presumível que algumas destas crianças e famílias poderão possuir necessidades paliativas não atendidas.

É de salientar que durante o período de desenvolvimento deste projeto não se encontravam hospitalizadas crianças neste centro, com seguimento atual ou anterior por equipas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Muito embora, existissem crianças portadores de doenças crónicas complexas, com seguimento em múltiplas especialidades e com limitações na qualidade de vida e conforto.

De acordo com Benini et al. (2022), os Cuidados Paliativos Pediátricos visam a satisfação das necessidades físicas, de desenvolvimento, psicológicas, sociais e espirituais da criança, bem como as necessidades da própria família.

Neste sentido, foi considerado essencial disponibilizar uma ferramenta que fosse ao encontro da satisfação das necessidades psicológicas e espirituais destas crianças e famílias, potenciando a maximização da sua qualidade de vida, conforto e esperança durante o período de hospitalização.

De acordo com Hill e Feudtner (2016), a esperança é essencial à vida, sendo vital em Cuidados Paliativos Pediátricos. Paralelamente, Sisk et al. (2018) referem que

a esperança parental é multifatorial, não sendo apenas focalizada na cura da criança, realçando que a mesma persiste mesmo após um mau prognóstico.

Maravilha et al. (2021) reforçam a importância da esperança, considerando-a como um recurso interno fortalecedor da família, sendo essencial na aceitação do diagnóstico da criança. Cavaco et al. (2010) referem que a esperança prepara o indivíduo para enfrentar situações de crise, manter a qualidade de vida, determinar objetivos adequados e promover a saúde. Para estes autores, a esperança é essencial ao cuidado de enfermagem, sendo um conforto, uma eventual saída de um ciclo de sofrimento.

Atendendo a que algumas crianças e famílias hospitalizadas nesta instituição tinham padecido de alterações abruptas na sua situação de saúde, com consequentes limitações a diversos níveis geradoras de sofrimento e desconforto, é importante incidir na esperança como foco dos cuidados de enfermagem a esta população. As intervenções de esperança deverão ir ao encontro da promoção da readaptação a uma nova situação de saúde da criança e família, auxiliando-as na definição de objetivos adaptados a uma nova realidade.

À luz da Teoria do Conforto de Kolcaba, as intervenções de enfermagem de *coaching* encontram-se intimamente relacionadas com a promoção da esperança. Estas intervenções visam o alívio da ansiedade, o instilar de esperança, a escuta e a definição de objetivos (Kolcaba & DiMarco, 2005). As intervenções de *comfort food for the soul*, que visam a transcendência, poderão igualmente ter como objetivo a promoção da esperança. Um exemplo disso, é a celebração de conquistas da criança durante o internamento.

Assim, reconhecendo a importância da promoção da esperança nesta população, apoiada pelo referencial teórico que suporta este projeto, foi proposta a elaboração de uma caixa mágica. Esta caixa continha 90 mensagens, cada uma delas escrita com o propósito de promover a esperança da criança e família. Cada caixa continha a indicação para que fosse lida uma mensagem por dia. As caixas seriam entregues a crianças na fase da adolescência, ou seja, a partir dos 11 anos, que não possuíssem défices que condicionassem a sua compreensão das mensagens.

Paralelamente, nesta caixa, também foram colocadas 10 mensagens em branco, com o propósito de nas mesmas serem escritas mensagens dirigidas à criança por pessoas significativas para esta. A proposta foi apresentada à enfermeira orientadora, tendo a mesma sido aceite.

É de ressaltar a existência de um grupo de trabalho no serviço para o desenvolvimento da temática da esperança, salientando a existência de ferramentas já desenvolvidas pelo mesmo, como o diário da esperança e a árvore dos talentos. Encontrando-se em desenvolvimento um dossier temático e um jardim da esperança.

Assim a construção desta caixa mágica teve como objetivos:

- Promover a esperança da criança e família hospitalizada neste serviço;
- Promover o envolvimento da família.

A apresentação desta ferramenta à equipa foi condicionada pela duração do período de estágio neste serviço, tendo a mesma sido realizada à enfermeira orientadora, que tomou como responsabilidade a sua implementação no serviço.

Considero que a construção desta ferramenta acarretou ganhos em saúde para a criança e família, e benefícios tanto para a equipa, como pessoais.

Para a criança e família, a disponibilização de uma ferramenta promotora da esperança irá potenciar ganhos em saúde, pelo auxílio na redefinição de objetivos, aceitação do diagnóstico e capacidade para enfrentar o período de internamento com vista a uma maximização do seu conforto, qualidade de vida e autonomia.

Para a equipa, considero que a disponibilização desta ferramenta, irá ao encontro dos projetos já desenvolvidos e em desenvolvimento sobre a temática, tratando-se de um input na continua melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança e família internada.

Pessoalmente, permitiu o desenvolvimento das unidades de competência ¹⁶⁴E2.5.5 e ¹⁶⁵E3.4 (Regulamento n.º 422/2018, 2018), bem como o aprofundar de competências nos domínios dos conceitos de Esperança, permitindo a mobilização do referencial teórico, adaptando-o à realidade encontrada neste local de estágio. A aquisição destas competências possibilitou um cuidar holístico e de qualidade à criança e família.

¹⁶⁴E2.5.5 – Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.

¹⁶⁵E3.4 – Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde.

CAIXA MÁGICA



MENSAGENS DE ESPERANÇA



Tu mereces ser feliz!
Alves, 2022

Desafio do dia: sorrir muitas vezes.
Alves, 2022

Esquece o ontem e deixa o amanhã.
Tudo acontece onde estás: HOJE!
Alves, 2022

Não é preciso não ter medo.
Alves, 2022

É permitido ser feliz.
Alves, 2022

Hoje é o dia para te divertires.
Alves, 2022

Hoje é o dia para conversares com um amigo.

Alves, 2022

Hoje é o dia dos abraços. Pede um abraço a alguém.

Foca-te no que realmente interessa.

Alves, 2022

Nem sempre resulta à primeira. O segredo está em tentar mais vezes.

Alves, 2022

Não percas tempo com o que não consegues controlar.

Alves, 2022

Hoje é o dia dos elogios. Elogia-te!

Alves, 2022

Hoje é um bom dia para recomeçar.

Alves, 2022

Hoje é o dia de desafiases alguém a deixar-te uma mensagem.

Para encontrares coisas felizes é preciso
começares a procurar.

Alves, 2022

Desafio do dia: no final do dia pensa em
algo positivo que tenhas vivido hoje.

Um dia pode ter partes difíceis, mas
também pode ter partes incríveis.

Alves, 2022

Hoje é o dia de cuidares da pessoa com
quem vives desde sempre: TU.

Alves, 2022

Faz o melhor por ti e para ti.

Alves, 2022

Tenho a certeza de que estás a fazer o
teu melhor.

Alves, 2022

Não te esqueças que tu importas!

Alves, 2022

Psst.... Só para te relembrar que és
importante.

Alves, 2022

Conhece os teus limites e aprende a
respeitá-los.

Alves, 2022

Desafio do dia: sorrir! E fazê-lo muitas
vezes.

Alves, 2022

Arrisca. Eu sei que te tens preparado
muito.

Alves, 2022

Desafio do dia: cuidar mais de ti.

Alves, 2022

Erramos porque tentamos. Para a
próxima acertamos.

Alves, 2022

Tu és uma pessoa maravilhosa.

Alves, 2022

Por mais que pareça, nada está perdido.
Continua!

Alves, 2022

Envio-te energia para o que ainda te
falta fazer.

Alves, 2022

Lembra-te existem pessoas que te amam
muito.

Tu és a inspiração de alguém.

Quando te faltar a coragem. Lembra-te
o quão corajoso(a) tens sido.

A vida nem sempre corre bem. Lembra-
te dos bons momentos.

Alves, 2022

Não estás sozinho.

Se ainda não tentaste com sabes que
não vais conseguir?

Alves, 2022

Não desistas! Ainda há muito a fazer!
Alves, 2022

Boas coisas podem acontecer.
Alves, 2022

Podes estar triste, mas lembra-te não
estás sozinho.
Alves, 2022

Esforça-te para que seja possível!
Alves, 2022

És um orgulho, por todos os desafios
que já ultrapassaste!
Baeta, et al., 2021

Tu és a personagem principal da tua
história.
Baeta, et al., 2021

Hoje é o dia dos Super-Heróis: qual é o
teu superpoder?
Baeta, et al., 2021

Acredita em ti. Tu és mais capaz do que
tu pensas.
Baeta, et al., 2021

Blank card template with three horizontal dashed lines for writing.

Blank card template with three horizontal dashed lines for writing.

Blank card template with three horizontal dashed lines for writing.

Blank card template with three horizontal dashed lines for writing.

Tu vales muito!
Baeta, et al., 2021

Tu podes vencer desafios difíceis.
Baeta, et al., 2021

Depois de um dia mau, sorri, respira. Já terminou.
Baeta, et al., 2021

Tu és único(a) e especial.
Baeta, et al., 2021

Pede desculpa a ti próprio quando és muito exigente contigo.
Baeta, et al., 2021

Saboreia cada bocadinho do teu dia.
Baeta, et al., 2021

Se hoje não fizeste tão bem como esperavas, amanhã farás um bocadinho melhor.

Baeta, et al., 2021

Não consegues fazer tudo. Mas pensa no que já consegues fazer.

Baeta, et al., 2021

Hoje é o teu dia de brilhar.

Baeta, et al., 2021

Bom dia! Olha para a janela e vê o Sol. Acredita que hoje pode ser um dia bom.

Se achas que apareceu o “game over” experimenta o “play again”.

Respira e confia no futuro!

Mesmo quando tudo parece não estar a correr bem, tem esperança num amanhã diferente!

Nunca deixes de ACREDITAR!

Nunca deixes de SONHAR!

Para recomeçar é preciso acreditar.

Define as tuas metas e dá todos os dias o teu melhor para as alcançares.

Não fiques preso(a) no passado. Cria o teu futuro!

Tu tens a coragem para mudar o teu MUNDO!

Lembra-te de todos os desafios que já superaste. Tu és um(a) Guerreiro(a).

Quando vires um STOP no caminho. Para escuta, olha e recomeça!

Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos.
Saint-Exupéry, 2021

Se vieres, por exemplo, às quatro horas, às três, já eu começo a ser feliz. E quanto mais perto for da hora, mais feliz me sentirei.

Saint-Exupéry, 2021

É difícil entender o que se espera de ti, quando parece não existir uma solução. Para, respira e devagar procura encontrar um rumo novo neste teu caminho.

Na vida, infelizmente nem tudo vai ser como sonhaste, mas o caminho é não desistir.

Define o teu caminho, porque na vida não existem ruas sem saída.

Desafio do dia: diz a alguém o quanto gostas dele(a).

Não tenhas medo de chorar.

Mantém a esperança no hoje e no amanhã.

Hoje escolhe acreditar e ser feliz.

Celebra todos os pequenos momentos, as pequenas (grandes) vitórias, intensamente.

Olha pela janela o Sol e a Natureza. Hoje é o dia mais belo. Aproveita-o.

Não deixes que o medo te impeça de alcançar os teus sonhos.

A vida é dura, mas tu também és!

É urgente acrescentar vida aos anos!
Vive intensamente.

Celebra a tua vida!

Hoje é o dia da fotografia. Pede para te tirarem uma fotografia e guarda-a para mais tarde recordares.

Nunca deixes de gostar de ti.

A esperança é uma das maiores forças para continuar.

A pessoa mais feliz é aquela que faz os outros felizes.

A vida não é triste. Vivemos momentos tristes. O segredo está em encontrar aí os momentos felizes.

Hoje é o dia das cores. Escolhe uma cor para o teu dia e partilha-a com quem mais gostas.

Hoje é o dia dos sentimentos. Pensa num sentimento bom e tenta encontrá-lo ao longo do teu dia.

Hoje é o dia das histórias. Partilha a tua história com um novo amigo.

Por vezes, quando perdemos algumas coisas, ganhamos outras, é essencial descobrir as nossas vitórias.

A dúvida e o medo entristecem a nossa vida. No amor e na amizade encontramos a força e a coragem para iluminar a nossa vida.

Handwriting practice box with a blue dashed border and three horizontal dashed lines for text entry.

Handwriting practice box with a blue dashed border and three horizontal dashed lines for text entry.

Handwriting practice box with a blue dashed border and three horizontal dashed lines for text entry.

Handwriting practice box with a blue dashed border and three horizontal dashed lines for text entry.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, R. (2022). Pssst! As melhores mensagens para “abraçar” a família. The Happy Gang.
- Alves, R. (2022). Pssst! As mensagens mais divertidas para surpreender os amigos. The Happy Gang.
- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543.
- Baeta, M., Alves, R. & Sacramento, V. (2021). As minhas afirmações positivas. (4.^a Ed.). The Happy Gang.
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A. & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência*, 12, 93-103. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2165&id_revista=4&id_edicao=32
- Hill, D. L., & Feudtner, C. (2016). Hope, hopefulness, and pediatric palliative care. In B. P. Black, P. M. Wright, & R. Limbo (Eds.), *Perinatal and pediatric bereavement in nursing and other health professions* (pp. 223–247). Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric nursing*, 31(3), 187–194.
- Maravilha, T., Marcelino, M. & Charepe, Z. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34, 1-8. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021ar01545>
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 65(6). <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>

Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.^a Ed.).

<https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>

**APÊNDICE XIII – REFLEXÃO: A CRIANÇA COM NECESSIDADES
PALIATIVAS**



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

Reflexão: A Criança com Necessidades Paliativas

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005

Lisboa
2023



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

Reflexão: A Criança com Necessidades Paliativas

Vanessa Alexandra Gomes Silva de Loureiro Nelas, N° 11005



Orientadora:
Professora Doutora Maria de Fátima Frade



Lisboa
2023

A CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

A prática reflexiva em Enfermagem constitui uma ferramenta essencial à aprendizagem e ao consequente desenvolvimento profissional (Peixoto & Peixoto, 2016). O recurso a uma metodologia reflexiva permite o desenvolvimento do pensamento crítico e reflexivo do enfermeiro, com vista a uma melhoria da qualidade dos cuidados prestados (Cesário et al., 2016).

Assim, a elaboração deste documento tem por objetivo refletir sobre a minha prática de cuidados, no âmbito da problemática em estudo, à luz da evidência científica encontrada, do referencial teórico que suporta este projeto e do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. A análise da situação de cuidados será efetuada tendo por base o ciclo reflexivo de Gibbs (Jasper, 2003). Considerando o direito à privacidade e a proteção do anonimato de todos os envolvidos nesta situação de cuidados, os nomes utilizados na sua descrição são fictícios.

1.^a Etapa: Descrição

O Manuel trata-se de um bebé que esteve inicialmente internado no serviço de neonatologia onde tive a oportunidade de desenvolver o estágio. Embora o parto tivesse decorrido sem intercorrências, ainda durante o período pré-natal foram detetadas um conjunto de anomalias, que se confirmaram após o nascimento. O Manuel possuía Síndrome de *Down*, associado a uma cardiopatia congénita complexa (coartação da aorta e defeito completo do septo auriculoventricular), conjuntamente com uma anomalia gastrointestinal (pâncreas anular).

A gravidez do Manuel foi seguida inicialmente noutro país, local de residência dos pais, tendo após a suspeita de Síndrome de *Down* sido mantida a vigilância pré-natal em Portugal (local de residência da família da mãe). Embora os avós maternos residissem em Portugal, a mãe (Patrícia) e o pai (João) do Manuel eram estrangeiros.

Durante a gravidez, a família do Manuel, para além do seguimento em obstetrícia, teve acompanhamento pelas equipas de gastroenterologia e cardiologia pediátricas, tendo sido apresentada a hipótese de interrupção médica da gravidez, que foi recusada pelos pais. Ao longo da gravidez, foi explicado aos pais o percurso médico e cirúrgico prospetivado, a ter início logo após o nascimento do Manuel.

Paralelamente, foram expostas as eventuais complicações, riscos e implicações na qualidade de vida do Manuel.

Ainda no período pré-natal, os pais do Manuel, principalmente a Patrícia, procuraram reunir o máximo de informação possível sobre as patologias diagnosticadas ao Manuel, bem como os benefícios das diferentes abordagens e terapias disponíveis atualmente.

Relativamente à comunicação com esta família, é de ressaltar que a Patrícia detinha domínio da língua portuguesa. O João, por sua vez, apenas comunicava em língua inglesa e francesa, o que por vezes se tratou de uma barreira à comunicação com a equipa multidisciplinar.

Logo após o nascimento, o Manuel devido à complexidade da sua situação de saúde esteve hospitalizado no serviço de neonatologia. Durante este período, tive a oportunidade de prestar cuidados ao Manuel e à sua família, estabelecendo um contacto inicial. Esta primeira abordagem relevou-se de extrema importância quando voltei a prestar cuidados a esta família durante o meu período de estágio no serviço de internamento de pediatria.

Ao longo dos contactos com a família procurei conhecer as suas expectativas em relação ao estado de saúde do Manuel, percebendo que amamentá-lo era um aspeto fulcral para a Patrícia. Devido à anomalia gástrica apresentada pelo Manuel, a amamentação encontrava-se naquele momento contraindicada, sendo apenas recomendada a administração de alimentação parentérica e a colostroterapia. A Patrícia foi incentivada a manter a extração e armazenamento de leite materno (unidade de competência ¹⁶⁶E3.2.5 do Regulamento n.º 422/2018).

A primeira cirurgia cardíaca aparentemente decorreu sem intercorrências, tendo o Manuel regressado ao serviço de neonatologia, onde aguardaria a realização de uma cirurgia abdominal. Esse momento coincidiu com o final do meu período de estágio no serviço, tendo nesse momento interrompido o contacto com a família.

Durante o internamento na neonatologia o Manuel teve várias complicações, com agravamento progressivo do seu estado de saúde. Após quase dois meses de internamento, o Manuel foi novamente transferido para a unidade de cuidados intensivos cardíaca com vista à realização de uma segunda cirurgia. Após estabilização hemodinâmica, o Manuel foi transferido para a enfermaria, local onde o reencontrei e à sua família, no decorrer do meu estágio de internamento pediátrico.

¹⁶⁶E3.2.5 – Promove a amamentação.

Quando reencontrei o Manuel e a sua família, estavam todos diferentes. O Manuel encontrava-se hipotónico, emagrecido, sudorético, pálido, com as extremidades marmoreadas. Apresentava sinais de dificuldade respiratória, mesmo sob terapia de alto fluxo contínua. Das diversas complicações que tinham surgido, ainda mantinha um quilotórax, que condicionava que o leite administrado ao Manuel fosse de baixo teor lipídico. Paralelamente, tinha ocorrido uma migração do material cirúrgico colocado aquando da primeira cirurgia cardíaca, condicionando uma insuficiência cardíaca grave e a hipótese de antecipação de uma segunda cirurgia cardíaca.

Os pais, principalmente a Patrícia, encontravam-se cansados, devido a todas as intercorrências e ao tempo de internamento já decorrido. Contudo, para os pais, a transferência, pela primeira vez, para uma enfermaria, era sinónimo de esperança. Concomitantemente, na enfermaria, os pais do Manuel poderiam permanecer 24 horas por dia, o que nos outros locais não era permitido.

Com a resolução do quilotórax, o principal objetivo focava-se no aumento de peso do Manuel para a cirurgia. Ainda foi ponderada a hipótese de protelar a sua realização, mas os sinais marcados de insuficiência cardíaca do Manuel descartaram essa hipótese.

Com a resolução do quilotórax e com vista a um maior aporte calórico, foi discutido em equipa a introdução gradual de uma fórmula infantil semi-elementar com alto teor energético. Considerando os benefícios do leite materno e o desejo da Patrícia em amamentar, foi sugerido à equipa médica a introdução em simultâneo do leite materno armazenado pela mãe, com sucesso (unidade de competência ¹⁶⁷E3.2.5 do Regulamento n.º 422/2018).

Devido à sua situação clínica, o Manuel não possuía competências oromotoras para a alimentação oral, tendo a mesma sido sempre administrada por sonda oro/nasogástrica. Este aspeto não invalidou a realização de contacto pele-a-pele durante o internamento, sempre que os pais desejassem e a situação clínica do Manuel permitisse (unidade de competência ¹⁶⁸E3.2.6 do Regulamento n.º 422/2018). A introdução do leite materno, para além de todos os benefícios já descritos na literatura, possibilitou um sentimento de utilidade na Patrícia, pois desde aquele momento a alimentação do seu filho também dependeria dela.

¹⁶⁷E3.2.5 – Promove a amamentação.

¹⁶⁸E3.2.6 – Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.

Ao longo deste internamento, o Manuel voltou a sofrer diversas complicações, com episódios de agravamento do seu estado de saúde, tendo sido necessário, em mais de um momento, regressar à unidade de cuidados intensivos, para maior controlo hemodinâmico.

Durante este período, foi discutido em equipa multidisciplinar a hipótese de referenciação do Manuel e da sua família à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. Muito embora fosse assumido, inclusive pela equipa médica, que o Manuel possuía critérios para cuidados paliativos pediátricos, esta referenciação não chegou a ser realizada.

Neste sentido, foram instituídas intervenções tendo por base uma abordagem paliativa e de conforto ao Manuel e à sua família durante o internamento. Concomitantemente, foi procurado que as intervenções implementadas tivessem por base a satisfação das necessidades do Manuel e da própria família nas diferentes dimensões, de uma forma holística.

Das diversas intervenções implementadas destacaram-se a nível físico: a otimização terapêutica dirigida ao alívio do desconforto respiratório e a síndrome de privação associada à terapêutica administrada na unidade de cuidados intensivos neonatal e cardíaca. Paralelamente, foram otimizados os posicionamentos, o ruído e a luminosidade, potenciando a satisfação das suas necessidades de alívio a nível físico (unidade de competência ¹⁶⁹E2.2.2, ¹⁷⁰E2.2.3 do Regulamento n.º 422/2018). Nesta ótica, foram promovidos: o sono, o contacto pele-a-pele, a realização de massagem e o banho como momento de interação e relaxamento (unidade de competência ¹⁷¹E3.2.4 do Regulamento n.º 422/2018). Nos diversos momentos, a equipa procurou promover a vinculação e reforçar as competências parentais em desenvolvimento.

Durante o internamento, devido à sua hipotonia, o Manuel foi acompanhado pela fisioterapia, terapia da fala e por enfermeiros especialistas em medicina física e de reabilitação. É de salientar que todas as intervenções eram adaptadas diariamente ao seu estado de saúde. Paralelamente, a família foi sendo capacitada para a realização de intervenções que visassem o potencial máximo de desenvolvimento do Manuel, tendo em consideração a evolução do seu estado de saúde.

¹⁶⁹E2.2.2 – Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.

¹⁷⁰E2.2.3 – Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.

¹⁷¹E3.2.4 – Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN.

Atendendo ao tempo de internamento e necessidade de períodos de descanso dos pais em conjunto, foi permitido pela chefia, que os avós maternos pudessem alternar com os pais como acompanhantes do Manuel. Concomitantemente, foi permitida a presença simultânea dos quatro, em alguns momentos geridos pela equipa de enfermagem.

No levantamento das necessidades desta família e conseqüente planeamento das intervenções, foi solicitada a intervenção da psicóloga do serviço, membro da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Com vista à satisfação das necessidades da família foram implementadas intervenções de *coaching* e de *comfort food for the soul*, promotoras também de uma esperança realista e adaptadas à realidade de cada momento. Dentro das intervenções de *coaching* e de *comfort food for the soul* implementadas à família do Manuel destaca-se a escuta ativa, a promoção e celebração das competências parentais, a gestão das expectativas, a celebração de diversos momentos, como o Natal em família, o batismo do Manuel e o seu terceiro mês de vida.

Conjuntamente, foi iniciada a preparação dos pais para a ocorrência de uma possível morte prematura. Esta preparação foi de elevada complexidade para a equipa, pois, o facto de o Manuel já ter sofrido diversos períodos de agudização do seu estado de saúde com posterior recuperação, desencadeou sentimentos paternos de certeza numa recuperação completa do Manuel.

Para os pais do Manuel, a realização da segunda cirurgia cardíaca tratava-se do momento mais aguardado. Para a Patrícia e para o João, esta significava a cura do Manuel, não relevando o seu estado débil e todas as complicações que poderiam advir da mesma. No sentido de uma esperança realista, foi procurado manter uma comunicação adequada com a família, promovendo a sua resiliência, gestão de expectativas e gestão emocional. Por vezes, barreiras como o cansaço da família, as múltiplas informações prestadas por diversos profissionais, a própria instabilidade hemodinâmica do Manuel e a indisponibilidade de tempo da equipa, condicionaram esta comunicação.

Após ter adquirido o peso mínimo recomendado para a cirurgia, o caso do Manuel foi novamente apresentado em reunião médico-cirúrgica, tendo o mesmo sido aceite para cirurgia. Na véspera da cirurgia foi promovida a presença da família no serviço, tendo os cuidados ao Manuel sido organizados de forma a potenciar o tempo em família e a maximização das suas competências.

No dia seguinte, o Manuel foi submetido à sua segunda cirurgia cardíaca. Após a mesma surgiram complicações, tendo o Manuel sido transferido para outra unidade.

2.^a Etapa: Pensamentos e Sentimentos

Perante a situação do Manuel, senti-me revoltada, pelo esforço da equipa de enfermagem, em vão, em referenciar o Manuel e a sua família à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. Este sentimento foi agravado pela ocorrência de diversos momentos de discussão com diferentes membros da equipa médica sobre a situação clínica do Manuel e de existir um consenso em que o mesmo reunia critérios para Cuidados Paliativos Pediátricos.

À posteriori, considero que a equipa médica decidiu não avançar com a referenciação do Manuel devido à existência de eventuais sentimentos erróneos de descrença e desesperança que a mesma poderia acarretar para uma segunda cirurgia para a equipa e para a família, um dos mitos ainda associados aos Cuidados Paliativos Pediátricos (Morell et al., 2019).

Paralelamente, senti-me inquieta, principalmente quando reencontrei esta família no decorrer do meu estágio de internamente pediátrico. Este sentimento foi exacerbado, principalmente, por naquele momento, me encontrar a desenvolver esta temática, naquela população em específico e de não conseguir providenciar a resposta adequada às necessidades daquela família.

Concomitantemente, senti receio que o meu conhecimento e posterior envolvência com a família do Manuel pudesse de alguma medida influenciar a minha relação com a família do Manuel, comprometendo um dos pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos: o apoio à família.

3.^a Etapa: Avaliação

Nesta situação de cuidados, foi positivo o incentivo ao desenvolvimento e aprofundamento de competências sobre a temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos, tendo por base a evidência científica disponível sobre a sua prestação a esta população. A sua vivência, principalmente no decorrer da implementação deste projeto, permitiu a reflexão pessoal e em equipa sobre a evidência encontrada e a sua aplicabilidade à especificidade da situação do Manuel e da sua família.

Em consonância com a evidência científica encontrada, a implementação de intervenções de enfermagem integradas numa abordagem paliativa e de conforto, foi benéfico para o Manuel e para a sua família.

O aspeto negativo encontrado prende-se com a não referenciação desta família precocemente para os Cuidados Paliativos Pediátricos, condicionando a não satisfação das necessidades paliativas do Manuel e família nas diversas dimensões.

À posteriori, penso que centralização da comunicação entre a equipa médica e a família nos procedimentos para reparar o coração do Manuel (Goloff & Joy, 2018), associada eventualmente a outras barreiras comunicacionais, condicionou a existência de uma comunicação eficaz com a família. Nos diversos momentos em que dialoguei com a Patrícia, denotei que a sua principal preocupação residia em o Manuel conseguir o peso adequado para a cirurgia. Para a Patrícia, a realização desta segunda cirurgia significava a resolução do problema do Manuel, não compreendendo que a sua concretização acarretaria riscos que poderiam eles próprios condicionar a sua sobrevivência. Este foi outro dos aspetos que considero menos positivos na vivência desta situação de cuidados.

4.^a Etapa: Análise

Os Cuidados Paliativos Pediátricos visam a promoção da qualidade de vida da criança com risco de vida ou com doença limitante de vida e da sua família (*Together for Short Lives*, 2018). Considerando Benini et al. (2022), a doença com risco de vida trata-se de uma patologia onde existe uma alta probabilidade de morte prematura, mas onde reside uma hipótese de sobrevivência a longo prazo, após correção da anomalia, como é o caso do Manuel.

Concomitantemente, considerando a classificação apresentada por Benini et al. (2022) sobre as condições médicas elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos, tendo por base a evolução expectável da doença, podemos observar que o Manuel poderia ser incluído no grupo um desta mesma classificação. De acordo com os mesmos autores, neste grupo inserem-se as crianças com risco de vida, mas onde o tratamento curativo é possível, podendo o mesmo falhar.

De uma forma geral, Benini et al. (2022) referem que todas as crianças portadoras de uma patologia com duração prevista de pelo menos 12 meses (a não ser que a morte intervenha neste período) com envolvimento multissistémico ou de

apenas um órgão com gravidade suficiente para exigir cuidados pediátricos especializados, são elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos.

Analisando a situação do Manuel, face ao exposto anteriormente, a complexidade e gravidade da sua cardiopatia congénita, face aos sucessivos agravamentos da sua situação de saúde e vulnerabilidade, torna-o e à sua família, elegíveis para a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos (unidade de competência ¹⁷²E2.5.6 do Regulamento n.º 422/2018).

A relutância em referenciar o Manuel e a sua família para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, pela equipa médica, apoiada por autores como Quinn et al. (2020) e Wan et al. (2020), prende-se pelas crenças erróneas ainda associadas aos Cuidados Paliativos Pediátricos. Atualmente, segundo os mesmos autores, é expectável que exista um trabalho em equipa, entre as equipas paliativas e curativas no sentido de otimização da melhor qualidade de vida e conforto da criança e família.

Apoiando, Benini et al. (2022) referem que esta filosofia de cuidados deverá ser introduzida no momento do diagnóstico de uma doença limitante ou com risco de vida, como no caso específico do Manuel, não sendo, portanto, cuidados restritos ao momento de fim de vida, e muito menos sinónimo de não existir mais nada a fazer.

Para Benini et al. (2022) existem três níveis de Cuidados Paliativos Pediátricos: a abordagem paliativa, os Cuidados Paliativos Pediátricos generalizados e os Cuidados Paliativos Pediátricos específicos. Segundo estes autores, o nível de cuidado prestado deve ser definido de acordo com as necessidades específicas de cada criança e família, sendo que este poderá ser alterado ao longo do tempo. Relativamente à abordagem paliativa, os autores definem-na como a aplicabilidade dos princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos a todas as crianças portadoras de uma doença com risco de vida ou com uma doença limitante de vida, com necessidade de cuidados de baixa complexidade, independentemente do local onde as mesmas se encontrem.

Neste sentido, a instituição de uma abordagem paliativa na prestação de cuidados ao Manuel e sua família, visou a satisfação das suas necessidades paliativas. A avaliação das necessidades da criança e família, segundo Benini et al. (2022) deverá ser efetuada de forma holística, tendo em consideração as necessidades físicas, psicológicas, sociais, de desenvolvimento e espirituais da

¹⁷²E2.5.6 – Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.

criança. Os autores salientam a importância da satisfação das necessidades da própria família, incluindo os irmãos e os avós, devendo ser oferecidas intervenções de suporte em diversos níveis. Considerando o que foi referido, procurou-se implementar intervenções de suporte aos pais, tendo sido facilitada a visita e a permanência dos avós durante o internamento (unidade de competência ¹⁷³E2.5.4 do Regulamento n.º 422/2018).

Neste ponto, considero que o trabalho em equipa (um dos pilares dos Cuidados Paliativos Pediátricos), tendo por base a instituição de uma abordagem paliativa, teria acarretado benefícios para o Manuel e para a sua família, facilitando o estabelecimento de uma comunicação eficaz com a família e um suporte familiar mais adequado.

Ainda relativamente aos avós, a sua presença durante o internamento foi relevante, não apenas para os pais, mas também para a equipa. Os avós do Manuel, face ao diagnóstico pré-natal, tinham sido a favor da realização de uma interrupção médica da gravidez. A sua presença e consequente desenvolvimento de competências nos cuidados ao Manuel, permitiu para além do descanso parental, a criação de vínculo entre estes e o Manuel e a possibilidade de intervenções de enfermagem de esperança e de gestão emocional (unidade de competência ¹⁷⁴E3.2.3 do Regulamento n.º 422/2018).

Como foi referido anteriormente, a filosofia dos Cuidados Paliativos Pediátricos vai para além da satisfação das necessidades físicas, como o alívio da dor da criança. Nesta linha de pensamento, ao considerarmos a Teoria do Conforto de Kolcaba encontramos o conceito de conforto. Segundo Kolcaba (2003) este conceito é definido como a experiência imediata de satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência em quatro contextos: físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural.

As intervenções de enfermagem promotoras do conforto da criança e família poderão ser de natureza técnica, de *coaching* e de *comfort food for the soul* (Kolcaba, 2015). Segundo esta teoria, as intervenções técnicas são aquelas que visam a manutenção da homeostasia e o controlo da dor e as intervenções de *coaching* visam o apoio, a escuta ativa, o estabelecimento de uma comunicação eficaz e a promoção da esperança (Kolcaba & DiMarco, 2005). Por fim, as intervenções de *comfort food for the soul* são intervenções de enfermagem que visam a satisfação das necessidades

¹⁷³E2.5.4 – Adequa o suporte familiar e comunitário.

¹⁷⁴E3.2.3 – Utiliza estratégias promotoras de esperança realista.

de transcendência, como por exemplo a realização de uma massagem ou a possibilidade de um passeio ao ar livre (Kolcaba, 2015).

Para Kolcaba e DiMarco (2005) quando as intervenções de conforto são eficazes, resultam numa experiência de conforto para a criança e família. Ao analisarmos a filosofia dos Cuidados Paliativos Pediátricos, à luz da Teoria do Conforto de Kolcaba, observamos que ambas visam a satisfação das necessidades da criança e família em diversos domínios. É procurada a capacitação da criança e família para a adoção de comportamentos de procura de saúde, que visem a melhoria da sua qualidade de vida.

Concomitantemente, Bertaud et al. (2016) afirmam que este tipo de cuidados nem sempre necessitam de ser prestados por uma equipa especializada em Cuidados Paliativos Pediátricos. Os autores reforçam a importância da formação e sensibilização dos profissionais para a adoção de uma filosofia de cuidados pediátricos assente nos princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Reforçando esta ideia, Vemuri et al. (2022) referem que muito embora os pais aceitem a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos associada à prestação de cuidados curativos, estes preferem recebê-los por parte da equipa prestadora de cuidados curativos, o que ocorreu nesta situação de cuidados. É de ressaltar que a inexistência de um trabalho em equipa focado nesta abordagem tratou-se de um aspeto negativo na vivência desta situação de cuidados.

De acordo com Bertaud et al. (2016), a integração precoce dos Cuidados Paliativos Pediátricos possibilita o suporte das crianças e família e a preparação para a ocorrência de uma possível morte prematura. Neste sentido, a intervenção da psicóloga, como elemento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, permitiu um conhecimento mútuo e o estabelecimento de uma relação que, no futuro, caso a situação de saúde do Manuel assim o exigisse, seria facilitador na transição desta família para um nível de prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos superior.

A prestação de cuidados ao Manuel e sua família teve por base a filosofia do Cuidado Centrado na Família. Nesta filosofia, o enfermeiro reconhece a criança e família como únicos e como um todo, colocando este todo no centro da prestação de cuidados de enfermagem (Smith, 2018). Analisando esta situação, à luz desta filosofia, considero que o Manuel e a sua família foram respeitados como um todo, tendo sido identificadas as suas necessidades enquanto família e definidas intervenções de enfermagem adaptadas, proporcionando a vivência de um cuidado

holístico. A prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos apenas é possível associada a esta filosofia de cuidados, conforme enunciado pela Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2009).

5.^a Etapa: Conclusão

Quando conheci o Manuel e a sua família no serviço de neonatologia, devido ao seu historial clínico, era expectável que os voltasse a encontrar. Mas não imaginava que este reencontro seria ainda no decorrer do estágio no serviço de internamento pediátrico.

Neste primeiro contacto, muito embora o Manuel tivesse critérios para Cuidados Paliativos Pediátricos, a evolução do seu estado de saúde, impediu que considerasse à partida a sua referenciação. Quando reencontrei esta família, após todas as intercorrências, e focando-me no estado geral do Manuel e nas suas necessidades e da sua família, a diversos níveis, era inevitável que a sua referenciação para Cuidados Paliativos Pediátricos não fosse considerada.

À posteriori, considero que a complexidade de cuidados apresentada inicialmente pelo Manuel e família estaria incluída numa abordagem paliativa. As constantes agudizações associadas a uma progressiva deterioração do seu estado de saúde, implicaram uma alteração na sua qualidade de vida e conforto, que deveria ter sido avaliada pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos.

6.^a Etapa: Planeamento da Ação

Muito embora exista um crescente interesse por parte da equipa do serviço nesta temática, a falta de formação nesta área é uma das limitações para o cuidado a estas crianças. Neste sentido, considero importante a reflexão em equipa potenciada pelo desenvolvimento deste projeto.

A reflexão potenciada pela prática, permitiu o despertar de um sentimento de inquietude, neste âmbito, noutros elementos da equipa, possibilitando uma procura contínua sobre a melhor evidência disponível, com o foco num cuidar holístico à criança e família com necessidades paliativas. Esta procura constante da melhor evidência disponível irá potenciar o desenvolvimento de competências da equipa neste domínio.

A análise desta situação de cuidados foi pertinente e relevante com vista ao desenvolvimento de competências específicas e no âmbito particular deste projeto. A prestação de cuidados a esta família permitiu a operacionalização da teoria que suporta este projeto. A reflexão sobre os acontecimentos vivenciados permitiu a apropriação de competências no domínio dos Cuidados Paliativos Pediátricos, bem como a mobilização da teoria que suporta a prática diária de cuidados.

Considero que a referenciação do Manuel e da família para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos, teria sido benéfica na satisfação das suas necessidades de forma holística. Neste sentido, terá de existir uma sensibilização de toda a equipa multidisciplinar neste âmbito. Esta sensibilização deverá ser focada nos benefícios desta abordagem para a criança e família.

Perante uma situação de uma criança com necessidades paliativas, a equipa deverá manter as intervenções desenvolvidas. Dentro destas, destaco a escuta ativa, a promoção da amamentação, a permanência dos avós ou de outros familiares significativos e a promoção do conforto, com vista à satisfação das necessidades paliativas de menor complexidade da criança e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benini, F., Papadatou, D., Bernada, M., Craig, F., Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), 529–543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bertaud, S., Lloyd, D., Laddie, J. & Razavi, R. (2016). The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 101, 984-987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309789>
- Cesário, J., Ribeiro, M., Dias, R., Rothebarth, A. & Lima, L. (2016). Portfólio reflexivo como estratégia de avaliação formativa. *Revista Baiana de Enfermagem*, 30(1), 356-364. <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v1i1.14500>
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2009). *Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: factos*. http://spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Crianças_Jovens.pdf
- Goloff, N. & Joy, B. (2018). A part of the team: The changing role of palliative care in congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 48, 59-62. <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2018.01.009>
- Jasper, M. (2003). *Beginning reflective practice. Foundations in nursing and health care*. Nelson Thornes.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric nursing*, 31(3), 187–194.
- Kolcaba, K. (2015). Katharine Kolcaba's comfort theory. In M. C. Smith & M. E. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice*. (3rd ed., pp. 381-392). F. A. Davis Company.
- Morell, E., Moynihan K., Wolfe, J. & Blume, E. (2019). Palliative care and paediatric cardiology: current evidence and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 3(7), 502-510. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30121-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30121-X).

- Peixoto, N. & Peixoto, T. (2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *Revista de Enfermagem Referência*, 11, 121-132. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16030>
- Quinn, M., Weiss, A. B., & Crist, J. D. (2020). Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(2), 109–117. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000707>
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, 2ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115678320>
- Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. (4.ª Ed.) <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2022). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of disease in childhood*, 107(3), 282–287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>
- Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative care?! But this child's not dying: the burgeoning partnership between pediatric cardiology and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>.