



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



Instituto Politécnico
de Castelo Branco

INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

Cuidados Especializados à Criança em Cuidados Paliativos: Importância da Equipa de Suporte Integrado Pediátrico

Marta Isabel de Sousa e Castro Jesus

Orientação: Professora Doutora Ana Lúcia Caeiro Ramos

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização: *Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*

Relatório de Estágio

Setúbal, 2019

Esta dissertação inclui as críticas e as sugestões feitas pelo júri



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE SÃO JOÃO DE DEUS

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

Instituto Politécnico
de Castelo Branco

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

Cuidados Especializados à Criança em Cuidados Paliativos: Importância da Equipa de Suporte Integrado Pediátrico

Marta Isabel de Sousa e Castro Jesus

Orientação: Professora Doutora Ana Lúcia Caeiro Ramos

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização: *Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*

Relatório de Estágio

Setúbal, 2019

*“A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria.
Não lhes proporcionas apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração.”*

Madre Teresa de Calcutá

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Ana Lúcia Ramos, pelo apoio incondicional, respeito pelas minhas decisões, orientação nas minhas inquietudes e incentivo a conseguir sempre mais e melhor;

A todos os profissionais que aceitaram participar no projeto e, contribuíram com os seus saberes para o crescimento pessoal e profissional;

A todos os meus pares, pela disponibilidade, paciência e tolerância durante todo o percurso formativo, em particular à colega Paula, que foi a pessoa que mais incitou a investir na minha formação e despertou a curiosidade por querer aprender sempre mais;

À minha família, pelos incentivos, por estarem sempre prontos a ajudar, em especial...

À minha Mãe, por ser o suporte no cuidar da minha filha na minha ausência, e por me ter ensinado a traçar os meus objetivos;

A ti, Ricardo, pelos sacrifícios, e porque foste o meu braço direito, nos momentos de alegria e nos momentos mais stressantes, e sempre acreditaste em mim;

A ti, Beatriz, porque apesar das ausências da mãe sempre sorriste, ajudaste-me nos momentos de distração, e deste sentido a todo este percurso;

Ao meu Pai, que apesar da tua ausência física foste o contributo para quem sou hoje e para aquilo que quero ser.

Obrigada!

RESUMO

Para cuidar de uma criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida é fundamental a existência de uma equipa formada e desperta para a complexidade destas situações, facilitando a adaptação funcional aos défices, e a adaptação a múltiplos fatores pela envolvimento da criança e pais nesta fase do seu desenvolvimento.

Através da metodologia de projeto objetivou-se criar condições para a implementação de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, inserido na linha de investigação 'necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas'. Como produto final resultou o desenvolvimento de atividades e estratégias para a implementação da equipa, nomeadamente a construção de uma proposta de regulamento que visa orientar e planear o funcionamento da mesma.

A elaboração do Relatório de Estágio foi o resultado de um percurso formativo crucial na aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e de Mestre.

Palavras-Chave: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; Equipa Intra-Hospitalar; Cuidados Paliativos Pediátricos

ABSTRACT

In order to take care of a child with a chronic complex disease, limiting or life-threatening, it is of vital importance the contribution of a team specifically educated and fully aware of the complexity of these situations, facilitating the functional adaptation to deficits, and that can provide the parents with the necessary adaptation to multiple factors at this stage of their child's development.

Through the project methodology my aim was to create conditions to the implementation of an Intra-Hospital Support Team in Pediatric Palliative Care, inserted in the research line 'needs in nursing care in specific populations'. The final outcome of these essay resulted in the development of activities and strategies for the implementation of these specific teams, namely the compilation of a proposal of regulation which aspires to guide and plan their work.

The elaboration of the Internship Report was the result of a crucial training formation in the acquisition and development of common and specific competences of the Nursing Specialist in Child Pediatric and Master Health Nursing.

Keywords: Child and Pediatric Health Nursing; Intra-Hospital Team; Pediatric Palliative Care.

ÍNDICE DE APÊNDICES

APÊNDICES	CLIX
Apêndice I – Folheto Informativo Alimentação no Primeiro Ano de Vida do Bebê	CLX
Apêndice II – Fluxograma de referência dos CSP para EIHS CPP	CLXIII
Apêndice III – Apresentação da Sessão Formativa em Serviço ‘Administrar Terapêutica por Via IM’	CLXV
Apêndice IV – Guia de acompanhamento	CLXVII
Apêndice V – Plano de Sessão da Sessão Formativa: Cuidados Paliativos Neonatais ...	CLXX
Apêndice VI - Plano de Sessão da Sessão Formativa ‘Via subcutânea em Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos’	CLXXII
Apêndice VII – Avaliação pelos formandos da sessão formativa: Via subcutânea em Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos	CLXXIV
Apêndice VIII - Questionário de Diagnóstico de Situação	CLXXVI
Apêndice IX – Questionário Pré-Teste de Diagnóstico de Situação	CLXXXII
Apêndice X – Resultados do Questionário Pré-Teste de Diagnóstico de Situação	CLXXXIX
Apêndice XI – Tabela da Análise de SWOT	CXCII

Apêndice XII – Planeamento do Projeto de Intervenção	CXCIV
Apêndice XIII – Cronograma do Projeto de Intervenção	CXCVII

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXOS	CXCIX
Anexo I – Certificado de Participação no Curso ‘Treino em Comunicação de Más Notícias’	CC
Anexo II - Autorização do Gabinete de Investigação e Desenvolvimento	CCII
Anexo III – Certificado de Participação no Curso ‘Escola de Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos’	CCIV

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Protocolo de SPIKES	31
Tabela 2 – Plano de Sessão da Sessão Formativa Cuidados Paliativos Neonatais	CLXXXI
Tabela 3 - Plano de Sessão da Sessão Formativa: Via subcutânea em Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos	CCXVI
Tabela 4 – Análise de SWOT	CCLIII
Tabela 5 - Planejamento do Projeto de Intervenção	CCLV-CCLVI
Tabela 6 – Cronograma de Atividades do Projeto de Intervenção	CCLVIII

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Fluxograma do Modelo de atuação perante uma criança em situação passível de integrar os Cuidados Paliativos Pediátricos: dos CSP para a EIHCSP	CLXIV
--	-------

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Número Questionários	99
Gráfico 2 - Género Participantes	99
Gráfico 3 - Tempo Profissional e Tempo Profissional em Pediatria	99
Gráfico 4 – Habilitações Académicas	100
Gráfico 5 – Formações Específicas	100
Gráfico 6 – Unidade em que exerce funções	101
Gráfico 7 – Questão 6: definição CPP	101
Gráfico 8 - Questão 7: Crianças elegíveis para CPP	101
Gráfico 9 - Questão 8: Já cuidou de uma criança com doença limitante de vida?	101
Gráfico 10 - Questão 9: Já esteve perante uma situação de ONR?	101
Gráfico 11 - Questão 10: Melhor local para uma criança morrer	102
Gráfico 12 - Questão 13: a prestação de cuidados pela EIHCSP invalida a prestação de cuidados por outros profissionais?	102
Gráfico 13 - Questão 14: Estimulação para desenvolver um plano de cuidados em colaboração com a EIHCSP	102

Gráfico 14 - Questão 15: Maiores dificuldades	103
Gráfico 15 - Questão 16: Suporte da EIHCSP para os profissionais	104
Gráfico 16 - Questão 17: O que espera de uma EIHCSP?	105
Gráfico 17 - Combinação dos dados: maiores dificuldades relatadas, o suporte desejado da equipa, e o que os participantes esperam da EIHCSP	105
Gráfico 18 – Avaliação da ação formativa	CCXXXV
Gráfico 19 – Avaliação do formador	CCXXXV
Gráfico 20 – Nº questionários pré-teste distribuídos versus preenchidos	CCL
Gráfico 21 – Caracterização do participante	CCL
Gráfico 22 - Tempo profissional e em pediatria	CCL
Gráfico 23 – Habilitações Académicas dos participantes	CCL
Gráfico 24 – Unidade em que exerce funções	CCLI
Gráfico 25 – O questionário permite identificar as necessidades sentidas pelos profissionais de saúde na prestação de CPP?	CCLI
Gráfico 26 – O questionário é muito longo?	CCLI

ABREVIATURAS, SIGLAS, ACRÓNIMOS

ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
APA	American Psychological Association
Art.º	Artigo
BCG	Bacilo Calmett-Guèrin
CCF	Cuidados Centrados na Família
CiPAP	Continuous Positive Airway Pressure
CPCJ	Comissão de Proteção de Crianças e Jovens
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
CSP	Cuidados de Saúde Primários
CVC	Cateter Venoso Central
DGS	Direção Geral da Saúde
DL	Decreto-Lei
EEESIP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
EESMP	Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica
EIHSCPP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos
ELI	Equipa Local de Intervenção
GID	Gabinete de Investigação e Desenvolvimento
GHAF	Gestão Hospitalar de Armazém e Farmácia
ICD	International Classification of Diseases
IM	Intramuscular
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
MGF	Mutilação Genital Feminina

NACJR	Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program
N-PASS	Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONR	Ordem de Não Reanimar
PIPOP	Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica
PNSIJ	Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
PNV	Programa Nacional de Vacinação
RN	Recém-Nascido
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
s.d.	sem data
SP	sem página
SAM	Sistema de Apoio ao Médico
SAPE	Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SC	Subcutânea
SNIPi	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SPMS	Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
SWOT	Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats
UCEN	Unidade de Cuidados Especiais Neonatais
UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
UICD	Unidade de Internamento de Curta Duração
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund
UUP	Unidade de Urgência Pediátrica

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
1.1. Cuidados Paliativos Pediátricos: Um Percorso de Portas Abertas	23
1.2. As Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos como Elementos Significativos no Cuidar Personalizado	27
1.2.1. Modelo de prestação de cuidados para um cuidar personalizado	33
1.3. Parceria nos Cuidados: os Pais como Parceiros nos Cuidados às Crianças em Cuidados Paliativos	41
2. O PERCURSO DE CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	45
2.1. Estágio I – Cuidados de Saúde Primários, contexto de Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados	47
2.1.1. Caracterização do local de estágio	48
2.1.2. Descrição e análise reflexiva das aprendizagens e competências inerentes ao EEESIP	50
2.2. Estágio Final – Prestação de Cuidados à Criança/Jovem em Situação de Especial Complexidade	60
2.2.1. Caracterização dos locais de estágio	62
2.2.1.1. Hospital de dia de oncologia pediátrica	62

2.2.1.2. Unidade de cuidados intensivos neonatais	64
2.2.1.3. Unidade de urgência pediátrica	66
2.2.2. Descrição e análise reflexiva das aprendizagens e competências inerentes ao EEESIP	68
3. PROJETO DE INTERVENÇÃO: 'CUIDADOS ESPECIALIZADOS À CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: IMPORTÂNCIA DA EQUIPA DE SUPORTE INTEGRADO PEDIÁTRICO'	94
4. O ADQUIRIR DE COMPETÊNCIAS COMUNS INERENTES AO ENFERMEIRO ESPECIALISTA E MESTRE	110
4.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica	111
4.1.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	113
4.1.1.1. Desenvolvimento do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal nos diferentes contextos	117
4.1.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade	118
4.1.2.1. Desenvolvimento do domínio da melhoria contínua da qualidade nos diferentes contextos	120
4.1.3. Domínio da gestão dos cuidados	121
4.1.3.1. Desenvolvimento do domínio da gestão dos cuidados nos diferentes contextos	123
4.1.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	124

4.1.4.1. Desenvolvimento do domínio das aprendizagens profissionais nos diferentes contextos	125
4.2. Competências de Mestre em Enfermagem: a Aquisição no Decorrer do Percurso Formativo	127
CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137

INTRODUÇÃO

A presença de doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida numa criança requer uma disponibilidade emocional e psicológica elevada. Lidar com situações de crianças com necessidades paliativas e com a possibilidade iminente de morte, não é uma realidade desejada pelo enfermeiro (Diogo, 2017).

Atualmente, existe uma necessidade crescente e emergente de formar equipas multidisciplinares e dotá-las de conhecimentos e competências para acolherem e cuidarem a criança e pais com doenças passíveis de palição (European Association for Palliative Care, 2007; Huijjer; et al, 2009; Lacerda; et al, 2014; Lacerda, 2018).

A tutela portuguesa reconhece na Portaria nº66/2018, de 6 de março, a necessidade de implementação de Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP), em todas as instituições hospitalares, pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde (SNS), com Departamento de Pediatria (Diário da República, 2018). Estas equipas devem responder às necessidades locais, servindo particularmente de suporte e orientação para a equipa multidisciplinar no que respeita à elaboração do plano individual de cuidados adaptado a cada criança e família (Diário da República, 2018).

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) encontram-se em expansão, e, apesar de no início Portugal ter sido reconhecido sem provisão nenhuma ao nível dos CPP (Lacerda & Gomes, 2017), esta realidade tem vindo a alterar-se devido ao reconhecimento que a sociedade tem prestado sobre as necessidades paliativas das crianças e famílias com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, e a necessidade de melhorar a qualidade de vida do binómio (European Association for Palliative Care, 2007; Lacerda A. , 2018).

Desde sempre que a Enfermagem está ligada ao conceito de 'cuidar' (Collière, 1999), com vista ao desenvolvimento de competências relacionadas com a excelência do exercício profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Em saúde infantil e pediátrica é essencial que o enfermeiro demonstre "dedicação, compaixão e empatia" pelas crianças e famílias para que estes se sintam amparados, cuidados e protegidos (Hockenberry & Wilson, 2014, p. 12).

As crianças com necessidades paliativas e suas famílias vivenciam momentos de difícil gestão emocional e psicológica, pelo que o apoio de uma equipa estruturada e que antecipa respostas a potenciais problemas é fundamental para um cuidar humanizado (European Association for Palliative Care, 2007; American Academy of Pediatrics, 2013; Lacerda; et al, 2014).

Dada a relevância que tem sido concedida aos CPP, a inexistência de EIHSCPP nos contextos de estágio escolhidos, e a vontade pessoal de investir na melhoria da qualidade dos cuidados prestados a estas crianças e famílias, resultou na escolha do presente tema. Assume uma pertinência profissional, pela necessidade emergente de aumento da literacia no acompanhamento destas crianças e famílias (Kang, Munson, Hwang, & Feudtner, 2014); e uma pertinência social, pois ao investir-se nos CPP, crianças e famílias recebem cuidados humanizados, personalizados, individualizados e planeados tendo em consideração as suas necessidades, preferências e desejos (Diário da República, 2016; Lacerda; et al, 2014). A nível académico permitiu desenvolver competências na área da investigação, do pensamento crítico, da tomada de decisão ética e do planeamento de atividades com vista ao desenvolvimento da própria profissão de enfermagem.

Os CPP exigem mais do que ações paliativas, e torna-se necessário que o enfermeiro seja capaz de realizar uma análise reflexiva e crítica das problemáticas, mobilizando saberes que permitam melhorar a prestação de cuidados, tendo por base a investigação e o aprofundamento das autoaprendizagens, assim como mobilizar competências científicas e técnicas específicas ao desenvolvimento de cada criança individualmente (Diário da República, 2016a), proporcionando ao binómio criança-família uma abordagem paliativa, ou seja, realizar intervenções usadas em cuidados paliativos no que respeita a estratégias de controlo de sintomas e comunicação, identificando precocemente necessidades e encaminhando para outros níveis de diferenciação, sempre que necessário (Gonçalves; et al, 2016).

O presente relatório de estágio surge no âmbito da unidade curricular Relatório do Curso de Mestrado em Enfermagem com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, em associação com a Escola Superior de Enfermagem São João de Deus da Universidade de Évora, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Beja, a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Castelo Branco, e a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre. Com este relatório pretende-se descrever e analisar, de modo reflexivo, as aprendizagens adquiridas ao longo do Estágio I e Estágio Final que se desenvolveram no 2º e 3º semestres do Curso de Mestrado, e incluíram contextos de cuidados

de saúde primários e cuidados de saúde diferenciados, respetivamente. Em conjunto visa expor o projeto de intervenção desenvolvido ao longo dos estágios, recorrendo à investigação, diagnóstico de situação, planeamento de atividades e comunicação de resultados, envolvendo o desenvolvimento de competências comuns e especialistas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), como de Mestre.

O percurso formativo decorreu com base na linha de investigação ‘necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas’, dando resposta às competências específicas do EEESIP (Diário da República, 2018a). A redação deste relatório de estágio de natureza profissional, e posterior discussão pública, é o resultado conducente ao grau de mestre (Diário da República, 2016a).

Documentando a nossa trajetória formativa optámos por desenvolver uma temática congruente com o enfoque da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – a Parceria de Cuidados – visando melhorar a prestação de cuidados e a qualidade de vida das crianças com necessidades paliativas e suas famílias, tendo a família como foco dos cuidados. A escolha da temática e a vontade crescente de melhorar competências no âmbito da nossa prática clínica, bem como do pensamento crítico e de uma melhoria significativa na resposta a situações novas e de maior complexidade (Diário da República, 2018a; Diário da República, 2016a), contribuiu para o desenvolvimento pessoal e profissional enquanto EEESIP e Mestre em Enfermagem, cumprindo a finalidade de desenvolver competências especializadas ao nível das intervenções de enfermagem no cuidar da criança com necessidades paliativas e suas famílias.

Considerando a finalidade do percurso formativo, delineámos como objetivos específicos:

- Desenvolver competências técnicas, científicas e humanas relacionadas com o tema dos CPP e a necessidade de prestação de cuidados especializados às crianças e famílias em situação paliativa;
- Elucidar para a importância de implementação de equipas estruturadas e formadas com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados, e do funcionamento das instituições de saúde no que respeita ao acompanhamento destas crianças e famílias;
- Interligar as atividades desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio com a finalidade de desenvolver estratégias que permitam atingir os objetivos estipulados para o projeto de intervenção.

Para operacionalizar o ambicionado no percurso formativo desenvolveu-se um projeto de intervenção centrado na temática da EIHCSP, e inserido no âmbito da especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica visto que o EEESIP é um elemento fundamental numa EIHCSP, pois assume competências significativas no cuidar especializado às crianças e família em situações de maior complexidade, reconhecendo as necessidades de cada criança individualmente e adotando estratégias de resposta adaptadas a cada uma (Diário da República, 2018a).

Recorremos à metodologia de projeto para o progresso do projeto de intervenção. A metodologia de projeto baseia-se num conjunto de ações que permitem identificar e resolver determinado problema tendo em vista uma mudança (Ruivo; et al, 2010).

Desenvolver um projeto nos cuidados de saúde torna-se fundamental pois este consiste em “um plano de trabalho que se organiza fundamentalmente para resolver/estudar um problema...” (Ruivo A.; et al, 2010, p. 4) indo ao encontro das inquietudes da(s) pessoa(s) que o realiza(m). O projeto de intervenção parte de um diagnóstico de necessidades, de uma problemática sentida e/ou identificada pelo interveniente e, pressupõe, um trabalho em grupo com vista ao envolvimento de todos e conseqüente resolução do problema (Ruivo; et al, 2010).

O presente projeto identificou uma problemática não só de necessidade de resposta a nível nacional, mas particularmente institucional, que através da aplicação de instrumentos de diagnóstico confirmou a existência de um problema sobre o qual era necessário investir. Sendo um tema que envolve o cuidado à criança com necessidades complexas de vida e sua família, a base teórica focou-se na Teoria de Anne Casey, com realce para a parceria de cuidados como elemento fundamental no cuidar personalizado a esta díade.

O objetivo geral do projeto de intervenção consistiu em criar condições para a implementação de uma EIHCSP que responda às necessidades da criança com necessidades paliativas e família.

Face ao exposto, estruturámos o relatório de estágio em quatro capítulos. Após esta Introdução, onde descrevemos o interesse pelo tema em estudo, contextualizámos a problemática, definimos a linha de investigação e a metodologia para o desenvolvimento do projeto de intervenção, e salientámos os objetivos do mesmo, segue-se o primeiro capítulo.

O primeiro capítulo, designámos por Enquadramento Teórico, procurámos descrever e refletir acerca da importância da implementação de equipas intra-hospitalares para a prestação de CPP. A este agrupámos três subcapítulos: o primeiro visa introduzir o estado da arte sobre os CPP em Portugal, com uma descrição breve da evolução histórica dos CPP; o segundo subcapítulo é relativo à importância das EIHS CPP como elementos determinantes num cuidar personalizado à criança em CPP e sua família, onde destacamos a importância das equipas basearem o seu modelo de prestação de cuidados nos pilares fundamentais dos cuidados paliativos. O terceiro subcapítulo designado por Modelo de Prestação de Cuidados para um Cuidar Personalizado, foca aspetos determinantes para o desenvolvimento de um modelo que permita às equipas satisfazer as necessidades da criança e família, baseado num modelo de trabalho que incida na transdisciplinaridade. Neste capítulo evidenciamos o respeito pelos direitos da criança em fim de vida, enunciados na Carta de Trieste, e realçamos a importância da equipa olhar para outras perspetivas além dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos - intervenção no luto, transição para cuidados de adultos, e apoio aos irmãos.

O segundo capítulo, inicia-se com o Percurso de Construção de Competências Especializadas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. neste capítulo explicitámos os objetivos para cada contexto de estágio, e realizámos uma breve caracterização dos contextos de estágio, com inclusão de uma reflexão crítica sobre as atividades desenvolvidas e a sua relação para o desenvolvimento de competências especializadas.

O terceiro capítulo principia com o percurso metodológico adotado para o progresso do projeto de intervenção, ao qual designámos de 'Cuidados especializados à criança com doença crónica complexa e família: Importância da Equipa de Suporte Integrado Pediátrico'. Neste capítulo começámos por explicar a escolha do título do projeto e razão de utilização da expressão 'Equipa de Suporte Integrado Pediátrico', descrevemos a metodologia utilizada, traçando as diversas etapas e as atividades desenvolvidas ao longo das mesmas. Apresentámos os resultados obtidos pelos instrumentos de diagnóstico, realizando uma descrição e reflexão sobre os mesmos, e identificámos o tipo de avaliação a que o projeto foi submetido.

No quarto capítulo apresentamos a aquisição de competências comuns inerentes ao enfermeiro especialista e mestre, onde realçamos a importância do percurso formativo para o desenvolvimento de competências ora específicas ora comuns ao EEESIP, agregadas a uma capacidade reflexiva, de compreensão e resolução de situações novas e complexas.

O relatório de estágio culmina com as considerações finais onde é salientado o cumprimento dos objetivos propostos, limitações, aspectos facilitadores e sugestões, bem como a síntese das aprendizagens significativas e o enriquecimento pessoal.

Este relatório de estágio foi elaborado segundo o novo acordo ortográfico e cumpre as normas de citação e referência da *American Psychological Association* (APA).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste primeiro capítulo designado por enquadramento teórico procurámos descrever e refletir acerca da importância da implementação de equipas intra-hospitalares para a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

Numa primeira parte contextualizámos a evolução histórica dos cuidados paliativos pediátricos, no que respeita ao seu percurso até à atualidade. Posteriormente refletimos sobre a importância das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos pediátricos no cuidar personalizado às crianças com necessidades paliativas e suas famílias, descrevendo os critérios a considerar para um modelo de prestação de cuidados de elevada qualidade. No último capítulo do enquadramento teórico debruçámos a nossa análise sobre um modelo conceptual de cuidados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, que realça a importância da parceria de cuidados em cuidados paliativos pediátricos.

1.1. Cuidados Paliativos Pediátricos: um Percurso de Portas Abertas

Com o decorrer do tempo assistimos a um desenvolvimento tecnológico e científico respeitante aos cuidados de saúde que permitiram o aumento da esperança média de vida. Como resposta à evolução médico-científica e tecnológica, assim como ao envelhecimento populacional, Portugal necessita adaptar-se a esta realidade, e debruça-se sobre os Cuidados Paliativos desde 2004, com a criação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, como forma de proporcionar às pessoas, sem opções de cura para a sua doença, um adequado acompanhamento com a maior qualidade de vida possível (Direção Geral da Saúde, 2005).

Em 2006, com o Decreto-Lei (DL) nº101/2006, de 6 de Junho, posteriormente revogado pelo Decreto-Lei nº 136/2015, de 28 de julho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), o Programa Nacional de Cuidados Paliativos é regulamentado, e a RNCCI define a constituição e funções das equipas de cuidados paliativos (Diário da República, 2015). Contudo, as orientações destinam-se à faixa etária adulta não existindo especificidade para a pediatria.

Todavia, o panorama internacional é distinto, e desde 1998 que a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a importância dos CPP, com o objetivo primordial de proporcionar alívio do sofrimento, acompanhamento, e permitir uma morte digna (World Health Organization, 1998). Dando continuidade a este trabalho, em 2000, a Academia Americana de Pediatria publica as orientações para os CPP, reforçando a importância da formação dos profissionais de saúde (American Academy of Pediatrics, 2000).

O caminho em torno do desenvolvimento dos CPP continua, e, em 2006, um grupo de profissionais de diversos países, reúne-se em Trento para discutir o ponto de situação dos CPP a nível Europeu. Este grupo de trabalho, designado de ‘Encontro Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos em Trento (*International Meeting for Palliative Care in Children, Trento. IMPaCCT*)’, lança as linhas orientadoras para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na área da pediatria, para toda a Europa (European Association for Palliative Care, 2007).

Após esta emancipação internacional em torno dos CPP, e com Portugal a ser olhado como um país europeu sem “provisão reconhecida de cuidados paliativos pediátricos”¹ (Lacerda & Gomes, 2017, p. 215), com uma diminuição global do número de mortes mas aumento do tempo de sobrevivência, particularmente das crianças com doenças crónicas complexas (Lacerda & Gomes, 2017) até ao ano de 2011, e atendendo às especificidades das crianças e jovens, Portugal reconhece a necessidade de dispor de serviços e equipas organizadas para dar resposta às necessidades das crianças e jovens com doenças crónicas complexas. O primeiro passo surge através da Lei de Bases para os Cuidados Paliativos (Lei 52/2012, de 5 setembro, base XXIII – Organização, artigo 3), onde é especificado que os serviços da RNCCI devem diferenciar-se proporcionando respostas específicas a cada situação, nomeadamente à área pediátrica (Diário da República, 2012).

Sendo a pediatria um contexto com características específicas, e dada a falta premente de estudos acerca das necessidades paliativas pediátricas em Portugal, e de uma organização em resposta a essas mesmas necessidades, em 2014 o Ministério da Saúde, através do Despacho nº 8286-A/2014 e 8956-A/2014, constitui um grupo de trabalho para o desenvolvimento dos CPP, com o objetivo de organizar a prestação de Cuidados Paliativos aplicáveis à idade pediátrica (Diário da República, 2014).

¹“without recognised provision of paediatric palliative care”. In Lacerda, A., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987–2011: a population-based study. 17, pp. 215-226. doi:10.1186/s12887-017-0970-1

Inicia-se um trabalho que até à atualidade encontra-se aquém das necessidades, apesar dos múltiplos esforços de diversos profissionais na formação de equipas intra-hospitalares, comunitárias, voluntariado, unidades móveis, entre outros (Lacerda; et al, 2014).

Em junho de 2016 surge a primeira unidade de CPP, no norte do país, designada por ‘Kastelo’, com 30 camas de internamento e opção para tratamentos em regime de ambulatório. Neste mesmo ano em novembro, como forma de operacionalizar a RNCCI é elaborado o ‘Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018’ (Diário da República, 2016). Este plano pressupõe a implementação de equipas de suporte comunitário e hospitalar assim como unidades de internamento dedicadas aos Cuidados Paliativos, e reforça a importância do investimento na formação a todos os profissionais de saúde, aumentando a resposta e facilitando o acesso de todas as pessoas com doenças incuráveis e progressivas a cuidados específicos, assentes numa Abordagem Paliativa (eixo prioritário II – acessibilidade aos cuidados paliativos em todos os níveis de cuidados de saúde, alínea a) (Diário da República, 2016).

A resposta para os CPP surge em 2018, através da Portaria n.º66/2018, de 6 de março, que procede à terceira alteração da Portaria nº340/2015, de 8 de outubro, e evidencia a necessidade de criarem-se EIHCSP, que garantam “uma resposta de qualidade e integrada de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família”, articulando com as equipas dos cuidados de saúde primários e integrados (Diário da República, 2018, p. 1178). O artigo 8º da presente portaria salienta a importância de as instituições hospitalares do SNS, com Serviço ou Departamento de Pediatria, constituírem uma EIHCSP, tendo em vista as necessidades locais e respondendo a cada situação individualmente (Diário da República, 2018).

Estas equipas assumem como principais funções o acompanhamento da criança e família durante o internamento, a articulação com as equipas da RNCCI, garantindo uma continuidade de cuidados, assim como um investimento na formação de toda a equipa multiprofissional (Diário da República, 2018).

Não obstante, tem sido exigido a nível nacional que todos os hospitais do SNS com as características anteriormente descritas, nomeiem os elementos para constituição das EIHCSP.

A temática dos CPP não pode ser descurada na atualidade, pois através de uma análise atual de tendências das mortes pediátricas em Portugal, entre os anos 2012 a 2016, é notório que a taxa

de mortalidade infantil tem-se mantido estável, sendo a grande mudança na taxa de mortalidade neonatal que decresce significativamente de 3,5% para 2,1% (Pordata, 2018). A esta redução nas mortes neonatais associa-se uma redução das mortes relacionadas com a gravidez ou crescimento fetal, passando a existir igual número de mortes (n=38) associadas ao feto ou recém-nascido (RN) por fatores maternos e complicações da gravidez, do trabalho de parto e do parto, assim como a outras afeções perinatais não especificadas. Por sua vez, os óbitos infantis por causas de morte dissociam-se das malformações congénitas, passando a sua causa a estar relacionada em maior número (n=44) a outras afeções perinatais não específicas e a outras causas inespecíficas (n=63) (Pordata, 2018).

Em relação ao local escolhido pela maioria das crianças e famílias para morrer foi o hospital, em 79,7%, e 15,6% das mortes ocorreram em casa, sendo as mais comuns as condições crónicas complexas (19,4%) (Lacerda & Gomes, 2017).

A definição de cuidados paliativos pediátricos sofreu diversas alterações, e tem vindo a focar-se nos cuidados prestados às crianças e famílias de forma mais holística e desde o momento do diagnóstico até depois da morte. Atualmente, a definição apresentada pela OMS define cuidados paliativos pediátricos como os cuidados ativos e totais ao corpo, mente e espírito da criança, envolvendo suporte à família. Os cuidados paliativos pressupõem o alívio de sintomas físicos, psicológicos e sociais à criança, com necessidade de acompanhamento por uma equipa multidisciplinar desperta para estas necessidades (World Health Organization, 1998).

Os CPP são para todas as crianças que vivem com uma doença crónica complexa, definida como toda a condição médica com uma durabilidade de pelo menos 12 meses, que envolve vários sistemas orgânicos com necessidade de cuidados pediátricos especiais (Feudtner, Christakis, & Connell, 2000); limitante de vida, em que a morte prematura é frequente; e ameaçadora de vida, em que existe uma elevada probabilidade de morte prematura, pela presença de doença grave, mas pode existir também uma longa sobrevivência (European Association for Palliative Care, 2007; American Academy of Pediatrics, 2000; Lacerda; et al, 2014); e para suas famílias, sendo cuidados centrados e individualizados para cada unidade do cuidar - criança e família (American Academy of Pediatrics, 2000; European Association for Palliative Care, 2007).

Constatamos assim, que apesar de uma evolução no que respeita ao desenvolvimento dos CPP, ainda existe um longo caminho a percorrer, ultrapassando condicionantes, e conquistando

pequenas etapas que permitam oferecer às crianças e famílias apoio e cuidados que minimizem o impacto negativo da doença.

1.2. As Equipes Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos como Elementos Significativos no Cuidar Personalizado

Prestar cuidados centrados e individualizados depreende um encontro intersubjetivo, ir ao encontro de outra pessoa, demonstrando disponibilidade para responder às suas necessidades (Renaud, 2010). No entanto, é importante compreender que a criança ainda não possui capacidade para realizar este encontro, desta forma, pois ainda está muito centrada em si mesma. A criança espera que o outro venha ao seu encontro, mas facultando aquilo que mais precisa, proteção, carinho, afeto e cuidados de saúde (Renaud, 2010). Cuidar implica empatia, “implica colocar-se no lugar do outro (...). É um modo de estar com o outro”, em que, neste caso concreto, o profissional evidencia esforços para proteger o outro, ajudando-o a encontrar estratégias para lidar com o sofrimento, a dor, e o significado da sua própria existência (Souza, Sartor, Padilha, & Prado, 2005, p. 267).

Cuidar a criança requer respeito e garantia dos seus direitos, sem discriminação alguma (UNICEF, 1990). Numa perspectiva ético-deontológica cuidar a criança passa por colocar de lado a atitude paternalista e incentivá-la à construção da autonomia (Coelho & Rodrigues, 2009), tendo em consideração a sua vulnerabilidade, pois esta é uma condição inerente ao sofrimento, que está presente na criança com necessidades paliativas (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016). Torna-se primordial que os profissionais das EIHCPP reconheçam esta vulnerabilidade e atuem de acordo com o objetivo de promover a autonomia da criança, tendo em vista os direitos individuais da mesma, e não descurando que esta presume capacidade de agir, conduzindo à capacidade de exercer os seus direitos (Neves & Pacheco, 2004), impondo-se assim o dever de humanizar os cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Os profissionais que prestam cuidados paliativos têm o dever de cuidar, numa perspectiva ética, tendo em conta o bem comum. Numa perspectiva deontológica, têm o dever de cuidar tendo em

conta a responsabilidade que assumem face àqueles que cuidam, permanecendo uma responsabilidade constitutiva, que antecede sempre aquilo que colocamos em ação.

Uma resposta efetiva, diferenciada e personalizada face às necessidades, desejos e preferências das crianças e famílias em CPP prevê a implementação e o funcionamento efetivo da EIHCSP, com competência e formação, e compostas por diversos profissionais da equipa multidisciplinar (Lacerda; et al, 2014; American Academy of Pediatrics, 2013).

As EIHCSP devem estar preparadas para desenvolver um modelo de prestação de cuidados adaptado às suas realidades, tendo por base os quatro pilares fundamentais dos cuidados paliativos (Twycross, 2003):

- a) Controlo sintomático;
- b) Comunicação adequada;
- c) Apoio à família;
- d) Trabalho em equipa.

a) Controlo sintomático

A avaliação, a prevenção e o controlo sintomático adequado são basilares para proporcionar à criança uma qualidade de vida melhor (Huijter, H; et al, 2009). O controlo de sintomas é uma premissa nos CPP, pois desde que devidamente avaliados, antecipados e controlados permitem que a criança atinja um nível de conforto aceitável. Os sintomas não são apenas físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais, e o controlo farmacológico e não farmacológico deve estar disponível em qualquer momento que a criança necessite (European Association for Palliative Care, 2007; Huijter, H; et al, 2009).

As EIHCSP são fundamentais para apoiar neste controlo sintomático, pois são equipas especializadas, que avaliam continuamente as necessidades da criança, elaborando um plano de cuidados flexível, detalhado e personalizado que lhes permite adequar e otimizar a terapêutica conforme a necessidade da criança (Santos, Santos, & Lacerda, 2018).

Diversos estudos interligam um inadequado controlo sintomático à existência de sofrimento, pois este último surge quando a criança é confrontada com uma ameaça perante algo que já

aconteceu e ressurgiu, ou perante algo que pode ser difícil de controlar, como o caso da dor (Barbosa, 2010).

Um estudo de Wolfe, et al (2000) correlaciona diversos sintomas com o nível de sofrimento sentido pela criança com cancro e em fim de vida, constatando-se que a fadiga é o sintoma mais referido pelas crianças e que reflete um nível elevado de sofrimento, seguido da dor. Neste mesmo estudo os autores analisaram o sucesso de tratamento sobre cada sintoma, sendo que a fadiga é o que tem menos sucesso no tratamento, encontrando-se a dor com maior sucesso de tratamento. Pela análise do estudo podemos referir que o menor sucesso no tratamento da fadiga encontra-se relacionado com o facto de os médicos não estarem tão despertos para o sofrimento que este suscita nas crianças, sendo que a dor, sendo um sintoma de avaliação mais objetiva e, desde que o médico se encontre envolvido ativamente na prestação de cuidados à criança, consegue controlar.

Um outro estudo realizado por Hinds, Menard, Jacobs (2012) revela que é imperativo ouvir as crianças no que respeita às suas queixas relativas à sintomatologia sentida. Os autores concluíram que a maioria das crianças e adolescentes conseguem relatar os seus sintomas e a qualidade de vida relacionada com tratamentos e, por isso, é crucial escutá-las para melhorar a prestação de cuidados.

Para otimizar um cuidar diferenciado no que concerne ao adequado controlo sintomático torna-se fundamental que a equipa avalie antes de tratar, determinando o ou os sintomas presentes, quais as causas e o impacto destes na qualidade de vida da criança; explique a causa dos sintomas, informando e esclarecendo a criança e família sobre as medidas terapêuticas a adotar; antecipe o aparecimento do sintoma, em que a equipa não deve esperar que a criança refira o desconforto, mas deve ser capaz de antever que o sintoma poderá vir a instalar-se e deve antecipar medidas terapêuticas; adote estratégias terapêuticas mistas, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas, como por exemplo a utilização do humor (Pinna, M.; et al, 2018); monitorize os sintomas, através de instrumentos validados para o efeito, adequando e alterando sempre que necessário a intervenção terapêutica e reavaliando regularmente as medidas instituídas; e, por último, a equipa deve dar atenção aos detalhes, olhar a criança e estar atenta aos pormenores antevendo complicações e/ou agravamento de sintomas (Neto, 2010).

No fundo o controlo sintomático vai ao encontro de uma premissa dos cuidados pediátricos, os designados cuidados atraumáticos, considerados os cuidados prestados às crianças com o

mínimo de sofrimento possível, seja este físico ou psicológico, e independentemente do ambiente em que são prestados (Hockenberry & Wilson, 2014).

b) Comunicação adequada

A comunicação é outro elemento chave no cuidar personalizado sobre o qual as EIHSCPP devem investir. Comunicar é um processo de troca de informação entre duas ou mais pessoas, que nem sempre é fácil, podendo mesmo tornar-se penoso para os profissionais, dependendo do tipo de informação a transmitir (Querido & Salazar, 2010). Em pediatria a comunicação torna-se um aspecto fundamental pois a criança e família vivenciam processos de adaptação a situações em constante mudança, onde existem progressos e retrocessos, que envolvem a criança, a família, o meio envolvente e os profissionais de saúde (Querido & Salazar, 2010).

Em CPP torna-se essencial desenvolver competências na área do comunicar, por forma a transmitir a informação de forma clara e objetiva, possibilitando às crianças e família aceitarem e adaptarem-se de forma mais eficaz ao plano de cuidados, com conseqüente aumento da qualidade dos cuidados prestados (Kohlsdorf & Júnior, 2013). Deve ser construída uma relação entre profissional-criança-família, uma relação próxima que permita ao profissional adequar a transmissão da notícia de acordo com as preferências, desejos e etapa de desenvolvimento da criança, e avaliando o que os pais já sabem e entendem sobre a doença, quais as suas preocupações, expectativas e preferências (Carrapa, 2010; Lacerda; et al, 2014; European Association for Palliative Care, 2007).

Constantemente são transmitidas notícias difíceis de gerir por parte da criança, família e do próprio profissional, as designadas 'Más Notícias'. Má notícia é toda a informação que pode mudar negativamente a forma como a criança e família veem o desenrolar da sua vida no futuro (Querido & Salazar, 2010).

Para transmitir uma má notícia em CPP é fundamental responder a seis itens que podem tornar a comunicação eficaz (Traiber & Lago, 2012):

- Disponibilidade: sobretudo os pais apreciam quando o profissional dispõe de tempo para sentar, falar e esclarecer dúvidas;

- Honestidade e afeto: os pais querem saber tudo sobre os seus filhos, mas querem que a informação seja transmitida de forma verdadeira, simples, clara, direta, mas ao mesmo tempo com sensibilidade e compaixão;
- Não ocultar informação nem dar falsas esperanças: ocultar informação leva a que os pais não confiem e se sintam enganados, experimentando sentimentos de raiva e ansiedade, com quebra de confiança no profissional;
- Vocabulário e velocidade de informação: a informação não pode ser transmitida com termos técnicos nem muito rapidamente. Isso origina confusão e mau entendimento acerca da informação transmitida;
- Informações contraditórias: as informações têm de ser uniformes entre toda a equipa de saúde;
 - Linguagem corporal: a comunicação não verbal é uma componente à qual os pais dão bastante atenção. Os pais preferem profissionais que estabelecem contacto visual e que têm um comportamento não verbal compatível com a transmissão da má notícia.

Existem diversos modelos que podem ser seguidos para a comunicação de más notícias em CPP. Um dos modelos, o 'Protocolo de SPIKES' (Buckman, et al., 2000), foi desenvolvido para uniformizar este processo complexo e difícil de gerir, sendo constituído por seis passos que permitem organizar o momento da transmissão da má notícia, como demonstrado na tabela 1.

Tabela 1- Protocolo de SPIKES

S	<i>Setting</i>	Preparando a entrevista (escolha do local e preparação da comunicação)
P	<i>Perception</i>	Perceção sobre o paciente (descobrir o que a criança e família já sabem)
I	<i>Invitation</i>	Convite para o diálogo (descobrir o que a criança e família querem saber)
K	<i>Knowledge</i>	Transmitindo conhecimento (partilhar a informação)
E	<i>Emotions</i>	Expressando emoções (responder às emoções da criança e família)
S	<i>Strategy and summary</i>	Organizando planos e resumindo informações (organizar o plano de cuidados)

Fonte: adaptado de Buckman, et al (2000)

Comunicar é por isto um dos pilares principais em cuidados paliativos, pois funciona como uma estratégia de intervenção no sofrimento e no controlo sintomático, tendo sempre em conta que cada criança e família são únicas, assim como a situação que cada uma vivencia, e por isso a comunicação deve ser adaptada a cada momento (Querido & Salazar, 2010).

a) Apoio à família

A situação de doença de uma criança afeta toda a estrutura familiar, pelo que o impacto que a doença assume na família pode ser, em determinados casos, devastador (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010). Assim, a unidade do cuidar em CPP, como supracitado, é composta pela criança e família (European Association for Palliative Care, 2007).

A família é aquela que protege, conforta, e apoia incondicionalmente a criança (European Association for Palliative Care, 2007) e, por isso, a família deve ser incluída no processo de identificação de necessidades aos mais diversos níveis (físico, psicológico, emocional, espiritual, social e financeiro). Os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores da criança, e devem ser considerados pela equipa prestadora de cuidados como parceiros no cuidar a criança com necessidades paliativas (European Association for Palliative Care, 2007). A inclusão dos pais no processo deve acontecer desde o momento do diagnóstico e estender-se no apoio ao luto. Este apoio deve incluir toda a família significativa para a criança, disponibilizando-lhes cuidados espirituais e/ou religiosos, conforme sua vontade (European Association for Palliative Care, 2007).

As equipas são vistas pela família como um suporte no decorrer da doença (Lacerda; et al, 2014), pelo afetar emocional, financeiro e físico que a doença provoca na estrutura familiar. Os pais afirmam ter necessidade de informações claras e honestas sobre a situação do filho, de apoio financeiro, e capacitação para cuidar dos filhos em casa (Monterosso, Kristjanson, & Philips, 2007).

b) Trabalho em equipa

Por último, mas não menos importante, o trabalho em equipa torna-se fundamental para um cuidar personalizado às crianças com necessidades paliativas e suas famílias, pois as crianças e famílias têm diversas necessidades que um só profissional não consegue satisfazer na totalidade (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010; European Association for Palliative Care, 2007).

Um primeiro aspeto que as equipas devem ter em consideração é reconhecer cada unidade do cuidar individualmente, e apoiar e respeitar as suas preferências, desejos, valores e cultura (European Association for Palliative Care, 2007). A experiência no cuidar destas crianças e o desenvolvimento de competências na área do saber-ser, saber-fazer e saber-estar são outra dimensão crucial no acompanhamento em CPP, permitindo uma resposta atempada e personalizada às necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais e sociais de cada criança e família (European Association for Palliative Care, 2007).

É defendido por diversos autores que as equipas em cuidados paliativos devem ser compostas no mínimo por um médico, um enfermeiro, um assistente social e um psicólogo, sendo que todos os outros profissionais devem ser chamados a colaborar conforme as necessidades de cada criança e família (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010; European Association for Palliative Care, 2007).

As equipas devem organizar-se de forma a elegerem um elemento designado coordenador/gestor de cuidados para cada unidade do cuidar. Este elemento funciona como elemento de referência para a criança e família e é responsável pela avaliação das necessidades, para que, em conjunto com a restante equipa, possam desenvolver um plano de cuidados personalizado àquela situação (Crawford & Price, 2003; European Association for Palliative Care, 2007; Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010; Himelstein, Hilden, Boldt, & Weissman, 2004).

É fundamental que todos os elementos que constituem a equipa trabalhem para um fim único: garantir cuidados de excelência às crianças e famílias, com vista a minorar o sofrimento causado pela condição clínica e aumentar a qualidade de vida.

As EIHS CPP devem ser elementos facilitadores no reconhecimento e satisfação de necessidades, elaborando um plano de cuidados individualizado, que lhes permita planear os cuidados e articular com os diferentes profissionais, equipas e instituições num otimizar dos cuidados prestados à criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, e sua família.

1.2.1. Modelo de prestação de cuidados para um cuidar personalizado

Para a equipa funcionar com vista ao desenvolvimento integral de um modelo que lhes permita satisfazer as necessidades da criança e família deve basear-se num modelo de trabalho que incida

na transdisciplinaridade, em que cada elemento constitutivo da equipa deve contribuir com o seu saber, com a partilha de informações e deve trabalhar para um objetivo comum (Crawford & Price, 2003).

A transdisciplinaridade pressupõe a reunião de determinadas características que permitem o funcionamento eficaz da equipa, como:

1. Propósito partilhado, onde o objetivo é comum encontrando-se bem definido e todos trabalham em prol do mesmo;
2. *Empowerment*, todos tomam decisões, capacitadas e responsáveis com vista ao atingimento do objetivo comum;
3. Relações e comunicação, todos se escutam e contribuem para a resolução da situação, num ambiente que deve ser calmo e relaxado;
4. Flexibilidade, todos os elementos da equipa conseguem moldar-se a qualquer situação respondendo atempadamente em situações de mudança;
5. Ótimo rendimento, onde se atingem os objetivos propostos, com qualidade e rigor, e onde se avalia o funcionamento da própria equipa;
6. Reconhecimento, pelo empenho e trabalho desenvolvido por cada elemento do grupo, onde todos se sentem valorizados e direcionam a sua dedicação para atingir o objetivo comum;
7. Motivação, onde cada elemento se sente orgulhoso por pertencer à equipa motivando o desempenho do seu papel na mesma (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010).

Além das características para o funcionamento eficaz de uma equipa, as EIHS CPP devem desenvolver o seu modelo de trabalho com base em alguns princípios já enunciados, como (American Academy of Pediatrics, 2000; American Academy of Pediatrics, 2013; Lacerda; et al, 2014):

- Respeito pela dignidade do doente e família, em que a prestação de CPP inclui sensibilidade e respeito pelos desejos e preferências da criança e família para além da morte;
- Acesso a CPP competentes e compassivos, nos quais a equipa prestadora de cuidados além do alívio de sintomas físicos proporciona à criança e família o acesso a terapias complementares que permitam a melhoria da qualidade de vida. A equipa deve

proporcionar igualmente o descanso do cuidador, permitindo à família um tempo para descansar prevenindo o *burnout* do cuidador;

- Suporte nas tomadas de decisão, fornecer informação clara, concisa, verdadeira e adaptada a cada momento, e serem elementos facilitadores na comunicação entre os elementos que compõem a unidade do cuidar, debatendo temas como objetivos dos cuidados, opções de tratamento, diagnósticos e prognósticos e implementação de planos de cuidados, que devem ser flexíveis e ajustáveis a cada situação;
- Capacidade para lidar com as necessidades psicossociais, emocionais, físicas e espirituais da criança e família;
- Facilitar a continuidade de cuidados e a articulação com as equipas comunitárias e/ou as equipas de adultos;
- Preocupação em prestar cuidados individualizados e personalizados, incluindo não só o alívio de sintomas como colaborar com outros elementos envolvidos na vida da criança e família, como os pais e a escola;
- Proporcionar segurança e qualidade nos cuidados prestados, com enfoque na importância do comunicar e da prática de planos de cuidados antecipatórios;
- Prestar cuidados centrados na família, apoiando os pais no decorrer da doença, e incentivando-os a serem parceiros na prestação de cuidados à criança. O suporte à família deve ocorrer no percurso de toda a doença e para além da morte;
- Oferecer suporte aos irmãos. Estes precisam de apoio, atenção e de verem esclarecidas as suas dúvidas e angústias;
- Disponer de apoio psicológico para os próprios elementos das equipas;
- Seguir orientações éticas relativas à tomada de decisões em CPP, particularmente as referentes às decisões em fim de vida.

As EIHCPP são constituídas por profissionais que lidam, inevitavelmente, com o fim de vida da criança, devendo estar inerente à prática destes profissionais o respeito pelos direitos e dignidade da criança em fim de vida (Benini, F.; et al, 2013).

A Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida (Benini, F.; et al, 2013) enumera os 10 direitos das crianças em fim de vida, e o modo como devem ser abordadas as necessidades da família que presta cuidados à criança em fim de vida. Assim, todas as equipas prestadoras de CPP devem considerar os seguintes direitos:

1. A criança deve ser considerada como “pessoa” até à morte, independentemente da sua idade, localização, condição e contexto de cuidados;
2. A criança deve receber tratamentos eficazes, através de cuidados qualificados, abrangentes e continuados, para dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento;
3. A criança deve ser ouvida e informada de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de compreensão;
4. A criança deve participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos, na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte;
5. A criança deve exprimir os seus sentimentos, desejos e expectativas, e que estes sejam levados em consideração;
6. A criança deve ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas;
7. A criança deve ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expectativas;
8. A criança deve estar rodeada por familiares e ente queridos que participam na organização e provisão dos seus cuidados, e que são apoiados na gestão das sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição;
9. A criança deve ser cuidada num ambiente apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida;
10. A criança deve ter acesso a serviços de cuidados paliativos destinados especificamente a crianças que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.

Toda e qualquer criança com necessidades paliativas deve ver reconhecida a sua condição, e as equipas devem estar despertas para detetar e apoiar as crianças que apresentem necessidades especiais, promovendo o desenvolvimento de estratégias de intervenção particulares e adaptadas a cada criança e família, garantindo a continuidade de cuidados através da articulação entre serviços e equipas prestadoras de cuidados, e capacitando os pais como principais prestadores de cuidados à criança (Direção Geral da Saúde, 2013).

Para um modelo ótimo de prestação de CPP torna-se fundamental intervir para além dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos.

Os quatro pilares fundamentais dos cuidados paliativos, enumerados anteriormente, promovem o desenvolvimento ótimo de um modelo de prestação de cuidados personalizado e individualizado a cada unidade de cuidar. Mas existem outros critérios que constituem um modelo de prestação de cuidados personalizado, para os quais as EIHCSP devem estar despertas, pois prestar cuidados paliativos em pediatria pressupõe um olhar diferenciado para componentes específicas, particularmente a intervenção no luto, a transição para cuidados de adultos e o apoio aos irmãos.

Intervenção no Luto

A prestação de cuidados às crianças com necessidades paliativas inicia-se aquando do diagnóstico de uma doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, e estende-se além da morte.

A intervenção no luto, é sobretudo dedicada à família, e é um pilar no qual as EIHCSP devem assentar o seu cuidar. O apoio deve ser proporcionado aos pais, a outros elementos da família envolvidos no processo de cuidar da criança, e aos irmãos (European Association for Palliative Care, 2007).

O luto é definido como “uma reação característica a uma perda significativa” (Barbosa, 2010, p. 488), sendo que a perda não é necessariamente a morte de alguém mas pode incluir uma privação ou o não atingir de determinado objetivo importante para determinada pessoa (Barbosa, 2010).

Perante uma criança com uma doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, as perdas são múltiplas no decorrer da doença, desde emocionais e psicológicas, a físicas, sociais, intelectuais e espirituais, ocorrendo tanto para a criança como para a família (Barbosa, 2010; Heleno, 2013). Num primeiro momento quando os pais se confrontam com uma possibilidade de morte sentem que perderam total controlo sobre o seu papel de proteção e educação, vivendo sentimentos ambíguos, particularmente de frustração e culpa (Heleno, 2013). Por outro lado, as crianças, devido às alterações físicas, das suas rotinas diárias, e uma adaptação, quase obrigatória, a novos hábitos e costumes, também vivenciam perdas sobre as quais torna-se essencial fazerem o luto (Heleno, 2013).

Associado à doença podem encontrar-se inúmeras perdas, e as reações adaptativas às perdas variam de pessoa para pessoa, conforme a natureza da perda, as experiências vivenciadas por cada pessoa, a individualidade de cada uma, e a forma como percebem a perda e o impacto na vida futura (Barbosa, 2010). Porém, cada reação experienciada por cada criança e/ou família pode passar, por diferentes fases, variando o nível de intensidade e o tempo que vivem cada fase: choque/negação, desorganização/desespero e reorganização/recuperação (Barbosa, 2010).

As crianças, vivenciam as perdas de forma muito específica, dependente do seu nível de desenvolvimento, das circunstâncias da doença e da morte, e dos fatores de proteção disponíveis para esta (Librach & O'Brien, 2011).

Assim, a equipa que presta cuidados paliativos tem a responsabilidade de mediar o impacto das perdas na vida da criança e sua família, durante o tempo que for necessário e responder às necessidades da unidade do cuidar (European Association for Palliative Care, 2007; Librach & O'Brien, 2011).

Transição de cuidados paliativos pediátricos para cuidados paliativos de adultos

Devido ao avanço tecnológico e científico as doenças crônicas têm apresentado uma taxa de mortalidade infantil menor, prolongando-se para a idade adulta (DeBaun & Telfair, 2012; Watson, 2000). Assim, a transição dos cuidados pediátricos para os adultos torna-se uma premissa para a garantia da continuidade dos cuidados às crianças com doença crônica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, que atingem a maioridade (DeBaun & Telfair, 2012).

A transição é definida como “o período de preparação dos adolescentes e das suas famílias para a medicina do adulto que ocorre antes, durante e após o evento de transferência”, sendo este último o momento em que o jovem adulto passa a ser acompanhado pela equipa de adultos (Coutinho, Pereira, & Moleiro, 2015, p. 2)

Para uma transição efetiva do jovem adulto para a equipa de adultos torna-se fundamental que a EIHS CPP reconheça a necessidade de desenvolver um plano de transição, interdisciplinar e coordenado pelo gestor de caso da unidade de cuidar. O gestor de caso acompanhou a criança e família ao longo de todo o percurso de doença e, por isso, é o que conhece melhor as suas necessidades, podendo e devendo garantir que estas continuarão a ser satisfeitas (Lacerda; et al, 2014; Doug, et al., 2011).

Um estudo recente elaborado por Knighting, et al (2018), conclui que existem barreiras à transição eficaz dos jovens adultos para as equipas de cuidados paliativos de adultos, devido à falta de serviços de adultos adequados, falta de critérios de elegibilidade e referenciação entre as equipas, falta de financiamento, e falta de pessoal devidamente formado para cuidar destes jovens adultos.

A transição deve ser planeada pela equipa, preparando e envolvendo, nesta etapa, o adolescente e a família, e considerando a sua patologia, desenvolvimento intelectual e grau de autonomia (Craig, 2006). Para uma transição eficaz há três princípios que devem ser considerados pela EIHCSP: informação, comunicação e planeamento/coordenação (Reiss & Gibson, 2002). Para isso, é importante que a equipa pediátrica e de adultos colabore na construção de uma transição adequada, planeada e personalizada ao jovem e família (Doug, et al., 2011).

Apoio aos irmãos

O apoio aos irmãos da criança com necessidades paliativas é um aspeto a considerar pelas EIHCSP (European Association for Palliative Care, 2007), visto que os irmãos saudáveis ressentem-se aquando da presença de uma doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida num irmão, pela necessidade de apoio e cuidados constantes que a criança doente necessita (Nogueira, 2017; Vermaes, Susante, & Bakel, 2012).

A forma como a criança saudável vive o processo de doença do irmão encontra-se dependente de diversas variáveis, nomeadamente do conhecimento que a criança saudável tem da doença, a imagem que tem do irmão doente e a forma como o vê, o impacto emocional que a doença provoca na criança saudável, se vivem tempos de lazer, se passam tempo com a família, ou se assumem responsabilidades perante o agregado familiar e até mesmo sobre o próprio irmão doente, e as perspetivas que a criança saudável assume perante o futuro (Nogueira, 2017).

A doença da criança assume grande impacto no irmão saudável, particularmente ao nível psicológico, emocional, social, físico e na relação entre irmãos. O irmão saudável tende a evitar o relacionamento com os seus pares, na maioria das vezes pela dificuldade sentida em participar em atividades lúdicas a seu gosto devido às constantes alterações nas dinâmicas familiares, dependentes da situação do irmão doente. Esta diminuição da socialização acarreta alterações do foro psicológico e emocional, pois a criança tende a ter maior dificuldade na expressão das suas

emoções, com consequente aumento do isolamento social (Turkeli, Karaca, & Yussel, 2017; O'Brien, Duffy, & Nicholl, 2009; O'Haver, et al., 2010; Woodgate, Ripat, & Johnson, 2016).

A vivência e a capacidade de adaptação da criança saudável à doença crônica complexa do irmão, encontra-se interligada com a informação e a forma como a mesma lhe é transmitida, estando dependente do seu nível de desenvolvimento, exposição a experiências anteriores, e núcleo familiar em que está inserida (Turkeli, Karaca, & Yussel, 2017; O'Brien, Duffy, & Nicholl, 2009; O'Haver, et al., 2010; Woodgate, Ripat, & Johnson, 2016).

Promover apoio e acompanhamento estruturado aos irmãos de crianças com doença crônica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, torna-se fundamental para diminuir o impacto da doença nestes, particularmente o impacto negativo (Vermaes, Susante, & Bakel, 2012). Apoiar os irmãos saudáveis a adquirirem estratégias que os permitam lidar com as suas emoções, e fazer uma gestão adequada dos seus sentimentos deve ser objetivo das equipas de CPP promovendo uma harmonia familiar (Humphrey, et al., 2015).

Prestar cuidados à criança com necessidades paliativas exige um olhar holístico sobre as suas necessidades, e um conhecimento aprofundado das características que compõem determinada criança. Um modelo de prestação de cuidados baseado nos itens referidos, e com um elemento da equipa que seja de referência para cada unidade do cuidar, permite identificar, avaliar, responder e otimizar atempadamente as necessidades, adotando estratégias de resposta às mesmas.

É neste sentido que as EIHS CPP podem marcar a diferença, funcionando como elementos chave na dinamização do cuidar personalizado, garantindo à criança e família que os seus desejos, preferências, e sintomatologia serão satisfeitos.

1.3. Parceria nos Cuidados: os Pais como Parceiros nos Cuidados à Criança em Cuidados Paliativos

O conceito de parceria surge em 1978, na Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários, pela OMS na declaração de Alma Ata, onde é proposto que as pessoas tenham o “direito e o dever de participar individual e coletivamente no planejamento e na execução dos seus cuidados de saúde”, sendo reconhecida essa capacidade e possibilidade às pessoas de serem agentes e parceiras nas tomadas de decisões referentes à sua saúde, o que anteriormente respeitava apenas aos técnicos de saúde (World Health Organization , 1979, p. 2).

Com o desenvolvimento dos cuidados, particularmente da concepção de cuidar em enfermagem, houve necessidade da criação de modelos conceituais que ilustrem aquilo que a profissão é ou deveria ser. Na enfermagem pediátrica, o contributo para um desenvolvimento conceitual baseado numa parceria de cuidados advém de Casey, cujo modelo enfatizou, reconheceu e valorizou a presença da família na prestação de cuidados à criança (Mano, 2002). A autora sustenta a filosofia de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança, e que para um adequado desenvolvimento da criança os cuidados devem ser prestados em forma de proteção, estímulo e amor, sendo os pais os melhores para os desenvolverem (Casey, 1993).

São apresentados 5 conceitos indispensáveis para que o modelo de parceria de cuidados tenha sucesso: **criança**, que deve ser o centro dos cuidados e as suas necessidades devem ser satisfeitas. Os cuidados à criança devem ser alterados conforme esta vai atingindo a capacidade de autocuidar-se; **saúde**, definida como o estado ótimo de bem-estar físico e mental, que deveria estar sempre presente, permitindo que a criança se desenvolva de forma efetiva; **ambiente**, influencia o desenvolvimento da criança, particularmente o ambiente externo, e por isso deve ser constituído de amor e cuidados permitindo que a criança atinja a sua independência; **família**, a unidade de indivíduos que assume maior responsabilidade pela prestação de cuidados à criança e que tem forte influência no seu crescimento e desenvolvimento; e **enfermeiro**, elemento responsável pelas atividades de cuidados de enfermagem, é aquele que educa, capacita, orienta e apoia na prestação de cuidados (Casey, 1993).

Trabalhar em parceria com a família pressupõe uma filosofia continuada de negociação entre o que é desejo da criança, dos pais e a visão do enfermeiro, sendo de suma importância o respeito pelas tomadas de decisões dos pais (Mendes & Martins, 2012). A natureza da parceria de cuidados

pressupõe a existência de um cuidado partilhado, em que há partilha de informação e poder entre pais e enfermeiro, conduzindo a um planeamento conjunto, que supõe trazer benefícios para todas as partes, criança, pais e enfermeiro (Mendes & Martins, 2012).

Para uma parceria de cuidados efetiva existem fatores que devem ser tidos em consideração para que não influenciem negativamente a relação. Em primeiro lugar a relação de parceria, em que a criança e família devem adquirir conhecimentos e capacidade para cuidar, ganhando confiança em si próprios. Para isso, torna-se imprescindível que estes sejam capacitados para terem sucesso no cuidar efetivo. Seguidamente a cultura organizacional, que deve ter intrínseca no seu clima de organização uma gestão que seja motivadora e facilitadora da parceria de cuidados. Por último, a organização de trabalho através do enfermeiro de referência, em que um enfermeiro estabelece uma relação de confiança com a criança e família, identifica e avalia as necessidades da criança e família e promove uma planificação dos cuidados centrada na relação de parceria (Mano, 2002; Casey, 1993).

A criança “é todo o ser humano menor de 18 anos...” (UNICEF, 1990, p. 6), dependente de seus pais para exercer a sua liberdade relativa à tomada de decisões, no sentido em que são os pais que escolhem o que é melhor para ela. As crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, são crianças com maior vulnerabilidade, e cujas famílias precisam de reestruturar a sua dinâmica familiar, para responder às necessidades oriundas dessa condição (Martins, Azevedo, & Afonso, 2018).

Cuidar a criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, é de uma complexidade emocional elevada, pois é necessário gerir a tríade criança-pais-enfermeiro, compreendendo as necessidades de cada um à medida que a doença vai progredindo (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2014). Reconhecer que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança, promotores e estimuladores do seu desenvolvimento físico e cognitivo é uma excelência no cuidar em CPP, permitindo a prestação de cuidados sustentada num modelo de parceria de cuidados, com realce para a negociação partilhada entre enfermeiro e família, respeitando-se os limites de cada parte (Loureiro, 2011).

É através desta parceria e dos cuidados centrados na família que é possível prestar cuidados individualizados e de qualidade à criança e família - filosofia dos CPP (Mendes, Silva, & Santos, 2012; Huijer; et al, 2009).

Em diversas situações as hospitalizações são frequentes, inerentes à condição de doença, tornando-se o ambiente hospitalar um meio familiar para as crianças e famílias (Melo, Ferreira, Lima, & Mello, 2014). Torna-se imprescindível a existência de uma articulação eficaz entre família e enfermeiro, através de uma comunicação efetiva, que permita criar uma relação de confiança, que reduza a ansiedade por parte da criança e dos pais, e que facilite o envolvimento dos pais nos cuidados à criança (Melo, Ferreira, Lima, & Mello, 2014).

O enfermeiro que capacita os pais, transmite-lhes mais segurança para participarem nos cuidados ao filho, além de que a presença dos pais confere maior segurança e proteção para a criança (Melo, Ferreira, Lima, & Mello, 2014). Esta é uma premissa dos CPP, que objetiva planejar os cuidados tendo em vista preferências da criança e família, e dotá-los de uma rede de suporte que lhes conceda acompanhamento numa situação de doença (Huijjer; et al, 2009).

As crianças em cuidados paliativos apresentam necessidades específicas e individuais, em que os cuidados de saúde são praticamente permanentes. Os pais são os elementos da família que contactam diariamente com estas necessidades e que estão disponíveis para satisfazê-las, assumindo uma responsabilidade pelos mesmos (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017).

Para uma capacitação efetiva dos pais, torna-se essencial que o enfermeiro desenvolva uma relação de proximidade com a criança e família, baseada no respeito, confiança, empatia e advocacia (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017). A relação otimiza a comunicação entre enfermeiro e pais, e estes desejam ser informados e capacitados sobre os cuidados aos filhos, de modo a sentirem-se mais seguros (Mendes & Martins, 2012; Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017). Os pais desejam, em determinada altura, participar nos cuidados aos filhos e querem aprender a lidar com a situação de doença crónica, sobretudo para poderem fazer o melhor pelos seus filhos (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017).

Assume-se a importância do enfermeiro de referência, como elemento significativo para estas crianças e famílias, que lidera o processo de cuidados, garantindo a continuidade de cuidados, através da elaboração de um plano de cuidados individualizado e respeitando as especificidades de cada criança e família (Melo, Ferreira, Lima, & Mello, 2014; Martins, Azevedo, & Afonso, 2018). Esta competência deve ser assumida pelo EEESIP que deve basear a sua praxis num modelo concetual focado na criança e família, e assumi-los como beneficiários dos seus cuidados. O EEESIP é o elemento que trabalha em parceria com a criança e família, seja qual for o contexto em que esta se

encontre, com vista a proporcionar o melhor bem-estar possível à criança e família (Diário da República, 2018a).

No estudo de Alves, Amendoeira, Charepe (2017) os pais salientam que aprendem com os enfermeiros, principalmente quando existe uma relação de parceria, pois esta dá ênfase aos processos de interajuda. Os enfermeiros conseguem antever as necessidades da criança e preparam os pais para essas eventualidades, mas ao mesmo tempo capacitam-nos para os cuidados emocionais (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017).

Em CPP esta implementação do modelo de parceria de cuidados pode ser facilmente conseguida através do gestor de caso. Este é o elemento da equipa responsável pela unidade do cuidar, mais próximo da família e que identifica as suas necessidades. É o elemento que atribui responsabilidades no cuidado à criança e família, sobretudo durante o internamento, e, ao mesmo tempo, atribui responsabilidades aos pais para cuidarem no domicílio (Mendes & Martins, 2012). Esta visão do gestor de caso ou do enfermeiro de referência é valorizada pelos pais das crianças com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras de vida, pois é um figura presente no internamento, e funciona como elo de ligação e suporte quando permanecem no domicílio (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017).

A parceria de cuidados é um modelo que conjugado com as características que a EIHSPP deve deter para uma prestação de cuidados personalizada, possibilita uma prestação de cuidados centrada nas necessidades de cada unidade do cuidar, correspondendo a expectativas, preferências e desejos. Os pais, ao serem parceiros no cuidar, ajudam a reconhecer mais facilmente as necessidades da criança, satisfazendo-as dentro das suas competências, com a colaboração dos profissionais da equipa para satisfazerem aquilo que não está ao seu alcance.

Evidenciamos que o modelo de parceria de cuidados, é o modelo de prestígio em CPP, pois permite uma negociação entre os diferentes níveis de conhecimentos, dos pais e dos profissionais, com o objetivo final de garantir cuidados de excelência às crianças.

2. O PERCURSO DE CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

A construção de um percurso que visa a obtenção de um título profissional de especialista advém da tomada de consciência de que a necessidade em cuidados de saúde por parte da população tem vindo a tornar-se cada vez mais complexa, e os cuidados prestados pelos enfermeiros devem responder a esta exigência, tornando-se cada vez mais personalizados, individualizados e especializados.

Em saúde infantil e pediátrica a prestação de cuidados tem o seu foco no binómio criança-família, assumindo-se esta de extrema importância na tomada de decisões e na prestação de cuidados às crianças. É imperativo desenvolver competências que permitam identificar, analisar e intervir na assistência especializada à criança/adolescente/jovem e família, em contexto de cuidados de saúde primários e diferenciados, cruzando as diferentes faixas etárias e de desenvolvimento da criança.

Para a construção deste percurso e o ganho de competências especializadas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica realizámos um autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem com posterior seleção dos locais de estágio que permitissem responder às necessidades identificadas.

Foram selecionados quatro contextos de estágio distintos, com vista ao desenvolvimento de experiências de aprendizagem diversificadas e potenciadores do desenvolvimento de competências no âmbito do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica:

- Cuidados de Saúde Primários, com enfoque numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados que presta cuidados de saúde infantil e pediátrica de elevada qualidade a uma população diversificada;
- Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica, que responde aos objetivos para este construto de competências nomeadamente no que respeita ao cuidar a criança com cancro e família;
- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, que permitiu desenvolver competências no cuidado ao recém-nascido, e particularmente, ao recém-nascido em situação de maior

complexidade, treinando a competência da comunicação com os pais em situações limite e de difícil gestão;

- Unidade de Urgência Pediátrica, contexto que se constituiu essencial para o desenvolvimento de competências especializadas no cuidado à criança/adolescente/jovem e família em situações urgentes e emergentes, e que permitiu agregar todas as atividades desenvolvidas nos contextos anteriores para o desenvolvimento do projeto a que este relatório pretende dar resposta.

Para o desenvolvimento das competências especializadas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica e de forma a traçarmos o percurso formativo nos diferentes contextos de estágio foram delineados três objetivos gerais:

- Desenvolver competências na área de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediátrica que permitam compreender, refletir e intervir no domínio dos cuidados de enfermagem especializados a prestar à criança/jovem e sua família em contexto comunitário como hospitalar;
- Desenvolver competências que contribuam para a tomada de decisão no exercício profissional do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica;
- Desenvolver e demonstrar competências de mestre de enfermagem, pautando o exercício profissional com rigor ético, deontológico e científico.

Para todos os contextos de estágio foram delineados objetivos específicos, sendo que dois são transversais a todos os contextos pois permitem uma integração efetiva no local de estágio com conhecimento das necessidades pessoais, e delimitação do percurso formativo. São eles:

- Apresentar os objetivos de estágio no contexto à chefia de enfermagem e enfermeiro orientador;
- Identificar a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem de cada contexto.

Neste capítulo, explicitamos os objetivos para cada contexto de estágio, tendo por base o tema do projeto, as necessidades pessoais e a linha de investigação do projeto. Realizamos uma breve caracterização dos contextos de estágio, seguida de uma reflexão crítica sobre as atividades desenvolvidas e a sua relação para o desenvolvimento de competências especializadas.

2.1. Estágio I – Cuidados de Saúde Primários, Contexto de Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) são considerados, em Portugal, o pilar do Serviço Nacional de Saúde com vista à promoção da saúde centrada na família e adaptada a cada ciclo de vida (Miguel & Sá, 2010; Entidade Reguladora de Saúde, 2016). Tornam-se “o primeiro nível de contacto” (Internacional Council of Nurses, 2008, p. 1) entre sistema nacional de saúde e população que procura cuidados adaptados às suas necessidades (Entidade Reguladora de Saúde, 2016).

A importância dos CSP foi reconhecida há cerca de 40 anos na Declaração de Alma-Ata, considerando os CSP “como a chave para se atingir um nível de saúde que permita a todos uma vida económica e socialmente produtiva” (Entidade Reguladora de Saúde, 2016, p. 7), cujo objetivo foi permitir o acesso universal de todos os cidadãos aos cuidados de saúde.

Com a reforma dos CSP em Portugal, ocorreram reestruturações ao nível da organização local dos cuidados, remodelando-se os Centros de Saúde em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), dos quais fazem parte diversas estruturas funcionais, nomeadamente as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) (Diário da República, 2008; Miguel & Sá, 2010).

As UCSP surgem como uma estrutura que “presta cuidados personalizados, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos” – capítulo II, artigo 10º (Diário da República, 2008, p. 1184), apresentando um modelo de gestão próprio, ou seja, sem autonomia no que respeita ao “cumprimento do plano de ação”, não existindo uma gestão participativa dos profissionais (Entidade Reguladora de Saúde, 2016, p. 3).

As UCSP são o tipo de unidade mais comum em Portugal, e possuem maior número de utentes inscritos por médico, mas, contrariamente às Unidades de Saúde Familiares são o tipo de unidade em que a percentagem de utentes com médico de família é menor (Entidade Reguladora de Saúde, 2016). Na ARS Lisboa e Vale do Tejo, face ao total de utentes inscritos, os utentes com médico de família representam uma percentagem de menos de 60% (Entidade Reguladora de Saúde, 2016). As UCSP apresentam uma carteira de serviços diferenciada desde os programas de vigilância, educação e promoção da saúde ao programa nacional de vacinação, deteção precoce de doenças não transmissíveis, programas de gestão do risco, programas de gestão da doença crónica e programas de visita domiciliária – artigo 2º (Diário da República, 2015).

Para o desempenho personalizado desta carteira de serviços torna-se fundamental a intervenção dos enfermeiros, que são chamados a prestar cuidados a toda a comunidade, de forma equitativa e promovendo a articulação entre os diferentes setores da saúde (Internacional Council of Nurses, 2008). Considerados o “principal grupo de profissionais de saúde a prestar CSP” (Internacional Council of Nurses, 2008, p. 16), os enfermeiros tendem a prestar cuidados promotores de saúde em contacto direto com a população e inseridos numa equipa multidisciplinar.

Os CSP têm vindo a crescer, igualmente, na área pediátrica, sobretudo através da aplicação de uma vigilância de saúde sistemática, pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), que permite um olhar dirigido a aspetos prioritários no despiste de alterações no desenvolvimento infantil, assim como apoiar crianças com necessidades especiais ou em situações mais vulneráveis (Direção Geral da Saúde, 2013). É neste ponto que a atuação do EEESIP ganha relevância, tornando-se um elemento fundamental nos programas de vigilância da saúde infantil, pois presta cuidados a um nível avançado, em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem, saudável ou doente, e sua família, com segurança e competência, promovendo educação para a saúde, identificando e mobilizando os recursos de suporte. Para isso, medidas como a transmissão de orientações antecipatórias às famílias para proporcionar o potencial do desenvolvimento infantil e juvenil, tendo por base a avaliação do crescimento e do desenvolvimento da criança/jovem, é fundamental (Diário da República, 2018a).

Foi com base no PNSIJ que foram desenvolvidas as atividades e prestados cuidados no decorrer do estágio I.

2.1.1. Caracterização do local de estágio

O estágio I decorreu numa UCSP pertencente ao ACES Arrábida, considerado o segundo maior ACES do país, com um total de 224.781 utentes inscritos (recolha efetuada em 8 maio de 2017), em que 35.525 de utentes inscritos são frequentadores, 18.460 têm médico de família e 16.028 não têm atribuído médico de família, cuja unidade encontra-se a funcionar desde 2007. Os dados relativos às taxas de mortalidade infantil apontam para uma taxa bruta de mortalidade de 10,3% no ano de 2015 (Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, 2015).

A UCSP integra diferentes programas, um dos quais dedicado exclusivamente à Saúde Infantil e Juvenil, onde se realizam as consultas de vigilância do crescimento e desenvolvimento da criança/adolescente/jovem e a vacinação.

O estágio decorreu sob orientação de uma EEESIP, que maioritariamente realizava as consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil. A equipa é constituída por mais duas EEESIP e duas enfermeiras de cuidados gerais, sendo que uma das enfermeiras encontra-se adstrita à sala de vacinação dada a sua formação específica na área. A restante equipa multidisciplinar é constituída por cinco médicos de Medicina Geral e Familiar.

As consultas de vigilância decorrem todos os dias, com marcação prévia, entre as 8h e as 17h. Perante a dificuldade em acompanhamento com médico de família, até ao ano de vida todas as crianças seguem as consultas conforme descrito no PNSIJ, existindo sempre uma consulta de enfermagem estruturada. Após o ano de vida existe uma maior dificuldade em manter a vigilância nos intervalos etários preconizados no PNSIJ, dado o volume de crianças face à deficiente percentagem de recursos humanos, nomeadamente médicos.

Na UCSP, no programa de saúde infantil, o modelo de trabalho utilizado é o de ‘enfermeiro de referência’. Este modelo, primariamente designado por *Primary Nursing*, consiste num modelo de prestação de cuidados cujo objetivo é atingir a melhor qualidade possível da prestação de cuidados, dependente do desempenho dos enfermeiros envolvidos (Manthey, 2014). A especificidade deste modelo de trabalho baseia-se na atribuição de responsabilidade individualizada, em que um enfermeiro é responsável por um doente, e deve ser capaz de tomar decisões responsáveis em relação aos cuidados a serem prestados a esse mesmo doente (Manthey, 2014). Neste modelo o plano de cuidados para um doente resulta da avaliação realizada pelo enfermeiro responsável, e este, por sua vez, deve transmitir toda a informação à restante equipa desde que essencial à prestação de cuidados (Manthey, 2014).

O primeiro contacto com o RN surge no dia de realização do Diagnóstico Precoce. Nesta consulta, que é a primeira consulta de vigilância do RN, uma das enfermeiras fica responsável por acompanhar esta criança, sendo a enfermeira de referência, e realiza uma avaliação inicial não só do RN, mas também, familiar.

Todas as consultas de enfermagem de vigilância e desenvolvimento seguem os itens presentes na escala Modificada de Mary Sheridan, conforme patente no PNSIJ, adaptado a cada faixa etária.

A vacinação engloba não só a idade pediátrica, mas também a adulta, e funciona todos os dias. É realizada em cada consulta de vigilância o despiste da elegibilidade para a vacina contra Bacilo Calmett-Guèrin (BCG), e posteriormente ao atingirem-se 8 crianças elegíveis para a mesma é selecionado um dia para a administração da vacina. O número é restrito dada a complexidade de administração da vacina, e por só existir uma enfermeira com formação para realização deste procedimento.

Dadas as características populacionais adjacentes à UCSP onde decorreu o estágio, associado ao elevado número de crianças e adolescentes que procuram as consultas de vigilância de saúde infantil e pediátrica, foi notória a preocupação e o investimento em projetos na área da saúde infantil e juvenil. Um dos projetos que a equipa encontra-se a desenvolver relaciona-se diretamente com o estruturar de uma consulta destinada ao adolescente que corresponda às características desta faixa etária e nesta população em particular. Este investimento surge de dificuldades encontradas no decorrer das consultas de vigilância, nomeadamente: a duração da consulta (que é curta), os objetivos da consulta (devem estar mais direcionados às dificuldades dos adolescentes da área de abrangência da UCSP), e o local para realização das consultas (local mais privado e isento de interrupções).

2.1.2. Descrição e análise reflexiva das aprendizagens e competências inerentes ao EEESIP

Os objetivos estipulados para este contexto clínico tiveram por base o primeiro grupo de competências específicas do EEESIP, “assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” – art. 4º alínea a) (Diário da República, 2018a, p. 19192), realçando a importância da parceria de cuidados para a maximização de comportamentos promotores de saúde na criança/jovem e família.

Sendo os CSP cuidados de primeira linha, torna-se fundamental que estes primem pela consciencialização e promoção da saúde e de hábitos de vida saudáveis junto da população, através da implementação de estratégias promotoras de saúde e da capacitação da população para a tomada de decisões referentes à sua própria saúde (Internacional Council of Nurses, 2008). Esta premissa vai ao encontro do estipulado pelo PNSIJ, que destaca a importância da estimulação de

comportamentos promotores de saúde em cada consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil (Direção Geral da Saúde, 2013).

Em resposta a esta necessidade o EEESIP é um elemento fundamental nas equipas de CSP, pois tem como alvo do seu cuidar o binómio criança-família, com o objetivo de estimular e maximizar as competências destes na gestão da saúde. Os objetivos traçados para este estágio foram: elaborar um plano de cuidados adaptado a cada criança/jovem e família promotor da saúde e da parentalidade, e detetar e intervir em situações de risco, promovendo a qualidade da vida da criança/jovem e família.

Para atingir os objetivos propostos participámos nos cuidados prestados às crianças/jovens e família em conjunto com a EEESIP, tanto nas consultas de vigilância de enfermagem como na vacinação.

As consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil decorrem todos os dias, encontrando-se programadas em agenda própria em sistema informático. As consultas de vigilância de enfermagem e médica são interdependentes, realizando-se o primeiro contacto da criança e família com a enfermeira e posteriormente com o médico. Esta organização de trabalho permite que o enfermeiro realize um exame objetivo global, detetando à partida eventuais alterações, que comunica posteriormente ao médico.

A consulta de vigilância de enfermagem, atividade autónoma que permite ao enfermeiro identificar problemas de saúde e elaborar um plano de cuidados direcionado à criança e família (Ordem dos Enfermeiros, 2013), é realizada, sempre que possível, pelas EEESIP, cumprindo o determinado no PNSIJ para cada idade. A vigilância da Saúde Infantil e Juvenil compreende intervenções que permitem atingir vários objetivos com vista à obtenção de ganhos em saúde nesta população, como: avaliar o crescimento e o desenvolvimento; estimular a opção por comportamentos promotores de saúde; detetar precocemente e encaminhar; prevenir, identificar e saber como abordar as doenças comuns; sinalizar e proporcionar apoio continuado às crianças com doença crónica/deficiência e assegurar a realização de aconselhamento genético; identificar, apoiar e orientar a criança e família vítima de maus tratos e de violência; promover o desenvolvimento e apoiar e estimular o exercício adequado das responsabilidades parentais (Direção Geral da Saúde, 2013). Sendo consultas distintas, a equipa médica avalia o crescimento e desenvolvimento da criança, centrando-se sobretudo na auscultação cardíaca, medição da Tensão

Arterial e avaliação da audição e visão. Esta organização das consultas médica e de enfermagem, com funções pré-estabelecidas, foi instituída pelo grupo do Departamento de Saúde Infantil evitando-se a replicação de informação e permitindo a partilha de informação entre os dois grupos profissionais. Entre as duas equipas o ambiente é de partilha de informação centrada no desenvolvimento da criança, particularmente quando a enfermagem deteta desvios respeitáveis ao crescimento e desenvolvimento da criança. Qualquer desvio ao esperado é de imediato encaminhado para consultas de especialidade, como oftalmologia, otorrinolaringologia, ortopedia, cirurgia pediátrica, psiquiatria, psicologia, entre outras. A referenciação é realizada pelo médico, geralmente para as consultas de especialidade do hospital de referência.

As consultas ocorrem ao longo das várias faixas etárias encontrando-se pré-estabelecidas (Direção Geral da Saúde, 2013). Não são lineares, adaptando-se cada consulta à criança e família presente, assim como ao ambiente. Cada consulta de enfermagem dispõe de 20 minutos, onde são realizadas intervenções como o acolhimento à criança e família, medição dos dados antropométricos, avaliação do crescimento e desenvolvimento físico e cognitivo, ensinamentos adaptados a cada faixa etária, verificação e atualização do Programa Nacional de Vacinação (PNV) e esclarecimento de questões realizadas pelas crianças/jovens e família.

A primeira consulta de vigilância deve ocorrer na primeira semana de vida onde é avaliada a transição para a parentalidade, a adaptação dos pais e RN ao ambiente de casa e novas rotinas, assim como o crescimento e desenvolvimento do RN, com realce para as curvas de crescimento, os aspetos do desenvolvimento psicossocial e cumprimento do PNV (Direção Geral da Saúde, 2013). Na UCSP a primeira consulta de vigilância de enfermagem é realizada entre o terceiro e o sexto dia de vida do RN, coincidente com a realização do Diagnóstico Precoce, onde se realiza uma colheita de dados ginecológicos e obstétricos, é avaliado o contexto familiar e socioeconómico, traçado o genograma e ecomapa do RN, e avaliados todos os parâmetros preconizados pelo PNSIJ: avaliação do peso; comprimento; índice de massa corporal; perímetro cefálico; despiste de luxação da anca; exame físico; visão; audição; desenvolvimento; relação emocional/comportamento; risco de maus-tratos e segurança do ambiente. Realiza-se igualmente o despiste da elegibilidade para a vacina da BCG e o cumprimento do PNV, assim como a promoção do aleitamento materno, da parentalidade e a verificação da adaptabilidade à mesma, e educação para a saúde no âmbito dos cuidados de higiene, segurança do bebé, sono, e sinais de alarme.

Todos os parâmetros avaliados nas diferentes faixas etárias seguem as diretrizes do PNSIJ, e devem ser realizados de forma rigorosa e padronizada.

Para avaliação do desenvolvimento da criança/jovem é utilizada a Escala de Rastreo de Mary Sheridan.

Mary Sheridan foi umas das pioneiras no que respeita à “(...) necessidade de vigilância e detecção precoce dos problemas de desenvolvimento, então muito relacionados com aspetos psicomotores e linguísticos” (Pinto, 2009, p. 678), e é a escala mais utilizada em Portugal, principalmente nos cuidados de saúde primários, estando disponível nos sistemas informáticos que orientam as consultas de enfermagem de desenvolvimento infantil, sendo uma referência da normalidade (Direção Geral da Saúde, 2013; Pinto, 2009). É utilizada entre o primeiro mês e os cinco anos de idade e avalia áreas como a postura e motricidade global; a visão e a motricidade fina; a audição e linguagem; comportamento e adaptação social. Apesar de ser uma escala de aplicação rápida, precisa e fiável (Ordem dos Enfermeiros, 2010), baseia-se numa *checklist* que avalia o desenvolvimento psicomotor, não sendo pontuada (Barbeiro, 2010). Além disso, e apesar de ser a escala preconizada nas consultas de avaliação do desenvolvimento infantil, um estudo recente realizado por Maia, Fernandes, Leite, Santos, & Pereira (2016) corrobora a ideia de que esta escala é bastante utilizada, mas que metade dos profissionais que a utilizam não tiveram formação sobre a aplicação da mesma, e cerca de 72%, 81 participantes dos 193 participantes, referem necessidade de formação para aplicarem melhor a escala.

No decorrer do estágio constatámos que nem sempre são percorridos todos os aspetos a avaliar pela Escala de Mary Sheridan, ajustando-se a avaliação àqueles que são considerados prioritários, e atendendo às necessidades para cada situação em específico. No entanto, esta decisão individual, de cada profissional, implica uma não uniformização da avaliação do desenvolvimento da criança, podendo conduzir a uma má perceção do desenvolvimento da criança. Em algumas situações existe mesmo um défice de adesão à avaliação destes parâmetros, consequência não só da reduzida experiência e formação na aplicação efetiva da escala, como da inexistência de determinados materiais indispensáveis à realização dos testes.

Aquando da realização das consultas de vigilância, particularmente nas consultas entre os 6 e os 12 meses de vida da criança, denotámos a necessidade de uniformizar a linguagem relativa à

introdução alimentar no primeiro ano de vida do bebê, havendo necessidade de atualizar a informação contida nos folhetos entregues aos pais em cada consulta.

Sendo a diversificação alimentar um tema que assume maior destaque nas consultas de vigilância dos 4, 6, 9 e 12 meses, e de suma importância nos dias de hoje como fator promotor de saúde, e de acordo com a enfermeira orientadora e a equipa, realizámos uma sessão informativa para os profissionais de enfermagem, com o tema ‘Introdução de novos alimentos no 1º ano de vida – atualizações’.

Outra atividade proposta, discutida com a enfermeira orientadora e equipa e que foi finalizada, consistiu na atualização da informação contida nos folhetos entregues aos pais. Realizámos uma pesquisa nas diferentes bases eletrónicas referentes ao assunto da alimentação no primeiro ano de vida, e elaborámos os folhetos sobre a diversificação alimentar adaptada a cada idade, para serem facultados aos pais em cada consulta (ver apêndice I).

Nas consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil o EEESIP desenvolve a maioria das competências específicas correspondentes à primeira competência específica do EEESIP, pois:

- Observa, identifica e encaminha aquando de alterações no crescimento e desenvolvimento:

através de consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil pormenorizadas, o EEESIP consegue detetar possíveis alterações. No estágio a observação da criança no decorrer da consulta foi assumida como uma prioridade para detetar possíveis desvios ao padrão.

- “utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar” (E1.1.6):

através de entrevista formal aos pais no decorrer das consultas conseguimos perceber se existem alterações na dinâmica familiar que possam afetar a relação e/ou o desenvolvimento do RN/criança/adolescente;

- “estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados” (E1.1.7):

na UCSP a articulação com outras redes da comunidade, baseia-se sobretudo na Equipa Local de Intervenção (ELI) e no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que conferem suporte à criança no domicílio e na escola;

- “trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria e da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde” (E1.1.10):

na UCSP o acesso das crianças/adolescentes às consultas de vigilância é facilitado através de marcação realizada pela enfermeira, e quando não é possível esta recorre a outras instituições e profissionais de forma a assegurar estes cuidados;

- “demonstra conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem apropriadas” (E1.2.1) e “encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais (E1.2.2)”;

o EEESIP deve conhecer o desenvolvimento e as aquisições esperadas para cada faixa etária e deter conhecimentos sobre as patologias agudas e a sua fisiopatologia prestando cuidados de enfermagem adequados e/ou encaminhando para outros profissionais ou instituições sempre que necessário. Na UCSP as EEESIP têm elevada experiência clínica, tanto a nível hospitalar como em contexto de CSP, encontrando-se despertas para eventuais sinais e sintomas compatíveis com doença aguda. Exemplo disso, foi a visita de uma mãe com o filho de cerca de 3 anos de idade que há uns dias apresentava umas lesões dispersas pelo corpo, com prurido, e a evoluir rapidamente. A enfermeira observou e pensou numa eventual varicela, tendo encaminhado para o hospital, por não ter médico presente na UCSP.

- capacita e estimula a criança/jovem e família a gerir a sua saúde, incentivando comportamentos promotores de saúde, em que “negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar (E1.1.1), utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde (E1.1.3), proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença (E1.1.4), e procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5)”;

foi notório o investimento das EEESIP em capacitar e empoderar os pais e, sempre que oportuno, os adolescentes para as tomadas de decisão relativas à sua saúde. Em todas as consultas de vigilância realizavam ensinamentos, iam ao encontro das questões colocadas pelos pais e crianças/adolescentes, e validavam os ensinamentos realizados na consulta seguinte;

- adapta-se a cada faixa etária, utilizando diversos tipos de comunicação, desenvolvendo a competência de comunicar “com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis (E1.1.2)”:

dada a diversificada população da área de abrangência da UCSP a comunicação é uma das competências que necessita estar bem desenvolvida para o estabelecimento de uma relação terapêutica eficaz. Para isso, o EEESIP deve ter em consideração o nível sociocultural de cada família e criança, estágio de desenvolvimento, incluindo, intelectual. No decorrer do estágio verificou-se esta preocupação em que todos compreendessem a informação transmitida, e chegamos mesmo a esboçar desenhos que os pais pudessem levar para casa para relembra determinados ensinamentos. Um exemplo desta facilidade são os folhetos da alimentação no primeiro ano de vida, com linguagem fácil e clara, e imagens a ilustrar o pretendido;

- avalia a necessidade de apoio escolar e a adaptação à escola, onde “intervém em programas no âmbito da saúde escolar (E1.1.8) e apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais (E1.1.9):

na UCSP sempre que há suspeita de dificuldade ao nível da aprendizagem é articulada a informação com a ELI para que possa dar apoio na escola. O médico de família articula com o pediatra no hospital para uma consulta de desenvolvimento;

- avalia as competências parentais e despista possíveis situações de risco de maus tratos infantis, encorajando e sensibilizando para as medidas de segurança, desenvolvendo as competências que permite ao EEESIP identificar “evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico (E1.2.3), e situações de risco para a criança e jovem (E1.2.4):

em contexto de consulta de vigilância há uma observação física da criança, e com o adolescente são abordados temas relacionados com a violência;

- sensibiliza pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, consequências e prevenção (E1.2.5), assiste a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos (E1.2.6), avalia conhecimentos e comportamentos da criança/jovem e família relativos à saúde (E1.2.7), e facilita a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família (E1.2.8)” (Diário da República, 2018b, p. 19193).

A verificação do cumprimento e atualização do PNV é outra intervenção que o EEESIP deve considerar aquando do contacto com a criança/jovem e família, seja em consulta ou na prestação de cuidados na sala de vacinação, dado o aumento dos movimentos antivacinais, assim como verificar a realização do rastreio de doenças metabólicas (Direção Geral da Saúde, 2013).

A elaboração dos folhetos e atualização de informação permitiu aumentar o conhecimento acerca da diversificação alimentar no primeiro ano de vida, e melhorar os ensinamentos realizados aos pais, correspondendo a um dos objetivos propostos pela equipa de enfermagem da UCSP. A consulta do adolescente, outro objetivo que a equipa de enfermagem da UCSP pretende trabalhar, visa melhorar o atendimento, permitir que o adolescente esclareça as suas questões, num ambiente mais calmo, sem interrupções e que permita ao enfermeiro tempo para escutar o adolescente (Direção Geral da Saúde, 2013).

No decorrer das consultas com os adolescentes sentiu-se necessidade de realizar-se uma entrevista a sós com o adolescente e outra com o cuidador, indo ao encontro da competência específica do EEESIP “presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” – art.4º, alínea c) (Diário da República, 2018a). Foi patente que o tempo disponível para estas consultas era insuficiente, pois quando o enfermeiro conquistava a confiança do adolescente o tempo esgotava-se. As interrupções constantes numa consulta com um adolescente quebram a empatia, a confiança e o raciocínio, provocando mais timidez por parte do adolescente. Apesar de seguir-se o preconizado no PNSIJ, torna-se basilar construir um modelo de entrevista para a consulta com o adolescente, com um seguimento lógico, com atividades que envolvam o adolescente e o sensibilizem para a importância dos comportamentos promotores de saúde (Direção Geral da Saúde, 2013), adaptado aos problemas da adolescência, e particularmente ajustado à realidade específica dos adolescentes da área de afluência da UCSP, facilitando a expressão das emoções, o incentivo à autoestima e autodeterminação – competências específicas do EEESIP (“facilita a comunicação expressiva de emoções (E3.4.1), reforça a imagem corporal positiva se necessário (E3.4.2), identifica os estádios do processo de mudança na adoção e

comportamentos saudáveis (E3.4.3), reforça a tomada de decisão responsável (E3.4.4), e negocia contrato de saúde com o adolescente (E3.4.5)” (Diário da República, 2018a).

Os registos das consultas de vigilância e a vacinação são efetuados em sistema informático, SClínico® Cuidados de Saúde Primários, que “é um sistema de informação evolutivo” (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2018, p. SP), desenvolvido pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), surgindo da junção de outras duas aplicações anteriormente utilizadas: o Sistema de Apoio ao Médico (SAM) e o Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE). Este sistema informático pressupõe a uniformização dos registos clínicos (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2018), e integra o perfil da saúde infantil onde inclui os parâmetros a avaliar em cada faixa etária conforme recomendado no PNSIJ, com recurso à Escala de Rastreo de Mary Sheridan. Para efetuar registos no sistema informático foi necessária uma observação do mesmo, e seguir as indicações da enfermeira orientadora. Além do sistema informático, os dados significativos são registados no Boletim de Saúde da Criança, como os dados antropométricos, data do Diagnóstico Precoce, data das próximas consultas, observações e/ou lembretes para os pais poderem seguir no domicílio. A vacinação é registada no Boletim de Vacinação.

O facto de as consultas de vigilância de enfermagem serem autónomas, permitiu desenvolver uma avaliação rigorosa e minuciosa da criança, desenvolver competências na entrevista ao adolescente e aumentar o leque de conhecimentos para capacitar os pais. Não obstante, a realização de um estudo de caso, sobre o crescimento e desenvolvimento de um RN, permitiu ampliar os conhecimentos e aplicá-los de forma mais conscienciosa na prática. A pesquisa dos reflexos primitivos e o olhar crítico sobre a preparação dos pais para uma nova rotina de vida, foi expandida aquando da elaboração do estudo de caso, e do estudo mais aprofundado sobre o desenvolvimento do RN. Um conhecimento aprofundado acerca do desenvolvimento infantil, uma capacidade de avaliação e promoção desse desenvolvimento, e uma transmissão de orientações antecipatórias aos pais coadjuvando na maximização do desenvolvimento da criança, são competências do EEESIP (Diário da República, 2018a).

A promoção da vinculação desde os primeiros tempos torna-se essencial para um adequado desenvolvimento do RN, influenciando o desenvolvimento cerebral, relacional, emocional, cognitivo e comportamental, que dura toda a vida (Delfino, 2012, p. 17). O período após o nascimento é um período de adaptação para os pais e para o RN, “em que a família precisa de apoio e se encontra permeável à intervenção dos profissionais” (Apóstolo, 2014, p. SP), garantindo-se

como um período ótimo para promover a vinculação. Partindo desta conceção torna-se primordial que o EEESIP promova atividades e cuidados que permitam aos pais e RN uma relação positiva, com efeitos positivos no desenvolvimento da criança (Apóstolo, 2014). Isto porque, “a figura de vinculação reconhece as expressões emocionais e comportamentais do bebé” (Apóstolo, 2014, p. SP), assegurando condições para a satisfação das suas necessidades básicas, desde a alimentação à segurança e ao afeto (Apóstolo, 2014).

Os objetivos supracitados focaram o desenvolvimento das competências específicas do EEESIP, mas sendo este um elemento importante na continuidade dos cuidados e articulação entre as diferentes unidades de saúde, e indo ao encontro do objetivo de projeto do presente relatório de estágio, outra das finalidades deste estágio foi compreender a articulação entre CSP e outras instituições de saúde, nomeadamente a hospitalar, aquando da deteção de uma alteração no desenvolvimento da criança. Em resposta a este objetivo participamos numa formação projetada pela ELI Setúbal, Sesimbra e Palmela, designada ‘Intervenção de Enfermagem e Mecanismos de Articulação com as CPCJ, ELI, NACJR e MGF’, que decorreu na sala de sessões da UCSP. Nesta formação a equipa de enfermagem foi elucidada para os critérios a avaliar em cada consulta de vigilância e o modo de articulação com a equipa da ELI/SNIPI. Por sua vez, ficou esclarecido que a equipa da ELI/SNIPI entra em contacto com a equipa hospitalar sempre que uma criança integre os critérios de referenciação para CPP. Isto para permitir uma avaliação inicial pela equipa de enfermagem e médica, decidindo-se atitudes terapêuticas e o tipo de internamento, ambulatório ou hospitalar.

Em resposta a este objetivo foi elaborado um fluxograma de atuação que permite à equipa dos CSP e à equipa hospitalar compreender o trajeto da informação (ver apêndice II).

O estágio neste contexto permitiu-nos perceber que a resposta da UCSP face às necessidades da população é dificultada pela falta de recursos humanos. No entanto, a coordenação do departamento de saúde infantil permite responder atempadamente a situações mais críticas, como é o exemplo de crianças que necessitam de um acompanhamento mais pormenorizado, como as más progressões ponderais. Foi evidente que a equipa médica confia nas competências das EEESIP, e que a comunicação flui de forma natural com vista à obtenção de ganhos em saúde para a criança e família. Outro aspeto que experienciámos e que consideramos negativo é a curta duração das consultas de enfermagem. O tempo despendido permite uma observação geral do RN/criança/adolescente, que em muitas situações precisa ser mais minuciosa, não permite uma

conversa com os pais, que seja de disponibilidade para esclarecer dúvidas e escutá-los nos seus receios. Na maioria das consultas muito fica por dizer, ou muito é transmitido de forma tão rápida que não permite a validação dos conhecimentos.

Trabalhar em conjunto com a enfermeira orientadora, com a equipa, e com a professora permitiu desenvolver competências na área da promoção da saúde, sempre suportadas e orientadas para os objetivos delineados para este estágio. A nossa prática profissional tão centrada na doença aguda, no atuar face a uma situação que pode colocar em risco a vida da criança, conduz-nos em tantas vezes ao descuidar de atividades promotoras de saúde.

Este estágio veio relembrar, melhorar e consolidar conhecimentos na temática da promoção da saúde, que devem ser utilizados no decorrer do exercício profissional seja este em contexto de cuidados especializados ou em contexto de cuidados de saúde primários.

2.2. Estágio Final – Prestação de Cuidados à Criança/Jovem em Situação de Especial Complexidade

A prestação de cuidados à criança/jovem com necessidades paliativas desenvolve-se nos diversos contextos de prestação clínica, desde os cuidados perinatais aos cuidados na fase da adolescência e juventude. É primordial uma prestação de cuidados especializados na área dos CPP desde a neonatologia, aos serviços de cuidados específicos na área da oncologia, e até mesmo nos serviços de urgência pediátrica.

Considerando que o número de nascimentos diminuiu e há um aumento de sobrevivência relativo às crianças com patologias geralmente originadoras de morte precoce, existe necessidade de uma continuidade de cuidados a estes jovens adultos (Lacerda; et al, 2014; Huijjer, H; et al, 2009). É crucial desenvolver uma conceção do cuidar em cuidados paliativos que acompanhe a criança desde o diagnóstico, que pode ser tão precoce como na fase perinatal, até ao momento da morte, que pode ocorrer já em fase adulta.

A importância de prestação de CPP na área da neonatologia provém da evolução que os cuidados peri e neonatais sofreram nos últimos tempos, resultado da necessidade de acompanhamento da evolução tecnológica que permite uma maior taxa de sobrevivência dos RN. Os cuidados paliativos peri e neonatais são entendidos como “cuidados holísticos, multiprofissionais, dinâmicos e integrativos, centrados na família que vive com o diagnóstico de uma doença fetal com tempo de vida limitado ou potencialmente fatal, durante a gravidez, nascimento, depois do nascimento e no luto” (Lacerda; et al, 2014, p. 9), tendo sempre em vista o respeito e a dignificação do feto ou RN.

A prestação de CPP em serviços de oncologia pediátrica torna-se fundamental pois a incidência de cancro pediátrico tem vindo a aumentar, surgindo cerca de 400 a 450 novos casos por ano em Portugal. Em crianças com idade superior a um ano esta é a principal causa de morte por doença (Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica, Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2017), com uma incidência superior no sexo masculino numa idade compreendida entre os 15 e os 19 anos (Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica, 2005). O tipo de cancro mais comum são os do sistema hematopoiético, leucemias, com maior predominância na faixa etária dos 5 aos 9 anos de idade, seguidos dos linfomas na faixa etária dos 15 aos 19 anos de idade (Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica, 2005).

Para algumas crianças, a possibilidade de cura, e devido às repercussões que a doença e os próprios tratamentos assumem, pode ser escassa, pelo que o acompanhamento pela equipa de CPP deve encontrar-se enraizado proporcionando a estas crianças e famílias conforto e dignidade nesta fase do tratamento paliativo.

Os serviços de urgência estão concebidos para tratar a doença e evitar a morte, sendo locais em que o contacto com uma criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, pode ser fundamental para ditar a trajetória da doença e tratamento (Mierendorf, 2014). O serviço de urgência não é o local ideal para iniciar um acompanhamento por cuidados paliativos, mas é o local onde a criança e família podem ser encaminhadas para uma equipa de cuidados paliativos (Mierendorf, 2014).

No serviço de urgência é fundamental formar e capacitar os profissionais para o cuidado às crianças com necessidades paliativas, particularmente evitamento de encarniçamento terapêutico,

promoção do conforto, apoio à família e acompanhamento no luto (O'Malley, Barata , & Snow, 2014).

O EEESIP assume um papel preponderante nestas equipas, pois é detentor de conhecimentos acerca das diferentes fases de desenvolvimento da criança, e encontra-se desperto para o cuidar da criança em situação de doença crónica, que pode até mesmo prolongar-se para além dos 18 anos de idade (Diário da República, 2018a). Outra premissa do EEESIP é ser detentor de competências humanas, técnicas e científicas que lhe permite avaliar e identificar necessidades da família, particularmente quando existem alterações e/ou disrupções na dinâmica familiar, subjacentes à existência de um filho com doença crónica, limitante ou ameaçadora de vida (Diário da República, 2018a).

Neste capítulo damos enfoque aos três contextos de estágio incluídos no estágio final e que possibilitaram o desenvolvimento em concreto do projeto por nós delineado.

2.2.1. Caracterização dos locais de estágio

O estágio final foi dividido por três campos de estágio: hospital de dia de oncologia pediátrica, unidade de cuidados intermédios neonatais e unidade de urgência pediátrica.

Para cada um deles realizou-se uma caracterização breve do contexto de estágio, com enfoque na localização do serviço, metodologia de trabalho, programa de registos e características funcionais de cada contexto.

2.2.1.1 Hospital de dia de oncologia pediátrica

O estágio no Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica, com a duração de 4 semanas compreendidas entre 17 setembro de 2018 e 12 outubro de 2018, decorreu num dos centros de referência do país na área da oncologia pediátrica, cuja missão, descrita na página da instituição, é de primar por ser um centro de referência a nível da oncologia, sobretudo nas áreas de investigação, ensino, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e continuidade de cuidados. Pretende desenvolver a sua prática através da articulação de cuidados com outras instituições de saúde.

Os últimos dados de crianças em tratamento neste centro de referência datam de 2017, patenteando que 400 crianças encontram-se em tratamento, e que por ano surgem cerca de 200 novos casos, conforme informação na página institucional.

O hospital de dia pertencente ao departamento de oncologia pediátrica em conjunto com o serviço de internamento, é constituído por 8 enfermeiros de cuidados gerais, em que um é EEESIP e exerce funções de chefia, 2 assistentes operacionais, e a equipa médica é rotativa. Funciona todos os dias, às segundas e quartas-feiras das 8h às 20h, às terças e quintas-feiras das 8h às 18h, e aos sábados e domingos das 8h às 16h numa sala no serviço de internamento. O hospital de dia recebe crianças até aos 18 anos de idade provenientes do serviço de internamento ou de outras instituições de saúde. Sempre que uma criança é referenciada para o hospital de dia é escolhida uma enfermeira para realizar a sua admissão, procedendo-se a uma colheita de dados criteriosa sobre a história de saúde, antecedentes familiares, estado atual de saúde e avaliação de parâmetros antropométricos, nomeadamente peso e altura.

Os cuidados de enfermagem são supervisionados pela enfermeira chefe, comum aos dois serviços, e na ausência desta por um elemento nomeado pela mesma que pratica o horário semanal de segunda a sexta-feira, das 8h às 16h30. O modelo de trabalho é o de enfermeiro de referência, anteriormente descrito. A enfermeira que realiza o acolhimento à criança num primeiro contacto com o hospital de dia é quem faz o seu seguimento, sempre que possível.

No hospital de dia os cuidados prestados centram-se na promoção do bem-estar da criança e família, em que existe uma preocupação em acolher as famílias diariamente, averiguando se existe alguma alteração do estado de saúde, e necessidades/dificuldades sentidas. Sempre que possível é oferecida a possibilidade de a criança escolher onde se quer sentar para realizar os tratamentos, se quer ver televisão, ouvir música, ler um livro, ou outro entretenimento. São também realizados procedimentos, como manutenção de cateteres venosos centrais (CVC) e subcutâneos, heparinização, otimização e realização de pensos dos cateteres; administração de citostáticos; administração de outra terapêutica, como antibioterapia, fatores de crescimento, analgesia, etc.; colheitas de sangue para análise; realização de exames, como medulogramas, punções lombares, biópsias; e apoio à consulta médica.

O hospital de dia é composto por 12 unidades, distribuídas entre cadeirões (8) e macas (4), números estes dependentes das necessidades de resposta às crianças em tratamento. As

marcações são agendadas pelas administrativas, 2 elementos, que diariamente realizam as marcações conforme os tratamentos a serem realizados a cada criança. A sala de tratamentos é uma sala aberta, com um balcão que permite aos enfermeiros realizarem os registos e ao mesmo tempo observar as crianças em tratamento. Existe uma sala para realização de exames invasivos, como o caso dos medulogramas; uma sala esterilizada para realização de punções lombares; uma sala de registos de enfermagem e dois gabinetes médicos.

Na zona adjacente ao hospital de dia existe uma sala de espera com brinquedos e livros para as crianças poderem utilizar enquanto esperam. Nesta sala encontra-se, na maioria das vezes, uma educadora e/ou uma voluntária que interage com as crianças. O ambiente é acolhedor, e de alegria. É um espaço onde reina a boa disposição e onde as crianças ausentam-se temporariamente da sua condição de doença. Para as famílias é um local que lhes permite ver os filhos sorrir e brincar, aliviando-os, por momentos, da carga que a doença provoca.

Os registos são realizados no sistema informático SCLinic[®] e a medicação validada na aplicação informática GHAF – Gestão Hospitalar de Armazém e Farmácia. Esta aplicação permite uma sinergia entre diversos serviços indispensáveis às unidades de saúde, como gestão, compras e manutenção, evitando a utilização de diferentes softwares (StiSaúde, 2013).

Apesar de um local repleto de emoções e experiências de doença negativas, as crianças e famílias transmitem tranquilidade, boa-disposição e esperança. Os profissionais acolhem-nos de uma forma excecional, onde todos formam uma família que trabalha em conjunto para garantir à criança o melhor cuidado e bem-estar possíveis.

2.2.1.2. Unidade de cuidados intensivos neonatais

As quatro semanas de estágio compreendidas entre 15 de outubro de 2018 e 9 de novembro de 2018 decorreu, numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) de um hospital central que integra desde 2012, em conjunto com outros 6 hospitais, um Centro Hospitalar. Esta instituição, segundo informação na página institucional, tem como missão a prestação de cuidados de saúde diferenciados, sempre em interligação com as restantes unidades de saúde, pautando a sua atividade em valores éticos, deontológicos, de qualidade elevada e competência técnica.

Em 2009 a administração hospitalar decidiu juntar as duas unidades neonatais, intermédios e intensivos, formando uma única unidade neonatal, embora em espaço físico estas ainda se encontrem divididas. A unidade neonatal tem 38 vagas, 13 para intensivos e 25 para intermédios.

A equipa de enfermagem é constituída por 70 enfermeiros, e são divididos 12 enfermeiros para cada turno (6 para cada unidade). A equipa rege-se pelo método de enfermeiro responsável, sendo coordenada pela enfermeira chefe, EEESIP, e conta com mais 2 EEESIP e 3 enfermeiras especialistas em saúde materna e obstetrícia. A restante equipa multidisciplinar é composta por 22 médicos, rotativos entre a UCIN, a unidade de intermédios e o bloco de partos, 3 fisioterapeutas e 12 assistentes operacionais.

A UCIN admite maioritariamente RN pré-termo, entre as 23 e 34 semanas de gestação e RN de termo por asfixia neonatal para realização de hipotermia induzida. Na segunda quinzena de cada mês o Transporte Inter-Hospitalar Pediátrico é da responsabilidade desta unidade.

A equipa investe na formação em serviço, encontrando-se os elementos distribuídos por temáticas de interesse, sendo da responsabilidade destes elementos a atualização constante e investigação em cada área com o objetivo de formar a equipa. Um dia por mês a unidade neonatal realiza uma formação em conjunto com a equipa de outros dois hospitais.

Na UCIN é permitida a permanência dos pais durante as 24h, realidade que não se verifica, pois existe uma transmissão de confiança aos pais desde o início, o que facilita que estes permitam aos profissionais cuidar do RN. Esta confiança é transmitida no momento do acolhimento na UCIN, e de ações de carinho e preocupação para com os pais e RN internados. Por exemplo: quando as mães ficam internadas nos serviços de obstetrícia e não podem visitar os filhos que, por sua vez encontram-se internados na UCIN, a enfermeira responsável pelo RN fotografa-o e leva a fotografia até à mãe. Fala do RN, tranquiliza e deixa a imagem junto da mãe.

O hospital em que a UCIN se integra, incorporou o programa mundial de promoção do Aleitamento Materno, designando-se como hospital amigo dos bebés. Como resposta a esta iniciativa, o hospital criou o designado Banco de Leite Humano, que incentiva as mães à extração de leite, para que o mesmo possa ser oferecido aos seus RN ou a RN de outras mães que não tenham a possibilidade de oferecer o seu próprio leite. O banco de leite humano é responsável por analisar microbiologicamente o leite, pasteurizá-lo e conservá-lo. Seguindo a política da UCIN,

aquando da administração de leite aos RN, é sempre dada prioridade ao leite materno, depois ao leite de dadora e só por fim ao leite adaptado. O banco de leite é composto por quatro enfermeiros e 2 assistentes operacionais. Existe uma empresa responsável pela recolha do leite materno nos domicílios em conjunto com o banco do bebé, permitindo esta ligação entre as dadoras e a unidade hospitalar.

Após a alta do RN da unidade de neonatologia é mantida a continuidade de cuidados através do banco do bebé, que funciona com uma equipa de voluntários composta por 1 psicóloga, 1 assistente social, 1 fisioterapeuta e 1 enfermeira, que realizam visitas domiciliárias e prestam cuidados no domicílio do RN. O banco do bebé além de ser responsável pelo transporte do leite das dadoras, faz doação de bens às crianças, desde que nascem até aos 6 anos de idade, e pais carenciados. Este apoio baseia-se na doação de enxoval, alimentos e produtos de higiene, mensal ou bimestralmente.

2.2.1.3. Unidade de urgência pediátrica

As últimas oito semanas do estágio final, decorreram entre 12 de novembro de 2018 a 18 de janeiro de 2019, numa Unidade de Urgência Pediátrica (UUP) de um Centro Hospitalar cuja missão é promover a saúde a todos os cidadãos, através da prestação de cuidados de saúde especializados, segundo informação disponibilizada na página institucional.

A UUP encontra-se inserida no departamento de saúde da mulher e criança, pertencendo ao serviço de pediatria, em conjunto com o serviço de pediatria internamento e a neonatologia. É constituída por 25 enfermeiros e 15 assistentes operacionais. Em relação à equipa médica esta é partilhada com o serviço de pediatria existindo outros médicos, com diferentes graus de diferenciação, que só prestam serviço na UUP. É composta por 2 médicos pediatras, ou 1 pediatra interno do Internato Complementar de Pediatria e mais 2 médicos, internos de especialidade ou médicos de Medicina Geral e Familiar. De entre os enfermeiros que constituem a equipa 8 são EEESIP, 1 é especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, e 1 é especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. O rácio de enfermeiros no turno da manhã é, geralmente, 5, na tarde 5 e na noite 3.

A UUP localiza-se no piso 0 do edifício central, adjacente ao serviço de urgência geral, com acesso direto da rua. Recebe crianças/adolescentes/jovens desde os 0 aos 17 anos e 365 dias de

idade. A admissão/inscrição da criança é realizada pela família da criança junto do serviço administrativo antes da triagem de enfermagem, exceto nas situações emergentes que colocam em risco a vida, e aí a criança entre de imediato para a sala de reanimação. As crianças podem chegar à UUP por meios próprios com a família, encaminhamento do serviço de saúde 24, ou através das equipas de emergência pré-hospitalar.

A UUP admitiu no ano de 2018 43.218 crianças, em que 883 necessitaram de internamento em Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) (dados obtidos pelo serviço de acompanhamento de produção do Centro Hospitalar). As patologias são diversificadas, sendo as mais comuns do foro respiratório e gastrointestinal.

O trabalho de enfermagem é supervisionado pelo enfermeiro chefe, e na sua ausência por um enfermeiro responsável. O método de prestação de cuidados é o designado método funcional ou de tarefa, cujas tarefas encontram-se previamente delineadas e cada enfermeiro é responsável por concretizar uma das tarefas ou parte destas (Costa, 1999). Neste método de trabalho, o enfermeiro encontra-se mais afeto à concretização das tarefas e não propriamente aos doentes (Costa, 1999). Este método segue uma conceção taylorista, em que o enfermeiro cumpre tarefas, “reproduzindo aquilo que outros profissionais e a instituição esperam”, não dando, em muitas situações prioridade às necessidades do doente (Matos & Pires, 2006, p. 512). As vantagens deste método de trabalho é o aumento do aproveitamento dos recursos humanos, sobretudo na falta de enfermeiros, e o aumento da produtividade (Frederico & Leitão, 1999).

A UUP encontra-se dividida por duas grandes áreas:

- Áreas Clínicas: sala de triagem, que quando insuficiente alberga dois postos de triagem, que contém uma secretária, dois computadores, uma marquesa, e duas balanças; sala de reanimação, constituída por uma marquesa, ventilador, carro de emergência e todo o material indispensável aos cuidados emergentes a uma criança; sala de tratamentos, constituída por uma marquesa e por material clínico e não clínico indispensável à realização dos diversos tratamentos, dividida fisicamente por uma cortina para um dos gabinetes médicos; sala de espera, constituída por diversas cadeiras e 2 wc; sala de sub espera, composta por 5 macas e rampas de oxigénio e vácuo; sala de pequena cirurgia, composta por uma marquesa e material de consumo clínico e não clínico para a realização das pequenas cirurgias, inclui o óxido nítrico; sala de aerossóis, com 4 cadeirões, rampas de

oxigénio e vácuo, 4 monitores de oximetria, 1 computador, e local com medicação e material de consumo clínico; 3 gabinetes de observação médica, cada um com secretária, computador, marquesa e material para observação da criança; e unidade de internamento de curta duração, com 4 vagas e um quarto de isolamento, que tem disponível berços ou camas adequados à idade das crianças/jovens, material de consumo clínico e não clínico para a realização dos tratamentos, monitores de oximetria e eletrocardiografia;

- Áreas de Apoio: recepção/secretariado, armazém de consumo clínico/farmácia, armazém de consumo, papelaria e hotelaria, copa, sala de sujos, sala de limpos, gabinete médico, gabinete de enfermagem, sala de pessoa e simultaneamente sala de reuniões, 2 vestiários e 9 wc.

Os registos de enfermagem são realizados no sistema informático ALERT® *Emergency Department Information System*, que encontra-se direcionado para os serviços de urgência e permite registos de todos os episódios de urgência, um controlo de todas as crianças presentes na urgência, em que posto se encontram, tempo de espera, procedimentos por realizar e já realizados (ALERT, s.d.).

2.2.2. Descrição e análise reflexiva das aprendizagens e competências inerentes ao EEESIP

Neste capítulo realizámos uma reflexão crítica sobre as atividades implementadas em cada contexto de estágio e o desenvolvimento de competências no âmbito do EEESIP. Destacámos situações que conduziram à reflexão crítica sobre a importância da tomada de decisão e participação por parte do EEESIP.

Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica

O objetivo geral estipulado para o contexto Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica consistiu em aprofundar e aperfeiçoar conhecimentos e competências na área de prestação de cuidados à criança com doença oncológica. Para concretização do objetivo geral foram delineados objetivos específicos e atividades que permitiram atingir o objetivo geral para este local de estágio.

De salientar que este local de estágio permitiu desenvolver a competência específica do EEESIP enquanto elemento que “promove a adaptação da criança/jovem e família à doença”, neste caso

específico, doença oncológica (E.2.5.) (Diário da República, 2018a, p. 19193). Cada objetivo específico respondeu aos diversos critérios de avaliação correspondentes a esta competência específica. O primeiro objetivo específico foi colaborar na prestação de cuidados de enfermagem no âmbito do EEESIP. Para concretização deste objetivo, participámos na prestação de cuidados de enfermagem tendo em vista as competências comuns e específicas do EEESIP, particularmente as dirigidas à criança com doença oncológica e sua família.

O trabalho em oncologia, nomeadamente em oncologia pediátrica, é um desafio permanente para os enfermeiros pelo contacto constante e próximo com as crianças e suas famílias. Quando os pais percebem que os filhos são alvo de uma doença oncológica vivenciam determinadas emoções e sentimentos, nomeadamente medo, tristeza, revolta e até mesmo negação perante a realidade (Santos & Figueiredo, 2013). Os pais confiam, e praticamente entregam, os seus filhos aos enfermeiros, sendo estes aqueles que cuidam das crianças e participam em tomadas de decisões e apoiam as crianças e os pais (Perestrelo, 2016). É imperativa a prestação de Cuidados Centrados na Família (CCF), pois estes permitem ao enfermeiro colaborar com os pais nos cuidados à criança, baseado num modelo de parceria, apoiando-os nas tomadas de decisão e avaliando, continuamente, as necessidades da criança e família (Salvador, Crespo, Santos, & Barros, 2016; Hockenberry & Wilson, 2014).

Ao abordar-se os CCF como uma prioridade nos cuidados prestados à criança e família damos resposta a duas competências específicas do EEESIP que salientam a importância deste no acompanhamento da criança com doença oncológica e sua família, especialmente porque o EEESIP é aquele que “promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada (E.2.5.3.) e adequa o suporte familiar e comunitário (E.2.5.4.)” (Diário da República, 2018a, p. 19194).

A prestação de cuidados à criança com doença oncológica focou-se no acolhimento da criança e família aquando da chegada ao Hospital de Dia, promovendo a adaptação destes a mais um dia de tratamento; na administração do tratamento estipulado para a criança; no acompanhamento durante a realização de exames; e na execução de técnicas de enfermagem, como punção venosa, colheitas de sangue, otimização de cateteres, realização de pensos, elaboração de diagnósticos de enfermagem e intervenções adequadas a cada situação, colaboração e articulação com a equipa multidisciplinar e outras instituições de saúde. Um enfoque especial para o brincar terapêutico durante a prestação de cuidados. Foi notória a existência deste brincar pela maioria dos

enfermeiros, e pela presença de uma educadora e voluntários que proporcionavam às crianças e famílias momentos de distração. Todos os cuidados prestados à criança devem ser acompanhados por um brincar terapêutico que permite fazê-los compreender melhor a realidade, promove o bem-estar e a adaptação da criança e pais ao tratamento, tranquiliza, minimiza o medo, e promove o vínculo entre criança/pais e enfermeiros (Oliveira, Maia, Borba, & Ribeiro, 2015).

O enfermeiro especialista deve ser capaz de mobilizar “conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria da qualidade” (Diário da República, 2019, p. 4747), indo ao encontro da divulgação de conhecimentos atualizados e especializados na sua área de especialidade. Assim, o segundo objetivo específico proposto para este local de estágio baseou-se em refletir sobre a importância do EEESIP na prestação de cuidados à criança com doença oncológica e sua família. A primeira atividade, que permitiu responder a este objetivo centrou-se na reflexão pessoal e com a equipa do serviço sobre a importância de um elemento especializado em EEESIP integrar a equipa, visto que apenas a enfermeira chefe detém este título profissional.

A reflexão em equipa demonstrou que seria uma mais valia, pois este poderia contribuir para a melhoria dos cuidados através da prestação de cuidados adaptados ao estadio de desenvolvimento de cada criança, e que podia ser um elemento mais desperto para determinados aspetos, mas, ao mesmo tempo, a equipa reflete que a experiência com as crianças, principalmente na área da oncologia, permite-lhes considerarem-se especializados e com conhecimentos específicos e amplos. Foi o último aspeto referido pela equipa que conduziu a linha de reflexão pessoal que teve início na compreensão da diferença entre enfermeiro perito e enfermeiro especialista.

Foram identificados por Benner (2001), cinco níveis de competências na prática clínica de enfermagem: iniciado, avançado, competente, proficiente e perito. Estes níveis vão sendo escalonados conforme a aquisição de competências, que segundo a autora estão organizados por estadios. No estadio 5, respeitante ao estadio de perito, a autora defende que o profissional é detentor de elevada experiência, compreende as situações que lhe surgem no dia-a-dia, através de uma visão holística da situação e dando primazia aos aspetos mais relevantes. É um profissional com capacidade de flexibilidade e adaptação a cada situação-ação (Benner, 2001). Por sua vez, o enfermeiro especialista “é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados” dentro da sua área de especialidade (Diário da República, 2019, p. 4744). A diferença inicia-se neste ponto, o enfermeiro perito é aquele que

dedica a sua atividade profissional a uma área específica, exercendo a sua profissão no mesmo serviço pelo menos há mais de três anos (Benner, 2001). O enfermeiro especialista, após pelo menos dois anos de exercício profissional (Diário da República, 2002), estuda determinada área baseando-se num modelo conceptual que orienta a sua prática diária (Diário da República, 2018a; Diário da República, 2019), sendo reconhecido nas suas competências, após frequentar um curso de especialização em enfermagem, pela Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Em continuidade, o EEESIP é reconhecido como o profissional que trabalha em parceria com a criança e família, seja qual for o contexto, respeitando este como o binómio alvo dos seus cuidados. O EEESIP é aquele, que mobilizando conhecimentos teóricos, técnicos e humanos, presta “cuidados de nível avançado”, com elevada qualidade e excelência tendo em vista o bem-estar da criança e família (Kelly et al, 2007 citados por Diário da República, 2018^a, p.19192). O EEESIP responde às diversas necessidades que surgem em cada etapa do ciclo de vida da criança, tendo conhecimento aprofundado das competências e aquisições que a criança deve deter em cada estadio de desenvolvimento (Diário da República, 2018a).

O enfermeiro perito, é incluído no grupo dos enfermeiros de cuidados gerais, que pela sua prática profissional torna-se *expert* em determinada área, e deve considerar competências indispensáveis ao exercício da sua profissão, nomeadamente: reconhecimento dos limites do seu papel e da sua competência, necessidade de consultar “peritos em enfermagem, quando os cuidados de enfermagem requerem um nível de perícia que está para além da sua competência ou que saem do âmbito da sua área de exercício”, e responde às necessidades dos seus clientes e/ou cuidadores, respeitando a sua área de competência (Ordem dos Enfermeiros, 2012, p. 11). Ao EEESIP compete desenvolver competências específicas que regulam o seu exercício profissional, nomeadamente ser detentor de conhecimentos aprofundados em diagnósticos e intervenções de enfermagem, na promoção da parentalidade, vinculação e desenvolvimento infantil (Diário da República, 2018a).

Em oncologia pediátrica, atendendo à particularidade da infância e dada a complexidade das situações, o EEESIP torna-se um elemento facilitador no cuidado a estas crianças e suas famílias, pois encontra-se desperto para identificar, antecipadamente, necessidades da criança e família, mobilizando recursos e estratégias de suporte, sempre de forma fundamentada.

Em resposta a este segundo objetivo específico desenvolveu-se uma segunda atividade dirigida à participação em reuniões multidisciplinares.

Uma vez por semana, em dia definido, decorre a reunião da equipa multidisciplinar, numa sala de reuniões do serviço de pediatria internamento. Nesta reunião reúnem-se, um médico, a enfermeira chefe ou uma enfermeira nomeada por esta, pertencente ao serviço de internamento, uma enfermeira do hospital de dia, uma educadora, uma professora, uma assistente social e uma psicóloga. Nesta reunião são debatidos casos que preocupam os profissionais, nomeadamente necessidades de alteração de tratamentos, cessação de tratamentos, crianças a necessitar de acompanhamento em fim de vida, famílias com faltas de apoios socioeconómicos ou apoio psicológico.

Durante o estágio foi possível assistir a duas reuniões, durante as quais o aspeto que salientou foi a inexistência formalizada de um acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos, existindo apenas os designados cuidados em fim de vida. Entendemos que as crianças que cessavam tratamentos curativos, por diversos motivos, são acompanhadas nos últimos momentos de vida, mas sem a existência de um plano de cuidados individualizado e estruturado desde o momento do diagnóstico.

As reuniões multidisciplinares são um pilar imprescindível à garantia de bons resultados pela equipa na prestação de cuidados paliativos, pois objetivam uma avaliação multidisciplinar das necessidades, nos diversos campos de atuação dos profissionais que as constituem; a discussão e a reflexão sobre os objetivos terapêuticos, através da elaboração de um plano individual; a avaliação dos resultados das intervenções decididas em equipa; e o suporte à própria equipa com identificação das próprias necessidades e prevenção do *burnout* (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

O acompanhamento pela equipa multidisciplinar de cuidados paliativos deve realizar-se desde o momento do diagnóstico, o que se torna imperativo em oncologia pediátrica, pois diversas etapas da doença são vivenciadas pela criança e família, existindo uma necessidade constante de acompanhamento pelos profissionais (Waldman & Levine, 2016; Green & Markaki, 2018). Diversos autores defendem que as reuniões das equipas, entre si, e com a família, devem ser divididas por etapas, em que num primeiro contacto é organizado o tratamento curativo, com discussão do diagnóstico e prognóstico, e realizada uma primeira avaliação das necessidades com elaboração de

um plano individual de cuidados. Numa segunda etapa, é realizada a avaliação do decurso da doença até então, com esclarecimento de dúvidas da criança e família, e a discussão de novas metas (Waldman & Levine, 2016; Green & Markaki, 2018).

As reuniões com a criança e família devem responder a necessidades de ordem cultural e espiritual, e todos os elementos constituintes da equipa multidisciplinar devem estar despertos para responder a estas necessidades. Por isso, a necessidade da equipa ser cada vez mais interdisciplinar, conjugando e complementando entre si os diferentes saberes (Waldman & Levine, 2016; Green & Markaki, 2018) é crucial.

Outro aspeto que as equipas multidisciplinares devem considerar é a diferença entre cuidados paliativos e cuidados em fim de vida. Estes últimos são definidos como “o período antes da morte durante o qual a condição clínica está gravemente comprometida e as alterações nos sinais vitais indicam que a morte está iminente” (Benini, F.; et al, 2013, p. 13), considerando-se criança em fim de vida toda aquela que se encontra perante uma situação em que a morte é inevitável (Benini, F.; et al, 2013; Real, Cerqueira, & Sousa, 2017). Se as equipas são elementos fundamentais no percurso da criança doente e família, então estas devem assumir uma atitude interventiva desde o início, considerando que todas as crianças e famílias precisam deste acompanhamento personalizado.

Ainda em resposta ao objetivo específico sobre a importância do EEESIP na prestação de cuidados à criança com doença oncológica e sua família, foi desenvolvida outra atividade respeitante à necessidade constante de prestação de cuidados atraumáticos. Realizou-se uma sessão formativa dirigida aos enfermeiros do hospital de dia acerca da importância de prevenir a dor aquando da realização de procedimentos dolorosos, particularmente administração de terapêutica por via intramuscular (IM) (ver apêndice III).

Durante o ensino teórico do mestrado elaborámos uma revisão integrativa sobre este tema constatando que as evidências atuais apontam que, para uma diminuição da dor aquando da administração de medicação por via IM, é imprescindível considerar uma correta seleção da seringa e da agulha; a determinação do local de administração, cujo músculo mais defendido pelos autores é o ventroglúteo; quantidade de volume a ser administrado conforme faixa etária da criança; técnica de administração; e estratégias para controlo da dor, farmacológicas e não farmacológicas, ressaltando a utilização da pomada anestésica (Brown T. , 2014; Yapucu, Ceylan, & Bayindir, 2015; Walsh & Schub, Administration of Medication in Pediatric Patients: Intramuscular, 2017; Walsh &

Caple, Administration of Medication in Neonates: Intramuscular, 2017; Orgston-Tuck, 2014; Brown, Gillerpie, & Chard, 2015; Caple & Heering, 2018; Cordero & Garcia, 2015; Dilek, Uzelli, & Karaman, 2015).

O EEESIP assume relevância na prestação de cuidados atraumáticos pois, nas suas competências encontra-se definido que este deve prestar cuidados diferenciados e especializados, que individualizem o cuidar à criança/jovem e família. Além disso, o fomento das boas práticas em enfermagem constituem uma competência do EEESIP (Diário da República, 2019). Esta atividade responde à unidade de competência do EEESIP, que deve ser capaz de gerir, de modo diferenciado, a dor e o bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas (E.2.2.), onde este deve “aplicar conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor (E.2.2.3.) e gerir as medidas farmacológicas a adotar em cada situação (E.2.2.2) (Diário da República, 2018a, p. 19193).

O terceiro objetivo específico definido foi compreender o percurso da criança desde o momento do diagnóstico de doença oncológica até ao momento em que esta inicia os tratamentos em ambulatório, seja em centro de saúde ou em meio hospitalar, da sua área de residência. Para responder a este objetivo delinear-se-iam duas atividades. A primeira atividade consistiu em participar e acompanhar todo o processo de uma criança desde o momento do diagnóstico, admissão e acolhimento no hospital de dia, definição do tipo de cancro e seu estadiamento (realização de exames complementares de diagnóstico), fase de início de tratamento, fase de consolidação, e alta/transferência para a sua área de residência ao cuidado dos profissionais dos cuidados de saúde primários ou hospitalares.

Desde que a criança é admitida no Hospital de Dia é realizado um acompanhamento com esclarecimento de todas as fases sobre as quais a criança será submetida. Os tratamentos são explicados aos pais, nomeadamente a necessidade de realização de determinados exames complementares de diagnóstico, o significado de determinado cancro, o seu prognóstico, e a denominação e expectativas referentes aos tratamentos. A questão que se levanta é quando as crianças necessitam continuar os tratamentos em ambulatório, na sua área de residência. E neste ponto, percebemos que nem todos os locais e profissionais encontram-se despidos e preparados para a realização destes tratamentos, ou a manipulação dos cateteres geralmente utilizados por estas crianças.

Neste ponto a reflexão baseou-se na necessidade de, após o término deste estágio, inculcir na nossa equipa de trabalho a necessidade de os enfermeiros estarem despertos para esta realidade, e investirem em formação que lhes permita responder de forma eficaz às necessidades destas crianças e suas famílias. O EEESIP no contacto com as crianças com doença oncológica e famílias pode e deve instigar nos seus pares o desejo de proporcionar a estas crianças e famílias cuidados de qualidade, adequando o suporte comunitário (competência E.2.5.4) às necessidades avaliadas, assim como gerir os cuidados de enfermagem de forma a otimizar a resposta da equipa e a articulação eficaz dentro da equipa de saúde (Diário da República, 2018a; Diário da República, 2019).

O diagnóstico da doença oncológica surge, geralmente, nos serviços de internamento de pediatria geral, tornando-se estes locais de fortes interações emocionais, não só para a criança que necessita de cuidados, pois encontra-se num processo de doença, fora do seu ambiente e com perda de autonomia, mas também para os enfermeiros que lidam com as emoções da criança doente e família, e com as suas próprias (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2014). Há, por isso, necessidade de formar as equipas para um acompanhamento a estas crianças, apoiando-as nesta fase inicial que, é em muitas situações, carregada de dúvidas e incertezas em relação ao futuro (Diogo, 2017; Xavier, 2013). Para isso, elaborámos um guia de acompanhamento para a criança e pais sobre a primeira fase do percurso da doença, e aquilo que vão encontrar num primeiro contacto com o Hospital de Dia (ver apêndice IV). O desenvolvimento deste guia vai ao encontro da competência comum do enfermeiro especialista, dentro do domínio da melhoria contínua da qualidade, de garantir um ambiente terapêutico e seguro para a prestação e continuidade dos cuidados, transmitindo à criança e família suporte perante um futuro desconhecido e duvidoso (Diário da República, 2019).

O último objetivo específico para este local de estágio centrou-se no aprofundar de conhecimentos e perícia na prestação de cuidados à criança com doença oncológica. Indo ao encontro do que foi relatado anteriormente, para formar e despertar interesse na equipa de trabalho para uma prestação de cuidados de qualidade a estas crianças, sobretudo em ambulatório, era imperativo realizarmos aprendizagens no domínio do saber-saber e também, do saber-fazer. O enfermeiro especialista deve ser aquele que é capaz de desenvolver o seu autoconhecimento e basear a sua prática diária em evidências científicas, desenvolvendo competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Diário da República, 2019). Desta forma, a participação ativa na prestação de cuidados às crianças permitiu desenvolver conhecimentos

teóricos e técnicos na manipulação da medicação citostática, com rigor e segurança, manipulação de cateteres venosos centrais, nomeadamente cuidados na assepsia, na administração de terapêutica e colheitas de sangue.

Outra atividade que permitiu olharmos de forma diferente as crianças que são consideradas sobreviventes do cancro pediátrico, foi a participação em consultas que acompanham crianças, jovens e adultos que tiveram cancro na infância ou adolescência e que já terminaram o tratamento há cinco anos. Esta consulta permite uma vigilância, através de um seguimento individualizado, dependente do tipo de cancro e tratamentos a que foram sujeitos. Um dos objetivos cruciais desta consulta é proporcionar qualidade de vida aos doentes e detetar possíveis efeitos secundários tardios, oriundos dos tratamentos a que foram submetidos. A participação nesta consulta alertou para a importância de avaliar sempre possíveis efeitos tardios dos tratamentos. Assim, as crianças/jovens que apresentam um internamento por determinado episódio agudo da sua vida, devem ser sempre avaliados no que respeita à sua história pregressa, apoiando-os na adoção de estratégias de *coping* e adaptação para o seu dia-a-dia, ou para a necessidade de articular com outras instituições e/ou profissionais de saúde direcionados para o tratamento de determinado sintoma.

Este despertar para a importância de olhar a criança/jovem de forma holística, não colocando de parte a história existente relativa ao cancro infantil, deve ser e estar desenvolvido no EEESIP, sendo este capaz de mobilizar conhecimentos e habilidades que lhe permitam identificar situações de instabilidade, respondendo atempadamente (E2.1.1) (Diário da República, 2018a).

Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Para este local de estágio o objetivo geral delineado consistiu em aprofundar conhecimentos e perícia na prestação de cuidados ao RN internado numa unidade de cuidados intensivos. Este objetivo e o estágio nesta unidade permitiu-nos desenvolver competências relativas à prestação de “cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem”, particularmente do RN, assim como “nas situações de especial complexidade” (Diário da República, 2018a, p. 19192). Em resposta a este objetivo geral estipularam-se objetivos específicos que delinearam o caminho para este estágio.

Os objetivos específicos traçados encontram-se interligados, sendo que uns encontram-se dependentes dos outros para melhorar a prestação de cuidados ao RN e família, e dar resposta às necessidades identificadas antes e durante o estágio. Para este local de estágio os objetivos específicos foram:

- Aperfeiçoar competências técnicas, humanas e científicas na prestação de cuidados ao RN internado numa unidade de cuidados intensivos;
- Conhecer a continuidade de cuidados ao RN após a alta da unidade de cuidados intensivos;
- Promover os Cuidados Centrados na Família, refletindo a importância do EEESIP nesta parceria de cuidados;
- Melhorar o processo de comunicação de más notícias.

Num primeiro momento torna-se primordial desenvolver e melhorar conhecimentos no que respeita à prestação de cuidados ao RN numa UCIN, sobretudo no que diz respeito a necessidades pessoais, como o caso de prestação de cuidados ao RN sob ventilação invasiva e não invasiva, nomeadamente CiPAP e oxigénio a alto fluxo, e otimização da prestação de cuidados ao RN conforme a sua situação de saúde, com incidência na identificação de situações de risco.

As atividades desenvolvidas para responder a estas necessidades, centraram-se na colaboração de prestação de cuidados ao RN, acompanhamento das situações e observação dos cuidados não só aos RN que prestámos cuidados, mas também a todos os outros RN internados na unidade e distribuídos a outros enfermeiros.

O primeiro objetivo determina o sucesso de atingimento de todos os outros objetivos delineados para este local de estágio, pois é através dele e da compreensão dos processos de desenvolvimento e das necessidades de um RN internado numa UCIN que advém a capacidade de trabalhar todas as outras competências, nomeadamente: promoção da vinculação RN-pais, preparação e promoção da parentalidade, atuação e prestação de cuidados de enfermagem perante situações críticas, comunicação de más notícias, entre outras.

É fator importante compreender que cuidar de um RN numa UCIN requer, em primeiro lugar, humanização dos cuidados, assim como conhecimentos científicos e técnicos que permitam responder eficazmente às necessidades do RN e família. Humanizar os cuidados na prestação de

cuidados ao RN internado numa UCIN exige diversas ações, nomeadamente o respeito pela individualidade de cada RN, a garantia que existe tecnologia que permita a segurança do RN e o acolhimento do RN e família de forma individualizada e personalizada, promovendo o desenvolvimento das competências parentais (Coughlin, Gibbins, & Hoat, 2009).

Para um cuidar holístico, humanizado e personalizado ao RN foram instituídos cinco conjuntos de ‘medidas centrais’, que permitem reconhecer as necessidades do RN e família em interação com o meio ambiente (Coughlin, Gibbins, & Hoat, 2009):

1. Ambiente terapêutico: ambiente físico, humano e organizacional, que deve ser o mais calmo possível minimizando os efeitos nocivos para o desenvolvimento do RN.
2. Prevenção, avaliação e gestão da dor e stress: um adequado controlo da dor evita stress no RN, que existindo pode comprometer o seu desenvolvimento físico, psicológico e comportamental.
3. Proteção do sono: uma mais valia para um adequado desenvolvimento sináptico, de aprendizagem e memória.
4. Atividades de vida diária adequadas à idade: como é o caso do posicionamento, alimentação e cuidados à pele. São atividades que quando desenvolvidas melhoram as atividades fisiológicas, como o sono e o neurodesenvolvimento do RN.
5. Cuidados centrados na família: a família é o elemento chave para o desenvolvimento do RN, sendo insubstituível.

Estas cinco medidas centrais são promotoras do desenvolvimento do RN, e também, proporcionadoras de conforto ao RN durante o internamento na UCIN. Estas medidas são primordiais na prestação de cuidados ao RN, sobretudo quando pré-termo.

Os cuidados centrados no desenvolvimento do RN pré-termo, tendo em vista a redução de estímulos sensoriais exagerados e da dor é conseguido através de um programa designado NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*). O objetivo do NIDCAP é a prestação de cuidados individualizados, e o que se adequa a um RN pode não se adequar a outro RN. Para tal, o enfermeiro deve ser capaz de “interpretar os sinais dos recém-nascidos para orientar os cuidados” e minimizar o impacto no RN de influências negativas para o seu desenvolvimento (Guimarães, 2015, p. 100).

Na UCIN onde decorreu o estágio este programa ainda não se encontra implementado, mas é uma ideia que está a ser trabalhada por um grupo de trabalho de enfermeiros. No entanto, foi através destas medidas centrais que conseguimos responder aos objetivos propostos para este estágio, durante o qual algumas medidas centrais destacaram-se pela importância que os enfermeiros lhes concediam na prestação de cuidados ao RN, nomeadamente: controlo do ambiente terapêutico, gestão da dor e posicionamento do RN.

A adequação de um ambiente terapêutico na UCIN reduz fatores considerados stressantes para o RN, como o ruído e a luminosidade. Também uma comunicação eficaz entre equipa garante a qualidade dos cuidados (Coughlin, 2016). Durante a permanência na UCIN o ambiente foi de tranquilidade, os profissionais falam em tom baixo, as luzes estão em níveis mínimos, o volume dos equipamentos é regulado para o mínimo audível e há uma passagem eficiente da informação entre profissionais.

Na UCIN os RN encontram-se expostos a inúmeros procedimentos dolorosos e promotores de stress. A dor neonatal encontra-se associada ao compromisso do crescimento pós-natal e do neurodesenvolvimento, a alterações morfológicas do desenvolvimento cerebral, e até a repercussões em idade escolar (Coughlin, 2016). Os RN “têm dor, guardam memória da dor”, o que assume consequências nefastas imediatas e a longo prazo no desenvolvimento do RN (Direção Geral da Saúde, 2012, p. 3). A dor deve ser avaliada e controlada com a aplicação de medidas farmacológicas e não farmacológicas, como por exemplo: avaliar, prevenir e controlar a dor tendo em consideração a idade gestacional do RN, situação clínica, contexto de cuidados, e origem da dor; avaliar como 5º sinal vital com recurso a escalas de avaliação da dor adequadas; minimizar o número de procedimentos e implementar medidas ambientais redutoras do stress do RN (Direção Geral da Saúde, 2012).

Na UCIN a dor é avaliada segundo a escala N-PASS (*Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale*). Esta escala é dirigida a RN pré-termo e termo, entre as 23 e 40 semanas de gestação, nomeadamente RN sob ventilação mecânica ou pós-cirurgia (Silva & Justo, 2010; Melo, Lélis, Moura, Cardoso, & Silva, 2014). Avalia 5 itens: choro/irritabilidade, estado/comportamento, expressão facial, tónus/extremidades, e sinais vitais (frequência cardíaca, frequência respiratória, pressão arterial e/ou saturação de oxigénio). Um dos aspetos que destaca esta escala de outras é que avalia o nível de sedação para além da dor (Silva & Justo, 2010) (Melo, Lélis, Moura, Cardoso, & Silva, 2014). Nesta escala uma pontuação superior a 3 é sempre motivo para uma intervenção.

As medidas de conforto no RN incluem, também, os posicionamentos que permitem suportar e dar postura ao movimento, otimizar o desenvolvimento do esqueleto e o alinhamento corporal, promover a tranquilidade e regular o estado comportamental (Coughlin, Lohman, & Gibbins, 2010).

É prática dos profissionais da UCIN do contexto de estágio, posicionar os RN de 3/3h, com recurso à utilização de ninhos que permitem o correto alinhamento e contenção do RN. São utilizados todos os decúbitos, sendo o decúbito ventral o preferido em situações de desorganização do RN, mas também para melhorar a saturação de oxigénio no RN com síndrome de dificuldade respiratória (Eghbalian, 2014) e em RN ventilados (Balaguer, Escribano, Roque, & Rivas-Fernandez, 2013).

Outra medida de conforto baseia-se na alimentação dos RN. Na UCIN é dada primazia à administração de leite materno, e caso este não exista ao leite de dadora e só posteriormente às fórmulas de leite adaptado, isto porque é defendido que o leite materno traz inúmeros benefícios para o bebé e para a mãe, devendo ser mantido em exclusivo até aos 6 meses de vida (Levy & Bértolo, 2012).

Para conhecer melhor a dinâmica de preparação dos leites realizámos um estágio de observação no Banco de Leite Humano, da instituição, onde foi possível observar a dinâmica de receção, preparação, armazenamento e distribuição dos leites. O leite materno chega ao Banco de Leite através das mães dos RN internados, ou das dadoras, e é sujeito a uma série de análises. Após a avaliação analítica, incluindo, microbiologia, o leite é pasteurizado. Posteriormente, é acondicionado em frascos próprios para o efeito, e preferencialmente de vidro (evitando-se alterações da composição do leite que possam advir da utilização do plástico). Todos os dias a enfermeira responsável faz a visita à UCIN e confirma as prescrições relativas ao leite de cada RN. Após esta visita prepara os leites conforme as prescrições, e tem em conta: tipo de leite a ser administrado, se é necessário adicionar fórmulas vitamínicas ou outras, quantidade de leite por dose e para as 24h. Após esta preparação o leite é distribuído na UCIN, e guardado em frigorífico próprio.

Estas medidas de conforto individualizadas permitem a melhoria significativa do RN proporcionando-se na maioria das situações a continuidade de cuidados na unidade de cuidados intermédios neonatal. Realizámos um dia de observação na unidade de cuidados intermédios neonatal. Esta unidade encontra-se mais centrada na preparação da alta do RN para o domicílio.

Os RN que são desadaptados da ventilação invasiva na UCIN, são transferidos para a unidade de cuidados intermédios, e aqui os enfermeiros fomentam autonomia nos RN, e pais, preparando-os para a alta, como por exemplo: raramente encontram-se dependentes de suporte ventilatório; a alimentação geralmente é fornecida por biberão; e as incubadoras são trocadas por berços. Os pais permanecem mais tempo, é promovida a parentalidade e são encorajados a prestar cuidados ao RN.

O momento da alta pode ser um momento crítico para estas famílias pelo medo de cuidar do bebé em casa. Em determinadas situações os pais necessitam de maior apoio no domicílio. Esse apoio é concedido pelo banco do bebé, que realiza as visitas domiciliárias e dá apoio no domicílio. Realizamos uma destas visitas e os cuidados de suporte são prestados por uma equipa diferenciada, em que o enfermeiro é responsável por avaliar o desenvolvimento do bebé, avaliar e identificar necessidades dos pais, sobretudo relacionados com cuidados de higiene, alimentação, escolha do vestuário para o RN, entre outros.

Todos os cuidados são centrados no RN e família, tornando-se essencial promover cuidados centrados na família, refletindo sobre a importância do EEESIP na prestação de cuidados ao RN e família numa UCIN.

Os enfermeiros reconhecem que a família é um elemento determinante na promoção do conforto e segurança, sobretudo à criança hospitalizada, assumindo uma importância fulcral na resposta atempada às necessidades desta (Pacheco, et al., 2013). Os Cuidados Centrados na Família deixam de ser focados apenas na criança, e a família recebe uma maior atenção por parte dos profissionais (Pacheco, et al., 2013; Hockenberry & Wilson, 2014).

Em cuidados intensivos neonatais este cuidar centrado na família é uma premissa, porque o RN encontra-se instável, situação causadora de stress nos pais pela frustração das suas expectativas e a possibilidade de morte do bebé. Um estudo realizado por Rocha, et al (2011) conclui que o stress gerado pelo internamento do RN numa UCIN é considerado moderado, verificando-se que a perda do papel parental e da relação com o RN são fatores considerados ansiogénicos para os pais. O EEESIP desenvolve um papel preponderante no envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN negociando com estes, estratégias que permitam ultrapassar os seus medos (E.3.2.6) (Diário da República, 2018a).

Para colmatar a ansiedade e as necessidades sentidas pelos pais, os enfermeiros da UCIN envolvem os pais na prestação de cuidados aos seus filhos, como na prestação dos cuidados de higiene, na muda da fralda, e promovem o contacto pele-a-pele entre mãe e bebé, através do método Canguru.

O método Canguru, criado em 1979, pelo Doutor Edgar Rey Sanabria, consiste em colocar o RN junto ao peito da mãe, num contacto pele-a-pele, existindo uma transmissão de calor do corpo da mãe para o bebé (Santos, J.; et al, 2018; Medeiro, A.; et al, 2018; Stelmak, Mazza, & Freire, 2017).

Na maioria dos estudos verifica-se a existência de inúmeros benefícios com este método, nomeadamente melhoria no aleitamento materno exclusivo, ganho de peso ponderal, melhoria do vínculo mãe-bebé, melhoria no controlo térmico, redução do tempo de internamento, redução dos níveis de infeção e de comorbilidades e da mortalidade. Este método tem vantagens também para os pais, cuja relação é beneficiada, existindo um maior vínculo, com diminuição da ansiedade relativa à perda da relação com o bebé (Medeiro, A.; et al, 2018; Santos, J.; et al, 2018; Stelmak, Mazza, & Freire, 2017).

Na UCIN o método canguru é utilizado sempre que a mãe ou o pai estão presentes e que a condição clínica do RN o permita, sendo um dever do EEESIP promover este contacto físico entre os pais e o RN (E.2.3.4) (Diário da República, 2018a).

A utilização destes métodos e a inclusão da família na prestação de cuidados ao RN é possível quando o EEESIP reconhece as suas competências e desenvolve-as proporcionando bem-estar e conforto ao RN e família. O EEESIP é um elemento fundamental para promover estas ações, sustentadas na evidência, e refletindo sobre os resultados obtidos, com vista à melhoria da humanização dos cuidados (Diário da República, 2019).

A comunicação de más notícias, como abordado anteriormente, não reflete apenas informações relacionadas com o processo de morte, mas qualquer informação que seja penosa para a criança e família. O nascimento de um filho que, posteriormente necessita de internamento numa UCIN, torna-se uma situação de elevada ansiedade para os pais, e é tida como uma má notícia (Mendes & Silva, 2013).

Numa UCIN o contacto permanente com situações limite, e a iminência do término da vida exige que o enfermeiro, e restante equipa multidisciplinar, se encontre preparada para identificar e responder às necessidades do RN e da família. Os cuidados paliativos neonatais surgem numa fase tardia dos internamentos, e apenas quando a morte é previsível num curto espaço de tempo (Bergstraesser, 2013; Currie, Bakitas, Perna, Christian, & Meneses, 2016; Currie, E.; et al, 2016; Zargham-Boroujeni, Zoafa, Marofi, & Badiee, 2015). É importante despertar nos profissionais, e nas famílias, que cuidados paliativos neonatais não existem para os RN que estão a morrer, mas existem para otimizar a qualidade de vida do RN e família, minimizando o sofrimento sentido por estes ao longo do processo de doença, que é grave, e que ameaça ou limita o tempo de vida (Bergstraesser, 2013).

Durante o estágio verificou-se que alguns enfermeiros apresentam interesse pela área dos cuidados paliativos, que há uma necessidade emergente de criação de uma equipa de cuidados paliativos neonatais, e de formação para toda a equipa multidisciplinar. Desenvolveu-se uma sessão formativa sobre cuidados paliativos neonatais – noções gerais (ver apêndice V), que promovesse a reflexão sobre o significado e a importância que estes cuidados assumem numa UCIN.

Na sessão formativa refletiu-se sobre a necessidade de implementação de cuidados paliativos na UCIN, pois além de ser uma unidade central e uma referência no país, contacta diariamente com situações no limite da viabilidade, com recém-nascidos de muito baixo peso e recém-nascidos de muito muito baixo peso, assim como com doenças graves médico-cirúrgicas, neurológicas e malformativas (Mendes, 2013). Existem três grupos que refletem os critérios de elegibilidade para o início de cuidados paliativos neonatais (Mendes & Silva, 2013):

1. RN com doenças graves progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (ex.: RN no limiar da viabilidade, cardiopatias complexas, doenças genéticas, encefalopatia hipóxico-isquémica, etc.);
2. RN em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou em que a morte é previsível (ex.: síndrome de aspiração meconial muito grave, hérnia diafragmática muito grave, etc.);
3. RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave (ex.: paralisia cerebral muito grave).

A comunicação com a família é um critério considerado de suma importância em cuidados paliativos neonatais, sendo que deve existir um planejamento entre neonatologista e enfermeiro sobre a informação a transmitir, o modo de transmissão, local para transmitir e altura em que deve ser transmitida. A informação, sobretudo de más notícias, deve ser realizada o mais cedo possível, aumentando a confiança dos pais nos profissionais, e deve ser transmitida de forma progressiva, com linguagem clara e objetiva, respeitando a família e sua cultura (Mendes & Silva, 2013).

Com a sessão formativa damos resposta à competência comum do enfermeiro especialista de desenvolver “práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua” (Diário da República, 2019, p. 4745), pois através do tema selecionado e das informações transmitidas despertou-se o interesse e a curiosidade pela área dos cuidados paliativos neonatais, a sua importância, e em que consiste, assim como elucidou-se para a necessidade de existir uma equipa multidisciplinar para responder às necessidades identificadas.

Cuidar o RN em contexto de cuidados intensivos não só suscita nos pais ansiedade e preocupação como nos próprios enfermeiros. Estes devem trabalhar as suas emoções para conseguirem responder efetivamente à necessidade de apoio e suporte que os pais necessitam durante o internamento do RN, promovendo junto destes a esperança realista (E.3.2.3.) para cada dia (Diário da República, 2018a).

Unidade de Urgência Pediátrica

O terceiro local de estágio, e último, decorreu numa unidade de urgência pediátrica cujo objetivo geral foi: desenvolver competências de enfermagem no cuidar a criança em situação emergente e urgente. Este local de estágio foi ao encontro da necessidade de desenvolver a capacidade de “reconhecer situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte” prestando cuidados de enfermagem adequados a cada situação (E2.1) (Diário da República, 2018a, p. 19193).

Os objetivos específicos a desenvolver foram:

- Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem à criança em contexto de urgência no âmbito do EEESIP.

- Participar no processo de admissão/triagem da criança e família adquirindo conhecimentos sobre a triagem de Manchester.
- Conhecer as etapas de admissão e prestação de cuidados à criança com doença crónica, quando recorre ao serviço de urgência.
- Desenvolver condições para a implementação de cuidados paliativos às crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida, dentro da instituição onde decorre o estágio.

Nesta UUP o EEESIP é, geralmente, chefe de equipa, responsável por distribuir os elementos pelos postos de trabalho, verificar e repor material, coordenar o trabalho, sendo o elemento que fica maioritariamente responsável pelo posto de triagem.

Foi evidente ao longo do estágio que os EEESIP que constituem a equipa da UUP, têm uma preocupação crescente em prestar cuidados atraumáticos, minimizando o desconforto na realização de procedimentos dolorosos, em receber e integrar a criança e família no contexto de urgência, tendo em consideração idade da criança, vulnerabilidade relacionada com antecedentes pessoais, e necessidade de cuidados urgentes ou emergentes.

O serviço de urgência é um local agitado, imprevisível pelas suas características, e que origina nas crianças medos relacionados com a separação do seu ambiente familiar e afetivo, perda de controlo, lesão corporal e dor (Hockenberry & Wilson, 2014). Na maioria das situações, as crianças não têm mecanismos de *coping* suficientemente desenvolvidos para lidar com estes medos, necessitando da ajuda da família, mas também dos profissionais para conseguir lidar com a situação (Hockenberry & Wilson, 2014).

O EEESIP deve ter como centro do cuidar da criança em contexto de urgência uma atenção especial sobre estes medos, e os eventos adversos que os provocam, aplicando conhecimentos que vão ao encontro da majoração do bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança (E.2.2.1) (Diário da República, 2018a).

O trabalho desenvolvido pelo EEESIP que orientou este estágio dá resposta a esta competência, pois recebe as crianças privilegiando o contacto com estas, escutando-as, sempre que possível, e observando-as de forma holística de modo a avaliar e identificar os principais problemas. Além disso, age como elemento que atenua os medos das crianças, explicando sobre os acontecimentos

e procedimentos a realizar, envolvendo os pais nos cuidados, e a forma como as crianças podem ajudar nos procedimentos, conferindo-lhes controlo (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2016).

A triagem é o primeiro contacto da criança e família com o serviço de urgência. São colocadas diversas questões para compreender a deslocação ao serviço de urgência e, em algumas situações, é necessária uma atuação imediata que pode ser constrangedora e *stressante* para a criança e família (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2016).

O primeiro contacto que o enfermeiro estabelece com a criança é crucial para o desenrolar de todas as etapas subsequentes (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2016).

Na UUP o protocolo de triagem utilizado é o Sistema de Triagem de Manchester, que foi implementado em 1994, em Manchester, cujo objetivo era facilitar a comunicação entre médicos e enfermeiros do serviço de urgência, originando consensos relativos à determinação do risco clínico (Grupo Português de Triagem, 2015; Santos, Freitas, & Martins, 2014). Na UUP o sistema de triagem de Manchester tem algumas particularidades, nomeadamente, não apresenta fluxograma de atuação, existindo no sistema Alert® um local para a descrição da situação que conduz a criança à urgência. As questões são colocadas com base no desenvolvimento de competências do enfermeiro e na avaliação de sinais vitais.

A determinação de prioridades é realizada consoante: idade da criança (se inferior a 6 meses de vida tem sempre prioridade no atendimento), história relatada, existência de antecedentes pessoais significativos (como cardiopatias, doenças crónicas, entre outros), observação física, e alteração de parâmetros vitais.

Contrariamente ao definido pelo Sistema de Triagem de Manchester, na UUP são utilizadas 4 cores que determinam o tempo previsto de atendimento: vermelho, que determina uma situação emergente; amarelo, que determina uma situação urgente; e verde, correspondente a uma situação pouco urgente. O cinzento é respeitante aos encaminhamentos para outras especialidades, como ortopedia, cirurgia pediátrica, entre outras.

Para a realização deste tipo de triagem o enfermeiro necessita estar bem preparado, ser detentor de bons conhecimentos relativamente ao desenvolvimento da criança nas diferentes faixas etárias e aos processos de doença, estar desperto para sinais e sintomas inespecíficos ou

subtis e para alterações dos parâmetros vitais que podem comprometer a saúde da criança. O EEESIP é o elemento capaz de “mobilizar conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória” (E.2.1.1), pois é detentor de conhecimentos aprofundados sobre o desenvolvimento da criança e os processos patológicos (Diário da República, 2018a, p. 19192).

Durante o estágio insistimos no desenvolvimento de conhecimentos e competências que permitissem uma triagem o mais adequada possível. Apesar da experiência prática em pediatria, realizar uma triagem assume uma elevada responsabilidade, pois um pequeno erro pode ditar a evolução clínica da criança. Nem sempre é fácil focar os pais para os aspetos mais importantes, sendo que estes tendem a relatar toda a história da criança, mas torna-se imprescindível, que o enfermeiro, seja capaz de retirar de toda a informação transmitida os aspetos relevantes. Associado a isso, é fundamental um olhar crítico sobre possíveis sinais de alerta na criança, como reatividade, coloração da pele e mucosas, padrão respiratório, resposta verbal e/ou motora (adaptado à idade), lesões visíveis, sinais hemorrágicos, alterações nos parâmetros vitais, entre outros.

Um aspeto que era desejável trabalhar durante este estágio relaciona-se com o trajeto que a criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida realiza desde o momento da triagem até um possível internamento ou momento da alta.

O recurso ao serviço de urgência pela criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida ocorre sobretudo quando existem sintomas descontrolados. Um serviço de urgência encontra-se preparado para salvar vidas, e o contacto com a abordagem paliativa pode limitar as intervenções do enfermeiro pela necessidade de transferência do contexto curativo para o paliativo (Serrano, 2016).

Apesar de os CPP encontrarem-se em ascensão, existem ainda dificuldades relativas ao acesso a serviços especializados, falta de recursos extra-hospitalares e acompanhamento desde o momento do diagnóstico, inadequado controlo sintomático, dificuldade em responder efetivamente às necessidades dos doentes e família e sobrecarga dos cuidadores (Capelas, 2014), que conduzem estas crianças num momento de crise ao serviço de urgência.

O serviço de urgência não é o local mais apropriado para a prestação de cuidados a estas crianças, é movimentado, há pouca disponibilidade por parte dos profissionais dada a afluência de

situações instáveis, e é um local onde o risco de infeção torna-se maior (Vidal, Bôas, Furlan, & Christovan, 2014; Serrano, 2016).

No serviço de urgência é importante identificar o motivo que levou a criança ao hospital, identificar a presença de doença crónica, limitante ou ameaçadora de vida, e articular com a equipa de cuidados paliativos para providenciar o melhor acompanhamento possível. Assim, no serviço de urgência espera-se que os enfermeiros sejam capazes de desenvolver ações paliativas para com as crianças e família, instituindo medidas terapêuticas que visem o conforto e minimizem o sofrimento (Diário da República, 2012).

Partindo deste princípio refletimos em conjunto com a equipa de enfermagem e médica sobre quais seriam as melhores práticas para dar resposta a estas crianças em contexto de urgência. Os enfermeiros referiram que tendo conhecimento da situação da criança, e sendo uma situação que não carece de intervenção imediata, a articulação com a equipa de cuidados paliativos, assim como o priorizar do internamento no serviço de pediatria, seria a melhor opção. Já a equipa médica manifesta necessidade de avaliar muito bem a situação da criança e aferir se não são necessários procedimentos urgentes. Na equipa médica a resposta é diferente dos médicos pediatras para os médicos de clínica geral e familiar, sendo que estes últimos tendem a atrasar o tratamento destas crianças por receio da doença crónica de base.

Perante a realidade desta UUP e da articulação efetiva entre urgência e serviços de internamento pediátrico, planeou-se um modo de atuação que permita responder atempadamente às necessidades destas crianças e família, em que o objetivo principal consiste em diminuir o tempo de contacto da criança com o serviço de urgência. Assim, quando uma criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida recorre à UUP, o enfermeiro efetua a triagem e de imediato confere prioridade na observação médica. Após observação médica, é decidido se há necessidade de uma intervenção urgente que pode ser iniciada no serviço de urgência. Existe, de imediato, um contacto com a equipa de cuidados paliativos a informar a situação da criança, e se necessário internamento, um contacto com o serviço de internamento a solicitar urgência no internamento desta criança.

Esta atividade permitiu desenvolver a competência comum do enfermeiro especialista relativa à gestão dos cuidados, otimizando a resposta em equipa e a articulação entre a equipa de saúde, garantindo a prestação de cuidados de qualidade (Diário da República, 2019).

Por forma a facilitar o desenvolvimento dos CPP nesta instituição participámos em conjunto com os elementos que constituem a equipa na criação de condições favoráveis à sua implementação. Elaborámos uma proposta de regulamento que orienta a prática da equipa de CPP na instituição, com vista a definir critérios de elegibilidade para referenciação, modos de atuação, horários, e conduta da equipa.

Desenvolvemos um guia orientador para as consultas multidisciplinares designado «Plano Individual de Intervenção», que identifica a criança e a sua rede de apoio, motivo de admissão e quem referencia para a EIHCSP, avaliação pela EIHCSP, avaliação física da criança, avaliação do padrão respiratório, nutricional/metabólico, eliminação, sono/repouso, do crescimento e desenvolvimento da criança incluindo as suas preferências, avaliação familiar com desenho de genograma e ecomapa, e o plano propriamente dito que analisa os problemas ativos e as intervenções decididas em equipa, os problemas previsíveis e respetivas intervenções, descrição da situação atual e as opções/decisões terapêuticas.

A elaboração do regulamento e do Plano Individual de Intervenção permitiu desenvolver competências no domínio da melhoria da qualidade, particularmente assumir um papel dinamizador no que respeita ao desenvolvimento de iniciativas institucionais (Diário da República, 2019), garantindo que estas crianças e família têm o acompanhamento que necessitam, dentro da instituição, como em outras unidades de saúde, onde a correta referenciação é uma premissa (E.2.5.6) (Diário da República, 2018a).

Visto que em CPP a comunicação de más notícias é um aspeto bastante comum, e dada a inexistência de um procedimento nesta área, desenvolvemos o procedimento denominado «Comunicação de Más Notícias em Pediatria». Este procedimento tem como objetivo uniformizar a comunicação de más notícias à criança/jovem e família, através da aplicação de um protocolo orientador para os profissionais de saúde. Para a sua elaboração baseámo-nos no protocolo SPIKES, anteriormente abordado, especificando os seis passos e adaptando-os à pediatria. A participação no curso intitulado 'Comunicação de Más Notícias' (ver anexo I), cujo objetivo principal era desenvolver competências na área da comunicação, particularmente das más notícias, aumentou o campo de conhecimentos e permitiu responder efetivamente à finalidade do construto de um procedimento nesta área. Ao procedimento anexámos o guia de acompanhamento para crianças e pais que têm o seu primeiro contacto com o IPO.

Procedemos à realização de uma sessão de reflexão sobre a prestação de cuidados em fim de vida entre pediatras e enfermeiros, após ter sido um tema em que os profissionais demonstraram sentir maior dificuldade em lidar, sobretudo quando existe uma Ordem de Não Reanimação (ONR). Esta reflexão foi realizada em conjunto com a pediatra coordenadora da EIHS CPP, onde foram levantadas questões relacionadas com a ética dos cuidados em fim de vida. Esta reflexão permitiu que em conjunto as equipas delineassem estratégias para lidar com estas situações.

Por último, realizámos uma sessão formativa intitulada «Via subcutânea em Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos». Esta sessão formativa surgiu do interesse demonstrado sobretudo pela equipa de enfermagem em melhorar competências nesta área. Teve como principal objetivo dotar os profissionais de competências científicas para a utilização da via subcutânea (SC) em cuidados paliativos pediátricos, e abordou conteúdos programáticos como: conceitos de via SC e hipodermoclise, importância da via SC em cuidados paliativos pediátricos e sua relação com a diminuição do desconforto/dor, indicações, contra-indicações, vantagens e desvantagens da via SC, locais de punção, boas práticas na colocação de cateter SC e na administração de terapêutica e soros pelo cateter SC (ver apêndice VI). Os profissionais demonstraram satisfação pelos conteúdos abordados, com uma avaliação geral da sessão formativa bastante positiva, ficando aptos à aplicação prática (ver apêndice VII).

Este estágio permitiu incluir as atividades desenvolvidas ao longo dos dois locais de estágio anteriores, desenvolvendo-se atividades que permitem desenvolver os CPP numa instituição hospitalar, gerindo os recursos existentes com vista à melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados às crianças e famílias (Diário da República, 2019).

No decorrer deste último contexto de estágio foi possível realizar um estágio de observação nas consultas de desenvolvimento infantil deste Centro Hospitalar. Como objetivos para esta observação destacamos:

- Observar e refletir sobre o papel do EEESIP nas consultas de desenvolvimento e o apoio que presta à criança e família;
- Compreender a dinâmica da equipa multidisciplinar e como cruzam entre si as diversas intervenções;
- Perceber quais os principais aspetos avaliados na consulta de desenvolvimento.

As consultas de desenvolvimento infantil decorrem no pavilhão das consultas externas, numa área circunscrita à pediatria, composta por 3 gabinetes médicos. É uma consulta de carácter maioritariamente médico, em que a participação da enfermagem ainda não se encontra totalmente diferenciada.

A consulta de desenvolvimento infantil tem como objetivo principal avaliar e prestar apoio terapêutico a crianças e adolescentes com perturbações do desenvolvimento psicomotor ou com fatores de risco para as desenvolverem.

Esta consulta recebe crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 17 anos de idade, sendo a referenciação realizada pelo serviço de pediatria internamento, neonatologia, ou pelo médico dos CSP. Os principais diagnósticos médicos assentam na presença de atraso do desenvolvimento global da criança.

Após referenciação a criança é observada em consulta médica, onde são avaliadas e identificadas as principais necessidades da criança: físicas e psicológicas, assim como da família. É utilizada, para uma avaliação minuciosa, a escala de Mary Sheridan, à semelhança do sucedido nos CSP, com ênfase na linguagem, audição, visão e competências físicas e psíquicas a adquirir em cada idade.

Após esta primeira avaliação das necessidades a criança pode ser encaminhada para outro profissional, e é, caso ainda não tenha sido, referenciada à ELI e/ou SNIPI. Esta referenciação pressupõe um acompanhamento na comunidade, e a integração efetiva da criança na escola, sempre que oportuno.

A equipa multidisciplinar é composta por uma equipa multidisciplinar: médicos pediatras (3), psicóloga (1), terapeuta da fala (1), fisioterapeuta (1) e assistente social (1). Todas as quintas-feiras reúnem-se juntamente com a enfermeira responsável pela ELI/SNIPI para discutirem casos específicos das crianças, nomeadamente: dificuldades principais, objetivos a traçar, melhorias conseguidas – é traçado um plano individual de cuidados.

Nestas reuniões existe a participação ativa da EEESIP, que em termos de consulta propriamente dita dá apoio no que é necessário, mas este ainda não está instituído de uma forma organizada e com intervenções autónomas por parte da enfermagem. A EEESIP presta cuidados autónomos no

que respeita às consultas de diabetologia infantil, onde desempenha um papel fulcral no acompanhamento dessas crianças e famílias.

Do ponto de vista estrutural, para a realização das consultas de desenvolvimento, o serviço dispõe de 3 gabinetes médicos, equipados com secretária, computador, cadeiras, marquesa, material didático para uso por parte das crianças e material para avaliação estatoponderal. Sempre que há necessidade de uma intervenção terapêutica as crianças são encaminhadas à sala de enfermagem para realização dos procedimentos.

A consulta de desenvolvimento infantil torna-se preponderante no cuidar a criança e família, pois sendo o “desenvolvimento psicomotor um processo dinâmico e contínuo” (Direção Geral da Saúde, 2013, p. 2), este difere de criança para criança, e a identificação precoce de perturbações no desenvolvimento permitem uma intervenção imediata (Direção Geral da Saúde, 2013).

Para uma otimização dos cuidados prestados à criança com perturbação do desenvolvimento e sua família, o aliar dos diferentes saberes da equipa multidisciplinar é preponderante. O EEESIP é um elemento fundamental no despiste, identificação e avaliação de alterações ao desenvolvimento da criança, não só porque conhece as diferentes aquisições para cada faixa etária mas porque é detentor de conhecimentos que permitem capacitar os pais de forma mais fundamentada e orientada tendo em consideração as necessidades referidas (Diário da República, 2018a).

O EEESIP tem o dever de promover o crescimento e o desenvolvimento infantil (E3.1.) facilitando a integração destas crianças na comunidade através da articulação com outras unidades e profissionais de saúde, e apoiando a inclusão destas (E1.1.9) (Diário da República, 2018a).

Esta experiência, e comparando-a com as consultas de vigilância de saúde dos CSP, permitiu-nos concluir que a participação do EEESIP na consulta de desenvolvimento seria enriquecedora para o desenvolvimento da criança e família. O EEESIP pautando a sua atuação perante a promoção da saúde da criança e família, consegue através da avaliação dos problemas, elaborar um plano de cuidados adaptado a cada situação individualmente, com definição de resultados a atingir, intervenções que permitam responder às necessidades manifestadas e, posterior avaliação e reformulação sempre que necessário (Ordem dos Enfermeiros, 2010a; Gaíva, Monteschio, Moreira, & Salge, 2018).

Em todos os contextos clínicos desenvolveram-se a maioria das competências do EEESIP, com enfoque na promoção e majoração da saúde, através dos cuidados de saúde primários, e dos cuidados em situações de doença súbita, urgente e crónica, pela concretização dos estágios em contextos diferenciados.

É importante que no final consigamos cruzar todos as competências técnicas, humanas e científicas desenvolvidas em todos os contextos e concluir que em todos os estágios foram prestados cuidados “em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (Diário da República, 2018a, p. 19194), tendo por base o maximizar do desenvolvimento infantil desde que nasce até à juventude.

O EEESIP deve ser capaz de prestar cuidados diferenciados e especializados, respondendo às diferentes necessidades correspondentes a cada etapa do ciclo de desenvolvimento da criança. Deve reconhecer que é um elemento fundamental na identificação de perturbações significativas no crescimento e desenvolvimento infantil, na promoção da vinculação entre o RN e os pais, e na capacitação e empoderamento dos adolescentes para tomadas de decisão responsáveis no que respeita à adoção de comportamentos de saúde saudáveis (Diário da República, 2018a).

O EEESIP é responsável pela promoção do bem-estar e da saúde da criança e família, assistindo-os nas suas escolhas informadas, através do estabelecimento de uma relação terapêutica e da prestação de cuidados atraumáticos (Hockenberry & Wilson, 2014).

Este estágio final possibilitou a aquisição de competências diferenciadas, em diferentes contextos de prestação de cuidados, com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados prestados às crianças em situação de maior complexidade. O estágio final foi rico em termos de fornecimento de ferramentas indispensáveis ao desenvolvimento do projeto de intervenção, sobretudo porque permitiu o contacto com diferentes realidades, de crianças e famílias em situações de doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida.

3. PROJETO DE INTERVENÇÃO: ‘CUIDADOS ESPECIALIZADOS À CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: IMPORTÂNCIA DA EQUIPA DE SUPORTE INTEGRADO PEDIÁTRICO’

Para aquisição do grau de mestre torna-se essencial a elaboração de um relatório de estágio com inclusão de um projeto de intervenção, que posteriormente deverá ser aprovado no ato público de defesa do mesmo (Diário da República, 2016a).

O presente projeto de intervenção teve início no primeiro contexto de estágio através da revisão bibliográfica para verificação do estado da arte sobre a temática, e do desenvolvimento de atividades que pudessem cruzar-se ao longo de todos os contextos.

Durante os diferentes estágios trabalhamos o tema dos CPP e a importância das EIHS CPP, para que no estágio final, mais propriamente no último contexto de estágio, pudéssemos desenvolver atividades maioritariamente direcionadas para a aplicação deste projeto.

Através da articulação sequencial dos contributos obtidos nos diferentes contextos de estágio, recorreremos à metodologia de projeto, após identificação de um problema e realização de um diagnóstico de situação, inserido na linha de investigação ‘necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas’.

A problemática a ser desenvolvida através do projeto de intervenção deriva da necessidade de criação de EIHS CPP cujo Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, para o biênio 2017-2018, reforça, mencionando “que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva (...), tenham acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto”, dando igual ênfase à criação de equipas intra-hospitalares de cuidados pediátricos (Diário da República, 2016, p. 2).

Um estudo realizado por Lacerda & Gomes (2017) que consistiu numa análise epidemiológica de dados relativos a óbitos em idades compreendidas entre os 0 e os 17 anos em Portugal, entre os anos de 1987 e 2011, permitiu concluir que as mortes anuais diminuíram de 3268 para 572, sendo que a proporção de mortes por condições crónicas complexas aumentou de 23,7% para 33,4%. As mortes devidas a condições crónicas complexas ocorrem maioritariamente no primeiro

ano de vida, e difere de latentes para crianças. No latente as principais causas de morte são de origem cardiovascular, seguidas das doenças neuromusculares, e acima de um ano de idade a grande proporção é devido ao cancro (Lacerda & Gomes, 2017).

Este estudo permitiu verificar que a idade mediana de morte aumentou significativamente, provável resultado da evolução científica e tecnológica. Um aspeto a considerar neste estudo é que, no que respeita aos locais de morte face às causas de morte, existe uma proporção semelhante de morte em casa para as grandes causas de morte, entenda-se doenças crónicas complexas, acidentes e outras causas médicas (Lacerda & Gomes, 2017).

Perante os dados apresentados pelo estudo e comparando com a realidade, as crianças e pais vivem a sua doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, divididos entre casa e o hospital, onde atualmente os profissionais de saúde ainda se encontram pouco preparados para o confronto com estas situações (Lacerda A. , 2012)

Dada esta necessidade premente de capacitar profissionais para o exercício dos cuidados paliativos pediátricos, e como forma de garantir que se inicia um processo que garanta uma resposta adaptada às necessidades da criança e família, a portaria nº66/2018, de 6 de março, salienta no artigo 8º a importância de as instituições hospitalares do Serviço Nacional de Saúde, com Serviço ou Departamento de Pediatria, constituírem uma EIHSCPP, tendo em vista as necessidades locais e respondendo a cada situação individualmente (Diário da República, 2018).

Em Portugal existem pelo menos cerca de 6000 crianças a necessitar de cuidados paliativos (Lacerda; et al, 2014). Estas equipas devem organizar o seu trabalho proporcionando respostas efetivas e adaptadas à realidade portuguesa. Prevê-se que a resposta seja através de uma reestruturação organizacional dos próprios serviços de pediatria, destinando camas para as crianças com necessidades paliativas (Lacerda; et al, 2014).

A designação de 'Equipa de Suporte Integrado Pediátrico' surge da constatação que o termo 'Cuidados Paliativos' assume uma conotação negativa para a sociedade em geral, encontrando-se maioritariamente relacionado com a morte (Lacerda; et al, 2014). Esta designação permite atenuar essa conotação negativa, com a ideia de transmissão de que esta é uma equipa que serve de suporte à intervenção pediátrica.

Após análise do estado da arte e do pretendido para Portugal no que concerne aos CPP, propusemo-nos estudar esta problemática num contexto hospitalar específico, com recurso à metodologia de trabalho de projeto, que consiste num conjunto de ações que permitem identificar e resolver determinado problema tendo em vista uma mudança (Ruivo A.; et al, 2010).

O desenvolvimento de projetos no âmbito dos cuidados de saúde torna-se fundamental pois estes consistem em “um plano de trabalho que se organiza fundamentalmente para resolver/estudar um problema”, indo ao encontro de inquietudes da(s) pessoa(s) que o realiza(m) (Ruivo A.; et al, 2010, p. 4). O projeto de intervenção parte de um diagnóstico de necessidades, de uma problemática sentida e/ou identificada pelo interveniente e, pressupõe, um trabalho em grupo com vista ao envolvimento de todos e conseqüente resolução do problema (Ruivo A.; et al, 2010).

Em enfermagem a elaboração de projetos é primordial, pois permite identificar situações a melhorar, impulsiona a procura de evidências atuais sobre determinada problemática, e contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Para isso, torna-se indispensável implementar projetos realistas e exequíveis, que sejam alcançáveis e dirigidos a populações específicas com vista à maximização da saúde e do bem-estar (Ruivo A.; et al, 2010).

Considerando que o estágio final foi o mais longo, e que o contexto onde se desenvolveu o último estágio evidenciava características ótimas à aplicação do projeto, delineámos etapas sequenciais desde o primeiro contexto de estágio até ao último, na UUP, que permitissem uma aplicabilidade efetiva no terreno.

Num primeiro momento solicitámos autorização ao Gabinete de Investigação e Desenvolvimento (GID) do Centro Hospitalar, para aplicação do projeto de intervenção. Foram preenchidos os documentos solicitados pelo GID para o efeito, com referência ao nome do projeto, investigadores, locais a aplicar, objetivos do projeto, intervenientes, recursos necessários à sua implementação, e garantia de condições éticas e deontológicas para a aplicação do projeto. O parecer adveio do Conselho de Administração Hospitalar, tendo sido positivo, autorizando a aplicação do estudo (ver anexo II).

O projeto de intervenção pretendeu responder às necessidades apresentadas pela equipa multidisciplinar do Centro Hospitalar onde decorreu o último estágio, com vista à organização das condições necessárias à implementação de uma EIHSCPP.

Constatou-se, numa primeira avaliação, que não existe um planeamento estruturado para o acolhimento de crianças com necessidades paliativas e suas famílias, principalmente uma equipa que promova o acompanhamento durante o internamento, que articule com outros profissionais de saúde, instituições de saúde e com a comunidade, e que estruture um plano de cuidados individualizado e adaptado às necessidades reais de cada unidade do cuidar.

Verificando-se estarmos perante uma problemática partilhada por todos os elementos constituintes da equipa multidisciplinar da UUP, avançámos com a concretização do projeto de intervenção, com definição de objetivos, planeamento das intervenções, execução e avaliação.

Na metodologia de trabalho de projeto o **diagnóstico de situação** é uma das primeiras etapas a ser concretizada, pois é através deste que é identificado o problema, sobre o qual pretendemos atuar e até mudar. No diagnóstico de situação o problema tende a responder a uma necessidade sentida e/ou vivida pela pessoa que realiza o projeto que, por sua vez, tende a dar resposta ao problema identificado (Ruivo A.; et al, 2010).

Encontra-se definido que após pesquisa de informação sobre o tema a tratar, deve analisar-se as necessidades dos intervenientes, neste caso da equipa multidisciplinar da UUP, podendo aspirar de um modo geral as principais necessidades (Ruivo A.; et al, 2010).

Para realização do diagnóstico de situação seguiram-se determinadas etapas. A primeira etapa consiste na **definição geral do problema**. Definir um problema é o primeiro passo na elaboração de um projeto. A formulação do problema do nosso projeto de intervenção adveio, numa primeira etapa, de forma empírica através de conversas informais e da observação da realidade institucional, fundamentada com a literatura sobre o estado da arte do tema a desenvolver. Numa segunda fase, para sustentarmos a necessidade de intervenção deste problema recorreremos a diferentes instrumentos de diagnóstico, apresentados por Ruivo, et al (2010), nomeadamente:

Observação: Observámos, de modo indireto (Ruivo A.; et al, 2010), o contexto, os profissionais, e as crianças e famílias que recorrem à UUP, de modo a depreender eventuais necessidades no que respeita ao atendimento face às crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida;

Questionários: Construímos um questionário que pretendia auscultar as necessidades sentidas pelos profissionais de saúde. O objetivo principal foi perceber de que forma a implementação de uma equipa de CPP pode contribuir para melhorar a prestação de cuidados às crianças e famílias com necessidades paliativas.

Selecionámos a população para o estudo, definida por Fortin (2009, p. 41) como “todos os elementos (...) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”, devendo ser denominados por informantes ou participantes, pois encontram-se implícitos no estudo de forma ativa (Streubert & Carpenter, 2002).

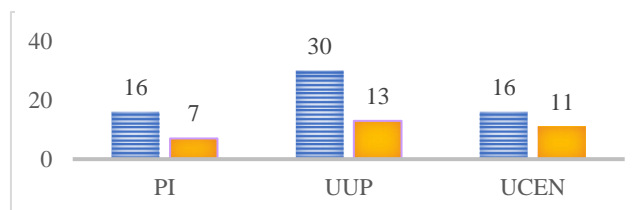
Para o nosso estudo definimos como população alvo todos os enfermeiros e médicos pediatras da UUP, internamento de pediatria e neonatologia.

O questionário era constituído por duas partes: na primeira parte pretendeu-se uma caracterização do participante, e a segunda parte teve em vista compreender como a equipa de CPP pode apoiar os profissionais na prestação de cuidados. No seu total era composto por dezasseis perguntas fechadas, em modo de escolha múltipla, e uma pergunta aberta (ver apêndice VIII).

O questionário elaborado sofreu uma apreciação inicial por parte da enfermeira orientadora e da professora, e após esta revisão foi aplicado um pré-teste (ver apêndice IX), a uma pequena amostra, definida como um número restrito de participantes que constituem a população (Fortin, 1999). O pré-teste é para Fortin (2009) uma etapa crucial a fim de se verificar a compreensão das questões por parte dos participantes, permitindo a sua reformulação para posterior aplicação à população em estudo. Os resultados do pré-teste podem ser consultados no gráfico no apêndice X.

Os questionários foram entregues em suporte de papel nas três unidades envolvidas no projeto. Na UUP foram entregues 30 questionários, na neonatologia 16 questionários e no internamento de pediatria 16 questionários, tendo em consideração o número de profissionais que integram cada unidade, tendo sido estabelecido um prazo de 18 dias para o seu preenchimento. Dos 62 questionários entregues, 35 foram recolhidos, cerca de 56% (gráfico 1).

Gráfico 1- Número Questionários



Os dados foram trabalhados em Excel®, e são apresentados graficamente. No que respeita à caracterização dos participantes, são maioritariamente femininos com 86% a contrastar com 14% de elementos do género masculino (gráfico 2). Em relação ao tempo profissional, auscultou-se o tempo profissional de cada participante assim como o tempo em que cada participante exerce a sua profissão na área da pediatria. Ao analisarmos o gráfico 3 constatamos que a amostra dos enfermeiros possui elevada experiência profissional (16 participantes com experiência profissional superior a 20 anos), e apenas 4 participantes com experiência profissional inferior a 5 anos. No que respeita ao tempo profissional em pediatria, a maioria (14 participantes) apresenta uma experiência inferior a 5 anos, 9 participantes uma experiência superior a 20 anos, 6 participantes uma experiência entre 5 e 10 anos, e 5 participantes uma experiência entre 10 e 20 anos.

Gráfico 2- Género participantes

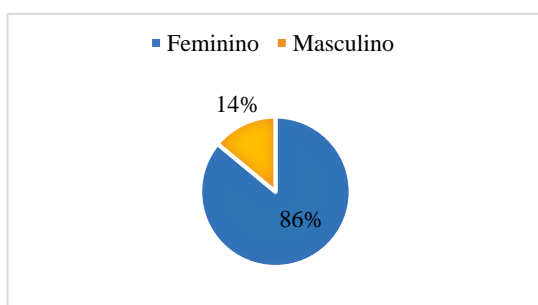
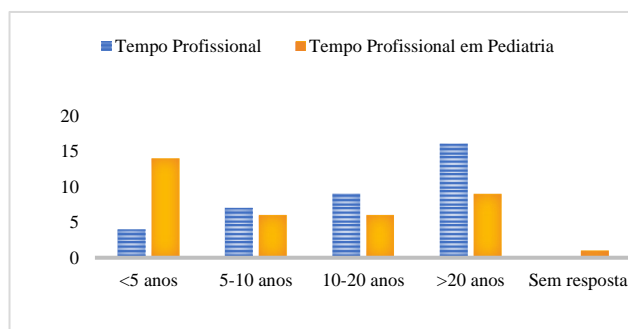


Gráfico 3- Tempo Profissional e Tempo Profissional em Pediatria



Analisando os gráficos 4 e 5, percebemos que a equipa multidisciplinar é bastante diferenciada no que respeita às habilitações académicas. Dos 35 participantes, 24 são licenciados em enfermagem, 10 são enfermeiros especialistas, 4 participantes detêm uma pós-graduação, 3 são mestres em enfermagem, 2 participantes são detentores do bacharelato em enfermagem, 2 são mestres em medicina e especialistas em pediatria, 2 são internos de formação específica, e 1

apresenta o mestrado em medicina. No que respeita a formações específicas, nomeadamente na área dos Cuidados Paliativos, só 1 participante detém uma pós-graduação em Cuidados Paliativos, tendo a maioria o título de EEESIP (8 participantes).

Gráfico 4- Habilitações Académicas

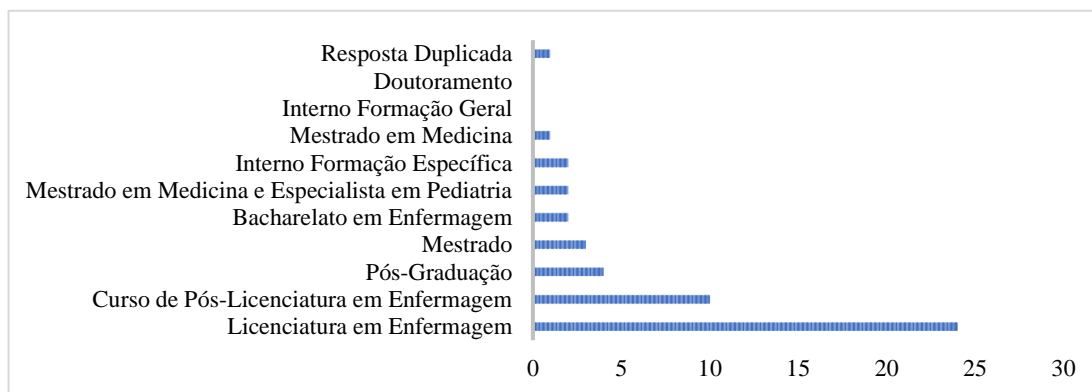
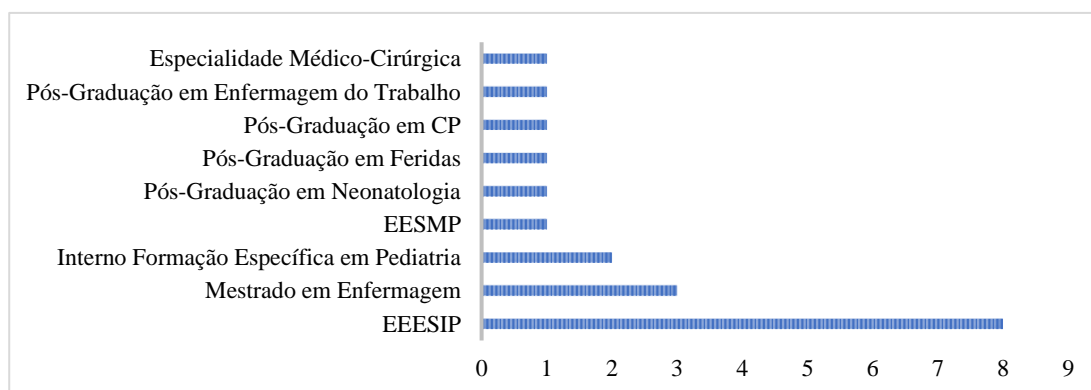
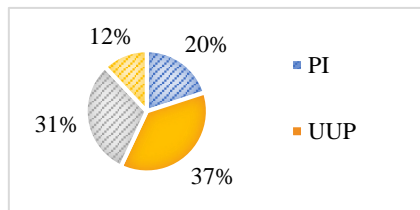


Gráfico 5- Formações Específicas



Ao analisarmos a que unidade do serviço de pediatria pertence cada participante, verificamos que 37% dos participantes exercem funções na UUP, 31% na UCEN e 20% na Pediatria Internamento. Existiram participantes que assinalaram várias opções (12%) pelo que não foram contabilizados para o total de cada unidade. O que depreendemos com esta seleção múltipla é que, particularmente a equipa médica, exerce funções rotativamente nas três unidades, o que no momento do preenchimento do questionário pode ter gerado confusão (gráfico 6).

Gráfico 6- Unidade em que exerce funções



Considerando que o projeto de intervenção tende a espelhar de que forma a EIHCSP pode melhorar a prestação de cuidados às crianças e famílias com necessidades paliativas, foram colocadas diversas questões que permitissem esta análise. As questões 6 e 7 do questionário aplicado auscultavam os conhecimentos dos participantes em relação à definição de CPP e das crianças que são elegíveis para integrar equipas de CPP. Os participantes demonstraram um conhecimento elevado sobre o que significam CPP, em que 80% assinalaram a resposta mais completa, e as crianças passíveis de integrarem equipas de CPP, em que 100% selecionaram a resposta mais correta (gráficos 7 e 8).

Gráfico 7- Questão 6: Definição de CPP

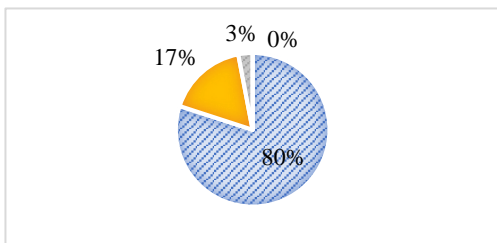
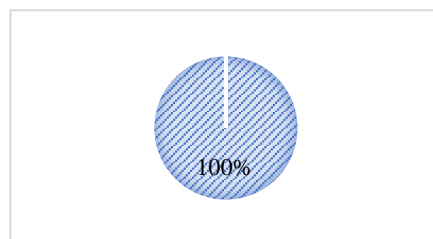


Gráfico 8- Questão 7: Crianças elegíveis para CPP



As questões 8, 9 e 10 do questionário aferiam se os participantes já tinham cuidado de crianças com necessidades paliativas, se já tiveram contacto com indicações de ONR, assim como pretendiam sondar qual o melhor local para uma criança morrer na ótica de cada participante. No que respeita ao cuidar de crianças com doença limitante de vida e estar perante uma situação de ONR, 74% dos participantes referiram já ter tido estas experiências, e 26% não (gráficos 9 e 10).

Gráfico 9- Questão 8: Já cuidou de uma criança com doença limitante de vida?

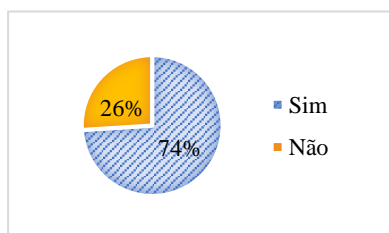
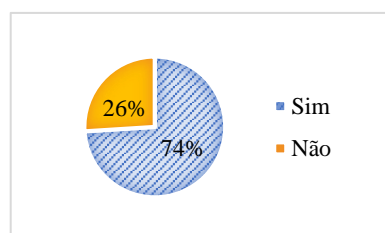
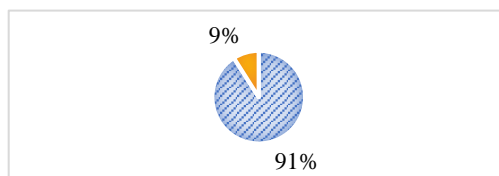


Gráfico 10- Questão 9: Já esteve perante uma situação de ONR?



Relativamente ao melhor local para uma criança morrer na ótica dos participantes, a resposta mais selecionada, por 91% dos intervenientes, foi 'num local de escolha da criança, sempre que possível, desde que a sua condição o possibilite; 9% escolheram a casa como o melhor local (gráfico 11).

Gráfico 11-Questão 10: Melhor local para uma criança morrer



As questões 11 e 12 do questionário pretendiam compreender se a implementação de uma EIHCSP é útil e adequada à realidade do Centro Hospitalar, e um fator de melhoria dos cuidados prestados às crianças e famílias, sendo que 100% dos participantes responderam afirmativamente.

No que respeita à colaboração da equipa multidisciplinar com a EIHCSP, elaboraram-se duas questões que pretendiam aferir se a existência de uma EIHCSP invalida a prestação de cuidados pelos profissionais que não fazem parte da mesma, em que 97% dos participantes referiram que não e 3% que sim (gráfico 12). A outra questão pretendia perceber se os profissionais se sentem estimulados a desenvolver um plano individual de cuidados para a criança e família em CPP, em colaboração com a EIHCSP, em que 88% dos participantes responderam sim, 9% que não e 3% não responderam a esta questão (gráfico 13).

Gráfico 12-Questão 13: a prestação de cuidados pela EIHCSP invalida a prestação de cuidados por outros profissionais?

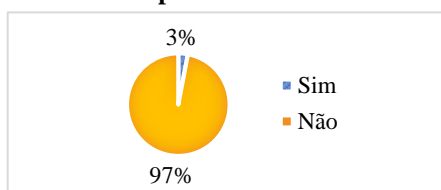
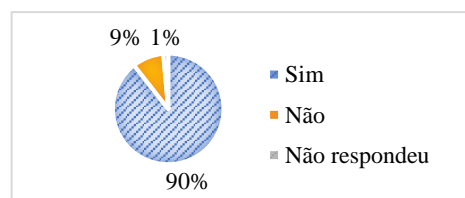
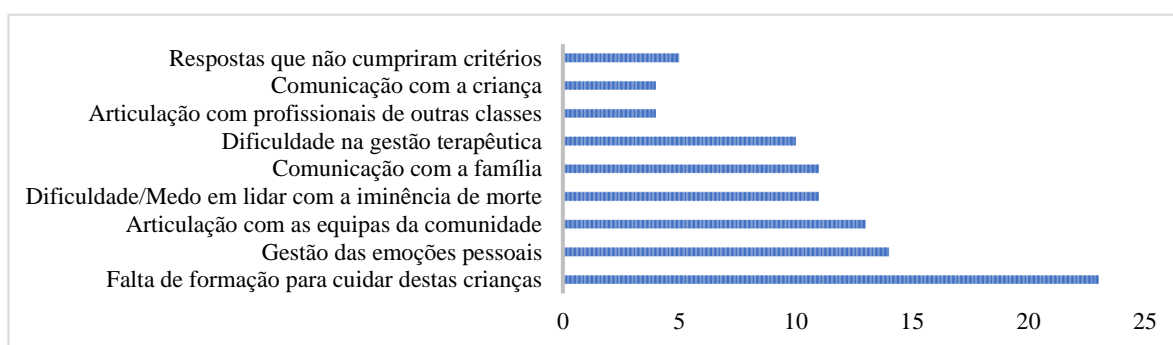


Gráfico 13- Questão 14: Estimulação para desenvolver um plano de cuidados em colaboração com a EIHCSP



Como resposta ao objetivo do projeto de intervenção era importante auscultar quais as maiores dificuldades dos profissionais ao cuidar de uma criança com necessidades paliativas. A falta de formação para cuidar destas crianças foi a resposta maioritariamente selecionada, por 23 participantes, seguida da gestão das emoções pessoais (14 participantes), da dificuldade de articulação com as equipas da comunidade (13 participantes), da dificuldade em comunicar com a família e do medo em lidar com a iminência de morte (11 participantes respetivamente). A dificuldade da gestão terapêutica face às necessidades da criança foi selecionada por 10 participantes, e a dificuldade em comunicar com a criança e de articulação com profissionais de outras classes foram referidas por 4 participantes respetivamente. Nesta resposta 5 questionários foram excluídos por não terem cumprido os critérios estipulados para esta resposta: selecionar três dificuldades prioritárias (gráfico 14).

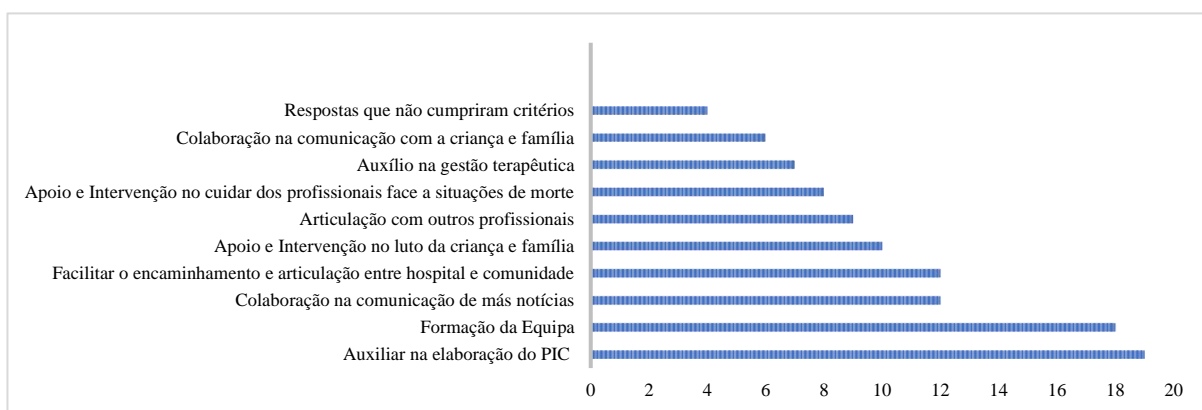
Gráfico 14-Questão 15: Maiores dificuldades



Em consonância com a pergunta anterior, a questão 16 do questionário aplicado, visava compreender de que forma a EIHS CPP poderá ser um bom suporte para a prática diária dos diferentes profissionais. As duas respostas mais selecionadas foram ao encontro da maior dificuldade sentida, défice de formação, em que 19 dos participantes referiram que a EIHS CPP seria um bom apoio na elaboração do plano individual de cuidados para a criança e família, e 18 participantes selecionaram o apoio face à formação da equipa. No que respeita às outras três dificuldades mais sentidas pelos profissionais, gestão das emoções pessoais, dificuldade na articulação com as equipas da comunidade e medo em lidar com a iminência de morte, também neste aspeto foram congruentes, sendo que 12 participantes selecionaram que a EIHS CPP seria um ótimo suporte no encaminhamento e articulação entre hospital e comunidade, assim como na colaboração na comunicação de más notícias, e 10 participantes no apoio e intervenção ao nível do luto da criança e família. No que concerne às dificuldades referidas pelos profissionais respeitantes à dificuldade de articulação com profissionais de outras classes, 9 participantes mencionaram que

a EIHCSP seria um ótimo suporte face à melhoria da articulação com outros profissionais de saúde, prevalecendo o método multidisciplinar, e 8 participantes referiram a importância da EIHCSP no apoio e intervenção no cuidar dos profissionais face a situações de morte. Uma dificuldade bastante referida foi a gestão terapêutica, sendo que nesta questão 7 participantes referiram que a EIHCSP seria um ótimo auxílio neste aspeto. A comunicação com a criança e família foram dificuldades referidas pelos participantes na questão anterior, em que 6 participantes mencionaram a importância da EIHCSP como elemento significativo na colaboração na comunicação com o binómio. Nesta resposta 4 questionários foram excluídos por não respeitarem os critérios delineados: selecionar três opções prioritárias (gráfico 15).

Gráfico 15-Questão 16: Suporte da EIHCSP para os profissionais

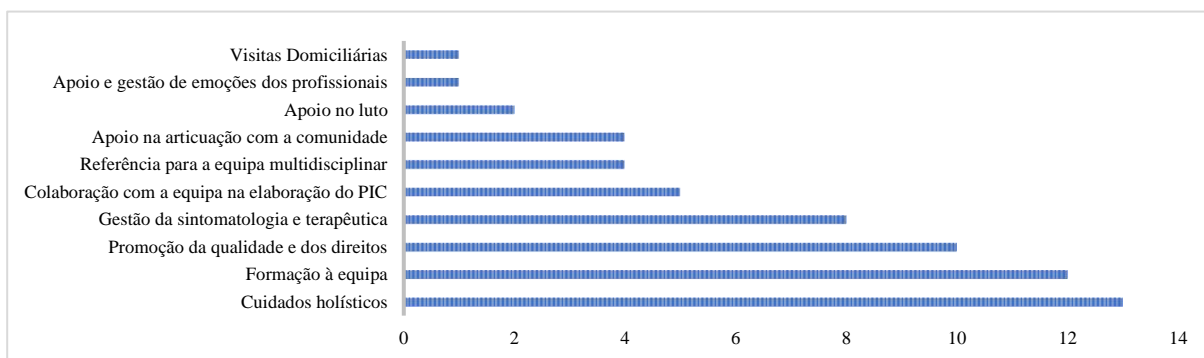


A última questão do questionário era de resposta aberta e pretendia que cada participante expusesse o que espera de uma EIHCSP. As respostas foram diversas, mas ao mesmo tempo eram concordantes entre si, permitindo formar 10 grupos de resposta (gráfico16):

1. **Prestação de cuidados de qualidade, especializados, individualizados, humanizados, holísticos**, com sensibilidade e integração no seio da equipa: 13 participantes;
2. **Formação** à equipa multidisciplinar com contributo para o desenvolvimento da mesma: 12 participantes;
3. **Promoção de qualidade** de vida e dos direitos da criança e família: 10 participantes;
4. Apoio na **gestão** da **sintomatologia** e da **terapêutica**: 8 participantes;
5. Colaboração na **elaboração do plano individual** de cuidados: 5 participantes;

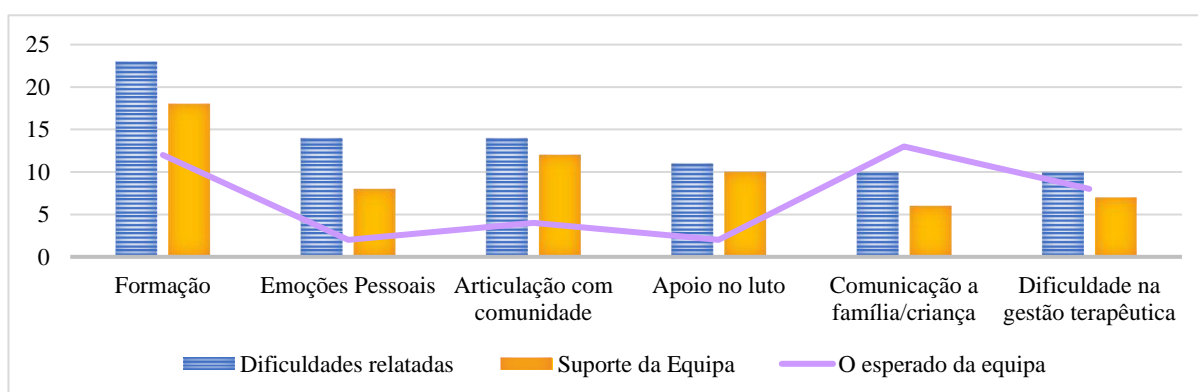
6. **Referência** para a equipa multidisciplinar, com indicações concretas e claras sobre os cuidados pretendidos para cada criança e família, e que seja disponível: 4 participantes;
7. Apoio na **articulação com a comunidade**: 4 participantes;
8. Apoio no **luto à criança e família**: 2 participantes;
9. Realização de **visitas domiciliárias**: 1 participante;
10. **Gestão das emoções** dos profissionais: 1 participante.

Gráfico 16- Questão 17: O que espera de uma EIHCSP?



Os grupos de resposta formados pelas respostas provenientes de cada participante são coerentes com as dificuldades referidas pelos mesmos, assim como com o apoio que estes esperam receber de uma EIHCSP (gráfico 17).

Gráfico 17- Combinação dos dados: maiores dificuldades relatadas, o suporte desejado da equipa, e o que os participantes esperam da EIHCSP



A última etapa do diagnóstico de situação exige uma identificação das “necessidades de saúde alteradas” (Ruivo A.; et al, 2010, p. 16) com aplicação de uma análise, que neste caso em concreto, a definida por nós foi a análise *Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats* (SWOT).

Visto ser um projeto que prevê compreender de que forma uma EIHCSP pode colaborar na melhoria da qualidade dos cuidados prestados às crianças e famílias com necessidades paliativas torna-se fundamental refletir sobre fatores positivos e negativos, fraquezas, ameaças, oportunidades e forças com que nos podemos confrontar (Santos, Sobreiro, & Calca, 2007). Através da realização da **análise SWOT** (ver apêndice XI) é possível concluir que a equipa multidisciplinar apresenta um défice significativo no que respeita à formação na área dos cuidados paliativos, e que atualmente não existe um plano estruturado de acompanhamento de crianças e famílias com necessidades paliativas. A destacar o interesse e a motivação da equipa multidisciplinar para a prestação de cuidados de qualidade aquando da presença de uma criança com necessidades paliativas e sua família, assim como a motivação de uma médica pediatra em investir na formação avançada na área dos CPP. As oportunidades evidentes para o desenvolvimento deste projeto é a legislação favorável à implementação de EIHCSP, a existência de equipas de cuidados paliativos de adultos tanto intra-hospitalares como da comunidade disponíveis para colaborar com a pediatria, assim como o investimento realizado por nós no decorrer do estágio ao nível da formação e da elaboração de documentos motivadores para o desenvolvimento da EIHCSP. As ameaças prendem-se com o défice de recursos humanos em enfermagem que não possibilita a dedicação necessária de um enfermeiro à EIHCSP, bem como os fracos incentivos e apoios que ainda existem ao desenvolvimento de equipas na área dos CPP.

Com base nos instrumentos de avaliação utilizados estes permitiram identificar necessidades da população em estudo, delinear objetivos e definir atividades que respondessem aos objetivos propostos. Analisando e interpretando os dados obtidos pelos instrumentos de avaliação e indo ao encontro do definido para a implementação de uma EIHCSP (Lacerda A. , 2018) podemos definir **problemas parcelares**, que devem ser trabalhados para o sucesso do projeto, nomeadamente:

- Necessidade de constituição de uma equipa motivada e especializada em CPP, com formação avançada em saúde infantil e pediátrica e na área dos cuidados paliativos;
- Necessidade de elaboração de um regulamento de funcionamento da EIHCSP que inclua: elementos da equipa, contactos, horário, missão, visão e objetivos, métodos e critérios de referenciação, atividades a desenvolver;
- Levantamento dos diferentes diagnósticos ICD10 (*International Classification of Diseases*) que integrem os CPP para previsão do número de horas da equipa alocadas à EIHCSP.

Seguidamente, definimos prioridades para intervir, visto que a definição de prioridades é uma das etapas na identificação e elaboração dos problemas (Guerra, 1994 citado por Ruivo; et al, 2010). Para o projeto de intervenção instituímos as seguintes prioridades:

1. Motivar a equipa multidisciplinar e as chefias para a implementação de uma EIHCSP como resposta a uma necessidade institucional e legislativa;
2. Sensibilizar para a importância da implementação de uma EIHCSP como fator significativo na melhoria da qualidade dos cuidados prestados a crianças com necessidades paliativas e suas famílias;
3. Realizar reuniões com as chefias para análise dos recursos humanos e materiais necessários à implementação de uma EIHCSP;
4. Desenvolver projetos/documentos que motivem e provoquem o desenvolvimento de atividades no âmbito da implementação da EIHCSP.

Toda a metodologia de trabalho de projeto depreende a definição de objetivos, que “apontam resultados que se pretende alcançar”, e que devem partir do geral para o específico (Ruivo A.; et al, 2010, p. 18).

O objetivo pretende ser a tradução positiva do problema, sendo que no futuro pretende-se que o problema agora identificado como negativo possa vir a desenvolver-se com a concretização dos objetivos propostos (Ruivo A.; et al, 2010).

Para o presente projeto de intervenção definimos dois níveis de objetivos: geral e específicos. O **objetivo geral** foi: Criar condições para a implementação de uma EIHCSP que responda às necessidades da criança com necessidades paliativas e família.

Os **objetivos específicos** delineados foram:

- Projetar uma proposta de regulamento de funcionamento da EIHCSP para assistir a equipa no planeamento das atividades e funções a exercer;
- Realizar uma sessão formativa sobre as boas práticas em CPP;
- Desenvolver um procedimento de comunicação de más notícias em pediatria.

Após a definição dos objetivos, que seguiram uma ordem de prioridade, avançámos para a terceira fase do projeto de intervenção, a fase do **planeamento**. Nesta fase planifica-se o projeto,

definem-se as atividades a desenvolver, através da calendarização das mesmas, assim como os métodos e técnicas de pesquisa (Ruivo A.; et al, 2010).

As atividades propostas para planeamento do projeto tiveram em consideração os objetivos específicos definidos. Foi elaborada uma tabela (ver apêndice XII) onde é possível visualizar a relação entre objetivos específicos – estratégias a desenvolver – recursos – e indicadores de avaliação. Para respeitar o limite de tempo estipulado para a concretização das atividades, elaborámos um cronograma de atividades, esquematizado no apêndice XIII.

A quarta fase do projeto de intervenção baseia-se na **execução**, onde enfermeiro orientador e professor orientador assumem papéis preponderantes. O enfermeiro orientador ao participar do projeto “pode disponibilizar recursos materiais e humanos” (Ruivo; et al, 2010, p. 23) essenciais ao desenvolvimento do projeto. O professor orientador é aquele que acompanha a atividade, segue a evolução do projeto, coordena, incita, espera e intervém sempre que necessário de modo a enriquecer o projeto (Ruivo; et al, 2010).

Nesta etapa, desenvolvemos as atividades propostas (proposta de regulamento de funcionamento da EIHCSP, sessão formativa sobre boas práticas em CPP, e elaboração do procedimento de comunicação de más notícias) respondendo aos objetivos específicos, motivando a equipa multidisciplinar para a sua participação, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados às crianças com necessidades paliativas e suas famílias.

Na última etapa procedemos à **avaliação** do projeto de intervenção, que, não obstante, deve ser realizada ao longo de todo o processo, melhorando o projeto de acordo com as limitações encontradas (Ruivo; et al, 2010).

No nosso projeto realizámos uma avaliação intermédia ou de depuração, que é desenvolvida em conjunto com a etapa de execução (Ruivo; et al, 2010). Este tipo de avaliação pressupõe um momento de pausa para refletir sobre o trabalho desenvolvido até então. Visto que este projeto de intervenção consiste em criar condições favoráveis à implementação de uma EIHCSP não seria possível nem pertinente realizar uma avaliação formativa do mesmo, pois não existem dados concretos que suportem a mesma.

A avaliação intermédia permite-nos parar, refletir, reformular, replanear, e elaborar novos percursos, novas atividades (Ruivo; et al, 2010). Apesar de parecer que pouco foi feito para o desenvolvimento do projeto, atividades fundamentais como: delinear pontos fundamentais de um regulamento que operacionaliza as funções da EIHCSP e motivar a equipa multidisciplinar para a prestação de CPP através de sessões formativas, permitiu-nos traçar o restante percurso.

Nesta pausa para avaliar o que foi desenvolvido pudemos observar a prestação de cuidados por parte da equipa multidisciplinar às crianças e famílias em situação de CPP; pudemos averiguar como a continuidade de cuidados e a comunicação entre a equipa melhorou; e como a equipa demonstra maior motivação e satisfação na prestação destes cuidados.

Esta avaliação possibilitou a obtenção de novas ideias e atividades para o desenvolvimento desta EIHCSP, que foram planeadas e instituídas após o término do estágio, nomeadamente: promovemos a realização de um curso básico de CPP para toda a equipa multidisciplinar; formámos um grupo de interajuda entre as EIHCSP de outros dois centros hospitalares via WhatsApp; e promovemos um encontro com uma EIHCSP de outro Centro Hospitalar e com a equipa de cuidados paliativos da comunidade para troca de ideias, dificuldades e limitações na criação da EIHCSP.

Através da avaliação intermédia podemos concluir que, as atividades desenvolvidas no sentido de favorecer e assistir a equipa multidisciplinar no que respeita à implementação de uma EIHCSP foi positiva, pois o feedback obtido pelos enfermeiros, médicos e enfermeiro chefe, através de uma reunião em que abordámos as atividades desenvolvidas, revelou-se como uma mais valia para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados a estas crianças e suas famílias.

4. O ADQUIRIR DE COMPETÊNCIAS COMUNS INERENTES AO ENFERMEIRO ESPECIALISTA E MESTRE

A enfermagem enquanto disciplina evoluiu ao longo dos tempos, na sua formação pedagógica de base como no aumento da complexidade respeitante ao seu exercício profissional, assumindo que ao enfermeiro deve ser reconhecido um papel de destaque no que concerne à evolução científica na saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

A enfermagem, enquanto profissão intelectual e científica, tem como foco da sua intervenção a pessoa, na sua dimensão holística, bio-psi-sócio-culturo e espiritual. Neste sentido, o contacto diário com a pessoa que carece de cuidados, exige que o enfermeiro desenvolva não só a sua competência técnica, mas igualmente a competência científica. Esta deve ir ao encontro das suas necessidades e deve incidir numa busca constante e contínua (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

O desenvolvimento de competências pedagógicas deve partir do próprio profissional, tomando como premissa para um cuidar informado o manter-se atualizado no que respeita à sua formação pessoal, como forma de desenvolvimento pessoal, e também de interesse evolutivo para a Enfermagem e para a sociedade em geral (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

O enfermeiro deve valorizar a investigação como ferramenta contributiva para a melhoria da qualidade dos cuidados, deve “assegurar a atualização permanente dos seus conhecimentos” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 81), e deve refletir sobre as suas práticas na tentativa de melhorá-las (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Em resposta a esta necessidade de formação contínua o ensino em enfermagem proporciona três ciclos de estudos: 1º (licenciatura), 2º (mestrado integrado) e 3º (doutoramento).

O aprofundar de conhecimentos numa determinada especialidade é de enorme relevância pois “os cuidados de Enfermagem, assumem hoje uma maior importância e exigência técnica e científica”, para as quais o enfermeiro deve estar preparado e capacitado para dar resposta (Diário da República, 2019, p. 4744).

Dado o percurso formativo refletimos sobre as competências desenvolvidas ao longo dos diferentes estágios, que permitiram articular e cruzar conhecimentos técnicos, humanos e

científicos na área do EEESIP em conjunto com a capacidade de compreender e resolver problemas novos em contextos diferentes.

Tendo por base a necessidade de incluir nestas as competências comuns do enfermeiro especialista, o próximo capítulo analisa as competências adquiridas e desenvolvidas com vista à progressão da Enfermagem enquanto disciplina, e o capítulo seguinte analisa o desenvolvimento da competência de mestre.

4.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

No decorrer do percurso formativo para a prestação de cuidados especializados, individualizados, e de elevada qualidade, tornou-se imperativo o desenvolvimento de competências específicas e comuns ao enfermeiro especialista.

Na análise reflexiva de cada contexto de estágio refletimos sobre o desenvolvimento das competências específicas. Porém, além das competências inerentes a cada Especialidade em Enfermagem, é fundamental verificar-se que o enfermeiro dispõe de um conjunto de competências comuns ao desenvolvimento da sua profissão (Diário da República, 2019).

A competência é um conjunto de aprendizagens sociais e comunicacionais, sustentada nas vivências de vida e suas aprendizagens, perspetivando-se e desenvolvendo-se no futuro através de avaliações consecutivas do que é adquirido. A competência é um saber agir responsável, em que os outros reconhecem a capacidade de mobilizar, integrar e transferir os saberes no contexto da profissão (Le Boterf, 1995).

Por sua vez, as competências comuns são as “partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados”, associando-se o desempenho

especializado no que respeita à formação, investigação e assessoria (Diário da República, 2019, p. 4745).

Em relação às competências específicas estas respeitam a cada área de especialidade e “decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde”, pressupondo uma atuação adequada face às necessidades específicas da população (Diário da República, 2019, p. 4745).

Para o desenvolvimento de competências especializadas, que permitam o envolvimento e a produção de projetos profissionais de maior complexidade, e que contribuam para a evolução da profissão, torna-se imprescindível o aprofundamento de conhecimentos teóricos e práticos em contextos distintos e diversificados, indo ao encontro do dever da excelência do exercício, patenteado no art.º 109º do Código Deontológico (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

O Código Deontológico é bastante claro para com os deveres do enfermeiro com a profissão (art.º 111º), em que há referência ao desempenho de atividades que permitam dignificar a profissão (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Neste sentido, os estágios permitem desenvolver competências de ordem técnica, científica e humana em resposta à evolução da Enfermagem, proporcionando um desenvolvimento especializado numa determinada área. Esta especialização prepara o enfermeiro para intervir, e igualmente para transformar a prática, contribuindo para a visibilidade da profissão (Cavalcanti, Viana, & Garcia, 2010).

O desenvolvimento de competências especializadas responde ao descrito no Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Diário da República, 2019), que ressalta que o enfermeiro especialista é o detentor de conhecimento aprofundado numa matéria concreta refletindo-o no desempenho de competências especializadas.

Esta capacidade de transformar a prática deve-se ao desenvolvimento e maturação da prática reflexiva por parte dos enfermeiros. A prática reflexiva é uma ferramenta imprescindível para o desenvolvimento profissional, e permite refletir sobre a ação. Esta reflexão sobre a ação possibilita que o enfermeiro aprenda, atendendo aos aspetos positivos e reformulando os aspetos negativos.

A prática reflexiva exige um esforço consciente e um reconhecimento da importância de refletir como forma de aprendizagem com a experiência (Higgs & Titchen, 2001).

Em contexto clínico a prática reflexiva assume uma grande importância, pois é a partir desta que o enfermeiro desenvolve a capacidade de autorreflexão, conduzindo ao “desenvolvimento de profissionais autônomos e críticos”, e que baseiam a prestação de cuidados de excelência em atitudes reflexivas (Peixoto & Peixoto, 2016, p. 131).

As competências comuns do enfermeiro especialista dividem-se em quatro domínios: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados; Desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Diário da República, 2019).

4.1.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

O domínio da responsabilidade profissional, ética e legal assenta em unidades de competência muito específicas que dizem respeito sobretudo à capacidade de tomada de decisão de acordo com os princípios éticos e deontológicos da profissão, de cada especialidade, assim como à avaliação contínua dos resultados referentes à tomada de decisão, até à promoção da proteção dos direitos humanos e o respeito pela dignidade, segurança e privacidade da pessoa a cuidar (Diário da República, 2019).

Este primeiro domínio reflete a necessidade constante de formação na área da especialidade, particularmente da enfermagem em saúde infantil e pediátrica, e da necessidade de prática reflexiva decorrente das tomadas de decisão.

O enfermeiro especialista vê definida a sua prática clínica através de regulamentos que orientam a sua ação, nomeadamente pelo Código Deontológico, pelos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, e pelo Regulamento de Competências Específicas do EEESIP.

O que é definido para o EEESIP, “presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa. (...) em qualquer contexto em que se encontre (...) de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível” (Diário da

República, 2015a, p. 16661), demonstra que para uma efetividade da profissão enquanto especialista o EEESIP deve integrar princípios e valores de suma importância, como:

- universalidade, os cuidados de enfermagem especializados são para todas as crianças e família;
- igualdade, onde todas as crianças e famílias devem ter acesso aos cuidados de enfermagem especializados;
- capacitação;
- abordagem holística;
- respeito pelos direitos humanos, não descuidando a equidade em que “todas as crianças/jovens e suas famílias/pessoa significativa/prestador informal tenham acesso equitativo a cuidados de enfermagem especializados”, com vista à majoração da saúde ” (Diário da República, 2015a, p. 16661).

A responsabilidade é um princípio orientador da atividade do enfermeiro, assim como está presente para com o dever de informação, da excelência do exercício e dos deveres para com outras profissões (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Para os cuidados de enfermagem especializados em saúde infantil e pediátrica, a responsabilidade primária é prestar cuidados à criança/jovem e família assentes numa filosofia de cuidados centrados na família, cujo objetivo final será a promoção de competências da criança/jovem, com ganhos para a sua saúde.

Partindo desta premissa de responsabilidade profissional, assente numa filosofia de parceria dos cuidados, vamos ao encontro do descrito nas unidades de competência, particularmente à reflexão sobre a tomada de decisão e o suporte em princípios, valores e normas deontológicas (Diário da República, 2019).

Todo o enfermeiro especialista deve suportar a tomada de decisão com base no conhecimento e experiência, orientando e promovendo o exercício profissional de acordo com a deontologia profissional (Diário da República, 2019).

A deontologia, ou ética profissional, deve proporcionar um bom exercício de uma prática profissional (Neves & Pacheco, 2004), tendo sempre a preocupação de defender a liberdade e a dignidade da pessoa humana (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Em enfermagem de saúde infantil e pediátrica o respeito pela liberdade da criança torna-se fundamental, considerando que a criança apresenta limites à sua capacidade de escolha, dependentes do seu grau de desenvolvimento e faixa etária. Assim, para cuidar a criança numa perspectiva ético-deontológica, é necessário que o enfermeiro coloque de lado a atitude paternalista, e incentive a criança à construção da sua autonomia (Nussbaum, 2012). Para tal, não basta ao enfermeiro agir corretamente, mas sim virtuosamente, refletindo sobre os preconceitos que possam conduzi-lo a “ignorar o outro na sua singularidade” (Nussbaum, 2012).

Por conseguinte, a unidade de competência “avalia o processo e os resultados da tomada de decisão” (Diário da República, 2019, p. 4746), pressupõe a existência de uma prática reflexiva, anteriormente abordada, como imprescindível ao cuidar em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. O EEESIP tem o foco do seu cuidar no binómio criança-família, e deste emerge uma necessidade de constante avaliação e reformulação das tomadas de decisão, pois a parceria de cuidados pressupõe uma constante negociação entre criança-família-enfermeiro (Diário da República, 2019).

Agir através de uma prática profissional ética e legal é para o EEESIP agir de acordo com a orientação da sua especialidade, em que para um cuidar individualizado pressupõe o desenvolvimento não só de competências técnicas, científicas e humanas, mas também relacionais, capacitando e empoderando criança e família para serem os agentes nas escolhas relativas à sua saúde (Diário da República, 2019).

Neste domínio, a segunda competência centra-se na garantia da prestação de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (Diário da República, 2019).

A salientar que o valor da dignidade humana, assume grande relevância na saúde infantil, particularmente no que respeita ao estabelecimento de uma relação que respeite a vulnerabilidade da criança, oriunda da dependência de terceiros para exercer a sua capacidade de escolha. Agir em função do que é melhor para a criança é respeitá-la enquanto ser, assumindo-se como um

“verdadeiro pilar a partir do qual decorrem os princípios, valores e deveres” (Cerqueira, 2008, p. 29), que devem estar presentes em todas as decisões e intervenções realizadas pelo enfermeiro.

As crianças são um grupo, pelas suas características inerentes à idade e ao desenvolvimento psíquico, particularmente suscetíveis ao não respeito pela liberdade de escolha e decisão, o que pode comprometer o seu bem-estar global. O enfermeiro especialista deve estar desperto para esta necessidade de analisar e adotar medidas e intervenções que garantam o respeito pela dignidade da criança (Diário da República, 2019), inerentes aos seus deveres éticos e deontológicos da profissão (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

A destacar que o respeito pelos direitos humanos é outro princípio orientador da atividade profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2015), ao qual o enfermeiro especialista deve respeitar.

Na unidade de competência “promove a proteção dos direitos humanos” (Diário da República, 2019, p. 4746) são salientados os princípios deontológicos a considerar pelo enfermeiro no desenvolvimento de uma prática segura e responsável, sobretudo em saúde infantil: dever de informação, dever de sigilo, dever da privacidade, e “dos valores humanos” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 82), com realce para a salvaguarda dos direitos da criança e da pessoa com deficiência, a abstenção de “juízos de valor sobre o comportamento da pessoa e não lhe impor os seus próprios critérios e valores” e, por último, “respeitar e fazer respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 82).

Na criança são diversos os direitos, valores e princípios afetados, como o respeito pela dignidade humana, a autodeterminação, a vulnerabilidade, a confidencialidade e a privacidade, nas mais diversas situações: realização de procedimentos, internamentos em situações de espera de resolução social, comportamentos aditivos, no uso excessivo das tecnologias de informação; e em diferentes contextos, escolar, familiar, em programas de reinserção social, entre outros.

Esta competência salienta ainda que o enfermeiro especialista deve ser responsável pela sua prática profissional (Diário da República, 2019), e pressupõe que o enfermeiro seja capaz de comprometer-se com a criança e família que cuida, responsabilizando-se pelas intervenções realizadas, com vista à promoção do melhor cuidado, protegendo a criança e a ajudando-a a atingir princípios fundamentais para esta: dignidade humana, liberdade e autonomia (UNICEF, 1990).

Além disso, o enfermeiro tem o dever de cuidar a criança com base na “responsabilidade fiduciária” (Nunes, 2008, p. 44), ou seja, um cuidar alicerçado na confiança, estabelecida entre criança/família e enfermeiro. A confiança é a base da relação do cuidado e permite cuidar com excelência, respeitando o dever “da excelência do exercício” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 85) no qual o enfermeiro responsabiliza-se pela qualidade dos cuidados prestados.

Neste primeiro domínio salienta-se que o EEESIP, deve agir tendo por base princípios éticos e deontológicos inerentes à sua atividade profissional, nomeadamente o respeito pela autonomia da criança e família, que deve ser proporcionada através da capacitação para a tomada de decisão livre, informada e esclarecida; respeito pela liberdade da criança e família, em que estas podem exprimir os seus pensamentos, ver esclarecidas as suas dúvidas, e participar nas decisões respeitantes à sua saúde (UNICEF, 1990); e respeito pelos valores humanos, em que criança e família veem respeitadas as suas opções, desejos, preferências, e condição de vida (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Os cuidados à criança e família são prestados em diversos contextos num *continuum* da vida, em que variadas necessidades vão surgindo com necessidade de satisfação. Por isso, o EEESIP deve amadurecer e desenvolver-se ética, deontológica e moralmente, assumindo o papel de potenciador da autonomia de escolha e decisão da criança e família, fazendo respeitar e protegendo-os das suas vulnerabilidades.

4.1.1.1. Desenvolvimento do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal nos diferentes contextos

Ao longo dos diferentes contextos de estágio este domínio esteve sempre presente por ser de grande importância no cuidado à criança e família, pelas características inerentes da mesma e, conseqüente necessidade de respeitar e fazer respeitar os seus valores.

De salientar que o respeito e a promoção da proteção dos direitos humanos, assim como da segurança, privacidade e dignidade da criança e família, foram transversais a todos os contextos de estágio e as todas as faixas etárias e condição de desenvolvimento. Estes são princípios que não podem ser descurados no cuidado à criança e família, pois cada unidade do cuidar é diferente entre si, com experiências de vida diferentes, aspetos culturais, sociais e económicos díspares, e valores ético e morais a que se deve respeitar.

Ao falarmos em criança com necessidades paliativas e suas famílias, estes valores emergem ainda mais, pois estas famílias encontram-se num estadio de vulnerabilidade aumentado subjacente a toda a condição vivida. É imperativo que o enfermeiro adote estratégias de intervenção que vão ao encontro do respeito por esta vulnerabilidade e, em muitas situações, pela perda de autonomia e identidade inerente à condição de doença.

Foi possível verificar que em todos os contextos, o EEESIP avalia e identifica necessidades inerentes ao respeito por valores humanos que devem ser intransponíveis, e assume um papel de ‘advogado’ da criança e família. Este papel permite a defesa dos direitos mais básicos da criança, como liberdade de escolha, perante determinada situação.

No decorrer do percurso formativo foi patente a procura permanente pela excelência do exercício profissional, em que o EEESIP, nos diferentes contextos, tende a estabelecer uma relação de parceria com vista à concretização de atividades que visem minimizar o impacto de fatores stressores, relacionados com situações de doença aguda e/ou crónica.

4.1.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade

Neste segundo domínio existem três competências que se interrelacionam entre si. Na primeira o enfermeiro especialista deve colaborar na conceção e realização de projetos institucionais com vista à melhoria da qualidade; na segunda há uma vertente de avaliação das práticas em função da melhoria contínua; e na terceira a gestão de um ambiente terapêutico e seguro com vista a fomentar um ambiente de segurança para as pessoas (Diário da República, 2019).

A qualidade em saúde é definida como “a prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo”, tendo em conta os recursos disponíveis assim como a satisfação das necessidades das pessoas (Diário da República, 2015b, p. 13551).

A qualidade e a segurança dos cuidados são consideradas uma “obrigação ética” (Diário da República, 2015b, p. 13551) porque reduzem riscos evitáveis, permitem melhorar o acesso aos cuidados de saúde e a equidade.

A enfermagem sempre se regeu por padrões de qualidade, fundamentados no Código Deontológico, particularmente pelo princípio orientador da excelência do exercício (Ordem dos

Enfermeiros, 2015) e no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem que são uma garantia para as pessoas da qualidade dos cuidados de enfermagem, e para os enfermeiros uma referência e orientação comum para a prática profissional de excelência (Diário da República, 2015a).

Atualmente, qualquer intervenção em saúde é alvo de questionamento acerca da sua qualidade, tornando-se esta uma preocupação dos profissionais que tendem a assumir uma responsabilidade acrescida perante os cuidados que prestam. Por isso, a qualidade em saúde é de tal modo marcante que pode ser vista como uma nova “filosofia de gestão” (Decreto-Lei nº166-A, 1999, p. 2564(2)) permitindo a melhoria eficiente de procedimentos, assim como o aumento da satisfação por parte dos doentes e a motivação por parte dos profissionais.

Melhorar a eficiência e a efetividade da prestação de cuidados são bases fundamentais da qualidade em saúde, estando por isso qualidade e segurança dos cuidados diretamente relacionadas (Diário da República, 2015b, p. 13551).

A segurança dos doentes, definida como “(...) a redução dos riscos de danos desnecessários ocasionados pelo cuidado em saúde por meio de medidas que ofereçam melhores resultados” (Souza et al., 2015, p. 15), é um aspeto primordial a valorar na qualidade em saúde, sendo uma prioridade para várias organizações, internacionais e nacionais (Ramos & Trindade, 2011).

Como a segurança “(...) não se pode centrar numa pessoa, num equipamento ou num serviço” (Caldeira, 2012, p. 1), torna-se necessária a conceção de uma cultura de segurança, com práticas baseadas na evidência, e a gestão eficaz do risco através de sistemas de gestão eficazes (Caldeira, 2012).

A equipa de saúde, especificamente os profissionais de enfermagem, assumem uma enorme responsabilidade no que concerne à gestão de risco, prevenção de incidentes e promoção de segurança (Ramos & Trindade, 2011), garantindo cuidados de qualidade; pois um cuidado em saúde seguro e um desenvolvimento de melhores práticas em saúde, permitem desenvolver uma cultura de segurança (Ramos & Trindade, 2011; Alves & Guirardello, 2016).

As três competências inscritas neste domínio vão ao encontro das prioridades estratégicas definidas na Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020, particularmente: melhoria

da qualidade clínica e organizacional, aumento da adesão a normas de orientação clínica, reforço da investigação clínica e monitorização permanente da qualidade e segurança (Diário da República, 2015b).

Indo ao encontro da unidade de competência referente à mobilização de conhecimentos que garantam a melhoria contínua da qualidade (Diário da República, 2019), é competência do EEESIP a prestação de cuidados diferenciados e especializados que individualizem o cuidar à criança e família, assim como divulgar informação atualizada, reconhecida cientificamente, a realização de diretrizes que fomentem as boas práticas em enfermagem e a promoção de um ambiente terapêutico e seguro proporcionadores de cuidados de enfermagem de qualidade.

4.1.2.1. Desenvolvimento do domínio da melhoria contínua da qualidade nos diferentes contextos

No percurso formativo desenvolvemos diversas atividades que permitiram o desenvolvimento do domínio da melhoria contínua da qualidade.

A sessão formativa sobre administração de terapêutica por via IM permitiu responder à unidade de competência que evidencia o dever do enfermeiro especialista em mobilizar conhecimentos, divulgando-os e aplicando-os na sua prática profissional. A partir de um trabalho académico realizado no decorrer da formação teórica procedemos a uma explanação sobre a evidência mais atual acerca da temática em questão, contribuindo para a melhoria da técnica de administração de terapêutica por via IM, resultando na prestação de cuidados atraumáticos à criança.

Em resposta à unidade de competência “orienta projetos institucionais na área da qualidade” (Diário da República, 2019, p. 4747), a criação de condições para a implementação de uma EIHSCTPP no último contexto de estágio, é uma evidência da participação ativa no desenvolvimento de programas que permitem a melhoria da qualidade dos cuidados, a nível organizacional. Este projeto foi desenvolvido em colaboração com a equipa multidisciplinar, permitiu aferir principais necessidades da equipa, e colaborar no desenvolvimento de um plano estratégico para o seu progresso.

O desenvolvimento de práticas de qualidade requer uma avaliação contínua da qualidade das práticas clínicas, assentes na evidência científica (Diário da República, 2019). Para responder à unidade de competência “avalia a qualidade das práticas clínicas” (Diário da República, 2019, p. 4747), realizámos um procedimento de enfermagem face a uma necessidade identificada no decorrer de todo o percurso formativo: ‘Comunicação de más notícias’. Este tema suscita nos enfermeiros dúvidas em relação ao que comunicar e a quem comunicar, contribuindo, em algumas situações, para uma má prática de enfermagem relacionada com o silêncio e a omissão de informação importante. Com este procedimento pretendemos melhorar a prática clínica referente a este tema, propondo um instrumento orientador da comunicação.

A participação em programas de melhoria contínua foi evidente no decorrer do percurso formativo, onde tivemos preocupação em identificar e participar ativamente em projetos institucionais, como no desenvolvimento da EIHCSP e neonatais, onde através de uma sessão formativa sobre a importância dos cuidados paliativos neonatais e critérios de referência, a equipa demonstrou motivação para evoluir no projeto institucional.

No que concerne à competência da garantia de um ambiente terapêutico, em todos os contextos considerámos o estabelecimento de uma relação terapêutica fomentada na confiança. Relativamente à garantia de um ambiente seguro esta teve por base os objetivos estratégicos descritos no Plano Nacional para a Segurança dos Doentes, particularmente: aumentar a segurança da comunicação (transmissão de informação clara, concisa e adaptada à situação, idade e desenvolvimento da criança e família), na utilização da medicação (preparação com base nos 9 certos), na identificação inequívoca das crianças (questionamento à criança, quando oportuno, e pais do nome e data de nascimento), na prevenção de quedas (otimização das medidas de segurança em contexto de internamento ou em consulta, realização de ensinamentos para prevenção de quedas no domicílio adaptados ao estadiário de desenvolvimento), e na prevenção e controlo de infeções e resistências aos antimicrobianos (aplicabilidade das medidas de controlo de infeção) (Diário da República, 2015c).

4.1.3. Domínio da gestão dos cuidados

O exercício de funções de gestão por parte do enfermeiro para melhorar a qualidade e a segurança dos cuidados é determinante (Ordem dos Enfermeiros, 2015; Diário da República, 2018c).

É definido que para o enfermeiro deter o domínio da competência acrescida avançada em gestão necessita ver desenvolvidas competências como: prática ética e legal, gestão pela qualidade e segurança, gestão da mudança, desenvolvimento profissional e organizacional, planeamento, organização, direção e controlo, e prática profissional baseada na evidência e direcionada aos ganhos em saúde (Diário da República, 2018c). Todas estas competências vão ao encontro das competências do enfermeiro especialista, que para o exercício da sua atividade profissional deve apoiar a gestão dos cuidados, tendo por base o enquadramento concetual da sua área de especialidade (Diário da República, 2015a).

O domínio da gestão dos cuidados divide-se em duas grandes competências: a gestão dos cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa e promovendo a articulação na equipa de saúde; e a liderança e gestão dos recursos às situações e ao contexto (Diário da República, 2019).

Atualmente, o cerne da questão que envolve a gestão dos cuidados de enfermagem, prende-se com a necessidade crescente de manter os rácios de enfermeiros face ao número e necessidades das crianças com necessidade de cuidados de enfermagem – dotações seguras - garantindo a qualidade dos cuidados. A dotação adequada de enfermeiros é fundamental para garantir segurança e qualidade elevadas nos cuidados de saúde, tanto a nível populacional como organizacional (Diário da República, 2014a).

Os enfermeiros responsáveis pela gestão dos cuidados desempenham um papel fundamental no cumprimento das dotações seguras, e devem avaliar e planificar as necessidades de cuidados da população assim como as dos profissionais, tendo por base o atingimento de objetivos de qualidade para determinado contexto (Diário da República, 2018c).

Em saúde infantil e pediátrica para uma gestão efetiva dos cuidados o método de trabalho por ‘enfermeiro de referência’ é o preferido, pois permite um acompanhamento personalizado da criança e família, centrado numa parceria de cuidados, que responde a um nível de complexidade elevado face à prestação de cuidados, com garantia de cuidados de qualidade e seguros (Diário da República, 2015a).

4.1.3.1. Desenvolvimento do domínio da gestão dos cuidados nos diferentes contextos

Para o desenvolvimento desta competência comum do enfermeiro especialista realizámos um dia de observação com um enfermeiro chefe, o que permitiu desenvolver particularmente a competência da adaptação da liderança e da gestão dos recursos conforme as situações e os contextos.

O enfermeiro chefe inicia o seu dia pelas 8h da manhã presenciando a transmissão do turno da noite para a manhã, e tomando nota das ocorrências relevantes. Delega no chefe de equipa a distribuição dos elementos da equipa tendo em consideração a classificação dos doentes. Posteriormente realiza uma visita breve ao serviço e questiona os enfermeiros sobre eventuais necessidades, materiais e pessoais. No seu gabinete confirma o horário para o presente dia e verifica a necessidade de contactar algum enfermeiro em regime extraordinário para colmatar falhas relativas a dotações seguras para o turno da tarde ou, por outro lado, se existe possibilidade de permitir o gozo de horas/feriados a um dos elementos da tarde.

Consideramos que esta preocupação por parte do enfermeiro chefe é de extrema importância para uma coordenação eficaz da equipa, assim como para a sua satisfação e motivação, indo ao encontro dos critérios de avaliação “implementa métodos de organização de trabalho adequados”, “coordena a equipa de prestação de cuidados”, “negoceia recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade” e “utiliza os recursos de forma eficiente para promover a qualidade”, ponderando os recursos humanos disponíveis (Diário da República, 2019, p. 4748).

Em resposta à unidade de competência “adapta o estilo de liderança, do local de trabalho, adequando-o ao clima organizacional e favorecendo a melhor resposta do grupo e dos indivíduos” (Diário da República, 2019, p. 4749), o enfermeiro chefe organizou a equipa por diversas equipas, tendo como critério os grupos de trabalho a que pertencem, juntando numa mesma equipa os elementos pertencentes ao grupo de trabalho da qualidade, da amamentação, do tratamento de feridas e viabilidade tecidular, entre outros. Ao questionarmos a equipa sobre esta divisão, os enfermeiros demonstraram grande agrado pois facilita o desenvolvimento de projetos.

Uma das dificuldades sentidas pelo enfermeiro chefe respeitou o critério de avaliação “adapta o estilo de liderança à maturidade dos colaboradores e às contingências” (Diário da República, 2019, p. 4749), sobretudo da equipa. A equipa de enfermagem, sendo constituída por diversas

peessoas, de sexos, idades, convicções, vivências pessoais, e percurso profissional diferentes torna-se uma condicionante para a qual o enfermeiro chefe necessita estar desperto. Para uma boa liderança e organização da equipa é fundamental conhecer os elementos da equipa, a nível pessoal e profissional, por forma a formar equipas consistentes.

Não obstante, a liderança e organização de equipas não se encontra apenas dependente do enfermeiro chefe, que geralmente é um enfermeiro especialista em determinada área, mas também do enfermeiro especialista que assume funções de chefia de equipa.

Durante o percurso formativo tivemos oportunidade de ter como enfermeiros orientadores dois enfermeiros a desempenhar funções de chefia de equipa, e EEESIP. Encontra-se descrito nas competências comuns do enfermeiro especialista que este deve disponibilizar assessoria aos colegas de equipa, colaborar nas tomadas de decisão, delegar e supervisionar as tarefas delegadas (Diário da República, 2019).

Das duas vezes os enfermeiros com funções de chefia de equipa, organizaram o trabalho da equipa, assumiram responsabilidade face ao controlo e reposição de medicação e material de consumo clínico, orientaram decisões relativas à equipa e à prestação de cuidados. O último contexto de estágio, por ser o mais longo a nível de tempo, permitiu-nos desenvolver atividades na área da gestão dos cuidados, respeitante à chefia de equipa: delegação de tarefas e distribuição dos elementos da equipa pelos diferentes postos de trabalho; verificação e reposição da medicação e do consumo clínico; pedido de medicação extra à farmácia institucional; comunicação de incidentes à equipa e à chefia; e participação na integração de novos elementos na equipa.

Ao acompanhar o desempenho de funções dos enfermeiros chefes de equipa podemos constatar que ter presente as competências do enfermeiro especialista, é preponderante para um desempenho eficaz das funções, ora na gestão dos cuidados como na própria prestação dos cuidados.

4.1.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais relaciona-se numa primeira instância com a “capacidade de autoconhecimento” (Diário da República, 2019, p. 4749), que permite ao enfermeiro conhecer-se a Si e reconhecer que isso interfere com o estabelecimento de

relações com o Outro; e num segundo momento reconhece que o enfermeiro especialista deve basear a sua prática clínica em evidência científica (Diário da República, 2019).

O EEESIP desenvolve a sua prática clínica tendo em vista o bem da criança e família, adotando competências técnicas, humanas e relacionais, que permitem avaliar, identificar, antecipar e adotar estratégias que permitam os ganhos em saúde (Diário da República, 2015a). Para isso, torna-se fundamental desenvolver formação continuada na área da saúde infantil e pediátrica.

4.1.4.1. Desenvolvimento do domínio das aprendizagens profissionais nos diferentes contextos

A primeira etapa ao analisar o desenvolvimento deste domínio prende-se com a unidade de competência “detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro” (Diário da República, 2019, p. 4749), que conduziu a uma reflexão sobre a importância de nos conhecermos enquanto pessoa, mas também enquanto profissional.

Deter consciência de nós próprios é atribuir um autocuidado, sermos capazes de nos autoconhecermos e nos aceitarmos com autenticidade, compreendendo potencialidades e limitações. Em enfermagem, autoconhecermo-nos conduz a um aumento da perceção de nós próprios enquanto profissionais, mergulhando num processo de cuidar de nós e do outro de uma forma mais saudável.

Durante o percurso formativo a reflexão sobre quem somos enquanto pessoas e profissionais surgiu em diversos momentos – no contacto com outros profissionais, no contacto com colegas de enfermagem, no contacto com as crianças e famílias, no contacto com os diferentes contextos de prestação de cuidados. Refletir sobre a nossa prática de cuidados, tantas vezes imersa e perdida no dia a dia de cuidar o Outro, em contextos diferentes da nossa prática habitual, na maioria das situações repletos de situações em que contactamos com o limiar da vida, permitiu-nos crescer enquanto pessoas, mais autênticas no cuidar de si próprio e do outro.

O percurso teórico permitiu aprendizagens que motivaram o desenvolvimento de competências especializadas na prática, nomeadamente: pesquisa bibliográfica para suportar a prática clínica e apreensão de conhecimentos na área da especialidade de saúde infantil e pediátrica. Posteriormente, no percurso prático a procura constante de evidência científica permitiu-nos colmatar lacunas do conhecimento, investigar, e contribuir para o desenvolvimento

de projetos e de conhecimento novo, indo ao encontro da unidade de competência relacionada com o suportar da prática clínica em evidência científica (Diário da República, 2019).

As atividades que enfatizam o desenvolvimento da competência “baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (Diário da República, 2019, p. 4749), foram lineares a todo o percurso formativo. As sessões formativas realizadas permitiram a investigação, a atuação como formadoras, diagnosticando necessidades e facilitando a aprendizagem de competências à equipa de enfermagem; o desenvolvimento de um projeto de intervenção em resposta a uma necessidade institucional, com vista à melhoria contínua da qualidade dos cuidados às crianças e famílias; permitiu atuarmos como dinamizadoras de projetos que incorporam conhecimentos novos na área da enfermagem; e a realização de procedimentos de enfermagem, nomeadamente um procedimento que pode ser adotado pela equipa multidisciplinar, revelando incorporação de conhecimentos na área de enfermagem e de outras disciplinas, particularmente na área da saúde infantil e pediátrica, contribuindo para formulação e implementação de padrões de qualidade.

A participação no curso designado ‘Escola de Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos’ (ver anexo III), cujo objetivo principal foi elucidar para a importância dos CPP e do trabalho da equipa multidisciplinar, enriqueceu a aquisição de conhecimentos, particularmente na área dos CPP, permitiu o esclarecimento de dúvidas, tornando evidente que a procura constante do saber é um ponto chave no desenvolvimento profissional do enfermeiro especialista, pois permite-lhe melhorar a qualidade dos cuidados.

Para o desenvolvimento destes domínios de competência do enfermeiro especialista foi importante desenvolver ao longo de todo o percurso formativo respostas de adaptação individual e organizacional, em que houve necessidade de compreender o nosso papel neste percurso, atuando como respostas eficientes ao que nos foi proposto, de forma eficaz sob pressão, e utilizando técnicas mediadoras de conflitos, com a equipa e com as crianças e famílias.

4.2. Competências de Mestre em Enfermagem: a Aquisição no decorrer do Percurso Formativo

Para obtenção do grau de mestre é imprescindível desenvolver competências reflexivas, de compreensão, de resolução de problemas, de adaptação a novos contextos, e de integração de conhecimentos que permitam lidar com situações de elevada complexidade (Diário da República, 2016a).

O grau de mestre é concedido numa especialidade ou numa área de especialização (Diário da República, 2016a), o que implica que exista um complemento entre as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista e, neste caso específico, na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, o Mestre em Enfermagem, deve possuir um conhecimento diferenciado e aprofundado no domínio especializado da Saúde Infantil e Pediátrica. Assim, o mestrado com especialização, objetiva o desenvolvimento de níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, tendo por base as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, traduzindo-se num conjunto de competências de intervenção especializada e com vista à melhoria da qualidade dos cuidados, sendo esta a finalidade do presente mestrado em associação.

Durante todo o percurso formativo, teórico e prático, fomos estimulados ao desenvolvimento autónomo de conhecimentos e competências sustentadas na evidência científica. O desenvolvimento do autoconhecimento e a assertividade são aspetos essenciais, e que contribuem para o crescimento e a promoção da prática de enfermagem baseada na evidência.

É importante refletir sobre quatro pontos determinantes para obtenção do grau de mestre (Diário da República, 2016a):

- 1. Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão**, tendo por base os conhecimentos obtidos na licenciatura, e que promovam o desenvolvimento da investigação.

Este primeiro ponto é fulcral para o adequado desenvolvimento das competências de mestre, pois num primeiro momento é essencial possuir as bases, os conhecimentos primários adquiridos no 1º ciclo, e que vão sendo desenvolvidos ao longo da prática clínica. Num segundo momento,

torna-se importante desenvolver e aprofundar esses conhecimentos, baseados em experiências de vida e profissionais que se tornam cada vez mais vividas e refletidas, com um amadurecimento do raciocínio crítico e da construção de ideais.

O aprofundar e desenvolver de conhecimentos primários permite o desenvolvimento de um raciocínio lógico e estruturado com a conceção de ideias originais que promovem e contribuem para a investigação.

No decorrer do percurso formativo adquirimos novas aprendizagens, novos conhecimentos, provenientes da hétero-formação, e da autoformação, e procurámos manter a atualização dos saberes, particularmente no domínio da prática especializada.

O desenvolver de um projeto de intervenção com base na metodologia de projeto, permitiu fortalecer conhecimentos que contribuem para o avanço da prática de enfermagem baseada em evidência científica, pois junta os contributos das evidências mais atualizadas sobre determinado tema, numa área de especialização, com recurso à autorreflexão crítica.

2. Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas, não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares.

Este ponto é fulcral para a aquisição do grau de mestre, mas igualmente do título de especialista.

Ao longo do percurso formativo foi notória a atividade do EEESIP enquanto enfermeiro que orienta, gere, supervisiona e toma decisões. Estas atividades são inerentes ao desenvolver de um processo de enfermagem no qual o enfermeiro, avalia, identifica, diagnostica, planeia, intervém, avalia e replaneia sempre que necessário (Hockenberry & Wilson, 2014).

O enfermeiro mestre é aquele que integra nos seus conhecimentos estas competências, de uma forma mais refletida, realizando uma análise crítica dos dados obtidos mas de forma mais estruturada, e com uma capacidade de avaliar os dados e alterar as decisões tomadas com base em intervenções de enfermagem gerais e especializadas. É o enfermeiro que toma decisões em contextos e situações novas, no seio de uma equipa multidisciplinar, de forma proativa, o que implica um autoconhecimento de si próprio enquanto pessoa e enfermeiro, e requer domínio de

conceitos e teorias que sustentem a sua prática especializada. Em contextos alargados, pressupõe que o enfermeiro aja em colaboração com outros profissionais de saúde abarcando os diferentes saberes de cada ciência, tendo sempre inerente uma dimensão ética e deontológica.

Ao longo dos diversos contextos de estágio este domínio foi desenvolvido através do acompanhamento dos enfermeiros orientadores, que na sua maioria assumem cargos de gestão e/ou chefia de uma equipa. São reconhecidos como especializados, e sempre que existe um mestre, este é visto como uma pessoa idónea e com competências acrescidas não só na sua área de especialização como na capacidade de reflexão e gestão de processos complexos.

3. Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos quando a informação é limitada ou incompleta, refletindo sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais.

O processo de tomada de decisão, “que orienta o exercício profissional, implica uma abordagem sistémica e sistemática”, é uma competência multidimensional (Ordem dos Enfermeiros, 2012, p. 5). A tomada de decisão permite ao enfermeiro validar os dados obtidos, a pertinência dos diagnósticos instituídos, e a atualização das intervenções de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Para o enfermeiro ser capaz de lidar com situações novas e de elevada complexidade, obter soluções e refletir sobre as implicações que as suas decisões podem acarretar na sua prática diária, torna-se imperativo que este consiga diagnosticar, planear, intervir e avaliar. É importante o autodiagnóstico das suas próprias necessidades, como das necessidades dos pares e das pessoas que cuida, por forma a planear as intervenções adequadas a cada situação e responder aos objetivos estipulados, de modo a intervir e colmatar as necessidades diagnosticadas e sentidas. Para isso, nem sempre o enfermeiro dispõe de toda a informação, e para tal, necessita observar e investigar para realizar uma correta identificação da problemática, detetando problemas potenciais (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Exemplo disso, foi o desenvolver do projeto de intervenção, em que através da identificação de um problema, procedeu-se a uma investigação minuciosa que permitiu verificar a existência de potenciais problemas que necessitavam ser resolvidos. O projeto de intervenção deu resposta ao desenvolvimento deste ponto, pois através da integração de conhecimentos novos, adquiridos na

formação teórica, nos diferentes contextos de estágio, e nas pesquisas realizadas com base na evidência científica, lidámos com situações complexas emitindo juízos provenientes dos achados investigacionais, que conduziram a uma reflexão sobre o contributo destes para a melhoria da qualidade da prática de enfermagem.

4. Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os seus conhecimentos e raciocínios, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades.

Neste ponto o desenvolver da competência de investigação, associada à extração de resultados, reflexão e discussão sobre os dados obtidos, com obtenção de conclusões novas e especializadas foi a chave para a aquisição desta competência de mestre. A investigação com o objetivo de elaborar artigos científicos, com vista à sua publicação, permitiu comunicar os resultados obtidos. Estes resultados são importantes para a prática do enfermeiro especialista e do não especialista, pois alarga, sobretudo, o domínio do saber-saber.

A investigação permitiu a aquisição de novas aprendizagens, onde sentimos necessidade de partilhar a informação com vista a aumentar o campo de conhecimentos científicos, técnicos e humanos de todos os outros profissionais, como o nosso próprio campo de conhecimentos.

Ao longo do percurso formativo, desenvolvemos cinco artigos, que se encontram em processo de publicação em revistas indexadas, cuja finalidade principal é a divulgação das principais conclusões. A elaboração dos artigos iniciou-se através da realização de trabalhos académicos, em que dada a importância dos temas e a descoberta de novos dados para a profissão de enfermagem, estimulou-nos a redigir artigos para publicação. Os temas são diversificados e assentam na área de especialização da saúde infantil e pediátrica – dois artigos relacionam-se com o tema do projeto ‘A Criança com Doença Oncológica: Emoções vividas pelos Enfermeiros’ e ‘O meu irmão está doente’: Impacto da doença crónica complexa no irmão saudável’, ambos revisões integrativas da literatura; ‘Lanches saudáveis: a sua importância para a criança em idade pré-escolar’ e ‘As tecnologias da Informação e Comunicação: Intervenção do Enfermeiro Especialista na Promoção de Saúde na Criança’, ambos revisões narrativas; e por último ‘Administrar terapêutica por via Intramuscular em Pediatria’, uma revisão integrativa da literatura.

Não obstante, a elaboração deste relatório de estágio de natureza profissional em conjunto com o desenvolver de um trabalho de projeto original, e desenvolvido para este fim, pretende dar resposta ao estipulado para a obtenção do grau de mestre.

5. Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo.

Ao longo do processo de aprendizagem foi possível compreender que a procura constante de informação, a atualização de conhecimentos, a transmissão de conclusões, o debate de dados obtidos e a análise crítica sobre as intervenções realizadas, permite um crescimento gradual da profissão e do próprio profissional. É importante que o enfermeiro mestre e especialista mantenha o objetivo de prestar cuidados especializados de elevada qualidade e excelência, pois através deste objetivo vai inferir as competências de mestre (reflexão, análise, planeamento, avaliação, replaneamento).

Mais do que uma especialidade, o mestrado permite ao enfermeiro desenvolver um conjunto de conhecimentos aprofundados na sua área de especialização, oriundos da investigação e do rigor técnico-científico, como forma de desenvolvimento da profissão de Enfermagem e, consequentemente, com benefícios para os serviços e pares.

Após a reflexão sobre a importância do desenvolvimento de competências específicas e comuns do enfermeiro especialista, assim como de competências no domínio de mestre, concluímos que o desenvolver de um trabalho autónomo, criativo, baseado na evidência científica, com rigor técnico, científico e até humano, possibilita a aquisição de novas aprendizagens, o crescer de um pensamento lógico e estruturado baseado na autorreflexão e crítica construtiva, permitindo um amadurecimento do enfermeiro enquanto pessoa e profissional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O relatório de estágio apresentado permitiu relatar e descrever as diversas aprendizagens adquiridas ao longo de todo o percurso formativo: investigações, diagnósticos de situação, planejamento e execução de atividades, avaliação com recurso à reflexão crítica, compreensão de situações novas e resolução de problemas de maior complexidade.

Iniciámos este relatório introduzindo o tema dos CPP e como este tem sofrido uma evolução positiva ao longo dos anos, com uma expansão cada vez maior. Ao refletirmos sobre uma temática sobre a qual gostaríamos de trabalhar, investigar, aprofundar e desenvolver surgiu a necessidade de organizar um trabalho que permitisse a construção e a adequação de atividades e estratégias com vista à implementação de uma EIHCPP. Quando projetámos este tema, refletimos como seria benéfico desenvolver competências na área da investigação, mas igualmente como seria benéfico para os profissionais, crianças e pais, a existência de uma preocupação e de um desejo em estruturar o acompanhamento às crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, e suas famílias. As inquietações que nos motivaram a iniciar este trabalho surgiram em 2017 e, curiosamente, em 2018 surge a Portaria nº66/2018, de 6 de março, que decreta a obrigatoriedade de implementação destas equipas (Diário da República, 2018).

Em consequência desta motivação traçámos um percurso formativo que velasse pelo desenvolvimento de um projeto de intervenção que respondesse às necessidades pessoais e profissionais sentidas, mas e, acima de tudo, que permitisse uma evolução ao nível da prática profissional, através do desenvolvimento de competências no âmbito do enfermeiro especialista e de mestre.

Tendo noção de que o EEESIP baseia a sua prestação de cuidados numa parceria de cuidados entre a tríade criança-pais-enfermeiro, e deve responder às necessidades das crianças e famílias tendo em vista a maximização da sua saúde, através de um olhar diferenciado sobre as diferentes fases de desenvolvimento da criança e possíveis desvios ao seu desenvolvimento; o cuidar da criança e família em situações de maior complexidade, através do proporcionar de uma melhoria na qualidade de vida; e o traçar de uma resposta efetiva e diferenciada ao longo do ciclo de vida e desenvolvimento da criança, optámos por trabalhar a temática dos CPP, optámos por trabalhar a temática dos CPP, aliando as competências do EEESIP ao proporcionar das melhores condições de vida para estas crianças e famílias.

Abraçando o conceito de ação da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Parceria de Cuidados, tendo a família sempre no centro dos cuidados – em consonância com o desejo de melhorar a prestação de cuidados às crianças com necessidades paliativas e suas famílias, traçámos um percurso formativo, nomeadamente no que respeita à escolha dos contextos de estágio, que permitissem desenvolver as competências técnicas, humanas e científicas indispensáveis ao desenvolvimento da nossa prática.

O Relatório de Estágio permitiu documentar este aliar e cruzar fulcral da importância de um EEESIP integrar uma EIHCSP como elemento fundamental num cuidar personalizado, individualizado, humano e holístico. Agregado a isso, o desenvolvimento de competências de mestre em enfermagem que permitiram a evolução pessoal e profissional no domínio da investigação, da resposta a situações novas e complexas, baseado no pensamento e reflexão crítica, assim como na identificação, avaliação e planeamento de intervenções especializadas, e consequente avaliação e reformulação das mesmas.

Perante o exposto, desenvolvemos um projeto de intervenção que associasse as competências de EEESIP e de mestre. O principal objetivo do projeto de intervenção consistia em criar condições para a implementação de uma EIHCSP que respondesse às necessidades da criança com necessidades paliativas e família.

Escolhida a problemática iniciámos o relatório com um enquadramento teórico, onde realizámos uma revisão da literatura de modo a compreender o estado da arte sobre os CPP em Portugal, particularmente os modelos de organização de cuidados que devem sustentar uma EIHCSP para que esta desenvolva um trabalho eficaz, e com vista à melhoria da qualidade de vida das crianças e famílias.

Com a revisão da literatura percebemos que a definição de CPP e as linhas orientadoras para o seu emprego encontram-se bem definidas, no entanto a aplicabilidade destas ainda não é uma realidade efetiva. Por um lado, encontrámos grupos de trabalho formados e motivados para o desenvolvimento dos CPP, com algumas equipas a nível nacional a funcionar, mas por outro percebemos que o modo de funcionamento nem sempre é o pretendido, ou seja, a resposta às necessidades nacionais não está a ser bem conseguida. Verificámos que não se pretende o surgimento de novas unidades de CPP, mas sim a adequação e organização dos recursos materiais/institucionais e humanos já existentes para uma resposta diferenciada e personalizada

(Lacerda; et al, 2014). A existência, na nossa perspectiva, desta lacuna entre duas realidades distintas foi o nosso ponto de partida para o progresso deste projeto.

Ao longo do percurso formativo, particularmente dos estágios, entendemos que as crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, não são avaliadas numa perspectiva holística, por profissionais especializados, por equipas estruturadas e com planos desenvolvidos para responder às suas necessidades. A constatação de que a realidade dos CPP baseia-se muito no discurso mas pouco na *práxis*, moveu-nos a desenvolver atividades nos diferentes contextos de estágio que pudessem contribuir, mais que não seja num futuro próximo, para a motivação da prática de CPP.

Em todos os contextos de estágio existiram hipóteses de motivação dos profissionais: primeiro porque os enfermeiros orientadores foram EEESIP, à exceção de um, o que facilita a compreensão destes para a necessidade da prestação de cuidados especializados a crianças com necessidades específicas. Mesmo no contexto de estágio em que o enfermeiro orientador não era EEESIP, o contexto é tão específico na prestação de cuidados às crianças com necessidades complexas que facilitou o processo de motivação dos profissionais; segundo, as próprias vivências dos enfermeiros enquanto pessoas e enquanto profissionais, permitiu alargar horizontes e deixaram-se capacitar e motivar para a prestação de cuidados em CPP; terceiro, a prestação de cuidados nos diferentes contextos de estágio seguiu a Teoria da Parceria de Cuidados, de Anne Casey, onde os enfermeiros enfatizam a proximidade com os pais, como os melhores prestadores de cuidados às crianças, premissa dos cuidados de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica (Diário da República, 2018a).

O desenvolvimento deste projeto de intervenção permitiu não só desenvolver competências específicas na área da saúde infantil e pediátrica, tendo por base uma avaliação criteriosa e uma promoção efetiva do crescimento e desenvolvimento da criança, com vista à maximização da sua saúde, e à resposta em situações de maior complexidade (Diário da República, 2018a), como permitiu o desenvolvimento de competências no domínio da capacidade reflexiva e crítica durante a prática clínica e no que respeita à área de especialização, tomada de decisão e fundamentação das escolhas com base em teorias de enfermagem e evidência científica, integração de novos conhecimentos através da hétero-formação mas, e principalmente da autoformação e do desenvolvimento de trabalho autónomo, participando proactivamente em projetos de melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem (Diário da República, 2016a; Diário da República, 2015a).

Perante o apresentado, o resultado final consistiu na realização de três atividades principais que permitiram responder ao objetivo geral do projeto: 1) a elaboração da proposta de regulamento da EIHCSP, que definiu critérios de funcionamento, enumerou os objetivos da equipa, descreveu o modo de articulação da equipa com outras equipas de saúde intra-hospitalares e da comunidade, originando a base para a implementação da EIHCSP; 2) a realização de uma sessão formativa sobre boas práticas em CPP, particularmente sobre a utilização da via subcutânea, que demonstrou ter sido motivadora e esclarecedora, contribuindo para o desenvolvimento científico, técnico e humano da equipa de enfermagem; e 3) a composição de um procedimento de comunicação de más notícias em pediatria, que veio permitir uniformizar o modo como as mesmas são transmitidas e desmistificar alguns receios e dificuldades sentidas pelos profissionais.

Através da metodologia de projeto, estudámos qual a importância que os profissionais consignam à implementação de uma EIHCSP, através da aplicação de questionários. A análise dos questionários permitiu concluir que a maioria dos participantes são enfermeiros, e com formação na área de especialização da saúde infantil e pediátrica. Através da análise das respostas dos participantes, percebemos que, no geral, a equipa multidisciplinar encontra-se desperta para o significado dos CPP e os critérios de elegibilidade, assim como motivada a colaborar na prestação de cuidados às crianças com necessidades paliativas e suas famílias, em conjunto com a EIHCSP. Um dado interessante prendeu-se com a conceção do melhor local para uma criança morrer, na ótica do participante, pelo que a generalidade respondeu que seria no local de escolha da criança e família, dependendo se a sua situação o permitia. Relativamente à importância de implementação de uma EIHCSP, concluímos que uma equipa estruturada e formada em CPP é uma mais valia para a prestação de cuidados individualizados, holísticos, personalizados e humanizados, permitindo uma resposta atempada às necessidades da criança e família, através da elaboração de um plano individual de cuidados, assim como serve de suporte para toda a equipa multidisciplinar na gestão da sintomatologia, da terapêutica e no apoio emocional aos próprios profissionais.

Por indisponibilidade temporária não foi possível apresentar os resultados do projeto à equipa, que serão apresentados posteriormente à entrega deste relatório em sessão formal, por forma a contribuir positivamente para o desenvolvimento da equipa, e fornecendo *inputs* que respondam às necessidades da equipa multidisciplinar onde se encontra integrada.

Podemos concluir que os objetivos estipulados para o projeto foram atingidos, tendo o trabalho desenvolvido sido facilitador para a implementação efetiva da equipa que, atualmente

encontra-se estruturada, a investir na formação, e a delinear os aspetos burocráticos necessários ao seu desenvolvimento. Concluímos que para uma análise mais pormenorizada e abrangente das necessidades dos profissionais aquando da prestação de cuidados a crianças em situação paliativa e suas famílias, era necessário aplicar o estudo a uma população mais abrangente.

Com a realização das pesquisas bibliográficas para a concretização do projeto deparámos que o tema do impacto da doença crónica complexa no irmão saudável encontra-se pouco estudado. Além da redação de uma revisão integrativa da literatura que permitiu conhecer o estado da arte sobre o tema, e dentro da problemática dos CPP e das EIHCPP, no futuro seria pertinente estudar o impacto da doença no irmão saudável, particularmente o impacto físico, psicológico, emocional e social e o papel das EIHCPP no apoio aos irmãos saudáveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo. (2015). ACES Arrábida - caracterização e propostas de reestruturação. (N. d. Planeamento, Ed.) Portugal. Obtido em 23 de maio de 2018, de http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/writer_file/document/1883/11_-_ACES_Arr_bida_final_vNET.pdf
- ALERT. (s.d.). *Alert*. Obtido em 15 de 02 de 2019, de www.alert-online.com: <http://www.alert-online.com/pt/pfh#toc-target-2>
- Alves, D., & Guirardello, E. (jun de 2016). Ambiente de trabalho da enfermagem, segurança do paciente e qualidade do cuidado em hospital pediátrico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(2), pp. 1-7. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/19831447.2016.02.58817>
- Alves, J., Amendoeira, J., & Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. 38(4), pp. 2016-70. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1983->
- American Academy of Pediatrics. (Agosto de 2000). Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. 106(2), pp. 352-359. Obtido em 4 de setembro de 2018, de <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>
- American Academy of Pediatrics. (2013). Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics*. doi:doi:10.1542/peds.2013-2731
- Apóstolo, J. (2014). Modelo touchpoints e boa prática em cuidados neonatais. Coimbra, Portugal. Obtido em 11 de 06 de 2018, de <http://fundacaobgp.com/pt/publicacoes-da-fundacao>
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (julho de 2006). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. Portugal. Obtido em 08 de 02 de 2019, de https://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016). Que atuação perante o sofrimento? Portugal. Obtido em 31 de 01 de 2019, de https://www.apcp.com.pt/uploads/Manifesto_Pro_Eutanasia_Posicao_da_APCP_vfinal.pdf

Balaguer, A., Escribano, J., Roque, I., & Rivas-Fernandez, M. (2013). Infant position in neonates mechanical ventilation. doi:10.1002/14651858.CD003668.pub3

Barbeiro, S. (2010). *Avaliação das etapas do desenvolvimento psicomotor dos 0 aos 24 meses segundo o teste de haizea-llevant – demonstração por vídeo*. Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Obtido de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/53704/2/Tese%20%20Sandra%20Barbeiro.pdf>

Barbosa, A. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.

Benini, F.; et al. (2013). Carta de Trieste - Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida (The Trieste Charter - Charter of the Rights of the Dying Child) . (G. d. Pediatria, Compilador) Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Obtido em 31 de 01 de 2019, de http://www.fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2016/10/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf

Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito* (2ª ed. ed.). Quarteto Editora.

Bergstraesser, E. (2013). Pediatric palliative care: a reflection on terminology. . 7, pp. 31-36. doi:doi:10.4137/PCRT.S12800

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed. ed.). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.

Brown, J., Gillerpie, M., & Chard, S. (2015). The dorso-ventro debate: in search of empirical evidence. 24 (2). British Journal of Nursing. doi:10.12968/bjon.2015.24.22.1132

Brown, T. (2014). Especificidades nas Intervenções de Enfermagem em Pediatria. //, pp. 1061-1118.

Buckman, R., Baile, W., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Obtido em 28 de 11 de 2018, de USA

Caldeira, N. (2012). *Queda da Criança em Contexto Hospitalar: Uma Problemática Atual*. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Obtido de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16144/1/Queda%20da%20Crian%C3%A7a%20em%20Contexto%20Hospitalar%2C%20Uma%20Problem%C3%A1tica%20Atual%20-%20Nilda%20Caldeira.pdf>

Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica Portuguesa Editores.

Caple, C., & Heering, H. (16 de fevereiro de 2018). Administration of Medication: Z-track Injection. Cinahl Information Systems. Obtido em 15 de março de 2018

Carrapa, A. (2010). *Comunicar más notícias em pediatria*. Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade Medicina Universidade do Porto. Obtido em 2018 de 11 de 14, de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/50120/2/Comunicar%20Ms%20Notcias%20em%20Pediatria.pdf>

Casey, A. (1993). *Development and use of the partnership model of nursing care*. Londres: Scutari Press.

Cavalcanti, G., Viana, L., & Garcia, I. (junho de 2010). Las especialidades y los vínculos con la formación continua del enfermero: repercusiones para la actuación en el municipio de Rio de Janeiro. (19). Obtido em 21 de 02 de 2019, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200022&lang=pt

Cerqueira, J. (2008). IX Seminário de Ética. 10 anos de Deontologia Profissional. 60 anos de Direitos Humanos. *Os direitos humanos e o Código Deontológico do Enfermeiro*. 31, pp. 29-32. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Obtido em 19 de 02 de 2019, de

http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/Upload/PDF7/004865_RevOrdemEnfermeiros_31_Dezembro_2008.pdf

Coelho, L., & Rodrigues, B. (2009). O Cuidar da Criança na Perspetiva da Bioética. *17(2)*, pp. 188-193. Obtido em 11 de 10 de 2018, de <http://www.facenf.uerj.br/v17n2/v17n2a08.pdf>

Collière, M. (1999). *Promover a Vida* (5ª ed ed.). Lisboa: Lidel.

Cordero, M., & Garcia, L. (2015). Procedimientos no farmacológicos para disminuir el dolor de los neonatos. *Nutricion Hospitalaria*. Obtido em 23 de Fevereiro de 2018, de <http://www.nutricionhospitalaria.org/nutricion-hospitalaria-vol-34-no-2/>

Costa, J. (1999). *Método e Percepção de Cuidar em Enfermagem*. Mestrado em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto. Obtido em 05 de 02 de 2019, de <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/10141>

Coughlin, M. (2016). *Trauma-Informed Care in the NICU. Evidence-based practice guidelines for clinicians*. New York: Springer Publishing Company.

Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoat, S. (outubro de 2009). Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *65(10)*, pp. 2239-48. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x

Coughlin, M., Lohman, M., & Gibbins, S. (junho de 2010). Reliability and Effectiveness of an Infant Positioning Assessment Tool to Standardize Developmentally Supportive Positioning Practices in the Neonatal Intensive Care Unit. *10(2)*, pp. 104-106. doi:doi.org/10.1053/j.nainr.2010.03.003

Coutinho, R., Pereira, E., & Moleiro, P. (2015). Transição para a medicina do adulto - a visão da pediatria. Obtido em 04 de 02 de 2019, de <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Transi%C3%A7%C3%A3o%20para%20a%20Medicina%20do%20Adulto%20%E2%80%93%20A%20Vis%C3%A3o%20da%20Pediatria.pdf>

Craig, F. (2006). *Adolescents and young adults* (1ª ed. ed.). Oxford: Oxford University Press.

Crawford, G., & Price, S. (2003). Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *179*, pp. 32-4. Obtido em 04 de 02 de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12964934>

Currie, E., Bakitas, M., Perna, S., Christian, B., & Meneses, K. (2016). "When I heard palliative care, I heard hospice": Parents' experiences with pediatric palliative care consultation in the Neonatal Intensive Care Unit. *51*(2), p. 433. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.051

Currie, E.; et al. (2016). Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life. *31*, pp. 478-89. doi:10.1016/j.pedn.2016.03.023

DeBaun, M., & Telfair, J. (2012). Transition and sickle cell disease. *130*(5), pp. 926-35. doi:10.1542/peds.2011-3049

Decreto-Lei nº166-A. (13 de maio de 1999). Sistema de Qualidade em Serviços Públicos. Portugal: Diário da República. Obtido em 1 de dezembro de 2018, de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/257454/details/normal?q=+Decreto-Lei+n%C2%BA166-A%2C%201999%2C>

Delfino, C. (2012). *Ligação Pais/filho - Contributo para o processo de vinculação*. Mestrado em Enfermagem Saúde Materna e Obstetrícia, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Obtido em 10 de 06 de 2018, de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16005/1/relatorio%20-%20cristina%20Isabel%20Balona%20Delfino.pdf>

Diário da República. (13 de março de 2002). Portaria n.o 268/2002 de 13 de Março.REGULAMENTO GERAL DOS CURSOS DE PÓS-LICENCIATURA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM. (I Série-B). Portugal. Obtido em 07 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/conteudo/265299>

Diário da República. (2015). Decreto-Lei nº 135/2015 de 28 de julho. (145), I Série-A, 5081-91. Portugal. Obtido em 4 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/conteudo/69879425>

Diário da República. (fevereiro de 22 de 2008). Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro. 38(1ª série). Portugal. Obtido em 9 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/file/a/247597>

Diário da República. (2012). Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 172(1ª série). Portugal. Obtido em 4 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/file/a/174902>

Diário da República. (junho de 2014). Despacho nº8286-A/2014. Ministério da Saúde. 120(2ª série). Portugal. Obtido em 4 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/file/25688268>

Diário da República. (2 de dez de 2014a). Regulamento nº533/2014. *Norma para o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem*, 233(2ª série). (O. d. Enfermeiros, Ed.) Portugal. Obtido em 23 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/conteudo/60651797>

Diário da República. (12 de janeiro de 2015). Portaria n.º 8/2015, de 12 de janeiro. 7(1ª série). Portugal. Obtido em 2018 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/file/a/66145238>

Diário da República. (22 de junho de 2015a). Regulamento nº351/2015 - Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. 119(2ª série). Portugal. Obtido em 22 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/conteudo/67552235>

Diário da República. (27 de maio de 2015b). Despacho nº5613/2015. *Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020*, 102(2ª série). Portugal. Obtido em 24 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/file/67318639>

Diário da República. (10 de fev de 2015c). Despacho nº1400-A/2015. *Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2015-2020*, 28(2ª série). Portugal. Obtido em 23 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/file/66457154>

Diário da República. (28 de novembro de 2016). Despacho n.º 14311-A/2016. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados. 228(2ª série). Portugal. Obtido em 5 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/file/a/105264087>

Diário da República. (13 de setembro de 2016a). *Decreto-Lei nº63/2016, de 13 de setembro, nº176(1ª série)*. Portugal. Obtido em 20 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/conteudo/75319452>

Diário da República. (6 de março de 2018). Portaria n.º 66/2018 de 6 de março. 46(1ª série). Portugal. Obtido em 5 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/conteudo/114822275>

Diário da República. (12 de julho de 2018a). Regulamento n.º 422/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. 133(2ªsérie). Portugal. Obtido em 20 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

Diário da República. (6 de setembro de 2018b). Portaria n.º 249/2018, de 6 de setembro. 172(1ª série). Portugal. Obtido em 9 de setembro de 2018, de <https://dre.pt/application/file/a/116341317>

Diário da República. (30 de jan de 2018c). Regulamento nº76/2018. *Regulamento da Competência Acrescida Avançada em Gestão, 121(2ª série)*. Portugal. Obtido em 23 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/conteudo/114599547>

Diário da República. (6 de fevereiro de 2019). Regulamento n.º 140/2019. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. nº26(2ª série). Portugal. Obtido em 07 de 02 de 2019, de <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>

Dilek, K., Uzelli, D., & Karaman, D. (Maio-Agosto de 2015). Using Ventrogluteal Site in Intramuscular Injections is a Priority or an Alternative? *International Journal of Caring Sciences*, 8, pp. 507-513. Obtido em 27 de Fevereiro de 2018, de <http://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000290/authentication/index.php?url=http%3a%2f%2fsearch.ebscohost.com%2flogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26Au>

thType%3dip%2ccookie%2cshib%2cuid%26db%3drzh%26AN%3d102972288%26lang%
3dpt-br%26site%3dedes-live%26sc

Diogo, P. (2017). Gestão emocional no cuidados de enfermagem à criança com doença oncológica e sua família. *Apresentação nas XVII Jornadas de Enfermagem da AE da Escola Superior de Saúde de Viseu*. Viseu. Obtido em 09 de 02 de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/315685190_Gestao_emocional_no_cuidado_de_enfermagem_a_Crianças_com_doença_oncológica_e_sua_Família

Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (dezembro de 2014). Emotional Nursing Labour in the childcare at the End-of-Life and their family: a systematic review. *1(2)*, pp. 65-77. Obtido em 09 de 02 de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/272418220_Emotional_Nursing_Labour_in_the_Childcare_at_the_End-of-Life_and_Their_Family_A_Systematic_Review

Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2016). Medos das Crianças em contexto de urgência pediátrica: enfermeiro enquanto gestor emocional. *20(2)*, pp. 26-47. Obtido em 15 de 02 de 2019, de http://pensarenfermagem.esel.pt/files/Doc2_26_47.pdf

Direção Geral da Saúde. (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (DGS, Ed.) Lisboa. Obtido em 4 de Setembro de 2018, de <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>

Direção Geral da Saúde. (2012). Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias). *024*. Portugal. Obtido em 12 de 02 de 2019, de <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/programa-nacional-de-controlo-da-dor/orientacoes-tecnicas.aspx>

Direção Geral da Saúde. (junho de 2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Obtido em 9 de setembro de 2018, de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>

Doug, M., Williams, J., Paul, K., Kelly, D., Petchey, R., & Carter, Y. (2011). Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *96*(1), pp. 78-84. doi:10.1136/adc.2009.163931

Eghbalian, F. (2014). Comparison of supine prone positioning on improved arterial oxygenation in premature neonates. *7*(4), pp. 273-277. doi:10.3233/NPM-14814049.

Entidade Reguladora de Saúde. (2016). Estudo sobre as unidade de saúde familiar e as unidades de cuidados de saúde personalizados. Porto: Entidade Reguladora de Saúde. Obtido em 9 de setembro de 2018, de https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1793/ERS_Estudo_USF_e_UCSP_-_final__v.2_.pdf

European Association for Palliative Care. (2007). *IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe*. European Journal of Palliative Care. Obtido em 4 de setembro de 2018, de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>

Feudtner, C., Christakis, D., & Connell, F. (Julho de 2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. pp. 205-209. Obtido em 16 de outubro de 2018, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10888693>

Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação*. Loures: Lusociência.

Fortin, M. (2000). *O Processo de Investigação. Da Concepção à Realização* (2ª edição ed.). Loures: Lusociência.

Frederico, M., & Leitão, M. (1999). *Princípios de Administração para* (1ª ed. ed.). Coimbra: Formasau.

Gaíva, M., Monteschio, C., Moreira, M., & Salge, A. (nov de 2018). Avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil na consulta de enfermagem. *36*(1), pp. 9-21. doi:10.15446/av.enferm.v36n1.62150

- Gonçalves, E.; et al. (2016). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2017-2018. Portugal: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 27 de abril de 2018, de <http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano-Estrat-gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>
- Green, S., & Markaki, A. (2018). Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *11*(797). Obtido em 09 de 02 de 2019, de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=7846c7fb-c1c0-485f-a20f-8780a8faf483%40sdc-v-sessmgr05>
- Grupo Português de Triagem. (2015). *Grupo Português de Triagem*. Obtido em 15 de 02 de 2019, de [www.grupoportuguestriagem.pt: http://www.grupoportuguestriagem.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=109](http://www.grupoportuguestriagem.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=109)
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed. ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.
- Guimarães, H. (setembro de 2015). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *24*(3). Obtido em 12 de 02 de 2019, de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-07542015000400001
- Heleno, S. (2013). Cuidados Paliativos em Pediatria. pp. 41-9. Obtido em 04 de 02 de 2019, de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10233/2/7..pdf>
- Higgs, J., & Titchen, A. (2001). *Practice Knowledge & Expertise in the Health Professions*. Australia: BH.
- Himelstein, B., Hilden, J., Boldt, A., & Weissman, D. (2004). Pediatric Palliative Care. *350*, pp. 1752-62. Obtido em 04 de 02 de 2019, de <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMra030334>
- Hinds, P., Menard, J., & Jacobs, S. (dezembro de 2012). The child's voice in pediatric palliative care and end-of-life care. *20*(6), pp. 337-342. Obtido em 31 de 01 de 2019, de

https://www.researchgate.net/publication/272312714_The_child's_voice_in_pediatric_palliative_and_end-of-life_care

Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ª ed. ed.). Loures: Lusociência.

Huijjer, H; et al. (2009). *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens - Factos*. (M. L. Capelas, Trad.) Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Obtido em 31 de 01 de 2019, de http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Criancas_Jovens.pdf

Humphrey, L., Hill, D., Carroll, K., Rourke, M., Kang, T., & Feudtner, C. (2015). Psychological well-being and family environment of siblings of children with life threatening illness. *18*(11), pp. 981-84. doi:10.1089/jpm.2015.0150

Internacional Council of Nurses. (2008). *Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos Cuidados de Saúde Primários*. Genebra: Internacional Council of Nurses. Obtido em 9 de setembro de 2018, de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2008.pdf

Kang, T., Munson, D., Hwang, J., & Feudtner, C. (agosto de 2014). Integration of Palliative Care Into the Care of Children With Serious Illness. *35*(8), pp. 318-26. doi:10.1542/pir.35-8-318

Knighting, K.; et al. (2018). Meeting the needs of young adults with life-limiting conditions: A UK survey of current provision and future challenges for hospices. doi:10.1111/jan.13702

Kohlsdorf, M., & Júnior, Á. (2013). Comunicação em pediatria: revisão sistemática da literatura. p. 30(4). Obtido em 14 de 11 de 2018, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2013000400007

Lacerda, A. (2012). A importância de cuidados paliativos em pediatria. *43*(5), pp. XC-XCI. doi:<https://doi.org/10.25754/pjp.2012.2644>

Lacerda, A. (2018). Está aberta a porta aos cuidados paliativos pediátricos. *The Door is Open for Paediatric Palliative Care*, 49, pp. 257-9. doi:10.21069/APP.2018.14712

Lacerda, A., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987–2011: a population-based study. 17, pp. 215-226. doi:10.1186/s12887-017-0970-1

Lacerda; et al. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da saúde. Cuidando juntos. Obtido em 4 de setembro de 2018, de <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>

Le Boterf, G. (1995). *De la compétence - essai sur un attracteur étrange*. Paris: Les éditions d'organisations.

Levy, L.; Bértolo, H. (2012). *Manual de Aleitamento Materno*. Portugal: Comité Português para a UNICEF e Comissão Nacional Iniciativa Hospitais Amigos dos Bebés. Obtido em 05 de janeiro de 2019, de <https://unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>

Librach, S., & O'Brien, H. (2011). Supporting children's grief within an adult and pediatric palliative care program. 9(4), pp. 136-40. Obtido em 04 de 02 de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21809518>

Loureiro, F. (2011). *A Promoção de Saúde da Criança/Família*. Relatório Mestrado em Enfermagem com Especialização em Saúde Infantil e Pediatria, Universidade católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa. Obtido em 26 de Março de 2018, de <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8852/1/Relatorio%20Final%20Mestrado%20Prof%20Enf%20Saude%20Infantil%20e%20Pediatria%20Aluna%20Fernanda%20Loureiro%20n%20192009088.pdf>

Maia, A., Fernandes, J., Leite, M., Santos, H., & Pereira, S. (2016). Avaliação do desenvolvimento psicomotor pelos médicos de família: estudo observacional. 32, pp. 248-56. doi:<http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v32i4.11825>

- Mano, M. (maio de 2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. (8). Obtido em 18 de 02 de 2019, de https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=57&id_revista=5&id_edicao=14
- Manthey, M. (2014). *A prática do primary nursing: prestação de cuidados dirigida pelos recursos, baseada no relacionamento* (2ª ed. ed.). São Paulo: Editora Atheneu.
- Martins, P., Azevedo, C., & Afonso, S. (2018). Papel da família nos planos de tratamento e cuidados pediátrico hospitalar em condições crónica complexas de saúde. 27(4), pp. 1218-1229. doi:10.1590/S0104-12902018170402
- Matos, E., & Pires, D. (2006). Teorias administrativas e organização do trabalho: de Taylor aos dias atuais, influências no setor saúde e na enfermagem. 15(3). doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000300017>
- Medeiro, A.; et al. (2018). Intervention time until discharge for newborns on transition from gavage to exclusive oral feeding. 30(2). doi: 10.1590/2317-1782/20182017092
- Melo, E., Ferreira, P., Lima, R., & Mello, D. (maio-jun de 2014). Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. 22(3), pp. 432-9. doi:10.1590/0104-1169.3308.2434
- Melo, G., Lélis, A., Moura, A., Cardoso, M., & Silva, V. (dezembro de 2014). Escalas de avaliação de dor em recém-nascidos: revisão integrativa. 32(4). Obtido em 14 de 02 de 2019, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0103-05822014000400395&script=sci_arttext&tlng=pt
- Mendes, J. (2013). *Cuidados Paliativos Neonatais em Portugal: construção de consenso entre neonatologistas, recorrendo à metodologia de Delphi*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética, Porto. Obtido em 15 de 02 de 2019, de <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/Cuidados-Paliativos-neonatais-em-Portugal.pdf>

- Mendes, J., & Silva, L. (2013). Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e Em Fim de Vida. Portugal: Sociedade Portuguesa de Neonatologia. Obtido em 15 de 02 de 2019, de https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf
- Mendes, J., Silva, L., & Santos, M. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. *43*, pp. 218-222. Obtido em 27 de abril de 2018, de <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/CPNEONATAIS-EM-PT.pdf>
- Mendes, M., & Martins, M. (março de 2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *3(6)*, pp. 113-21. Obtido em 18 de 02 de 2019, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlIn6/serlIn6a11.pdf>
- Mierendorf, S. (2014). Palliative Care in the Emergency Department. *18(2)*, pp. 77-85. doi: 10.7812/TPP/13-103
- Miguel, L., & Sá, A. (2010). Cuidados de Saúde Primários em 2011-2016: reforçar, expandir. (M. d.-A. Saúde, Ed.) Lisboa. Obtido em 23 de maio de 2018, de <http://pns.dgs.pt/files/2010/06/CSP.pdf>
- Monterosso, L., Kristjanson, L., & Philips, M. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service. *21(8)*, pp. 689-96. Obtido em 31 de 01 de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18073255>
- Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed. ed.). Lisboa: Núcleo de de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.
- Neves, M., & Pacheco, S. (2004). *Para uma ética da enfermagem - desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, Lda.
- Nogueira, A. (2017). *"Na sombra da doença": um estudo exploratório com irmãos de crianças em cuidados paliativos*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em psicologia,

Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia, Secção de Psicologia Clínica e da Saúde. Obtido em 2017 de outubro de 2018

Nunes, L. (2008). IX Seminário de Ética. 10 anos de Deontologia Profissional. 60 anos de Direitos Humanos. 31, pp. 33-45. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Obtido em 19 de 02 de 2019, de http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/Upload/PDF7/004865_RevOrdemEnfermeiros_31_Dezembro_2008.pdf

Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Grupo Planeta.

O'Brien, J., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. 18, pp. 1258-1365. Obtido em 26 de 10 de 2018, de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=fc39e149-4a70-48e0-b950-3b96abeb7ed2%40sessionmgr104>

O'Haver, J., Moore, I., Insel, K., Reed, P., Mazurek, B., & Lavoie, M. (2010). Parental Perceptions of risk and protective factors associated with adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. 36(6), pp. 284-292. Obtido em 28 de 10 de 2018, de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=41a80ba4-81e4-49b9-9318-fe4321666d56%40sessionmgr104>

Oliveira, C., Maia, E., Borba, R., & Ribeiro, C. (2015). Brinquedo Terapêutico na assistência à criança: percepção de enfermeiros das unidades pediátricas de um hospital universitário. 15(1), pp. 21-30. Obtido em 07 de 02 de 2019, de <https://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=9&sid=d2ae2c14-95a4-4257-bcd4-3474ed488f48%40sdc-v-sessionmgr05&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSxzaGliLHVpZCZsYW5nPXBOlXB0JnNpdGU9ZWRzLWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#AN=109411877&db=edo>

O'Malley, P., Barata, I., & Snow, S. (2014). Death of a Child in the Emergency Department. 134(1). Obtido em 05 de 02 de 2019, de <http://pediatrics.aappublications.org/content/134/1/e313>

Ordem dos Enfermeiros. (2010). Promover o desenvolvimento infantil na criança. Em *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil* (pp. 67-134). Ordem dos Enfermeiros. Obtido em 20 de setembro de 2018, de http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/guiasorientadores_boaprat_tica_saudeinfantil_pediatica_volume1.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2010a). Guias Orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. 1(Série 1). Portugal: Ordem dos Enfermeiros. Obtido em 19 de 02 de 2019, de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boaprat_tica_saudeinfantil_pediatica_volume1.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2012). Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. Portugal: Divulgar. Obtido em 07 de 02 de 2019, de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2013). PARECER N.º 13 / 2013 - COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA VS ENFERMEIRO GENERALISTA NA VIGILÂNCIA DE SAÚDE INFANTIL. Portugal. Obtido em 20 de setembro de 2018, de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/MCEESIP_Parecer_13_2013_Competencias_Especialistas_SIP_vs_gerais.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (16 de setembro de 2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE - Lei nº156/2015. Portugal: Ordem dos Enfermeiros. Obtido em 21 de fevereiro de 2019, de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf

Organização Mundial de Saúde. (1979). Report of the International Conference on Primary Health Care jointly sponsored by the World Health Organization and the United Nations. (W. H. Organization, Ed., & UNICEF, Trad.) Brasil. Obtido em 18 de 02 de 2019, de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39228/9241800011_por.pdf;jsessionid=3C6053BB5C99447C4AA57C1C468F38E6?sequence=5

- Orgston-Tuck, S. (2014). Intramuscular injection technique an evidence-based approach. *Nursing Standard*. Obtido em 23 de Fevereiro de 2018, de https://www.researchgate.net/publication/266085481_Intramuscular_injection_technique_an_evidence-based_approach
- Pacheco, S., Rodrigues, B., Dionísio, M., Machado, A., Coutinho, K., & Gomes, A. (jan/mar de 2013). Cuidado Centrado na Família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. *21(1)*, pp. 106-12. Obtido em 15 de 02 de 2019, de <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6443>
- Peixoto, N., & Peixoto, T. (out/nov/dez de 2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *IV(11)*, pp. 121-32. doi:<http://dx.doi.org/10.12707/RIV16030>
- Perestrelo, C. (2016). *Vivências dos enfermeiros em oncologia pediátrica*. Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto. Obtido em 07 de 02 de 2019, de https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/17951/1/tese_CatarinaPerestrelo.pdf
- Pinna, M.; et al. (2018). The use of humor in Palliative Care: a Systematic Literature Review. *35(10)*, pp. 1342-1354. doi:doi: 10.1177/1049909118764414
- Pinto, M. (2009). Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. *Rev Port Clin Geral*, 677-687. Obtido em 30 de Março de 2018, de http://repositorio.chlc.min-saude.pt/bitstream/10400.17/1584/1/Rev%20Port%20Clin%20Geral%202009_25_677.pdf
- Pordata. (2018). *Pordata, Base de Dados Portugal Contemporâneo*. Obtido em 9 de setembro de 2018, de <https://www.pordata.pt/Subtema/Portugal/%C3%93bitos+e+Esperan%C3%A7a+de+Vi-da-32>
- Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. (2005). *PIPOP*. Obtido em 16 de outubro de 2018, de www.pipop.info: <http://www.pipop.info/gca/index.php?id=195>

Querido, A., & Salazar, H. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed. ed.). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.

Ramos, S., & Trindade, L. (novembro/dezembro de 2011). Gestão do Risco: Segurança do doente em ambiente hospitalar. *Tecno Hospitalar*, pp. 16-20. Obtido em 1 de dezembro de 2017, de <http://repositorio.chlc.min-saude.pt/bitstream/10400.17/1597/1/SusanaRamos.pdf>

Real, A., Cerqueira, M., & Sousa, T. (novembro de 2017). Vivências dos enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e a família: estudo descritivo-exploratório. *35*, pp. 24-31. Obtido em 09 de 02 de 2019, de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=bf2e528d-ffc1-4d0e-a8b3-0159f17dcf2a%40sdc-v-sessmgr04>

Reiss, J., & Gibson, R. (2002). Health care transition: destinations unknown. *110*, pp. 1307-14. Obtido em 04 de 02 de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12456950>

Renaud, I. (2010). O cuidado em enfermagem. *14*(1). Obtido em 31 de 01 de 2019, de [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_2-8\(2\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_2-8(2).pdf)

Rocha, G., Candeias, L., Maia, T., Ramos, M., Guimarães, H., & Viana, V. (2011). Stress e satisfação das mães em cuidados intensivos neonatais. *24*(S2), pp. 157-166. Obtido em 15 de 02 de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/277110616_Stress_e_Satisfacao_na_Unida_de_de_Cuidados_Intensivos_Neonatais

Ruivo A.; et al. (março de 2010). Metodologia de Projecto: Colectânea Descritiva de Etapas. (15), pp. 1-37. Obtido em 20 de 02 de 2019, de http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf

Salvador, A., Crespo, C., Santos, S., & Barros, L. (2016). Caracterização dos Cuidados Centrados na Família em Oncologia Pediátrica em Portugal. *5*(3), pp. 198-213. Obtido em 07 de 02 de 2019, de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=d1cbb1c1-9ee4-4d48-9feb-db78a1999b78%40pdc-v-sessmgr02>

Santos, A., Freitas, P., & Martins, H. (fev. de 2014). Manchester triage system version II and resource utilisation in emergency department. *31*(2), pp. 148-52. doi:10.1136/emmermed-2012-201782

Santos, C., & Figueiredo, M. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. pp. 55-65. Obtido em 07 de 02 de 2019, de <https://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=4&sid=d2ae2c14-95a4-4257-bcd4-3474ed488f48%40sdc-v-sessmgr05&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSxzZGlLHVpZCZsYW5nPXBOlXB0JnNpdGU9ZWRzLWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#AN=87354105&db=a9h>

Santos, J.; et al. (set-nov de 2018). Cuidados de enfermagem ao recém-nascido de baixo peso: um enfoque no método mãe canguru. *24*(2), pp. 136-142. Obtido em 15 de fevereiro de 2019, de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=4e1b55c7-1b5a-4ffd-9178-7165040d051d%40sessionmgr4006>

Santos, M., Sobreiro, L., & Calca, P. (01 de março de 2007). Texto de Apoio sobre: a análise swot, seleção de prioridades. Évora, Portugal: Centro de Investigação em Sociologia e Antropologia "Augusto da Silva". Obtido em 01 de 03 de 2019, de http://www.cisa-as.uevora.pt/download/textos/TextoApoio_SWOT_Prioridades_final.pdf

Santos, S., Santos, E., & Lacerda, A. (2018). Dor Crónica em pediatria: Orientações para os profissionais de saúde. *49*, pp. 167-77. Obtido em 31 de 01 de 2019, de <https://actapediatrica.spp.pt/article/view/13014>

Serrano, A. (2016). *Intervenções paliativas realizadas pelos enfermeiros num serviço de urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva*. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos, Universidade Católica, Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa. Obtido em 15 de 02 de 2019, de https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/21909/3/Teseinterven%C3%A7%C3%B5espaliativasnumSU_6_3_17.pdf

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. (2018). *SClínico*. Obtido de <http://spms.min-saude.pt/product/sclinicocsp-2/>

Silva, T., & Justo, L. (maio de 2010). Escalas de avaliação da dor utilizadas no recém-nascido. *Revisão sistemática*. 23(3), pp. 437-454. Obtido em 14 de 02 de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/45285200_Pain_scales_used_in_the_newborn_infant_A_systematic_review

Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica, Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2017). *Oncologia Pediátrica e Registo Oncológico*. Lisboa, Portugal. Obtido em 16 de outubro de 2018, de <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a6c445579394562324e31625756756447397a5357357059326c6864476c3259554e7662576c7a633246764c7a52694d6a5a6b4d44466b4c546b7a596>

Souza, M., Sartor, V., Padilha, M., & Prado, M. (2005). O cuidado em enfermagem - uma aproximação teórica. 14(2), p. 266(70). Obtido em 11 de 10 de 2018, de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a15v14n2.pdf>

Stelmak, A., Mazza, V., & Freire, M. (set de 2017). The value attributed by nursing professional to the care proposed by the canguru method. 11(9), pp. 3376-85. Obtido em 15 de 02 de 2019, de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=d15bbd0d-77dd-4ff6-9835-43f7b3ce49a2%40sessionmgr4009>

StiSaúde. (2013). *StiSaúde - Mais que ideias Criamos Soluções*. Obtido em 22 de outubro de 2018, de [stisaude.co.mz: http://www.stisaude.co.mz/?page_id=1182](http://www.stisaude.co.mz/?page_id=1182)

Streubert, H., & Carpenter, D. (2002). *investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista* (2ª edição ed.). Loures: Lusociência.

Traiber, C., & Lago, P. (2012). Comunicação de más notícias em pediatria. Brasil. Obtido em 28 de 11 de 2018, de http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152030bcped_12_01_02.pdf

Turkeli, A., Karaca, O., & Yussel, H. (2017). Does having an asthmatic sibling affect the quality of life in children? *59*, pp. 274-280. Obtido em 26 de 10 de 2018, de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=527a8c23-4ee4-4591-b84b-5c6b994897fd%40sessionmgr102>

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed. ed.). Lisboa: Climpesi Editores.

UNICEF. (1990). A Convenção sobre os Direitos da Criança. Portugal. Obtido em 31 de janeiro de 2019, de https://www.unicef.pt/media/1206/0-convencao_direitos_crianca2004.pdf

Vermaes, I., Susante, A., & Bakel, H. (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *37*(2), pp. 166-184. doi:doi:10.1093/jpepsy/jsr081

Vidal, E., Bôas, P., Furlan, J., & Christovan, J. (jan de 2014). Cuidados paliativos em um serviço de urgência e emergência. pp. 387-94. Obtido em 15 de 02 de 2019, de https://www.researchgate.net/publication/273574595_Cuidados_paliativos_em_um_servico_de_urgencia_e_emergencia

Waldman, E., & Levine, J. (dezembro de 2016). The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Principles in Pediatric Oncology. *34*(34), pp. 4068-70. Obtido em 09 de 02 de 2019, de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=053176c5-6394-4459-9997-d23b123b7952%40sessionmgr4007>

Walsh, K., & Caple, C. (2 de Junho de 2017). Administration of Medication in Neonates: Intramuscular. Cinahl Information Systems. Obtido em 22 de fevereiro de 2018

Walsh, K., & Schub, T. (27 de outubro de 2017). Administration of Medication in Pediatric Patients: Intramuscular. Cinahl Information Systems. Obtido em 22 de fevereiro de 2018

Watson, A. (2000). Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *14*(6), pp. 469-72. Obtido em 04 de 02 de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10872185>

Wolfe, J.; et al. (2000). Symptoms and Suffering at the end of life in children with cancer. 342(5), p. 326 (33). Obtido em 31 de 01 de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10655532>

Woodgate, R., Ripat, J., & Johnson, S. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. 42(4), pp. 504-512. Obtido em 15 de 10 de 2018, de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=e031f094-1b4a-4433-990b-c484ebc80172%40sessionmgr120>

World Health Organization. (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. Gêneva. Obtido em 4 de setembro de 2018, de <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Xavier, S. (2013). *Significar a competência emocional do enfermeiro na prestação de cuidados de conforto à pessoa em fim de vida*. Tese de Dourotamento, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Obtido em 09 de 02 de 2019, de <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/10565>

Yapucu, G., Ceylan, B., & Bayindir, P. (2015). Is the ventrogluteal site suitable for intramuscular injections in children under the age of three? 72 (1)(Journal of Advanced Nursing). doi:10.1111/jan.12813
Zargham-Boroujeni, A., Zoafa, A., Marofi, M., & Badiee, Z. (2015). Compilation of the neonatal palliative care clinical guideline in neonatal intensive care unit. 20(3), pp. 309-14. Obtido em 15 de 02 de 2019, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26120329>

APÊNDICES

Apêndice I – Folhetos Informativos ‘Alimentação no Primeiro Ano de Vida do Bebê’

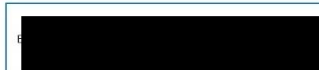


Saúde Infantil

Diversificação Alimentar

Alimentação no Primeiro Ano de Vida do Bebê

4-5 meses



4 meses

⇒ Introduzir os alimentos com intervalo de 3 a 5 dias.

- Iniciar pela sopa.
- **NÃO** adicionar sal nem açúcar!
- Usar a colher!
- 1 refeição de sopa por dia de _____ mL.
- Sopa cremosa, aveludada e sem grumos.
- Azeite adicionar no fim, em cru, uma colher de café.
- Sopa de batata e cenoura (3 dias)
- Sopa de batata e abóbora (3 dias)
- Sopa de batata-doce + cenoura ou abóbora (3 dias)
- Sopa de batata + cenoura ou abóbora e:
 - ◊ Alface (3 dias)
 - ◊ Feijão-verde (3 dias)
 - ◊ Alho francês (3 dias)
 - ◊ Agrião (3 dias)
- A fruta deve ser depois da sopa, como sobremesa.
- Maçã, pêra, banana.
- Cozida, assada ou crua se bem madura.

Restantes refeições manter o leite.



5 meses

- Manter 1 sopa e 1 fruta.
- Iniciar a papa - 1 papa por dia.
- Papa sem glúten, 4 meses.
- Pode ser:
 - ◊ Láctea: preparar com água
 - ◊ Não láctea: preparar com o leite habitual
- **1 sopa e fruta (almoço) e 1 papa (jantar).**



Manter o leite materno ou leite adaptado 1 nas restantes refeições.

Bibliografia consultada: Acta Pediátrica Portuguesa, Vol43, nº5, Set/Out 2012 "Alimentação e Nutrição do Lactente" e documentos orientadores do ESPGHAN Informação concordante com orientações da DGS. Para mais informações, pode consultar: <https://www.janela-aberta-familia.org> <http://www.papabem.pt>



Saúde Infantil

Diversificação Alimentar

Alimentação no Primeiro Ano de Vida do Bebê

6-9 meses



Entre os 6 e os 9 meses

- Introduzir as carnes brancas.
- Sopa de legumes com:
 - ◊ Frango (3 dias)
 - ◊ Peru (3 dias)
 - ◊ Coelho (3 dias)
 - ◊ Borrego (3 dias)
- 20 a 30g por dia de carne na sopa.
- Sopa SEM Sal.
- Introduzir novos legumes:
 - ◊ Couve-flor (3 dias)
 - ◊ Brócolos (3 dias)
 - ◊ Courgete (3 dias)
 - ◊ Cebola (3 dias)
 - ◊ Chuchu (3 dias)
- **1 sopa com carne _____ mL (almoço) e fruta + 1 sopa de legumes _____ mL (jantar) e fruta + 1 papa (lanche)**
- Introduzir a papa com glúten (6 meses).



Manter o leite materno ou leite adaptado 2 nas restantes refeições.

7 meses

- Iniciar iogurte com leite adaptado.
- Escolher os iogurtes que precisam de frio!
- Introduzir novas frutas:
 - ◊ Manga (3 dias)
 - ◊ Papaia (3 dias)
 - ◊ Pêssego sem pele (3 dias)
 - ◊ Pera-Abacate (3 dias)
 - ◊ Meloa (3 dias)
- **1 sopa com carne (almoço) e fruta + 1 sopa de legumes (jantar) e fruta + 1 papa ou iogurte (lanche)**
- **Restantes refeições leite.**



Bibliografia consultada: Acta Pediátrica Portuguesa, Vol43, nº5, Set/Out 2012 "Alimentação e Nutrição do Lactente" e documentos orientadores do ESPGHAN Informação concordante com orientações da DGS. Para mais informações, pode consultar: <https://www.janela-aberta-familia.org> <http://www.papabem.pt>

Saúde Infantil

Diversificação Alimentar

Alimentação no Primeiro Ano de Vida do Bebê

9-12 meses




Entre os 9 e os 12 meses

♦ Introduzir o **peixe magro**:

- ◊ Pescada (3 dias)
- ◊ Maruca (3 dias)
- ◊ Red-fish (3 dias)
- ◊ Mamota (3 dias)
- ◊ Dourada (3 dias)
- ◊ Robalo (3 dias)
- ◊ Faneca (3 dias)



♦ **20 a 30g por dia** de peixe na sopa - SEM Sal.

♦ Introduzir o **iogurte natural** –SEM Açúcar.



♦ Juntar fruta natural no iogurte.



♦ Introduzir a **gema (amarelo) de ovo**:

- ◊ 1/4 da gema cozida (1ª semana)
- ◊ 1/2 da gema (2ª semana)
- ◊ 3/4 da gema (3ª semana)
- ◊ Gema inteira (4ª semana)

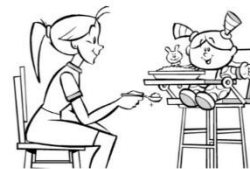


♦ Oferecer a sopa menos cremosa, mais para o triturada.

♦ Oferecer pequenas porções de sólidos.

♦ Dar os alimentos na mão do bebê.

1 sopa legumes com carne **OU** peixe **OU** gema de ovo (almoço) e fruta + 1 sopa legumes (jantar) e fruta



Bibliografia consultada: Acta Pediátrica Portuguesa, Vol43, nº5, Set/Out: 2012 "Alimentação e Nutrição do Látente" e documentos orientadores do ESPGHAN Informação concordante com orientações da DGS. Para mais informações pode consultar: <https://www.janele-aberta-familia.org> <http://www.papabem.pt>

Saúde Infantil

Diversificação Alimentar

Alimentação no Primeiro Ano de Vida do Bebê

12 meses




A partir dos 12 meses

♦ Introduzir alimentos mais sólidos: carne, peixe, massa, arroz, fruta crua - **sempre com supervisão!**

♦ **Ovo inteiro.**



♦ Introduzir as **leguminosas** SEM casca:

- ◊ Feijão (3 dias)
- ◊ Grão (3 dias)
- ◊ Lentilhas (3 dias)
- ◊ Ervilhas (3 dias)



♦ Todos os legumes e todas as frutas.

♦ **Não Dar frutos secos.**



♦ Introduzir a **carne de vaca** (20 a 30g por dia).

Sopa de legumes + 2º prato + fruta
Lanche: 1 papa ou 1 iogurte

Leite: adaptado (LA) dos 1 aos 3 anos ou leite de vaca gordo até aos 2 anos de idade.

Água: Oferecer várias vezes ao dia!



Não oferecer sumos!

Preferir: Cozidos, Grelhados, Estufados.

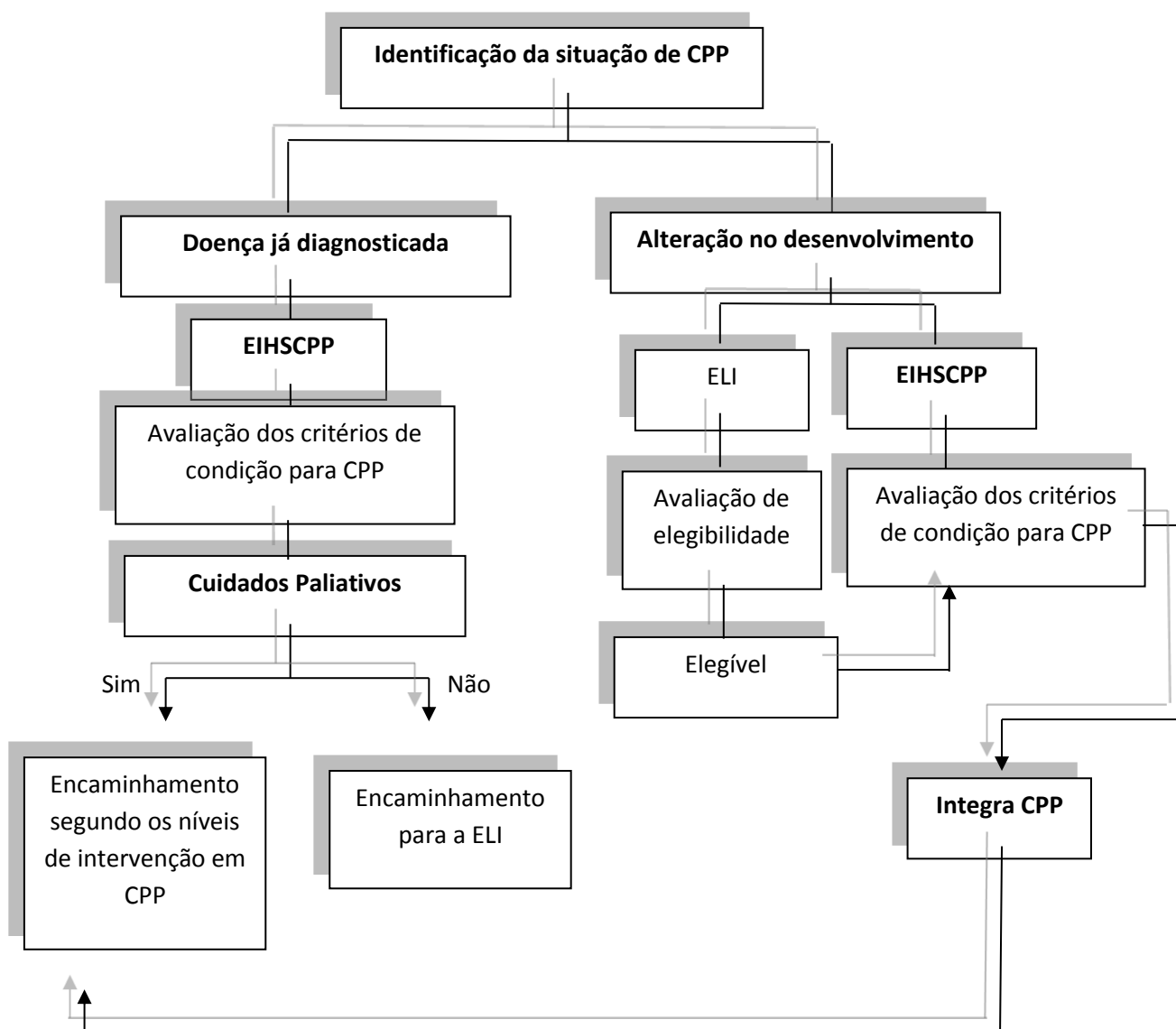
Evitar: Gorduras, Fritos, Condimentos, Açúcar, Mel, Sal, Refrigerantes!



Bibliografia consultada: Acta Pediátrica Portuguesa, Vol43, nº5, Set/Out: 2012 "Alimentação e Nutrição do Látente" e documentos orientadores do ESPGHAN Informação concordante com orientações da DGS. Para mais informações pode consultar: <https://www.janele-aberta-familia.org> <http://www.papabem.pt>

Apêndice II – Fluxograma de referência dos CSP para EIHCSP

Figura 1 – Fluxograma do Modelo de atuação perante uma criança em situação passível de integrar os Cuidados Paliativos Pediátricos: dos CSP para a EIHCSP



Apêndice III – Apresentação da Sessão Formativa em Serviço ‘Cuidados Atraumáticos em
Oncologia: Administrar Terapêutica por Via IM’

Mestrado em Enfermagem
EM ASSOCIAÇÃO

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
MESTRADO DE 2018

INSTITUTO DE INVESTIGACÃO
EM SAÚDE

ES
ES
ES

IPS
Instituto de
Investigação em
Saúde
Paliativa

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE
DR. LOPES DIAS

Cuidados Atraumáticos em Oncologia: Administrar Terapêutica por Via Intramuscular

No âmbito do estágio final do Mestrado com Especialização em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediátrica – [REDACTED]

Docente Regente: Prof^o Doutora Ana Lúcia Ramos
Enf.^a Orientadora: [REDACTED]

Discente: Marta Jesus

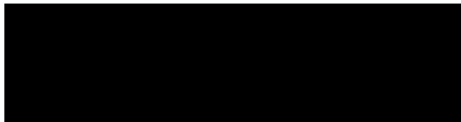
Outubro, 2018

Sumário

- Objetivos;
- Enquadramento Teórico;
- Metodologia;
- ✓ Discussão;
- Considerações Finais;
- Referências Bibliográficas.

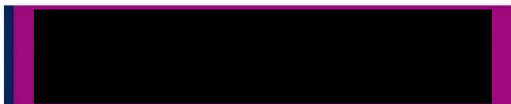
Pesquisa realizada no âmbito da unidade curricular de ESIPII em conjunto com as
mestrandas Carla Trindade e Josefina Lopes.

Apêndice IV – Guia de acompanhamento



Bibliografia consultada: O livro da Criança com Cancro, do Departamento da Criança e do Adolescente do IPO Francisco Gentil Lisboa; Guia de Acolhimento para Pais e Crianças do Hospital do Dia de Pediatria do IPO Francisco Gentil Lisboa; Acolher brincando, a brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança Hospitalizada, de Patricia Tavares, disponível em <https://www.researchgate.net/>

Imagens retiradas do site google imagens.



Guia de acompanhamento



Serviço de Pediatria

Porque vou para outro hospital?

Estás doente e é preciso saber o que se passa!

Esse hospital é o [redacted] nesse hospital tens um local chamado 'Hospital de Dia Pediátrica', com enfermeiros e médicos muito simpáticos e prontos para te receberem e cuidarem bem de ti.

No Hospital de Dia vais encontrar uma sala com brinquedos, onde podes brincar, jogar um jogo ou ler um livro. Assim podes distrair-te, divertir-te, e conhecer o ambiente onde estás, o que vai fazer com que fiques menos ansioso(a).

Os enfermeiros e os médicos vão explicar-te o que necessitas fazer e o que se passa contigo.

O que vou precisar fazer e levar?

A ida para o novo hospital é feita em ambulância, que é o transporte que o hospital tem. Na ambulância podes levar contigo uma pessoa que queiras (mãe ou pai/tio/avó/irmão). Mas quando chegares ao novo hospital podes ter outra pessoa que queiras à tua espera.

Para esse dia é preciso:

- O teu brinquedo preferido;
- Uma mala com uma muda de roupa;
- Bolefim de saúde infantil e juvenil;
- Bolefim de vacinas;
- Exames médicos (análises e outros);
- Informação clínica;
- Cumprir o jejum indicado.



O que vai acontecer?



Quando chegares vais estar uma enfermeira à tua espera que vai falar contigo para perceber melhor o que se passa.

Pode ser necessário fazeres alguns exames, que a enfermeira ou médico irão explicar. E, enquanto esperas, há uma sala, chamada pavilhão 'Lions', que tem uma educadora e muitos brinquedos/jogos/livros para te entreteres.

Sempre que tiveres dúvidas podes perguntar à enfermeira ou médico, que eles explicam tudo!

Quando os médicos tiverem os resultados dos teus exames vão decidir se terás de ficar mais algum tempo no IPO, juntamente com os pais, ou se podes regressar para este hospital ou para casa. Mas lembra-te, nunca vais ficar sozinho(a)!

Quem pode estar comigo?

Em todos os momentos vais ter sempre a mãe ou o pai ou outra pessoa que queiras a acompanhar-te.

O Hospital de Dia não é muito grande e, por isso, podem estar contigo duas pessoas, como por exemplo a mãe, o pai, ou outra pessoa que escolhas.



Curiosidades...

Medulograma: exame realizado para analisar as células do sangue. Consiste numa recolha de líquido na medula. É realizado sob sedação profunda ou anestesia.

Punção Lombar: exame realizado para verificar se existem células tumorais no líquor (líquido que rodeia o cérebro) ou para administração de medicação. É realizada uma recolha desse líquido sob sedação e anestesia local, com um creme anestésico chamado EMLA.

Análises ao sangue: colheita de sangue para perceber como está o organismo a funcionar e os efeitos da doença no mesmo. São realizadas através de anestesia local com o creme EMLA ou com spray de lidocaína.

Jejum: para a sedação ou anestesia a criança **não pode comer nem beber nada**. O jejum é importante para evitar complicações durante o procedimento a realizar.

Tipo de alimentos/líquidos ingeridos	Tempo de jejum
Líquidos claros (água, ice tea, sumos de fruta sem polpa e transparente)	2 horas
Leite materno	4 horas
Leite não materno ou refeição pobre em gordura (1 torrada simples, 1 iogurte magro)	6 horas
Refeição com carne ou gorduras	8 horas



Apêndice V – Plano de Sessão da Sessão Formativa: Cuidados Paliativos Neonatais

Tabela 2 – Plano de Sessão da Sessão Formativa Cuidados Paliativos Neonatais

Plano de Sessão						
TEMA: CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS			Data: 30.10.2018		Hora: 8h	
Objetivo Geral: Sensibilizar os profissionais da UCIN para a importância dos cuidados paliativos neonatais.			Duração sessão formativa: 15min			
Objetivos Específicos: <ul style="list-style-type: none"> • Apresentar a estatística mais atual referente à mortalidade neonatal e principais causas relacionadas com a morte peri e neonatal. • Elucidar para a importância da prestação de cuidados paliativos na UCIN. • Definir cuidados paliativos neonatais. • Descrever os critérios de seleção de RN e famílias para acompanhamento em cuidados paliativos neonatais. • Expor os princípios da comunicação de necessidades paliativas do RN e família. 			Público-alvo: Equipa multidisciplinar da unidade neonatal de [REDACTED]			
Etapas	Conteúdo Programáticos	Metodologia	Recursos	Método de Avaliação	Formador	Tempo
Introdução	Apresentação dos formadores, objetivos e temas da sessão. Contextualização do tema: Cuidados Paliativos Pediátricos – realidade ou utopia?	Expositivo Brainstorming	Diapositivos Desktop Computador Quadro e canetas	Diagnóstica	Marta	2min
Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> • Dados estatísticos relativos à evolução da taxa de mortalidade neonatal e principais causas de mortalidade peri e neonatal. • Motivos para a prestação de cuidados paliativos na UCIN. • Portaria que decreta a constituição de equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos pediátricos. • Definição de cuidados paliativos neonatais. • Critérios de escolha de RN e famílias para acompanhamento em cuidados paliativos neonatais. • Princípios a considerar na comunicação aos pais da necessidade de cuidados paliativos. 	Expositivo	Diapositivos Desktop Computador	Formativa (questões abertas)	Marta	10min
Conclusão	Síntese do tema Conclusão final	Interrogativo	Diapositivos Desktop Computador	Sumativa (questão aberta)	Marta	3min

Apêndice VI – Plano de Sessão da Sessão Formativa ‘Via subcutânea em Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos’

Tabela 3 - Plano de Sessão da Sessão Formativa: Via subcutânea em Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos

Plano de Sessão						
TEMA: Via Subcutânea em Pediatria: Cuidados Paliativos Pediátricos			Data: 30.11.2018	Hora: 10h		
Objetivo Geral: Dotar os profissionais de competências científicas para a utilização da via subcutânea em cuidados paliativos pediátricos.			Duração sessão formativa: 60min			
Objetivos Específicos: <ul style="list-style-type: none"> Definir os conceitos de administração de terapêutica por via subcutânea [SC] e hipodermoclise. Elucidar para a importância da utilização da via SC em cuidados paliativos pediátricos. Nomear as indicações, contraindicações, vantagens e desvantagens da via SC. Apresentar os locais de punção para a via SC. Enumerar os passos e considerações relevantes para uma boa prática na colocação de cateter SC e administração de terapêutica. 			Público-alvo: Equipa multidisciplinar do serviço de pediatria [REDACTED]			
Etapas	Conteúdos Programáticos	Metodologia	Recursos	Método de Avaliação	Formador	Tempo
Introdução	Apresentação da formadora, objetivos e tema da sessão. Contextualização do tema: Via SC em Cuidados Paliativos Pediátricos é <u>mandatória</u> ?	Expositivo Brainstorming	Diapositivos Datashow Computador Quadro e canetas	Diagnóstica	Marta	5min
Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Conceitos de via subcutânea e hipodermoclise; Importância da via SC em cuidados paliativos pediátricos: diminuição do desconforto/dor; Indicações, contraindicações, vantagens e desvantagens da via SC; Locais de punção para a via SC; Boas práticas na colocação de cateter SC: escolha do material mais adequado e técnica de inserção do cateter SC; Boas práticas na administração de terapêutica e fluidos por via SC: volumes e fluidos compatíveis com via SC; volumes e terapêutica compatíveis com via SC. 	Expositivo	Diapositivos Datashow Computador	Formativa (questões abertas)	Marta	50min
Conclusão	Síntese do tema Conclusão final	Interrogativo	Diapositivos Datashow Computador	Sumativa (questão aberta)	Marta	5min

Apêndice VII – Avaliação pelos formandos da sessão formativa ‘Via subcutânea em Pediatria:
Cuidados Paliativos Pediátricos’

Gráfico 18 - Avaliação da ação formativa

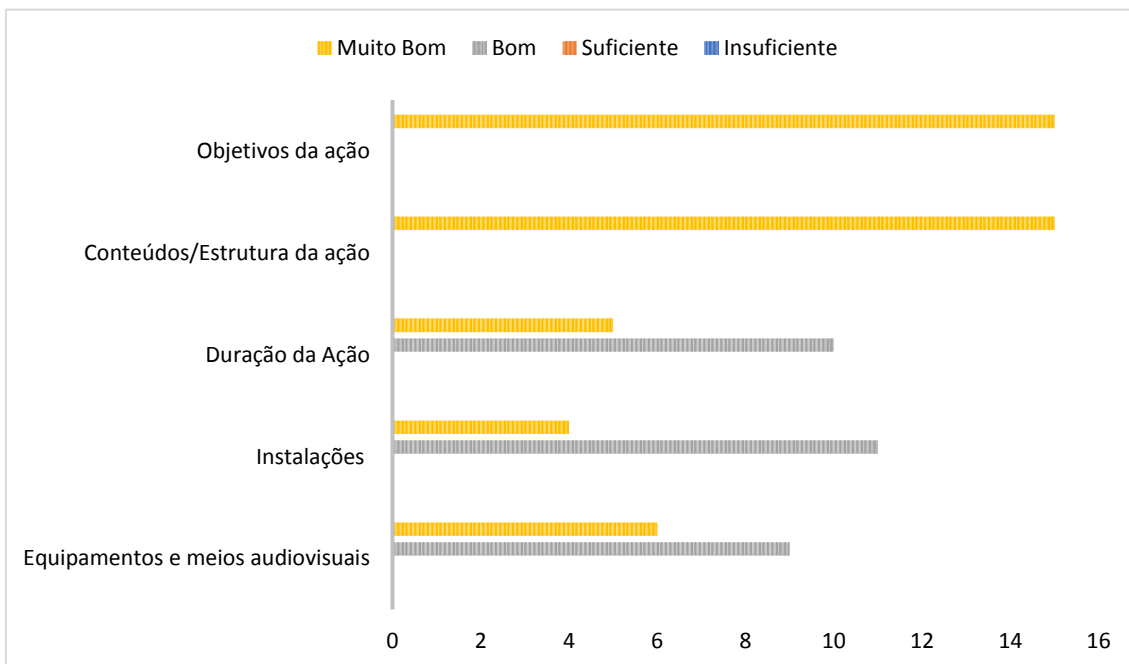
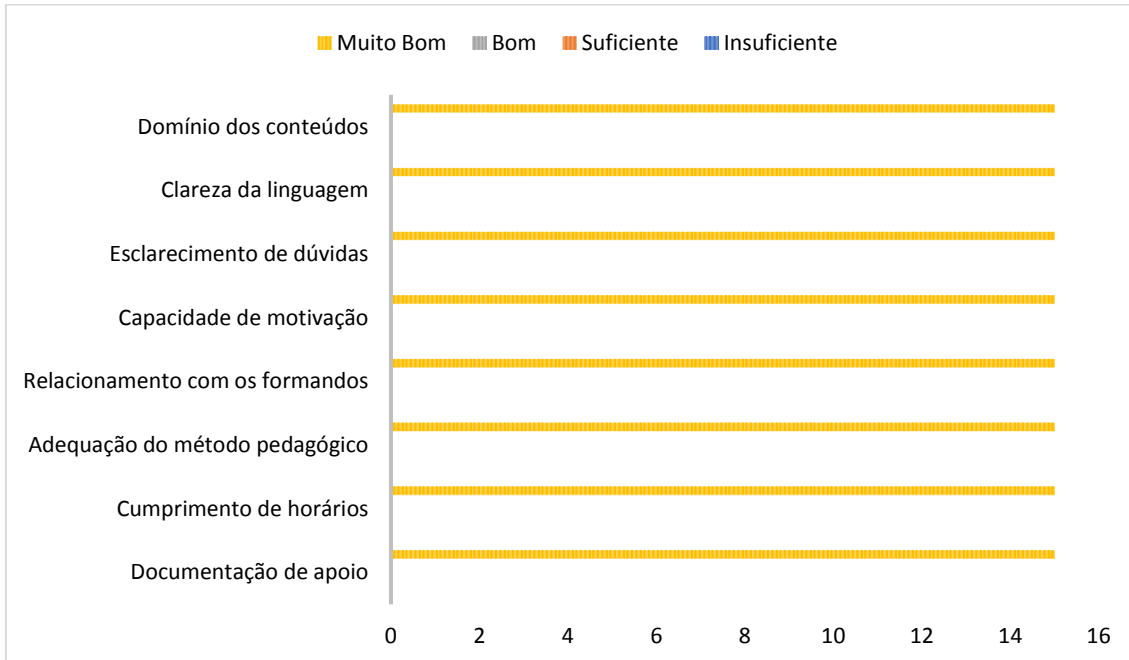


Gráfico 19 – Avaliação do formador



Apêndice VIII - Questionário de Diagnóstico de Situação

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO



Questionário

O presente questionário surge como reflexo da aplicação de uma metodologia de trabalho de projeto com vista à identificação de um problema e posterior mudança, decorrente do Curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Saúde Infantil e Pediatria.

Tendo por base a linha de investigação ‘necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas’ pretendemos auscultar as necessidades sentidas pelos profissionais de saúde, médicos pediatras e enfermeiros, aquando da prestação de cuidados às crianças com doença crónica complexa e suas famílias.

Com este questionário objetiva-se perceber de que forma a implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos pode contribuir para melhorar a prestação de cuidados, pelos profissionais de saúde do [REDACTED] às crianças e famílias com necessidades paliativas.

O questionário encontra-se dividido em duas partes: na primeira parte pretende-se uma caracterização do participante e, na segunda parte compreender como a equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos pode apoiar os profissionais na prestação de cuidados.

Este questionário é anónimo, por isso não proceda a nenhum tipo de identificação pessoal em nenhuma das folhas. As perguntas não visam avaliar os conhecimentos individuais dos participantes, por isso solicitamos respostas sinceras. Na maioria das questões apenas terá de colocar uma cruz na opção de sua escolha. O tempo médio de preenchimento é de cerca de cinco minutos.

Agradecemos a colaboração no preenchimento deste questionário por forma ao desenvolvimento do projeto.

Mestranda Marta Castro Jesus

Enf.ª Orientadora: [REDACTED]

Prof. Coordenadora: Prof. Dr.ª Ana Lúcia Ramos

Parte I – Caracterização do participante

Assinale com um “X” a sua opção:

1. Género:

Masculino

Feminino

2. Tempo profissional:

Menos de 5 anos

Entre 5 e 10 anos

Entre 10 e 20 anos

Mais de 20 anos

3. Tempo Profissional em Pediatria:

Menos de 5 anos

Entre 5 e 10 anos

Entre 10 e 20 anos

Mais de 20 anos

4. Habilitações académicas:

Bacharelato em Enfermagem

Licenciatura em Enfermagem

Mestrado em Medicina

Interno Formação Geral

Interno Formação Específica, em: _____

Mestrado em Medicina e Especialista em Pediatria

Curso de Pós-Licenciatura em Enfermagem (Especialidade), em: _____

Pós-Graduação em: _____ Mestrado em: _____

Doutoramento em: _____

5. Unidade do Serviço de Pediatria onde exerce funções:

Pediatria Internamento

Unidade Urgência Pediátrica

Unidade Cuidados Especiais Neonatais

Outro: _____

Parte II – Levantamento das necessidades

6. Os Cuidados Paliativos Pediátricos são:
- Cuidados a prestar quando a criança está em fim de vida.
 - São cuidados destinado ao alívio da dor.
 - São cuidados holísticos prestados às crianças com doença limitante ou potencialmente fatal, e suas famílias, tendo por vista o alívio de sintomas desde o diagnóstico até à morte.
 - São cuidados holísticos prestados às crianças com doença limitante ou potencialmente fatal, e suas famílias, tendo por vista o alívio de sintomas desde o diagnóstico até depois da morte.
7. As crianças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos podem ser:
- Apenas doenças oncológicas.
 - Apenas as crianças com Paralisia Cerebral.
 - Doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, em que a morte pode ser precoce, mas em que a sobrevivência também pode ser longa.
8. Alguma vez cuidou de uma criança com uma doença limitante da vida?
- Sim Não
9. Já esteve perante uma situação de Ordem de Não Reanimar?
- Sim Não
10. Na sua opinião qual o melhor local para uma criança morrer?
- Em Casa. No Hospital.

- Num local de escolha da criança, sempre que possível, desde que a sua condição o possibilite.
11. A implementação de uma equipa estruturada e formada em Cuidados Paliativos Pediátricos parece-lhe útil e adequada à realidade do [REDACTED]
- Sim Não
- Não, já existe uma equipa de adultos que pode assegurar estes cuidados.
12. Na sua opinião, a implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos pode ser um fator de melhoria da qualidade dos cuidados prestados às crianças e famílias?
- Sim Não
13. A existência de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos invalida a prestação de cuidados pelos profissionais que não fazem parte da mesma?
- Sim Não
14. Sente-se estimulado a desenvolver um plano de cuidados individual para a criança e família em colaboração com a equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos?
- Sim Não
15. Perante uma criança com doença crónica quais as suas maiores dificuldades? (selecione as três prioritárias)
- Comunicação com a criança Comunicação com a família
- Gestão das emoções pessoais Articulação com as equipas da comunidade
- Articulação com profissionais de outras classes (médicos ou enfermeiros)
- Dificuldade na gestão terapêutica face às necessidades da criança
- Dificuldade/Medo em lidar com a iminência de morte
- Falta de formação para cuidar destas crianças
16. Em que medida a equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos poderá ser um bom suporte para a sua prática diária? (selecione as três prioritárias)

- Auxílio na gestão terapêutica.
- Formação da equipa.
- Colaboração na comunicação de más notícias (incluindo deteriorações do estado clínico da criança).
- Colaboração na comunicação com a criança e família.
- Apoio e intervenção ao nível do luto da criança e família.
- Apoio e intervenção no cuidar dos profissionais face a situações de morte.
- Melhoria da articulação com outros profissionais de saúde, prevalecendo o método multidisciplinar.
- Facilitar o encaminhamento e articulação entre hospital e comunidade.
- Auxiliar na elaboração do plano individual de cuidados da criança e família.
- Outro: _____

17. O que espera de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos?

Obrigada pela disponibilidade.

Apêndice IX – Questionário Pré-Teste de Diagnóstico de Situação

MESTRADO EM ENFERMAGEM EM ASSOCIAÇÃO



UNIVERSIDADE DE ÉVORA
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM
SÃO JOÃO DE DEUS



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



ES
Escola Superior Saúde
IPPortalegre



IPS
Instituto Politécnico de Setúbal
Escola Superior de Saúde



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Questionário

O presente questionário surge como reflexo da aplicação de uma metodologia de trabalho de projeto com vista à identificação de um problema e posterior mudança, decorrente do Curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Saúde Infantil e Pediatria.

Tendo por base a linha de investigação ‘necessidades em cuidados de enfermagem em populações específicas’ pretendemos auscultar as necessidades sentidas pelos profissionais de saúde, médicos pediatras e enfermeiros, aquando da prestação de cuidados às crianças com doença crónica complexa e suas famílias.

Com este questionário objetiva-se perceber de que forma a implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos pode contribuir para melhorar a prestação de cuidados, pelos profissionais de saúde do [REDACTED] às crianças e famílias com necessidades paliativas.

O questionário encontra-se dividido em duas partes: na primeira parte pretende-se uma caracterização do participante e na segunda parte compreender como a equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos pode apoiar os profissionais na prestação de cuidados.

Este questionário é anónimo, por isso não proceda a nenhum tipo de identificação pessoal em nenhuma das folhas. As perguntas não visam avaliar os conhecimentos individuais dos participantes, por isso solicitamos respostas sinceras. Na maioria das questões apenas terá de colocar uma cruz na opção de sua escolha. O tempo médio de preenchimento é de cerca de cinco minutos.

Agradecemos a colaboração no preenchimento deste questionário por forma ao desenvolvimento do projeto.

Mestranda Marta Castro Jesus

Enf.ª Orientadora: [REDACTED]

Prof. Coordenadora: Prof. Dr.ª Ana Lúcia Ramos

Parte I – Caracterização do participante

Assinale com um “X” a sua opção:

18. Género:

Masculino

Feminino

19. Tempo profissional:

Menos de 5 anos

Entre 5 e 10 anos

Entre 10 e 20 anos

Mais de 20 anos

20. Tempo Profissional em Pediatria:

Menos de 5 anos

Entre 5 e 10 anos

Entre 10 e 20 anos

Mais de 20 anos

21. Habilitações académicas:

Bacharelato em Enfermagem

Licenciatura em Enfermagem

Internato em Medicina com Especialidade em Pediatria

Licenciatura em Medicina e Especialista em Pediatria

Curso de Pós-Licenciatura em Enfermagem (Especialidade), em: _____

Pós-Graduação em: _____ Mestrado em: _____

Doutoramento em: _____

22. Serviço onde exerce funções:

Pediatria Internamento

Unidade Urgência Pediátrica

Unidade Cuidados Especiais Neonatais

Outro: _____

Parte II – Levantamento das necessidades

23. Os Cuidados Paliativos Pediátricos são:

- Cuidados a prestar quando a criança está em fim de vida.
- São cuidados destinado ao alívio da dor.
- São cuidados holísticos prestados às crianças com doença limitante ou potencialmente fatal, e suas famílias, tendo por vista o alívio de sintomas desde o diagnóstico até à morte.
- São cuidados holísticos prestados às crianças com doença limitante ou potencialmente fatal, e suas famílias, tendo por vista o alívio de sintomas desde o diagnóstico até depois da morte.

24. As crianças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos podem ser:

- Apenas doenças oncológicas.
- Apenas as crianças com Paralisia Cerebral.
- Doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, em que a morte pode ser precoce, mas em que a sobrevivência também pode ser longa.

25. Alguma vez cuidou de uma criança com uma doença limitante da vida?

- Sim Não

26. Já esteve perante uma situação de Ordem de Não Reanimar?

- Sim Não

27. Na sua opinião qual o melhor local para uma criança morrer?

- Em Casa. No Hospital.

- Num local de escolha da criança, sempre que possível, desde que a sua condição o possibilite.
28. A implementação de uma equipa estruturada e formada em Cuidados Paliativos Pediátricos parece-lhe útil e adequada à realidade do [REDACTED]
- Sim Não
- Não, já existe uma equipa de adultos que pode assegurar estes cuidados.
29. Na sua opinião, a implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos pode ser um fator de melhoria da qualidade dos cuidados prestados às crianças e famílias?
- Sim Não
30. A existência de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos invalida a prestação de cuidados pelos profissionais que não fazem parte da mesma?
- Sim Não
31. Sente-se estimulado a desenvolver um plano de cuidados individual para a criança e família em colaboração com a equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos?
- Sim Não
32. Perante uma criança com doença crónica quais as suas maiores dificuldades? (selecione as três prioritárias)
- Comunicação com a criança Comunicação com a família
- Gestão das emoções pessoais Articulação com as equipas da comunidade
- Articulação com profissionais de outras classes (médicos ou enfermeiros)
- Dificuldade na gestão terapêutica face às necessidades da criança
- Dificuldade/Medo em lidar com a iminência de morte
- Falta de formação para cuidar destas crianças
33. Em que medida a equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos poderá ser um bom suporte para a sua prática diária? (selecione as três prioritárias)

- Auxílio na gestão terapêutica.
- Formação da equipa.
- Colaboração na comunicação de más notícias (incluindo deteriorações do estado clínico da criança).
- Colaboração na comunicação com a criança e família.
- Apoio e intervenção ao nível do luto da criança e família.
- Apoio e intervenção no cuidar dos profissionais face a situações de morte.
- Melhoria da articulação com outros profissionais de saúde, prevalecendo o método multidisciplinar.
- Facilitar o encaminhamento e articulação entre hospital e comunidade.
- Auxiliar na elaboração do plano individual de cuidados da criança e família.
- Outro: _____

34. O que espera de uma equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos?

Parte III – Sugestões de melhoria

1. O questionário permite identificar as principais necessidades sentidas pelos profissionais de saúde na prestação de cuidados às crianças com doença crónica complexa e sua família?

- Sim. Não.

Se respondeu **Não** justifique: _____

2. O questionário é muito longo.

- Sim. Não.

3. Por favor descreva outras sugestões que lhe pareçam pertinentes para melhorar o questionário:

Obrigada pela disponibilidade.

Apêndice X – Resultados do Questionário Pré-Teste de Diagnóstico de Situação

Gráfico 20 – Nº questionários pré-teste distribuídos versus preenchidos

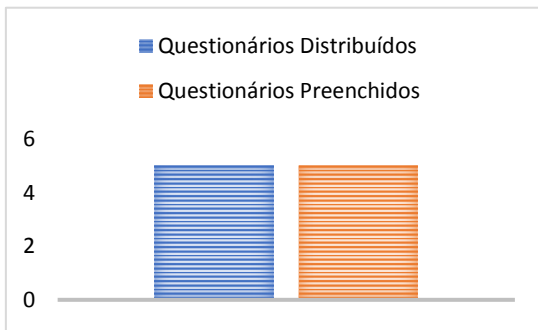


Gráfico 21 – Caracterização do participante

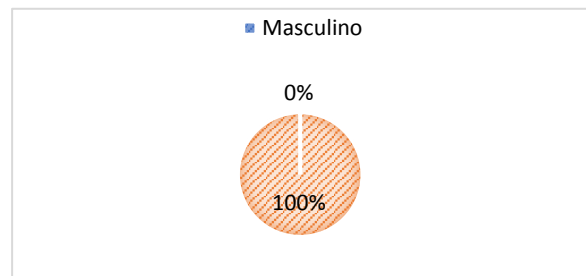


Gráfico 22 – Tempo profissional e em pediatria

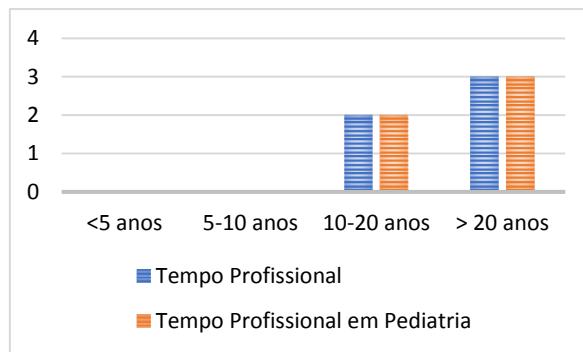


Gráfico 23 – Habilitações Académicas dos participantes

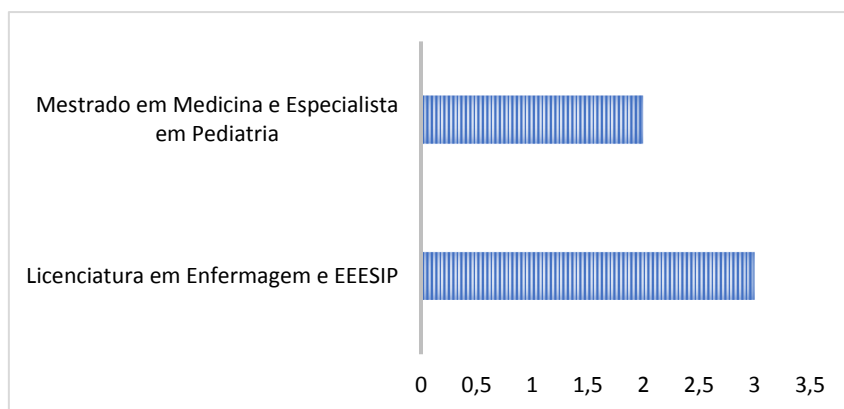


Gráfico 24 – Unidade em que exerce funções

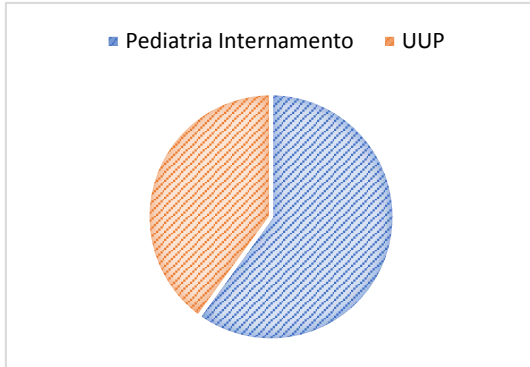


Gráfico 25 – O questionário permite identificar as necessidades sentidas pelos profissionais de saúde na prestação de CPP?

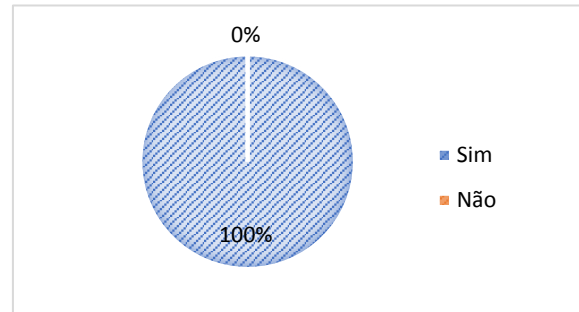
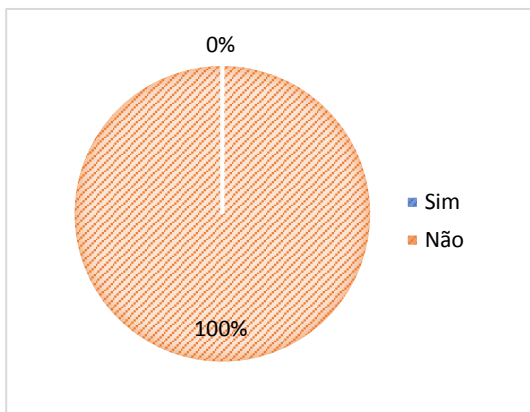


Gráfico 26 – O questionário é muito longo?



Apêndice XI – Tabela da Análise de SWOT

Tabela 4 – Análise de SWOT

		<i>Pontos Fracos</i>	<i>Pontos Fortes</i>
<i>Análise SWOT</i>	Ambiente Interno	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inexistência de uma equipa estruturada e dedicada aos CPP; ▪ Défice formativo na área dos CPP em toda a equipa multidisciplinar; ▪ Deficiente uniformização na prática de cuidados e acompanhamento de crianças e famílias com necessidades paliativas; ▪ Ausência de um plano estruturado de acompanhamento de crianças e famílias em CPP; ▪ Ausência de um fluxograma de atuação e de uma articulação entre profissionais e unidades no que respeita ao acompanhamento de crianças e famílias em CPP. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Equipa multidisciplinar motivada para a prestação de cuidados individualizados e focados na criança e família com necessidades paliativas; ▪ Médica pediatra motivada a investir na formação avançada em CPP; ▪ Direção clínica e de enfermagem interessados no projeto; ▪ Elevada percentagem de EEESIP.
	Ambiente Externo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Legislação favorável ao fomento da criação de EIHSCPP; ▪ Existência de EIHSCP de adultos no centro hospitalar disponível para apoiar e colaborar; ▪ Existência de equipa de cuidados paliativos de adultos na comunidade com formação avançada disponível para apoiar e colaborar; ▪ Realização de proposta de regulamento de atividade da EIHSCPP para motivar profissionais; ▪ Elaboração de guia para realização de plano individual de cuidados; ▪ Formação da equipa sobre CPP. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recursos humanos de enfermagem deficitários para integração total de um enfermeiro na EIHSCPP; ▪ Disparidade de informação e poucos incentivos e apoios ao desenvolvimento dos CPP.
		<i>Oportunidades</i>	<i>Ameaças</i>

Apêndice XII – Planeamento do Projeto de Intervenção

Tabela 5 - Planeamento do Projeto de Intervenção

PLANEAMENTO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO					
Objetivo Geral: Criar condições para a implementação de uma EIHSCPP que responda às necessidades da criança com necessidades paliativas e família.					
Objetivos Específicos	Atividades/estratégias a desenvolver	Recursos			Indicadores de avaliação
		Humanos	Materiais	Tempo	
Projetar uma proposta de regulamento de funcionamento da EIHSCPP para assistir a equipa no planeamento das atividades e funções a exercer.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apresentação do projeto de intervenção à equipa multidisciplinar e chefia; 2. Pesquisa bibliográfica sobre o tema dos CPP e regulamentos de equipas já formadas para construção de um guia mental; 3. Aplicação de questionários para identificação das necessidades da equipa multidisciplinar respeitante aos CPP; 4. Elaboração de uma proposta de regulamento de funcionamento da EIHSCPP (fase de planeamento), com recolha de sugestões; 5. Divulgação da proposta de regulamento aos elementos nomeados para constituição da EIHSCPP; 6. Elaboração de uma proposta de guia para realização de plano individual de cuidados; 7. Divulgação do guia aos elementos nomeados para constituição da EIHSCPP; 	<p>Equipa multidisciplinar (enfermeiros, médicos pediatras, psicóloga e assistente social nomeadas para integrar a EIHSCPP); Enfermeiro chefe e Diretora Clínica; Enfermeira Orientadora; Professora Orientadora.</p>	<p>Material informático e de escritório; Livros, artigos, bases de dados eletrónicas; Recomendações e regulamentos de outras equipas já implementadas.</p>	<p>Apresentado no cronograma</p>	<p>Validação da proposta de regulamento de funcionamento da EIHSCPP pelos elementos constituintes, cheia de enfermagem e direção clínica.</p>
Realizar uma sessão formativa sobre as boas práticas em CPP.	<ol style="list-style-type: none"> 8. Pesquisa bibliográfica sobre o tema: Administrar terapêutica por via SC em CPP; 9. Realização da sessão formativa com recolha de sugestões para a realização futura de um procedimento sobre o tema; 10. Avaliação da sessão formativa através de um questionário já implementado no Centro Hospitalar; 	<p>Equipa multidisciplinar; Enfermeiro chefe e Diretora Clínica; Enfermeira Orientadora; Professora Orientadora.</p>	<p>Material informático, de projeção e de escritório; Livros, artigos, bases de dados eletrónicas; Sala de formação; Questionários para avaliação da formação.</p>	<p>Apresentado no cronograma</p>	<p>Adesão à sessão formativa; Avaliação positiva da sessão formativa; Interesse manifestado pelo tema.</p>

<p>Desenvolver um procedimento de comunicação de más notícias em pediatria.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 11. Pesquisa bibliográfica sobre o tema, seguindo a abordagem PICO para pesquisa de evidência científica; 12. Elaboração do procedimento com base no <i>layout</i> disponibilizado pelo Centro Hospitalar; 13. Divulgação do procedimento à equipa multidisciplinar e chefia; 14. Proposta de implementação do procedimento ao grupo da Qualidade do Centro Hospitalar. 	<p>Equipa multidisciplinar (enfermeiros, médicos pediatras, psicóloga e assistente social nomeadas para integrar a EIHSCPP); Enfermeiro chefe e Diretora Clínica; Enfermeira Orientadora; Professora Orientadora.</p>	<p>Material informático, de projeção e de escritório; Livros, artigos, bases de dados eletrónicas; <i>Layout</i> de procedimentos do Centro Hospitalar.</p>	<p>Apresentado no cronograma</p>	<p>Validação do procedimento pela equipa multidisciplinar, chefia de enfermagem e direção clínica.</p>
---	--	---	---	----------------------------------	--

Apêndice XIII – Cronograma do Projeto de Intervenção

Tabela 6 – Cronograma de Atividades do Projeto de Intervenção

	12 a 31 de novembro	1 a 31 de dezembro	1 a 18 de janeiro
Atividade 1	14 de novembro		
Atividade 2	14 a 21 de novembro		
Atividade 3			1 a 18 de janeiro
Atividade 4	21 a 31 novembro		
Atividade 5		4 de dezembro	
Atividade 6		5 a 9 de dezembro	
Atividade 7		12 de dezembro	
Atividade 8	14 a 20 de novembro		
Atividade 9	28 de novembro		
Atividade 10	28 de novembro		
Atividade 11		14 a 23 de dezembro	
Atividade 12		24 de dezembro a 3 de janeiro	
Atividade 13			9 de janeiro
Atividade 14			17 de janeiro

ANEXOS

Anexo I – Certificado de Participação no Curso ‘Treino em Comunicação de Más Notícias’



Declaração

Para os devidos efeitos e a pedido do/a interessado/a, declara-se que **Marta Isabel de Sousa e Castro Jesus**, titular do Nº Identificação Civil **13424747**, válido até **11-10-2027**, frequentou a seguinte Ação de Formação Contínua:

- **Treino em Comunicação de Más Notícias**, que decorreu nos dias 26 e 27 de novembro e 14 de dezembro de 2018 com a duração de 14 horas.

Setúbal, 27 de março de 2019

A Responsável do Serviço de Gestão da Formação

CENTRO HOSPITALAR DE SETÚBAL, E.P.E.
GOSSETO, BERNARDO
HOSPITAL DO CHÃO DE SANTO LAGO BUTIM
Rua Camilo Castelo Branco
2210-445 SETÚBAL
Tel. 212 445 0000
www.chsetubal.pt

María Paula Rodrigues

Anexo II - Autorização do Gabinete de Investigação e Desenvolvimento



GABINETE DE INVESTIGAÇÃO E DESENVOLVIMENTO
RESEARCH & DEVELOPMENT OFFICE

DELIBERAÇÃO:
[Redacted]

NOTA DE SERVIÇO

PARA: [Redacted] Gestora do Gabinete de Investigação e Desenvolvimento.
DE: Sr. [Redacted] Gabinete de Investigação e Desenvolvimento

13-12-2018

ASSUNTO: Autorização para a realização de estudo/questionário "Cuidados especializados à criança com doença crónica e família: Importância da Equipa de suporte Integrado", a realizar na Unidade de [Redacted]

[Redacted]

Trata-se de um Estudo/Questionário de Investigação, cujo Investigadora Principal é a Exma. Sra. Enf.ª Marta Isabel de Sousa e Castro Jesus, no âmbito académico – Mestrado, a realizar na Unidade de [Redacted]

O Estudo/Questionário teve o parecer favorável de [Redacted]

A passagem de questionários anónimos a não doentes, não requer análise da Comissão de Ética, integrando-se o questionário em epígrafe, nos casos que não necessitam de revisão ou autorização da Comissão de Ética.

A realização deste Estudo/Questionário tem como objectivo identificar o conhecimento da Equipa de Enfermagem, sobre os Cuidados Especializados à criança com doença crónica e família: Importância da Equipa de Suporte Integrado, nos vários locais que irá ser realizado o estágio final.

À consideração superior,

AO SRC. do GID, PARA
① INFORMAR O IP e
② RESPEITOS INTERVENIENTES
PARA ACTUALIZAR
MAPA de monitori-
zacao

Pedro Santos

ATA Nº 57/18

[Redacted] Pedro Santos) • www.chs.min-saude.pt

registo no mapa mental

DESPACHO

Tomou conhecimento
do documento.
À Exma. Sra.

solucao - se
autorizacao
para a reali-
zacao deste
estudo/ques-
tionario, que
e' do interesse
para o S. de
pediatria,
sem custo
para o CHS.
Tem parecer
favoravel

13-12-2018

17/12/2018

Anexo III – Certificado de Participação no Curso ‘Escola de Pediatria: Cuidados Paliativos
Pediátricos’



ESCOLA DE PEDIATRIA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS CERTIFICADO

Certifica-se que

Marta Castro Jesus participou na Escola de Pediatria – Cuidados Paliativos Pediátricos, que se realizou na sede da Sociedade Portuguesa de Pediatria, em Lisboa nos dias 21/09 e 22/09 de 2018 (12 horas), com avaliação final de 73%.



Lisboa, 22 de setembro de 2018

Mónica Oliva

Dra. Mónica Oliva

Direção SPP – Secretária Adjunta (Sociedades e Secções)

Ana F. Lacerda

Dra. Ana Lacerda

Coordenadora do Grupo de trabalho de
Cuidados Continuados e Paliativos da SPP