CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA

Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio:
A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA NO CONTINUUM DE CUIDADOS: A VISÃO DA ENFERMAGEM ESPECIALIZADA

THE CHILD WITH A COMPLEX CHRONIC CONDITION IN THE CONTINUUM OF CARE: THE INSIGHTS FROM SPECIALIZED NURSING

Apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por
David de Sousa Loura

Lisboa, 2024

CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA

Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio:
A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA NO CONTINUUM DE CUIDADOS: A VISÃO DA ENFERMAGEM ESPECIALIZADA

THE CHILD WITH A COMPLEX CHRONIC CONDITION IN THE CONTINUUM OF CARE: THE INSIGHTS FROM SPECIALIZED NURSING

Apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por
David de Sousa Loura

Sob a orientação de
Professora Doutora Joana Romeiro

Lisboa, 2024



We will always have what we had.

Direitos de autor reservados a iaitms (iaitms, 2023).

DEDICATÓRIA

Para todas as crianças que tive o privilégio de conhecer e, em particular, para aquelas que foram para "*a terra do nunca, ao colo de uma nuvem*" (Tinoco, 2021):

na esperança de que este relatório contribua para cuidar melhor da vossa família e de todas as outras crianças com quem futuramente tenha o gosto de me cruzar.

AGRADECIMENTOS

Para a realização deste relatório de estágio, foi fundamental o contributo de um conjunto de pessoas e entidades, às quais agradeço pelo ativo papel e empatia que demonstraram e que determinaram a chegada a este momento, o qual representa a conclusão de um ciclo que culmina com a aquisição do título de Enfermeiro Especialista e do grau de Mestre.

Em especial, gostaria de dar o meu mais sincero obrigado:

À Universidade Católica Portuguesa, na pessoa da Professora Doutora Amélia Figueiredo, que, ao leme da Escola de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, nos incentivou sempre a pensar com orgulho no nosso património epistemológico;

À Professora Doutora Joana Romeiro, pelo apoio, disponibilidade e postura construtiva constante, bem como todo o conhecimento transmitido durante todo o percurso realizado;

Às Professoras Doutoras Zaida Charepe, Sílvia Caldeira, Sílvia Ramos, Margarida Lourenço e Fernanda Loureiro, pela transmissão de conhecimento especializado e inerente ao perfil de competências do EEESIP e pelo estímulo a inovar e fazer sempre melhor;

Aos supervisores clínicos Margarida Hipólito, Susana Portugal, Ana Gaspar, Luís Pereira, Vânia Pinto, Teresa Fraga, Maria João Martins e Adelaide Pereira, pela forma inestimável como contribuíram para o desenvolvimento de competências de EEESIP e pela generosidade e disponibilidade com que me acolheram;

Às Professoras Doutoras Carla Nascimento, Cristina Baixinho, Andreia Costa e Adriana Henriques, pelo incentivo constante ao desenvolvimento profissional e por todas as oportunidades providenciadas para me tornar um melhor enfermeiro;

À Marisa Abrantes e à Cláudia Farinha, duas amizades que levo deste percurso para a vida e cujo apoio foi essencial para chegar até aqui, sem vós não teria conseguido;

Aos meus colegas do 16º Curso de Mestrado em Enfermagem, por toda a discussão construtiva e espírito de entreajuda que demonstraram ao longo de todo este percurso, porque só assim faz sentido;

Aos meus colegas de trabalho, na pessoa da Enfermeira Luísa Bandola, que de forma incansável me ajudaram na operacionalização do mestrado e aturaram as minhas dúvidas existenciais;

À Andreia Caldeira, por me ter mostrado em primeira mão a excelência do cuidado de enfermagem na área da criança, jovem e família;

À Susana Carvalho, Marta Neto, Verónica Mateus, Ana Montenegro e, novamente, Vânia Pinto, por demonstrarem todos os dias a diferença que o EEESIP faz nos cuidados de enfermagem;

À Mónica Lemos, Clara Valério e Rita Queirós, por trilharmos o caminho do mestrado juntos, embora em circunstâncias diferentes, bem como por todo o apoio mútuo, partilha e conceção de projetos futuros;

Aos meus amigos, principalmente à Ana, Simão, Vanessa e Filipa, por compreenderem a minha ausência durante este período e continuarem sempre cá para me apoiar;

À minha família, a minha base e sem a qual nada disto teria sido possível, sou o que sou devido a vocês;

À Andreia, o meu pilar e amor constante, por trilharmos este caminho em conjunto, por demonstrares o que é amar alguém de forma incondicional e me teres incentivado a voar mais alto;

A todas as crianças e pais com quem contactei e a quem prestei cuidados, pela forma especial e única com que tocaram o meu coração e fizeram de mim, a cada dia, um profissional mais completo e humano.

RESUMO

A realidade atual dos cuidados à criança e ao jovem expressa um desenvolvimento exponencial paralelo à evolução tecnológica no campo das ciências da saúde, verificando-se um aumento expressivo da morbilidade inerente às doenças não transmissíveis em idade pediátrica. As doenças crónicas complexas (DCC), que originam doença ameaçadora e/ou limitante de vida, com duração de pelo menos um ano, apresentam um caráter frequentemente incapacitante e incurável, ameaçando a qualidade de vida da criança. O processo de cuidados nestas situações implica o reconhecimento de necessidades especiais de saúde (NES) que acompanham cada criança e família no seu *continuum* de cuidados – desde o hospital à comunidade. Neste contexto, os cuidados paliativos pediátricos (CPP) são uma estratégia integral, multidisciplinar e coordenada que se constitui como direito de todas estas crianças e jovens. A intervenção nesta população apresenta-se como uma área pertinente para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), com elevado impacto assistencial e organizacional.

O presente relatório de estágio tem como objetivo analisar o percurso de desenvolvimento de competências de EEESIP e Mestre, através da descrição do enquadramento teórico-conceptual e das aprendizagens em contexto clínico que lhe estão inerentes. Este objetivo será concretizado através de uma metodologia com base descritiva, exploratória e crítico-reflexiva.

O exercício da enfermagem avançada encontra o seu reflexo no plano teórico, empírico, ético, legal e clínico, caraterizando-se pela integração e aplicação de um conhecimento com base teórica e científica. Neste relatório, recorreu-se à abordagem teórica do cuidado transicional e à filosofia dos Cuidados Centrados na Criança e Família para suportar o desenvolvimento de competências de EEESIP, assumindo o seu papel de *pivot* na prática de uma enfermagem especializada, facilitadora da aquisição de mestria e desenvolvimento de uma identidade fluida nas crianças com DCC e famílias.

O percurso de desenvolvimento de competências consolidou-se através da realização de três estágios, numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e num Internamento de Pediatria Médica, no âmbito dos quais as intervenções foram implementadas com recurso à metodologia de trabalho de projeto, assumindo-se sensíveis ao diagnóstico situacional de cada unidade e à necessidade de desenvolvimento de competências comuns e específicas de EEESIP. Realça-se igualmente a realização de um estágio suplementar numa Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos e várias dinâmicas de formação contínua e de disseminação científica que também contribuíram neste sentido.

Conclui-se que a intervenção junto da criança com DCC e família é um desígnio do EEESIP, que por sua vez deve utilizar a sua posição privilegiada para implementar CPP, os quais promovem uma vivência positiva dos processos transicionais nesta população. O investimento no desenvolvimento de projetos de melhoria contínua na prática clínica, de iniciativas pedagógicas na educação e de estudos de investigação relacionados com a criança com DCC constitui-se como fundamental para melhorar a acessibilidade a cuidados de saúde que promovam a sua dignidade.

Palavras-chave: Criança, Doença Crónica, Família, Cuidado Transicional, Acompanhamento dos Cuidados de Saúde, Prática Avançada de Enfermagem.

ABSTRACT

The current reality of child healthcare has been showing an exponential development parallel to technological advancements regarding health sciences, significantly increasing morbidity associated with non-communicable diseases in a pediatric age. Complex chronic conditions (CCC), which have a life-threatening and/or life-limiting focus of disease lasting for at least one year, often have a disabling and incurable nature which are a threat to the child's quality of life. Caring for these children and families involves recognizing the special health needs they present throughout the care *continuum* - from the hospital to the community. In this context, paediatric palliative care (PPC) is an integral, multidisciplinary, and coordinated strategy seen as a right for all these children and young people. Intervention in this population is a relevant area for the Clinical Nurse Specialist in Child and Paediatric Health Nursing (CNSCPHN)' scope of action, with a high impact on direct care and organizational goals.

This is an internship report aiming to analyze the development of competencies for the Master and CNSCPHN, through describing the theoretical and conceptual framework behind the interventions and the learning experiences conducted in clinical settings. To achieve such aim, a descriptive, exploratory, and critical-reflexive methodology was sought.

Advanced practice nursing depends on theoretical, empirical, ethical, legal, and clinical domains, relying on the integration and application of theory and science-based knowledge. In this report, the theoretical approach of transitional care and the philosophy of Child and Family-Centered Care were used to support the development of CNSCPHN competencies, assuming its role as a leader practicing specialized nursing, facilitating mastery acquisition and the development of a fluid identity in children and families.

These competencies were developed through three clinical internships, conducted in a Neonatal Intensive Care Unit, a Paediatric Intensive Care Unit, and a Pediatric Medical Ward, within which interventions were implemented using a project-based work

methodology, aiming to reach its suitability to the situational diagnosis in each unit and to the need for the development of common and specific CNSCPHN competencies. Participation in an additional internship at a Pediatric Integrated Care Unit and the investment in continuous training and scientific dissemination also contributed to achieve such competencies.

Intervention on children with CCC and their families is a mission for the CNSCPHN, who should use their privileged position to implement PPC, promoting a positive transitional process in this population. Future investment in developing continuous improvement projects in clinical practice, pedagogical initiatives in education, and research studies related to children with CCC is essential to improve their coverage by healthcare practices promoting their dignity.

Keywords: Child; Chronic Disease; Family; Transitional Care; Continuity of Patient Care, Advanced Practice Nursing.

LISTA DE ACRÓNIMOS, SIGLAS E ABREVIATURAS

APA	*American Psychological Association*
CCEE	Competências Comuns do Enfermeiro Especialista
CCF	Cuidados Centrados na Família
CEEEESIP	Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
CGM	Competências do Grau de Mestre
CNS	*Clinical Nurse Specialist*
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DCC	Doença Crónica Complexa
EA	Enfermagem Avançada
ECG	Enfermeiro de Cuidados Gerais
EE	Enfermeiro Especialista
EE-FCSE-UCP	Escola de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa
EEEMC-EPSC	Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica
EEESIP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
EFN	*European Federation of Nurses Associations*
ICN	*International Council of Nurses*
IPM	Internamento de Pediatria Médica
LCR	Líquido Cefalorraquidiano
NES	Necessidades Especiais de Saúde
NP	*Nurse Practitioner*
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OE	Ordem dos Enfermeiros
PMC	Projeto de Melhoria Contínua

PQCEESCJ	Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem
RN	Recém-Nascido
RNAR	Recém-Nascido de Alto Risco
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SIME	Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem
TC	Tomografia Computorizada
TIP	Transporte Inter-Hospitalar Pediátrico
UC	Unidade Curricular
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
UCIIN	Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Neonatais
UCIntN	Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
UCIP	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
UCIntPed	Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos
UCP	Universidade Católica Portuguesa
UMAD	Unidade Móvel de Apoio Domiciliário
WP	*Work Package*

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO 18

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL 20

2.1.A criança com doença crónica complexa no continuum de cuidados: contributos da evidência científica para a ação do Enfermeiro Especialista. 20

2.2.A enfermagem especializada: uma via para a melhoria dos cuidados da criança com doença crónica complexa. 27

2.3.O cuidado transicional como abordagem teórica aplicável à intervenção com a criança com doença crónica complexa e família. 30

3. PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA E MESTRE EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA 34

3.1. Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais 37

3.2. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos 47

3.3. Internamento de Pediatria Médica 56

3.4. Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos 66

3.5. Participação em atividades de formação contínua 69

3.6. Colaboração em dinâmicas de disseminação científica 70

4. CONCLUSÃO 72

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 74

APÊNDICES .....

Apêndice 1 | Protocolo da Revisão Scoping "Processos de transição saúde-doença na criança com DCC e pais no contexto dos cuidados de saúde" .....

Apêndice 2 | Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio na UCIntN .....

Apêndice 3 | Guia de capacitação parental para a alta do RN e família .....

Apêndice 4 | Catálogo de símbolos para capacitação parental no processo de alta do RN de alto risco .....

Apêndice 5 | Plano de Sessão – A alta e a continuidade de cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada em evidência científica.....

Apêndice 6 | Apresentação – A alta e a continuidade de cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada em evidência científica.....

Apêndice 7 | Modelo de carta de alta para utilização no âmbito da UCIntN.....

Apêndice 8 | Modelo de carta de referenciação para utilização no âmbito da UCIntN.....

Apêndice 9 | Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio na UCIP .....

Apêndice 10 | Questionário "Cuidados Paliativos Pediátricos à criança internada em UCIP: a perspetiva dos enfermeiros".....

Apêndice 11 | Resumo dos resultados da aplicação do questionário "Cuidados Paliativos Pediátricos à criança internada em UCIP: a perspetiva dos enfermeiros".....

Apêndice 12 | Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos .....

Apêndice 13 | Proposta para inserção da escala PaPaS no sistema de documentação dos cuidados de enfermagem .....

Apêndice 14 | Procedimento Setorial – Cuidar da criança com necessidades paliativas internada em cuidados intensivos – a abordagem paliativa pediátrica .....

Apêndice 15 | Plano de sessão – Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão.....

Apêndice 16 | Apresentação – Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão .....

Apêndice 17 | Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio no IPM .....

Apêndice 18 | Guião de Entrevista para a elaboração do Projeto de Melhoria Contínua...

Apêndice 19 | Modelo de Consentimento Informado para Entrevista aos Pais para a elaboração do Projeto de Melhoria Contínua .....

Apêndice 20 | Projeto de Melhoria Contínua - "Indo eu, indo eu": a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados.....

Apêndice 21 | Procedimento Setorial - Cuidar da criança com doença crónica complexa – a abordagem paliativa pediátrica no processo de cuidados .....

Apêndice 22 | Cartas terapêuticas elaboradas no IPM.....

Apêndice 23 | Proposta para otimização da área relativa à Alta de Enfermagem no sistema de documentação utilizado no IPM .....

Apêndice 24 | Apresentação – Processo de cuidados à criança com doença crónica complexa: onde estamos e para onde vamos? .....

Apêndice 25 | Questionário de avaliação da apresentação – Processo de cuidados à criança com doença crónica complexa: onde estamos e para onde vamos? .....

Apêndice 26 | Procedimento Setorial - Funções e responsabilidades do enfermeiro coordenador / responsável de turno .....

Apêndice 27 | *Guideline* para cuidados de enfermagem holísticos na criança com necessidades paliativas e família: um olhar futurista.....

Apêndice 28 | Carta terapêutica realizada no contexto de UCintPed .....

Apêndice 29 | Apresentação - "Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma *rapid review*" .....

Apêndice 30 | Poster - "Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do EEESIP".....

Apêndice 31 | Resumo - "Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do EEESIP" .....

Apêndice 32 | Apresentação - "Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: uma responsabilidade do Enfermeiro" .....

Apêndice 33 | Apresentação - "A transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: Contributos para uma enfermagem baseada na teoria" .....

ANEXOS .....

Anexo 1 | Certificado de participação no V Seminário Internacional do Mestrado UCP ..

Anexo 2 | Certificado de participação no VI Seminário Internacional do Mestrado UCP .

Anexo 3 | Certificado de participação na Aula Aberta "Desafios à Responsabilidade Profissional do Enfermeiro na Atualidade" .....

Anexo 4 | Certificado de participação na XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem .....

Anexo 5 | Certificado de participação no Webinar "Projetos de Melhoria Contínua" .....

Anexo 6 | Certificado de participação no VII Encontro Nacional da Associação Portuguesa de Enfermagem Pediátrica e Neonatal .....

Anexo 7 | Certificado de participação no Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos .....

Anexo 8 | Certificado de participação no II Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas .....

Anexo 9 | Certificado de participação no Curso de Reanimação Pediátrica.....

Anexo 10 | Certificado de apresentação do trabalho "Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do EEESIP" no VI SIME.....

Anexo 11 | Certificado de apresentação do trabalho "Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma rapid review" no CIAIQ 2023 .....

Anexo 12 | Certificado de apresentação do trabalho "Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: uma responsabilidade do Enfermeiro" na XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem .....

Anexo 13 | Recibo de aceitação para publicação da carta ao editor na revista *Palliative and Supportive Care* .....

Anexo 14 | Recibo de submissão para publicação da *scoping review* sobre a criança com doença crónica complexa na revista *BMC Pediatrics* .....

Anexo 15 | Certificado de apresentação da comunicação "A transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: Contributos para uma enfermagem baseada na teoria" .....

Anexo 16 | Certificado de moderação da conferência "*Nursology.net*" no VI SIME .....

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Padrões de resposta positivos relativamente à transição saúde-doença por número (N) de estudos analisados 25

Quadro 2: Padrões de resposta negativos relativamente à transição saúde-doença por número (N) de estudos analisados 26

1. INTRODUÇÃO

O presente Relatório de Estágio reflete o percurso realizado no âmbito da Unidade Curricular (UC) "Estágio Final e Relatório", inserido no 16º Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica – da Escola de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa (EE-FCSE-UCP). Enquanto documento que ilustra o processo de desenvolvimento de competências adquirido por via do curso de Mestrado, este Relatório tem como finalidade demonstrar o impacto das aprendizagens realizadas na definição do perfil de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), mas também na aquisição dos conhecimentos e capacidades inerentes ao grau de Mestre.

Considerando o propósito do segundo ciclo de estudos, é colocada sob o estudante a responsabilidade de, enquanto gestor da sua aprendizagem, diagnosticar necessidades, elaborar objetivos e planificar as atividades para os concretizar, avaliando o processo de uma forma sistemática (Lei n.º 62/2007, de 10 de setembro, 2007). O Relatório de Estágio decorre, assim, da materialização deste dever, que vai ao encontro do preconizado por Bolonha, onde o estudante está no centro do processo de ensino-aprendizagem e o docente é encarado como um facilitador (European Higher Education Area, 1999).

Simultaneamente, a elaboração deste Relatório insere-se, por si só, dentro das competências que o Enfermeiro Especialista (EE) deve adquirir, nomeadamente no que toca ao desenvolvimento contínuo das aprendizagens profissionais, reflexão e planeamento, que se afirmam fulcrais para uma enfermagem especializada, competente e necessária (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019). Neste âmbito, espera-se que emerja deste documento não apenas um trajeto de aprendizagem pessoal e profissional, mas também um contributo visível para a melhoria efetiva da qualidade dos cuidados prestados, uma vez que o diálogo entre a academia e a prática é uma pedra basilar na formação avançada dos enfermeiros (Nascimento & Ferrão, 2016).

Durante todo o percurso inerente à frequência do Mestrado, privilegiaram-se oportunidades de desenvolvimento compatíveis com os conhecimentos e habilidades a adquirir – estágios profissionais; participação em atividades de formação contínua inerentes à EA e especializada em saúde infantil e pediátrica; e colaboração na produção e disseminação científica – procurando alcançar um perfil profissional de excelência e promotor do mais elevado estado de saúde infantojuvenil, prestando cuidados à criança saudável ou doente com envolvimento da família (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, 2018; Universidade Católica Portuguesa, 2023).

Estas oportunidades foram ao encontro de uma temática transversal – a criança com doença crónica complexa (DCC) – que se tem vindo a afirmar como um fenómeno de interesse para a prática clínica e investigação em Enfermagem dada a sua elevada relevância. Esta temática insere-se numa alteração de paradigma na saúde: da priorização da doença aguda e elevadas taxas de mortalidade evitável, a intervenção com sucesso em crianças com patologias mais complexas passou a ser possível, gerando, porém, um aumento da cronicidade destas condições no perfil de morbilidade pediátrica a nível global (Direção-Geral da Saúde, 2022; Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance, 2020). Este relatório versa, por isso, um tema altamente atual e com implicações que se afirmam cruciais não só para a melhoria da prática clínica, mas principalmente para aquela que pode ser a intervenção diferenciadora do EEESIP neste contexto.

Assim, o Relatório tem como objetivo geral analisar o percurso de desenvolvimento de competências de EEESIP e Mestre, com os seguintes objetivos secundários:

a) Descrever o enquadramento teórico-conceptual inerente ao percurso de desenvolvimento de competências de EEESIP e Mestre;
b) Analisar o processo de diagnóstico situacional, planeamento e intervenção em contexto de estágio profissional;
c) Refletir sobre o impacto do percurso realizado no desenvolvimento de competências de EEESIP e Mestre.

A metodologia adotada assume uma base descritiva e exploratória, com posterior análise crítico-reflexiva. Neste sentido, o capítulo inicial foca-se no Enquadramento Teórico-Conceptual, onde irão ser descritos e explorados os principais conceitos inerentes a esta temática, bem como a visão teórica utilizada; posteriormente, irá descrever-se o percurso de

desenvolvimento de competências de EEESIP e Mestre em linha com as atividades concretizadas; e, por último, o capítulo final será dedicado à conclusão, analisando de forma transversal o Relatório e emanando implicações para a prática, academia e investigação, bem como esclarecendo passos futuros. A norma de referenciação utilizada foi a *American Psychological Association* (APA) (2020) na sua 7ª edição.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

No presente capítulo, apresenta-se o enquadramento a nível teórico e conceptual na base do processo de desenvolvimento de competências inerentes ao título de EEESIP e ao grau de Mestre: inicialmente, são descritos os principais contributos da evidência quanto à temática do relatório, que versa sobre a criança com DCC e família; posteriormente, refletir-se-á sobre o papel da enfermagem especializada na área da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; e, por último, expõe-se a abordagem teórica que suporta o presente trabalho.

2.1. A criança com doença crónica complexa no continuum de cuidados: contributos da evidência científica para a ação do Enfermeiro Especialista.

O século XXI está a afirmar-se como um período de significativo desenvolvimento, sendo que assistimos a uma evolução significativa da tecnologia, da saúde, da educação e da economia mundial, com impacto na melhoria da qualidade de vida das populações. As crianças não ficam de fora deste panorama, assumindo cada vez mais um papel crucial na sociedade. A Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Organização das Nações Unidas em 1989 e ratificada para a legislação portuguesa em 1990, define criança como "todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo" (Resolução da Assembleia Geral da ONU n.º 44/25, 1990, p. 2), reforçando direitos fundamentais inerentes à sua condição de criança, como o direito à não discriminação, à liberdade de expressão, à opinião, à saúde, à educação e a ser protegida de qualquer prática que não vá ao encontro do seu superior interesse.

No entanto, ser criança em 2024 não se escreve exatamente pelas mesmas palavras do que em 1990, existindo desafios contemporâneos que para isso têm contribuído: falamos da alteração da forma como as crianças se relacionam entre elas e com a sua rede de suporte familiar; do desenvolvimento de recursos internos para fomentar a resiliência e a autonomia;

da desigualdade no acesso à educação e à saúde; da parca segurança do ambiente que as rodeia; e da interação entre as oportunidades e os riscos inerentes ao seu envolvimento no mundo digital (OCDE, 2019; Organização Mundial da Saúde & UNICEF, 2021).

Destarte, a promoção do desenvolvimento infantil, com base numa agenda promotora dos direitos da criança, é vista atualmente como uma prioridade a nível global (Goldhagen et al., 2020; Peterson et al., 2019). Esta perceção associa-se ao papel central que as crianças ocupam no desenvolvimento sustentável, dado que as medidas implementadas para as crianças de hoje demonstrarão resultados nos adultos de amanhã (World Health Organization et al., 2020). Este investimento vai ao encontro de diversos objetivos estruturais para a presente década, nomeadamente da cobertura universal de saúde e do desenvolvimento infantil precoce (*early childhood development*), identificados como pilares da Estratégia Global para a Saúde das Mulheres, Crianças e Adolescentes 2016-2030 da Organização Mundial de Saúde (Resolução A71-19, 2018).

Neste contexto, a saúde infantil é uma das dimensões críticas para a garantia do progresso social. A integração da temática da saúde nas políticas públicas (*Health in all policies*) é uma das bandeiras da Comissão Europeia, a qual defende que a melhoria do acesso a cuidados de promoção da saúde e prevenção da doença para as crianças e jovens, é fundamental para assegurar a qualidade da assistência em saúde num mundo em permanente mudança (European Comission - Health and Food Safety Directorate-General, 2022).

A existência desta visão institucional não pode passar ao lado da realidade atual dos cuidados pediátricos, a qual é produto de um desenvolvimento exponencial que tem permitido diagnosticar e tratar condições com caráter complexo (Cordeiro, 2015; Muñiz, 2021). Embora, fruto desta evolução, a taxa de mortalidade infantil tenha vindo a decrescer, concorre em sentido contrário a crescente prevalência de doenças não transmissíveis nesta faixa etária, desocultando necessidades originadas em respostas humanas com vulnerabilidade acrescida e que exigem uma resposta estruturada dos serviços de saúde (Charepe, 2020; GBD 2019 Child and Adolescent Communicable Disease Collaborators, 2023). Este é um panorama compatível com a identificação da redução da morte prematura e evitável, da carga de doença e incapacidade associada às doenças não transmissíveis como eixos prioritários do Plano Nacional de Saúde 2021-2030 (Direção-Geral da Saúde, 2022).

Portugal encontra-se entre os países com maior morbilidade quanto à prevalência de doenças crónicas, situando-se acima da média definida pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) (2023). As crianças são responsáveis por uma parte cada vez mais significativa deste rácio, sendo que os dados mais recentes referem que cerca de 7800 crianças apresentam necessidades especiais de saúde (NES) decorrentes destas doenças (Capelas et al., 2019).

A criança com NES pode ser definida como aquela que apresenta um compromisso no desenvolvimento, que se encontra em fim de vida, mas particularmente que se encontra diagnosticada com DCC (Adams et al., 2019; Coyne et al., 2017). Neste contexto, as hospitalizações recorrentes e o envolvimento de uma equipa multidisciplinar para dar resposta à progressão e impacto destas doenças no quotidiano são dinâmicas com as quais estas crianças e famílias se deparam (Glassman, 2017).

A DCC é definida como qualquer patologia que envolva um ou vários sistemas orgânicos, originando doença grave e/ou limitante de vida, com duração de pelo menos 1 ano, requerendo cuidados pediátricos especializados e um provável período de hospitalização num hospital terciário (Feudtner et al., 2000). Tendo em conta o seu potencial de gravidade, este tipo de doenças insere-se dentro de um conjunto mais abrangente de patologias, designado por condições limitantes da vida e / ou ameaçadoras da vida (*life-limiting or life-threatening diseases*), um conceito definido pela Together for Short Lives (2018) como doenças com risco de vida para as quais o tratamento pode ser eficaz ou falhar, podendo resultar na morte da criança, em condições irreversíveis ou progressivas.

As doenças limitantes e/ou ameaçadoras de vida estão, por sua vez, estruturadas em cinco grandes grupos: as condições onde existe risco de vida simultâneo a um tratamento disponível, no entanto com algum nível de falibilidade (Grupo 1); as condições nas quais a morte prematura é inevitável, podendo existir uma sobrevivência longa se forem tratadas adequadamente (Grupo 2); as doenças progressivas e sem opções de tratamento disponíveis (Grupo 3); as doenças irreversíveis mas não progressivas, causadoras de elevados níveis de disfuncionalidade e suscetibilidade (Grupo 4); e, por fim, as doenças que afetam os fetos ou recém-nascidos e que apresentem características incuráveis associadas a uma esperança de vida muito curta (Grupo 5) (Benini et al., 2022; Together for Short Lives, 2018).

A expressão da pertinência destas doenças reflete-se não só na sua prevalência crescente, contabilizando cerca de três milhões de crianças a nível mundial, mas também na elevada carga que representam para o sistema de saúde (Capelas et al., 2019; Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance, 2020). No período entre 2011 e 2015, cerca de 16% dos internamentos em unidades hospitalares de pediatria portuguesas diziam respeito a crianças com DCC e suas famílias (Lacerda et al., 2019). Tendo em conta os recursos necessários para dar resposta a estas crianças, a evidência demonstra o considerável impacto que estes internamentos assumem, com períodos de internamento longos, maiores taxas de complicações e custos que se aproximam dos 3000€ por admissão (Bell et al., 2020).

Perante o caráter incapacitante, incurável e potencialmente ameaçador destas condições, os cuidados devem ser individualizados e holísticos, indo ao encontro das necessidades multidimensionais de cada criança (Benini et al., 2022), ilustradas por uma dependência frequente de recursos tecnológicos, como a ventilação mecânica, ou de regimes terapêuticos específicos, como a nutrição parentérica, a administração de hemoderivados, a insulinoterapia ou as técnicas dialíticas (Amirnovin et al., 2018; Cruz et al., 2023; Horiguchi et al., 2022). O processo de adaptação à complexidade destas condições é exigente, implicando desafios associados à estabilização da situação clínica inaugural e à gestão psicoemocional, mas também ao desenvolvimento de um processo de capacitação eficiente, que seja capaz de dotar os pais com os conhecimentos e capacidades necessários para cuidar do seu filho em casa (Malheiro et al., 2017; Van Orne, 2022).

Este processo de cuidados implica o reconhecimento de NES que acompanham cada criança e família no seu continuum de cuidados (Bellieni, 2022; Charepe, 2020; Simonasse & Moraes, 2015) – desde o hospital, responsável pela gestão da condição inaugural, agudizações e ambulatório, até à comunidade, à qual se imputa o seguimento próximo das necessidades e a promoção da reinserção social (Cohen et al., 2012; Walker et al., 2023). Desta forma, uma abordagem individualizada, empática e centrada na criança e família assume-se como a via preferencial de prestação de cuidados pelos profissionais de saúde, potenciando a clarificação do prognóstico e a maximização da qualidade de vida (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2015).

Numa revisão *scoping* realizada por Loura, Ferreira, Romeiro e Charepe (2024), cujo protocolo se apresenta no Apêndice 1, foi mapeada a evidência disponível acerca dos processos de transição saúde-doença na criança com DCC e pais no contexto dos cuidados

de saúde. Através da pesquisa em seis bases de dados e de um processo de identificação, avaliação da elegibilidade e seleção dos artigos baseada na metodologia PRISMA (Tricco et al., 2018), foram incluídos 98 artigos na revisão. Reportam-se, de forma sintetizada, os resultados relativos à natureza destes processos transicionais, bem como às intervenções de saúde que as suportam e aos padrões de resposta que lhes estão associados.

De uma forma geral, estas transições assumem-se como saúde-doença, existindo alguma evidência que as remete também para uma natureza situacional e/ou organizacional, com um padrão simultâneo e relacionado. Neste sentido, a complexidade das patologias, por vezes genéticas, raras e/ou com envolvimento multissistémico, condicionam a qualidade de vida da criança e família, assumindo-se como uma das principais caraterísticas que define este conceito nesta população (Deming et al., 2022; Galligan et al., 2018; Palma et al., 2015; Rogers et al., 2021). A esta dimensão, juntam-se as considerações sobre a gestão dos cuidados, dada a necessidade de vigilância de saúde frequente e de estratégias de controlo sintomático (Caicedo, 2016; Deming et al., 2022; Galligan et al., 2018; Rogers et al., 2021). Ainda que se encontre descrita a diminuta existência de instrumentos de avaliação das necessidades desta população, potenciando um reconhecimento tardio das mesmas, a evidência refere que a prevalência das DCC é crescente a nível mundial (Connor et al., 2017; Fraser et al., 2021; Palaré et al., 2023; Rogers et al., 2021).

Esta crescente prevalência justifica o surgimento de intervenções específicas para abordar estes processos transicionais. Partindo de um perfil multidisciplinar, a implementação de cuidados paliativos enquanto abordagem integrativa, multidisciplinar e coordenada (Astudillo et al., 2021) para a criança com DCC e família é veiculada como boa prática pela evidência analisada (Andrade, 2020; A. Carvalho et al., 2019; Connor et al., 2017; Côté et al., 2019; Deming et al., 2022; Fraser et al., 2021; Ling et al., 2016; Noyes et al., 2013; Verberne, Schouten-van Meeteren, et al., 2017) e constitui-se como direito de todas as crianças e jovens com doenças limitantes ou ameaçadoras de vida (International Children's Palliative Care Network, 2008). Os cuidados paliativos são definidos como

> "uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, através da prevenção e alívio do sofrimento operacionalizado por intermédio da identificação precoce e do tratamento dirigido à dor e a outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais" (Organização Mundial da Saúde, 2002, p. 84).

No âmbito da prestação de cuidados, a priorização da capacitação, educação terapêutica e empoderamento como meio de desenvolvimento da autogestão e autoeficácia é vista como uma intervenção promotora da transição segura (Aguiar et al., 2021; Alves et al., 2017; Branowicki et al., 2016; Fernandez et al., 2019; Foster et al., 2017; Govender et al., 2015; Hill et al., 2014; Lerret et al., 2015, 2017; Looman et al., 2015; D. Lopes, 2019; V. Lopes, 2016; Lotz et al., 2017; Mellblom et al., 2015; Mororó et al., 2020; Murphy & Ehritz, 2021; Nightingale et al., 2015; Palma et al., 2015; Sousa, 2014), a par de uma comunicação positiva e aberta, centrada nas forças da família e promotora de esperança (Brunetta et al., 2022; Fonseca, 2015; Hill et al., 2014; Kars et al., 2015; Lotz et al., 2017; Magão, 2017; Svavarsdottir et al., 2020). A atribuição de um enfermeiro de referência com função de gestor de caso e líder dos processos transicionais, fomentando a coordenação entre as equipas hospitalares e comunitárias, é uma das estratégias relevadas na literatura (Andrade, 2020; Antolick et al., 2020; J. Baird et al., 2016; Branowicki et al., 2016; Cady et al., 2015; Carter et al., 2016; A. Carvalho et al., 2019; M. Carvalho, 2014; Deming et al., 2022; Foster et al., 2017; Galligan et al., 2018; Gien et al., 2017; Hirschfeld et al., 2019; Mororó et al., 2020; Rogers et al., 2021; Seear et al., 2016; Ulisses et al., 2021; Verberne, Schouten-van Meeteren, et al., 2017; Wells et al., 2017; Young, 2023).

Neste contexto, merece especial atenção a tendência identificada na evidência relativamente ao envolvimento da criança na tomada de decisão, relatando-se a necessidade de respeitar a sua perspetiva, promovendo a sua participação e envolvimento nas dinâmicas de aprendizagem e tomada de decisão (Berry et al., 2014; Kars et al., 2015; Lotz et al., 2017).

Quanto aos padrões de resposta face a estes processos transicionais, encontram-se padrões de resposta positivos em maior número, contrastando com os menos favoráveis e que, possivelmente, carecem de melhoria. Esta dualidade está resumida nos Quadros 1 e 2.

Quadro 1: Padrões de resposta positivos relativamente à transição saúde-doença por número (N) de estudos analisados

Padrões de resposta positivos	**N**
Prevalecimento de sentimentos positivos quanto à gestão da doença crónica (J. Baird et al., 2016; Bennett, 2020; Caicedo, 2016; Ciobanu & Preston, 2021; Cipolletta et al., 2015; Di Riso et al., 2020; Dunbar et al., 2020; Fernandes, 2018; Ferreira, 2021; Góes & Cabral, 2017; Hill et al., 2014; Leite Colesante et al., 2015; Ling et al., 2016; V. Lopes, 2016; Lotz et al., 2017; Melo, 2018; Monteiro, 2019; Muscara et al., 2020; Pereira, 2018; Rindstedt, 2014; Romano, 2021; Schütze et al., 2022; A. C. Silva, 2018; M. Silva, 2014; Svavarsdottir et al., 2020; Ulisses et al., 2021; Weaver & Wratchford, 2017; Wightman et al., 2019)	28

Bem-estar e qualidade de vida (Andrade, 2020; Barata, 2016; Branowicki et al., 2016; Cady et al., 2015; Fernandes, 2018; Galligan et al., 2018; Govender et al., 2015; Hill et al., 2014; Lafrenaye et al., 2021; Lerret et al., 2017; Ling et al., 2016; Mororó et al., 2020; Oakley et al., 2022; Schütze et al., 2022; Sousa, 2014; Sterni et al., 2016; Ulisses et al., 2021; Weaver & Wratchford, 2017; Young, 2023)	19
Otimização da autoeficácia na gestão do regime terapêutico (Aguiar et al., 2021; Berry et al., 2014; Branowicki et al., 2016; Caicedo, 2016; Foster et al., 2017; Góes & Cabral, 2017; Govender et al., 2015; Hill et al., 2014; Lerret et al., 2017; D. Lopes, 2019; Nightingale et al., 2015; Schütze et al., 2022; Weaver & Wratchford, 2017; Yazdani et al., 2022; Zhang et al., 2014)	15
Diminuição das complicações associadas à DCC (Aguiar et al., 2021; Andrade, 2020; Berry et al., 2014; Cady et al., 2015; A. Carvalho et al., 2019; Foster et al., 2017; McKissick et al., 2017; Schütze et al., 2022; Wells et al., 2017)	9
Papel parental efetivo (Alves et al., 2017; M. Carvalho, 2014; Ferreira, 2021; Mororó et al., 2020; Noyes et al., 2013; M. Silva, 2014; Sousa, 2014; Verberne, Kars, et al., 2017; Yazdani et al., 2022)	9
Melhoria do funcionamento familiar (Bennett, 2020; M. Carvalho, 2014; Fernandes, 2018; Pereira, 2018; Romano, 2021; M. Silva, 2014; Svavarsdottir et al., 2020; Verberne, Kars, et al., 2017)	8
Controlo sintomático da criança (Andrade, 2020; Côté et al., 2019; Fernandes, 2018; Gien et al., 2017; Verberne, Kars, et al., 2017; Wells et al., 2017)	6
Equilíbrio entre a atividade de cuidador e a vida pessoal e profissional (Cady et al., 2015; Cipolletta et al., 2015; Di Riso et al., 2020; Dunbar et al., 2020; Foster et al., 2017; Pereira, 2018)	6
Aceitação da DCC (Cipolletta et al., 2015; D. Lopes, 2019; M. Silva, 2014; Wightman et al., 2019)	4

Quadro 2: Padrões de resposta negativos relativamente à transição saúde-doença por número (N) de estudos analisados

Padrões de resposta negativos	**N**
Agravamento dos sentimentos negativos quanto à doença crónica (J. Baird et al., 2016; Branowicki et al., 2016; Ciobanu & Preston, 2021; Cipolletta et al., 2015; Dunbar et al., 2020; Ferreira, 2021; Hamner et al., 2015; Hirschfeld et al., 2019; Leite Colesante et al., 2015; Lerret et al., 2015; V. Lopes, 2016; Macaulay et al., 2020; Magão, 2017; C. Martins, 2019; Monteiro, 2019; Muscara et al., 2020; Nikfarid et al., 2015; Pelentsov et al., 2013; Pereira, 2018; Pimentel et al., 2017; Ramalho et al., 2022; M. Silva, 2014; Sousa, 2014; Yazdani et al., 2022)	24
Isolamento social e diminuição da qualidade de vida (Aguiar et al., 2021; Cipolletta et al., 2015; Dunbar et al., 2020; Ferreira, 2021; Hamner et al., 2015; Mavis et al., 2015; Oakley et al., 2022; Pelentsov et al., 2013; Pimentel et al., 2017; Wightman et al., 2019)	10
Diminuição da qualidade dos cuidados prestados à criança (Branowicki et al., 2016; Gonçalves et al., 2022; Lerret et al., 2015; Mellblom et al., 2015; Nikfarid et al., 2015; Romano, 2021; Yazdani et al., 2022; Zhang et al., 2014)	8
Diminuição do funcionamento familiar (Ciobanu & Preston, 2021; Leite Colesante et al., 2015; Pelentsov et al., 2013; A. C. Silva, 2018; Wightman et al., 2019; Zhang et al., 2014)	6
Sobrecarga de cuidados (Dunbar et al., 2020; C. Martins, 2019; Monteiro, 2019; Romano, 2021; Seear et al., 2016; Wightman et al., 2019)	6
Dificuldade na aceitação da doença (Aguiar et al., 2021; Cipolletta et al., 2015; Leite Colesante et al., 2015)	3
Aumento da necessidade de internamentos e seguimento clínico (Branowicki et al., 2016)	1

As equipas necessitam, por isso, de estar preparadas para responder à especificidade destes cuidados, concebendo focos de intervenção multidisciplinares tendo em atenção não só aspetos farmacológicos, mas também as respostas humanas inerentes à vivência de uma

DCC (Buck et al., 2020; A. L. Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Em contexto pediátrico, merecem igualmente atenção as áreas do desenvolvimento infantil, da avaliação funcional e da inclusão em meio escolar, determinantes para adequar e individualizar o processo de cuidados a cada criança e família.

2.2. A enfermagem especializada: uma via para a melhoria dos cuidados da criança com doença crónica complexa.

A evolução epistemológica que nos situa, hoje, no paradigma da transformação concebe a enfermagem como um "ser com" a pessoa, numa aliança para atingir objetivos de saúde (Kérouac et al., 1996). É aqui que se insere a enfermagem avançada (EA) como uma "enfermagem com mais enfermagem" (A. P. Silva, 2007), um conceito definido pela primeira vez como uma área da enfermagem que expande o seu âmbito de atuação, contribuindo para o conhecimento da disciplina e avanço da profissão (Registered Nurses Association of British Columbia, 2001). A *American Nurses Association* (2016) reitera que a EA carateriza-se pela aplicação de um conhecimento com base teórica e científica.

O International Council of Nurses (2020) descreve a EA como um nível especializado da prática, com competências específicas baseadas no plano teórico, empírico, ético, legal e clínico, que possibilita o incremento da segurança e qualidade na prestação de cuidados. A regulamentação e âmbito de atividade da EA difere a nível internacional, com autonomia e abrangência variáveis que podem desenvolver-se em paralelo ao reconhecimento do seu para a aquisição de ganhos em saúde (Heinen et al., 2019; International Council of Nurses, 2020; Parker & Hill, 2017; Scanlon et al., 2023).

No espaço europeu, a *European Federation of Nurses Associations* (EFN) refere que a intervenção da EA releva-se com elevado impacto na eficiência do sistema de saúde e na promoção dos cuidados centrados na pessoa, assumindo mesmo que a sua implementação é o fator-chave para atingir a cobertura universal de saúde (European Federation of Nurses Associations, 2022; WHO Regional Office for Europe, 2021). Neste sentido, recomenda aos governos que estimulem o desenvolvimento da EA, assegurando o acesso dos enfermeiros à aprendizagem ao longo da vida (European Federation of Nurses Associations, 2022, 2023).

A implementação da EA associa-se a uma força de trabalho especializada e que excede as competências da formação base. Este conjunto de profissionais é designado de *Advanced Practice Nurses*, cujas funções mais relevantes a nível mundial se dividem no *Clinical Nurse Specialist* (CNS) e no *Nurse Practitioner* (NP) (International Council of Nurses, 2020).

Esta dualidade ilustra a discussão contemporânea sobre o desenvolvimento da enfermagem especializada: um percurso que alia os contributos da teoria à complexidade diagnóstica e de intervenção inerentes à prática clínica e ao conhecimento científico mais recente; ou, em oposição, um trilho que privilegia conhecimento clínico médico e de enfermagem com o objetivo de gerir, de forma mais autónoma, uma população específica num determinado contexto de prestação de cuidados (International Council of Nurses, 2020; A. P. Silva, 2007). No contexto português, o desenvolvimento da EA encontra-se mais próximo do conceito de CNS, o qual é definido pelo ICN (2020) como um enfermeiro de prática avançada que presta cuidados clínicos especializados, com base em diagnósticos, planeamento e intervenções conduzidas em áreas de prática especializada, inseridos numa abordagem sistémica que o integra como membro da equipa de cuidados de saúde.

O enfermeiro especialista (EE) é "aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019, p. 4744), os quais exercem em áreas sensíveis à intervenção dos enfermeiros como a educação para a saúde, o aconselhamento, a liderança, a investigação e a inovação. Em Portugal, 30% dos enfermeiros são especialistas, distribuindo-se num rácio aproximado de dois enfermeiros especialistas para cada 1000 pessoas (Ordem dos Enfermeiros, 2023a).

O título de EE é mandatoriamente atribuído numa determinada área de especialização em enfermagem, sendo obtido através de um curso de formação pós-graduada conducente ao grau de Mestre. O EEESIP define-se, assim, como o enfermeiro que, utilizando um modelo conceptual que coloca a criança e família no centro dos seus cuidados, intervém numa fase decisiva do ciclo vital – desde o nascimento até aos 18 anos de idade – em parceria com a criança e família, ao longo do *continuum* de cuidados e procurando promover o mais elevado estado de saúde possível (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, 2018).

Enquanto EE, o EEESIP encontra-se obrigado ao respeito por um perfil de competências especializado, dividido em competências comuns (CCEE) – transversais ao exercício do EE

e demonstradas através de capacidades diferenciadas de responsabilidade profissional e ético-legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e aprendizagem – e específicas (CEEEESIP) – decorrentes dos processos transicionais inerentes ao campo de intervenção de cada especialidade, no caso da criança e do jovem focadas na maximização da sua saúde, no cuidado em situações de especial complexidade e na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019; Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, 2018).

Neste sentido, o cumprimento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (PQCEESCJ) constitui-se como essencial para assegurar, não só, a reflexão sobre a qualidade das práticas de enfermagem na área de especialidade, mas também para suportar processos de melhoria contínua. Este documento aborda como padrões de qualidade tangíveis à intervenção do EEESIP a satisfação da criança/jovem, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a adaptação às condições de saúde e a organização dos cuidados de enfermagem (Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho, 2015).

Embora as CEEEESIP e os PQCEESCJ tracem as áreas nas quais a intervenção do EEESIP é necessária, o contexto atual onde nos inserimos atribui especial relevância à criança com doença crónica. A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2023b) refletiu recentemente sobre este tópico, elegendo a identificação de problemas relativamente a necessidades especiais e incapacidades, bem como a implementação de intervenções que contribuam para otimizar a autogestão, melhorar a continuidade de cuidados e agilizar as dinâmicas de referenciação para instituições de suporte como elementos particularmente importantes.

A implementação de projetos e políticas assentes no saber especializado do EEESIP tem o potencial de gerar ganhos em saúde significativos perante situações complexas (Aruda et al., 2016; Marcus et al., 2020). Um dos exemplos desta intervenção é a implementação de projetos de atribuição de enfermeiros de referência neste âmbito, assumindo o papel de gestor de caso e gerando ganhos significativos para a criança e família (Bourque et al., 2021; Brenner et al., 2021; Mesa-Melgarejo et al., 2022; Navega, 2022). Fica, desta forma, claro que a intervenção na criança com NES, em particular na DCC, se apresenta como uma área pertinente para a intervenção do EEESIP com elevado impacto assistencial e organizacional.

2.3. O cuidado transicional como abordagem teórica aplicável à intervenção com a criança com doença crónica complexa e família.

O exercício da enfermagem tem-se revestido de uma evolução significativa no plano profissional e científico. Situamo-nos hoje na era da teoria, onde o percurso de aperfeiçoamento profissional dos enfermeiros se associa a um processo de desenvolvimento conceptual, com uma intenção clara: a construção de uma Enfermagem centrada no cuidado humano e baseada nos contributos da teoria e da evidência científica (Alligood, 2018).

Embora se reconheça a importância da epistemologia em Enfermagem, existem autores que defendem que as teorias necessitam de um melhor *branding* (Dickinson, 2021). Esta perspetiva vem na sequência da identificação de desafios à aplicabilidade das teorias na atualidade, como a sua necessidade de atualização e a crescente realidade multiprofissional na saúde (Thorne, 2015, 2022). Os enfermeiros de prática avançada têm uma particular responsabilidade neste sentido, dado que a sua formação específica potencia a utilização destas teorias para tornar mais visíveis os cuidados de enfermagem e o seu impacto na melhoria da qualidade em saúde e dos resultados das organizações (Gunawan et al., 2022; Hansen & Dysvik, 2022; Yip, 2021).

Na enfermagem da criança e do jovem, o desenvolvimento epistemológico tem sido notório. Loureiro e colaboradores (2021) identificaram dez conceções teóricas de enfermagem para o cuidado da criança hospitalizada na literatura, emergindo como tendência as conceções integrativas centradas na criança e família. Este é o paradigma no qual se insere o âmbito de atuação do EEESIP (Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho, 2015). Neste sentido, o presente relatório identifica diversas origens epistemológicas como base para a explicitação do percurso de desenvolvimento de competências de EEESIP e de Mestre, encontrando-se orientado por uma filosofia e por uma teoria de médio-alcance.

A filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF) é aquela que, historicamente, tem expressado o *core* da prestação de cuidados de enfermagem em âmbito pediátrico. Numa análise do conceito de CCF realizada por Hutchfield (1999), partindo do pressuposto de que existe uma relação terapêutica isenta de preconceitos e baseada em honestidade e comunicação aberta entre a criança, a família e o profissional, a autora propõe uma hierarquia dos CCF utilizada até hoje. Nessa estrutura, os CCF surgem como um modelo de atuação

para a capacitação parental, iniciando-se com o envolvimento dos pais, evoluindo para a sua participação nos cuidados e, posteriormente, para a parceria.

Contudo, a evidência relata que esta filosofia tem um *handicap* – a desconsideração do papel da criança em todo o processo terapêutico (Kelly et al., 2012) – pelo que variadas evoluções têm sido propostas, como é o caso dos Cuidados Centrados na Criança e na Família. Esta é uma abordagem que pretende relevar o papel da criança nos cuidados, advogando por uma prática de enfermagem mais equitativa (Gerlach & Varcoe, 2021). Tal justifica-se com o desencontro entre as perspetivas dos pais e das crianças (Rasmussen et al., 2017), e com a necessidade de respeitar os direitos preconizados na Convenção sobre os Direitos da Criança (Resolução da Assembleia Geral da ONU n.º 44/25, 1990) e na Carta da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança, 2008). Esta é a filosofia atualmente mais próxima do património conceptual do EEESIP, sendo necessária a sua aplicação em tempos em que a perspetiva da criança ganha crescente relevância (Purssell & Sagoo, 2023).

No contexto da criança com DCC e família, os enfermeiros são o *pivot* da estratégia terapêutica, assegurando uma prestação de cuidados individualizada desde uma fase inicial, com maior instabilidade, até uma fase posterior, onde a capacitação assume maior destaque. Estas alterações no estado da criança, que se estendem ao longo de todo o *continuum* de cuidados, bem como a forma como a família as gere, expressam-se através de processos transicionais que exigem uma abordagem dedicada e especializada.

A intervenção do Enfermeiro neste âmbito reflete-se no conceito de '*care transition*', definido como um conjunto de intervenções concebidas para assegurar uma coordenação e continuidade de cuidados efetiva e segura (Dusek et al., 2015, p. 233). Embora a literatura não seja clara no vocabulário relativo a este conceito, os resultados de uma análise de conceito realizada sobre o cuidado transicional indicam que este não se descreve exclusivamente através dos cuidados providenciados na altura da alta, identificando que a sua implementação depende do *status* clínico da pessoa, da presença da família, da comunicação entre equipas e das condições socioambientais (Shahsavari et al., 2019).

A sobreposição entre os conceitos de coordenação de cuidados, transição de cuidados e "navegação" da pessoa no sistema de saúde cria uma intersecção ideal para o desenvolvimento de modelos de cuidado transicional, os quais podem ter resultados tendencialmente positivos ao nível da utilização dos serviços de saúde, da duração dos

internamentos e da funcionalidade (Rodriguez et al., 2024; Sezgin et al., 2020). Sendo que os enfermeiros, e em concreto os EE, desempenham uma função-chave na promoção da segurança nestas transições de cuidados, esta surge como uma área cujas intervenções são sensíveis à qualidade dos cuidados de enfermagem implementados.

Afaf Meleis desenvolveu, em conjunto com outros colaboradores, uma teoria de médio-alcance focada no conceito de transição como um espaço no qual os autores creem que se desenvolve o encontro entre o enfermeiro e a pessoa destinatária dos seus cuidados (Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Esta teoria já motivou o desenvolvimento de teorias prescritivas em diversas áreas, como por exemplo na manutenção da esperança durante a transição em pessoas com insuficiência cardíaca (Davidson et al., 2007) e no bem-estar de mulheres refugiadas durante transições de âmbito cultural (M. Baird, 2012).

Chick e Meleis definem "transição" como "(...) uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro(a)" (1986, p. 239). Este conceito divide-se em três dimensões relativas à sua natureza: os tipos (desenvolvimental, situacional, saúde-doença e organizacional), realçando diferentes processos na base das transições; os padrões (singular / múltipla, sequencial / simultânea, relacionada / não relacionada), que demonstram a pluralidade da sua apresentação; e as propriedades (consciencialização, envolvimento, mudança e diferença, período de tempo e eventos críticos), que se perspetivam como elementos associados (Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Neste sentido, Meleis e Trangenstein definem enfermagem como "[a profissão e disciplina] (...) que se preocupa com o processo e a experiência das pessoas a enfrentar uma transição, onde a saúde e o bem-estar autopercecionados são o resultado" (1994, p. 257).

A teoria identifica também alguns condicionalismos destas transições. Por um lado, os fatores pessoais assumem elevada importância, associados à definição de pessoa adotada por Meleis – um ser ativo que tem perceções sobre e atribui significados a situações de transição (Meleis et al., 2000). Por outro lado, existem fatores que emergem da relação da pessoa com a sociedade. Esta ideia associa-se ao conceito de ambiente, definido por Chick e Meleis (1986) como o espaço onde a ocorrência de mudanças ou alterações pode constituir ou ser parte dos eventos que despoletam ou medeiam uma transição. O contexto global foi recentemente adicionado a este conjunto de condicionalismos, concebendo o seu potencial para influenciar os processos transicionais (Meleis, 2015).

Assim, e de acordo com esta teoria, a intervenção do Enfermeiro concretiza-se através de uma abordagem integrativa à transição enfrentada por uma pessoa, procurando desenvolver 'terapêuticas de enfermagem' dirigidas à sua situação específica e promover uma resposta segura ao processo transicional (Meleis et al., 2000, p. 27). Estas intervenções podem ser preventivas ou terapêuticas, sendo maioritariamente focadas na clarificação do papel e de objetivos, suporte, partilha e discussão (Meleis, 2015).

Tendo em conta a natureza das transições, os condicionalismos existentes e as intervenções concretizadas, cada pessoa desenvolve padrões de resposta únicos para a situação que vivencia, caraterizados por indicadores de processo – conexão, interação, localização e estar situado, desenvolvimento de confiança e *coping* – e de resultado – desenvolvimento de mestria e aquisição de uma identidade fluida e integrativa (Meleis et al., 2000). Especificamente, os indicadores de resultado alinham-se com a perspetiva de saúde dos autores, que se atinge quando as transições culminam com um novo sentido identitário integrado com os desafios que cada um experiencia (Schumacher & Meleis, 1994).

No âmbito da criança com DCC e família, vivenciam-se processos transicionais complexos e multidimensionais (saúde-doença, situacionais, desenvolvimentais e organizacionais), com condicionalismos que podem dificultar a prossecução de uma identidade fluida (Meleis et al., 2000). O EEESIP tem a responsabilidade de se assumir como líder nesta resposta, através de uma prática especializada facilitadora da aquisição de mestria e desenvolvimento de uma identidade fluida nesta população (Meleis et al., 2000).

3. PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA E MESTRE EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

O processo de formação ao nível do Mestrado visa desenvolver conhecimentos e habilidades inerentes a uma especialidade académica e profissional, procurando fomentar competências compatíveis com os descritores de Dublin.

Academicamente, a atribuição deste grau depende da demonstração de competências de grau de mestre (CGM), ilustradas através de conhecimentos e capacidades de compreensão e integração aprofundadas, aplicados(as) em situações novas e multidisciplinares, e desenvolvendo soluções para problemáticas complexas com implicações éticas e sociais sensíveis. Este conjunto de competências integra ainda a capacidade de comunicar conclusões provenientes da produção de conhecimento e a demonstração de uma postura de procura do saber que fomente a aprendizagem ao longo da vida autónoma (Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, 2006).

No âmbito profissional, a obtenção de conhecimentos e habilidades inerentes ao perfil de competências do EEESIP é necessária para a atribuição do título. Este perfil divide-se em duas áreas – as CCEE, transversais a todas as áreas de especialidade e ao domínio de ação do EE (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019); e as CEEEESIP, inerentes à natureza da função do EEESIP no contexto dos cuidados pediátricos (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, 2018).

Por conseguinte, o estágio é fundamental para a construção das competências que levam a uma prática especializada a partir das oportunidades de aprendizagem no contexto clínico. Nesse contexto, é possível assistir, com proximidade, ao contributo real do EEESIP para a otimização da qualidade dos cuidados de saúde, bem como para a tomada de decisão e intervenção em âmbitos complexos, integrando todo o conhecimento e capacidades especializadas para otimizar o processo de cuidados à criança e família.

A UC "Estágio Final e Relatório", no seio da qual o presente Relatório foi desenvolvido, conteve cerca de 360h realizadas em estágio profissional nos contextos preconizados pela OE para o desenvolvimento de competências do EEESIP.

A decisão de realizar um estágio numa Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais (UCIntN) associou-se, primeiramente, à necessidade de desenvolver competências relacionadas com os cuidados especializados nesta faixa etária, que apresenta necessidades muito particulares decorrentes da sua elevada vulnerabilidade e das janelas de oportunidade existentes para o desenvolvimento infantil. Por outro lado, justificou-se pela importância de percecionar o contributo do EEESIP quanto à adaptação a NES evidenciadas neste contexto.

O estágio numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) teve como finalidade o desenvolvimento de competências na assistência à criança gravemente doente, assumida como uma importante área de diferenciação do EEESIP e na qual não dispunha de competências avançadas. Paralelamente, o facto de a UCIP se situar num hospital pediátrico de referência contribuiu para entender a intervenção especializada do EEESIP perante necessidades complexificadas pela DCC, uma temática próxima da central neste Relatório.

Posteriormente, a possibilidade de estagiar no serviço de Internamento de Pediatria Médica (IPM) onde desempenho funções foi uma oportunidade que gerou elevado interesse. O conhecimento das especificidades do contexto e a facilidade prevista no desenvolvimento de iniciativas de melhoria contínua foram dois dos fatores que justificaram a escolha.

Perante a elevada especificidade da temática inerente a este Relatório, a oportunidade de realizar um estágio observacional suplementar numa Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos (UCIntPed) foi valorizada, dada a sua pertinência para compreender aprofundadamente a intervenção conduzida com estas crianças num *setting* diferente.

No cumprimento das orientações quanto ao desenvolvimento de competências de EEESIP, foi realizado um estágio de 180h numa Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), que teve como objetivo geral "Desenvolver conhecimentos e capacidades relativos à prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família na comunidade". Uma vez que este estágio se inseriu na UC A Saúde da Criança e da Família – Vigilância e Decisão Clínica, não irá constar deste relatório uma descrição do percurso de aquisição de competências neste contexto, o qual já foi avaliado na própria UC.

Em cada estágio, foi desenvolvido um projeto com recurso à metodologia de trabalho de projeto (Ferrito et al., 2010), constituído por: diagnóstico situacional (através de observação participante, entrevista à equipa de enfermagem e análise documental [1]), incluindo o recurso à identificação de necessidades para o desenvolvimento de competências [2] e à elaboração de uma análise SWOT para assistir o processo de tomada de decisão acerca dos objetivos a definir (Teoli et al., 2023); definição de objetivos geral e específicos; planeamento de atividades; e avaliação crítico-reflexiva dos resultados obtidos[3]. Foram definidos indicadores de estrutura, processo e resultado (Donabedian, 2005), bem como indicadores de impacto (Parmenter, 2019) para percecionar o contributo das atividades para a construção do perfil de competências de EEESIP e Mestre.

Concludentemente, o presente capítulo encontra-se organizado em seis subcapítulos. Os quatro primeiros relatam o processo de desenvolvimento de competências de EEESIP e Mestre inerentes ao estágio nos contextos de UCIntN, UCIP, IPM e UCIntPed, apresentando-se uma síntese do percurso de diagnóstico situacional à intervenção, bem como a avaliação crítico-reflexiva. Os dois últimos referem-se ao processo de desenvolvimento das mesmas competências no que concerne à participação em atividades de formação contínua e à colaboração em dinâmicas de disseminação científica.

De referir que, quanto à aquisição de CCEE, CEEEESIP e das CGM, se procurou adotar uma abordagem que sintetiza o referencial de competências imputável a cada atividade – isto é, reconhecendo que uma atividade pode contribuir para adquirir um manancial de competências que se relacionam entre si, em sede do presente relatório procurou-se minimizar redundâncias, otimizando a clareza deste processo. As competências adquiridas por intermédio de cada atividade serão apresentadas em nota de rodapé.

[1] Devido a questões de anonimização dos locais onde decorreram os estágios, as referências bibliográficas dos materiais internos a cada unidade, utilizados para análise documental inerente ao diagnóstico situacional, encontram-se vedadas ao acesso público, encontrando-se identificadas através da designação "fonte interna". O acesso a estas referências poderá ser providenciado mediante solicitação ao autor e avaliação pontual.
[2] A reflexão sobre as necessidades para o desenvolvimento de competências contribui para atingir a CCEE "D1.1. Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).
[3] O processo de elaboração de um projeto de estágio e de atividades consonantes com o diagnóstico situacional contribui para atingir a CGM "1. a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que: ii) Permitam e constituam a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação" (Art.º 15º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março).

3.1. Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais

3.1.1. Caraterização do contexto clínico e da população-alvo

A Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Neonatais (UCIIN) destina-se ao internamento de recém-nascidos (RN) com patologias que exigem monitorização contínua de profissionais diferenciados, estando dividida em dois níveis: a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e a Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais (UCIntN)[4].

O estágio decorreu no ambiente da UCIntN, a qual se dedica particularmente ao internamento de RN com idade gestacional (IG) igual ou inferior a 32 semanas e/ou peso ao nascimento igual ou inferior a 1500g que, após um tratamento mais complexo na UCIN, apresentam necessidade de cuidados especiais, nomeadamente monitorização cardiorrespiratória, nutrição entérica ou parentérica, suplementação com oxigénio ou assistência ventilatória não invasiva, entre outros. Enquanto contexto de transição entre a UCIN e o domicílio, a UCIntN assume como seu o propósito de promover o desenvolvimento do RN e a preparação dos pais para a alta.

Relativamente aos profissionais, a UCIntN tem uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala, assistente social e psicóloga), no seio da qual se discutem os casos de cada RN. Quanto à equipa de Enfermagem, uma parte significativa detém o título de EE – a maioria é EEESIP, coexistindo também EE com outras áreas de especialização, por exemplo em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Crítica (EEEMC-EPSC). Os EEESIP atuam maioritariamente na área assistencial e de gestão, liderando a articulação com a equipa multidisciplinar e a adoção de boas práticas.

A UCIntN tem 21 vagas, entre as quais 13 são em salas de incubadoras – equipadas com monitorização cardiorrespiratória e dispositivos de perfusão, ventilação não invasiva e oxigénio de alto fluxo – e 8 em sala de berços – equipados com monitor de apneia / saturação periférica de oxigénio – estando-lhes alocados cinco a seis enfermeiros por turno. A prestação de cuidados é efetuada por método individual, respeitando a unicidade de cada

[4] Informação obtida por análise documental de fonte interna (anonimizada no contexto do presente relatório).

criança e privilegiando os intervalos temporais adequados ao peso, idade gestacional e situação clínica para manipular o RN.

No que toca à população-alvo, verifica-se uma tendência crescente face à população infantojuvenil na área geográfica onde este serviço se insere, com um aumento do grupo etário entre os 0 e os 14 anos de cerca de 28% nos últimos anos (INE & PORDATA, 2022b, 2023a). A esperança média de vida à nascença na área metropolitana de Lisboa situa-se nos 83 anos, a par de uma diminuta taxa de mortalidade infantil (2,6‰) (INE & PORDATA, 2022a, 2023b). De acordo com o Observatório Regional de Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, aparenta existir um aumento progressivo dos casos de baixo peso à nascença na região, o que constitui fator de risco para o incremento da morbilidade associada à complexidade da situação clínica destes RN (M. Neto et al., 2017). Esta perceção é partilhada pela equipa de enfermagem, referindo que a incidência de situações causadoras de doença crónica e/ou necessidades paliativas tem sido crescente.

Os RN internados na UCIntN apresentam diagnósticos de enfermagem frequentes, como: o compromisso da ventilação, da limpeza das vias aéreas, das trocas gasosas, do conforto, do alimentar-se e/ou do desenvolvimento infantil; dor presente; e potencial para otimizar papel parental desenvolvimental e/ou conhecimento/capacidades acerca da gestão do regime terapêutico.

Os RN em situação paliativa são alvo de cuidados de estabilização da sua situação clínica e, por vezes, devido a alguma resistência à adoção de uma abordagem paliativa, num ciclo de investimento máximo seguido de uma alteração súbita de estratégia de tratamento aquando do declínio funcional. Em grande parte dos casos, estes RN não chegam a transitar da UCIN para a UCIntN, dada a carga de trabalho associada à gestão da sua situação clínica.

Neste contexto, a qualidade e segurança na prestação de cuidados é valorizada. Tal é notório através do empenho da equipa numa prática baseada na evidência, o que se reflete num conjunto significativo de documentos internos que procuram uniformizar a conduta para realização das intervenções, bem como na definição de projetos que dão resposta a necessidades percecionadas. Destes, é exemplo um projeto de *follow-up* telefónico pós-alta, através do qual a capacitação parental é reforçada pela equipa de enfermagem.

Além dos procedimentos mais realizados na UCIntN (por exemplo, cateterização umbilical e venosa central epicutânea-cava, punção arterial e venosa periférica, intubação

naso/orogástrica, algaliação e aspiração de secreções)[5], que são selecionados consoante as necessidades da criança e praticados de forma multidisciplinar, um dos grandes focos de intervenção da equipa de enfermagem é a capacitação parental, privilegiando a participação progressiva dos pais nos cuidados desde que a situação clínica do RN o permita. Esta relação de parceria é dinâmica durante o internamento, havendo uma gradual transferência da responsabilidade pelos cuidados no sentido da aquisição de autonomia parental para a alta.

O expoente deste processo de capacitação ocorre quando os RN são movidos para a sala de berços, onde a monitorização dos sinais vitais é menos frequente e se simula o ambiente do domicílio. Nesta fase, os cuidados são supervisionados pela equipa de enfermagem e a alta é concretizada quando, perante a estabilidade clínica do RN (peso > 1800g, idade corrigida > 35 semanas e autonomia respiratória e alimentar), os pais adquirem autonomia na gestão das suas necessidades. Trata-se de um processo que envolve diversas temáticas, por exemplo a prestação de cuidados de higiene e conforto e os sinais de alerta, entre outras.

Assim, existem áreas em que se reconhece a necessidade de melhorias: na sistematização dos ensinos para a capacitação parental; na visibilidade das intervenções de enfermagem na alta, dado que a nota de alta de enfermagem não era entregue; e na transmissão da informação clínica para seguimento de enfermagem nos cuidados de saúde primários (CSP). Ademais, a barreira linguística e, por vezes, cultural existente com determinados pais afigura-se como um desafio no processo de capacitação, dificultando a prestação de cuidados culturalmente sensíveis. Tendo em conta o diagnóstico realizado, foram construídos indicadores de estrutura como base para a avaliação das intervenções efetuadas (Apêndice 2).

3.1.2. Definição das prioridades de intervenção

O recém-nascido de alto risco (RNAR) é definido como uma criança com necessidades especiais que beneficia de vigilância aumentada e intervenção precoce, apresentando maior morbilidade e mortalidade do que a média dos RN (Demauro & Hintz, 2024; Tamez, 2017). A sua incidência crescente gera a necessidade de equipas de saúde multidisciplinares para responder à especificidade e multidimensionalidade destes cuidados (M. Ramos et al., 2020).

[5] Informação obtida por análise documental de fonte interna (anonimizada no contexto do presente relatório).

Estas particularidades estão patentes no consenso "Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-Nascido", elaborado pela *European Foundation for the Care of Newborn Infants* (2019), que consensualiza um conjunto de *standards* relativos à organização de cuidados, formação dos profissionais e prestação de cuidados a RN em toda a Europa. Um dos *standards* abordados como relevante é a alta e a continuidade dos cuidados.

A evidência corrobora a pertinência desta temática. A capacitação parental surge como uma intervenção com elevado impacto ao nível da preparação e dos níveis de confiança, mas também como importante fator mitigador do stress dos pais (Hunter et al., 2019). As temáticas abordadas neste processo assumem uma crescente participação parental nos cuidados e diferenciam-se em cada RN, podendo incluir conteúdos sobre dinâmica familiar, parentalidade, vigilância do desenvolvimento, gestão de condições patológicas / dispositivos / terapêuticas, regime nutricional, entre outros (Fuhrman & Ross, 2020; Mazur et al., 2021; Tamez, 2017). Por outro lado, a continuidade destes cuidados em âmbito comunitário, principalmente durante o primeiro ano de vida, assume-se como um importante fator protetor da comunicação e da individualização, diminuindo a incerteza experienciada pelos pais neste período (Bliss, 2023; Dallas et al., 2023; Gorsky et al., 2023).

Esta temática alinha-se com o exercício de uma enfermagem avançada, identificando-se, na alta de um RN de alto risco (RNAR), uma transição múltipla, simultânea e relacionada que exige terapêuticas de enfermagem específicas para promover uma resposta saudável às mudanças na vida dos pais e da criança (Meleis et al., 2000). Numa outra perspetiva, Alves (2015) refere-se à alta como uma oportunidade para firmar a relação de parceria com os pais.

Perante o diagnóstico de situação realizado e a análise SWOT construída (Apêndice 2), definiu-se como objetivo geral do estágio "Desenvolver competências técnicas, científicas, relacionais e éticas relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados ao RN e família", operacionalizado através de objetivos específicos descritos de seguida.

3.1.3. Objetivo Específico 1 - Incrementar competências relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados ao RN em situação de especial complexidade e família em ambiente hospitalar

As atividades planeadas para este objetivo prenderam-se com a prestação de cuidados diretos ao RN em situação de especial complexidade e família em ambiente hospitalar,

orientadas para atingir os indicadores de processo e resultado definidos[6]. A prestação de cuidados aos RN foi conduzida de forma transversal ao longo de todo o estágio, maioritariamente na UCIntN. Tive oportunidade de realizar um turno na UCIN, onde as situações clínicas eram mais complexas (p.e., RN submetidos a ventilação mecânica invasiva, com suporte vasopressor e procedimentos invasivos mais frequentes).

Na UCIntN, a prestação de cuidados foi realizada na sala de incubadoras e de berços. Foram analisados alguns dados recolhidos, de forma anonimizada, sobre a prestação de cuidados, no sentido de refletir sobre a perspetiva experiencial da mesma e a obtenção das competências de EEESIP [7]. Foram prestados cuidados a trinta e um RN, maioritariamente do sexo feminino (n = 22), com uma média de peso de 1961g (DP = 627g) e com idade corrigida média de 35 semanas (DP = 2 semanas).

Analisando os diagnósticos de enfermagem mais comuns, a totalidade dos RN apresentava compromisso no alimentar-se, bem como no autocuidado: higiene, conforto e desenvolvimento infantil. O potencial para otimizar o papel parental desenvolvimental e o conhecimento e capacidade dos pais para o regime terapêutico encontrava-se igualmente presente em todos os casos. No que toca aos diagnósticos dor presente e limpeza das vias aéreas comprometida, apenas 55% e 45%, respetivamente, apresentaram tais problemas.

No contexto do RN internado em incubadora, participei em diversas intervenções de enfermagem baseadas na evidência, como a prestação de cuidados de higiene, o controlo da dor, a punção venosa, a monitorização do peso corporal, a vigilância da pele e das mucosas e a inserção de sonda oro/nasogástrica nos RN sem autonomia alimentar. Estas intervenções encontram o seu reflexo na evidência científica, que aborda a multidimensionalidade dos cuidados neonatais face à imaturidade neurofisiológica e elevado grau de dependência destes RN (Bliss, 2021; European Foundation for the Care of Newborn Infants, 2018).

---

[6] Contribui para atingir a CCEE "A1.3. Avalia o processo e os resultados da tomada de decisão" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) e as CGM: "1. a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que: i) Sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo, os desenvolva e aprofunde"; e "1. b) Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo" (Art.º 15º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março).

[7] A recolha de dados realizada em contexto clínico foi realizada através da metodologia de diário de campo, com abordagem predominante descritiva (Roese et al., 2006). Esta metodologia tem sido utilizada no ensino como recurso para a reflexão e articulação entre a teoria e a prática (Ibañez et al., 2021; Soares et al., 2011).

Destaca-se uma situação de prestação de cuidados a um RN pré-termo, com instabilidade dos sinais vitais – bradicardias frequentes e dor presente – na qual se mobilizaram competências para responder eficazmente à situação[8]. Para além da gestão da terapêutica analgésica administrada com prescrição médica, foram maximizados os cuidados neuroprotetores (diminuindo a manipulação e estímulo negativos), prestado apoio emocional à mãe da criança e adotada uma vigilância mais frequente dos sinais vitais. Estas intervenções são extremamente importantes para a estabilização clínica do RNAR (Altimier & Phillips, 2016; Organização Mundial da Saúde, 2022). Neste contexto, enquanto providenciava um toque positivo ao RN, deleguei na Técnica Auxiliar de Saúde a gestão do ambiente da incubadora, uma tarefa que pude supervisionar de forma a possibilitar posteriormente o *nesting* do RNAR [9].

Tive igualmente oportunidade de colaborar na inserção de um cateter venoso periférico, tendo ficado responsável pelo controlo da dor e posicionamento do RN. Durante o procedimento, geri a administração de analgesia (conforme prescrição médica) e promovi medidas não farmacológicas de controlo da dor, através de terapêuticas de enfermagem comuns – redução da luminosidade e do ruído incomodativo, otimização do posicionamento (técnica *swaddle*), e controlo da dor (contenção e sucção não-nutritiva) – e complementares – como o cantar[10] (Ferraz, 2017; Franck, 2021; Loewy et al., 2013). O RN teve um *score* de zero dor na escala N-PASS (Hillman et al., 2015) durante o procedimento.

No contexto de berçário, a situação de maior estabilidade clínica permitiu uma alteração do foco de atuação, privilegiando-se uma abordagem direcionada para a progressão ponderal, autonomia alimentar, capacitação parental, interação com a criança e implementação de atividades promotoras do desenvolvimento, em concreto quanto à postura e motricidade global, audição e linguagem e comportamento e adaptação social (Correio, 2020; Direção-Geral da Saúde, 2013). A relação de parceria com os pais com vista ao ensino,

[8] Contribui para atingir a CEEEESIP "E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).
[9] Contribui para atingir a CCEE "C1.2. Supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).
[10] Contribui para atingir as CEEEESIP "E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas" e "E2.4. Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

instrução e treino de conteúdos para a alta do RN foi também mais facilitado neste contexto, perante a maior disponibilidade destes para a aprendizagem[11] (Sousa, 2014).

No berçário, relatam-se duas situações em que tive oportunidade de colaborar. A primeira relaciona-se com a avaliação e promoção da tolerância alimentar de um RN, com o qual se iniciou a implementação de treino de sucção em parceria com os pais[12]. Mantendo o RN numa posição sentada, procurei fomentar a adaptação à tetina com sinais de boa pega, estimulando o palato mole e corrigindo a amplitude de abertura da cavidade oral (Bliss, 2021). Procurei estar atento a eventuais sinais de instabilidade, uma vez que já tinha percecionado experiências anteriores nas quais tal teria ocorrido. Para o evitar, procurei realizar diversas pausas durante a administração do leite e minimizar o desconforto abdominal associado, promovendo a eructação. Esta intervenção vai ao encontro do relatado na evidência científica quanto à importância de suportar o processo de desenvolvimento de competências oromotoras nestes RN, o qual tem elevado impacto na redução da duração dos internamentos em UCIN e no ganho ponderal (Thabet & Sayed, 2021).

Realça-se igualmente a oportunidade de assistir a mãe de um RN já internado há alguns meses na prestação de cuidados de higiene. Tratando-se de um RN com aporte de oxigénio suplementar por óculos nasais, avaliei inicialmente com a mãe da criança se já teria colaborado nesta tarefa, sendo que a resposta foi afirmativa. Nesse sentido, dei liberdade à mãe para liderar o processo, motivando-a para a utilização dos conhecimentos e capacidades inerentes ao seu papel parental. Assim, foram realizados ensinos acerca dos tipos de banho e providenciadas instruções acerca do posicionamento do RN na banheira, da importância de higienizar todas as zonas do corpo do RN e da higiene da face e cavidade oral. Pude ainda reforçar as instruções e treino sobre lavagem nasal e vigilância da pele e mucosas.

Durante todo o processo, promovi igualmente a observação do RN e alertei a mãe para os sinais de dificuldade respiratória a que deveria estar atenta, tendo em conta a natureza do banho como uma atividade que poderia causar esforço respiratório. No final, coloquei o RN em contacto pele-a-pele com a mãe, em método canguru, uma intervenção que promoveu o

[11] Contribui para atingir a CCEE "A1.1. Demonstra uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).
[12] Contribui para atingir a CEEEESIP "E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

conforto da criança e a vinculação da díade[13] (Machry et al., 2023; Oluoch et al., 2023; Organização Mundial da Saúde, 2022; Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2007).

Transversalmente à prestação de cuidados direta, houve lugar à sua documentação, procurando maximizar o rigor técnico-científico e aumentar a visibilidade das intervenções de enfermagem especializadas. Os diagnósticos e planos de intervenção foram discutidos sistematicamente com a equipa multidisciplinar, procurando privilegiar uma tomada de decisão colaborativa para uma intervenção alinhada com os padrões de qualidade definidos na UCIntN[14]. A participação dos pais no desenho do plano de intervenção foi promovida sempre que possível, considerando o seu direito à informação e escolha.

3.1.4. Objetivo Específico 2 - Fomentar competências relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados ao RN e família no processo de transição entre o hospital e o domicílio

As atividades planeadas para atingir este objetivo prenderam-se com a realização de algumas dinâmicas relacionadas com a melhoria da qualidade dos cuidados na área da capacitação parental, alta e transição entre o hospital e a comunidade.

Neste sentido, a primeira atividade foi o desenvolvimento de um guia de capacitação parental para a alta do RN e família (Apêndice 3), o qual integrou uma matriz de conteúdos com base nos procedimentos internos da UCIntN relativos à alta do RN, atualizando-os à luz de evidência científica e adaptando-os num formato sem sobrecarga de informação e com tonalidades agradáveis[15]. A capa contém um espaço para personalização com o nome da criança, posteriormente apresentando-se nove capítulos, relacionados com orientações

[13] Contribui para atingir a CEEEESIP "E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).
[14] Contribui para atingir as CCEE "C1.1. Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão", "C2.1. Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados" e "C2.2. Adapta o estilo de liderança, do local de trabalho, adequando-o ao clima organizacional e favorecendo a melhor resposta do grupo e dos indivíduos" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro). Contribui igualmente para atingir a CGM "1. c) Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem" (Art.º 15º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março).
[15] Contribui para atingir a CCEE "D2.2. Suporta a prática clínica em evidência científica" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) e a CEEEESIP "E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

antecipatórias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil (comportamento, higiene e eliminação, alimentação, segurança), bem como direcionadas para a vulnerabilidade inerente ao RNAR (controlo de infeção, sinais de alarme, vigilância de saúde e medicação (Organização Mundial da Saúde, 2022; Saraiva & Sousa, 2022). Foi também elaborada uma lista de verificação no final do guia, com o objetivo de sintetizar todos os tópicos necessários para o dia da alta do RN.

Os conteúdos encontram-se expostos no guia com uma abordagem que privilegia a responsabilização parental pelo próprio processo de capacitação, promovendo a parceria de cuidados. O formato de comunicação teve como princípio a adoção de uma linguagem clara, não excessivamente clínica, mas que não comprometa os principais termos importantes a reter, que foram explicados pela equipa de enfermagem. Constam do guia cinco frases promotoras de esperança, procurando providenciar encorajamento, apoio emocional e reforço positivo aos pais neste processo de capacitação (Charepe, 2014). Junto às frases, encontra-se um espaço para a colocação de fotografias do RN, que procuram simbolizar uma memória positiva deste percurso e minimizar o trauma e stress que lhe está associado.

Ainda no decurso desta atividade, surgiu a necessidade de auxiliar o processo de capacitação de pais cuja língua portuguesa não é o seu idioma principal e onde a barreira linguística ocupa um lugar central, uma necessidade retratada também na evidência (Thunberg et al., 2022). Nesse sentido, com base no guia de capacitação parental produzido, foi desenvolvido um catálogo de símbolos baseado na abordagem da linguagem aumentativa (Apêndice 4), onde foram colocados pictogramas representativos dos principais conteúdos de ensino, instrução e treino[16]. No topo de cada página temática, foi colocada uma barra horizontal com os símbolos “Sim”, “Não”, “Tenho uma dúvida” e “Não percebo”, com o intuito de fomentar a comunicação. Todos os pictogramas foram retirados do dicionário ARASAAC (Centro Aragonês de Comunicação Aumentativa e Alternativa, 2024), à exceção daqueles que estão identificados em contrário. O catálogo foi revisto por uma perita.

[16] Contribui para atingir a CCEE “B3.1. Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo” (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) e a CEEEESIP “E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estádio de desenvolvimento e à cultura” (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

A segunda atividade teve como finalidade promover a discussão intradisciplinar sobre o processo de transição do RN e família entre o hospital e o domicílio, através de uma sessão de partilha de evidência científica recente identificada numa *scoping review* sobre o tema[17].

Para o efeito, foi construído um plano de sessão (Apêndice 5) e uma apresentação (Apêndice 6) focada no reconhecimento do RNAR como uma criança com NES, bem como nos processos transicionais associados. Nesta sessão, participaram 25% dos elementos da equipa de enfermagem. Através de um questionário interativo, promoveu-se o envolvimento dos enfermeiros na sessão. A sessão foi avaliada com um questionário integrado na plataforma para participação, verificando-se que 100% dos enfermeiros consideraram a temática como importante para a sua prática clínica e ficaram muito satisfeitos quanto à duração, programa, métodos e recursos utilizados (Apêndice 2). No decurso desta atividade, existiu também a oportunidade de apresentar e discutir os contributos para a melhoria contínua da qualidade decorrentes do processo formativo.

Por último, colaborou-se na uniformização do processo de continuidade dos cuidados após a alta. Sabendo que tal articulação é especialmente relevante para o RNAR, fomentou-se a comunicação ativa com os CSP através da construção de dois documentos modelo: uma nota de alta (Apêndice 7), com os conteúdos conforme o disposto na lei (Despacho n.º 2784/2013, de 20 de fevereiro, 2013), num formato que permite a inserção de um resumo dos cuidados prestados no internamento no espaço informático criado para o efeito; e uma nota de referenciação (Apêndice 8), inicialmente implementada nas situações de alta mais complexas, que visa transmitir, com metodologia ISBAR (Direção Geral da Saúde, 2017), informação detalhada sobre a criança, identificando as suas necessidades e encaminhando com focos de continuidade de cuidados de enfermagem para o contexto comunitário[18].

3.1.5. Considerações finais sobre o contexto

[17] Contribui para atingir as CCEE "B1.1. Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade" e "D2.1. Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

[18] Contribui para atingir a CCEE "B1.2. Orienta projetos institucionais na área da qualidade" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) e a CEEEESIP "E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

A oportunidade de estagiar numa UCIntN afirmou-se como extremamente importante para desenvolver competências de EEESIP, não só numa perspetiva clínica, mas também académica. A definição da área de intervenção do projeto como a alta do RN de alto risco, em particular na presença de NES, afirmou-se como tangível aos PQCEESCJ, com potencial de contribuir efetivamente para ganhos em saúde nesta população.

Quanto aos indicadores formulados, constatou-se uma taxa de atividade final de 100% dado que se realizaram todas as atividades propostas, com uma taxa de sucesso de 94% quanto aos indicadores de processo (uma vez que não existiu oportunidade de participar numa reunião multidisciplinar acerca de RN em situação de especial complexidade) e de 96% nos indicadores de resultado (a participação dos enfermeiros na sessão foi inferior ao planificado como critério de sucesso). As informações detalhadas sobre as dimensões avaliadas, a classificação e o formato de avaliação encontram-se disponíveis no Apêndice 2.

3.2. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

3.2.1. Caraterização do contexto clínico e da população-alvo

A UCIP é um serviço de cuidados intensivos polivalente destinado à prestação de cuidados ao lactente, criança e adolescente em situação crítica com patologia médico-cirúrgica[19]. Dada a sua missão, a unidade encontra-se dotada de pessoal especializado e equipamentos que lhes permitem intervir no doente pediátrico em situação crítica (p.e. monitorização multimodal, suporte ventilatório invasivo e não-invasivo, realização de técnicas de substituição renal, entre outras)[21]. Os critérios de admissão específicos são numerosos, sendo disso exemplo patologia cardiorrespiratória (p.e. insuficiência respiratória), neurológica (p.e. *status epilepticus* e alteração do estado de consciência), e hemato-oncológica (p.e. anemia grave com compromisso hemodinâmico).

A UCIP conta com uma equipa interdisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, fisioterapeutas e outros profissionais. A equipa de enfermagem apresenta 26 elementos, a maior parte com o título de EEEMC-EPSC. Existem apenas três

[19] Informação obtida por análise documental de fonte interna (anonimizada no contexto do presente relatório).

EEESIP, situando-se abaixo das recomendações da OE (2018) – dois EEESIP por cada três enfermeiros de cuidados gerais (ECG), em permanência nas 24 horas. Numa vertente operacional, o EEESIP aplica capacidades de supervisão clínica e estimula a adoção de uma prática baseada na evidência, assumindo responsabilidades de apoio à gestão, liderança e supervisão clínica, formação em contexto de trabalho e melhoria contínua.

A prestação de cuidados direta concretiza-se em 8 camas de cuidados intensivos de nível III. As instalações são adequadas ao doente crítico, estando dotadas de cama articulada, monitorização central, espaço para colocação de dispositivos, área de preparação de terapêutica e um cadeirão. O método de trabalho é o individual e a dotação é de quatro enfermeiros por turno, com um rácio de um profissional para dois doentes e a consideração de que devem existir dois enfermeiros com mais de três anos de experiência em UCIP [20].

Ainda que qualquer criança possa estar sujeita a um internamento em UCIP devido a doença inesperada ou acidente, tem-se verificado um aumento do volume de crianças com doença crónica[22]. Tal gera internamentos prolongados e desafios na articulação entre as várias entidades. Nesse sentido, iniciou-se há alguns anos um projeto de melhoria contínua (PMC) com o objetivo de aplicar a metodologia de Enfermeiro de Referência nestas situações, sendo que o projeto acabou por não ser aplicado a longo prazo[21].

As crianças internadas na UCIP apresentam, de uma forma frequente, os seguintes diagnósticos de enfermagem: o compromisso da ventilação, da limpeza das vias aéreas, das trocas gasosas, do conforto, do alimentar-se, do posicionar-se e/ou do desenvolvimento infantil; dor, perda sanguínea, desequilíbrio hídrico, eletrolítico e/ou ácido-base presente; risco de infeção atual; compromisso do papel parental durante a hospitalização, entre outros.

Considerando a elevada necessidade de cuidados e instabilidade hemodinâmica que carateriza o doente crítico pediátrico, são realizados diversos procedimentos específicos em ambiente de cuidados intensivos pediátricos, nomeadamente: intubação endotraqueal, ventilação mecânica, desfibrilhação ou cardioversão elétrica, inserção de cateteres arteriais e venosos centrais, colocação de drenagens pleurais e colheita de amostras de vasos centrais.

[20] Informação obtida por análise documental de fonte interna (anonimizada no contexto do presente relatório).

Na UCIP, ocorre uma avaliação diária das necessidades de cada criança, procurando diminuir ao máximo o seu internamento. Quando já não demonstra critérios de instabilidade clínica ou se opta por limitação terapêutica sem necessidade de cuidados intensivos, é privilegiada a transferência para outra unidade que prossiga com o tratamento e vigilância.

Verifica-se alguma relutância em abordar o tópico dos cuidados paliativos em cuidados intensivos neste contexto, sendo que a UCIP não dispõe de orientações técnicas de apoio à tomada de decisão nestas situações. Constitui exceção um procedimento sobre decisão de limitação terapêutica / não reanimar, mas que nunca aborda os cuidados paliativos pediátricos (CPP). Existe ligação à equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP-P), contudo o contacto surge quase unicamente em situações de morte iminente.

Verifica-se, destarte, que existem áreas de assistência clínica que carecem de otimização, nomeadamente quanto à prestação de cuidados à criança com DCC (articulação entre equipas de saúde e família e adoção de uma abordagem paliativa pediátrica perante doenças limitantes ou ameaçadoras da vida). Considerando o diagnóstico situacional, construíram-se indicadores de estrutura para a avaliação das intervenções efetuadas (Apêndice 9).

3.2.2. Definição das prioridades de intervenção

A UCIP, enquanto espaço assistencial, tem registado uma taxa progressivamente maior de internamentos de crianças com doença crónica agudizada (Batista et al., 2015). Tal exige profissionais capacitados para gerir o *case-mix* de necessidades apresentadas, que se relacionam, para além dos procedimentos invasivos, com o impacto da hospitalização (Castro, 2020; Ponce, 2015c). Têm especial relevância intervenções como a promoção do desenvolvimento infantil, da comunicação clara e relação de ajuda e do desenvolvimento de estratégias de *coping* parental (Carnevale et al., 2016; Castro, 2020; Lopez et al., 2019).

O aumento do internamento de crianças com DCC e o risco associado à sua situação clínica inspiram a necessidade de cuidados globais e promotores do alívio sintomático (Gallegos & Cacchillo, 2023; L. Martins & Ramos, 2020). A definição dos CPP como uma abordagem que promove estes cuidados em integração e continuidade, bem como uma relação que valoriza as preocupações da família, reforça a necessidade da sua implementação em ambiente de cuidados intensivos (Organização Mundial da Saúde, 2018). A inclusão dos CPP nos cuidados intensivos tem o potencial de gerar resultados significativos relacionados

com a promoção da dignidade humana, do superior interesse da criança e da valorização dos pais enquanto cuidadores (Cannon, 2022; García-Salido et al., 2018; Rennick et al., 2019).

A vivência de processos transicionais complexos, com vários condicionalismos que podem dificultar a prossecução de uma identidade fluida, classifica esta temática como tangível à intervenção da EA (Meleis et al., 2000). Perante o diagnóstico de situação realizado e a análise SWOT construída (Apêndice 9), definiu-se como objetivo geral do estágio "Desenvolver competências técnicas, científicas, relacionais e éticas relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança em situação crítica e família", operacionalizado através de objetivos específicos descritos de seguida.

3.2.3. Objetivo Específico 1 – Otimizar competências relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança em situação crítica e família em ambiente de emergência e cuidados intensivos

As atividades para responder a este objetivo específico assumiram duas vertentes distintas, relacionadas com a prestação de cuidados diretos à criança em situação crítica e família em UCIP e com a identificação de recursos para prestação de cuidados à mesma população em contexto de emergência inter-hospitalar. As atividades foram desenvolvidas com conduta proativa e promotora da prossecução dos indicadores de processo e resultado.

A prestação de cuidados à criança em situação crítica e família foi realizada de forma transversal e simultânea às restantes atividades delineadas. À semelhança da UCIntN, foram recolhidos alguns dados sobre a prestação de cuidados, de forma anonimizada e com recurso à metodologia de diário de campo (Roese et al., 2006), para fomentar a reflexão sobre os conhecimentos e habilidades adquiridas. Analisando os dados existentes, foram prestados cuidados a nove crianças, na sua maioria do sexo masculino (n=5), com uma média de idades de 4 anos (DP = 6 anos). O número diminuto de crianças às quais prestei cuidados prendeu-se com o facto de o rácio de enfermeiro por doente ser, no máximo, de um enfermeiro para duas crianças, sendo que a existência de alguns internamentos prolongados contribuiu igualmente para esta realidade.

Constata-se, assim, que a totalidade das crianças apresentava compromisso no alimentar-se, conforto e papel parental durante a hospitalização, bem como presença de dor e de risco de infeção. Os diagnósticos de compromisso da limpeza das vias aéreas e do posicionar-se,

bem como do desenvolvimento infantil e do desequilíbrio hidroeletrolítico e/ou ácido-base foram também verificados em mais de 75% das crianças às quais foram prestados cuidados. Quanto às atitudes terapêuticas, percecionou-se o acesso vascular central (n = 8) e a oxigenoterapia (n = 7) como muito presentes nas crianças internadas em cuidados intensivos.

A prestação de cuidados direta à criança em situação crítica e família em ambiente de cuidados intensivos realizou-se de forma colaborativa e em conjunto com o Enfermeiro Supervisor, durante a qual tive oportunidade de intervir junto da criança em situação crítica, âmbito no qual não possuía conhecimento prévio de forma aprofundada[21].

Destaco a participação na admissão de uma criança no período pós-operatório imediato. Perante o risco de complicações, a criança foi instalada o mais próximo possível do balcão da equipa de enfermagem, viabilizando uma monitorização constante de eventuais evidências fisiológicas e/ou emocionais de mal-estar e instabilidade[22]. Na admissão, foram otimizados os dispositivos de monitorização e colaborei na realização de exames complementares de diagnóstico para vigilância da estabilidade hemodinâmica. Realizei o acolhimento e providenciei suporte emocional aos pais, dado que o contexto peri-operatório é descrito na evidência como um stressor relevante, ampliado pelo facto de a cirurgia ter sido emergente e a preparação ter sido limitada (Carmo et al., 2020; Castro, 2020).

Durante o turno, fiquei responsável pela monitorização da situação clínica da criança, com especial atenção aos sinais vitais, indo ao encontro do preconizado pela literatura (Bento, 2015). A criança apresentou bradicardias e bradipneias frequentes, com reversão espontânea, e valores baixos de saturação periférica de oxigénio, evidenciando necessidade de oxigenoterapia num contexto que foi melhorando progressivamente.

Outra situação experienciada neste contexto foi a prestação de cuidados a uma criança sob ventilação mecânica, com necessidade de sedoanalgesia e curarização, para minimizar a reatividade e maximizar o prognóstico, mas também perfusões iónicas, almejando a correção de um desequilíbrio hidroeletrolítico, e alimentação parentérica, procurando manter o aporte nutricional adequado. Tive oportunidade de preparar estes fármacos, confirmando a

[21] Contribui para atingir a CCEE "D1.2. Gera respostas de adaptabilidade individual e organizacional" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).
[22] Contribui para atingir a CEEEESIP "E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

prescrição médica previamente à administração e promovendo a segurança no processo (reconciliação terapêutica, preparação em espaço fechado, dupla verificação independente e utilização de dispositivos eletrónicos de perfusão)[23] (Hermanspann et al., 2019; Marufu et al., 2022; Nolt et al., 2020). Paralelamente, controlei a aplicação destes fármacos, através da monitorização da sedação pela escala COMFORT-B (Borges, 2014), do estado neurológico pela Escala de Coma de Glasgow (Holmes, 2005), e da monitorização gasométrica e da glicemia capilar (Marinho, 2015; Ponce, 2015a, 2015b; Rocha & Passos, 2020).

Para além das situações já relatadas, pude igualmente participar na prestação de cuidados a uma criança com patologia neurológica, no âmbito da qual realizei uma avaliação neurológica sistemática, através da monitorização da resposta ocular, verbal e motora, bem como do posicionamento. Procurou-se igualmente otimizar o conforto e bem-estar, minimizando os estímulos negativos (principalmente, a manipulação e ruído excessivos). A criança apresentava um dispositivo de drenagem ventricular externa, através do qual pude vigiar as caraterísticas e monitorizar o volume de líquido cefalorraquidiano (LCR), otimizando a altura do sistema de drenagem para evitar flutuações na pressão intracraniana e vigiando alterações sensíveis ao estado neurológico (Feijó, 2020). Perante a constatação de alterações significativas no LCR durante um turno, pude acompanhar a equipa da UCIP no transporte intra-hospitalar da criança para realizar uma tomografia computorizada (TC), onde se privilegiou o planeamento de ações em caso de agravamento de sintomas durante o transporte (definição de papéis em caso de paragem cardiorrespiratória e convulsão, bem como preparação de medicação em conformidade) (Freitas & Gomes, 2015; Pimenta, 2020).

Na sequência desta patologia, verifica-se um compromisso da comunicação verbal, tendo procurado interagir com a criança, dirigindo o discurso e o olhar e incentivando a sua expressão não-verbal, sempre de forma adequada à faixa etária (Carnevale et al., 2016), bem como com a família, ouvindo os seus anseios e explorando os ganhos progressivos da criança. Tive oportunidade de utilizar um painel de comunicação aumentativa para auxiliar o processo comunicacional, com resultados importantes e significativos para a criança.

Por último, prestei cuidados a uma criança com necessidades paliativas em fim de vida. Tratava-se de uma criança diagnosticada com Síndrome de *Pearson*, com a qual foi adotada

[23] Contribui para atingir a CCEE "A2.2. Gere, na equipa, as práticas de cuidados fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade do cliente" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

uma abordagem paliativa através do controlo sintomático (dispneia, limpeza das vias aéreas, perda hemática, hipertensão arterial, alteração do estado neurológico, dor e integridade cutânea), de uma comunicação sensível à individualidade dos pais e da criança (I. G. Neto, 2010; Querido et al., 2010) bem como através da vigilância de sinais de stress do prestador de cuidados. Promoveu-se a articulação com a EIHSCP-P, no sentido da elaboração de um plano avançado de intervenção e do alívio da dor da criança. O resultado teve um impacto significativo na promoção do seu conforto nos seus últimos dias de vida[24].

Simultaneamente à prestação de cuidados direta, o registo das intervenções realizadas foi concretizado, utilizando linguagem CIPE® (Barreira & Sousa, 2019). No âmbito dos planos de cuidados formulados, a discussão com o Enfermeiro Orientador foi sistemática e assumiu-se como um recurso de apoio à tomada de decisão e intervenção. A participação na passagem de ocorrências da equipa de enfermagem, no seio da qual se expôs amplamente este processo de cuidados, foi igualmente benéfica para problematizar as situações e concretizar soluções ajustadas à individualidade de cada criança e família. A parceria com os pais na prestação de cuidados foi promovida sempre que possível, tendo em consideração a complexidade inerente a alguns procedimentos e respeitando a vontade dos pais em não colaborar caso não se sentissem com condições físicas ou psíquicas para tal.

Quanto à identificação de recursos para prestação de cuidados à criança em situação crítica em contexto de emergência inter-hospitalar, foi possível a realização de oito horas de contacto no serviço de Transporte Inter-Hospitalar Pediátrico (TIP). Apesar de não terem existido saídas durante o período do turno, a visita ao meio no qual a equipa exerce funções foi útil para percecionar a complexidade deste ramo de atuação.

O TIP afirma-se como um meio de prestação de cuidados de saúde a crianças gravemente doentes (até aos 18 anos), com foco na sua estabilização clínica e no transporte para hospitais dotados de UCIN/UCIP com apoio de valências especializadas (Instituto Nacional de Emergência Médica, 2018). Trata-se, por isso, de uma equipa de enorme pertinência e que dispõe de um veículo diferenciado, com equipamento apropriado para a prestação de cuidados de suporte avançado de vida.

[24] Contribui para atingir a CEEEESIP "E2.3. Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

O caráter interprofissional da equipa é extremamente importante para assegurar um transporte com qualidade. Neste veículo, circulam: um técnico de emergência pré-hospitalar; um enfermeiro; e um médico com formação específica e experiência na abordagem à criança gravemente doente (Instituto Nacional de Emergência Médica, 2018). O EEESIP, neste contexto, assume-se como um profissional habilitado a agir no sentido da prevenção de complicações, com especial atenção sobre a deteção de sinais de instabilidade hemodinâmica e procurando otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão e do trabalho de equipa, fazendo jus às CEEEESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, 2018).

3.2.4. Objetivo Específico 2 - Adquirir competências relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança com necessidades paliativas e família internadas em cuidados intensivos

As atividades planeadas para atingir este objetivo procuraram ir ao encontro de algumas dinâmicas relacionadas com a melhoria contínua da qualidade dos cuidados à criança com necessidades paliativas e família em cuidados intensivos.

A primeira atividade afirmou-se como o estímulo a uma cultura organizacional favorecedora da implementação dos CPP na criança internada em cuidados intensivos, tendo sido realizadas várias dinâmicas.

Em primeira instância, por forma a perceber as perceções dos enfermeiros sobre esta temática, foi construído e divulgado à equipa de enfermagem da UCIP um questionário (Apêndice 10) com o objetivo de percecionar a sua perspetiva sobre a implementação de CPP à criança em situação crítica. As perguntas foram construídas com base em evidência científica e analisadas por dois peritos previamente à sua aplicação. Os dados foram analisados com metodologias quantitativa univariada e descritiva, bem como qualitativa rápida (Luciani et al., 2021). Aproximadamente três em cada quatro enfermeiros responderam. Os resultados do questionário foram colocados em formato de resumo científico e disponibilizados na unidade (Apêndice 11). Quanto à integração dos CPP na UCIP, 95% dos enfermeiros (n = 18) referiu que tal se revestia de extrema importância.

Colaborei na uniformização dos cuidados de enfermagem relativamente à abordagem paliativa pediátrica neste contexto. Por um lado, foi elaborada, a partir de uma escala que permite a identificação de necessidades paliativas em crianças – Escala PaPaS (Simões,

2021) – uma ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para CPP em cuidados intensivos (Apêndice 12). Esta ferramenta teve como objetivo facilitar o acesso aos CPP e a referenciação precoce à EIHSCP-P através da avaliação de necessidades paliativas, obtendo uma recomendação imediata conforme a classificação[25]. Neste sentido, foi elaborada uma proposta para inserção desta escala no sistema de documentação dos cuidados de enfermagem utilizado na unidade, dirigida aos responsáveis pela parametrização do programa (Apêndice 13). A proposta está dotada de argumentação técnico-científica para justificar a melhoria da qualidade dos cuidados inerente à inclusão da escala no programa.

De forma a integrar todos estes contributos e sistematizar uma abordagem paliativa a implementar na UCIP, foi elaborada uma proposta de procedimento setorial acerca desta temática (Apêndice 14)[26]. Neste sentido, o documento procura clarificar o conceito de CPP fomentando o processo de tomada de decisão e intervenção à criança com necessidades paliativas internadas na UCIP. O planeamento da abordagem paliativa em UCIP é concretizado neste procedimento, englobando várias etapas. A promoção da atribuição de uma equipa de enfermagem de referência, que assumiria a responsabilidade pelo processo de cuidados, é um dos aspetos mais relevados e que se encontra associado a uma maior satisfação com os cuidados, à diminuição do tempo de internamento e ao aumento da limitação terapêutica nas crianças em fim de vida (Edwards et al., 2021, 2023).

De forma a rentabilizar as oportunidades existentes e procurando disseminar as temáticas abordadas, foi realizada uma sessão de partilha de evidência científica e discussão sobre a implementação de uma abordagem paliativa em cuidados intensivos, englobando também a apresentação e discussão dos resultados do questionário aplicado à equipa de enfermagem[27]. Foi construído um plano de sessão (Apêndice 15) e uma apresentação para melhor ilustrar os contributos para discussão (Apêndice 16).

---

[25] Contribui para atingir a CCEE "A2.1. Promove a proteção dos direitos humanos" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

[26] Contribui para atingir as CCEE "D2.2. Suporta a prática clínica em evidência científica" e "D2.3. Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

[27] Contribui para atingir as CCEE "A1.2. Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na sua área de especialidade" e "D2.1. Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

Nesta sessão, participaram cerca de 46% dos enfermeiros da equipa, tendo sido ainda possível contar com a presença de sete elementos da equipa médica. Foi promovida a participação de todos os profissionais na dinâmica, através de questionários interativos e do estímulo à discussão *in loco*. A sessão foi avaliada com um questionário integrado numa plataforma interativa, sendo que 100% dos presentes identificaram os CPP como uma abordagem pertinente para otimizar ganhos em saúde da criança em situação crítica, e, paralelamente, classificaram como "Muito satisfeito" os parâmetros relativos à duração, programa e métodos utilizados (Apêndice 9).

3.2.5. Considerações finais sobre o contexto

O estágio na UCIP foi uma oportunidade ímpar para o desenvolvimento de competências de EEESIP, verificando-se também fulcral para o incremento dos meus conhecimentos sobre a criança em situação crítica. O EEESIP deve ser capaz de identificar situações de especial complexidade e potencial instabilidade das funções vitais, agindo sempre no superior interesse da criança e no sentido da prevenção de complicações. Após a concretização das atividades, foi notória a alteração de perceção da equipa quanto à introdução dos CPP na UCIP, tendo ficado evidente que as equipas podem adotar uma abordagem paliativa e curativa concomitantes, com resultados significativos para a criança e família.

No que toca aos indicadores de avaliação, verificou-se uma taxa de atividade final de 100%, corroborada por uma taxa de sucesso de 94% nos indicadores de processo (dado que não houve oportunidade para observar a intervenção do EEESIP em contexto de TIP) e de 100% nos indicadores de resultado. As informações detalhadas sobre este processo de avaliação estão disponíveis no Apêndice 9.

3.3. Internamento de Pediatria Médica

O estágio realizado no âmbito da enfermagem à criança hospitalizada numa unidade de internamento foi operacionalizado no serviço de Pediatria Médica e subespecialidades onde exerço funções. Neste contexto, o processo de diagnóstico situacional contou, para além do referido no enquadramento deste capítulo, com a entrevista a um conjunto de enfermeiros e pais, cujos contributos consubstanciaram a elaboração das atividades descritas de seguida.

3.3.1. Caraterização do contexto clínico e da população-alvo

O Internamento de Pediatria Médica (IPM) destina-se à prestação de cuidados de saúde à criança e adolescente com necessidade de admissão hospitalar eletiva ou urgente. Enquanto parte da área clínica de pediatria do centro hospitalar, este serviço de internamento recebe crianças e adolescentes com patologias afetas a diversas áreas médicas de diferenciação técnica para além da pediatria geral, p.e. neuropediatria, endocrinologia, hematologia, nefrologia, CPP, entre outros. Os principais motivos de internamento passam pela gestão e estabilização da doença aguda, investigação etiológica primária, adaptação à doença crónica inaugural e gestão da agudização em contexto de doença crónica. A tipologia mais comum é o internamento com proveniência do serviço de urgência.

Este serviço integra uma equipa multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros e assistentes operacionais, contando com a colaboração de outros profissionais consoante as necessidades (por exemplo, fisioterapeutas, analistas clínicos, nutricionistas, psicólogos, assistente social, terapeutas da fala, educadora e professoras). A equipa de enfermagem, em concreto, engloba 26 elementos, sendo que aproximadamente um quarto possui o título de EE, na sua maioria EEESIP. A dotação destes especialistas no serviço está abaixo do recomendado pela OE, que preconiza dois EEESIP por cada três ECG, em permanência nas 24 horas (Ordem dos Enfermeiros, 2018). A função do EEESIP neste IPM relaciona-se com a prestação de cuidados de enfermagem avançada às crianças e famílias e com a discussão interdisciplinar sobre os planos de intervenção, para além de funções de gestão e supervisão.

Quanto à dimensão assistencial, o IPM dispõe de uma lotação de 12 camas. A organização dos cuidados de enfermagem privilegia o método individual, sendo que a dotação de enfermeiros é variável entre seis profissionais no turno da manhã (incluindo um profissional para apoio à gestão e um profissional alocado ao Hospital de Dia de Nefrologia), e dois no turno da noite, garantindo-se a permanência de um enfermeiro com mais de dois anos de experiência no serviço. Para além da prestação de cuidados direta, o serviço participa noutras dinâmicas de colaboração intersectorial, uma vez que a realização de cuidados e técnicas com elevado grau de especificidade no IPM dota os enfermeiros de competências para garantir a qualidade e segurança das mesmas noutros serviços do hospital que não lidem com estas necessidades tão frequentemente, assumindo o papel de consultores nestes casos.

A população-alvo desta unidade contempla o universo de cidadãos na área geográfica do centro hospitalar e toda a região do sul e ilhas, dado o facto de se tratar de um serviço inserido num hospital pediátrico de referência. Totalizam-se, assim, cerca de 3,5 milhões de pessoas nesta área de influência (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2023). Os cuidados são usualmente dirigidos a crianças entre os 0 e os 18 anos, sendo que apenas existem dados estatísticos quanto à população infantojuvenil até aos 14 anos, que totaliza, em média, 14% da população nas regiões referidas em supra (INE & PORDATA, 2022b).

As crianças internadas no IPM apresentam uma grande variabilidade de diagnósticos de enfermagem. Destes, são exemplo: o compromisso dos autocuidados higiene e uso do sanitário, do alimentar-se, do sono, da gestão do regime terapêutico e do desenvolvimento infantil, bem como a presença de dor, risco de infeção, risco de queda, risco de úlcera de pressão e risco de compromisso do papel parental. O plano de cuidados é individualizado mediante cada problemática identificada e consoante o foro orgânico correspondente, sendo que se assumem igualmente como frequentes os diagnósticos de compromisso da limpeza das vias aéreas, da ventilação e do metabolismo energético, assim como a presença de febre.

O processo de capacitação para o papel parental é um foco ao qual se encontra alocada uma parte significativa das intervenções de enfermagem, dada a necessidade de dotar as crianças e os pais de conhecimentos e capacidades para uma correta gestão do regime medicamentoso, dietético e de exercício físico durante o internamento e em ambulatório. Assim, numa postura constante de negociação e promoção da participação nos cuidados, as dinâmicas de ensino, instrução e treino constituem-se como intervenções prioritárias.

A alta da criança e família ocorre quando a situação clínica se encontra estabilizada ou melhorada e os cuidados podem ser prestados em ambulatório ou no domicílio. Prevê-se que este processo seja planeado desde a admissão, visando dotar a criança e a família com as competências necessárias para a continuidade de cuidados, identificar necessidades neste contexto e articular com os recursos necessários para assegurar uma transição segura para a comunidade. No entanto, verifica-se frequentemente que os processos de alta são desencadeados sem a necessária antecedência, não se assegurando o tempo ideal para a preparação das crianças e pais para essa transição. Adicionalmente, existem também barreiras à articulação com recursos intra e extra-hospitalares dados os limites na construção da nota de alta de enfermagem, o que potencia dificuldades nesta mudança de contexto.

Tendo em conta o diagnóstico realizado, foram construídos indicadores de estrutura como base para a avaliação das intervenções efetuadas (Apêndice 17).

3.3.2. Definição das prioridades de intervenção

A atenção sobre os problemas contemporâneos de saúde na infância recai sobre grupos específicos de crianças com vulnerabilidade acrescida, nos quais as crianças com doença crónica se inserem. Tal vai ao encontro de dados recentes publicados pela OCDE (2023), que relatam que as doenças crónicas são as principais responsáveis pelo aumento da sobrecarga inerente ao impacto destas condições no quotidiano. Este dado coaduna-se com a elevada incidência de internamentos de crianças com doença crónica, em particular com caráter complexo, experienciadas no contexto clínico. A exigência no processo de adaptação a estas novas condições e o acompanhamento de saúde inerente motiva reflexão, dada a necessidade de dispersão por um *continuum* de locais por onde a criança e família passam.

Tendo em consideração a importante expressão destas crianças e famílias no total de internamentos concretizados no IPM, a definição desta problemática enquanto alvo deste projeto, procurando valorizar os desafios que os profissionais, as crianças e as famílias enfrentam no quotidiano, assume-se como importante para otimizar a sua experiência e assegurar um incremento da qualidade dos cuidados de enfermagem associados.

Dado que o IPM se assume como o meu local de trabalho há três anos, onde desempenho funções de coordenação de equipa, considerou-se que as competências comuns e específicas de EEESIP relacionadas com a prestação de cuidados direta estariam consolidadas, nomeadamente quanto aos cuidados à criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e do jovem[28]. Destarte, o estágio focou-se, em dinâmicas de melhoria contínua com elevada chance de continuidade após o Mestrado e de impactar, a médio/longo prazo, as crianças e famílias envolvidas.

[28] Considerou-se que estariam desenvolvidas as CCEE inerentes ao domínio C – Gestão dos Cuidados (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) e as CEEEESIP "E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade", "E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estádio de desenvolvimento e à cultura" e "E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

Procurando percecionar as perspetivas de todos os envolvidos num eventual PMC sobre esta temática, foram realizadas 14 entrevistas, de caráter semiestruturado (cujo guião se encontra no Apêndice 18), a uma amostra não aleatória por conveniência composta por doze enfermeiros e dois pais de crianças com DCC – participação com consentimento livre e esclarecido assinado pelos mesmos (Apêndice 19).

Relativamente às necessidades evidenciadas na área da articulação e integração de cuidados na criança com DCC, sobressaem questões relacionadas com a metodologia de prestação de cuidados no internamento, cultura organizacional e transição de cuidados dentro e fora do hospital, bem como com a dificuldade no acesso a apoio psicológico. Quando questionados sobre soluções para os problemas identificados, os entrevistados referiram ideias relacionadas com o acompanhamento destas crianças e famílias por equipas dedicadas, a construção de linhas orientadoras para a prática, a agilização do seguimento destas crianças no pós-alta e o desenvolvimento de dinâmicas formativas.

Neste contexto, importa que o EEESIP seja um *pivot* nos processos transicionais que os utentes experienciam, assumindo-se como facilitador da aquisição de mestria e de uma identidade fluida e integrativa (Meleis et al., 2000). A implementação de projetos e políticas assentes no saber especializado do EEESIP tem o potencial de gerar ganhos em saúde significativos perante situações complexas, associados ao aumento da qualidade de vida da criança e família (Aruda et al., 2016; Marcus et al., 2020).

Perante o diagnóstico de situação realizado e a análise SWOT construída (Apêndice 17), definiu-se como objetivo geral do estágio "Desenvolver competências técnicas, científicas, relacionais e éticas relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança e família em contexto de internamento hospitalar", operacionalizado através de objetivos específicos descritos nas secções seguintes.

3.3.3. Objetivo Específico 1 – Otimizar competências relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança com doença crónica complexa e família durante o internamento hospitalar

As atividades planeadas para atingir este objetivo foram concretizadas através de dinâmicas para otimizar a prestação de cuidados de enfermagem à criança com DCC e família no IPM, numa perspetiva de melhoria contínua além da prestação de cuidados direta.

Neste âmbito, a primeira atividade consistiu no planeamento de um PMC destinado à implementação de uma abordagem paliativa pediátrica nos cuidados à criança com DCC[29], o qual emergiu das perceções dos enfermeiros e pais entrevistados e se intitulou "*Indo eu, indo eu: a criança com DCC e família no continuum de cuidados*". Assim, recorrendo à estrutura proposta pela OE para a elaboração de PMC, foi elaborado um documento de apresentação do mesmo (Apêndice 20), com a metodologia PDCA (*Plan, Do, Check, Act*) adaptada à Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2013). Tal vai ao encontro da evidência, que refere a integração de uma abordagem paliativa nesta área como um caminho a explorar, potenciando os benefícios inerentes para a criança, família e profissionais (Benini et al., 2022; Downing et al., 2014; Together for Short Lives, 2018).

No âmbito deste PMC, dividido em *Work Packages* (WP), houve lugar ao desenvolvimento de algumas atividades iniciais. Uma das atividades consistiu na elaboração de uma proposta de procedimento setorial para orientação dos cuidados à criança com DCC e família no internamento[30] (Apêndice 21), concretizada com base numa iniciativa idêntica realizada no contexto da UCIP. Com o mote de sistematizar o processo de cuidados à criança com DCC e família no IPM, o procedimento foi construído considerando evidência científica recente e a experiência clínica dos profissionais, integrando uma proposta de metodologia de atuação baseada: na definição de uma equipa de enfermagem de referência; num processo de avaliação inicial, planeamento e intervenção em parceria; no planeamento do processo de alta da criança e família; e no aconselhamento pós-alta.

Outra das atividades associadas ao PMC foi a preparação de modelos de carta terapêutica para utilização no processo de capacitação dos pais e crianças, bem como na sua alta[31] (Apêndice 22). Neste sentido, foram desenvolvidos protótipos que integraram imagens com tonalidade positiva e narrativas promotoras de esperança (Charepe, 2014; Fonseca et al., 2021) adaptadas a cada faixa etária: para as crianças com idades entre os 3 e os 8 anos, a narrativa traduzia o percurso numa estrutura semelhante a um conto, que apresentava o leão / leoa como símbolo de coragem; para as crianças com idade superior a 8 anos, a carta

[29] Contribui para atingir as CCEE "B2.1. Avalia a qualidade das práticas clínicas" e "B2.2. Planeia programas de melhoria contínua" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).
[30] Contribui para atingir as CCEE "D2.2. Suporta a prática clínica em evidência científica" e "D2.3. Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).
[31] Contribui para atingir a CEEEESIP "E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

apresentava um discurso mais cuidado, encorajando para um percurso bem sucedido na autogestão da doença crónica; no caso dos RN / lactentes / *toddlers*, a carta era dirigida exclusivamente aos pais, os quais tinham sempre direito a uma carta independentemente da idade do filho. Nestes dois últimos casos, conceptualizou-se a possibilidade de as crianças e pais contribuírem para construir cartas terapêuticas mais aproximadas da vivência da DCC. A pertinência destas cartas encontra-se corroborada na evidência como uma metodologia que permite incrementar a humanização nos cuidados (Moules, 2009).

Conhecendo as limitações associadas à elaboração da nota de alta de enfermagem, foi igualmente produzida uma proposta para reformulação desta área no sistema de documentação utilizado no IPM[32] (Apêndice 23). Neste sentido, foi promovida a articulação com o departamento competente para a resolução desta questão, com base em fundamentos científicos e de forma a afirmar os ganhos inerentes ao impacto das intervenções de enfermagem na minimização do impacto negativo nas transições das crianças com DCC e família (Nageswaran et al., 2020; Ronan et al., 2020; Saunders et al., 2021).

Por forma a discutir sobre a aplicabilidade do PMC desenvolvido, foi planeada[33] e operacionalizada uma sessão de apresentação do PMC à equipa de enfermagem do IPM, com o objetivo de percecionar a importância da implementação de CPP na criança com DCC e família[34] (Apêndice 24). Nesta sessão, estiveram presentes 56% dos enfermeiros da equipa, sendo que todos consideraram a temática como muito pertinente para a otimização deste processo de cuidados. A perspetiva dos enfermeiros quanto ao PMC foi avaliada através de um questionário integrado na plataforma interativa de participação na sessão (Apêndice 25), sendo que todos se demonstraram muito satisfeitos com o seu conteúdo e calendarização, bem como com o seu grau de exequibilidade, mensurabilidade e especificidade.

Ainda para responder a este objetivo, procurou-se identificar os recursos para a prestação de cuidados a estas crianças na comunidade. Neste sentido, tive a oportunidade de acompanhar, durante oito horas, a prestação de cuidados da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), que se tem afirmado como um elo fundamental entre o hospital e a

[32] Contribui para atingir a CCEE "B1.2. Orienta projetos institucionais na área da qualidade" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).
[33] O plano de sessão inerente à apresentação do PMC encontra-se inserido no documento de apresentação do PMC, que se encontra em Apêndice a este relatório.
[34] Contribui para atingir as CCEE "B2.3. Lidera programas de melhoria contínua" e "D2.1. Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

comunidade, promovendo a autonomia das crianças e pais com DCC (Andrade, 2020; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2015).

A UMAD é uma unidade que, através de visitação domiciliária por uma equipa interdisciplinar composta por uma enfermeira a tempo integral e um conjunto de outros profissionais – médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga, fisioterapeuta – a tempo parcial, assegura o acompanhamento, fora do hospital, de crianças que estejam inseridas no espetro de atuação dos CPP (seguidas pela EIHSCP-P) ou que necessitem de cuidados continuados (p.e. crianças sob nutrição parentérica em ambiente domiciliário).

A organização dos cuidados concretiza-se numa metodologia de trabalho colaborativo, operacionalizada por visitas multidisciplinares com periodicidade ajustada às necessidades. Neste sentido, são operacionalizadas três saídas por semana com quatro a cinco visitas por dia, por sua vez conduzidas no contexto onde a criança se encontrar (em casa ou na escola). A articulação com a equipa de saúde escolar é realizada frequentemente para garantir que as necessidades destas crianças neste ambiente se encontram asseguradas, dado que se trata do meio de socialização preferencial da criança e que tal pode contribuir para a sua inclusão e para a normalização da doença crónica (Pinto et al., 2017; Jorge et al., 2016).

A atuação da UMAD encontra-se subjacente à identificação prévia de necessidades, realizada nas unidades de internamento, processo no qual sobressai a importância de suportar a continuidade de cuidados[35]. Tal pode ser concretizado através de diversas dinâmicas, como a avaliação das condições habitacionais previamente à alta, o apoio na gestão do regime terapêutico e capacitação, e a atribuição de material. Embora exista conhecimento sobre a escala PaPaS (Simões, 2021), que poderia formalizar a referenciação por intermédio do diagnóstico de necessidades paliativas, esta não é utilizada por se entender que geraria uma elevada procura à qual a equipa não tem capacidade de responder.

3.3.4. Objetivo Específico 2 - Adquirir competências relativas ao desenvolvimento e suporte de atividades na área da governação clínica inseridas no contexto hospitalar

[35] Contribui para atingir a CEEEESIP "E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).

A atividade planeada para dar resposta a este objetivo relacionou-se com a colaboração nas tarefas de apoio à gestão no IPM[36]. Num primeiro momento, foi possível observar e discutir as tarefas de apoio à gestão realizadas no contexto do internamento. No IPM, existe um enfermeiro dedicado à concretização destas tarefas todos os dias úteis durante o turno da manhã (Enfermeiro Coordenador), sendo responsável pela coordenação e supervisão dos cuidados de enfermagem, gestão dos recursos humanos, físicos e materiais. Tal permite aos restantes enfermeiros que se dediquem à prestação de cuidados direta às crianças e famílias. Estas tarefas assumem múltiplas naturezas e procuram responder às necessidades dos utentes internados identificadas pela equipa, envolvendo uma frequente articulação multidisciplinar com todos os departamentos do hospital.

Assim, tive oportunidade de colaborar com este profissional, participando na verificação do regime dietético de cada criança e família, mediante a articulação dos aspetos necessários com a Unidade de Nutrição. Paralelamente, colaborei na identificação de fármacos em falta e na devolução daqueles que não eram utilizados à Farmácia, bem como no controlo de utilização de medicamentos estupefacientes. Pude igualmente identificar um dispositivo com necessidade de manutenção, tendo realizado o respetivo pedido de intervenção ao serviço competente em plataforma própria de forma a minimizar o risco na sua utilização. Percecionou-se também a importância do Enfermeiro Coordenador na verificação dos *stocks* de medicação e material de consumo clínico existente no serviço.

Nos turnos da tarde, da noite, e em todos os turnos de fim de semana ou feriado, a responsabilidade de concretizar estas tarefas é atribuída ao enfermeiro responsável de turno. Contudo, percecionou-se que nem sempre estes enfermeiros eram alvo de uma integração sólida quanto a todos os procedimentos necessários, levando a ineficiência na articulação com os recursos intra-hospitalares. Neste sentido, e por forma a sumarizar e clarificar as funções e responsabilidades inerentes ao desempenho destas tarefas importantes para a efetividade dos processos de gestão do risco, foi elaborado um procedimento setorial relativo a este tema (Apêndice 26), o qual contribuirá para a uniformização das práticas e para uma maior transversalidade no processo de integração a estas funções.

[36] Contribui para atingir a CCEE "B3.2. Participa na gestão do risco ao nível institucional e/ou de unidades funcionais" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

3.3.5. Objetivo Específico 3 - Contribuir para a uniformização dos cuidados de enfermagem especializados à criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados

A atividade desenhada para ir ao encontro do presente objetivo específico concretizou-se através do planeamento de um guia orientador para a prestação de cuidados de enfermagem à criança com DCC e família. Esta necessidade surgiu a partir do diagnóstico inicial, no qual se constatou que a construção de linhas orientadoras para a prática poderia afirmar-se como uma solução para resolver algumas das problemáticas inerentes à prestação de cuidados neste âmbito. Desta forma, procurou planear-se um guia que, extravasando o contexto local onde o estágio foi realizado, pudesse emanar linhas orientadoras sobre a prestação de cuidados de enfermagem à criança com DCC a nível nacional[37].

Assim, conduziu-se um conjunto de entrevistas a uma amostra não-aleatória por conveniência de oito enfermeiros, a desempenhar funções no centro hospitalar e com extensa experiência na prestação de cuidados a estas crianças e famílias. A entrevista era semiestruturada e tinha apenas uma questão: "*Se existisse um documento que uniformizasse a intervenção dos enfermeiros na criança com doença crónica complexa nos diversos contextos de cuidados, que tópicos considera que deveriam constar desse documento?*".

Os contributos provenientes destas entrevistas foram analisados, utilizando uma abordagem de análise qualitativa rápida (Luciani et al., 2021) e categorizados. As respostas foram múltiplas, desde conteúdos associados ao diagnóstico de necessidades (p.e. avaliação sociofamiliar, caraterísticas fisiopatológicas da doença, etc.) às intervenções junto da criança e família (p.e. implementação de enfermeiro de referência, comunicação positiva, capacitação, articulação com a comunidade, partilha mútua com outras famílias, entre outros). Assim, utilizando estes contributos, juntamente com alguns *inputs* provenientes da evidência científica, elaborou-se uma proposta de conteúdos a trabalhar, organizados conforme a metodologia AGREE, preconizada pela *Equator Network* para a produção de recomendações para a prática clínica. Foi igualmente elaborada uma proposta de grupo de trabalho para efetivar este processo. O documento encontra-se disponível no Apêndice 27.

[37] Contribui para atingir a CCEE "D2.3. Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

Tendo em conta as limitações decorrentes do período temporal em que decorre o estágio, o desenvolvimento desta *guideline* não foi concretizado em âmbito curricular, prevendo-se, contudo, a continuidade deste projeto futuramente.

3.3.6. Considerações finais sobre o contexto

A oportunidade de estagiar no IPM revelou-se extremamente pertinente para o desenvolvimento de competências de EEESIP, no qual percecionei que aquilo que diferencia o EE é a sua visão global e integrada sobre o exercício profissional, focada no desenvolvimento de soluções para problemáticas identificadas na prática clínica.

Neste sentido, o desenvolvimento de um PMC direcionado à criança com DCC permitiu-me trabalhar competências relacionadas com as metodologias de organização dos cuidados de enfermagem. Realça-se, neste processo, a construção de um procedimento clínico com fundamento técnico-científico para as intervenções propostas, bem como a previsão da co-construção dos materiais do projeto com gestores, academia e com uma adolescente portadora de DCC, numa perspetiva de *patient and public involvment*. O facto de se afirmar como o meu contexto laboral permitiu igualmente cimentar, de forma mais acutilante, as competências relativas à gestão do risco.

No que concerne aos indicadores de avaliação, verificou-se uma taxa de atividade final de 100%, corroborada por uma taxa de sucesso de 100% nos indicadores de processo e de 100% nos indicadores de resultado. As informações detalhadas sobre este processo de avaliação estão disponíveis no Apêndice 17.

3.4. Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos

O estágio na Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos (UCIntPed) afirmou-se como uma oportunidade suplementar de desenvolvimento de competências. Definiu-se como objetivo do estágio "Percecionar o contributo do EEESIP na prestação de cuidados à criança com DCC na UCIntPed".

A UCIntPed é uma unidade integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e que procura disponibilizar um conjunto de serviços adaptados às

necessidades da criança com DCC, com o objetivo de proporcionar não só felicidade, mas também cuidados promotores da readaptação funcional e da qualidade de vida[38].

O acesso à UCIntPed é concretizado por referenciação inserida na RNCCI, através do parecer de uma equipa médica, de enfermagem e de assistentes sociais que conclui que a criança beneficia de um internamento para otimização da capacitação dos pais, para descanso do cuidador, para paliação, entre outras finalidades. A unidade contém 30 vagas, das quais apenas 17 se encontram contratualizadas com a RNCCI, apresentando sempre uma taxa de ocupação de 100% devido ao facto de ser uma das únicas unidades em Portugal com estas caraterísticas. As instalações são adaptadas à criança com DCC, com espaço para a circulação de dispositivos auxiliares de marcha e recursos internos que procuram diminuir ao máximo as deslocações ao hospital, existindo possibilidade de concretizar intervenções usualmente associadas ao contexto hospitalar.

Neste sentido, a UCIntPed dispõe de uma equipa interdisciplinar (composta por médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, professor, entre outros profissionais) que elabora um plano avançado de intervenção decorrente de uma avaliação inicial, onde se estabelecem os objetivos para o internamento. A equipa de enfermagem é composta por 20 enfermeiros, dos quais apenas um é EEESIP, existindo igualmente um EE em Enfermagem de Reabilitação. Os enfermeiros são responsáveis por acompanhar todo o processo de cuidados à criança, através do método individual, concretizando os cuidados de higiene e conforto, alimentação e terapia lúdica. Durante o dia, os outros profissionais vão colaborando nos cuidados, executando as intervenções da sua área de especialidade consoante a necessidade de cada criança.

No que toca ao contributo do EEESIP neste contexto, este relaciona-se, principalmente, com a função de gestão dos cuidados e de implementação de processos de melhoria contínua. A perspetiva do EEESIP é utilizada para introduzir mecanismos de otimização da eficiência nos cuidados, bem como para assumir a liderança na articulação com a equipa interdisciplinar, motivo pelo qual assume o papel de gestor de caso, uniformizando a abordagem de enfermagem e garantindo o cuidado integral à criança e família[38].

[38] Informação obtida por análise documental de fonte interna (anonimizada no contexto do presente relatório).

Durante o período de estágio neste contexto (15 horas), foi possível concretizar algumas atividades. A principal atividade prendeu-se com a observação da prestação de cuidados à criança com DCC, percecionando a forma humanista e individualizada como é conduzida.

Neste contexto, tive oportunidade de assistir à realização de terapias, como é o caso da intervenção da terapia ocupacional em contexto de *Snoozelen*, e também a uma sessão de fisioterapia e terapia da fala, debatendo com os profissionais a necessidade destas unidades para a maximização do potencial de desenvolvimento de cada criança independentemente de serem portadores de uma DCC. Para além desta oportunidade, participei igualmente numa dinâmica concretizada por toda a equipa multidisciplinar que consistiu no conto de histórias promotoras de esperança, acompanhadas por guitarra, às crianças internadas na UCIntPed, o que contribuiu para o seu relaxamento e para satisfazer a sua necessidade de brincar.

Foi possível observar a área existente na UCIntPed dedicada à partilha de perceções de profissionais, crianças e/ou famílias sobre a unidade, denominado "*Cantinho da Partilha*". Nesta janela, encontram-se expostas mensagens de agradecimento, mas sobretudo narrativas de esperança para promover encorajamento e apoio emocional naqueles que se encontram a experienciar um processo transicional como o internamento naquela unidade. A partilha mútua entre pais é encorajada também através de uma dinâmica de grupo que ocorre periodicamente junto a uma árvore, no exterior da unidade, onde se encontra escrito o nome de todas as crianças que passaram pela UCIntPed nos seus últimos momentos de vida.

Tive a possibilidade de dialogar com uma criança internada na UCIntPed, dependente de ventilação mecânica invasiva através de uma traqueostomia, que me relatou o quão feliz era naquela unidade, apesar da doença da qual era portador se afirmar como um fator de sobrecarga para ele. Através do seu relato, consegui perceber a sua história de vida, sendo que intervim no sentido da adoção de estratégias de adaptação e *coping*, bem como da promoção de esperança, através da realização de um jogo terapêutico (que consistia em adivinhar uma palavra promotora de encorajamento, apoio emocional e reforço positivo). Este diálogo marcou a minha experiência nesta unidade, contribuindo para percecionar a importância de suportar uma rede de instituições na comunidade dirigidas a estas crianças.

Por sugestão da Enfermeira Gestora, e perante uma necessidade identificada – ausência de uma mensagem da unidade para os pais das crianças internadas na quadra natalícia – foi

elaborada uma carta terapêutica neste sentido[39] (Apêndice 28). Este material contém uma ideia introdutória, relacionada com os sentimentos percecionados aquando do diagnóstico de uma DCC na criança, seguida de uma mensagem e símbolos promotores de esperança. A carta contém um espaço para personalização com uma fotografia da criança.

Concluindo, este estágio assumiu-se como uma oportunidade ímpar para percecionar o contributo que o EEESIP pode ter no desenho e implementação de projetos como este na comunidade, combatendo a problemática do suporte sociofamiliar na criança com DCC. O facto de poder testemunhar a atividade de uma unidade que assume, de forma integral, o descanso do cuidador da criança com elevada necessidade de cuidados, constituiu-se como um privilégio para desenvolver competências na área da promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, identificando este recurso para utilização futura no contexto da prática clínica enquanto EEESIP.

3.5. Participação em atividades de formação contínua

Concebendo a formação como contributo ímpar para desenvolver competências de EE, houve lugar à participação em algumas atividades de formação contínua (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019). Estas atividades, para além dos seus objetivos específicos, tiveram como finalidade o desenvolvimento de competências de Mestre e conhecimento aprofundado sobre temáticas sensíveis à atuação do EEESIP[40].

No que concerne à enfermagem especializada, participei nas V e VI edições do Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem (SIME) da UCP (Anexo 1 e 2, respetivamente), subjugados aos temas do humanismo e fraternidade social. Posteriormente, tive oportunidade de participar na Aula Aberta "Desafios à Responsabilidade Profissional do Enfermeiro na Atualidade" (Anexo 3), cimentando conhecimentos relativos à dimensão

[39] Contribui para atingir a CCEE "B3.1 Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/ grupo" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro) e a CEEEESIP "E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais" (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho).
[40] Contribui para atingir a CGM "1. e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo" (Art.º 15º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março).

ético-deontológica do exercício do EE. Participei também na XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem (Anexo 4), subjugada ao tema "A enfermagem na saúde global e no cuidado às pessoas em situação de vulnerabilidade". Para apoiar o desenvolvimento de um PMC no contexto de IPM, assisti a um *webinar* relacionado com a construção destes projetos no âmbito da Enfermagem, o que se afirmou como um contributo central para a sua formulação (Anexo 5).

Relativamente à enfermagem especializada em contexto pediátrico, pude participar no VII Encontro Nacional da Associação Portuguesa de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, subjugada ao tema "Realidades, evidências e práticas no cuidar da criança e família" (Anexo 6). De forma a aprofundar o meu conhecimento na área dos CPP, tive a oportunidade de participar no Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos (Anexo 7). Por último, para colmatar algumas lacunas de conhecimento específico sobre a criança em situação crítica, participei no II Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas de um centro hospitalar em Lisboa (Anexo 8) e no Curso de Reanimação Pediátrica (Anexo 9).

3.6. Colaboração em dinâmicas de disseminação científica

A atribuição do grau de mestre é conferida mediante a demonstração de um conjunto de competências, nas quais se integra a capacidade de comunicar ciência (Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, 2006), o que é igualmente veiculado pelo documento regulador do perfil de competências comuns do EE. Assim, procurou-se aproveitar as oportunidades disponíveis para problematizar o espetro de ação do EEESIP[41]. Assim, foram desenvolvidos os seguintes outputs científicos sob orientação de docentes e supervisores clínicos:

- *Post* publicado na plataforma *Nursology* relativo à transição da criança com DCC entre o hospital e casa (Loura, 2023b);

[41] Contribui para atingir as CGM "1. a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que: ii) Permitam e constituam a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação" e "1. d) Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades" (Art.º 15º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março).

- Comunicação oral (Apêndice 29 e Anexo 10) (Loura, 2023a) e publicação de um resumo (Loura, Farinha, et al., 2023) no Congresso Ibero-americano em Investigação Qualitativa (CIAIQ), em coautoria, intitulado "Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma *rapid review*";
- Poster (Apêndice 30 e Anexo 11) e resumo[42] (Apêndice 31) no VI SIME da UCP, em coautoria, intitulado "Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do EEESIP";
- Comunicação oral (Apêndice 32 e Anexo 12) e resumo (Loura, Romeiro, et al., 2023) na XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem, em coautoria, intitulados "Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: uma reflexão sobre a responsabilidade do enfermeiro"
- Carta ao editor, em coautoria, intitulada "*'Hospital, hospice, or home: A scoping review of the importance of place in pediatric palliative care': A reflection from clinical practice*", publicada (recibo de aceitação no Anexo 13) (Loura, Pereira, et al., 2024);
- Revisão *scoping*, em coautoria, relativa aos processos de transição saúde-doença na criança com DCC e pais no contexto dos cuidados de saúde, publicada (recibo de submissão no Anexo 14) (Loura, Ferreira, et al., 2024);
- Revisão *scoping*, em coautoria, relativa à esperança da criança em idade escolar, pendente de submissão em revista científica (Charepe et al., 2023)[43].

Adicionalmente, colaborei em mais dois momentos de comunicação de ciência[44]: a apresentação de uma comunicação para estudantes do Curso de Licenciatura em Enfermagem acerca do *post* na plataforma Nursology, demonstrando a aplicabilidade da teoria na prática clínica (Apêndice 33 e Anexo 15); e a moderação da conferência internacional do VI SIME da UCP (Anexo 16), intitulada "Nursology.net" e proferida pela *Professor Emerita* Peggy Chinn, da Universidade de Illinois.

[42] O material em causa encontra-se aceite para publicação, aguardando-se a edição da mesma.
[43] A referência bibliográfica apresentadas diz respeito ao registo da revisão *scoping*, realizada no âmbito do Curso de Mestrado, na plataforma *Open Science Framework* (OSF)..
[44] Contribuiu para atingir a CCEE "A1.2. Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na sua área de especialidade" (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

4. CONCLUSÃO

A concretização do percurso de construção do perfil de competências inerentes à função do EEESIP e ao grau de Mestre revelou-se de extrema importância para o meu desenvolvimento profissional e para a minha visão de enfermagem especializada.

A temática do presente relatório associa-se a uma problemática galopante nos cuidados de saúde e na qual se perspetiva um crescimento exponencial nos próximos anos – a criança com DCC. A intervenção junto desta população é um desígnio do EEESIP, o qual deve utilizar a sua visão especializada para percecionar prioridades e delinear intervenções congruentes e individualizadas que procurem minimizar o impacto negativo dos processos transicionais que estas crianças e famílias vivenciam.

Observando as atividades desenvolvidas nos contextos clínicos, fica claro o seu impacto na otimização da qualidade dos cuidados especializados à criança e ao jovem (Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho, 2015). Quanto à sua satisfação com os cuidados, tal verificou-se através de uma relação de parceria com a criança e família em todas as intervenções executadas. A construção de materiais com orientação antecipatória para a maximização do desenvolvimento infantojuvenil contribuiu para a melhoria da qualidade na promoção da saúde. Ao nível da prevenção de complicações, as intervenções concretizadas em contexto clínico, particularmente no que toca à gestão do risco e à identificação de evidências de instabilidade hemodinâmica, consolidaram igualmente esta melhoria. O controlo da dor, a promoção da vinculação e a implementação de estratégias promotoras de esperança fomentaram a otimização da qualidade quanto ao bem-estar e autocuidado, assim como o foco na capacitação e na articulação em todo o *continuum* de cuidados foram relevantes para afirmar ganhos ao nível da adaptação às condições de saúde. No que se refere à organização dos cuidados de enfermagem, a opção pela metodologia do enfermeiro de referência e a construção de um PMC permitiram descobrir uma melhoria da qualidade.

Subsequentemente a estas atividades, identificam-se passos futuros a consolidar posteriormente a este percurso: a publicação científica dos estudos desenvolvidos em

revistas de elevado impacto; o desenvolvimento do PMC construído e a articulação com estruturas intersectoriais com potencial de escalar a sua aplicabilidade, como é o caso do Gabinete de Segurança do Doente do centro hospitalar em questão; e a colaboração com organizações não governamentais na área dos CPP para o desenvolvimento de linhas orientadoras nacionais sobre a prestação de cuidados de enfermagem à criança com DCC.

As conclusões do presente relatório identificam implicações para a prática clínica, academia e investigação, as quais devem ser consideradas juntamente com as suas limitações, uma vez que decorrem de um processo de estágio curto e de intervenções cuja aplicabilidade se encontra limitada ao contexto onde foram concebidas, diminuindo o seu potencial de generalização.

Na prática clínica, perceciona-se a importância que o EEESIP assume na defesa dos direitos humanos da criança com DCC, urgindo a adoção dos CPP como uma garantia de dignidade e de cuidados centrados nas necessidades da criança e família desde o diagnóstico. A visão do EESIP na clínica, servindo-se das suas competências especializadas, relaciona-se com o seu papel de líder na promoção de um processo transicional seguro e na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde à criança com DCC e família. Quanto à academia, é de extrema importância o investimento em educação pré e pós-graduada quanto à intervenção do ECG e EEESIP neste panorama, uma vez que esta é uma realidade para o qual os profissionais têm de estar capacitados, não só em termos clínicos, mas também a nível social e comunitário. A investigação tem um papel indelével neste processo, tendo o dever de identificar áreas de disponibilidade heurística para o desenvolvimento epistemológico, como é o caso das transições desenvolvimentais nesta população, o que irá permitir a construção de projetos sólidos potencialmente geradores de ganhos em saúde relevantes.

Em suma, considero que o objetivo do relatório foi atingido, na medida em que a análise critico-reflexiva do percurso de desenvolvimento das competências de EEESIP foi concretizada. Realça-se que a metodologia adotada no diagnóstico de necessidades em cada contexto e a disseminação científica realizada conferem ao relatório uma pertinência que excede o âmbito formativo, relevando-se contributos importantes para a aplicabilidade da enfermagem especializada sobre a criança com DCC e família. Este é um desígnio substancial para o desenvolvimento territorial da disciplina e para a utilidade generativa da investigação, os quais devem assumir-se como ganhos sensíveis à visão do EE.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams, S., Nicholas, D., Mahant, S., Weiser, N., Kanani, R., Boydell, K., & Cohen, E. (2019). Care maps and care plans for children with medical complexity. *Child: Care, Health and Development*, *45*(1), 104–110. https://doi.org/10.1111/cch.12632

Aguiar, G. B., Machado, M. E. D., Silva, L. F. da, Burla de Aguiar, R. C., & Christoffel, M. M. (2021). Children with type 1 diabetes mellitus: The experience of disease. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *55*, 1–8. https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020011803725

Alligood, M. R. (2018). Introduction to nursing theory: Its history and significance. Em M. R. Alligood, *Nursing theorists and their work* (9ª Edição, pp. 2–10). Elsevier.

Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, *16*(4), 230–244. https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030

Alves, J. M. N. de O. (2015). *Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde—A perspetiva dos pais* [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18056/1/Relatório%20João%20Alves%20-%20final.pdf

Alves, J. M. N. de O., Amendoeira, J. J. P., & Charepe, Z. B. (2017). The Parental Care Partnership in the View of Parents of Children with Special Health Needs. *Revista Gaucha de Enfermagem*, *38*(4), 1–7. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070

American Nurses Association (Ed.). (2016). *Nursing: Scope and standards of practice* (3rd edition, 3rd printing March 2016). American Nurses Association.

American Psychological Association (Washington, District of Columbia) (Ed.). (2020). *Publication manual of the American psychological association* (Seventh edition).

American Psychological Association.

Amirnovin, R., Aghamohammadi, S., Riley, C., Woo, M. S., & Del Castillo, S. (2018). Analysis of a Pediatric Home Mechanical Ventilator Population. *Respiratory Care*, *63*(5), 558–564. https://doi.org/10.4187/respcare.05644

Andrade, M. A. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Do hospital para o domicílio* [Trabalho Final]. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. http://hdl.handle.net/10451/47018

Antolick, M. M., Looman, W. S., Cady, R. G., & Kubiatowicz, K. (2020). Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. *Journal of Pediatric Health Care*, *34*(2), 90–98. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.07.006

Aruda, M. M., Griffin, V. J., Schartz, K., & Geist, M. (2016). Evolving role of pediatric nurse practitioners. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, *28*(2), 68–74. https://doi.org/10.1002/2327-6924.12289

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2015). *Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos—Informação para Cuidadores* (1ª Edição). Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

Astudillo, W., Souza, Z., Salinas, A., Lacerda, A., Astigarraga, I., Mendinueta, C., D'Souza, C., & de la Fuente, C. (Eds.). (2021). *Medicina paliativa em crianças e adolescentes* (1ª Edição). Paliativos sin Fronteras.

Baird, J., Rehm, R. S., Hinds, P. S., Baggott, C., & Davies, B. (2016). Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nursing Research*, *65*(2), 142–150. https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000135

Baird, M. (2012). Well-Being in Refugee Women Experiencing Cultural Transition. *Advances in Nursing Science*, *35*(3), 249–263. https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e31826260c0

Barata, A. S. F. das N. (2016). *Young Children's Satisfaction with Diabetes Consultation:*

Impact on their Quality of Life [Master Thesis, Viseu Higher School of Health]. http://hdl.handle.net/10400.19/3172

Barreira, L., & Sousa, H. (2019). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem—Versão 2019*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICNP%202019%20Português.pdf

Batista, N. O. W., Coelho, M. C. D. R., Trugilho, S. M., Pinasco, G. C., Santos, E. F. D. S., & Ramos-Silva, V. (2015). Clinical-epidemiological profile of hospitalised patients in paediatric intensive care unit. *Journal of Human Growth and Development*, *25*(2), 187. https://doi.org/10.7322/jhgd.103014

Bell, J., Lingam, R., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Zeltzer, J., Hu, N., Woolfenden, S., Callander, E., Marshall, G. M., & Nassar, N. (2020). Prevalence, hospital admissions and costs of child chronic conditions: A population-based study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *56*(9), 1365–1370. https://doi.org/10.1111/jpc.14932

Bellieni, C. V. (2022). *A New Holistic-Evolutive Approach to Pediatric Palliative Care*. Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-96256-2

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(5), e529–e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Bennett, H. (2020). *Parents' Experience of Advance Care Planning: A Grounded Theory of Re-constructing Meaning Through Advance Care Planning.* [Tese de Doutoramento, University of Southampton]. https://eprints.soton.ac.uk/452354/

Bento, L. (2015). Doente cirúrgico de alto risco. Em P. Ponce & J. J. Mendes (Eds.), *Manual de medicina intensiva* (1ª Edição, pp. 510–516). Lidel.

Berry, J. G., Blaine, K., Rogers, J., McBride, S., Schor, E., Birmingham, J., Schuster, M. A., & Feudtner, C. (2014). A Framework of Pediatric Hospital Discharge Care Informed by Legislation, Research, and Practice. *JAMA Pediatrics*, *168*(10), 955.

https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.891

Bliss. (2021). *Bliss baby charter—Helping to make family-centred care a reality on your neonatal unit* (2ª Edição). Bliss. https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/files.bliss.org.uk/images/Baby-Charter-booklet-2020.pdf?mtime=20210104142806&focal=none

Bliss. (2023). *Medical support when you go home*. Bliss - Going home from the neonatal unit. https://www.bliss.org.uk/parents/going-home-from-the-neonatal-unit/medical-support-when-you-go-home-from-the-neonatal-unit

Borges, J. D. C. (2014). *Adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala de dor COMFORT-B* [Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=120681&code=fd5f4159798001777d637a7194e68c721a1609f9

Bourque, M., DeFilippis, D., & Adkins, L. (2021). Creating a New Model of Care by Integrating Case Management Nurses in a Children's Hospital. *Professional Case Management*, *26*(5), 242–249. https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000494

Branowicki, P. A., Vessey, J. A., Temple, K. L. J., & Lulloff, A. J. (2016). Building Bridges From Hospital to Home: Understanding the Transition Experience for the Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patient. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *33*(5), 370–377. https://doi.org/10.1177/1043454215616606

Brenner, M., Doyle, A., Begley, T., Doyle, C., Hill, K., & Murphy, M. (2021). Enhancing care of children with complex healthcare needs: An improvement project in a community health organisation in Ireland. *BMJ Open Quality*, *10*(1), e001025. https://doi.org/10.1136/bmjoq-2020-001025

Brunetta, J., Fahner, J., Legemaat, M., van den Bergh, E., Krommenhoek, K., Prinsze, K., Kars, M., & Michiels, E. (2022). Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review. *Children*, *9*(6), 830. https://doi.org/10.3390/children9060830

Buck, E. C. D. S., Oliveira, E. D. L. N. D., Dias, T. C. C., Silva, M. D. F. D. O. C., & França,

J. R. F. D. S. (2020). Chronic Disease and Pediatric Palliative Care: Nurses' Knowledge and Practice In Light of Human Care. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 682–688. https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9489

Cady, R. G., Erickson, M., Lunos, S., Finkelstein, S. M., Looman, W., Celebreeze, M., & Garwick, A. (2015). Meeting the Needs of Children with Medical Complexity using a Telehealth Advanced Practice Registered Nurse Care Coordination Model. *Maternal & Child Health Journal*, *19*(7), 1497–1506. https://doi.org/10.1007/s10995-014-1654-1

Caicedo, C. (2016). Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. *Journal of Pediatric Health Care*, *30*(6), 590–598. http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.12.003

Cannon, V. (2022). Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿Complementarios o excluyentes? *Revista Iberoamericana de Bioética*, *18*, 01–14. https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.002

Capelas, M., Afonso, T., Durão, S., & Teves, C. (2019). Atividade assistencial das equipas/serviços de cuidados paliativos. Em Observatório Português dos Cuidados Paliativos, *Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019* (pp. 44–80). Universidade Católica Editora. http://hdl.handle.net/10400.14/30230

Carmo, M., Rocha, E., Bentes, M., & Soares, C. (2020). A criança e jovem submetido a procedimento cirúrgico. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 218–230). Lidel.

Carnevale, F. A., Farrell, C., Cremer, R., Séguret, S., Canouï, P., Leclerc, F., Lacroix, J., & Hubert, P. (2016). Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework. *Journal of Child Health Care*, *20*(1), 27–36. https://doi.org/10.1177/1367493514540817

Carter, B., Bray, L., Sanders, C., van Miert, C., Hunt, A., & Moore, A. (2016). "Knowing the Places of Care": How Nurses Facilitate Transition of Children with Complex Health Care Needs from Hospital to Home. *Comprehensive Child & Adolescent Nursing*, *39*(2), 139–153. https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1134721

Carvalho, A., Ferreira, H., Borges, E., Borges Junior, L., de Paula, A., Hattori, W., & de

Oliveira Azevedo, V. (2019). Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: A preliminary study. *BMC Health Services Research*, *19*(1), 324. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4148-4

Carvalho, M. (2014). *Promoting Self-Care in Families with Children and Adolescents with Chronic Illness* [Master Thesis, Nursing School of Lisbon]. http://hdl.handle.net/10400.26/16213

Castro, R. (2020). O doente pediátrico. Em J. A. Pinho (Ed.), *Enfermagem em cuidados intensivos* (1ª Edição, pp. 294–299). Lidel.

Centro Aragonês de Comunicação Aumentativa e Alternativa. (2024). *AAC Symbols and shared resources—ARASAAC*. https://arasaac.org/

Charepe, Z. (2014). *Promoting hope in parents of chronically ill children: A mutual aid intervention model*. Universidade Católica Editora.

Charepe, Z. (2020). Children and young people with chronic or disabling illnesses. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1st Edition, pp. 231–237). Lidel.

Charepe, Z., Loura, D., Abrantes, M., & Loureiro, F. M. (2023). *Hope in the school age child in the healthcare context: A scoping review*. *Review registration.* https://doi.org/10.17605/OSF.IO/TV3RC

Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. Em P. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology* (pp. 237–257). Aspen Publication. https://repository.upenn.edu/nrs/9

Ciobanu, E., & Preston, N. (2021). Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents' accounts in a palliative care setting: A qualitative study. *Palliative Medicine*, *35*(5), 886–892. https://doi.org/10.1177/02692163211000238

Cipolletta, S., Marchesin, V., & Benini, F. (2015). Family Functioning as a Constituent Aspect of a Child's Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, *30*(6), e19–e28. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.01.024

Cohen, E., Lacombe-Duncan, A., Spalding, K., MacInnis, J., Nicholas, D., Narayanan, U. G., Gordon, M., Margolis, I., & Friedman, J. N. (2012). Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Services Research*, *12*(1), 366. https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-366

Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, *53*(2), 171–177. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020

Cordeiro, M. (2015). *Crianças e famílias num Portugal em mudança*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Correio, S. F. A. (2020). A importância da vigilância do neurodesenvolvimento na consulta de saúde infantil e juvenil em Portugal. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, *36*(2), 215–220. https://doi.org/10.32385/rpmgf.v36i2.12501

Côté, A.-J., Payot, A., & Gaucher, N. (2019). Palliative Care in the Pediatric Emergency Department: Findings From a Qualitative Study. *Annals of Emergency Medicine*, *74*(4), 481–490. https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2019.03.008

Coyne, B., Hallowell, S. C., & Thompson, M. (2017). Measurable Outcomes After Transfer From Pediatric to Adult Providers in Youth With Chronic Illness. *Journal of Adolescent Health*, *60*(1), 3–16. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.07.006

Cruz, S., Fernandes, C., & Magalhães, B. (2023). A scoping review of mobile apps for use with palliative patients in the context of home care. *International Journal of Medical Informatics*, *177*, 105166. https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2023.105166

Dallas, A., Ryan, A., Mestan, K., Helner, K., & Foster, C. (2023). Family and Provider Experiences With Longitudinal Care Coordination for Infants With Medical Complexity. *Advances in Neonatal Care*, *23*(1), 40–50. https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000998

Davidson, P. M., Dracup, K., Phillips, J., Padilla, G., & Daly, J. (2007). Maintaining Hope in Transition: A Theoretical Framework to Guide Interventions for People With Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, *22*(1), 58–64.

https://doi.org/10.1097/00005082-200701000-00009

Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, Diário da República n.º 60/2006, Série I-A de 2006-03-24 (2006). https://data.dre.pt/eli/dec-lei/74/2006/p/cons/20220112/pt/html

Demauro, S. B., & Hintz, S. R. (2024). Risk Assessment and Neurodevelopmental Outcomes. Em *Avery's Diseases of the Newborn* (pp. 287–308). Elsevier. https://doi.org/10.1016/B978-0-323-82823-9.00024-6

Deming, R. S., Mazzola, E., MacDonald, J., Manning, S., Beight, L., Currie, E. R., Wojcik, M. H., & Wolfe, J. (2022). Care Intensity and Palliative Care in Chronically Critically Ill Infants. *Journal of Pain and Symptom Management*, *64*(5), 486–494. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.002

Despacho n.º 2784/2013, de 20 de fevereiro, Diário da República n.º 36/2013, Série II de 2013-02-20 (2013). https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/2784-2013-1675777

Di Riso, D., Cambrisi, E., Bertini, S., & Miscioscia, M. (2020). Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(12), 4364. https://doi.org/10.3390/ijerph17124364

Dickinson, J. K. (2021). Nursing Theories Need Better Branding. *Advances in Nursing Science*, *44*(3), 181–182. https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000389

Direção Geral da Saúde. (2017). *Norma n.º 001/2017—Comunicação eficaz na transição de dados*. DGS. https://normas.dgs.min-saude.pt/2017/02/08/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude/

Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Direção-Geral da Saúde. https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx

Direção-Geral da Saúde. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030—Saúde Sustentável: De tod@s para tod@s*. Direção-Geral da Saúde. https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/

Donabedian, A. (2005). Evaluating the Quality of Medical Care: *Evaluating the Quality of*

Medical Care. *Milbank Quarterly*, *83*(4), 691–729. https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x

Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S., & Papadatou, D. (2014). A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *European Journal of Palliative Care*, *21*(5), 245–249.

Dunbar, H., Carter, B., & Brown, J. (2020). 'Place Bonding' in Children's Hospice Care: A Qualitative Study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *10*(3), e25–e25. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001543

Dusek, B., Pearce, N., Harripaul, A., & Lloyd, M. (2015). Care Transitions: A Systematic Review of Best Practices. *Journal of Nursing Care Quality*, *30*(3), 233–239. https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000097

Edwards, J. D., Jia, H., & Baird, J. D. (2021). The impact of eligibility for primary attendings and nurses on PICU length of stay. *Journal of Critical Care*, *62*, 145–150. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.12.006

Edwards, J. D., Williams, E. P., McHale, B. L., Lucas, A. R., & Malone, C. T. (2023). Parent and Provider Perspectives on Primary Continuity Intensivists and Nurses for Long-Stay Pediatric Intensive Care Unit Patients. *Annals of the American Thoracic Society*, *20*(2), 269–278. https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202205-379OC

European Comission - Health and Food Safety Directorate-General. (2022). *EU Global Health Strategy: Better Health for All in a Changing World.* EU Publications Office. https://data.europa.eu/doi/10.2875/22652

European Federation of Nurses Associations. (2022). *EFN Policy Statement on EU Advanced Practice Nursing*. EFN. https://efn.eu/wp-content/uploads/2022/04/EFN-Policy-Statement-on-APN-April-2022.pdf

European Federation of Nurses Associations. (2023). *EFN Policy Statement on Lifelong Learning and Continuous Professional Development*. EFN. https://efn.eu/wp-content/uploads/2023/10/EFN-Policy-Statement-on-LLL-CPD-Oct.-2023.pdf

European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2018). *Care procedures* (1ª Edição).

EFCNI. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2022/08/2022_09_01_TEG_Care-procedures_all.pdf

European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2019). *Toolkit: Shaping the future—Combining forces to improve newborn health* (1ª Edição). EFCNI. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2021/08/1-ESCNH_Toolkit.pdf

European Higher Education Area. (1999). *The Bologna Declaration*. http://ehea.info/media.ehea.info/file/Ministerial_conferences/02/8/1999_Bologna_Declaration_English_553028.pdf

Feijó, L. (2020). O doente neurocrítico. Em J. A. Pinho (Ed.), *Enfermagem em cuidados intensivos* (1ª Edição). Lidel.

Fernandes, R. V. R. (2018). *Quality of Life and Anxiety in the Context of Pediatric Oncology: The Role of Rituals, Cohesion and Hope* [Master Thesis, Faculty of Psychology, University of Lisbon]. http://hdl.handle.net/10451/37933

Fernandez, H. G. C., Moreira, M. C. N., & Gomes, R. (2019). Making decisions on health care for children / adolescents with complex chronic conditions: A review of the literature. *Ciência & Saúde Coletiva*, *24*(6), 2279–2292. https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017

Ferraz, L. (2017). *Cuidados centrados no desenvolvimento no recém-nascido prematuro* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. http://web.esenfc.pt/?url=Jt66xDHu

Ferreira, A. F. (2021). *Parents' Experience in Pediatric Palliative Care* [Bachelor Thesis, Fernando Pessoa University]. http://hdl.handle.net/10284/10476

Ferrito, C., Nunes, L., & Ruivo, A. (2010). Metodologia de projeto: Coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, *15*(Jan-Mar 2010). http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf

Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics*, *106*(Supplement_1), 205–209.

https://doi.org/10.1542/peds.106.S1.205

Fonseca, R. (2015). *The Influence of Therapeutic Letters on the Hope of Parents of Children with Chronic Illness* [Master Thesis, Portuguese Catholic University]. http://hdl.handle.net/10400.14/19730

Fonseca, R., Carvalho, M., Querido, A., Figueiredo, M. H., Bally, J., & Charepe, Z. (2021). Therapeutic letters: A qualitative study exploring their influence on the hope of parents of children receiving pediatric palliative care in Portugal. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN*, *26*(3), e12325. https://doi.org/10.1111/jspn.12325

Foster, C. C., Jacob-Files, E., Arthur, K. C., Hillman, S. A., Edwards, T. C., & Mangione-Smith, R. (2017). Provider Perspectives of High-Quality Pediatric Hospital-to-Home Transitions for Children and Youth With Chronic Disease. *Hospital Pediatrics*, *7*(11), 649–659. https://doi.org/10.1542/hpeds.2017-0031

Franck, L. (2021). *Como confortar um bebé nos cuidados intensivos* (C. Abadesso, Ed.). Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. https://aped-dor.org/images/diversos/documentos/comfy.pdf

Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., & Parslow, R. C. (2021). Estimating the Current and Future Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Palliative Medicine*, *35*(9), 1641–1651. https://doi.org/10.1177/0269216320975308

Freitas, P., & Gomes, S. (2015). Transporte do doente crítico. Em P. Ponce & J. J. Mendes (Eds.), *Manual de medicina intensiva* (1ª Edição). Lidel.

Fuhrman, L., & Ross, E. S. (2020). Parental Concerns about Newborn Feeding Post Hospital Discharge. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *45*(1), 34–40. https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000590

Gallegos, C., & Cacchillo, N. (2023). Experiences of Parents of Children With Medical Complexity in the Pediatric Intensive Care Unit: A Scoping Review. *Critical Care Nurse*, *43*(4), 20–28. https://doi.org/10.4037/ccn2023774

Galligan, M. M., Bamat, T. W., Hogan, A. K., & Piccione, J. (2018). The Pediatric Aerodigestive Center as a Tertiary Care-Based Medical Home: A Proposed Model.

Current Problems in Pediatric & Adolescent Health Care, *48*(4), 104–110. https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.03.006

García-Salido, A., Santos-Herranz, P., Puertas-Martín, V., García-Teresa, M. Á., Martino-Alba, R., & Serrano-González, A. (2018). Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: Por qué y para qué. *Anales de Pediatría*, *88*(1), 3–11. https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.008

GBD 2019 Child and Adolescent Communicable Disease Collaborators. (2023). The unfinished agenda of communicable diseases among children and adolescents before the COVID-19 pandemic, 1990–2019: A systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, *402*(10398), 313–335. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00860-7

Gerlach, A., & Varcoe, C. (2021). Orienting child- and family-centered care toward equity. *Journal of Child Health Care*, *25*(3), 457–467. https://doi.org/10.1177/1367493520953354

Gien, J., Kinsella, J., Grenolds, A., Abman, S. H., Baker, C. D., & Thrasher, J. (2017). Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. *American Journal of Perinatology*, *34*(2), 155–163. https://doi.org/10.1055/s-0036-1584897

Glassman, P. (2017). Interventions Focusing on Children with Special Health Care Needs. *Dental Clinics of North America*, *61*(3), 565–576. https://doi.org/10.1016/j.cden.2017.02.007

Góes, F. G. B., & Cabral, I. E. (2017). Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions. *Revista Enfermagem UERJ*, *25*(0), e18684. https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684

Goldhagen, J. L., Shenoda, S., Oberg, C., Mercer, R., Kadir, A., Raman, S., Waterston, T., & Spencer, N. J. (2020). Rights, justice, and equity: A global agenda for child health and wellbeing. *The Lancet Child & Adolescent Health*, *4*(1), 80–90. https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30346-3

Gonçalves, R., Martins, C., Borges, A., Madureira, N., & Cancelinha, C. (2022). Home

Mechanical Ventilation in Children: Impact on the Sleep Quality of Caregivers. *Portuguese Journal of Pediatrics*, *53*(2), 466–472. https://doi.org/10.25754/pjp.2022.24283

Gorsky, K. G., Butala, S., House, M., Moon, C., Calvetti, S., Khando, T., Kipke, M., & Lakshmanan, A. (2023). Uncertainty and the NICU Experience: A Qualitative Evaluation of Family and Provider Perspectives. *Children*, *10*(11), 1745. https://doi.org/10.3390/children10111745

Govender, M., Bowen, R. C., German, M. L., Bulaj, G., & Bruggers, C. S. (2015). Clinical and Neurobiological Perspectives of Empowering Pediatric Cancer Patients Using Videogames. *Games for Health Journal*, *4*(5), 362–374. https://doi.org/10.1089/g4h.2015.0014

Gunawan, J., Aungsuroch, Y., Watson, J., & Marzilli, C. (2022). Nursing Administration: Watson's Theory of Human Caring. *Nursing Science Quarterly*, *35*(2), 235–243. https://doi.org/10.1177/08943184211070582

Hamner, T., Latzman, R. D., Latzman, N. E., Elkin, T. D., & Majumdar, S. (2015). Quality of Life Among Pediatric Patients with Cancer: Contributions of Time since Diagnosis and Parental Chronic Stress. *Pediatric Blood & Cancer*, *62*(7), 1232–1236. https://doi.org/10.1002/pbc.25468

Hansen, B. S., & Dysvik, E. (2022). Expanding the theoretical understanding in Advanced Practice Nursing: Framing the future. *Nursing Forum*, *57*(6), 1593–1598. https://doi.org/10.1111/nuf.12827

Heinen, M., Van Oostveen, C., Peters, J., Vermeulen, H., & Huis, A. (2019). An integrative review of leadership competencies and attributes in advanced nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, *75*(11), 2378–2392. https://doi.org/10.1111/jan.14092

Hermanspann, T., van der Linden, E., Schoberer, M., Fitzner, C., Orlikowsky, T., Marx, G., & Eisert, A. (2019). Evaluation to improve the quality of medication preparation and administration in pediatric and adult intensive care units. *Drug, Healthcare and Patient Safety*, *11*, 11–18. https://doi.org/10.2147/DHPS.S184479

Hill, D. L., Miller, V., Walter, J. K., Carroll, K. W., Morrison, W. E., Munson, D. A., Kang,

T. I., Hinds, P. S., & Feudtner, C. (2014). Regoaling: A conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliative Care*, *13*(1), 9. https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-9

Hillman, B. A., Tabrizi, M. N., Gauda, E. B., Carson, K. A., & Aucott, S. W. (2015). The Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale and the bedside nurse's assessment of neonates. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, *35*(2), 128–131. https://doi.org/10.1038/jp.2014.154

Hirschfeld, R. S., Barone, S., Johnson, E., & Boss, R. D. (2019). Pediatric Chronic Critical Illness: Gaps in Inpatient Intrateam Communication. *Pediatric Critical Care Medicine*, *20*(12), e546–e555. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002150

Holmes, J. F. (2005). Performance of the Pediatric Glasgow Coma Scale in Children with Blunt Head Trauma. *Academic Emergency Medicine*, *12*(9), 814–819. https://doi.org/10.1197/j.aem.2005.04.019

Horiguchi, L., Carvalho, L. L., Umeda, E., & Borba, M. (2022). Atuação Harmônica de Equipe Multidisciplinar de Saúde: Desinternação Humanizada. *Revista Bioética*, *30*(3), 564–574. https://doi.org/10.1590/1983-80422022303550pt

Hunter, L. M. L., Blake, S., Simmons, C., Thompson, J., & Derouin, A. (2019). Implementing a Parent Education Program in the Special Care Nursery. *Journal of Pediatric Health Care*, *33*(2), 131–137. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.06.007

Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *29*(5), 1178–1187. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x

iaitms. (2023). *We will always have what we had* [Pintura]. https://www.instagram.com/p/ClWQhtoMAYh/?igsh=NTdwb2I1ZjB2OXJx

Ibañez, C. P., Fernández, M. C., & Sánchez, C. V. (2021). El diario de campo como estrategia educativa/reflexiva en la práctica quirúrgica de enfermería. *Ciencia e Innovación en Salud*. https://doi.org/10.17081/innosa.115

INE & PORDATA. (2022a). *Esperança de vida à nascença: Total e por sexo*. https://www.pordata.pt/municipios/esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo

-873

INE & PORDATA. (2022b). *População residente segundo os Censos: Total e por grandes grupos etários*. PORDATA - População. https://www.pordata.pt/municipios/populacao+residente+segundo+os+censos+total+e+por+grandes+grupos+etarios-22

INE & PORDATA. (2023a). *Taxa bruta de natalidade*. PORDATA - Nascimentos e fecundidade. https://www.pordata.pt/municipios/taxa+bruta+de+natalidade-366

INE & PORDATA. (2023b). *Taxa de mortalidade infantil*. https://www.pordata.pt/municipios/taxa+de+mortalidade+infantil-371

Instituto de Apoio à Criança. (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf

Instituto Nacional de Emergência Médica. (2018). *Manual de procedimentos TEPH - Transporte Inter-Hospitalar Pediátrico*. INEM.

International Children's Palliative Care Network. (2008). *The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children*. https://icpcn.org/resources/publications-resources/

International Council of Nurses. (2020). *Guidelines on Advanced Practice Nursing*. ICN. https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf

Jorge, A. M., Carrondo, E. M., & Lopes, F. M. T. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários centrados na família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. *Egitania Sciencia*, *1*(18), 75–87. https://doi.org/10.46691/es.v1i18.69

Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., De Bock, L. C., & Van Delden, J. J. M. (2015). The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *Health Psychology*, *34*(4), 446–452. https://doi.org/10.1037/hea0000166

Kelly, M., Jones, S., Wilson, V., & Lewis, P. (2012). How children's rights are constructed

in family-centred care: A review of the literature. *Journal of Child Health Care*, *16*(2), 190–205. https://doi.org/10.1177/1367493511426421

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Elsevier Doyma.

Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011 – 2015). *Acta Médica Portuguesa*, *32*(7–8), 488–498. https://doi.org/10.20344/amp.10437

Lafrenaye, S., Dumas, M., Gosselin, É., Duhamel, A., & Bourgault, P. (2021). Parents Living With a Child Afflicted by a Life-Limiting Medical Condition: Typology of their Narrative Identity. *Qualitative Research in Medicine and Healthcare*, *5*(2). https://doi.org/10.4081/qrmh.2021.9174

Lei n.º 62/2007, de 10 de setembro, Diário da República n.º 174/2007, Série I de 2007-09-10 (2007). https://data.dre.pt/eli/lei/62/2007/09/10/p/dre/pt/html

Leite Colesante, M. F., Gomes, I. P., de Morais, J. D., & Collet, N. (2015). Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses. *Revista Enfermagem UERJ*, *23*(4), 501–506. https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966

Lerret, S. M., Johnson, N. L., & Haglund, K. A. (2017). Parents' perspectives on caring for children after solid organ transplant. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *22*(3), 1–13. https://doi.org/10.1111/jspn.12178

Lerret, S. M., Weiss, M. E., Stendahl, G. L., Chapman, S., Menendez, J., Williams, L., Nadler, M. L., Neighbors, K., Amsden, K., Cao, Y., Nugent, M., Alonso, E. M., & Simpson, P. (2015). Pediatric Solid organ Transplant Recipients: Transition to Home and Chronic Illness Care. *Pediatric transplantation*, *19*(1), 118–129. https://doi.org/10.1111/petr.12397

Ling, J., Payne, S., Connaire, K., & McCarron, M. (2016). Parental Decision-Making on Utilisation of Out-of-Home Respite in Children's Palliative Care: Findings of Qualitative Case Study Research—A Proposed New Model. *Child: Care, Health and Development*, *42*(1), 51–59. https://doi.org/10.1111/cch.12300

Loewy, J., Stewart, K., Dassler, A.-M., Telsey, A., & Homel, P. (2013). The Effects of Music Therapy on Vital Signs, Feeding, and Sleep in Premature Infants. *Pediatrics*, *131*(5), 902–918. https://doi.org/10.1542/peds.2012-1367

Looman, W. S., Antolick, M., Cady, R. G., Lunos, S. A., Garwick, A. E., & Finkelstein, S. M. (2015). Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, *29*(4), 352–363. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.01.007

Lopes, D. (2019). *Nursing Interventions in Child and Family Adherence to the Type I Diabetes Therapeutic Regimen* [Bachelor Thesis, Fernando Pessoa University]. http://hdl.handle.net/10284/8688

Lopes, V. (2016). *Information/Training Needed for Parents Caring for Children with Special Health Needs at Home* [Master Thesis, Portuguese Catholic University]. http://hdl.handle.net/10400.14/19731

Lopez, M., Vaks, Y., Wilson, M., Mitchell, K., Lee, C., Ejike, J., Oei, G., Kaufman, D., Hambly, J., Tinsley, C., Bahk, T., Samayoa, C., Pappas, J., & Abd-Allah, S. (2019). Impacting Satisfaction, Learning, and Efficiency Through Structured Interdisciplinary Rounding in a Pediatric Intensive Care Unit: A Quality Improvement Project. *Pediatric Quality & Safety*, *4*(3), e176. https://doi.org/10.1097/pq9.0000000000000176

Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, *31*(8), 764–771. https://doi.org/10.1177/0269216316679913

Loura, D. (2023a). *Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma rapid review* [Comunicação Oral]. https://youtu.be/_QU82e9rON8?si=9rdnNqAqAgoAxLC0

Loura, D. (2023b). The hospital–community transition in children with palliative needs: Which role do nurses have in the light of Meleis Transition Theory? *Nursology*, *Transitions Theory*. https://nursology.net/2023/04/24/the-hospital-community-

transition-in-children-with-palliative-needs-which-role-do-nurses-have-in-the-light-of-meleis-transition-theory/

Loura, D., Farinha, C., & Rato, J. (2023). Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma rapid review. *Livro de Resumos do 12º Congresso Ibero-americano em Investigação Qualitativa*, 76.

Loura, D., Ferreira, A. M., Romeiro, J., & Charepe, Z. (2024). Health-illness transition processes in children with complex chronic conditions and their parents: A scoping review. *BMC Pediatrics*, *24*(1), 446. https://doi.org/10.1186/s12887-024-04919-4

Loura, D., Pereira, M., Martins, M. J., Charepe, Z., & Romeiro, J. (2024). *"Hospital, hospice, or home: A scoping review of the importance of place in pediatric palliative care": A reflection from clinical practice* [Carta ao Editor]. Pre-print pendente de publicação na revista Palliative and Supportive Care.

Loura, D., Romeiro, J., & Charepe, Z. (2023). Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: Uma responsabilidade do Enfermeiro. *Anais da XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem*, 160.

Loureiro, F. M., Antunes, A. V. D. R. A., & Charepe, Z. (2021). Theoretical nursing conceptions in hospitalized child care: Scoping review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *74*(3), e20200265. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0265

Luciani, M., Strachan, P. H., Conti, A., Schwartz, L., Kapiriri, L., Oliphant, A., & Nouvet, E. (2021). Methodological and Practical Considerations in Rapid Qualitative Research: Lessons Learned From a Team-Based Global Study During COVID-19 Pandemic. *International Journal of Qualitative Methods*, *20*, 160940692110403. https://doi.org/10.1177/16094069211040302

Macaulay, G. C., Boucher, S. E., Yogarajah, A., Galland, B. C., & Wheeler, B. J. (2020). Sleep and Night-time Caregiving in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus – A Qualitative Study. *Behavioral Sleep Medicine*, *18*(5), 622–636. https://doi.org/10.1080/15402002.2019.1647207

Machry, H., Joseph, A., White, R., & Allison, D. (2023). Designing for Family Engagement in Neonatal ICUs: How Is the Interior Design of Single-Family Rooms Supporting

Family Behaviors, From Passive to Active? *HERD*, *16*(3), 238–260. https://doi.org/10.1177/19375867231168651

Magão, M. T. G. (2017). *Hope in Action: The Experience of Hope in Parents of Children with a Chronic Illness* [Doctoral Thesis, University of Lisbon]. http://hdl.handle.net/10451/40069

Malheiro, M. I. D. C., Graça, M., & Figueiredo, I. (2017). Lay-leds as Educators: A self-Management Educational Programme for Adolescents with Chronic Conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*, *8*, Artigo 8. https://doi.org/10.18844/gjapas.v0i8.2818

Marcus, K. L., Santos, G., Ciapponi, A., Comandé, D., Bilodeau, M., Wolfe, J., & Dussel, V. (2020). Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *59*(2), 339-364.e10. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005

Marinho, A. (2015). Suporte nutricional no doente crítico. Em P. Ponce & J. J. Mendes (Eds.), *Manual de medicina intensiva* (1ª Edição, pp. 308–318). Lidel.

Martins, C. (2019). *Home Ventilation in Pediatric Complex Chronic Illness: What Impact on Caregivers' Quality of Life and Sleep?* [Master Thesis, Coimbra University]. https://hdl.handle.net/10316/89851

Martins, L., & Ramos, S. (2020). A criança e o jovem em fim de vida. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Marufu, T. C., Bower, R., Hendron, E., & Manning, J. C. (2022). Nursing interventions to reduce medication errors in paediatrics and neonates: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, *62*, e139–e147. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.08.024

Mavis, A. M., Ertl, A., Chapman, S., Cassidy, L. D., & Lerret, S. M. (2015). Vulnerability and Chronic Illness Management in Pediatric Kidney and Liver Transplant Recipients. *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, *25*(2), 139–146. https://doi.org/10.7182/pit2015551

Mazur, K. M., Desmadryl, M., VanAntwerp, K., Ziegman, C., Nemshak, M., & Shuman, C. J. (2021). Implementing Evidence-Informed Discharge Preparedness Tools in the NICU: Parents' Perceptions. *Advances in Neonatal Care*, *21*(5), E111–E119. https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000836

McKissick, H. D., Cady, R. G., Looman, W. S., & Finkelstein, S. M. (2017). The Impact of Telehealth and Care Coordination on the Number and Type of Clinical Visits for Children With Medical Complexity. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, *31*(4), 452–458. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2016.11.006

Meleis, A. I. (2015). Transitions Theory. Em M. C. Smith, *Nursing theories and nursing practice* (4th Edition, pp. 361–380). FA Davis.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, *42*(6), 255–259. https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0

Mellblom, A. V., Korsvold, L., Finset, A., Loge, J., Ruud, E., & Lie, H. C. (2015). Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. *Journal of adolescent and young adult oncology*, *4*(4), 200–208. https://doi.org/10.1089/jayao.2015.0037

Melo, A. S. M. (2018). *The Power of Encounter: The Impact of Hospital Clowns' Intervention on Children and Adolescents Undergoing Chemotherapy Treatment* [Doctoral Thesis, Minho University]. https://hdl.handle.net/1822/55010

Mesa-Melgarejo, L., Carreño Moreno, S., Chaparro-Diaz, L., Quintero González, L. A., Garcia-Quintero, D., Carrillo-Algarra, A. J., Castiblanco-Montañez, R. A., & Hernandez-Zambrano, S. M. (2022). Effectiveness of a case management model for people with multimorbidity: Mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing*, *78*(11), 3830–3846. https://doi.org/10.1111/jan.15417

Monteiro, A. I. B. (2019). *Parental Experience of Pediatric Cancer: The Couple's Relationship and the Impact on Parenting* [Master Thesis, Faculty of Psychology, University of Lisbon]. http://hdl.handle.net/10451/41642

Mororó, D. D. de S., Menezes, R. M. P. de, Queiroz, A. A. R. de, Silva, C. J. de A., & Pereira, W. C. (2020). Nurse as an Integrator in Healthcare Management of Children with Chronic Condition. *Revista brasileira de enfermagem*, *73*(3), e20180453. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0453

Moules, N. J. (2009). Therapeutic Letters in Nursing: Examining the Character and Influence of the Written Word in Clinical Work With Families Experiencing Illness. *Journal of Family Nursing*, *15*(1), 31–49. https://doi.org/10.1177/1074840709331639

Muñiz, G. G. (2021). Soins palliatifs en Pédiatrie: Perspectives et tendances. Em W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D'Souza, & S. Jassal (Eds.), *Médecine palliative chez les enfants et adolescents* (1st Edition, pp. 27–38). Palliatif Sans Frontières.

Murphy, S., & Ehritz, C. (2021). Clinical Nurse Specialist Practice Strategies for Children With Medical Complexity. *Clinical Nurse Specialist: The Journal for Advanced Nursing Practice*, *35*(1), 38–43. https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000567

Muscara, F., McCarthy, M. C., Rayner, M., Nicholson, J. M., Dimovski, A., McMillan, L., Hearps, S. J. C., Yamada, J., Burke, K., Walser, R., & Anderson, V. A. (2020). Effect of a Videoconference-Based Online Group Intervention for Traumatic Stress in Parents of Children With Life-threatening Illness: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Network Open*, *3*(7), e208507–e208507. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.8507

Nageswaran, S., Sebesta, M. R., & Golden, S. L. (2020). Transitioning Children With Medical Complexity From Hospital to Home Health Care: Implications for Hospital-Based Clinicians. *Hospital Pediatrics*, *10*(8), 657–662. https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0068

Nascimento, C., & Ferrão, S. (2016). De mestrando a mestre—O impacto no desenvolvimento profissional percebido pelos enfermeiros. Em G. Mestrinho, M. Serra, C. Nascimento, S. Ferrão, I. Félix, P. Mègre, V. Lopes, & L. Antunes, *Formação e desenvolvimento profissional dos Enfermeiros* (1ª Edição, pp. 59–103). Lusodidacta.

Navega, G. B. A. (2022). *Reference nurse in promoting the quality of life of children with hemophilia: Parents' perceptions* [Master Thesis, Viseu Higher School of Health]. http://hdl.handle.net/10400.19/7175

Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. Em I. G. Neto & A. Barbosa (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, pp. 1–43). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, M., Pimentel, J. P., Durval, M., Araújo, F., & Guerreiro, A. C. (2017). *Perfil Regional de Saúde 2017—Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo*. https://www.arslvt.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/5/2020/10/PeRS_LVT_2017_v2.pdf

Nightingale, R., Friedl, S., & Swallow, V. (2015). Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, *98*(11), 1329–1338. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.05.002

Nikfarid, L., Rassouli, M., Borimnejad, L., & Alavimajd, H. (2015). Chronic Sorrow in Mothers of Children With Cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, *32*(5), 314–319. https://doi.org/10.1177/1043454214563407

Nolt, V. D., Patel, T. M., Forbes-Osborne, M. A., Osborne, S. B., Gardner, B. M., & Kuhn, R. J. (2020). Characterization of Admission Medication Reconciliations Performed by Pharmacists in a Pediatric Institution: Resource Allocation. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics: JPPT: The Official Journal of PPAG*, *25*(2), 139–148. https://doi.org/10.5863/1551-6776-25.2.139

Noyes, J., Hastings, R. P., Lewis, M., Hain, R., Bennett, V., Hobson, L., & Spencer, L. H. (2013). Planning ahead with children with life-limiting conditions and their families: Development, implementation and evaluation of 'My Choices'. *BMC Palliative Care*, *12*(1), 5. https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-5

Oakley, S., Dunbar, H., & de Vries, K. (2022). Parent-led Strategies Supporting Personal Well-Being when Caring for a Child with a Life-Limiting Condition: A scoping review. *Journal of Child Health Care*, *26*(4), 648–667.

https://doi.org/10.1177/13674935211026122

OCDE. (2019). *Educação e Infância no Século XXI: O Bem-Estar Emocional na Era Digital*. OECD Publishing. https://doi.org/10.1787/5ffb9c93-pt.

OECD. (2023). *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*. OECD. https://doi.org/10.1787/7a7afb35-en

Oluoch, D., Hinton, L., English, M., Irimu, G., Onyango, T., & Jones, C. O. H. (2023). Mothers' involvement in providing care for their hospitalised sick newborns in Kenya: A focused ethnographic account. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *23*(1), 389. https://doi.org/10.1186/s12884-023-05686-3

Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/Guião%20para%20elaborac¸ão%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Parecer n.º 10/2018—Cálculo de dotações seguras nos cuidados de enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/9405/pparecerplusnºplus10_2018_31082018_mceesip_dotaçõesplusseguras_iniciativaplusdaplusmesa_alt_anonimiz.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2023a). *Anuário Estatístico 2023*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/estatística-de-enfermeiros/

Ordem dos Enfermeiros. (2023b). *Guia Orientador de Boas Práticas: A Criança e o Jovem com Necessidades de Saúde Especiais em contexto escolar*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/31169/gobp_nseemmeioescolar_v5n.pdf

Organização Mundial da Saúde (Ed.). (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed). World Health Organization.

Organização Mundial da Saúde. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers*.

World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

Organização Mundial da Saúde. (2022). *WHO recommendations for care of the preterm or low-birth-weight infant*. OMS.

Organização Mundial da Saúde & UNICEF. (2021). *Investing in Our Future A Comprehensive Agenda for the Health and Well-Being of Children and Adolescents*. World Health Organization.

Palaré, M. J., Tavares, F., & Machado, M. do C. (2023). Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Médica Portuguesa*, *36*(5), 326–335. https://doi.org/10.20344/amp.18071

Palma, E., Deatrick, J. A., Hobbie, W. L., Ogle, S. K., Kobayashi, K., & Maldonado, L. (2015). Maternal Caregiving Demands for Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Brain Tumors. *Oncology nursing forum*, *42*(3), 222–229. https://doi.org/10.1188/15.ONF.222-229

Parker, J. M., & Hill, M. N. (2017). A review of advanced practice nursing in the United States, Canada, Australia and Hong Kong Special Administrative Region (SAR), China. *International Journal of Nursing Sciences*, *4*(2), 196–204. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.01.002

Parmenter, D. (2019). *Key Performance Indicators: Developing, Implementing, and Using Winning KPIs* (1.ª ed.). Wiley. https://doi.org/10.1002/9781119620785

Pelentsov, L. J., O'Shaughnessy, P. «Kevin», Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2013). What are the supportive care needs of parents caring for a child diagnosed with ectodermal dysplasia: A rare genetic disorder? *International Journal of Child Health and Human Development*, *7*(1), 23–29.

Pereira, M. C. R. (2018). *The Reconciliation of the Spheres of Professional, Family and Personal Life: The Case of Caregivers of Children with Chronic Poetry* [Master Thesis, Polytechnic Institute of Setúbal]. http://hdl.handle.net/10400.26/25504

Peterson, S., Pearson, L., Nandy, R., Jackson, D., & Hipgrave, D. (2019). A child's right to

health. *The Lancet*, *394*(10210), 1707–1708. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32463-8

Pimenta, P. (2020). Transporte do doente crítico. Em J. A. Pinho (Ed.), *Enfermagem em cuidados intensivos* (1ª Edição, pp. 328–338). Lidel.

Pimentel, R. R. da S., Targa, T., & Scardoelli, M. G. da C. (2017). From diagnosis to the unknown: Perceptions of parents of children and adolescents with diabetes mellitus. *J Nurs UFPE*, *11*(3), 1118–1126. https://doi.org/10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201701

Pinto, M. B., Soares, C. C. D., Santos, N. C. C. de B., Pimenta, E. A. G., Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2017). Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem UFPE - Online*, *11*(3), Artigo 3. https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i3a13495p1200-1206-2017

Ponce, P. (2015a). Alterações do equilíbrio ácido-base. Em P. Ponce & J. J. Mendes (Eds.), *Manual de medicina intensiva* (1ª Edição, pp. 274–284). Lidel.

Ponce, P. (2015b). Alterações do equilíbrio hidroeletrolítico. Em P. Ponce & J. J. Mendes (Eds.), *Manual de medicina intensiva* (1ª Edição, pp. 285–300). Lidel.

Ponce, P. (2015c). Aspetos da organização e gestão de uma unidade de cuidados intensivos. Em P. Ponce & J. J. Mendes (Eds.), *Manual de medicina intensiva* (1ª Edição, pp. 536–544). Lidel.

Purssell, E., & Sagoo, R. (2023). Children's care: Family centred but child focused. *British Journal of Nursing*, *32*(10), 466–470. https://doi.org/10.12968/bjon.2023.32.10.466

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2010). Comunicação. Em I. G. Neto & A. Barbosa (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, pp. 461–485). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ramalho, E. L. R., Nóbrega, V. M. da, Mororó, D. D. de S., Pinto, J. T. J. M., Cabral, C. H. K., & Collet, N. (2022). Nurse's Performance in the Hospital Discharge Process of Children with Chronic Disease. *Revista Gaucha de Enfermagem*, *43*, e20210182. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210182.en

Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Enfermagem em saúde da criança e do jovem numa sociedade em mudança. Em A. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Ramos, M., Vilaça, S., & Mendes, G. (2020). O Recém-nascido Pré-termo. Em A. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Rasmussen, S., Water, T., & Dickinson, A. (2017). Children's perspectives in family-centred hospital care. *Contemporary Nurse*, *53*(4), 445–455. https://doi.org/10.1080/10376178.2017.1315829

Registered Nurses Association of British Columbia. (2001). RNABC policy statement. Advanced nursing practice. *Nursing BC*, *33*(5), 10, 12.

Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, Diário da República n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06 (2019). https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195.

Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho, Diário da República n.º 119/2015, Série II de 2015-06-22 (2015). https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235

Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, Diário da República n.º 133/2018, Série II de 2018-07-12 (2018). https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379

Rennick, J. E., St-Sauveur, I., Knox, A. M., & Ruddy, M. (2019). Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: An interpretive descriptive study. *BMC Pediatrics*, *19*(1), 272. https://doi.org/10.1186/s12887-019-1634-0

Resolução A71-19, WHO Seventy-First World Health Assembly (2018). https://www.who.int/publications/i/item/A71-19

Resolução da Assembleia Geral da ONU n.º 44/25 (1990). https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc.pdf

Rindstedt, C. (2014). Children's Strategies to Handle Cancer: A Video Ethnography of Imaginal Coping. *Child: Care, Health & Development*, *40*(4), 580–586. https://doi.org/10.1111/cch.12064

Rocha, E., & Passos, H. (2020). Nutrição artificial. Em J. A. Pinho (Ed.), *Enfermagem em cuidados intensivos* (1ª Edição, pp. 151–160). Lidel.

Rodriguez, A. L., Cappelletti, L., Kurian, S. M., Passio, C., & Rux, S. (2024). Transitional Care Navigation. *Seminars in Oncology Nursing*, 151580. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2024.151580

Roese, A., Gerhardt, T., Souza, A., & Lopes, M. (2006). Diário de campo: Construção e utilização em pesquisas científicas. *Online Brazilian Journal of Nursing*, *5*(3). https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/598/141

Rogers, J., Reed, M. P., Blaine, K., & Manning, H. (2021). Children with medical complexity: A concept analysis. *Nursing Forum*, *56*(3), 676–683. https://doi.org/10.1111/nuf.12559

Romano, A. E. M. G. (2021). *Family Resilience in the Context of Pediatric Chronic Illness: Impact of Family Caregiver Distress and Post-Traumatic Growth on Parental Caregiver Coping Responses* [Master Thesis, ISPA]. http://hdl.handle.net/10400.12/8068

Ronan, S., Brown, M., & Marsh, L. (2020). Parents' experiences of transition from hospital to home of a child with complex health needs: A systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing*, *29*(17–18), 3222–3235. https://doi.org/10.1111/jocn.15396

Saraiva, H., & Sousa, A. (2022). *Cuidados diferenciados em enfermagem de saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Saunders, S., Weiss, M. E., Meaney, C., Killackey, T., Varenbut, J., Lovrics, E., Ernecoff, N., Hsu, A. T., Stern, M., Mahtani, R., Wentlandt, K., & Isenberg, S. R. (2021). Examining the course of transitions from hospital to home-based palliative care: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, *35*(8), 1590–1601. https://doi.org/10.1177/02692163211023682

Scanlon, A., Murphy, M., Smolowitz, J., & Lewis, V. (2023). Advanced Nursing Practice and Advanced Practice Nursing roles within low and lower-middle-income countries. *Journal of Nursing Scholarship*, *55*(2), 484–493. https://doi.org/10.1111/jnu.12838

Schumacher, K. L., & Meleis, A. lbrahim. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, *26*(2), 119–127. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x

Schütze, D., Engler, F., Ploeger, C., Ulrich, L., Hach, M., Seipp, H., Kuss, K., Bösner, S., Gerlach, F. M., van den Akker, M., Erler, A., & Engler, J. (2022). Specialised Outpatient Paediatric Palliative Care Team–Parent Collaboration: Narrative Interviews with Parents. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *12*(0), e664-670. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002576

Seear, M., Kapur, A., Wensley, D., Morrison, K., & Behroozi, A. (2016). The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: A prospective study. *Archives of Disease in Childhood*, *101*(7), 620–627. https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309796

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. (2023). *Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, EPE* [Institucional]. Serviço Nacional de Saúde. https://www.sns.gov.pt/entidades-de-saude/centro-hospitalar-lisboa-central-epe/

Sezgin, D., O'Caoimh, R., Liew, A., O'Donovan, M. R., Illario, M., Salem, M. A., Kennelly, S., Carriazo, A. M., Lopez-Samaniego, L., Carda, C. A., Rodriguez-Acuña, R., Inzitari, M., Hammar, T., Hendry, A., & all EU ADVANTAGE Joint Action Work Package 7 partners. (2020). The effectiveness of intermediate care including transitional care interventions on function, healthcare utilisation and costs: A scoping review. *European Geriatric Medicine*, *11*(6), 961–974. https://doi.org/10.1007/s41999-020-00365-4

Shahsavari, H., Zarei, M., & Aliheydari Mamaghani, J. (2019). Transitional care: Concept analysis using Rodgers' evolutionary approach. *International Journal of Nursing Studies*, *99*, 103387. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103387

Silva, A. C. (2018). *Biopsychosocial Risk Profile of Adolescents with Chronic Illness* [Master Thesis, Faculty of Medicine, University of Coimbra]. http://hdl.handle.net/10316/81875

Silva, A. P. (2007). Enfermagem avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, *55*(1–2), 11–20.

Silva, M. (2014). *The Experience of Parents in Relation to Adolescent Children with Type 1 Diabetes Mellitus* [Master Thesis, Viseu Higher School of Health]. http://hdl.handle.net/10400.19/2538

Simões, M. J. R. P. (2021). *PaPaS Scale: Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica (Versão Portuguesa)* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

Simonasse, M. F., & Moraes, J. R. M. M. D. (2015). Children with special health care needs: Impact on familiar daily routine. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, *7*(3), 2902–2909. https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909

Soares, A., Silveira, A. P., Silveira, B., Vieira, J., Souza, L., Alexandre, L., Paula, L., Cirilio, P., & Spagnol, C. (2011). O diário de campo utilizado como estratégia de ensino e instrumento de análise do trabalho da enfermagem. *Rev. Eletr. Enf.*, *13*(4), 665–670. https://doi.org/10.5216/ree.v13i4.10415

Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2007). *Manual para pais de bebés prematuros*. SPN. http://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Manual-completo.pdf

Sousa, P. C. M. M. de. (2014). *Parental exercise during the child's hospitalization: Therapeutic nursing intentions in relation to the care partnership* [Doctoral Thesis, Portuguese Catholic University]. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

Sterni, L. M., Collaco, J. M., Baker, C. D., Carroll, J. L., Sharma, G. D., Brozek, J. L., Finder, J. D., Ackerman, V. L., Arens, R., Boroughs, D. S., Carter, J., Daigle, K. L., Dougherty, J., Gozal, D., Kevill, K., Kravitz, R. M., Kriseman, T., MacLusky, I., Rivera-Spoljaric, K., … Halbower, A. C. (2016). An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *193*(8), e16–e35. https://doi.org/10.1164/rccm.201602-0276ST

Svavarsdottir, E. K., Kamban, S. W., Konradsdottir, E., & Sigurdardottir, A. O. (2020). The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *Journal of Family Nursing*, *26*(3), 269–281. https://doi.org/10.1177/1074840720940674

Tamez, R. N. (2017). *Enfermagem na UTI neonatal: Assistência ao recém-nascido de alto risco* (6ª Edição). Guanabara Koogan.

Teoli, D., Sanvictores, T., & An, J. (2023). SWOT Analysis. Em *StatPearls*. StatPearls Publishing. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537302/

Thabet, A. M., & Sayed, Z. A. (2021). Effectiveness of the Premature Infant Oral Motor Intervention on Feeding Performance, Duration of Hospital Stay, and Weight of Preterm Neonates in Neonatal Intensive Care Unit: Results From a Randomized Controlled Trial. *Dimensions of Critical Care Nursing*, *40*(4), 257–265. https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000475

Thorne, S. (2015). Does nursing represent a unique angle of vision? If so, what is it? *Nursing Inquiry*, *22*(4), 283–284. https://doi.org/10.1111/nin.12128

Thorne, S. (2022). Reflections on the nursing theory movement. *Nursing Philosophy*, *23*(4), e12406. https://doi.org/10.1111/nup.12406

Thunberg, G., Johnson, E., Bornman, J., Öhlén, J., & Nilsson, S. (2022). Being heard – Supporting person-centred communication in paediatric care using augmentative and alternative communication as universal design: A position paper. *Nursing Inquiry*, *29*(2), e12426. https://doi.org/10.1111/nin.12426

Tinoco, B. (2021). *Para o Rafael e para a Maria Vitória* [Canção]. https://open.spotify.com/intl-pt/track/1DTT2zbWYsfZm1Sr1g2o0N?si=c0712cd9aaa64c5b

Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. Together for Short Lives.

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., … Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, *169*(7), 467–473. https://doi.org/10.7326/M18-0850

Ulisses, L. D. O., Bispo, T. A. S., Caldas, A. B., Camargo, C. L., Oliveira, M. M. C., Silva, E. A. da, Gomes, N. P., & Whitaker, M. C. O. (2021). Nursing Actions for the Dehospitalization of Children Under Mechanical Ventilation. *Acta Paulista de Enfermagem*, *34*(4), 1–7. https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO000785

Universidade Católica Portuguesa. (2023). *Ficha da Unidade Curricular—Estágio Final e Relatório*. UCP. Documento não publicado.

Van Orne, J. (2022). Care coordination for children with medical complexity and caregiver empowerment in the process: A literature review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *27*(3), e12387. https://doi.org/10.1111/jspn.12387

Verberne, L., Kars, M., Schouten-van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuis, M., & van Delden, J. J. M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, *176*(3), 343–354. https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3

Verberne, L., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., Van Delden, J. J., & Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, *31*(10), 956–963. https://doi.org/10.1177/0269216317692682

Walker, M., Nicolardi, D., Christopoulos, T., & Ross, T. (2023). Hospital, hospice, or home: A scoping review of the importance of place in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, *21*(5), 1–10. https://doi.org/10.1017/S1478951523000664

Weaver, M. S., & Wratchford, D. (2017). Spirituality in Adolescent Patients. *Annals of Palliative Medicine*, *6*(3), 270–278. https://doi.org/10.21037/apm.2017.05.09

Wells, S., O'Neill, M., Rogers, J., Blaine, K., Hoffman, A., McBride, S., Tschudy, M. M., Shumskiy, I., Mauskar, S., & Berry, J. G. (2017). Nursing-led Home Visits Post-hospitalization for Children with Medical Complexity. *Journal of Pediatric Nursing*, *34*, 10–16. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.03.003

WHO Regional Office for Europe. (2021). *Building better together. Roadmap to guide implementation of the Global Strategic Directions for Nursing and Midwifery in the WHO European Region.* WHO Regional Office for Europe.

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350207/WHO-EURO-2021-4464-44227-62471-eng.pdf?sequence=1

Wightman, A., Taylor Zimmerman, C., Neul, S., Lepere, K., Cedars, K., & Opel, D. (2019). Caregiver Experience in Pediatric Dialysis. *Pediatrics*, *143*(2), 1–14. https://doi.org/10.1542/peds.2018-2102

World Health Organization, United Nations Children's Fund (UNICEF), & Lancet Comission. (2020). *Policy Brief: Putting children at the centre of the Sustainable Development Goals*. Lancet. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/a-future-for-children/policy-brief-1---child-at-centre-sdgs.pdf?sfvrsn=9c083e7b_2&download=true

Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd Edition). WHPCA. http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

Yazdani, N., Chartrand, J., & Stacey, D. (2022). Exploring Parental Decision Making for a Child With a Life-Limiting Condition: An Interpretive Description Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *24*(2), 140–146. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000839

Yip, J. Y. C. (2021). Theory-Based Advanced Nursing Practice: A Practice Update on the Application of Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. *SAGE Open Nursing*, *7*, 23779608211011993. https://doi.org/10.1177/23779608211011993

Young, M. (2023). Inside the Indiana Complex Care Coordination Collaborative. *Hospital Case Management*, *31*(3), 1–16.

Zhang, Y., Wei, M., Zhang, Y., & Shen, N. (2014). Chinese Family Management of Chronic Childhood Conditions: A Cluster Analysis. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *19*(1), 39–53. https://doi.org/10.1111/jspn.12046

APÊNDICES

Apêndice 1 |

Protocolo da Revisão Scoping "Processos de transição saúde-doença na criança com DCC e pais no contexto dos cuidados de saúde"

CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA-PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

2022 – 2023

PROCESSOS DE TRANSIÇÃO SAÚDE-DOENÇA NA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA E PAIS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS DE SAÚDE: PROTOCOLO DE UMA REVISÃO SCOPING

Por

Ana Margarida Santos Ferreira, nº192022091

David de Sousa Loura, nº 192022087

Trabalho elaborado sob orientação das Professoras Doutoras Zaida Charepe, Sílvia Caldeira, Sílvia Ramos e Margarida Lourenço

Lisboa, abril de 2023

Índice

Resumo 3
Introdução 4
Questão de Revisão 8
Critérios de inclusão 8
Participantes 8
Conceito 9
Tipos de evidência 10
Métodos 11
Estratégia de pesquisa 11
Seleção da evidência 15
Extração de dados 15
Análise dos dados e apresentação 16
Agradecimentos 17
Financiamento 17
Declarações 17
Contribuições dos autores 18
Conflitos de interesse 18
Referências 18
Apêndices 22

Resumo

Objetivo: Mapear a evidência disponível acerca dos processos de transição saúde-doença na criança com doença crónica complexa e pais no contexto dos cuidados de saúde.

Introdução: No contexto infantojuvenil, a prevalência das doenças crónicas complexas (DCC), que geram severas limitações e implicam cuidados especializados, apresenta uma tendência crescente. O diagnóstico de uma DCC assume-se como uma transição saúde-doença para o cliente pediátrico, afirmando-se como uma mudança a longo-prazo e, consequentemente, adquirindo maior vulnerabilidade. Embora a evidência refira a necessidade de intervenção dos profissionais de saúde neste contexto, é premente conhecer as caraterísticas destes processos transacionais, com o intuito de promover transições seguras nesta população.

Critérios de inclusão: Serão considerados estudos primários e secundários com enfoque em crianças entre os 0 e os 21 anos, portadoras de uma doença crónica complexa, e seus pais, que tenham experienciado processos de transição saúde-doença, em particular relativamente à adaptação à doença e à continuidade de intervenções em âmbito comunitário, no contexto dos cuidados de saúde.

Métodos: Foi construída uma estratégia de pesquisa sensível e específica que será aplicada em cinco bases de dados e duas fontes de literatura cinzenta, procurando estudos realizados entre 2013 e 2023, redigidos em português ou inglês. A seleção dos artigos será conduzida através da metodologia PRISMA, com apoio de software próprio e envolvimento independente de dois revisores. Os dados serão extraídos para um instrumento desenhado para o efeito, sendo posteriormente apresentados com uma abordagem sintetizadora em quadros, diagramas ou gráficos que suportem a interpretação dos resultados.

Palavras-Chave: Criança, Doença Crónica Complexa, Pais, Transição, Cuidados de Saúde.

Introdução

Numa perspetiva evolutiva e em termos antropológicos, as crianças foram progressivamente encaradas como elementos cada vez mais cruciais no seio familiar e na sociedade, constituindo-se hoje como pessoas, dotadas de direitos e centros de processos inter-relacionais, numa lógica de crescimento e desenvolvimento saudável (Ordem dos Enfermeiros, 2015; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Considerando este trajeto, o aparecimento de uma doença crónica na criança é considerado um processo não natural e inesperado, que afeta todo o sistema familiar e que, por isso, pode ser considerado por si só como uma transição (Jorge, 2004).

O conceito de transição tem sido muito explorado na literatura. De acordo com Meleis e colaboradores (2000), as transições resultam de mudanças a longo prazo na vida, na saúde, nas relações e no ambiente, que envolvem a adaptação a novos papéis e situações. Este processo resulta, eventualmente, na criação de novos significados e na promoção da resiliência interna quando o indivíduo toma consciência do que está a acontecer. Contudo, nem sempre este caminho é linear e, por vezes, gera sentimentos negativos na pessoa, colocando-a, consequentemente, num estado de maior vulnerabilidade. Deste modo, a vulnerabilidade é considerada um conceito essencial nas dinâmicas transacionais, estando associada ao impacto que essas mudanças têm nos indivíduos assim como às respostas dos mesmos ao período de transição (Meleis et al., 2000).

No contexto internacional, a ocorrência destes períodos de transição associada ao diagnóstico de uma doença crónica na criança tem-se afirmado cada vez mais frequentes, acarretando um impacto significativo ao nível hospitalar (Cortes et al., 2020; Shappley et al., 2021). No caso da doença crónica complexa (DCC), a última estimativa de prevalência situa-se nos três milhões de crianças a nível mundial (Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance, 2020), o que se afirma como uma morbilidade manifestamente significativa tendo em conta o caráter agressivo e profundamente limitador destas patologias.

Segundo Feudtner e colaboradores (2000), a DCC é definida como qualquer patologia que envolva um ou vários sistemas orgânicos, originando doença grave, com duração de pelo menos 1 ano (exceto se ocorrer um processo de morte durante esse período), que requeira cuidados pediátricos especializados e, provavelmente, um período de hospitalização. As DCC dividem-se em dez categorias, desde as doenças neuromusculares, passando pelas cardiovasculares, respiratórias e renais, até às oncológicas e neonatais, entre outras. Em Portugal, cerca de 20% das crianças com DCC inserem-se dentro de mais do que uma categoria (Lacerda et al., 2019).

Fruto da doença e das complicações que dela advêm, as DCC são igualmente designadas na literatura como condições limitantes da vida e / ou ameaçadoras da vida, um conceito definido pela Together for Short Lives (2018) como sendo patologias em que a probabilidade de cura é muito reduzida e da qual poderá resultar a morte da criança, no culminar de um processo de deterioração física e funcional. Este processo pode ser abrupto ou progressivo, implicando, de forma recorrente, um aumento do status de dependência da criança face aos prestadores de cuidados, bem como a dependência de tecnologia e/ou um processo de transplantação (Lacerda et al., 2019).

Estas condições são, por sua vez, espelhadas em quatro grandes grupos, iniciando-se nas condições onde existe risco de vida simultâneo a um tratamento curativo que ainda apresenta viabilidade apesar de algum grau de falibilidade (Grupo 1), passando pelas condições onde a morte prematura é inevitável (Grupo 2), bem como pelas doenças progressivas e sem opções de cura (Grupo 3), e também pelas doenças irreversíveis mas não progressivas (Grupo 4), com potencial para motivar incapacidade severa e uma elevada vulnerabilidade (Together for Short Lives, 2018). Benini e colaboradores (2022) propõem ainda um quinto grupo, que inclui fetos com diagnóstico pré-natal grave e recém-nascidos com esperança de vida diminuta à nascença.

Os dados mais recentes relativos ao contexto português apontam para uma tendência crescente no número de episódios de internamento destas crianças, com um impacto significativo no aumento da mortalidade e da despesa em saúde associada (Lacerda et al., 2019). Efetivamente, a existência de uma DCC acarreta desafios associados ao reconhecimento de necessidades especiais de saúde (Charepe, 2020), não

só numa perspetiva individual, mas também comunitária e organizacional, o que obriga a uma reflexão sobre a forma como se concebem os cuidados de saúde a estas crianças.

No que concerne ao apoio individualizado à criança com DCC, a literatura e as recomendações das organizações científicas e profissionais do setor preconizam que este seja planificado e operacionalizado por uma equipa multidisciplinar, com uma implementação o mais precoce possível (idealmente, na altura do diagnóstico), sustentado em mecanismos psicossociais e recursos que permitam uma gestão adequada da doença em todos os contextos de saúde. Falamos, por exemplo, de abordagens como a dos cuidados paliativos pediátricos, que não servem apenas para crianças em fim de vida e que se constituem como um direito de todas as crianças com doença crónica complexa, dado o caráter grave, incapacitante, incurável e potencialmente ameaçador da vida deste tipo de patologias (Benini et al., 2022; International Children's Palliative Care Network, 2008).

Neste sentido, a filosofia dos cuidados centrados na família tem vincado o lugar fundamental que esta ocupa como determinante positivo no estado emocional da criança, devendo constar, por isso, da estratégia de apoio à criança com doença crónica complexa (Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, 2015). Para o efeito, o seu envolvimento tem que considerar por um lado, a sua crescente responsabilidade na participação nos cuidados e, por outro, os efeitos da doença no seu funcionamento, nomeadamente provocando alterações nos papéis estabelecidos (McElfresh & Merck, 2014), o que pode afetar a estabilidade dos subsistemas. Os pais, normalmente considerados como figuras significativas e de vinculação para as crianças, constituem-se frequentemente como os principais cuidadores neste contexto (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020). Estas figuras passam por um processo de aquisição de competências que implica a adaptação parental à realidade da doença e significados que lhe estão inerentes (Saraiva & Sousa, 2022), podendo gerar inseguranças e incertezas sobre o agir (Feudtner et al., 2000; Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Também a comunidade assume um papel muito importante na aceitação gradual da DCC, na medida em que se constitui como o ambiente onde se localizam os atores de

proximidade que têm a oportunidade de, por um lado, vigiar o estado de saúde da criança com DCC, encaminhando para os recursos devidos e, por outro, promover a normalização e inclusão, permitindo a manutenção dos papéis sociais da criança e da família (Charepe, 2020; Coyne et al., 2018; Jorge et al., 2016).

Perante uma situação de DCC, a criança e a família, em particular os pais, apresentam-se num contexto de vulnerabilidade que carece de uma intervenção integrada e contínua dos profissionais de saúde (Benini et al., 2022; Organização Mundial da Saúde, 2018). De acordo com a literatura, os enfermeiros, enquanto grupo profissional que dispõe de uma maior quantidade de tempo alocado aos contextos de prestação de cuidados diretos (Capelas et al., 2019), encontram-se numa posição *pivot* para percecionar as necessidades das crianças e suas famílias, suportando-as na transição através de intervenções que facilitem a gestão do processo transacional como um todo (Dusek et al., 2015; Tavares et al., 2022).

Tendo em conta a evidência já produzida nesta área, importa sintetizar o conhecimento existente acerca dos processos de transição saúde-doença nesta população, procurando servir como base para originar estudos sobre intervenções de enfermagem holísticas, individualizadas e mais ajustadas relativamente às caraterísticas destes processos, associadas a ganhos em saúde para as crianças, famílias, comunidade e sociedade.

Foi realizada uma breve pesquisa preliminar na literatura que evidenciou uma quantidade significativa de evidência, que justifica a sua síntese e mapeamento, acerca desta temática. Simultaneamente, foi conduzida uma pesquisa na PROSPERO, MEDLINE, Cochrane Database of Systematic Reviews e *JBI Evidence Synthesis*, não se evidenciando revisões scoping finalizadas ou em progresso sobre o tema. Destarte, a presente revisão tem como objetivo mapear a evidência disponível acerca dos processos de transição na criança com doença crónica complexa e pais no contexto dos cuidados de saúde.

Questão de Revisão

No âmbito desta revisão, foi definida a seguinte questão de pesquisa principal: qual é a evidência disponível acerca dos processos de transição saúde-doença na criança com doença crónica complexa e pais no contexto de cuidados de saúde?

De forma a aprofundar a análise, são igualmente propostas três questões secundárias:

a) Quais os condicionalismos facilitadores da transição na criança com doença crónica complexa e pais no contexto dos cuidados de saúde?
b) Quais os condicionalismos inibidores da transição na criança com doença crónica complexa e pais no contexto dos cuidados de saúde?
c) Quais os padrões de resposta associados aos processos de transição na na criança com doença crónica complexa e pais no contexto dos cuidados de saúde?

Critérios de inclusão

Participantes

Esta revisão considerará todos os estudos que incluam crianças com um diagnóstico de doença crónica complexa, independentemente da abordagem terapêutica ou das especialidades de enfermagem e médicas envolvidas no seu seguimento. Considerar-se-ão como doenças crónicas complexas todas aquelas que sejam identificadas como tal ou como doenças limitantes e/ou ameaçadoras da vida, e que se coadunem com a definição de Feudtner e colaboradores (2000), veiculadas pela Organização Mundial de Saúde (2018) e por Benini e colaboradores (2022). Em caso de dúvida acerca da classificação, recorrer-se-á ao Diretório de Doenças Limitantes da Vida (Hain & Devins, 2011). Será igualmente considerada como participante a criança com necessidades especiais de saúde ou que dependa de cuidados de longa duração.

Quanto às idades, serão consideradas todas as crianças desde o nascimento à adolescência (0 aos 18 anos), considerando também os jovens adultos com doenças crónicas e/ou incapacidade até aos 21 anos, ou em casos que a transição para a vida adulta ainda não esteja realizada (Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, 2015; Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018). Estes estudos podem incluir outras idades, no entanto os resultados devem ser específicos das pessoas em idade pediátrica supracitada anteriormente. Serão também considerados todos os estudos em que se verifique a presença dos pais, independentemente do tipo de família e dos limites existentes, não constituindo este um critério indispensável à sua inclusão.

Excluir-se-ão estudos que abordam pessoas com idade superior a 21 anos e suas famílias, que se insiram no contexto de prestação de cuidados de adultos, bem como as crianças que apresentam doenças crónicas não complexas ou uma patologia aguda com necessidade de cuidados de saúde.

Conceito

Serão considerados todos os estudos que se foquem no conceito de transição saúde-doença nesta população, em linha com a definição de Meleis e colaboradores (2000), podendo ser incluídos estudos que apresentem conceitos equiparáveis a este último mas que se encontrem descritos com outra designação. Em particular, existem dois momentos que se revestem de particular interesse para esta revisão: uma primeira fase, correspondente à adaptação física e psicológica da criança e dos pais decorrente do diagnóstico de uma doença crónica complexa, internamento hospitalar ou agudização da condição patológica de base; uma segunda fase, correspondente à alta da criança e dos pais para casa, bem como a toda a coordenação e integração de cuidados necessária.

Neste sentido, os estudos que versem programas de melhoria contínua ou de intervenção clínica promotores de uma transição saúde-doença segura serão igualmente apreciados, à semelhança daqueles que se foquem na continuidade dos cuidados além do

contexto hospitalar e na articulação entre todos os recursos disponíveis na comunidade. Os estudos deverão identificar áreas de otimização, contributos ou implicações para a prática de enfermagem.

Irão ser excluídos os estudos que identificam exclusivamente outros processos de transição que não o de saúde-doença - situacional, organizacional e/ou desenvolvimental (por exemplo, processo de transição entre os cuidados de saúde em ambiente pediátrico para um ambiente de adultos).

Contexto

O contexto a considerar nos estudos incluídos para a presente revisão será o ambiente de prestação de cuidados de saúde ao qual a população identificada acima recorre, quer seja a nível primordial, primário, secundário ou terciário, e independentemente das especialidades clínicas abrangidas e do setor económico em que se inserem. Não serão aplicadas restrições a nível sociodemográfico. Excluir-se-ão os estudos que se distanciam da prestação de cuidados direta, abordando exclusivamente esta temática nas áreas da investigação ou da academia.

Tipos de evidência

A presente revisão *scoping* irá considerar estudos primários, com metodologias qualitativas, quantitativas ou mistas, bem como revisões da literatura (narrativas ou sistemáticas) e estudos de caso. Irá ser também efetuada pesquisa de literatura cinzenta com pertinência para responder à questão de revisão, nomeadamente através de repositórios de teses ou dissertações para obtenção de graus académicos. Excluem-se cartas ao editor, artigos de opinião, editoriais, colunas, comentários e recensões de obras.

Métodos

Esta revisão será realizada tendo em conta as orientações emanadas pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI), em especial quanto à condução e desenvolvimento da *scoping review* (Peters et al., 2020), bem como quanto à análise dos artigos a incluir na amostra com a utilização da metodologia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Tricco et al., 2018). Os aspetos metodológicos que constam do presente protocolo foram consensualizados e revistos por peritos em biblioteconomia. O envolvimento de pelo menos um *knowledge user* encontra-se prevista durante a realização da revisão (Jull et al., 2019; Pollock et al., 2023).

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa delineada visa a identificação de materiais inseridos nos tipos de evidência a considerar para a presente revisão. A pesquisa será desenvolvida através de diversas fases, conforme as orientações da JBI.

A primeira fase, já realizada, corresponde à pesquisa exploratória inicial, que foi conduzida nas bases de dados CINAHL Complete®, MEDLINE Complete®, PubMed®, Scopus® e nas plataformas agregadoras EBSCO Discovery Service® e B-On®, no sentido de perspetivar os atributos da literatura com maior pertinência para responder à questão de revisão. Esta pesquisa contribuiu para elaborar uma estratégia de pesquisa abrangente, nomeadamente através da identificação das palavras-chave em linguagem natural ou indexada mais frequentes e das palavras presentes nos títulos e resumos dos artigos mais relevantes. Neste sentido, foi desenvolvido um quadro preliminar de termos de pesquisa (Apêndice 1), conjugando a linguagem natural em inglês e português, bem como os termos indexados: CINAHL Subject Headings para a base de dados CINAHL Complete® e Medical Subject Headings para as bases de dados MEDLINE Complete® e PubMed®.

A segunda fase corresponde à pesquisa propriamente dita, onde se irá proceder à identificação dos artigos que se insiram nos critérios de inclusão delineados. Simultaneamente à elaboração do presente protocolo, foi conduzida uma fase de teste

piloto da pesquisa definitiva, procurando afinar a estratégia para uma pesquisa o mais equilibrada possível entre a sua sensibilidade e especificidade. Para o efeito, foi construída uma expressão de pesquisa preliminar que serviu como ponto de partida (Apêndice 2).

Neste sentido, a fase de teste desenvolveu-se através de múltiplas pesquisas, com o objetivo de percecionar qual a matriz mais frequente de operacionalização dos termos escolhidos. Fruto deste processo, existiram várias versões da expressão, considerando-se sempre que esta seria introduzida nas bases de dados com formato "termo a termo" e, posteriormente, "faceta a faceta", sendo que os termos seriam colocados em campos de texto e campos controlados, conforme recomendado pela literatura (Aromataris & Munn, 2020; Higgins et al., 2022; Purssell & McCrae, 2020). O Quadro 1 apresenta, de forma sistematizada, as alterações introduzidas em cada versão durante a fase de teste.

No seguimento da análise das várias possibilidades, quer a expressão de pesquisa preliminar, quer a sua versão revista (Apêndice 3), apresentavam um número de resultados excessivamente abrangente (cerca de 36 mil artigos), bem como termos de pesquisa que, aparentemente, não se operacionalizavam frequentemente. Consequentemente, uma parte significativa dos resultados afirmavam-se pouco sensíveis ao tema da revisão.

Tendo em conta o exposto, os termos de pesquisa e a expressão foram revistos, bem como as bases de dados onde a pesquisa iria ser conduzida. Este processo exploratório e de teste culminou com a construção de um novo quadro de termos (Apêndice 4) e de uma expressão de pesquisa final (Apêndice 5), que foram adotados para a realização da pesquisa propriamente dita. A estratégia será assim aplicada nas seguintes bases de dados: CINAHL Complete®, MEDLINE Complete® e Psychology and Behavioral Sciences Collection®, pertencentes à plataforma agregadora EBSCOHost; e na plataforma Cochrane Library®, incluindo as bases de dados Cochrane Database of Systematic Reviews® e Cochrane Central Register of Clinical Trials®. A literatura cinzenta será pesquisada nos Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), no portal OpenAire e em bibliotecas físicas e virtuais pertencentes a instituições académicas e/ou de saúde.

Quadro 1 - Versões das expressões de pesquisa na fase de teste

	Alterações nos termos utilizados e bases de dados pesquisadas	**Tipologia de base de dados**	**Campos de pesquisa dos termos em linguagem natural**	**Campos de pesquisa dos termos em linguagem indexada**
Expressão de pesquisa preliminar		Com dicionário de termos	Título + Resumo	Campo controlado (MH)
		Sem dicionário de termos	Título + Resumo + Palavras-chave	Não aplicável
Expressão de pesquisa preliminar revista	- Introdução do termo "Caregivers" - Exclusão dos termos "Onset" e "Coordination"	Com dicionário de termos	Título + Resumo	Campo controlado (MH)
		Sem dicionário de termos	Título + Resumo	Não aplicável
Expressão de pesquisa final	- Introdução do termo "Complex care" em linguagem natural - Exclusão dos termos "Psychosocial Adaptation (Iowa NOC)" e "Child Adaptation to Hospitalization (Iowa NOC)" - Exclusão das bases de dados Scopus® e PubMed® + inclusão da plataforma Cochrane Library®	Com dicionário de termos	Título	Título + Campo controlado (MH)
		Sem dicionário de termos	Título + Resumo	Não aplicável

A expressão de pesquisa final em linguagem natural encontra-se definida no Quadro 2. As restantes expressões específicas discriminadas por base de dados encontram-se disponíveis, conforme se referiu anteriormente, no Apêndice 5, devido à sua extensão. A expressão de pesquisa para o portal OpenAire foi simplificada, uma vez que o sistema não suporta expressões de pesquisa avançada.

Este processo de pesquisa originará um número de artigos que será identificado, avaliado quanto à sua elegibilidade e alvo de um processo de seleção (PRISMA-ScR) (Tricco et al., 2018). A terceira fase da pesquisa operacionaliza-se durante este processo,

nomeadamente através da verificação das referências bibliográficas dos artigos incluídos na revisão para identificar eventuais materiais de interesse.

Quadro 2 - Expressão de pesquisa em linguagem natural

Expressão de pesquisa em linguagem natural - em língua inglesa	(child* OR parent* OR caregiv*) AND (“chronic disease” OR “chronic illness” OR “chronic condition” OR “complex chronic condition” OR “life-limiting condition” OR life-threatening condition” OR “long-term conditions” OR “long-term care” OR “complex care” OR “special health needs) AND (transition* OR continuity OR adapt* OR diagnos*) AND (nurs* OR pediatric* OR “pediatric palliative care”)
Expressão de pesquisa em linguagem natural - em língua portuguesa	(criança OR pais OR parent* OR cuidad*) AND ("doença crónica" OR "Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida" OR “doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração” OR “necessidades especiais de saúde”) AND (transi* OR continu* OR adapta* OR diagnost*) AND (enferm* OR pediatr* OR “enfermagem pediátrica” OR “enfermagem de saúde infantil” OR “cuidados paliativos pediátricos”)

Serão considerados artigos inseridos em qualquer meio de divulgação científica, independentemente da sua índole, desde que redigidos em português e inglês e publicados nos últimos dez anos (entre 2013 e 2023). A restrição em termos cronológicos prende-se com a necessidade de compatibilização da evidência científica com a realidade assistencial atual, que tem evoluído de forma exponencial na área da criança com doença crónica complexa nos últimos anos. Ademais, a importância da transferência do conhecimento mais atual para a prática clínica é igualmente um desígnio que consideramos ser importante na seleção da evidência para a revisão.

Seleção da evidência

Após a pesquisa, os registos dos estudos considerados serão extraídos e carregados num sistema de apoio à gestão bibliográfica (Zotero), onde será realizado o processo de identificação dos artigos, bem como de verificação da informação constante

dos registos extraídos e de eliminação de duplicados. De seguida, os materiais serão colocados num software de apoio à revisão bibliográfica (Rayyan), onde se concretizará a avaliação de elegibilidade e seleção dos artigos.

A avaliação da elegibilidade dos artigos face aos critérios de inclusão delineados e a sua seleção será realizada, numa primeira instância, através de análise dos títulos e dos resumos e, posteriormente, através de análise do texto integral, numa dinâmica levada a cabo por dois revisores. Em caso de discordância, haverá lugar a uma decisão final através de consenso ou introdução de um terceiro revisor. As razões para a exclusão dos artigos que não respondam aos critérios de inclusão serão registadas e descritas na revisão final. No final do processo, as diversas etapas serão representadas num diagrama PRISMA (Page et al., 2021). Não haverá lugar à avaliação da qualidade metodológica dos estudos, dado o caráter da revisão.

Extração de dados

Os artigos selecionados para a revisão serão analisados por dois revisores, sendo que caberá a cada revisor rever uma proporção destes artigos. Encontra-se prevista a presença de um terceiro revisor que irá supervisionar todo o processo, bem como reuniões regulares entre os membros da equipa de revisão para partilhar aspetos sobre o processo de colheita de dados e discutir opções sobre a evolução da revisão.

Os dados serão extraídos para um instrumento desenvolvido para o efeito. Conforme preconizado por Pollock e colaboradores (2023), este instrumento contemplará dados referentes aos autores, país de origem do estudo, tipo de estudo, objetivo, amostra, metodologia e resultados. Os resultados serão posteriormente reorganizados e agrupados conforme o contributo evidenciado para responder às questões de revisão, procurando facilitar a síntese da evidência e o alinhamento com o objetivo delineado. Neste sentido, poderá existir a necessidade de realizar uma abordagem básica de análise de conteúdo, cujos detalhes serão reportados na revisão final. Quaisquer dados em falta que sejam fulcrais para a compreensão do estudo e para responder às questões de revisão serão solicitados aos autores.

Uma versão preliminar do instrumento referido no parágrafo anterior pode ser consultada no Apêndice 6. Encontra-se prevista a realização de uma fase piloto de teste deste instrumento, no sentido de percecionar a sua adequabilidade e otimizar a estrutura para maximizar a qualidade da colheita de dados. Prevê-se que possam existir alterações e revisões na estrutura deste instrumento durante a realização da revisão, mediante a análise dos artigos e necessidade de modificação dos campos descritos. Todas estas modificações serão descritas na revisão final. As decisões em conflito acerca da extração de dados serão solucionadas por consenso ou, caso não seja possível, através da introdução do terceiro revisor.

Análise dos dados e apresentação

Os dados resultantes da presente revisão serão apresentados procurando conjugar uma abordagem integrativa com uma visão esquemática dos conteúdos.

Quanto aos resultados, os dados serão primeiramente descritos através de um quadro com sumarização das principais características dos estudos e do seu contributo para responder à questão de revisão. Não obstante, poderão ser utilizadas outras metodologias para evidenciar os resultados, nomeadamente através de diagramas, gráficos de barras, pictogramas, entre outros instrumentos.

No que concerne à discussão, será utilizada uma abordagem problematizadora dos conteúdos, procurando articular os resultados provenientes da evidência científica com o estado da arte atual. Tendo em conta a natureza da revisão, procurar-se-á, de forma crítica e reflexiva, comparar os resultados com dados relativos à prática clínica e perspetivar a transferibilidade dos conteúdos para o contexto da realidade assistencial. Para tal desígnio, poderão ser construídos quadros que sintetizem e/ou diagramas que explorem as relações entre as diversas perspetivas. A identificação de áreas de disponibilidade heurística a partir dos resultados será igualmente conduzida e evidenciada na revisão final.

Financiamento

Não aplicável.

Declarações

Não aplicável.

Contribuições dos autores

A autoria do trabalho encontra-se atribuída conforme os critérios definidos pelo *ICMJE - International Committee of Medical Journal Editors* (2023), sendo que todos os autores:

- contribuíram para a conceção e desenho da revisão;
- contribuíram para a aquisição, análise e interpretação dos dados;
- participaram na elaboração ou revisão do conteúdo do artigo;
- validaram e ratificaram a versão final do artigo;
- se responsabilizam por todos os aspetos mencionados no presente artigo e se comprometem a colaborar com dinâmicas de resolução e investigação de quaisquer questões acerca da precisão e/ou integridade dos dados veiculados.

Conflitos de interesse

Os autores não apresentam qualquer conflito de interesses a declarar.

Referências

Aromataris, E., & Munn, Z. (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI. https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(5), e529–e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Capelas, M., Afonso, T., Durão, S., & Teves, C. (2019). Atividade assistencial das

equipas/serviços de cuidados paliativos. Em Observatório Português dos Cuidados Paliativos, *Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019* (pp. 44–80). Universidade Católica Editora. http://hdl.handle.net/10400.14/30230

Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. do C. (2020). Modelos de cuidados em saúde infantil e pediátrica. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª Edição, pp. 25–38). Lidel.

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Cortes, J., Fernández, C., Bandeira de Oliveira, M., Lagos, C., Martínez, M. T., Hernández, C., & González, I. (2020). Enfermedades crónicas en población pediátrica: Comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *Anales de Pediatría*, *93*(3), 183–193. https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019

Coyne, B., Hallowell, S. C., & Keim-Malpass, J. (2018). Methodologic Considerations for Transition Research Using the National Survey of Children with Special Health Care Needs: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Pediatric Health Care*, *32*(4), 363–373. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.12.007

Dusek, B., Pearce, N., Harripaul, A., & Lloyd, M. (2015). Care Transitions: A Systematic Review of Best Practices. *Journal of Nursing Care Quality*, *30*(3), 233–239. https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000097

Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics*, *106*(Supplement_1), 205–209. https://doi.org/10.1542/peds.106.S1.205

Hain, R. D., & Devins, M. (2011). *Directory of Life-Limiting conditions*. https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/directory-life-limiting-conditions/

Higgins, J., Thomas, J., Chandler, J., Cumpston, M., Li, T., Page, M., & Welch, V. (2022). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* (Versão 6.3.). Cochrane. www.training.cochrane.org/handbook.

International Children's Palliative Care Network. (2008). *The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children*. https://www.icpcn.org/icpcn-charter/

Jorge, A. (2004). *Família e hospitalização da criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Lusociência.

Jorge, A. M., Carrondo, E. M., & Lopes, F. M. T. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários centrados na família: Contributos para uma Orientação

Salutogénica. *Egitania Sciencia*, *1*(18), 75–87. https://doi.org/10.46691/es.v1i18.69

Jull, J. E., Davidson, L., Dungan, R., Nguyen, T., Woodward, K. P., & Graham, I. D. (2019). A review and synthesis of frameworks for engagement in health research to identify concepts of knowledge user engagement. *BMC Medical Research Methodology*, *19*(1), 211. https://doi.org/10.1186/s12874-019-0838-1

Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011 – 2015). *Acta Médica Portuguesa*, *32*(7–8), 488–498. https://doi.org/10.20344/amp.10437

McElfresh, P., & Merck, T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. Em M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição, pp. 897–926). Lusociência.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática—Adaptação à parentalidade durante a hospitalização* (Vol. 8). Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadepositiva_vf.pdf

Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República n.º 119/2015* (Série II de 2015-06-22), 16660 - 16665). https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235?_ts=1680825600034.

Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República n.º 133/2018* (Série II de 2018-07-12), 19192 - 19194. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379.

Organização Mundial da Saúde. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., … Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: A

An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, n71. https://doi.org/10.1136/bmj.n71

Peters, M., Godfrey, C., Mclnerney, P., Munn, Z., Tricco, A., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping reviews. Em E. Aromataris & Z. Munn, *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI. https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12

Pollock, D., Peters, M. D. J., Khalil, H., McInerney, P., Alexander, L., Tricco, A. C., Evans, C., de Moraes, É. B., Godfrey, C. M., Pieper, D., Saran, A., Stern, C., & Munn, Z. (2023). Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, *21*(3), 520–532. https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123

Purssell, E., & McCrae, N. (2020). *How to Perform a Systematic Literature Review: A Guide for Healthcare Researchers, Practitioners and Students*. Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-49672-2

Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. do C. (Eds.). (2020). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Saraiva, H., & Sousa, A. (2022). *Cuidados diferenciados em enfermagem de saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Shappley, R. K. H., Noles, D. L., & Spentzas, T. (2021). Pediatric Chronic Critical Illness: Validation, Prevalence, and Impact in a Children's Hospital. *Pediatric Critical Care Medicine*, *22*(12), e636–e639. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002802

Tavares, P., Santos Silva, R., & Magalhães, B. (2022). Fatores determinantes na transição para cuidados paliativos: Perspetiva de enfermeiros peritos. *Onco.News*, *45*, e058. https://doi.org/10.31877/ON.2022.45.01

Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. Together for Short Lives.

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., … Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, *169*(7), 467–473. https://doi.org/10.7326/M18-0850

Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd Edition). WHPCA. http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

Apêndices

Apêndice 1

Quadro de termos de pesquisa preliminar

PCC	Termo em linguagem natural [EN]	Termo em linguagem natural [PT]	Descritor MeSH	Descritor DeCS	Descritor CINAHL
Pop.	Child (child*)	Criança	Infant Child, Preschool Child Adolescent Young Adult	Pré-Escolar Criança Adolescente Adulto Jovem	Child Child, Preschool Infant Adolescence Young Adult
	Parents (parent*)	Pais	Parents Family Mothers Fathers Parenting Parent-Child Relations	Pais Família Mães Pai Poder Familiar Relações Pais-Filho	Parents Mothers Fathers Parenting Parenting Education Parental Attitudes Parents of Children with Disabilities Parent-Child Relations Parent-Infant Relations Nuclear Family Family Relations
	Chronic disease Chronic illness Chronic condition	Doença Crónica	Chronic Disease Noncommunicable diseases Communicable diseases	Doença crônica Doenças não transmissíveis Doenças transmissíveis	Chronic disease Noncommunicable Diseases Communicable diseases
	Complex chronic condition Life-limiting condition Life-threatening condition	Doença Crónica Complexa Doença Limitadora da vida Doença Ameaçadora da vida	NA NA NA	NA NA NA	NA NA Critical illness

	Long-term conditions Long-term care	Longa duração	Long-Term Care	Assistência de longa duração	Long Term Care
	Special health needs	Necessidades especiais de saúde	NA	NA	NA
Conc.	Transition*	Transição (transi*)	Hospital to Home Transition Transitional Care Retention in Care Patient Discharge	Transição do Hospital para o Domicílio Cuidado Transicional Retenção nos Cuidados Alta do Paciente	Transitional Programs Transitional Care Hospital to Home Transition
	Continuity	Continuidade (continu*)	Continuity of Patient Care After Care	Continuidade da Assistência ao Paciente Assistência ao Convalescente	Continuity of Patient Care After Care
	Coordination (coordinat*)	Coordenação (coordena*)	NA	NA	NA
	Adaptation (adapt*)	Adaptação (adapta*)	Adaptation, Psychological Adaptation, Physiological Emotional Adjustment Health Knowledge, Attitudes, Practice Social Adjustment	Adaptação Psicológica Adaptação Fisiológica Ajustamento Emocional Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde Ajustamento Social	Adaptation, Psychological Adaptation, Physiological Adaptation, Occupational Psychosocial Adaptation (Iowa NOC) Child Adaptation to Hospitalization (Iowa NOC)
	Diagnosis (diagnos*)	Diagnóstico (diagnost*)	Diagnosis	Diagnóstico	Diagnosis
	Onset	Início (inici*) Inaugural	NA	NA	Delayed Onset Sudden Onset
Cont.	Nursing (nurs*)	Enfermagem (Enferm*)	Nursing Nurses Nursing Diagnosis	Enfermagem Enfermeiras e Enfermeiros Diagnóstico de Enfermagem	Nurses Nursing Diagnosis
	Pediatric (pediatric*)	Pediátrico (pediatr*)	Pediatrics Pediatricians	Pediatria Pediatras	Hospitals, Pediatric Pediatric Units

	“Pediatric Nursing”	Enfermagem pediátrica Enfermagem de saúde infantil	Pediatric Nursing Nurses, Pediatric Pediatric Nurse Practitioners	Enfermagem Pediátrica Enfermeiras Pediátricas Profissionais de Enfermagem Pediátrica	Pediatric Nursing Pediatric Nurse Practitioners Child Care Infant Care
	“Pediatric palliative care nursing” / “Palliative care nursing”	Cuidados paliativos pediátricos	Palliative Care Hospice and Palliative Care Nursing Respite Care Episode of Care	Cuidados Paliativos Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida Cuidados Intermitentes Cuidado Periódico	Palliative Care Hospice and Palliative Nursing

Apêndice 2

Expressão de pesquisa preliminar

1. Bases de dados com dicionário de termos

. CINAHL Complete

S1	TI child* OR AB child* OR MH (Infant OR Child, Preschool OR Child OR Adolescence OR Young Adult)
S2	TI parent* OR AB parent* OR MH (Parents OR Mothers OR Fathers OR Parenting OR Parenting Education OR Parental Attitudes OR Parents of Children with Disabilities OR Parent-Child Relations OR Parent-Infant Relations OR Nuclear Family OR Family Relations)
S3	S1 OR S2
S4	TI ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR AB ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR MH (Chronic disease OR Noncommunicable Diseases OR Communicable diseases)
S5	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR AB ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR MH Critical illness
S6	TI ("Long-term conditions" OR "Long-term care") OR AB ("Long-term conditions" OR "Long-term care") OR MH (Long Term Care)
S7	TI "Special health needs" OR AB "Special health needs"
S8	S4 OR S5 OR S6 OR S7
S9	TI transition* OR AB transition* OR MH (Transitional Programs OR Transitional Care OR Hospital to Home Transition)
S10	TI (continuity OR coordinat*) OR AB (continuity OR coordinat*) OR MH (Continuity of Patient Care OR After Care)
S11	TI adapt* OR AB adapt* OR MH (Adaptation, Psychological OR Adaptation, Physiological OR Adaptation, Occupational OR Psychosocial Adaptation (Iowa NOC) OR Child Adaptation to Hospitalization (Iowa NOC))
S12	TI (diagnos* OR “onset”) OR AB (diagnos* OR “onset”) OR MH (Diagnosis OR Delayed Onset OR Sudden Onset)
S13	S9 OR S10 OR S11 OR S12
S14	TI nurs* OR AB nurs* OR MH (Nurses OR Nursing Diagnosis)
S15	TI pediatric* OR AB pediatric* OR MH (Hospitals, Pediatric OR Pediatric Units)

S16	TI "pediatric nursing" OR AB "pediatric nursing" OR MH (Pediatric Nursing OR Pediatric Nurse Practitioners OR Child Care OR Infant Care)
S17	TI "pediatric palliative care nursing" OR AB "pediatric palliative care nursing" OR MH (Palliative Care OR Hospice and Palliative Nursing)
S18	S14 OR S15 OR S16 OR S17
S19	S3 AND S8 AND S13 AND S18

b. MEDLINE Complete

S1	TI child* OR AB child* OR MH (Infant OR Child, Preschool OR Child OR Adolescent OR Young Adult)
S2	TI parent* OR AB parent* OR MH (Parents OR Family OR Mothers OR Fathers OR Parenting OR Parent-Child Relations)
S3	S1 OR S2
S4	TI ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR AB ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR MH (Chronic Disease OR Noncommunicable diseases OR Communicable diseases)
S5	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR AB ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition")
S6	TI ("long-term condition" OR "long-term care") OR AB ("long-term condition" OR "long-term care") OR MH Long-Term Care
S7	TI "special health needs" OR AB "special health needs"
S8	S4 OR S5 OR S6 OR S7
S9	TI transition* OR AB transition* OR MH (Hospital to Home Transition OR Transitional Care OR Retention in Care OR Patient Discharge)
S10	TI (continuity OR coordinat*) OR AB (continuity OR coordinat*) OR MH (Continuity of Patient Care OR After Care)
S11	TI adapt* OR AB adapt* OR MH (Adaptation, Psychological OR Adaptation, Physiological OR Emotional Adjustment OR Health Knowledge, Attitudes, Practice OR Social Adjustment)
S12	TI (diagnos* OR “onset”) OR AB (diagnos* OR “onset”) OR MH Diagnosis
S13	S9 OR S10 OR S11 OR S12
S14	TI nurs* OR AB nurs* OR MH (Nursing OR Nurses OR Nursing Diagnosis)

S15	TI pediatric* OR AB pediatric* OR MH (Pediatrics OR Pediatricians)
S16	TI "pediatric nursing" OR AB "pediatric nursing" OR MH (Pediatric Nursing OR Nurses, Pediatric OR Pediatric Nurse Practitioners)
S17	TI "pediatric palliative care nursing" OR AB "pediatric palliative care nursing" OR MH (Palliative Care OR Hospice and Palliative Care Nursing OR Respite Care OR Episode of Care)
S18	S14 OR S15 OR S16 OR S17
S19	S3 AND S8 AND S13 AND S18

0. Bases de dados sem dicionário de termos

. Psychology and Behavioral Sciences Collection, Scopus e PubMed

S1	TI child* OR AB child* OR KW child*
S2	TI parent* OR AB parent* OR KW parent*
S3	S1 OR S2
S4	TI ("Chronic disease" OR "Chronic illness" OR "Chronic condition") OR AB ("Chronic disease" OR "Chronic illness" OR "Chronic condition") OR KW ("Chronic disease" OR "Chronic illness" OR "Chronic condition")
S5	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR AB ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR KW ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition")
S6	TI ("Long-term conditions" OR "Long-term care”) OR AB ("Long-term conditions" OR "Long-term care") OR KW ("Long-term conditions" OR "Long-term care")
S7	TI "special health needs" OR AB "special health needs" OR KW "special health needs"
S8	S4 OR S5 OR S6 OR S7
S9	TI transition* OR AB transition* OR KW transition*
S10	TI (continuity OR coordinat*) OR AB (continuity OR coordinat*) OR KW (continuity OR coordinat*)
S11	TI adapt* OR AB adapt* OR KW adapt*
S12	TI (diagnos* OR “onset”) OR AB (diagnos* OR “onset”) OR KW (diagnos* OR “onset”)

S13	S9 OR S10 OR S11 OR S12
S14	TI nurs* OR AB nurs* OR KW nurs*
S15	TI pediatric* OR AB pediatric* OR KW pediatric*
S16	TI "pediatric nursing" OR AB "pediatric nursing" OR KW “pediatric nursing”
S17	TI pediatric palliative care nursing OR AB pediatric palliative care nursing OR KW pediatric palliative care nursing
S18	S14 OR S15 OR S16 OR S17
S19	S3 AND S8 AND S13 AND S18

b. Open Aire

S1	AB (child* OR parent* OR caregiver*) AND AB (chronic disease OR life-limiting condition)

c. RCAAP via b-On

S1	TI criança OR AB criança OR KW criança
S2	TI (pais* OR parent*) OR AB (pais OR parent*) OR KW (pais OR parent*)
S3	S1 OR S2
S4	TI ("doença crónica") OR AB ("doença crónica") OR KW ("doença crónica")
S5	TI ("Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida") OR AB ("Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida") OR KW ("Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida")
S6	TI (“doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração”) OR AB (“doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração”) OR KW (“doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração”)
S7	TI “necessidades especiais de saúde” OR AB “necessidades especiais de saúde” OR KW “necessidades especiais de saúde”
S8	S4 OR S5 OR S6 OR S7
S9	TI transi* OR AB transi* OR KW transi*

S10	TI (continu* OR coord*) OR AB (continu* OR coord*) OR KW (continu* OR coord*)
S11	TI adapta* OR AB adapta* OR KW adapta*
S12	TI (diagnost* OR inici* OR “inaugural”) OR AB (diagnost* OR inici* OR “inaugural”) OR KW (diagnost* OR inici* OR “inaugural”)
S13	S9 OR S10 OR S11 OR S12
S14	TI enferm* OR AB enferm* OR KW enferm*
S15	TI pediatr* OR AB pediatr* OR KW pediatr*
S16	TI ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”) OR AB ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”) OR KW ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”)
S17	TI “cuidados paliativos pediátricos” OR AB “cuidados paliativos pediátricos” OR KW “cuidados paliativos pediátricos”
S18	S14 OR S15 OR S16 OR S17
S19	S3 AND S8 AND S13 AND S18

Legenda

- TI | Pesquisa no campo de texto “Título”
- AB | Pesquisa no campo de texto “Resumo”
- KW | Pesquisa no campo de texto “Palavras-chave”
- MH | Pesquisa no campo controlado “MH Exact Subject Heading”

Apêndice 3

Expressão de pesquisa preliminar revista

1. Bases de dados com dicionário de termos

. CINAHL Complete

S1	TI child* OR AB child* OR MH (Infant OR Child, Preschool OR Child OR Adolescence OR Young Adult)
S2	TI parent* OR AB parent* OR MH (Parents OR Mothers OR Fathers OR Parenting OR Parenting Education OR Parental Attitudes OR Parents of Children with Disabilities OR Parent-Child Relations OR Parent-Infant Relations OR Nuclear Family OR Family Relations)
S3	TI caregiv* OR AB caregiv* OR MH Caregivers
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR AB ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR MH (Chronic disease OR Noncommunicable Diseases OR Communicable diseases)
S6	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR AB ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR MH Critical illness
S7	TI ("Long-term conditions" OR "Long-term care") OR AB ("Long-term conditions" OR "Long-term care") OR MH (Long Term Care)
S8	TI "Special health needs" OR AB "Special health needs"
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI transition* OR AB transition* OR MH (Transitional Programs OR Transitional Care OR Hospital to Home Transition)
S11	TI continuity OR AB continuity OR MH (Continuity of Patient Care OR After Care)
S12	TI adapt* OR AB adapt* OR MH (Adaptation, Psychological OR Adaptation, Physiological OR Adaptation, Occupational OR Psychosocial Adaptation (Iowa NOC) OR Child Adaptation to Hospitalization (Iowa NOC))
S13	TI diagnos* OR AB diagnos* OR MH Diagnosis
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13

S15	TI nurs* OR AB nurs* OR MH (Nurses OR Nursing Diagnosis)
S16	TI pediatric* OR AB pediatric* OR MH (Hospitals, Pediatric OR Pediatric Units)
S17	TI "pediatric nursing" OR AB "pediatric nursing" OR MH (Pediatric Nursing OR Pediatric Nurse Practitioners OR Child Care OR Infant Care)
S18	TI "pediatric palliative care nursing" OR AB "pediatric palliative care nursing" OR MH (Palliative Care OR Hospice and Palliative Nursing)
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

b. MEDLINE Complete

S1	TI child* OR AB child* OR MH (Infant OR Child, Preschool OR Child OR Adolescent OR Young Adult)
S2	TI parent* OR AB parent* OR MH (Parents OR Family OR Mothers OR Fathers OR Parenting OR Parent-Child Relations)
S3	TI caregiv* OR AB caregiv* OR MH Caregivers
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR AB ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR MH (Chronic Disease OR Noncommunicable diseases OR Communicable diseases)
S6	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR AB ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition")
S7	TI ("long-term condition" OR "long-term care") OR AB ("long-term condition" OR "long-term care") OR MH Long-Term Care
S8	TI "special health needs" OR AB "special health needs"
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI transition* OR AB transition* OR MH (Hospital to Home Transition OR Transitional Care OR Retention in Care OR Patient Discharge)
S11	TI continuity OR AB continuity OR MH (Continuity of Patient Care OR After Care)
S12	TI adapt* OR AB adapt* OR MH (Adaptation, Psychological OR Adaptation, Physiological OR Emotional Adjustment OR Health Knowledge, Attitudes, Practice OR Social Adjustment)

S13	TI diagnos* OR AB diagnos* OR MH Diagnosis
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13
S15	TI nurs* OR AB nurs* OR MH (Nursing OR Nurses OR Nursing Diagnosis)
S16	TI pediatric* OR AB pediatric* OR MH (Pediatrics OR Pediatricians)
S17	TI "pediatric nursing" OR AB "pediatric nursing" OR MH (Pediatric Nursing OR Nurses, Pediatric OR Pediatric Nurse Practitioners)
S18	TI "pediatric palliative care nursing" OR AB "pediatric palliative care nursing" OR MH (Palliative Care OR Hospice and Palliative Care Nursing OR Respite Care OR Episode of Care)
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

0. Bases de dados sem dicionário de termos

. Psychology and Behavioral Sciences Collection, Scopus e PubMed

S1	TI child* OR AB child*
S2	TI parent* OR AB parent*
S3	TI caregiv* OR AB caregiv*
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("Chronic disease" OR "Chronic illness" OR "Chronic condition") OR AB ("Chronic disease" OR "Chronic illness" OR "Chronic condition")
S6	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR AB ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition")
S7	TI ("Long-term conditions" OR "Long-term care") OR AB ("Long-term conditions" OR "Long-term care")
S8	TI "special health needs" OR AB "special health needs"
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI transition* OR AB transition*

S11	TI continuity OR AB continuity
S12	TI adapt* OR AB adapt*
S13	TI diagnos* OR AB diagnos*
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13
S15	TI nurs* OR AB nurs*
S16	TI pediatric* OR AB pediatric*
S17	TI "pediatric nursing" OR AB "pediatric nursing"
S18	TI pediatric palliative care nursing OR AB pediatric palliative care nursing
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

b. Open Aire

S1	AB (child* OR parent* OR caregiver*) AND AB (chronic disease OR life-limiting condition)

c. RCAAP via b-On

S1	TI criança OR AB criança
S2	TI (pais* OR parent*) OR AB (pais OR parent*)
S3	TI cuidad* OR AB cuidad*
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("doença crónica") OR AB ("doença crónica")
S6	TI ("Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida") OR AB ("Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida")

S7	TI (“doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração”) OR AB (“doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração”)
S8	TI “necessidades especiais de saúde” OR AB “necessidades especiais de saúde”
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI transi* OR AB transi*
S11	TI continu* OR AB continu*
S12	TI adapta* OR AB adapta*
S13	TI diagnost* OR AB diagnost*
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13
S15	TI enferm* OR AB enferm*
S16	TI pediatr* OR AB pediatr*
S17	TI ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”) OR AB ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”)
S18	TI “cuidados paliativos pediátricos” OR AB “cuidados paliativos pediátricos”
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

Legenda

- TI | Pesquisa no campo de texto “Título”
- AB | Pesquisa no campo de texto “Resumo”
- MH | Pesquisa no campo controlado “MH Exact Subject Heading”

Apêndice 4

Quadro de termos de pesquisa final

PCC	Termo em linguagem natural [EN]	Termo em linguagem natural [PT]	Descritor MeSH	Descritor DeCS	Descritor CINAHL
Pop.	Child (child*)	Criança	Infant Child, Preschool Child Adolescent Young Adult	Pré-Escolar Criança Adolescente Adulto Jovem	Child Child, Preschool Infant Adolescence Young Adult
	Parents (parent*)	Pais	Parents Family Mothers Fathers Parenting Parent-Child Relations	Pais Família Mães Pai Poder Familiar Relações Pais-Filho	Parents Mothers Fathers Parenting Parenting Education Parental Attitudes Parents of Children with Disabilities Parent-Child Relations Parent-Infant Relations Nuclear Family Family Relations
	Caregiver (caregiv*)	Cuidador	Caregivers	Cuidadores	Caregivers
	Chronic disease Chronic illness Chronic condition	Doença Crónica	Chronic Disease Noncommunicable diseases Communicable diseases	Doença crônica Doenças não transmissíveis Doenças transmissíveis	Chronic disease Noncommunicable Diseases Communicable diseases

	Complex chronic condition Life-limiting condition Life-threatening condition	Doença Crónica Complexa Doença Limitadora da vida Doença Ameaçadora da vida	NA NA NA	NA NA NA	NA NA Critical illness
	Long-term conditions Long-term care Complex care	Longa duração	Long-Term Care	Assistência de longa duração	Long Term Care
	Special health needs	Necessidades especiais de saúde	NA	NA	NA
Conc.	Transition*	Transição (transi*)	Hospital to Home Transition Transitional Care Retention in Care Patient Discharge	Transição do Hospital para o Domicílio Cuidado Transicional Retenção nos Cuidados Alta do Paciente	Transitional Programs Transitional Care Hospital to Home Transition
	Continuity	Continuidade (continu*)	Continuity of Patient Care After Care	Continuidade da Assistência ao Paciente Assistência ao Convalescente	Continuity of Patient Care After Care
	Adaptation (adapt*)	Adaptação (adapta*)	Adaptation, Psychological Adaptation, Physiological Emotional Adjustment Health Knowledge, Attitudes, Practice Social Adjustment	Adaptação Psicológica Adaptação Fisiológica Ajustamento Emocional Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde Ajustamento Social	Adaptation, Psychological Adaptation, Physiological Adaptation, Occupational
	Diagnosis (diagnos*)	Diagnóstico (diagnost*)	Diagnosis	Diagnóstico	Diagnosis
Cont.	Nursing (nurs*)	Enfermagem (Enferm*)	Nursing	Enfermagem	Nurses

			Nurses Nursing Diagnosis	Enfermeiras e Enfermeiros Diagnóstico de Enfermagem	Nursing Diagnosis
	Peediatric (pediatric*)	Pediátrico (pediatr*)	Pediatrics Pediatricians	Pediatria Pediatras	Hospitals, Pediatric Pediatric Units
	“Peediatric Nursing”	Enfermagem pediátrica Enfermagem de saúde infantil	Pediatric Nursing Nurses, Pediatric Pediatric Nurse Practitioners	Enfermagem Pediátrica Enfermeiras Pediátricas Profissionais de Enfermagem Pediátrica	Pediatric Nursing Pediatric Nurse Practitioners Child Care Infant Care
	“Pediatric palliative care nursing” / “Palliative care nursing”	Cuidados paliativos pediátricos	Palliative Care Hospice and Palliative Care Nursing Respite Care Episode of Care	Cuidados Paliativos Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida Cuidados Intermitentes Cuidado Periódico	Palliative Care Hospice and Palliative Nursing

Apêndice 5

Expressão de pesquisa final

1. Bases de dados com dicionário de termos

. CINAHL Complete

S1	TI child* OR TI (Infant OR Preschool* OR Adolescen* OR "Young Adult") OR MH (Infant OR Child, Preschool OR Child OR Adolescence OR Young Adult)
S2	TI parent* OR TI (Mothers OR Fathers OR "Parenting Education" OR "Parental Attitudes" OR "Parents of Children with Disabilities" OR "Parent-Child Relations" OR "Parent-Infant Relations" OR "Nuclear Family" OR "Family Relations") OR MH (Parents OR Mothers OR Fathers OR Parenting OR Parenting Education OR Parental Attitudes OR Parents of Children with Disabilities OR Parent-Child Relations OR Parent-Infant Relations OR Nuclear Family OR Family Relations)
S3	TI caregiv* OR MH Caregivers
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR TI ("Chronic disease" OR "Noncommunicable Diseases" OR "Communicable diseases") OR MH (Chronic disease OR Noncommunicable Diseases OR Communicable diseases)
S6	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR TI ("Critical illness") OR MH Critical illness
S7	TI ("Long-term conditions" OR "Long-term care" OR "complex care") OR TI ("long term care") OR MH Long Term Care
S8	TI "Special health needs"
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI transition* OR TI ("Transitional Programs" OR "Transitional Care" OR "Hospital to Home Transition") OR MH (Transitional Programs OR Transitional Care OR Hospital to Home Transition)
S11	TI continuity OR TI ("Continuity of Patient Care" OR "After Care") OR MH (Continuity of Patient Care OR After Care)
S12	TI adapt* OR TI ("Psychological Adaptation" OR "Physiological Adaptation" OR "Occupational Adaptation") OR MH (Adaptation, Psychological OR Adaptation, Physiological OR Adaptation, Occupational)
S13	TI diagnos* OR MH Diagnosis
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13

S15	TI nurs* OR TI ("nursing diagnosis") OR MH (Nurses OR Nursing Diagnosis)
S16	TI pediatric* OR TI ("pediatric units" OR "pediatric hospitals") OR MH (Hospitals, Pediatric OR Pediatric Units)
S17	TI "pediatric nursing" OR TI ("Pediatric Nursing" OR "Pediatric Nurse Practitioners" OR "Child Care" OR "Infant Care") OR MH (Pediatric Nursing OR Pediatric Nurse Practitioners OR Child Care OR Infant Care)
S18	TI "pediatric palliative care nursing" OR TI ("palliative care" OR "hospice nursing" OR "palliative nursing") OR MH (Palliative Care OR Hospice and Palliative Nursing)
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

b. MEDLINE Complete, Cochrane Database of Systematic Reviews® e Cochrane Central Register of Clinical Trials®

S1	TI child* OR TI (Infant OR Preschool* OR Adolescen* OR "Young Adult") OR MH (Infant OR Child, Preschool OR Child OR Adolescent OR Young Adult)
S2	TI parent* OR TI (Family OR Mothers OR Fathers OR "Parent-Child Relations") OR MH (Parents OR Family OR Mothers OR Fathers OR Parenting OR Parent-Child Relations)
S3	TI caregiv* OR MH Caregivers
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic condition") OR TI ("Noncommunicable diseases" OR "Communicable diseases")OR MH (Chronic Disease OR Noncommunicable diseases OR Communicable diseases)
S6	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition")
S7	TI ("long-term condition" OR "long-term care" OR "complex care") OR MH Long-Term Care
S8	TI "special health needs"
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI transition* OR TI ("Hospital to Home Transition" OR "Transitional Care" OR "Retention in Care" OR "Patient Discharge") OR MH (Hospital to Home Transition OR Transitional Care OR Retention in Care OR Patient Discharge)
S11	TI continuity OR TI ("Continuity of Patient Care" OR "After Care") OR MH (Continuity of Patient Care OR After Care)
S12	TI adapt* OR TI ("Psychological Adaptation" OR "Physiological Adaptation" OR "Emotional Adjustment" OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice" OR "Social Adjustment") OR MH (

	Adaptation, Psychological OR Adaptation, Physiological OR Emotional Adjustment OR Health Knowledge, Attitudes, Practice OR Social Adjustment)
S13	TI diagnos* OR MH Diagnosis
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13
S15	TI nurs* OR TI ("nursing diagnosis") OR MH (Nursing OR Nurses OR Nursing Diagnosis)
S16	TI pediatric* OR MH (Pediatrics OR Pediatricians)
S17	TI "pediatric nursing" OR TI ("Pediatric nurses" OR "Pediatric Nurse Practitioners") OR MH (Pediatric Nursing OR Nurses, Pediatric OR Pediatric Nurse Practitioners)
S18	TI "pediatric palliative care nursing" OR TI ("Palliative Care" OR "Hospice care nursing" OR "Palliative Care Nursing" OR "Respite Care" OR "Episode of Care") OR MH (Palliative Care OR Hospice and Palliative Care Nursing OR Respite Care OR Episode of Care)
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

0. Bases de dados sem dicionário de termos

. Psychology and Behavioral Sciences Collection

S1	TI child* OR AB child*
S2	TI parent* OR AB parent*
S3	TI caregiv* OR AB caregiv*
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("Chronic disease" OR "Chronic illness" OR "Chronic condition") OR AB ("Chronic disease" OR "Chronic illness" OR "Chronic condition")
S6	TI ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition") OR AB ("Complex chronic condition" OR "Life-limiting condition" OR "Life-threatening condition")
S7	TI ("Long-term conditions" OR "Long-term care" OR “complex care”) OR AB ("Long-term conditions" OR "Long-term care" OR “complex care”)
S8	TI "special health needs" OR AB "special health needs"
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8

S10	TI transition* OR AB transition*
S11	TI continuity OR AB continuity
S12	TI adapt* OR AB adapt*
S13	TI diagnos* OR AB diagnos*
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13
S15	TI nurs* OR AB nurs*
S16	TI pediatric* OR AB pediatric*
S17	TI "pediatric nursing" OR AB "pediatric nursing"
S18	TI pediatric palliative care nursing OR AB pediatric palliative care nursing
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

b. Open Aire

S1	AB (child) AND AB (life-limiting condition)

c. RCAAP via b-On

S1	TI criança OR AB criança
S2	TI (pais* OR parent*) OR AB (pais OR parent*)
S3	TI cuidad* OR AB cuidad*
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	TI ("doença crónica") OR AB ("doença crónica")

S6	TI ("Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida") OR AB ("Doença Crónica Complexa" OR "Doença Limitadora da vida" OR "Doença Ameaçadora da vida")
S7	TI (“doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração”) OR AB (“doença de longa-duração” OR “cuidados de longa-duração”)
S8	TI “necessidades especiais de saúde” OR AB “necessidades especiais de saúde”
S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI transi* OR AB transi*
S11	TI continu* OR AB continu*
S12	TI adapta* OR AB adapta*
S13	TI diagnost* OR AB diagnost*
S14	S10 OR S11 OR S12 OR S13
S15	TI enferm* OR AB enferm*
S16	TI pediatr* OR AB pediatr*
S17	TI ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”) OR AB ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”) OR KW ("enfermagem pediátrica" OR “enfermagem de saúde infantil”)
S18	TI “cuidados paliativos pediátricos” OR AB “cuidados paliativos pediátricos”
S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S4 AND S9 AND S14 AND S19

Legenda

- TI | Pesquisa no campo de texto “Título”
- AB | Pesquisa no campo de texto “Resumo”
- MH | Pesquisa no campo controlado “MH Exact Subject Heading”

Apêndice 6

Instrumento preliminar de colheita de dados

Autores	**Ano e País**	**Tipo de estudo**	**Objetivo**	**Metodologia**	**Resultados**
Apelido do primeiro autor *et al.*	Ano País	Mencionar o tipo de estudo (quantitativo, qualitativo, etc.)	Referir o objetivo geral do estudo	Breve descrição da metodologia, incluindo a amostra	Extração da informação que contribui para responder à questão de revisão, ao nível dos métodos, resultados, discussão e conclusão

Apêndice 2 |

Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio na UCIntN

Apêndice 2 |
Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio na UCIntN

Perante o diagnóstico de situação realizado, ilustra-se na figura seguinte uma análise SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*), no sentido de compreender as necessidades existentes no meu processo de desenvolvimento no contexto da UCIntN.

A intervenção na alta do RN de alto risco, em particular naquele com necessidades especiais de saúde, afirma-se como uma área importante para o desenvolvimento de competências de EEESIP, sendo tangível aos seus padrões de qualidade e com potencial de contribuir efetivamente para ganhos em saúde nestas crianças e famílias.

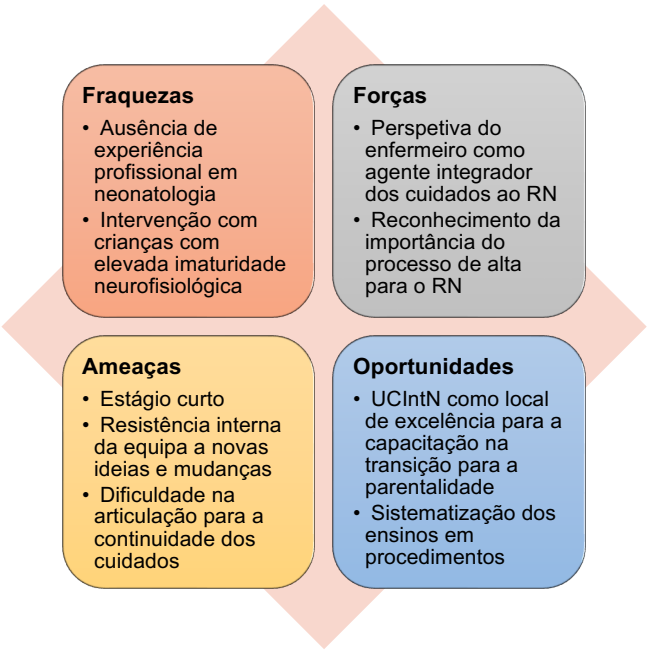


Figura 1: Diagrama - Análise SWOT para tomada de decisão sobre área de intervenção em neonatologia

A concretização das atividades planeadas foi avaliada tendo em conta indicadores de estrutura, processo e resultado, os quais se descrevem nas tabelas seguintes:

Indicadores de estrutura			
Descrição	**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**
Existência de EEESIP com grau de mestre	Presente Ausente	Não aplicável	**Presente**
Disponibilidade da equipa multidisciplinar para apoiar o desenvolvimento de competências			**Presente**
Recursos adequados ao desenvolvimento de atividades clínicas			**Presente**
Dotação adequada de enfermeiro por utente			**Presente**
Cuidados de saúde praticados com base em evidência científica			**Presente**
Existência de um período temporal para reunião de serviço			**Ausente**
Utilização da taxonomia CIPE® na operacionalização do processo de enfermagem			**Ausente**
Proporção de RN com diagnóstico “Limpeza das vias aéreas comprometida”	Percentagem de efetividade diagnóstica (número de RN com diagnóstico formulado / total de RN aos quais foram prestados cuidados)		**45%**
Proporção de RN com diagnóstico “Autocuidado: higiene comprometido”			**100%**
Proporção de RN com diagnóstico “Alimentar-se comprometido”			**100%**
Proporção de RN com diagnóstico “Dor presente”			**55%**
Proporção de RN com diagnóstico “Conforto comprometido”			**100%**
Proporção de RN com diagnóstico “Desenvolvimento infantil comprometido”			**100%**
Proporção de RN com diagnóstico “Potencial para otimizar papel parental desenvolvimental”			**100%**
Proporção de RN com diagnóstico “Potencial para otimizar conhecimento do prestador de cuidados acerca do regime terapêutico”			**100%**
Proporção de RN com diagnóstico “Potencial para otimizar capacidade do prestador de cuidados acerca do regime terapêutico”			**100%**

Indicadores de processo					
Descrição		**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**	**Evidência**
Adequabilidade do projeto de estágio		Adequado Sujeito a alterações Não adequado	Sujeito a alterações	**Sujeito a alterações**	Análise documental / Portefólio
Taxa de atividade intercalar		Percentagem de atividades realizadas	25%	**28%**	
Atividade 1.1. Colaboração na prestação de cuidados direta ao RN e família integrados na UCIIN	Prestação de cuidados ao RN gravemente doente e família, em ambiente de cuidados intensivos	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Atingido	**Atingido**	
	Prestação de cuidados ao RN com necessidade de cuidados especiais, em ambiente de cuidados intermédios (incubadoras)			**Atingido**	
	Prestação de cuidados ao RN com necessidade de cuidados especiais, em ambiente de cuidados intermédios (berçário			**Atingido**	
	Realização de registos de enfermagem associados à prestação de cuidados			**Atingido**	
	Participação na passagem de ocorrências da equipa de enfermagem			**Atingido**	
	Discussão dos diagnósticos e planos de intervenção ao RN e família			**Atingido**	
	Participação em reunião multidisciplinar acerca de um RN em situação de especial complexidade e família			**Não atingido**	
	Articulação de cuidados com elementos da equipa interprofissional			**Atingido**	
Atividade 2.1 Desenvolvimento de materiais de suporte à capacitação parental no processo de alta do RN e família	Construção de um guia de capacitação para a alta do RN e família			**Atingido**	
	Apresentação do guia de capacitação para a alta do RN e família			**Atingido**	
	Elaboração de um painel de linguagem aumentativa para a capacitação parental na alta do RN e família			**Atingido**	
	Apresentação do painel de linguagem aumentativa para a capacitação parental na alta do RN e família			**Atingido**	

Atividade 2.2. Promoção de dinâmica de discussão sobre o processo de transição entre o hospital e o domicílio à luz da evidência científica mais recente	Elaboração de sessão de partilha de evidência científica (journal club) sobre a alta e a continuidade dos cuidados			**Atingido**	
	Apresentação do journal club e discussão intradisciplinar			**Atingido**	
Atividade 2.3. Colaboração na uniformização das práticas de enfermagem relativamente à continuidade dos cuidados após a alta	Construção de modelo de carta de alta para o RN e família			**Atingido**	
	Elaboração de modelo de carta de referenciação de enfermagem aos cuidados de saúde primários			**Atingido**	
	Apresentação e discussão sobre a aplicabilidade da carta de alta e de referenciação			**Atingido**	

Indicadores de resultado					
Descrição		**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**	**Evidência**
Taxa de atividade final		Percentagem de atividades realizadas	75%	**100%**	Análise documental / Portefólio
Atividade 1.1	Proporção de RN com diagnóstico “Limpeza das vias aéreas efetiva”	Percentagem de efetividade de intervenção (número de RN com alteração do status diagnóstico após intervenção / total de RN com status inicial diagnóstico aos quais foram prestados cuidados)		**100%**	
	Proporção de RN com diagnóstico “Alimentar-se efetivo”			**100%**	
	Proporção de RN com diagnóstico “Dor ausente”			**100%**	
	Proporção de RN com diagnóstico “Conforto efetivo”			**100%**	
	Proporção de RN submetidos a intervenções direcionadas ao diagnóstico “Autocuidado: higiene comprometido”			**100%**	
	Proporção de RN submetidos a intervenções direcionadas ao			**100%**	

	diagnóstico “Desenvolvimento infantil comprometido”				
	Proporção de RN com diagnóstico “Papel parental desenvolvimental efetivo”			**87%**	
	Proporção de RN com diagnóstico “Conhecimento do prestador de cuidados acerca do regime terapêutico efetivo”			**84%**	
	Proporção de RN com diagnóstico “Capacidade do prestador de cuidados acerca do regime terapêutico efetiva”			**84%**	
	Proporção de planos de cuidados formulados em conjunto com a equipa multidisciplinar			**100%**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da prevenção de complicações	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido**	Reflexão sobre a ação
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área do bem-estar e do autocuidado			**Atingido**	
	Operacionalização de planos de cuidados especializados ao RN com taxonomia CIPE®			**Parcialmente atingido**	
Atividade 2.1	Grau de satisfação da equipa quanto à pertinência do conteúdo dos materiais de suporte à capacitação parental	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (83%)**	Questionário formal
	Grau de satisfação da equipa quanto à clareza dos materiais de suporte à capacitação parental			**Muito satisfeito (83%)**	
	Grau de satisfação da equipa quanto à forma de exposição dos materiais de suporte à capacitação parental			**Muito satisfeito (67%)**	

	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da satisfação da criança/jovem			**Atingido (83%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da promoção da saúde			**Atingido (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da prevenção de complicações			**Atingido (83%)**	
Atividade 2.2	Taxa de adesão	Percentagem de enfermeiros que aderiram à formação (Número de enfermeiros presentes / Número total de enfermeiros da equipa)	25%	**25%**	Análise documental
	Taxa de participação	Percentagem de enfermeiros que participaram na formação (Número de enfermeiros que participaram na discussão / Número total de enfermeiros presentes)	50%	**40%**	Questionário interativo
	Perceção da importância da alta e continuidade de cuidados no RN	Percentagem de enfermeiros com resposta igual ou semelhante aos conteúdos abordados	50%	**100%**	
	Grau de satisfação acerca da duração	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros classificam os materiais acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (100%)**	
	Grau de satisfação acerca do programa			**Muito satisfeito (100%)**	
	Grau de satisfação acerca dos métodos utilizados			**Muito satisfeito (100%)**	
	Grau de satisfação acerca dos recursos utilizados			**Muito satisfeito (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido (100%)**	

	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde			**Atingido (100%)**	
Atividade 2.3.	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto ao conteúdo do modelo de carta de alta	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros classificam os materiais acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (100%)**	Discussão com o enfermeiro orientador
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à utilidade do modelo de carta de alta			**Muito satisfeito (100%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à forma do modelo de carta de alta			**Muito satisfeito (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde			**Atingido (100%)**	

Apêndice 3 |

Guia de capacitação parental para a alta do RN e família


NÓS E O(A)
VAMOS PARA CASA:
E AGORA?

FICHA TÉCNICA

Nós e o(a) nosso(a) bebé vamos para casa: e agora? – um guia de capacitação parental. 1ª Edição.

Autoria

Coordenação | Enfermeiro David de Sousa Loura (na qualidade de Mestrando em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – MESIP - na Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica

Ilustrações

Figuras e vetores utilizados retirados de fontes com atribuição de direito de autor (explicitadas em documento próprio). Fundo utilizado ao longo do guia com direitos reservados a © Iesyaskripak em freepik.com.

Agradecemos a todas as famílias que contribuíram com sugestões para a realização do presente guia. Este livro também é vosso.

ÍNDICE

Preâmbulo 3

Introdução 4

O início da caminhada 5

Controlar a infeção 7

Desenvolvimento infantil 9

Foco no caminho 11

Comportamento 13

Higiene e eliminação 15

Uma nova etapa 17

Alimentação 19

Segurança 23

O momento mais esperado 25

Sinais de alarme 27

Vigilância de saúde 29

Medicação 31

O dia da alta 33

Referências bibliográficas e avaliação 34

Nota: No decurso deste folheto, toda a criança internada na Unidade de Neonatologia será identificada com a sigla **RN** (recém-nascido) ou com a palavra **bebé**, independentemente do seu sexo e idade.

PREÂMBULO

O nascimento de um bebé prematuro ou em condições de risco é, certamente, a experiência que mais desafios lança aos pais, famílias e equipas de saúde.

De forma a minimizar, dentro do possível, as angústias e sofrimento dos pais, considera-se que a colocação do bebé e da família no centro dos cuidados e a participação dos pais como parceiros neste processo é fundamental.

Neste sentido, o planeamento do regresso a casa é muito importante para perceber as necessidades do bebé e dos pais e agir em conformidade.

Este guia procura satisfazer este propósito, dando a oportunidade aos pais de contribuírem para o seu próprio processo de capacitação para cuidar do(a) seu(sua) filho(a).

Equipa da Neonatologia

ESTAMOS JUNTOS, PAPÁS!



Caros pais,

Bem-vindos ao Guia de Capacitação Parental do Recém-Nascido internado na Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios

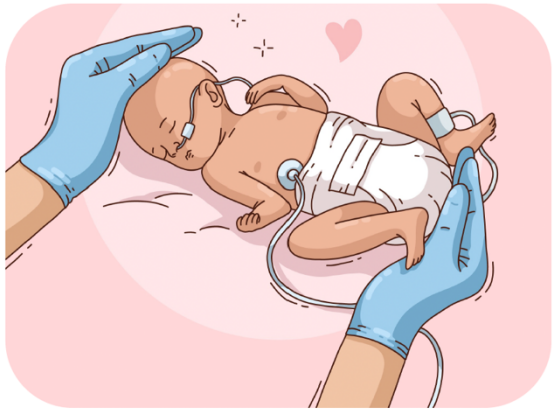
Este livro é para vocês e foi feito a pensar na importância de vos dotar com o conhecimento e a capacidade necessárias para cuidarem do(a) vosso(a) filho(a) em casa após um internamento na nossa Unidade.

Os conteúdos estão organizados por temáticas-chave e irão ser abordados pela equipa de saúde ao longo do vosso caminho na Unidade. Não se preocupem em decorar tudo, até porque a parentalidade é uma viagem. Queremos que este livro seja uma ferramenta ao qual possam recorrer numa etapa desafiante como o internamento, mas também aquando da alta.

Antes de embarcarmos nesta viagem, queremos que saibam que não estarão sozinhos e que confiamos nas vossas capacidades. O(a) vosso(a) bebé precisa de vocês.

Estão prontos para iniciar esta jornada?

O INÍCIO DA CAMINHADA



©

Estamos internados porque precisas de cuidados especiais, mas nós estamos contigo...

Colar aqui uma foto dos primeiros dias de vida

Formato: 8cm x 10,5cm
Orientação: à escolha

1 CONTROLAR A INFEÇÃO

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Técnica correta e importância da higiene das mãos				
Utilização de telemóvel ou outros dispositivos				
Controlo de visitas e manipulação do RN				
Cuidados específicos em caso de doença do cuidador				
Prevenção de infeções respiratórias				

O recém-nascido (RN) tem uma grande vulnerabilidade a infeções devido à imaturidade do seu sistema imunitário. **Controlar o risco de infeção através de medidas que a previnam é essencial para o bem-estar do bebé,** bem como para evitar complicações.



Lembre-se! [1]

- As mãos devem ser lavadas de acordo com as recomendações da Direção-Geral da Saúde e estar sempre higienizadas quando for tocar no bebé, após a troca de fraldas, antes de preparar a alimentação e antes de amamentar.
- Quando estiver com o(a) seu(sua) filho(a) ao colo, abstenha-se de utilizar equipamentos eletrónicos não higienizados. Sabemos o quão importante são as memórias deste tempo e a necessidade de as registar, mas a higiene ficará comprometida se o fizer.
- Deve evitar frequentar locais fechados, com presença de fumos ou com aglomerados de pessoas nas primeiras semanas de vida.
- As visitas devem ser limitadas durante as primeiras semanas de vida, sendo que deverão adotar os mesmos cuidados para a manipulação do recém-nascido.
- Se o pai ou mãe estiverem doentes, devem adotar as precauções básicas do controlo de infeção (principalmente, distanciamento físico, etiqueta respiratória e utilização de máscara). No entanto, a mãe não deve suspender a amamentação, que protege o bebé ao transferir anticorpos que estimulam o seu sistema imunitário.



Dúvidas?

2 DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
O método canguru				
Correto posicionamento e manipulação do RN				
Competências do bebé mediante a idade				
Cuidados neuroprotetores				

Os cuidados ao bebé devem respeitar o seu estádio desenvolvimental, considerando-o como agente ativo nos próprios cuidados. **Respeitar a criança, percecionando as suas necessidades e estratégias de adaptação, é essencial para apoiar o seu desenvolvimento global.**

Lembre-se! [2-4]

- O método canguru, promovendo o contacto pele a pele e a vinculação, apresenta melhorias significativas para o bebé a nível do seu ritmo cardíaco, da temperatura, do sono, do aumento de peso e do neurodesenvolvimento.
- O RN deve ser manipulado por períodos, planeando e agrupando os cuidados a realizar, bem como respeitando o seu período de repouso. É muito importante não sobrestimular o bebé.
- Quando estiver com o bebé ao colo e o deitar no berço, procure manter o alinhamento em linha reta (da cabeça aos pés) e postura em flexão. O bebé sentir-se-á confortável e aconchegado.
- Os RN desenvolvem as suas competências psicomotoras e relacionais à medida que vão crescendo. Os sentidos desenvolvem-se sequencialmente, desde o tato, ao olfato, paladar, audição e visão.
- Os cuidados ao RN devem ser realizados com minimização do stress (evitando sons muito elevados, cheiros não agradáveis e luminosidade excessiva) e promoção do bem-estar e conforto (toque / contacto pele a pele, sucção não nutritiva).

Dúvidas?

FOCO NO CAMINHO



Estás a melhorar a cada dia e nós estamos cá para celebrar todas as tuas conquistas...

Colar aqui uma foto do(a) vosso(a) herói(heroína)

Formato: 8cm x 10,5cm
Orientação: à escolha

3 COMPORTAMENTO

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Maturidade neurofisiológica consoante a idade				
Tipos de choro do(a) bebé				
Técnicas para acalmar o RN				
Comportamentos de risco				

O comportamento do bebé é uma parte essencial da sua expressão e que se relaciona, em grande parte, com a adaptação à imensidão de estímulos a que é exposto. Perceber as caraterísticas do comportamento do(a) nosso(a) bebé é respeitar a sua individualidade.

Lembre-se! [1,5]

- O RN desenvolve as suas funções fisiológicas e comportamentais através da interação entre diversos sistemas, os quais são tão mais imaturos quanto maior for a prematuridade e a complexidade clínica. É importante estimular o bebé de forma adequada às suas competências, originando um comportamento de aproximação.
- O choro é uma resposta comportamental frequente no bebé, utilizada para expressar várias situações, como por exemplo dor, fome, sono, estar sujo ou estímulos inadequados.
- As técnicas utilizadas para confortar o bebé dependem da individualidade de cada criança, sendo que a presença da mãe/pai, a contenção, a chupeta, o colo, o embalar, os sons positivos e o método canguru são especialmente importantes. Não deve abanar o bebé, uma vez que tal pode provocar alterações neurológicas.
- Cada bebé tem um choro diferente para cada situação, sendo que as situações de choro excessivo e não consolável após várias tentativas de o acalmar devem motivar observação por um profissional de saúde. A irritabilidade prolongada no RN pode provocar desorganização cerebral e *stress*.

Dúvidas?

4 HIGIENE E ELIMINAÇÃO

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Banho ao bebé e higiene nasal				
Cuidados à pele do RN				
Produtos de higiene e vestuário indicados				
Alterações da pele mais comuns no RN				
Padrão de eliminação vesical e intestinal				
Troca da fralda				

Os cuidados de higiene são absolutamente essenciais para promover o conforto do RN, tendo também um papel estruturante no controlo da infeção. **É essencial cuidar da pele do bebé, garantindo a higienização para prevenir complicações e fomentar o bem-estar do RN.**

Lembre-se! [1,2]

- O banho ao bebé é um procedimento importante, mas com o potencial de gerar stress, em particular no prematuro. Nesse sentido, e promovendo a formação dos componentes químicos normais da pele, não é necessário o RN tomar banho todos os dias. Existem vários tipos de banho (imersão, esponja, *swaddle*, *shantala*) e a rotina mais adequada deve ser consensualizada pelos pais. A higiene nasal deve ser realizada com frequência.
- A pele do RN deve estar íntegra, rosada e suave, devendo evitar-se movimentos de fricção e pressão, bem como a transpiração. A inspeção diária é muito importante para detetar alterações na coloração / textura da pele e das mucosas.
- Deve seguir os conselhos dos profissionais de saúde quanto à aplicação de produtos de higiene. De forma genérica, estes devem ser neutros, não corrosivos e não possuir perfume ou corante.
- O bebé deve ter micções (mínimo 6-8 fraldas molhadas/24h) e dejeções frequentes (pelo menos duas vezes por dia), sendo que estas podem ser menos frequentes em RN com leite adaptado.
- A fralda deve ser trocada sempre que necessário, limpando a região com água e evitando deixar resíduos na pele do RN.

Dúvidas?

UMA NOVA ETAPA



Hoje passámos para os berços!
Estamos tão felizes por ti...

Colar aqui uma foto do(a)
vosso(a) príncipe/princesa

Formato: 8cm x 10,5cm
Orientação: à escolha

5 ALIMENTAÇÃO

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Aleitamento materno				
Extração e conservação do leite materno				
Aleitamento artificial				
Preparação e administração do leite				
Posicionamento anti-refluxo e promotor da eructação				
Técnica de desengasgamento				
Progressão ponderal				

A alimentação é estruturante para o desenvolvimento do RN, não só a nível do crescimento físico, mas também da maturação dos seus sistemas. **Um regime nutricional adequado às necessidades do bebé é determinante para a sua adaptação ao meio extrauterino.**

Lembre-se! [1,6-8]

- O leite materno é o alimento de eleição nos primeiros seis meses de vida do RN, sendo recomendada a sua administração de forma exclusiva neste período. Para além da sua função nutricional, este leite cumpre uma importante função imunológica – promove a produção de anticorpos e hormonas – e psíquica – promove a vinculação, bem-estar e conforto do bebé.
- A extração de leite materno deve ocorrer frequentemente, sendo que a massagem e o reforço hídrico são estratégias que podem aumentar a sua produção. Deve ser armazenado no frigorífico e consumido no prazo de 24 horas (congelar para prazo de 6 meses). Deve ir descongelando os leites mais antigos e fazê-lo de forma progressiva. As precauções básicas de controlo de infeção devem ser tidas em conta durante todo o processo.
- Existem vários tipos de leite artificial disponíveis para as situações em que o aleitamento materno está contraindicado / não é suficiente para assegurar as necessidades nutricionais do RN, incluindo na prematuridade. Deve aconselhar-se com o seu pediatra sobre o leite mais adequado e as suas especificidades (indicações, armazenamento e conservação, efeitos secundários).

Dúvidas?

5 ALIMENTAÇÃO

Lembre-se! (cont.)

- O bebé deve ser alimentado a cada três horas com leite morno ou à temperatura ambiente. Nunca deve aquecer o leite no micro-ondas. Após testar a temperatura do leite, pode alimentar o RN, adaptando-o à tetina e vigiando a sua sucção-deglutição. É fundamental respeitar as pausas do bebé e, caso esteja a ficar incomodado ou cansado, forçá-lo a parar de mamar.
- Durante a alimentação, o bebé deve adotar uma posição mais sentada, permitindo uma respiração e deglutição adequadas. Durante e após a mamada, o RN deve arrotar, uma vez que a imaturidade do seu sistema gástrico dificulta o processamento do ar que ingere e que pode favorecer o refluxo gástrico ("bolçar"). Após a mamada, caso o bebé não arrote, deverá aguardar em posição de sentado durante alguns minutos.
- A alimentação deve promover um ganho consistente de peso, não obstante variações que possam ocorrer (20 a 30g/dia). A monitorização frequente do peso é um bom indicador da adequabilidade da alimentação e pode ajudar a identificar a presença de alterações no RN.
- Caso o bebé se engasgue, deverá agir rapidamente, colocando o bebé em posição ventral e com a cabeça num plano inclinado para baixo e usando a palma da mão para bater nas costas firmemente. Se não reverter, deve apoiar a cabeça na sua mão / superfície e fazer cinco compressões no tórax com dois dedos (ver imagens).

Dúvidas?

Técnica de desengasgamento do RN



Pancadas interescapulares

Compressões torácicas



6 SEGURANÇA

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Posicionamento do RN no berço				
Transporte do RN em cadeira de transporte				
Utilização do sistema de retenção no automóvel				
Prevenção de acidentes domésticos				
Prevenção do síndrome de morte súbita				
Gestão de visitas e saídas do RN				

A adoção de comportamentos de prevenção do risco no RN é um tópico essencial para assegurar a sua segurança e bem-estar e evitar acidentes. Falamos de gestos simples mas que podem fazer a diferença.

Lembre-se! [1,5,9,10]

- No berço, o RN deve estar contido e confortável. Não deve colocar o bebé de barriga para baixo, uma vez que essa posição apresenta riscos importantes para a saúde do(a) seu(sua) filho(a) (síndrome de morte súbita). A posição de barriga para cima, promove o maior grau de segurança possível. As grades do berço devem ser verificadas e as fraldas/panos não devem cobrir a face do bebé.
- As crianças devem ser sempre transportadas em cadeiras de transporte adequadas à sua estatura e que se encontrem devidamente homologadas (etiquetas ECE R44/03, R44/04 e i-Size/R129). A instalação da cadeira no automóvel deve ser feita no banco traseiro e voltada para trás, com guarda-sol rebatido.
- O RN deve ser posicionado na cadeira de transporte com apoio da cabeça e tronco, com dispositivos de apoio em redor para assegurar uma melhor contenção (se necessário). Os grupos de cadeira quanto ao peso devem ser respeitados e as viagens longas evitadas. Se esta for inevitável, devem ser realizadas paragens frequentes para remover o bebé da cadeira e o alimentar.
- A prevenção de acidentes começa na adoção de comportamentos seguros, por exemplo: enchimento da banheira com água até três dedos de profundidade, nunca deixar o RN sozinho em cima de uma superfície ou ao cuidado de outra criança, escolher apenas brinquedos adequados à idade e devidamente verificados.

Dúvidas?

O MOMENTO MAIS ESPERADO



A alta está próxima! Estamos quase a ir para a nossa casa...

Colar aqui uma foto do(a) vosso(a) guerreiro(a)

Formato: 8cm x 10,5cm
Orientação: à escolha

7 SINAIS DE ALARME

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Sinais de alarme mais frequentes				

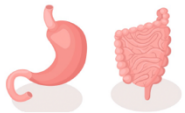
Na ida para casa, deverão estar conscientes dos sinais de alarme que possam motivar observação por um profissional de saúde [1,2,10,11]. **Caso verifiquem um destes sinais, deverão contactar a linha SNS24 – 808 24 24 24 – ou o médico assistente. Se o bebé está inconsciente, não respira ou está a sangrar ativamente, ligue 112.**

Respiração

Tiragem ("covinhas" ou estrutura óssea saliente no peito), adejo nasal ("narinas a bater uma na outra"), nariz entupido, tosse, pieira ("gatinhos"), gemido persistente.



Gastrointestinal



Desconforto na barriga, vómitos, diarreia, obstipação, presença de sangue nas fezes ou nos vómitos, abdómen globoso ou inchado.

Temperatura



Febre (temperatura axilar > 37,6ºC, timpânica > 37,8ºC, retal > 38ºC) ou hipotermia (temperatura axilar < 36ºC).

Comportamento



Tremores, sonolência excessiva, flacidez / hipotonia ("bebé mole"), convulsão, recusa alimentar, cansaço ao mamar e choro / irritabilidade inconsolável.

Pele

Coloração cianosada ("arroxeada / azulada"), ictérica ("amarelada") ou pálida, pele marmoreada ("veias à vista") ou com erupções cutâneas, perda de integridade cutânea.



Infeção



Secreções oculares, umbilicais, auriculares ou noutros locais do corpo, em quantidade excessiva, não reversíveis à limpeza com soro fisiológico.

Outros

Queda do bebé, edema mamário ("durões"), desidratação, alteração dos hábitos de brincar / de sono.

Dúvidas?

8 VIGILÂNCIA DE SAÚDE

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Inscrição / Admissão nos cuidados de saúde primários (USF / UCSP)				
Vacinação				
Consultas de seguimento				

A vigilância de saúde do bebé é tão importante como a sua assistência em situação de doença aguda. Desta forma, o seguimento da criança é realizado e a sua situação clínica é monitorizada, sendo ativados os meios necessários conforme as necessidades existentes.

Lembre-se! [1,11,12]

- Os cuidados de saúde primários responsabilizar-se-ão pela vigilância de saúde da criança. Deve dirigir-se à Unidade Funcional onde está inscrita a criança. Caso não esteja inscrita, deve dirigir-se à Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) mais próxima da área de residência ou contactar o agrupamento de centros de saúde respetivo.
- O Programa Nacional de Vacinação é uma ferramenta essencial para proteger o RN de doenças com prognóstico grave e potencialmente incapacitantes. Durante o primeiro ano de vida, as vacinas devem ser administradas aos 2, 4, 6 e 12 meses. A administração de vacinas extraprograma deve ser discutida com o médico.
- Até 10 dias após a alta, deve ser agendada uma consulta com o médico assistente / médico de família / pediatra para seguimento da situação clínica. **A responsabilidade de agendamento e comparecimento nesta consulta é dos pais**, sendo que estamos disponíveis para ajudar no que for necessário.
- Também neste período, deverá ser agendada uma consulta de enfermagem para avaliação geral do RN, pesagem semanal no primeiro mês de vida e planeamento de cuidados.

Dúvidas?

9 MEDICAÇÃO

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Administração de vitaminas e/ou outra medicação oral				

A medicação e o regime terapêutico do RN após o internamento constitui-se como uma das suas garantias de estabilidade clínica, devendo ser mantidos enquanto houver indicação médica para tal.

Lembre-se!

- As precauções de controlo de infeção, em particular no que toca à higiene das mãos, devem ser implementadas de forma rigorosa em todo o processo de preparação e administração de medicação.
- A preparação da medicação oral deve ser realizada numa seringa ou colher de chá, diluindo pequenas quantidades com gotinhas de água fervida ou engarrafada.
- O armazenamento e conservação dos medicamentos deve seguir o exposto no folheto informativo. Em caso de dúvida, consulte um profissional de saúde.

TABELA DE MEDICAÇÃO

Substância ativa	Dose	Horas						Observações

10 OXIGENOTERAPIA

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Oxigenoterapia (definição, indicações e débito de oxigénio)				
Dispositivo para administração de oxigénio				
Aspiração de secreções e lavagem nasal				
Saídas à rua com o RN sob oxigenoterapia				
Sinais de alarme específicos				

Em alguns casos, pode ser necessário que o RN tenha alta ainda com oxigénio (O_2), que se assume como um medicamento que garante a estabilidade respiratória do bebé e diminui a probabilidade de complicações associadas às funções vitais. **É importante que os pais estejam capacitados para gerir esta terapêutica tão específica e reconhecer os sinais de alarme que lhe estão associados.**

Lembre-se! [1,13]

- A oxigenoterapia consiste na administração de um determinado fluxo de oxigénio, medido em litros por minuto, que ajuda o RN a respirar de forma adequada e a manter níveis adequados de oxigénio no sangue (saturação periférica de oxigénio – SpO_2). O valor-alvo de SpO_2 será prescrito pelo médico.
- O oxigénio pode ser administrado por diversos dispositivos, sendo que o mais comum no bebé são os óculos / *prongs* nasais (método não invasivo e indolor), que se encontram conectados a uma fonte de oxigénio. Esta será instalada por uma empresa no seu domicílio antes da alta (procure informar-se previamente à alta sobre este tópico junto da equipa de saúde). Para sair à rua com o RN, necessitará de um dispositivo portátil de oxigenoterapia.
- A aspiração de secreções na boca e no nariz é muito importante e deve ser feita frequentemente, de forma a manter as vias respiratórias limpas e permeáveis.
- Além dos sinais de alarme respiratórios, devem estar atentos ao valor de SpO_2, procurando ajuda se o valor ficar abaixo do alvo.

Dúvidas?

O DIA DA ALTA

Lista de verificação para os pais

Tarefa	Sim / Não
Temos o conhecimento e as aptidões necessárias para cuidar do(a) _____ em casa.	
Esclarecemos todas as minhas dúvidas e sabemos onde nos dirigir ou quem contactar se estas surgirem.	
Temos um Boletim de Saúde Infantil e Juvenil, no qual estão registadas as vacinas e o peso, perímetro cefálico e comprimento mais recentes do nosso bebé.	
O nosso bebé fez o rastreio de doenças metabólicas e o rastreio auditivo neonatal.	
Tenho uma cadeira adequada para o transporte do nosso RN até casa.	
Tenho a nota de alta médica e de enfermagem.	
Fui informado de que será realizado um telefonema para follow-up da situação clínica do meu bebé entre o dia _____ e _____.	
Tenho todos os documentos administrativos necessários.	
Tenho muito amor e carinho para dar.	

Referências Bibliográficas e Atribuição de Imagens

Os materiais utilizados para elaborar o presente guia encontram-se referenciados ao longo das páginas com números. As referências poderão ser encontradas no QR Code apresentado de seguida, bem como as atribuições das imagens utilizadas.

Queremos saber a sua opinião!

Na Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais, importamo-nos com a sua opinião. Convidamo-lo, por isso, a preencher um breve questionário de satisfação (aproximadamente 2 minutos) sobre o presente guia. Agradecemos sugestões sobre como melhorar o guia, procurando assim torná-lo mais próximo das vossas necessidades. O questionário encontra-se disponível através do QR Code apresentado de seguida.

PARABÉNS, BEBÉ E PAIS!



Conseguimos! Vamos para casa?
Hoje é o primeiro dia
do resto das nossas vidas...

Colar aqui uma foto da despedida da unidade

Formato: 8cm x 10,5cm
Orientação: à escolha

NOTAS



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA·PORTO

Apêndice 4 |

Catálogo de símbolos para capacitação parental

no processo de alta do RN de alto risco

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Catálogo de símbolos para capacitação parental no processo de alta do recém-nascido de alto risco

Por
David de Sousa Loura, nº 192022087

Lisboa, setembro de 2023

Índice

1. Introdução 3
2. Controlar a Infeção 4
3. Desenvolvimento Infantil 5
4. Comportamento 6
5. Higiene e eliminação 7
6. Alimentação 9
7. Segurança 11
8. Sinais de alarme 12
9. Vigilância de Saúde 14
10. Medicação 15
11. Oxigenoterapia 16

Introdução

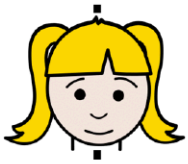
O presente documento enquadra-se no projeto de estágio (no contexto de Neonatologia) associado à Unidade Curricular "Estágio Final e Relatório", por sua vez inserida no 16º Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica.

A especificidade do contexto de prestação de cuidados neonatais obriga à adoção de estratégias de melhoria da qualidade também concretas e que respondam às reais necessidades percecionadas por equipas, bebés e famílias.

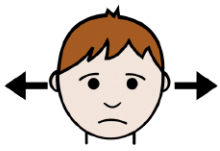
O processo de alta e a continuidade dos cuidados constitui-se como um *standard* europeu de qualidade na intervenção com o recém-nascido de alto risco e família, sendo da mais extrema importância que existam garantias de que os pais saberão cuidar daquela criança num contexto familiar, sem supervisão direta de profissionais de saúde. Por esse motivo, as unidades de neonatologia desempenham uma função estruturante na capacitação destes pais para o exercício efetivo do seu papel parental e assumem-se como a última linha de verificação antes da alta.

Considerando a elevada tendência multicultural existente na cidade de Lisboa e o aumento percecionado de mães com língua não materna que não sabem interagir através de um idioma universal (p.e. inglês), verifica-se a existência de um eventual *gap* entre a realização de dinâmicas de ensino, instrução e treino pela equipa de enfermagem e a sua compreensão por estes pais.

Neste sentido, o presente catálogo, baseado nos ideais da linguagem aumentativa, pretende assumir-se como uma ferramenta física de apoio ao processo de capacitação parental, procurando facilitar esta dinâmica e assegurar a segurança do recém-nascido após a alta. Os símbolos utilizados foram, salvo exceções identificadas junto dos mesmos, retirados do conjunto de pictogramas Arasaac®, que oferece recursos gráficos e materiais adaptados para facilitar a comunicação e a acessibilidade cognitiva.



Sim



Não



Não percebi



Tenho uma dúvida



Micróbio



Higiene das mãos



Telemóvel



Visitas



Bebé



Doente



Constipação



Máscara facial



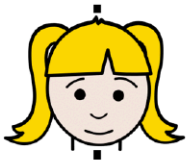
Locais fechados



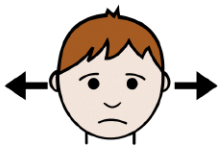
Aglomerados de pessoas



Amamentação



Sim



Não



Não percebi



Tenho uma dúvida



Método canguru
(© bsd studio)



Sono do bebé
(© macrovector)



Posição no berço
(© macrovector)



Tato



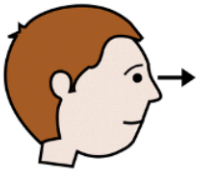
Olfato



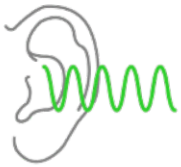
Paladar



Audição



Visão



Sons elevados



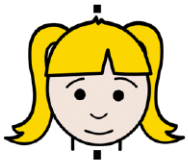
Cheiro desagradável



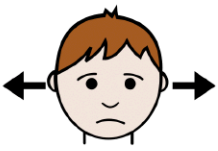
Luminosidade excessiva



Chupeta



Sim



Não



Não percebi



Tenho uma dúvida



Choro



Presença dos pais



Embalar



Colo



Chupeta



Método canguru



Abanar o bebé

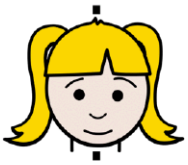


Desorganização cerebral

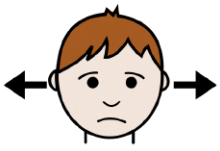


Stress

3 COMPORTAMENTO



Sim



Não



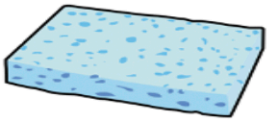
Não percebi



Tenho uma dúvida



Banho de imersão



Banho com esponja

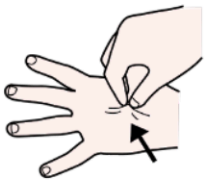
Swaddle



Banho em shantala



Higiene nasal



Pele rosada



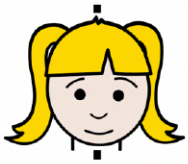
Fricção



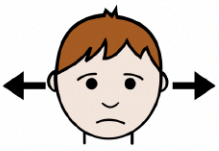
Pressão



Transpiração



Sim



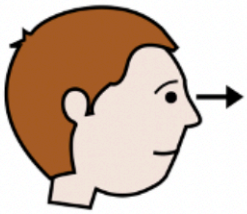
Não



Não percebi



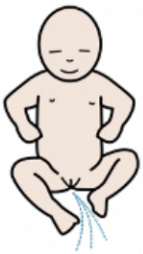
Tenho uma dúvida



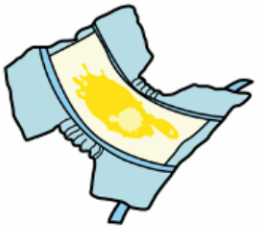
Inspeção da pele



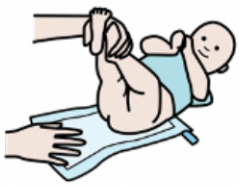
Produtos de higiene



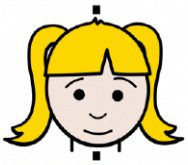
Micções



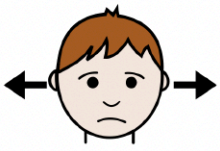
Dejeções



Fralda



Sim



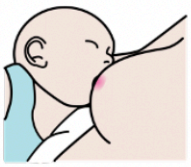
Não



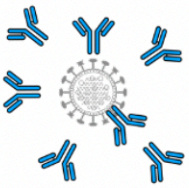
Não percebi



Tenho uma dúvida



Aleitamento materno



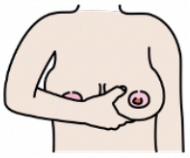
Anticorpos



Bem-estar do bebé



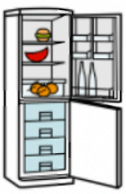
Extração do leite materno



Massagem



Reforço hídrico



Frigorífico



Higiene das mãos



Leite artificial



Leite por tetina

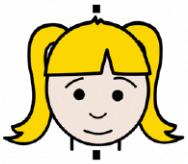


Morno ou temperatura ambiente

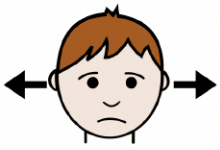


Testar temperatura do leite

5 ALIMENTAÇÃO



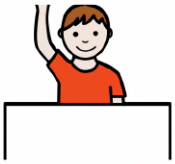
Sim



Não



Não percebi



Tenho uma dúvida



Quente



Parar de dar o leite



Cansaço



Choro



Posição sentada



Eructação



Aumento de peso



Engasgamento

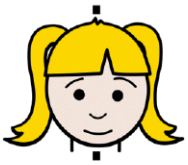


Desengasgamento - pancadas interescapulares
(©INEM)

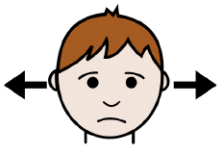


Desengasgamento - compressões torácicas
(©INEM)

5 ALIMENTAÇÃO



Sim



Não



Não percebi



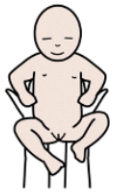
Tenho uma dúvida



RN no berço



Bebé em ventral



Bebé com barriga para cima



Grades do berço



Cadeira de transporte no carro



Cadeira no banco traseiro



Cadeira homologada - ECE/R44



Cadeira homologada - ECE/R129



Fraldas ou toalhas com RN



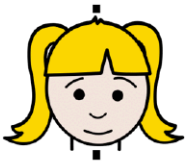
Não encher totalidade da banheira



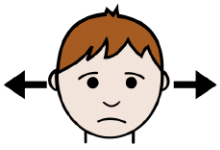
Não deixar RN sozinho



Brinquedos adequados



Sim



Não



Não percebi



Tenho uma dúvida



Tiragem / dificuldade em respirar



Nariz entupido



Tosse



Pieira



Dor de barriga



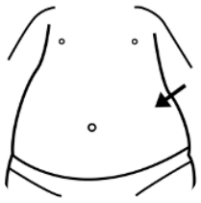
Vómitos



Diarreia

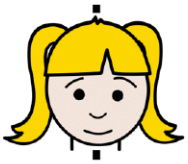


Obstipação

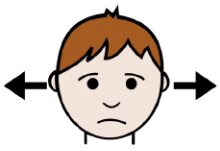


Barriga inchada

SINAIS DE ALARME



Sim



Não



Não percebi



Tenho uma dúvida



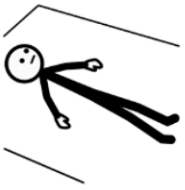
Febre



Hipotermia



Tremores



Sonolência ou prostração ou hipotonia



Recusa alimentar



Cansaço ao mamar



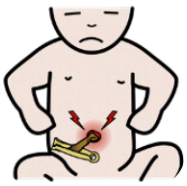
Choro inconsolável



Pele amarelada



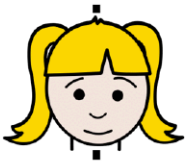
Ferida



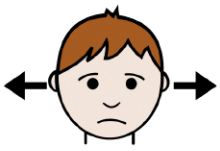
Secreções umbilicais



Queda do bebé



Sim



Não



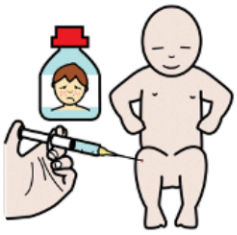
Não percebi



Tenho uma dúvida



Centro de saúde



Vacinas



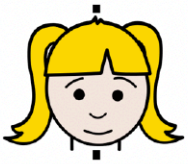
Médico



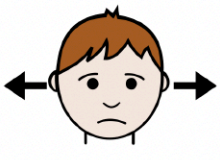
Enfermeiro



Peso



Sim



Não



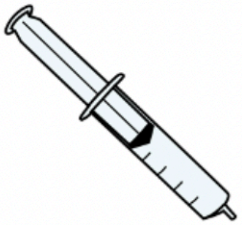
Não percebi



Tenho uma dúvida



Higiene das mãos



Seringa



Colher de chá



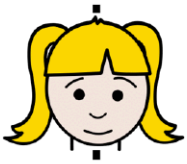
Água fervida



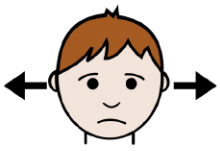
Água engarrafada



Medicamentos



Sim



Não



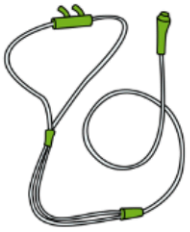
Não percebi



Tenho uma dúvida



Oxigénio



Óculos nasais



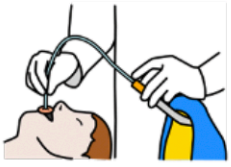
CPAP



Saturação periférica de oxigénio



Garrafa de oxigénio



Aspiração de secreções

OXIGENOTERAPIA

Apêndice 5 |

Plano de Sessão – A alta e a continuidade de cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada em evidência científica

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

16º Mestrado em Enfermagem

Área de especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2023/2024

Plano de Sessão

A alta e a continuidade de cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada em evidência científica

Por

David de Sousa Loura, nº 192022087

Plano realizado sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica das [redacted],

no âmbito da Unidade Curricular "Estágio Final e Relatório"

Lisboa, setembro de 2023

Índice

1. Introdução 3

1.1. Apresentação 3

1.2. A alta e a continuidade dos cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada na evidência 3

2. Diagnóstico de Situação 4

2.1. Metodologia 4

2.2. Caraterização do contexto clínico e população-alvo 5

2.3. Enquadramento científico 6

3. Definição dos Objetivos 8

4. Planeamento e Execução 10

5. Avaliação 13

Referências Bibliográficas 15

Introdução

Apresentação

O presente documento tem como objetivo planificar a atividade "A alta e a continuidade dos cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada na evidência", uma sessão de partilha com a equipa de enfermagem realizada na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais. Esta atividade insere-se dentro do projeto associado ao estágio integrado na Unidade Curricular "Estágio Final e Relatório", parte do 16º Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica – da Escola de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa.

O planeamento desta atividade encontra-se exposto no presente documento através de capítulos sequenciais, recorrendo à Metodologia de Trabalho de Projeto (Ferrito et al., 2010). Primeiramente, apresenta-se uma introdução que providencia um enquadramento desta sessão no processo de desenvolvimento de competências inerente ao Mestrado; posteriormente, explana-se o diagnóstico de situação, a partir do qual se definem os objetivos e respetivos métodos, técnicas e recursos. As particularidades relativas à execução e avaliação serão descritas no final.

A alta e a continuidade dos cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada na evidência

A atividade "A alta e a continuidade dos cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada na evidência" configura-se como uma partilha de evidência científica com a equipa de enfermagem do local onde se encontra a decorrer o presente estágio.

A concretização deste tipo de sessões assume-se de elevada importância não só para assegurar uma práxis com base na evidência científica, mas também para proporcionar discussão sobre temáticas transversais à prestação de cuidados e que podem ser motores de melhoria da qualidade das práticas.

O diagnóstico situacional do contexto de estágio realizado no início deste processo formativo apontava a ausência de um espaço para reunião de equipa, o que dificulta as dinâmicas de reflexão sobre a prestação de cuidados. Para além desta questão, a temática da alta e da continuidade de cuidados foi identificada como área de intervenção major, dada a importância que adquire no processo terapêutico e as oportunidades de otimização existentes que lhe estavam associadas. Neste sentido, foi definido um objetivo específico direcionado para "fomentar competências relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido (RN) e família no processo de transição entre o hospital e o domicílio". Esta atividade assume-se como um dos contributos para esse objetivo, estando planificadas 12 horas para a sua realização.

Numa perspetiva de desenvolvimento de competências, o presente trabalho encontra o seu enquadramento no perfil de mestre, que privilegia as relações interpessoais e o trabalho colaborativo como dois atributos chave do Mestre e Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP). Em concreto, esta sessão contribui especialmente para a prossecução das competências comuns do Enfermeiro Especialista (A1 – *Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional*, B1 – *Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica*, B2 – *Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua*, C1 - *Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde*, C2 - *Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados* e D2 – *Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica*) e competências específicas do EEESIP (E1 – *Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde* e E2 – *Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade*) (Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018; Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019).

Para além das competências de âmbito profissional, a atividade a realizar associa-se também ao perfil académico expectável para o titular do grau de mestre, nomeadamente quanto à promoção de uma aprendizagem contínua que fomente a resolução de problemas complexos, em âmbito alargado e multidisciplinar, e desenvolva as capacidades de reflexão e comunicação (Regime Jurídico dos Graus e Diplomas do Ensino Superior, 2006). Esta perspetiva encontra-se alinhada com os resultados de aprendizagem da unidade curricular "Estágio Final e Relatório".

Em suma, pretende-se contribuir para o processo de melhoria contínua da qualidade dos cuidados na unidade por meio do processo de aquisição de competências inerente ao Mestrado, gerando potenciais ganhos em saúde para os RN e famílias.

Diagnóstico de Situação

Metodologia

O presente diagnóstico de situação foi construído a partir de análise documental, observação participante e entrevista decorrentes do projeto de estágio elaborado. Os guiões de entrevista encontram-se acessíveis nos anexos do projeto de estágio (Loura, 2023).

Caraterização do contexto clínico e população-alvo

A Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais (UCIIN) é um serviço inserido num Centro Hospitalar, sendo responsável por prestar cuidados a recém-nascidos (RN) com patologias que exigem monitorização contínua de profissionais de saúde altamente diferenciados, exames complementares de diagnóstico e gestão terapêutica.

Com um maior enfoque no RN com idade gestacional igual ou inferior a 32 semanas e/ou peso ao nascimento igual ou inferior a 1500g, a UCIIN encontra-se dividida em dois níveis de cuidados: a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e a Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais (UCIntN). Especificamente, a UCIntN é uma unidade particularmente dedicada ao internamento de RN com necessidade de cuidados especiais, nomeadamente monitorização cardiorrespiratória, nutrição parentérica, nutrição entérica por sonda gástrica, suplementação com oxigénio ou assistência ventilatória não invasiva, entre outros procedimentos.

Inserindo-se na tendência nacional de decréscimo da taxa de natalidade, o serviço verifica simultaneamente uma tendência crescente da população infantojuvenil, com uma esperança média de vida à nascença de 83 anos na área metropolitana de Lisboa, acompanhada de uma baixa taxa de mortalidade infantil (ACeS Lisboa Central, 2018; INE & PORDATA, 2022a, 2022b, 2023b, 2023a).

Os RN internados na UCIntN apresentam, de forma frequente, diagnósticos de enfermagem variados, como o compromisso da ventilação, da limpeza das vias aéreas, das trocas gasosas, do conforto, do alimentar-se e/ou do desenvolvimento infantil; dor presente; potencial para otimizar papel parental desenvolvimental e/ou conhecimento/capacidades acerca da gestão do regime terapêutico ([redacted]). Contudo, são cada vez mais comuns situações decorrentes de intervenções cirúrgicas, malformações congénitas ou comorbilidades adquiridas, que requerem intervenções mais específicas. Tal não aumenta exclusivamente a complexidade dos cuidados, mas também a importância do seguimento destas crianças depois do internamento, dada a sua vulnerabilidade e suscetibilidade.

É notório o empenho na qualidade e segurança na prestação de cuidados neste serviço, o que se reflete na existência de um conjunto significativo de documentos internos que estabelecem uma base comum para a realização das intervenções de forma uniformizada, bem como na definição de diversos projetos que dão resposta a necessidades percecionadas pela equipa no contexto clínico.

Enquanto serviço de transição entre a UCIN e o domicílio, a UCIntN assume como seu propósito a promoção do desenvolvimento do RN de alto risco e a preparação dos pais para a sua alta (A[redacted]). Assim, a capacitação parental progressiva e participativa durante o internamento é uma metodologia fulcral para acentuar a relação de parceria entre pais e equipa de enfermagem, havendo uma passagem gradual da responsabilidade pelo RN para os pais no sentido da aquisição de autonomia no cuidar da criança (M. [redacted]).

Um dos projetos existentes vai exatamente ao encontro desta missão – o *follow-up* telefónico pós-alta, que se encontra em fase piloto, através do qual os ensinos são reforçados, a estratégia de seguimento é revista e é demonstrada a disponibilidade da unidade para o esclarecimento de dúvidas ([redacted]).

Embora exista este projeto e a alta seja valorizada pela equipa como um momento da mais extrema importância para o RN e família, verifica-se que existe espaço para otimização da sistematização dos ensinos para a capacitação parental, da visibilidade das intervenções de enfermagem na alta e da transmissão da informação clínica para seguimento de enfermagem nos cuidados de saúde primários ([redacted]). Assim, diagnosticou-se a necessidade de discutir as dinâmicas de alta e referenciação para a continuidade dos cuidados na unidade, em particular quanto à responsabilidade do enfermeiro nesse processo e aos ganhos em saúde sensíveis a tais intervenções.

Enquadramento científico

A evolução científica e tecnológica a que assistimos nas últimas décadas tiveram um impacto exponencial na sociedade, sendo que o campo da saúde não foi uma exceção. As patologias e situações clínicas que, outrora, seriam consideradas como terminais ou irreversíveis, beneficiam hoje de meios de diagnóstico e tratamento que permitem prolongar a esperança média de vida. Na área da saúde infantil, este progresso manifestou-se não só por um aumento da esperança média de vida à nascença e diminuição da mortalidade infantil, mas também pelo prolongamento da vida de crianças com situações crónicas (Cordeiro, 2015).

O aumento da incidência de situações complexas e crónicas no espetro do cuidado pediátrico relaciona-se com o surgimento de necessidades especiais de saúde, as quais se relacionam com alterações multissistémicas ao nível desenvolvimental, físico e relacional expressas através de incapacidade funcional, limitação ou ameaça de vida, e que exigem cuidados especializados e multidisciplinares (Caicedo, 2016; Charepe, 2020; Deming et al., 2022; Fraser et al., 2021; Lindmark et al., 2019; Lopes, 2016).

O reconhecimento de necessidades especiais de saúde numa criança é reconhecido como uma transição e obriga à planificação e organização de cuidados com metodologia multidisciplinar e implementação o mais precoce possível, sustentado em mecanismos psicossociais e recursos que permitam uma gestão adequada da doença em todos os contextos de saúde (Benini et al., 2022; Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020; International Children's Palliative Care Network, 2008; McElfresh & Merck, 2014; Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, 2015; Rogers et al., 2021; Saraiva & Sousa, 2022).

Recorrendo à perspetiva teórica de Afaf Meleis, que conceptualiza as transições como o contexto onde o enfermeiro encontra espaço para intervenção (Meleis et al., 2000), é importante realçar que falar de transições em crianças significa necessariamente que estamos a abordar a complexidade. Numa criança internada no sistema de saúde, a transição saúde-doença, que se constitui como sendo a mais óbvia, não é a única e pode ser aquela que menos influencia o seu bem-estar: o facto de se encontrar fora do seu ambiente seguro (transição situacional), ao abrigo de regras e orientações diferentes das impostas no seio da família (transição organizacional), mantendo-se num processo de desenvolvimento contínuo (transição desenvolvimental) deve servir para enquadrar as respostas humanas demonstradas e adequar a intervenção dos enfermeiros.

Assim, abordar os processos de transição em crianças com necessidades especiais de saúde implica que pensemos nos fatores que os podem facilitar e inibir, nas intervenções que os promovem e nos padrões de resposta que demonstram uma transição segura e bem-sucedida. Enquanto que a parceria de cuidados entre profissionais, pais e crianças, adotando uma comunicação clara, promotora de esperança e com clima emocional positivo, e a metodologia do enfermeiro de referência são relatados pela evidência como facilitadores deste processo, a rotatividade de profissionais e a falta de articulação e comunicação entre contextos de prestação de cuidados acaba por dificulta-lo (Alves, 2015; Baird et al., 2016; Carter et al., 2016; Fonseca, 2015; Gien et al., 2017; Mororó et al., 2020; Sousa, 2012; Stochitoiu & Vadeboncoeur, 2020; Ulisses et al., 2021).

Enquanto criança suscetível a uma maior vulnerabilidade e que detém uma imaturidade neurofisiológica importante, o recém-nascido pode ser considerado como tendo necessidades especiais de saúde. Em particular, os recém-nascidos prematuros apresentam necessidades multissistémicas decorrentes das suas condições clínicas que lhes conferem um maior risco desenvolvimental (Charepe, 2020; Hockenberry & Wilson, 2014; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020; Tamez, 2017).

Destarte, é dever dos Enfermeiros e, em especial, dos EEESIP a promoção de uma transição segura ao RN e família em todos os desafios que enfrentam, desde a parentalidade, que por si só já ocupa um lugar de extrema exigência, à mudança de um ambiente de internamento prolongado e stressante para casa. A relevância desta área ilustra-se através da abordagem deste tema nos Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-Nascido, que descrevem a alta do RN como uma transição múltipla que se constitui como uma oportunidade de parceria e capacitação (Alves, 2015; European Foundation for the Care of Newborn Infants, 2019; Meleis et al., 2000).

Neste sentido, e porque os pais valorizam o papel do enfermeiro como o principal educador no seu processo de capacitação, urge reconhecer a importância da intervenção na alta do RN de alto risco, em particular naquele com necessidades especiais de saúde, a qual se afirma tangível aos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem e apresenta potencial de contribuir efetivamente para ganhos em saúde nestas crianças e famílias tangíveis aos cuidados de enfermagem (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2015; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Definição dos Objetivos

A finalidade da presente sessão é a promoção de discussão intradisciplinar sobre o processo de transição do RN e família entre o hospital e o domicílio à luz da evidência científica mais recente. Nessa medida, os objetivos pedagógicos foram construídos com base na Taxonomia de Bloom (Bloom et al., 1956; Ferraz & Belhot, 2010).

Os objetivos gerais e específicos encontram-se descritos no Quadro 1. A grande maioria dos objetivos diz respeito ao domínio cognitivo, dada a diminuta duração da sessão, o contexto onde esta se inseriu e que parte significativa dos participantes se encontravam presentes através de metodologia telemática. Também devido a estes fatores, optou-se apenas por avaliar, através de indicadores de resultado já definidos no projeto de estágio, o grau de alcance do objetivo geral, no entendimento de que providencia uma medida adequada da eficácia da atividade.

Quadro 3: Objetivos pedagógicos da sessão

Objetivo Geral	G1. Percecionar a importância do processo de alta e continuidade dos cuidados para o recém-nascido e família.

Objetivos Específicos	E1. Compreender o conceito de transição na criança com necessidades especiais e família.
	E2. Conhecer os fatores facilitadores e dificultadores, bem como as intervenções e os padrões de resposta associados à transição na criança com necessidades especiais e família.
	E3. Discutir o processo transicional do recém-nascido de alto risco e família entre o hospital e casa.

Planeamento e Execução

Procurando responder aos objetivos pedagógicos delineados, irá ser conduzida uma sessão de partilha de evidência científica, cujos detalhes se encontram explanados no Quadro 2, exposto em infra. As estratégias foram definidas com recurso às orientações de autores com bibliografia amplamente utilizada na formação em saúde, como Mão-de-Ferro (1999) e Bloom (Bloom et al., 1956; Ferraz & Belhot, 2010).

Quadro 4: Planeamento da sessão

Título da sessão	A alta e a continuidade dos cuidados em neonatologia: uma reflexão baseada na evidência
Formadores	Enfermeiro e Estudante de MEESIP David Loura (sob orientação clínica da EEESIP e EEEMC)
Data e horário	04 de outubro de 2023, 14h00 – 14h40
Local	Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
Recursos gerais	Computador com câmara e microfone integrados + apresentação em Microsoft Power Point® + mesa + oito cadeiras + água + materiais desenvolvidas no decurso do estágio

Fase	Objetivos	Conteúdos	Estratégias			Duração	Mecanismo de avaliação
			Métodos	Técnicas	Recursos didáticos específicos		
Introdução	NA	Apresentação	Expositivo	Exposição	NA	1 minuto	NA
	G1	Enquadramento da sessão no âmbito do processo de desenvolvimento de competências de EEESIP				1 minuto	
Desenvolvimento	E1	Enquadramento epidemiológico das necessidades especiais de saúde (NES)	Expositivo	Exposição	NA	2 minutos	
		Definição do conceito de NES				2 minutos	
		Evolução dos internamentos de crianças com NES				1 minuto	
		Articulação entre os diversos contextos de prestação de cuidados na criança com NES				2 minutos	
	E2	Teoria das transições de Meleis				2 minutos	
		Particularidades das transições na criança				1 minuto	
		Condicionalismos, intervenções e padrões de resposta do processo de transição na criança com NES e família				3 minutos	
	E3	RN como uma criança com NES	Expositivo	Exposição	NA	1 minuto	NA
		Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao RN				1 minuto	

		A alta do RN como uma oportunidade de parceria e capacitação parental				0:30 minutos	
		Atributos da relação de parceria valorizados pelos pais				1 minuto	
		Responsabilidade do EEESIP na intervenção na alta do RN				0:30 minutos	
		Contributos para o processo de melhoria contínua dos cuidados na UCIntN				2 minutos	
Conclusão	G1	Resumo dos pontos-chave (um por objetivo específico)	Expositivo	Exposição	NA	1 minuto	NA
		Questão final: Descrevam numa palavra a importância do processo de alta e continuidade dos cuidados para o recém-nascido e família	Interrogativo	Técnica das perguntas	Mentimeter	4 minutos	Avaliação sumativa (eficácia) através da questão nos conteúdos
		Questionário de avaliação da formação	Interrogativo	Técnica das perguntas	Mentimeter	4 minutos	Avaliação sumativa (eficiência)
		Discussão aberta	Ativo	Discussão	NA	10 minutos	NA

Avaliação

Procurando refletir sobre a efetividade da sessão em atingir os objetivos a que se propõe, a avaliação é uma secção essencial para satisfazer esse desígnio. Conforme explanado previamente, devido às condicionantes do contexto, encontra-se planificado apenas um momento de avaliação (Quadro 3), os quais irão subsidiar os resultados dos indicadores de avaliação definidos (Quadro 4).

Quadro 5: Detalhes relativos à avaliação sumativa

Avaliação sumativa		
Metodologia	Questões	Critério de sucesso
Sobre os conhecimentos (avaliação da eficácia)		
Questionário (nuvem de palavras)	Descrevam numa palavra a importância do processo de alta e continuidade dos cuidados para o recém-nascido e família	Resposta igual ou semelhante aos conteúdos abordados acerca da pertinência da alta e continuidade dos cuidados ao RN e família
Sobre a formação (avaliação da eficiência)		
Questionário (escolha múltipla)	1. Qual é o grau de satisfação acerca da duração da sessão? a. Muito insatisfeito b. Insatisfeito c. Nem insatisfeito nem satisfeito d. Satisfeito e. Muito satisfeito	Não aplicável.
	2. Qual é o grau de satisfação acerca da pertinência dos conteúdos abordados? a. Muito insatisfeito b. Insatisfeito c. Nem insatisfeito nem satisfeito d. Satisfeito e. Muito satisfeito	
	3. Qual é o grau de satisfação acerca das metodologias usadas? a. Muito insatisfeito b. Insatisfeito c. Nem insatisfeito nem satisfeito d. Satisfeito e. Muito satisfeito	

	4. Considera que os conteúdos abordados nesta sessão promoverão a melhoria da satisfação dos pais com os cuidados? a. Não b. Parcialmente c. Sim	
	5. Considera que os conteúdos abordados nesta sessão promoverão a melhoria da adaptação do RN aos cuidados? a. Não b. Parcialmente c. Sim	

Quadro 6: Dimensões dos indicadores de avaliação da sessão

Indicadores de resultado		
Taxa de adesão	Percentagem de enfermeiros que aderiram à formação (Número de enfermeiros presentes / Número total de enfermeiros da equipa)	25%
Taxa de participação	Percentagem de enfermeiros que participaram na formação (Número de enfermeiros que participaram na discussão / Número total de enfermeiros presentes)	50%
Perceção da importância da alta e continuidade de cuidados no RN	Percentagem de enfermeiros com resposta igual ou semelhante aos conteúdos abordados	50%
Grau de satisfação acerca da duração Grau de satisfação acerca do programa Grau de satisfação acerca dos métodos e recursos utilizados	Escala de *Likert* 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros classificam acima de 4 – Satisfeito
Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	50% dos enfermeiros classificam pelo menos 'parcialmente atingido'

Referências Bibliográficas

ACeS Lisboa Central. (2018). *Plano Local de Saúde 2018-2021*. ACeS Lisboa Central. Documento não publicado

Alves, J. M. N. de O. (2015). *Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde—A perspetiva dos pais* [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18056/1/Relatório%20João%20Alves%20-%20final.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2015). *Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos—Informação para Cuidadores* (1ª Edição). Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

Baird, J., Rehm, R. S., Hinds, P. S., Baggott, C., & Davies, B. (2016). Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nursing Research*, *65*(2), 142–150. https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000135

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(5), e529–e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Bloom, B., Engelhart, K., Furst, E., Hill, W., & Krathwohl, D. (1956). *Taxonomy of Educational Objectives: The classification of educational goals by a committee of college and universitary examiners*. Addison-Wesley.

Caicedo, C. (2016). Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. *Journal of Pediatric Health Care*, *30*(6), 590–598. http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.12.003

Carter, B., Bray, L., Sanders, C., van Miert, C., Hunt, A., & Moore, A. (2016). "Knowing the Places of Care": How Nurses Facilitate Transition of Children with Complex Health Care Needs from Hospital to Home. *Comprehensive Child & Adolescent Nursing*, *39*(2), 139–153. ccm. https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1134721

Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. do C. (2020). Modelos de cuidados em saúde infantil

e pediátrica. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª Edição, pp. 25–38). Lidel.

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Cordeiro, M. (2015). *Crianças e famílias num Portugal em mudança*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 13/2022 (2006). Regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. Diário da República n.º 60/2006 (Série I-A de 2006-03-24). https://data.dre.pt/eli/dec-lei/74/2006/p/cons/20220112/pt/html.

Deming, R. S., Mazzola, E., MacDonald, J., Manning, S., Beight, L., Currie, E. R., Wojcik, M. H., & Wolfe, J. (2022). Care Intensity and Palliative Care in Chronically Critically Ill Infants. *Journal of Pain and Symptom Management*, *64*(5), 486–494. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.002

European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2019). *Toolkit: Shaping the future—Combining forces to improve newborn health* (1ª Edição). EFCNI. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2021/08/1-ESCNH_Toolkit.pdf

Ferraz, A. P. D. C. M., & Belhot, R. V. (2010). Taxonomia de Bloom: Revisão teórica e apresentação das adequações do instrumento para definição de objetivos instrucionais. *Gestão & Produção*, *17*(2), 421–431. https://doi.org/10.1590/S0104-530X2010000200015

Ferrito, C., Nunes, L., & Ruivo, A. (2010). Metodologia de projeto: Coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, *15*(Jan-Mar 2010). http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf

Fonseca, R. J. de S. (2015). *A Influência das Cartas Terapêuticas na Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica*. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ucp.repositorio.ucp.pt.10400.14.19730&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., & Parslow, R. C. (2021). Estimating the Current and Future Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Palliative Medicine*, *35*(9), 1641–1651.

Gaspar, A. (2023). *Organização e funcionamento da Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais (UCIntN)* [Comunicação pessoal].

Gien, J., Kinsella, J., Grenolds, A., Abman, S. H., Baker, C. D., & Thrasher, J. (2017). Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. *American Journal of Perinatology*, *34*(2), 155–163. ccm. https://doi.org/10.1055/s-0036-1584897

Hipólito, M. (2023). *Espetro de intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa na UCIIN* [Comunicação pessoal].

Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição). Lusociência.

INE & PORDATA. (2022a). *Esperança de vida à nascença: Total e por sexo*. https://www.pordata.pt/municipios/esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo-873

INE & PORDATA. (2022b). *População residente segundo os Censos: Total e por grandes grupos etários*. PORDATA - População. https://www.pordata.pt/municipios/populacao+residente+segundo+os+censos+total+e+por+grandes+grupos+etarios-22

INE & PORDATA. (2023a). *Taxa bruta de natalidade*. PORDATA - Nascimentos e fecundidade. https://www.pordata.pt/municipios/taxa+bruta+de+natalidade-366

INE & PORDATA. (2023b). *Taxa de mortalidade infantil*. https://www.pordata.pt/municipios/taxa+de+mortalidade+infantil-371

International Children's Palliative Care Network. (2008). *The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children*. https://www.icpcn.org/icpcn-charter/

Lindmark, U., Bülow, P. H., Mårtensson, J., Rönning, H., A.D.U.L.T. Research Group, Ahlstrand, I., Broström, A., Fransson, E. I., Fridlund, B., Gunnarsson, N., Henricsson, M., Kjellström, S., & Sandgren, A. (2019). The use of the concept of transition in different disciplines within health and social welfare: An integrative literature review. *Nursing Open*, *6*(3), 664–675. https://doi.org/10.1002/nop2.249

Lopes, V. C. do R. (2016). *Informação/Formação Necessária aos Pais no Cuidar da Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Domícilio*. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ucp.repos

itorio.ucp.pt.10400.14.19731&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

Loura, D. (2023). *Projeto de Estágio—Estágio Final e Relatório*. Documento não publicado.

Mão-de-Ferro, A. (1999). *Na rota da pedagogia* (1ª Edição.). Colibri.

Maurício, A. (2023). *Organização e funcionamento da Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais (UCIIN)* [Comunicação pessoal].

McElfresh, P., & Merck, T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. Em M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição, pp. 897–926). Lusociência.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Mororó, D. D. de S., Menezes, R. M. P. de, Queiroz, A. A. R. de, Silva, C. J. de A., & Pereira, W. C. (2020). Nurse as an Integrator in Healthcare Management of Children with Chronic Condition. *Revista brasileira de enfermagem*, *73*(3), e20180453. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0453

Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República* n.º 119/2015 (Série II de 2015-06-22), 16660 - 16665. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/351-2015-67552235.

Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República* n.º 133/2018 (Série II de 2018-07-12), 19192 - 19194. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379.

Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República* n.º 26/2019 (Série II de 2019-02-06), 4744 - 4750. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195.

Portugal, S. (2023). *Espetro de intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na UCIIN* [Comunicação pessoal].

Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. do C. (Eds.). (2020). *Enfermagem em saúde da criança*

e do jovem (1ª Edição). Lidel.

Rogers, J., Reed, M. P., Blaine, K., & Manning, H. (2021). Children with medical complexity: A concept analysis. *Nursing Forum*, *56*(3), 676–683. ccm. https://doi.org/10.1111/nuf.12559

Saraiva, H., & Sousa, A. (2022). *Cuidados diferenciados em enfermagem de saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Sousa, P. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

Stochitoiu, I. A., & Vadeboncoeur, C. (2020). Adaptation and Feasibility of the interRAI Family Carer Needs Assessment in a Pediatric Setting. *Health Services Insights*, *13*, 1–8. ccm. https://doi.org/10.1177/1178632920972655

Tamez, R. N. (2017). *Enfermagem na UTI neonatal: Assistência ao recém-nascido de alto risco* (6ª Edição). Guanabara Koogan.

Ulisses, L. D. O., Bispo, T. A. S., Caldas, A. B., Camargo, C. L., Oliveira, M. M. C., Silva, E. A. da, Gomes, N. P., & Whitaker, M. C. O. (2021). Nursing Actions for the Dehospitalization of Children Under Mechanical Ventilation. *Acta Paulista de Enfermagem*, *34*(4), 1–7. https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO000785

Vieira, M. O., Santos, I., & Leal, F. (2020). *Critérios de referência e admissão na UCIN*.

Apêndice 6 |

Apresentação – A alta e a continuidade de cuidados em neonatologia:
uma reflexão baseada em evidência científica

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

A alta e a continuidade de cuidados em neonatologia

Uma reflexão baseada em evidência científica


(© grmarc on freepik.com)

David de Sousa Loura

Estudante n.º 192022087 | s-dloura@ucp.pt

16º Curso de Mestrado em Enfermagem - Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
UC Estágio Final e Relatório – Contexto de Neonatologia

4 de outubro de 2023

Sumário

1 **Introdução**

2 **Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família**

3 **Importância da transição segura no recém-nascido e na família**

4 **Contributos para o processo de melhoria contínua dos cuidados**


(© John Stocker on freepik.com)

Desafio

Descrevam numa palavra a importância do processo de alta e continuidade dos cuidados para o recém-nascido e família

Mentimeter

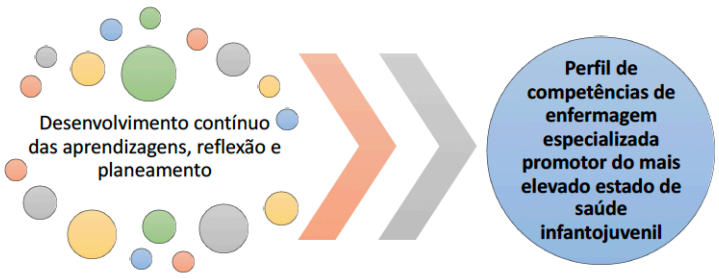
Acede a

www.menti.com

Introduz o código

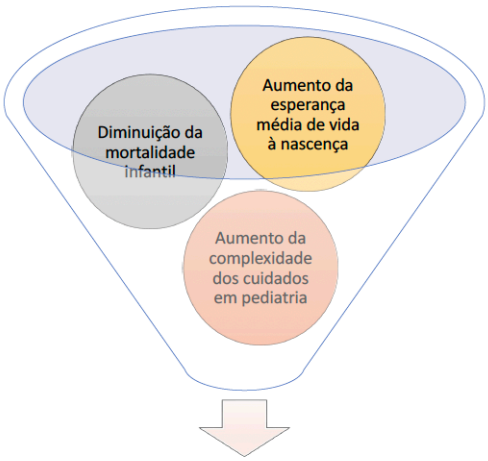
1 Introdução

A presente atividade insere-se no projeto de estágio delineado no decurso do processo de construção de competências comuns e específicas do EEESIP em contexto clínico, procurando promover a melhoria contínua da qualidade através da formação contínua da equipa de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2012; Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018).



Mentimeter

2 Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família



Necessidades especiais de saúde (NES)

Lindmark et al. (2019); Fraser et al. (2021); Palma et al. (2015).

Mentimeter

2 Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família

Necessidades especiais de saúde

Relacionadas com o **risco de alterações ao nível desenvolvimental, físico e relacional**

Frequentemente **multidimensionais** não só numa perspetiva individual, mas também familiar, comunitária e organizacional

Refletem-se na **incapacidade funcional, limitação ou ameaça de vida**

Caráter de especificidade das necessidades, decorrente do seu **impacto multissistémico**, das potenciais complicações e do risco de alterações que impactem a sua vida diária

Aumento dos DALYs e morbilidade associados à idade pediátrica

Necessidade de cuidados especializados e multidisciplinares

Caicedo (2016); Charepe (2020); Deming et al. (2022); Fraser et al. (2021); Lindmark et al. (2019); Lopes (2016); Palaré et al. (2023).

Mentimeter

2 Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família

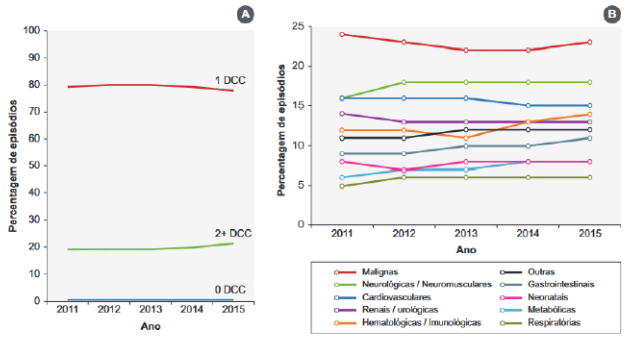
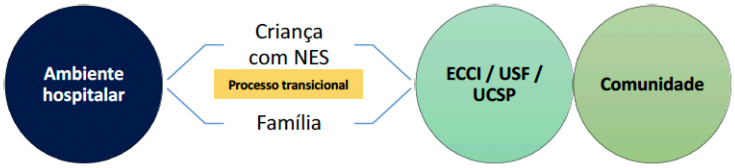


Figura 3 – Evolução anual da percentagem de episódios dos doentes pediátricos com doenças crónicas complexas no internamento hospitalar, Portugal Continental, 2011 – 2015. **(A)** Por número de categorias de doenças crónicas complexas; **(B)** por categorias de doenças crónicas complexas.

© Lacerda et al. (2019)

Mentimeter

2 Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família

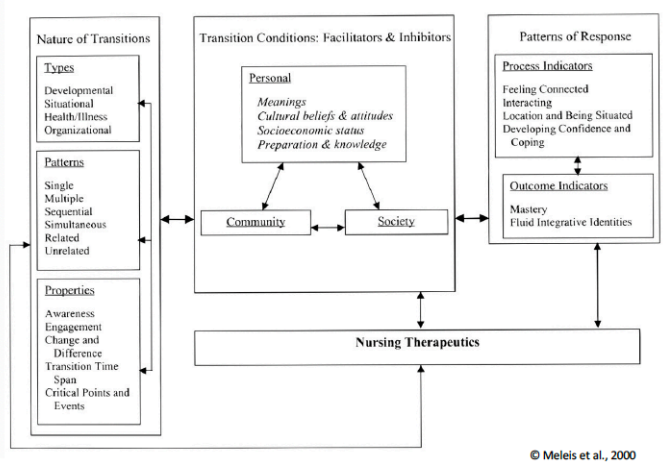


O reconhecimento de necessidades especiais de saúde numa criança é reconhecido como uma **transição** e obriga à planificação e organização de cuidados com **metodologia multidisciplinar** e implementação o mais precoce possível, sustentado em mecanismos psicossociais e recursos que permitam uma **gestão adequada da doença em todos os contextos de saúde**.

Benini et al. (2022), Cerqueira & Barbieri-Figueiredo (2020), International Children's Palliative Care Network (2008), Ordem dos Enfermeiros (2015), McElfresh & Merck (2014), Rogers et al. (2021), Saraiva & Sousa (2022)

Mentimeter

2 Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família



Mentimeter

2 Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família

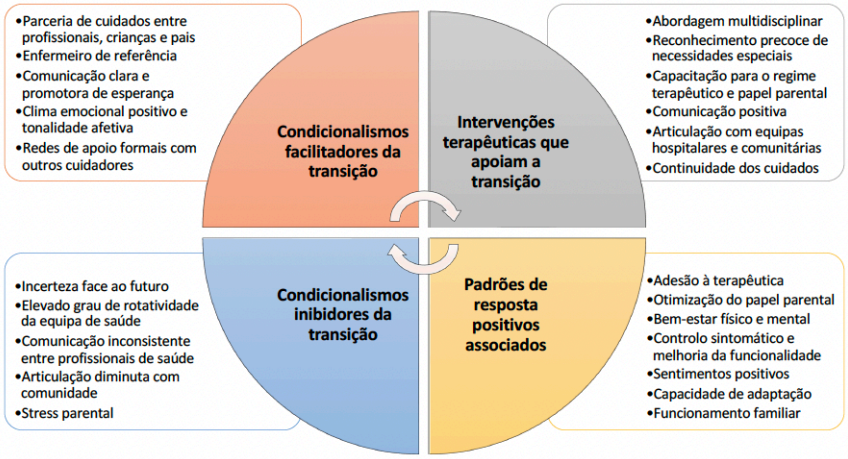
Na criança...

Transição saúde-doença associada sempre a uma transição situacional	**Transição desenvolvimental contínua decorrente do processo natural de desenvolvimento**	**Ecossistema relacional relevante para condicionalismos facilitadores e dificultadores**



Mentimeter

2 Processos de transição na criança com necessidades especiais de saúde e família

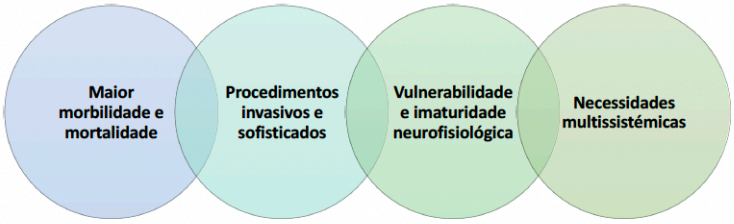


Alves (2015); Baird et al. (2016); Carter et al. (2016); Fonseca (2015); Gien et al. (2017); Lopes (2016); Mororó et al. (2020); Sousa (2014); Stochitoiu & Vadeboncoeur (2020); Ulisses et al. (2021).

Mentimeter

3 Importância da transição segura no recém-nascido e na família

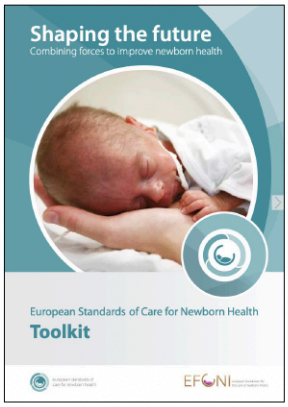
O recém-nascido pode ser considerado como uma criança com necessidades especiais de saúde, dado o risco desenvolvimental e vulnerabilidade acrescida que lhes está associado.



Charepe (2020); Hockenberry & Wilson (2014); Ramos et al. (2020); Tamez (2017).

Mentimeter

3 Importância da transição segura no recém-nascido e na família



Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-Nascido

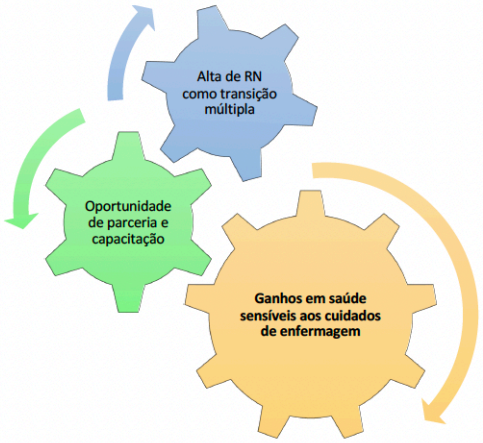
Procura consensualizar os aspetos relativos à organização de cuidados, formação dos profissionais de saúde e prestação de cuidados a RN saudáveis, prematuros ou doentes em toda a Europa.

Standard "Alta e continuidade dos cuidados"

© European Foundation for the Care of Newborn Infants (2019)

Mentimeter

3 Importância da transição segura no recém-nascido e na família

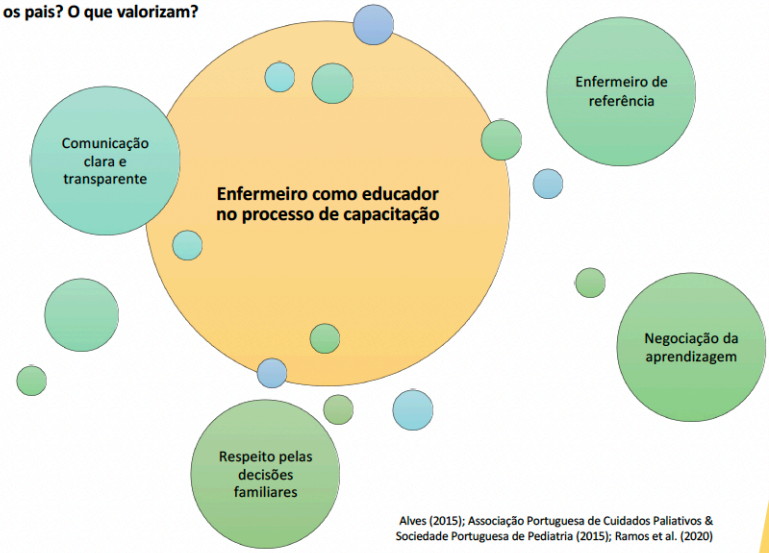


Alves (2015); Meleis et al. (2000).

Mentimeter

3 Importância da transição segura no recém-nascido e na família

E os pais? O que valorizam?



Alves (2015); Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015); Ramos et al. (2020)

Mentimeter

3 Importância da transição segura no recém-nascido e na família

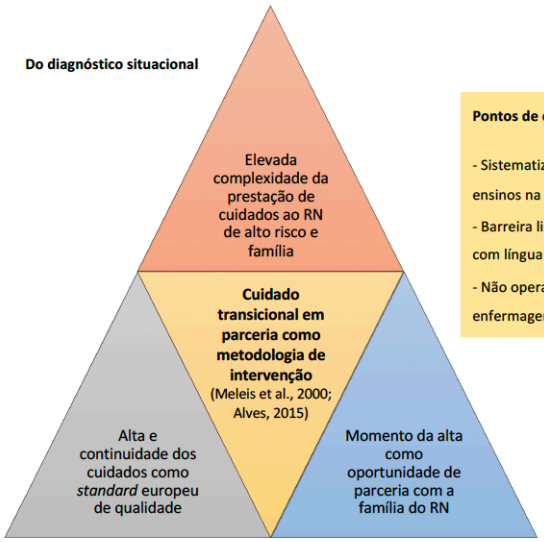
A **intervenção na alta do RN de alto risco, em particular naquele com necessidades especiais de saúde,** afirma-se como uma **área importante para o desenvolvimento de competências de EEESIP**, sendo tangível aos seus padrões de qualidade e com potencial de contribuir efetivamente para ganhos em saúde nestas crianças e famílias.



(© storyset on freepik.com)

Mentimeter

4 Contributos para o processo de melhoria contínua dos cuidados



Pontos de otimização

- Sistematização dos cuidados prestados e dos ensinos na alta
- Barreira linguística em situações de famílias com língua portuguesa não materna
- Não operacionalização de nota de alta de enfermagem para o domicílio / comunidade

Alves, 2015; European Foundation for the Care of Newborn Infants, 2019; Hockenberry & Wilson, 2014; Tamez, 2017.

Mentimeter

4 Contributos para o processo de melhoria contínua dos cuidados





Mentimeter

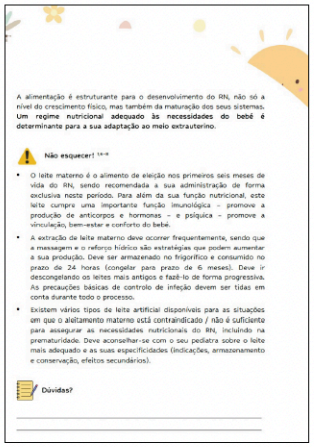
4 Contributos para o processo de melhoria contínua dos cuidados



5 ALIMENTAÇÃO

Ensino, instrução e treino a realizar

Descrição	Abordar / Expor	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço
Aleitamento materno				
Extração e conservação do leite materno				
Aleitamento artificial				
Preparação e administração do leite				
Posicionamento anti-refluxo e promotor da eructação				
Técnica de desengasgamento				
Progressão ponderal				



A alimentação é estruturante para o desenvolvimento do RN, não só a nível do crescimento físico, mas também da maturação dos seus sistemas. **Um regime nutricional adequado às necessidades do bebé é determinante para a sua adaptação ao meio extrauterino.**

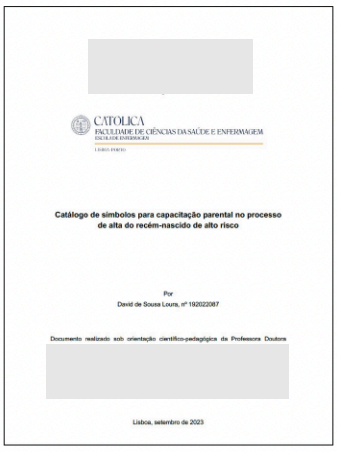
Não esquecer! [16–18]

- O leite materno é o alimento de eleição nos primeiros seis meses de vida do RN, sendo recomendada a sua administração de forma exclusiva neste período. Para além da sua função nutricional, este leite cumpre uma importante função imunológica - promove a produção de anticorpos e hormonas - e psíquica - promove a vinculação, bem-estar e conforto do bebé.
- A extração de leite materno deve ocorrer frequentemente, sendo que a massagem e o reforço hídrico são estratégias que podem aumentar a sua produção. Deve ser armazenado no frigorífico e consumido no prazo de 24 horas (congelar para prazo de 6 meses). Deve ir descongelando os leites mais antigos e fazê-lo de forma progressiva. As precauções básicas de controlo de infeção devem ser tidas em conta durante todo o processo.
- Existem vários tipos de leite artificial disponíveis para as situações em que o aleitamento materno está contraindicado / não é suficiente para assegurar as necessidades nutricionais do RN, incluindo na prematuridade. Deve aconselhar-se com o seu pediatra sobre o leite mais adequado e as suas especificidades (indicações, armazenamento e conservação, efeitos secundários).

Dúvidas?

Mentimeter

4 Contributos para o processo de melhoria contínua dos cuidados



CATÓLICA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

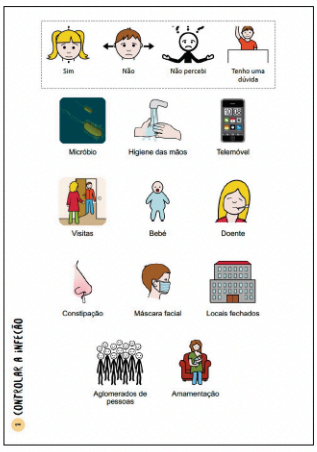
Catálogo de símbolos para capacitação parental no processo de alta do recém-nascido de alto risco

Por

David de Sousa Loura, nº 192022087

Documento realizado sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora

Lisboa, setembro de 2023



Sim | Não | Não percebi | Tenho uma dúvida

Micróbio | Higiene das mãos | Telemóvel

Visitas | Bebé | Doente

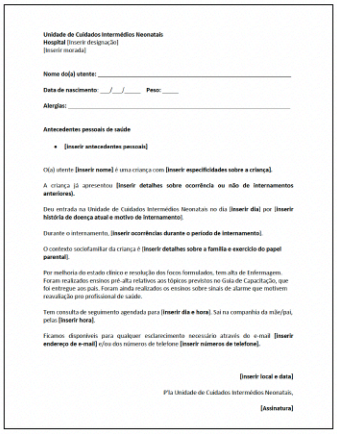
Constipação | Máscara facial | Locais fechados

Aglomerados de pessoas | Amamentação

4 CONTROLAR A INFEÇÃO

Mentimeter

4 Contributos para o processo de melhoria contínua dos cuidados



Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
Hospital [Inserir designação]
[Inserir morada]

Nome do(a) utente: _____

Data de nascimento: ___/___/_____ **Peso:** _____

Alergias: _____

Antecedentes pessoais de saúde

- **[Inserir antecedentes pessoais]**

O(a) utente **[Inserir nome]** é uma criança com **[Inserir especificidades sobre a criança]**.

A criança já apresentou **[Inserir detalhes sobre ocorrência ou não de internamentos anteriores]**.

Deu entrada na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais no dia **[Inserir dia]** por **[Inserir história de doença atual e motivo de internamento]**.

Durante o internamento, **[Inserir ocorrências durante o período de internamento]**.

O contexto sociofamiliar da criança é **[Inserir detalhes sobre a família e exercício do papel parental]**.

Por melhoria do estado clínico e resolução dos focos formulados, tem alta de Enfermagem. Foram realizados ensinos pré-alta relativos aos tópicos previstos no Guia de Capacitação, que foi entregue ao pai. Foram ainda realizados os ensinos sobre sinais de alarme que nortiem reavaliação pro profissional de saúde.

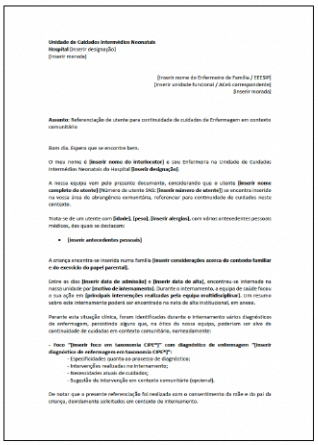
Tem consulta de seguimento agendada para **[Inserir dia e hora]**. Sai na companhia da mãe/pai, pelas **[Inserir hora]**.

Ficamos disponíveis para qualquer esclarecimento necessário através do e-mail **[Inserir endereço de e-mail]** e/ou dos números de telefone **[Inserir números de telefone]**.

[Inserir local e data]

P'la Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais,

[Assinatura]



Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
Hospital [Inserir designação]
[Inserir morada]

[Inserir nome do Enfermeiro de Família / TESIR]
[Inserir unidade funcional / ACeS correspondente]
[Inserir morada]

Assunto: Referenciação de utente para continuidade de cuidados de Enfermagem em contexto comunitário

Bom dia. Espero que se encontre bem.

O meu nome é **[Inserir nome do interlocutor]** e sou Enfermeira na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais do Hospital **[Inserir designação]**.

A nossa equipa vem pela presente documento, considerando que o utente **[Inserir nome completo do utente]** (Número de utente SNS: **[Inserir número de utente]**) se encontra inserido na vossa área de abrangência semanitária, referenciar para continuidade de cuidados neste contexto.

Trata-se de um utente com **[idade], [peso], [inserir alergias],** com vários antecedentes pessoais médicos, dos quais se destacam:

- **[inserir antecedentes pessoais]**

A criança encontra-se inserida numa família **[inserir considerações acerca do contexto familiar e do exercício do papel parental]**.

Entre as datas **[inserir data de admissão]** e **[inserir data de alta]**, encontrou-se internada na nossa unidade por **[motivo de internamento]**. Durante o internamento, a equipa de saúde focou a sua ação em **[principais intervenções realizadas pela equipa multidisciplinar]**. Um resumo sobre este internamento poderá ser encontrado na nota de alta institucional, em anexo.

Perante esta situação clínica, foram identificados durante o internamento vários diagnósticos de enfermagem, persistindo alguns que, na ótica da nossa equipa, poderiam ser alvo de continuidade de cuidados em contexto comunitário, nomeadamente:

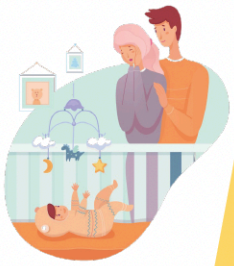
- **Foco "[Inserir foco em taxonomia CIPE®]" com diagnóstico de enfermagem "[Inserir diagnóstico de enfermagem em taxonomia CIPE®]":**
  - Especificidades quanto ao processo de diagnóstico;
  - Intervenções realizadas no internamento;
  - Necessidades atuais de cuidados;
  - Sugestão de intervenção em contexto comunitário (opcional).

De notar que a presente referenciação foi realizado com o consentimento da mãe e do pai da criança, constantemente solicitados em contexto de internamento.

Mentimeter

Keypoints

- As **crianças com necessidades especiais de saúde** vivenciam **processos transicionais complexos** com o potencial de comprometer a sua segurança e desenvolvimento.
- As **intervenções de natureza multi**disciplinar têm-se demonstrado aparentemente eficazes na gestão das transições, sendo que **o enfermeiro ocupa um lugar central no processo de reconhecimento de necessidades e intervenção precoce** sobre as mesmas.
- O **recém-nascido de alto risco** é considerado uma criança com necessidades especiais de saúde e, como tal, é dotado de uma **vulnerabilidade que pode dificultar a sua transição entre o hospital e o ambiente comunitário**.
- É fundamental **aproximar o processo de capacitação parental na alta do recém-nascido de alto risco às necessidades da família,** assegurando a obtenção de conhecimentos e capacidades para a gestão efetiva do regime terapêutico e para o exercício adequado do papel parental, **ganhos esses sensíveis aos cuidados de enfermagem.**



(© studio4rt on freepik.com)

Referências Bibliográficas

Alves, J. M. N. de O. (2015). *Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: A perspetiva dos pais* (rayyan-460554306). https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ucp.repositorio.ucp.pt.10400.14.18056&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2015). *Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos—Informação para Cuidadores* (1ª Edição). Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

Baird, J., Rehm, R. S., Hinds, P. S., Baggott, C., & Davies, B. (2016). Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nursing Research*, *65*(2), 142–150. https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000135

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(5), e529–e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Referências Bibliográficas

Caicedo, C. (2016). Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. *Journal of Pediatric Health Care*, *30*(6), 590–598. http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.12.003

Carter, B., Bray, L., Sanders, C., van Miert, C., Hunt, A., & Moore, A. (2016). "Knowing the Places of Care": How Nurses Facilitate Transition of Children with Complex Health Care Needs from Hospital to Home. *Comprehensive Child & Adolescent Nursing*, *39*(2), 139–153. ccm. https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1134721

Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. do C. (2020). Modelos de cuidados em saúde infantil e pediátrica. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª Edição, pp. 25–38). Lidel.

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Deming, R. S., Mazzola, E., MacDonald, J., Manning, S., Beight, L., Currie, E. R., Wojcik, M. H., & Wolfe, J. (2022). Care Intensity and Palliative Care in Chronically Critically Ill Infants. *Journal of Pain and Symptom Management*, *64*(5), 486–494. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.002

European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2019). *Toolkit: Shaping the future—Combining forces to improve newborn health* (1ª Edição). EFCNI. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2021/08/1-ESCNH_Toolkit.pdf

Referências Bibliográficas

Fonseca, R. J. de S. (2015). *A Influência das Cartas Terapêuticas na Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica*. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ucp.repositorio.ucp.pt.10400.14.19730&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., & Parslow, R. C. (2021). Estimating the Current and Future Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Palliative Medicine*, *35*(9), 1641–1651.

Gien, J., Kinsella, J., Grenolds, A., Abman, S. H., Baker, C. D., & Thrasher, J. (2017). Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. *American Journal of Perinatology*, *34*(2), 155–163. ccm. https://doi.org/10.1055/s-0036-1584897

International Children's Palliative Care Network. (2008). *The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children*. https://www.icpcn.org/icpcn-charter/

Lindmark, U., Bülow, P. H., Mårtensson, J., Rönning, H., A.D.U.L.T. Research Group, Ahlstrand, I., Broström, A., Fransson, E. I., Fridlund, B., Gunnarsson, N., Henricsson, M., Kjellström, S., & Sandgren, A. (2019). The use of the concept of transition in different disciplines within health and social welfare: An integrative literature review. *Nursing Open*, *6*(3), 664–675. https://doi.org/10.1002/nop2.249

Referências Bibliográficas

Lopes, V. C. do R. (2016). *Informação/Formação Necessária aos Pais no Cuidar da Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Domicílio*. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ucp.repositorio.ucp.pt.10400.14.19731&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

McElfresh, P., & Merck, T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. Em M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição, pp. 897–926). Lusociência.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Mororó, D. D. de S., Menezes, R. M. P. de, Queiroz, A. A. R. de, Silva, C. J. de A., & Pereira, W. C. (2020). Nurse as an Integrator in Healthcare Management of Children with Chronic Condition. *Revista brasileira de enfermagem*, *73*(3), e20180453. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0453

Ordem dos Enfermeiros. (2012). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. OE. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf

Referências Bibliográficas

Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República n.º 119/2015 (Série II de 2015-06-22), 16660 - 16665). https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235?_ts=1680825600034.

Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República n.º 133/2018 (Série II de 2018-07-12), 19192 - 19194. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379.

Palaré, M. J., Tavares, F., & Machado, M. do C. (2023). Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale. *Acta Médica Portuguesa*, *36*(5), 326–335. https://doi.org/10.20344/amp.18071

Palma, E., Deatrick, J. A., Hobbie, W. L., Ogle, S. K., Kobayashi, K., & Maldonado, L. (2015). Maternal Caregiving Demands for Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Brain Tumors. *Oncology nursing forum*, *42*(3), 222–229. https://doi.org/10.1188/15.ONF.222-229

Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. do C. (Eds.). (2020). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Rogers, J., Reed, M. P., Blaine, K., & Manning, H. (2021). Children with medical complexity: A concept analysis. *Nursing Forum*, *56*(3), 676–683. ccm. https://doi.org/10.1111/nuf.12559

Referências Bibliográficas

Saraiva, H., & Sousa, A. (2022). *Cuidados diferenciados em enfermagem de saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Sousa, P. C. M. M. de. (2014). *O Exercício Parental durante a Hospitalização do Filho: Intencionalidades Terapêuticas de Enfermagem Face à Parceria de Cuidados* [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

Stochitoiu, I. A., & Vadeboncoeur, C. (2020). Adaptation and Feasibility of the interRAI Family Carer Needs Assessment in a Pediatric Setting. *Health Services Insights*, *13*, 1–8. ccm. https://doi.org/10.1177/1178632920972655

Tamez, R. N. (2017). *Enfermagem na UTI neonatal: Assistência ao recém-nascido de alto risco* (6ª Edição). Guanabara Koogan.

Ulisses, L. D. O., Bispo, T. A. S., Caldas, A. B., Camargo, C. L., Oliveira, M. M. C., Silva, E. A. da, Gomes, N. P., & Whitaker, M. C. O. (2021). Nursing Actions for the Dehospitalization of Children Under Mechanical Ventilation. *Acta Paulista de Enfermagem*, *34*(4), 1–7. https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO000785

Desafio

Descrevam numa palavra a importância do processo de alta e continuidade dos cuidados para o recém-nascido e família

Mentimeter

Acede a

www.menti.com

Introduz o código

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

A alta e a continuidade de cuidados em neonatologia

Uma reflexão baseada em evidência científica


(© grmarc on freepik.com)

David de Sousa Loura

Estudante n.º 192022087 | s-dloura@ucp.pt

16º Curso de Mestrado em Enfermagem - Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
UC Estágio Final e Relatório – Contexto de Neonatologia

4 de outubro de 2023

Apêndice 7 |

Modelo de carta de alta para utilização no âmbito da UCIntN

Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
Hospital [Inserir designação]
[Inserir morada]

Nome do(a) utente:
_____

Data de nascimento: ___/___/_____ **Peso:** _____

Alergias:
_____

Antecedentes pessoais de saúde

- **[inserir antecedentes pessoais]**

O(a) utente **[inserir nome]** é uma criança com **[inserir especificidades sobre a criança].**

A criança já apresentou **[inserir detalhes sobre ocorrência ou não de internamentos anteriores).**

Deu entrada na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais no dia [**inserir dia**] por [**inserir história de doença atual e motivo de internamento**].

Durante o internamento, [**inserir ocorrências durante o período de internamento**].

O contexto sociofamiliar da criança é [**inserir detalhes sobre a família e exercício do papel parental**].

Por melhoria do estado clínico e resolução dos focos formulados, tem alta de Enfermagem. Foram realizados ensinos pré-alta relativos aos tópicos previstos no Guia de Capacitação, que foi entregue aos pais. Foram ainda realizados os ensinos sobre sinais de alarme que motivem reavaliação pro profissional de saúde.

Tem consulta de seguimento agendada para [**inserir dia e hora**]. Sai na companhia da mãe/pai, pelas **[inserir hora]**.

Ficamos disponíveis para qualquer esclarecimento necessário através do e-mail **[inserir endereço de e-mail]** e/ou dos números de telefone **[inserir números de telefone].**

[inserir local e data]

Pela Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais,

[Assinatura]

Apêndice 8 |

Modelo de carta de referenciação para utilização no âmbito da UCIntN

Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
Hospital [Inserir designação]
[Inserir morada]

[Inserir nome do Enfermeiro de Família / EEESIP]
[Inserir unidade funcional / ACeS correspondente]
[Inserir morada]

Assunto: Referenciação de utente para continuidade de cuidados de Enfermagem em contexto comunitário

Bom dia. Espero que se encontre bem.

O meu nome é **[inserir nome do interlocutor]** e sou Enfermeira na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais do Hospital **[inserir designação]**.

A nossa equipa vem pelo presente documento, considerando que o utente **[inserir nome completo do utente]** (Número de utente SNS: **[inserir número de utente]**) se encontra inserido na vossa área de abrangência comunitária, referenciar para continuidade de cuidados neste contexto.

Trata-se de um utente com **[idade]**, **[peso]**, **[inserir alergias]**, com vários antecedentes pessoais médicos, dos quais se destacam:

- **[inserir antecedentes pessoais]**

A criança encontra-se inserida numa família **[inserir considerações acerca do contexto familiar e do exercício do papel parental].**

Entre os dias **[inserir data de admissão]** e **[inserir data de alta]**, encontrou-se internado na nossa unidade por **[motivo de internamento]**. Durante o internamento, a equipa de saúde focou a sua ação em **[principais intervenções realizadas pela equipa multidisciplinar]**. Um resumo sobre este internamento poderá ser encontrado na nota de alta institucional, em anexo.

Perante esta situação clínica, foram identificados durante o internamento vários diagnósticos de enfermagem, persistindo alguns que, na ótica da nossa equipa, poderiam ser alvo de continuidade de cuidados em contexto comunitário, nomeadamente:

- **Foco "[inserir foco em taxonomia CIPE®]" com diagnóstico de enfermagem "[inserir diagnóstico de enfermagem em taxonomia CIPE®]"**:
    - Especificidades quanto ao processo de diagnóstico;
    - Intervenções realizadas no internamento;

- Necessidades atuais de cuidados;
- Sugestão de intervenção em contexto comunitário (opcional).

De notar que a presente referenciação foi realizada com o consentimento da mãe e do pai da criança, devidamente solicitados em contexto de internamento.
Ficamos disponíveis para qualquer esclarecimento necessário através do e-mail **[inserir endereço de e-mail]** e/ou dos números de telefone **[inserir números de telefone].**

Com os melhores cumprimentos,

[inserir local e data]

P'la Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais,

[Assinatura]

Apêndice 9 |

Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio na UCIP

Apêndice 9 |
Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio na UCIP

Perante o diagnóstico de situação realizado, ilustra-se na figura seguinte uma análise SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*), no sentido de compreender as necessidades existentes no meu processo de desenvolvimento no contexto da UCIP.

Perante o exposto, considera-se que o desenvolvimento de competências na área da criança com necessidades paliativas em situação crítica se afirma estruturante para o desenvolvimento de competências de EEESIP alinhadas com os padrões definidos pela Ordem dos Enfermeiros e com as necessidades existentes no panorama social atual.

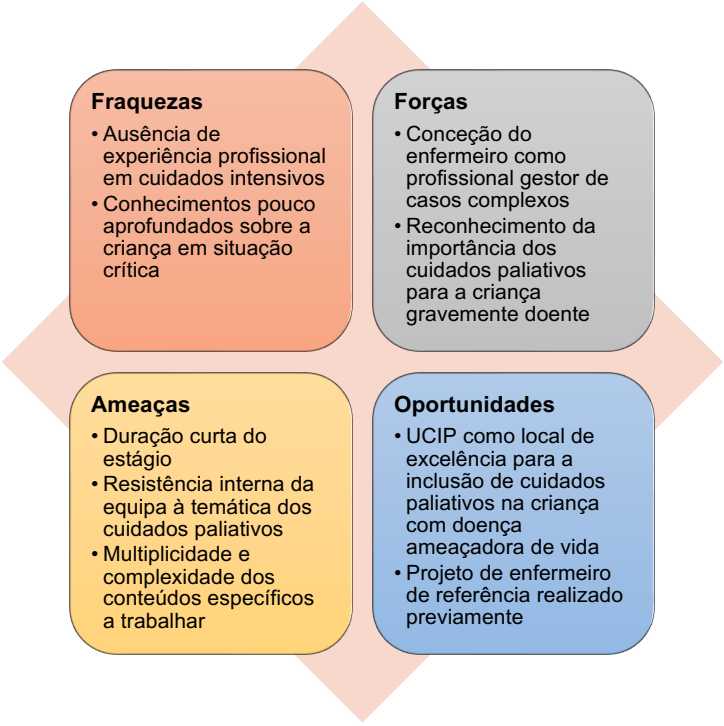


Figura 1: Diagrama - Análise SWOT para tomada de decisão sobre área de intervenção em cuidados intensivos pediátricos

A concretização das atividades planeadas foi avaliada tendo em conta indicadores de estrutura, processo e resultado, os quais se descrevem nas tabelas seguintes:

Indicadores de estrutura			
Descrição	**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**
Existência de EEESIP com grau de mestre	Presente Ausente	Não aplicável	**Presente**
Disponibilidade da equipa multidisciplinar para apoiar o desenvolvimento de competências			**Presente**
Recursos adequados ao desenvolvimento de atividades clínicas			**Presente**
Dotação adequada de enfermeiro por utente			**Presente**
Cuidados de saúde praticados com base em evidência científica			**Presente**
Existência de um período temporal para reunião de serviço			**Presente**
Utilização da taxonomia CIPE® na operacionalização do processo de enfermagem			**Presente**
Existência de projeto sobre o Enfermeiro de Referência			**Presente**
Articulação com Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos nas situações de crianças com necessidades paliativas			**Presente**
Proporção de crianças com diagnóstico “Limpeza das vias aéreas comprometida”	Percentagem de efetividade diagnóstica (número de RN com diagnóstico formulado / total de RN aos quais foram prestados cuidados)		**89%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Ventilação comprometida”			**56%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Posicionar-se comprometido”			**89%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Alimentar-se comprometido”			**100%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Dor presente”			**100%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Conforto comprometido”			**100%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Desenvolvimento infantil comprometido”			**78%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Perda sanguínea presente”			**44%**

Proporção de crianças com diagnóstico “Desequilíbrio hidroeletrolítico e/ou ácido-base presente”			**78%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Risco de infeção”			**100%**
Proporção de crianças com diagnóstico “Compromisso do papel parental especial durante a hospitalização”			**100%**
Proporção de crianças com atitude terapêutica “Cateter arterial”			**11%**
Proporção de crianças com atitude terapêutica “Cateter venoso central”			**89%**
Proporção de crianças com atitude terapêutica “Hemofiltração / Hemodiálise / Plasmaferese”			**0%**
Proporção de crianças com atitude terapêutica “Ventilação mecânica invasiva”			**33%**
Proporção de crianças com atitude terapêutica “Ventilação mecânica não invasiva”			**22%**
Proporção de crianças com atitude terapêutica “Oxigenoterapia”			**78%**

Indicadores de processo					
Descrição		**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**	**Evidência**
Adequabilidade do projeto de estágio		Adequado Sujeito a alterações Não adequado	Sujeito a alterações	**Sujeito a alterações**	Análise documental / Portefólio
Taxa de atividade intercalar		Percentagem de atividades realizadas	25%	**28%**	
Atividade 1.1. Colaboração na prestação de cuidados direta à criança em situação crítica e família	Prestação de cuidados à criança em situação crítica e família, em ambiente de cuidados intensivos	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Atingido	**Atingido**	
	Realização de registos de enfermagem associados à prestação de cuidados			**Atingido**	
	Participação na passagem de ocorrências da equipa de enfermagem			**Atingido**	

em ambiente de cuidados intensivos	Discussão dos diagnósticos e planos de intervenção à criança e família			**Atingido**	
	Articulação de cuidados com elementos da equipa interprofissional			**Atingido**	
Atividade 1.2. Identificação de recursos para prestação de cuidados à criança em situação crítica em contexto de emergência inter-hospitalar	Observação dos cuidados à criança em situação crítica submetida a transporte inter-hospitalar pediátrico (TIP)			**Não atingido**	
	Análise dos moldes de organização e operacionalização do TIP			**Atingido**	
Atividade 2.1. Estímulo de uma cultura organizacional favorecedora da implementação dos cuidados paliativos pediátricos na criança internada em cuidados intensivos	Elaboração de questionário para avaliação da perceção dos enfermeiros da unidade acerca da implementação de cuidados paliativos na criança internada em cuidados intensivos	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Atingido	**Atingido**	Análise documental / Portefólio
	Aplicação do questionário em contexto intradisciplinar			**Atingido**	
	Tratamento de dados do questionário com utilização de software de análise estatística e análise qualitativa rápida			**Atingido**	
	Apresentação e discussão dos resultados do questionário em contexto intradisciplinar			**Atingido**	
	Construção de resumo com resultados do questionário para divulgação interna			**Atingido**	
Atividade 2.2. Promoção da adoção do método de enfermeiro de referência na criança com necessidades paliativas internada em cuidados intensivos	Elaboração de sessão de partilha de evidência científica (*journal club*) sobre a metodologia de enfermeiro de referência			**Atingido**	
	Apresentação do *journal club* e discussão intradisciplinar sobre a aplicabilidade da metodologia de enfermeiro de referência em cuidados intensivos			**Atingido**	
Atividade 2.3. Colaboração na uniformização das práticas de enfermagem relativamente à	Construção de uma proposta de procedimento setorial sobre a abordagem paliativa pediátrica em cuidados intensivos			**Atingido**	
	Elaboração de ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos			**Atingido**	

abordagem paliativa pediátrica em contexto de cuidados intensivos	Apresentação e discussão intradisciplinar sobre os contributos para a uniformização dos cuidados relativamente à abordagem paliativa em cuidados intensivos pediátricos			**Atingido**	
	Elaboração de proposta para inserção da escala PaPaS no sistema de documentação dos cuidados de enfermagem utilizado na unidade			**Atingido**	

Indicadores de resultado					
Descrição		**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**	**Evidência**
Taxa de atividade final		Percentagem de atividades realizadas	75%	**100%**	Análise documental / Portefólio
Atividade 1.1	Proporção de crianças com diagnóstico “Limpeza das vias aéreas efetiva”	Percentagem de efetividade de intervenção (número de crianças com alteração do status diagnóstico após intervenção / total de crianças com status inicial diagnóstico aos quais foram prestados cuidados)		**100%**	
	Proporção de crianças com diagnóstico “Ventilação efetiva”			**100%**	
	Proporção de crianças submetidas a intervenções direcionadas ao diagnóstico “Posicionar-se comprometido”			**100%**	
	Proporção de crianças com diagnóstico “Alimentar-se efetivo”			**100%**	
	Proporção de crianças com diagnóstico “Dor ausente”			**100%**	
	Proporção de crianças com diagnóstico “Conforto efetivo”			**100%**	
	Proporção de crianças submetidas a intervenções direcionadas ao diagnóstico “Desenvolvimento infantil comprometido”			**100%**	
	Proporção de crianças com diagnóstico “Perda sanguínea ausente”			**100%**	

	Proporção de crianças com diagnóstico “Equilíbrio hidroeletrolítico e/ou ácido-base efetivo”			**100%**	
	Proporção de crianças sem diagnóstico “Infeção”			**100%**	
	Proporção de crianças com intervenções direcionadas ao diagnóstico “Compromisso do papel parental especial durante a hospitalização”			**100%**	
	Proporção de planos de cuidados formulados em conjunto com a equipa multidisciplinar			**100%**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da prevenção de complicações	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido**	Reflexão sobre a ação
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área do bem-estar e do autocuidado			**Atingido**	
	Operacionalização de planos de cuidados especializados à criança em situação crítica com taxonomia CIPE®			**Atingido**	
Atividade 1.2.	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da prevenção de complicações	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Parcialmente atingido**	Reflexão sobre a ação
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem			**Parcialmente atingido**	
Atividade 2.1	Perceção da equipa sobre a importância dos cuidados paliativos pediátricos na criança em situação crítica	Percentagem de enfermeiros que demonstre resposta coerente com a temática	50%	**95%**	Questionário formal
	Identificação de fatores dificultadores da implementação dos cuidados paliativos pediátricos na criança em situação crítica			**100%**	
	Identificação de fatores facilitadores dos cuidados paliativos pediátricos na criança em situação crítica			**100%**	

	Grau de satisfação da equipa quanto à pertinência dos conteúdos no resumo	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (73%)**	Discussão informal com elementos da equipa
	Grau de satisfação da equipa quanto à clareza dos conteúdos no resumo			**Muito satisfeito (70%)**	
	Grau de satisfação da equipa quanto à forma de exposição dos conteúdos no resumo			**Muito satisfeito (70%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da satisfação da criança/jovem			**Atingido (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área do bem-estar e autocuidado			**Atingido (90%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da prevenção de complicações			**Atingido (90%)**	
Atividade 2.2	Taxa de adesão	Percentagem de enfermeiros que aderiram à formação (Número de enfermeiros presentes / Número total de enfermeiros da equipa)	25%	**46%**	Análise documental
	Taxa de participação	Percentagem de enfermeiros que participaram na formação (Número de enfermeiros que participaram na discussão / Número total de enfermeiros presentes)	50%	**100%**	Questionário interativo
	Perceção sobre o conceito de enfermeiro de referência integrado na abordagem paliativa pediátrica	Percentagem de enfermeiros com resposta igual ou semelhante aos conteúdos abordados	50%	**100%**	Discussão informal com

					elementos da equipa
	Perceção sobre a aplicabilidade de uma abordagem paliativa na UCIP			**100%**	
	Grau de satisfação acerca da duração	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (77%)**	Questionário interativo
	Grau de satisfação acerca do programa			**Muito satisfeito (73%)**	
	Grau de satisfação acerca dos métodos utilizados			**Muito satisfeito (70%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido (90%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde			**Atingido (100%)**	
Atividade 2.3.	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à pertinência do procedimento setorial sobre abordagem paliativa pediátrica em cuidados intensivos	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (100%)**	Discussão com o enfermeiro orientador
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à clareza do procedimento setorial sobre abordagem paliativa pediátrica em cuidados intensivos			**Muito satisfeito (70%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à forma de exposição do conteúdo no procedimento setorial sobre abordagem paliativa pediátrica em cuidados intensivos			**Muito satisfeito (70%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à pertinência da ferramenta rápida de suporte à			**Muito satisfeito (100%)**	

	tomada de decisão sobre referenciação para cuidados paliativos pediátricos				
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à clareza da ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre referenciação para cuidados paliativos pediátricos			**Muito satisfeito (70%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à forma de exposição da ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre referenciação para cuidados paliativos pediátricos			**Muito satisfeito (70%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido (90%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde			**Atingido (100%)**	

Apêndice 10 |

Questionário "Cuidados Paliativos Pediátricos à criança internada em UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros

Caríssimos elementos da equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

O presente questionário, intitulado "*Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros*" tem como objetivo diagnosticar a perspetiva dos enfermeiros sobre a implementação de cuidados paliativos pediátricos à criança em situação crítica internada nesta unidade. Esta dinâmica é promovida no contexto de um estágio realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, lecionado pela Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (FCSE) (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

Convidamos, neste sentido, todos os enfermeiros da UCIP a responder ao presente questionário, que apresenta uma duração prevista de preenchimento não superior a 10 (dez) minutos. O instrumento estará disponível até ao próximo dia **3 de novembro de 2023**.

Qualquer dúvida existente poderá ser endereçada aos responsáveis pelo questionário, nomeadamente ao Estudante David Loura (Enfermeiro e Mestrando em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica) (s-dloura@ucp.pt), à Professora Doutora Joana Romeiro (Supervisora Pedagógica) (jromeiro@ucp.pt).

Agradecemos a participação de todos!

Tema do questionário com direitos reservados a Aditya Romansa na Unsplash

* Obrigatória

Consentimento Informado

Descrição

O presente questionário, intitulado "*Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros*" tem como objetivo diagnosticar a perspetiva dos enfermeiros sobre a implementação de cuidados paliativos pediátricos à criança em situação crítica internada nesta unidade.

Esta dinâmica é promovida no contexto de um estágio realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, lecionado pela Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (FCSE) (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

A finalidade deste questionário é estritamente curricular, pretendendo-se executar uma avaliação interna da pertinência de implementar uma abordagem paliativa pediátrica na UCIP junto dos profissionais de enfermagem. Desta forma, pretende-se, através dos resultados do presente questionário, que os dados obtidos substanciem a criação de produtos posteriores, inseridos no estágio referido em supra, relacionados com a uniformização das práticas a crianças e famílias com necessidades paliativas, almejando contribuir para uma cultura organizacional favorecedora da implementação dos cuidados paliativos pediátricos nestas situações.

Realça-se que não se pretende divulgar, fora do âmbito curricular, os dados constantes deste questionário, estando contudo previstas possíveis partilhas em dinâmicas curriculares ou em ocasiões associadas a estas últimas inerentes à FCSE-UCP. Por este motivo, e uma vez que os utentes não serão envolvidos na recolha de dados, não foi solicitado o parecer de comissão de ética.

Dado que exerce funções enquanto Enfermeiro na UCIP convida-mo-lo(a) a participar neste questionário, de forma voluntária e isenta de qualquer retribuição, até ao próximo dia **3 de novembro de 2023**. Não se prevêem benefícios ou riscos decorrentes da participação, sendo que poderá abandonar ou regressar ao preenchimento do questionário em qualquer momento.

O questionário apresenta uma duração prevista de preenchimento não superior a 10 (dez) minutos e encontra-se organizado em três secções:

- 1ª Secção - Dados sociodemográficos e profissionais;
- 2ª Secção - Conceção de cuidados paliativos pediátricos;
- 3ª Secção - Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos.

Proteção de dados pessoais

A colheita, tratamento, utilização e conservação dos dados recolhidos encontram-se de acordo com o preconizado no Regulamento Geral de Proteção de Dados (Regulamento EU n.º 2016/679) e na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015. Estes dados serão utilizados única e exclusivamente para fins académicos, em concreto para os objetivos referidos em supra. A colheita dos dados será realizada de forma anonimizada. Posteriormente, os dados serão tratados e arquivados em local unicamente acessível aos responsáveis pela elaboração do questionário. Não sendo possível antecipar, devido à natureza e finalidade do tratamento dos dados, o prazo exato para a sua conservação, encontram-se garantidos os direitos do titular através da informação acerca da conservação desses mesmos dados através do contacto com o responsável pelo instrumento ou do contacto com o Data Protection Officer associado, cujos contactos se descrevem de seguida.

Data Protection Officer - UCP
Dra. Frederica Campos de Carvalho
Contacto telefónico: +351 217214179
E-mail: compliance.rgpd@ucp.pt

1. Declaro ter tomado conhecimento e compreendido os objetivos do presente questionário, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Entendo que posso revogar o meu consentimento e interromper a minha participação no estudo, sem que tal implique qualquer alteração ou consequência, podendo executar o seu direito de escolha quanto à manutenção ou remoção dos dados inseridos para efeitos de análise.

- ◯ Consinto com a participação neste questionário e autorizo a utilização dos dados inseridos para os fins indicados.
- ◯ Não consinto com a participação neste questionário e não autorizo a utilização dos dados inseridos para os fins indicados

Dados sociodemográficos e profissionais

O questionário inicia-se com algumas questões relacionadas com o seu contexto sociodemográfico e qualificações profissionais.

2. Sexo *

- ◯ Masculino
- ◯ Feminino

3. Idade *

Introduza um número inteiro referente à idade (em anos).

O valor tem de ser um número

4. Título profissional *

Considerar o título profissional adquirido conforme atribuição realizada pela Ordem dos Enfermeiros ao invés da categoria profissional atual na carreira especial de Enfermagem.

- ◯ Enfermeiro de Cuidados Gerais
- ◯ Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
- ◯ Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
- ◯ Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica
- ◯ Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária
- ◯ Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica
- ◯ Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica

5. Experiência profissional em Pediatria *

Introduzir um valor numérico referente aos anos de experiência profissional em contexto clínico pediátrico, independentemente das características dos serviços onde tenha desempenhado funções. Caso o(a) enfermeiro(a) tenha experiência inferior a 1 ano, introduzir o valor 0 (zero).

O valor tem de ser um número

6. Grau académico *

Indique o seu grau académico adquirido num nível mais elevado.

- ◯ Licenciado
- ◯ Mestre
- ◯ Doutor

7. Formação diferenciada em cuidados paliativos *

Indique se frequentou alguma formação diferenciada em cuidados paliativos com idoneidade científica, independentemente da duração ou nível de detalhe dos conteúdos abordados.

- ◯ Sim
- ◯ Não

8. Experiência na prestação de cuidados a crianças com doença crónica complexa *

Indique se, no decurso da sua prática clínica, já prestou cuidados a crianças com estas patologias e suas famílias.

- ◯ Sim
- ◯ Não

9. Experiência na prestação de cuidados a crianças em fim de vida *

Indique se, no decurso da sua prática clínica, já prestou cuidados a crianças e famílias nesta situação.

- ◯ Sim
- ◯ Não

Conceção de cuidados paliativos

Nesta secção, serão realizadas algumas questões relacionadas com a perceção detida pelos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos.

10. Se pudesse definir cuidados paliativos pediátricos numa curta frase, como os definiria? *

11. Tendo em conta a sua experiência clínica e perspetiva profissional, a quem se destinam os cuidados paliativos pediátricos? *

Selecione todas as opções que considere adequadas.

- [ ] Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida em que existe um tratamento disponível, embora apresentando algum nível de falibilidade
- [ ] Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida nas quais a morte prematura é inevitável, podendo existir uma sobrevivência longa se forem tratadas adequadamente
- [ ] Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida progressivas sem opções de tratamento disponíveis
- [ ] Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida irreversíveis não progressivas, causadoras de elevados níveis de disfuncionalidade e suscetibilidade
- [ ] Fetos, recém-nascidos e crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida que apresentem características incuráveis associadas a uma esperança de vida muito curta

12. Na sua perceção, quando considera que se deve referenciar uma criança a uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos? *

Selecione a opção que considere mais adequada.

- ◯ Aquando do diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora de vida
- ◯ Apenas quando se verificam situações de descontrolo sintomático
- ◯ Na presença de uma doença com prognóstico de morte previsível e próxima
- ◯ Perante a inexistência de opções terapêuticas / de cura

13. Entre as seguintes opções, ordene as áreas de cuidados prestados à criança e família conforme a importância da sua integração numa abordagem paliativa pediátrica. *

Ordene do mais importante para o menos importante.

- Controlo de sintomas
- Comunicação terapêutica
- Suporte social
- Reabilitação funcional
- Cuidados em fim de vida
- Apoio à família e cuidadores
- Articulação com recursos comunitários
- Desenvolvimento infantil
- Promoção da inclusão na sociedade
- Apoio no luto

Cuidados paliativos em cuidados intensivos pediátricos

Nesta última secção, serão realizadas algumas questões sobre a aplicabilidade da abordagem paliativa na prestação de cuidados intensivos pediátricos.

14. Qual o grau de importância que atribui à integração dos cuidados paliativos na criança em situação crítica internada em cuidados intensivos pediátricos? *

- ◯ Nada importante
- ◯ Pouco importante
- ◯ Moderadamente importante
- ◯ Muito importante

15. Recorrendo à sua experiência profissional, indique um mínimo de 1 (um) e um máximo de 3 (três) fatores que, na sua perspetiva, dificultam a implementação dos cuidados paliativos pediátricos na criança em situação crítica *

16. Recorrendo à sua experiência profissional, indique um mínimo de 1 (um) e um máximo de 3 (três) fatores que, na sua perspetiva, facilitam a implementação dos cuidados paliativos pediátricos na criança em situação crítica. *

17. Numa palavra, refira um potencial resultado (para a criança e família / equipas multiprofissionais / organização / sistema de saúde) da implementação dos cuidados paliativos pediátricos na criança em situação crítica. *

Conclusão do questionário

O questionário chegou ao fim.

Agradecemos muito a sua participação e esperamos poder encontrá-lo(a) na apresentação e discussão dos resultados, onde será problematizada a temática dos cuidados paliativos pediátricos e a sua aplicabilidade aos cuidados intensivos.

Este conteúdo não foi criado nem é aprovado pela Microsoft. Os dados que submeter serão enviados para o proprietário do formulário.

Microsoft Forms

Apêndice 11 |

Resumo dos resultados da aplicação do questionário "Cuidados Paliativos Pediátricos à criança internada em UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

Cuidados paliativos pediátricos na criança internada em UCIP: a perspetiva dos enfermeiros

David de Sousa Loura (1,2), Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (3) e Joana Romeiro (2, 4, 5)

(1) Enfermeiro de Cuidados Gerais.
(2) Mestrando na Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (Lisboa).
(3) Enfermeiro Especialista na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.
(4) Universidade Católica Portuguesa, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS).
(5) Universidade Católica Portuguesa, Programa de Pós-Doutoramento em Desenvolvimento Humano Integral (DHI), CADOS.

Introdução

O desenvolvimento tecnológico e científico a que assistimos nos últimos anos tem causado uma alteração significativa na morbilidade e da esperança de vida à nascença das crianças e jovens, verificando-se uma incidência crescente da doença crónica complexa em pediatria (Charepe, 2020; Cordeiro, 2015; Direção-Geral da Saúde, 2022; Muñiz, 2021). Todas as crianças portadoras destas doenças podem e devem beneficiar de cuidados paliativos pediátricos com implementação precoce e manutenção ao longo dos tratamentos curativos realizados (International Children's Palliative Care Network, 2008). A unidade de cuidados intensivos pediátricos, enquanto espaço dedicado à prestação de cuidados a crianças em situação crítica e suas famílias, tem vindo a identificar, de forma crescente, crianças com necessidades paliativas, revelando a necessidade de uma abordagem promotora de cuidados globais e integrados neste contexto (Batista et al., 2015; Davies & Hassell, 2007; Gallegos & Cacchillo, 2023; Organização Mundial da Saúde, 2018).

Objetivo

Percecionar a perspetiva dos enfermeiros sobre a implementação de cuidados paliativos pediátricos à criança em situação crítica internada em UCIP.

Materiais e Métodos

Desenvolveu-se um estudo quantitativo, de base descritiva e transversal, com elaboração de um questionário de colheita de dados submetido à totalidade dos enfermeiros a desempenhar funções na UCIP. As perguntas foram baseadas em literatura de referência relativa aos cuidados paliativos pediátricos e o questionário foi submetido a análise interna previamente à sua publicação. Os

dados recolhidos foram submetidos a análise quantitativa e qualitativa rápida, univariada e descritiva, com apoio do software Microsoft Excel®.

Resultados

Foram obtidas 19 respostas ao questionário, que totalizaram cerca de 73% da amostra. Quanto aos dados sociodemográficos, os participantes no questionário eram maioritariamente do sexo feminino (n=16), com média de idades situada nos 33 anos (*DP* = 8 anos). Mais de metade da equipa desempenha funções enquanto enfermeiro de cuidados gerais, sendo que 50% da equipa se encontra na unidade há menos de 8 anos. Aproximadamente, um em cada três enfermeiros apresenta título de especialista, sendo que apenas três elementos (15%) afirmam ter frequentado formação diferenciada em cuidados paliativos. No entanto, 95% dos enfermeiros já prestaram cuidados a crianças com doença crónica complexa e a crianças em fim de vida.

Para os enfermeiros, os cuidados paliativos pediátricos são definidos como uma abordagem terapêutica promotora da dignidade na criança com doença crónica complexa e família, em prol do seu conforto, alívio do sofrimento e qualidade de vida. Sete em cada dez reconhece a necessidade de cuidados paliativos para crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida progressivas, irreversíveis não progressivas, e incuráveis com esperança de vida muito curta. No entanto, são menos de metade aqueles que consideram viável a implementação de cuidados paliativos na criança com doença limitadora ou ameaçadora da vida em tratamento ou com sobrevivência longa. A maioria dos enfermeiros concorda com a referenciação a uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos aquando do diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora de vida, privilegiando o controlo de sintomas, a comunicação terapêutica e o apoio à família como as principais áreas a privilegiar numa abordagem paliativa.

Relativamente à integração dos cuidados paliativos na criança em situação crítica internada em cuidados intensivos pediátricos, 18 dos 19 enfermeiros refere considerar este fenómeno como sendo de elevada importância. Embora valorizem a recetividade e interesse da equipa pelos cuidados paliativos (26%), a prática de cuidados promotora da humanização (21%) e a crescente prevalência de crianças com necessidades paliativas (16%) como fatores facilitadores para a inclusão desta abordagem em ambiente de cuidados intensivos, persistem algumas barreiras. As principais relacionam-se com o défice de conhecimento associado aos cuidados paliativos pediátricos (53%), os problemas na articulação dentro da equipa multidisciplinar (42%) e com a visão sobre a relação entre os cuidados paliativos e intensivos (32%). Contudo, os enfermeiros identificam resultados positivos para a criança e família, equipas e organizações como potencial impacto dos cuidados paliativos pediátricos, nomeadamente a qualidade de vida, o conforto, a satisfação com os cuidados e a diminuição da duração do internamento.

Conclusão

A adoção de uma abordagem paliativa na UCIP pode aumentar a cobertura e o acesso a cuidados paliativos pediátricos, potenciando a aquisição de ganhos na qualidade de vida e dignidade humana, bem como valorizando a experiência e contributos dos pais enquanto cuidadores. Os enfermeiros são profissionais preparados para agir enquanto elos de ligação na equipa multiprofissional, compreendendo os benefícios dos cuidados paliativos pediátricos e os desafios à sua implementação nos cuidados intensivos. No contexto do [redacted], a existência de uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos traduz-se num largo horizonte de dinâmicas colaborativas entre as duas áreas, com verdadeiro potencial de impactar positivamente o percurso destas crianças.

Descritores

Criança, Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, Cuidados Paliativos, Doença Crónica, Enfermagem.

Referências Bibliográficas

Batista, N. O. W., Coelho, M. C. D. R., Trugilho, S. M., Pinasco, G. C., Santos, E. F. D. S., & Ramos-Silva, V. (2015). Clinical-epidemiological profile of hospitalised patients in paediatric intensive care unit. *Journal of Human Growth and Development*, *25*(2), 187. https://doi.org/10.7322/jhgd.103014

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Cordeiro, M. (2015). *Crianças e famílias num Portugal em mudança*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Davies, J. H., & Hassell, L. L. (2007). *Children in intensive care: A survival guide* (2nd ed). Churchill Livingstone.

Direção-Geral da Saúde. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030—Saúde Sustentável: De tod@s para tod@s*. Direção-Geral da Saúde. https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/

Gallegos, C., & Cacchillo, N. (2023). Experiences of Parents of Children With Medical

Complexity in the Pediatric Intensive Care Unit: A Scoping Review. *Critical Care Nurse*, *43*(4), 20–28. https://doi.org/10.4037/ccn2023774

International Children's Palliative Care Network. (2008). *The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children*. https://www.icpcn.org/icpcn-charter/

Muñiz, G. G. (2021). Soins palliatifs en Pédiatrie: Perspectives et tendances. Em W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D'Souza, & S. Jassal (Eds.), *Médecine palliative chez les enfants et adolescents* (1ª Edição). Palliatif Sans Frontières.

Organização Mundial da Saúde. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

Apêndice 12 |

Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Caríssimos elementos da equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do

O presente questionário, intitulado "Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos" tem como objetivo facilitar o acesso aos cuidados paliativos pediátricos em crianças com necessidades paliativas em situação crítica. Esta dinâmica é promovida no contexto de um estágio realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, lecionado pela Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (FCSE) (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

A utilização deste questionário está, assim, indicada para as situações em que exista a perceção da equipa intra/interdisciplinar de que uma determinada criança e família poderiam beneficiar de cuidados paliativos pediátricos. A tomada de decisão neste âmbito poderá ser facilitada mediante o preenchimento da escala PaPaS - Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátricas (Simões, 2021), inserida neste formato digital que possibilita uma consulta rápida e intervenção atempada.

Ressalva-se que qualquer conclusão relativamente ao resultado da escala não detém validade por si só, devendo ser devidamente enquadrado no contexto clínico de cada criança e discutido em equipa.

Qualquer dúvida existente poderá ser endereçada aos responsáveis pelo questionário, nomeadamente ao Estudante David Loura (Enfermeiro e Mestrando em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica) (s-dloura@ucp.pt), à Professora Doutora Joana Romeiro (Supervisora Pedagógica) (jromeiro@ucp.pt).

Agradecemos a participação de todos!

Línguas

português

Contacto

Formulário de contacto (/eusurvey/runner/contactform/DL192022087_MESIP-UCP_202223_EFR_UCIP_RefCPP)

Contribution ID: 6885f0b9-d879-4902-bd5f-af1ae0e01eb1
Date: 08/11/2023 09:00:26

Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Escala PaPaS - Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátricas (Simões, 2021)

Domínio 1 - Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem

1.1. Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a atividade de base própria da criança/jovem nas últimas 4 semanas)

- Estável
- Deterioração lenta sem influência nas atividades de vida diária
- Instável e com influência nas atividades diárias e restrição das mesmas
- Deterioração significativa com restrição grave das atividades diárias.

1.2. Aumento do número de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores)

- Não
- Sim

Domínio 2 - Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados

2.1. Tratamento da doença (não significa tratamento de complicações relacionadas com a doença: ex dor, dispneia ou fadiga)

- É curativo
- Controlo da doença e prolonga a vida com boa qualidade de vida
- Não cura nem controla a doença, mas tem um efeito positivo na qualidade de vida.
- Não controla a doença e não tem efeito na qualidade de vida.

2.2. Efeitos secundários do tratamento (incluindo influência na família e no doente, por ex: internamentos na perspetiva do doente ou família)

- Nenhum ou ligeiros
- Ligeiros
- Moderados
- Graves

Domínio 3 - Sinais/sintomas e problemas

3.1. Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (últimas 4 semanas)

- ○ Assintomático
- ○ O(s) sinal(s)/sintoma(s) é(são) ligeiros e fáceis de controlar
- ○ Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável
- ○ Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar (hospitalização não planeada ou visitas em ambulatório, sinais/sintomas em crise)

3.2. Distúrbios psicológicos (stress) do doente relacionados com os sinais/sintomas

- ○ Ausente
- ○ Ligeiro
- ○ Moderado
- ○ Significativo (grave)

3.3. Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança

- ○ Ausente
- ○ Ligeiro
- ○ Moderado
- ○ Significativo (grave)

Domínio 4 - Preferências/necessidades do doente ou pais / Preferências do profissional de saúde

4.1. O doente/Os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades equivalentes aos cuidados paliativos

- ○ Não
- ○ Sim

Domínio 5 - Esperança de vida

5.1. Estimativa da esperança de vida

- ○ Vários anos
- ○ Entre meses a 1-2 anos
- ○ Entre semanas e meses
- ○ Entre dias e semanas

Contact

Contact Form

Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos - Results

Obrigado pelo preenchimento da escala e por ponderar a referenciação para cuidados paliativos pediátricos.

A nossa recomendação difere conforme a pontuação obtida, demonstrada abaixo. Assim, sugere-se:

1) > ou = 10 pontos
Explicar objetivos dos cuidados paliativos
Programar entrevista inicial com unidade de cuidados paliativos

2) > ou = 15 pontos
Referenciar a unidade de cuidados paliativos
Preparar o início de cuidados

3) > ou = 25 pontos
Iniciar cuidados paliativos

Ressalva-se que qualquer conclusão relativamente ao resultado da escala não detém validade por si só, devendo ser devidamente enquadrado no contexto clínico de cada criança e discutido em equipa.

Summary

Your Score	0
Maximum Score	35



Apêndice 13 |

Proposta para inserção da escala PaPaS no sistema de documentação dos cuidados de enfermagem

Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

[redacted]

A/C

Sra. Coordenadora do Grupo de Trabalho
Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem / Sistemas de informação em Enfermagem,

Sra. Enfermeira Diretora,
[redacted]

Assunto: Parametrização de instrumentos de avaliação de necessidades paliativas em pediatria no sistema de documentação BSimple®

Excelências,

A Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) [redacted] vem, pelo presente ofício, informar Vossas Excelências de uma área de potencial melhoria dos cuidados prestados e que se relaciona com uma população específica com internamentos recorrentes nesta unidade: a criança com doença ameaçadora e/ou limitadora da vida com necessidades paliativas.

A missão da UCIP associa-se à prestação de cuidados diferenciados ao lactente, criança e adolescente em situação crítica, com problemáticas do foro médico-cirúrgico, de uma forma humanizada, promotora da qualidade assistencial e do desenvolvimento profissional dos seus colaboradores (1). Na unidade, tem-se verificado, de uma forma crescente, um aumento do número de internamentos de crianças com doença crónica, em particular com doença crónica complexa, em linha com o incremento da morbilidade percecionado a nível nacional e internacional (2).

Estas crianças encontram-se num patamar de maior suscetibilidade a complicações que originam necessidades especiais de saúde, as quais têm o potencial de complexificar as situações clínicas que levam estas crianças a ser internadas numa unidade de cuidados intensivos. Esta situação gera internamentos frequentemente

prolongados e desafios na articulação entre as equipas multidisciplinares associadas às mais diversas entidades de prestação de cuidados.

A evidência científica relata que, perante crianças com estas caraterísticas, uma abordagem que promova cuidados globais, emocionalmente sensíveis e promotores do alívio sintomático é a mais adequada para prevenir complicações e promover a qualidade de vida (3,4). A definição dos cuidados paliativos pediátricos como uma abordagem que promove cuidados biopsicossociais em integração e continuidade, bem como uma relação de confiança e valorização das preocupações dos pais e família, reforça a necessidade da sua implementação nos cuidados de saúde (5).

Os cuidados paliativos devem ser implementados numa fase o mais precoce possível, idealmente desde a altura do diagnóstico, e devem ser mantidos juntamente com qualquer tratamento curativo ao longo da doença (6). Trata-se de cuidados individualizados, centrados nas necessidades expressas pela criança e família, permitindo a clarificação do prognóstico e a definição de um plano verdadeiramente alinhado com as suas prioridades, procurando responder a três pilares principais: controlo sintomático, comunicação terapêutica e suporte familiar (7–9).

Apesar de ser reconhecido como um direito humano, o acesso a cuidados paliativos pediátricos por crianças com doença limitadora e ameaçadora de vida continua a enfrentar barreiras significativas que dificultam uma implementação atempada. Exemplo dessas são o diferencial elevado entre procura e oferta de cuidados paliativos, mas também a complexidade do processo de adaptação parental ao estado de saúde do filho(a), que tem o potencial de ser dificultado quando se fala da palavra “paliativos” sem a preparação adequada, derivado da sua representação social negativa (10–12).

Os profissionais de saúde têm, por isso, um papel fulcral na desmistificação dos cuidados paliativos e na sua implementação junto dos pares, das crianças e das famílias. A UCIP, tendo em conta a sua natureza clínica, encontra-se numa posição estratégica para se afirmar enquanto *pivot* nesse processo, o que é suportado pela literatura, visto que o trabalho colaborativo entre os profissionais dos cuidados intensivos e dos cuidados paliativos tem o potencial de aumentar a cobertura e o acesso a cuidados paliativos pediátricos, considerados um direito humano básico para as crianças que sofrem de doenças limitantes ou ameaçadoras de vida (6,13).

Esta abordagem terapêutica encontra-se descrita cientificamente como o passo lógico na definição da estratégia terapêutica para a criança com doença crónica complexa em situação crítica, com resultados significativos relacionados com a promoção da dignidade humana, a avaliação individual de necessidades, a prevenção de intervenções contrárias ao superior interesse da criança e a valorização da experiência dos pais enquanto cuidadores (14–16). No entanto, persistem dificuldades no reconhecimento de necessidades paliativas e no encaminhamento para as devidas equipas especializadas.

Dada a ausência de um instrumento viável para a avaliação objetiva da população que deveria ser alvo dos cuidados paliativos pediátricos, Maria João Simões validou para a população portuguesa o instrumento PaPaS – Pediatric Palliative Screening Scale (17,18). Esta escala tem como objetivo principal a definição de critérios objetivos que ajudem a identificar crianças com doença crónica complexa que beneficiem de cuidados paliativos pediátricos, possibilitando uma intervenção mais precoce, atempada e desocultando situações de extrema vulnerabilidade.

O instrumento encontra-se organizado por perguntas de escolha múltipla, divididas em cinco domínios: Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem; Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados; Sinais/sintomas e problemas; Preferências/necessidades do doente ou pais / Preferências do profissional de saúde; Esperança de vida (18). A última questão afirma-se como a "pergunta surpresa", que é comum nestes instrumentos e se relaciona com a perceção do profissional sobre o fim de vida eventual daquela criança. Cada resposta encontra-se cotada com uma pontuação específica, sendo que o *score* gerado pela soma das pontuações originará uma recomendação realizada pelos autores quanto à introdução de cuidados paliativos:

> ou = 10 pontos – explicar objetivos dos cuidados paliativos e programar entrevista inicial com unidade de cuidados paliativos;

> ou = 15 pontos – referenciar a unidade de cuidados paliativos e preparar o início de cuidados;

> ou = 25 pontos – iniciar cuidados paliativos.

Tendo em conta a adequação deste instrumento para a avaliação de necessidades paliativas em pediatria, e considerando que a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos já se encontra, também, a utilizar esta Escala enquanto referência, a UCIP considera que seria benéfico o alargamento deste instrumento ao seu

quotidiano de cuidados, com potenciais ganhos significativos para as crianças e famílias, mas também para as equipas multidisciplinares e para o Centro Hospitalar. Realça-se que é no [redacted] que se situa uma das três equipas que providencia cuidados paliativos especializados em território nacional e, como tal, uma estratégia multissetorial de identificação de necessidades paliativas alinha-se, certamente, com o âmbito de ação desta estrutura e com o estímulo de uma cultura organizacional compassiva.

Neste sentido, vimos requerer a Vossas Excelências a parametrização da Escala PaPaS no sistema de documentação dos cuidados de enfermagem utilizado na UCIP – BSimple – de forma a monitorizar a necessidade de cuidados paliativos nestas crianças, cumprindo com o respeito pelos seus direitos humanos.

Estando certos da sua sensibilidade para com a questão colocada, creiam, Vossas Excelências, que estamos completamente disponíveis para qualquer esclarecimento necessário ou outra ocasião em que entendam ser útil a nossa colaboração.

Pela Equipa da UCIP,

Grato pela atenção,
subscrevo-me com os melhores cumprimentos pessoais e institucionais,

[Assinatura do interlocutor]

Referências Bibliográficas

1. Barata D. Critérios de referência e admissão na UCIP. Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, E.P.E.; 2010.

2. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas da Saúde - 2021 [Internet]. Lisboa: INE; 2023. Disponível em: https://www.ine.pt/xurl/pub/11677508

3. Gallegos C, Cacchillo N. Experiences of Parents of Children With Medical Complexity in the Pediatric Intensive Care Unit: A Scoping Review. Crit Care Nurse. 1 de agosto de 2023;43(4):20–8.

4. Martins L, Ramos S. A criança e o jovem em fim de vida. Em: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, editores. Enfermagem em saúde da criança e do jovem. 1ª Edição. Lisboa: Lidel; 2020.

5. Organização Mundial da Saúde. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [citado 27 de dezembro de 2022]. 87 p. Disponível em: https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

6. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children [Internet]. 2008 [citado 27 de novembro de 2022]. Disponível em: https://www.icpcn.org/icpcn-charter/

7. Adams S, Nicholas D, Mahant S, Weiser N, Kanani R, Boydell K, et al. Care maps and care plans for children with medical complexity. Child Care Health Dev. janeiro de 2019;45(1):104–10.

8. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria. Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação para Cuidadores [Internet]. 1ª Edição. Lisboa: Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP; 2015 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

9. Batalha LMC. Cuidados Paliativos Pediátricos (Manual de Estudo - Versão 2) [Internet]. 2021. Disponível em: https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=398882&code=b

628f047d802cadb73c61707d2dcb82231e8f93d

10. Capelas M, Coelho P, Murinello AN, Simões AS, Durão S, Afonso T. Cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos. Em: Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019 [Internet]. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2019 [citado 27 de dezembro de 2022]. p. 4–43. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.14/30229

11. Lacerda AF. Organização de serviços de cuidados paliativos pediátricos: recomendações, realidade nacional e experiência do IPOL. Comunicação Oral apresentado na: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.

12. Saraiva H, Sousa A. Cuidados diferenciados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. 1ª Edição. Lisboa: Lidel; 2022.

13. International Children's Palliative Care Network. Declaration of Cape Town [Internet]. 2009 [citado 27 de dezembro de 2022]. Disponível em: https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/06/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf

14. Cannon V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿Complementarios o excluyentes? Rev Iberoam Bioét. 8 de março de 2022;(18):01–14.

15. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. An Pediatría. janeiro de 2018;88(1):3–11.

16. Rennick JE, St-Sauveur I, Knox AM, Ruddy M. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. BMC Pediatr. dezembro de 2019;19(1):272.

17. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. Palliat Med. junho de 2014;28(6):530–3.

18. Simões MJRP. PaPaS Scale: Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica (Versão Portuguesa) [Internet] [Dissertação de Mestrado]. [Lisboa]: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2021 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

Apêndice 14 |

Procedimento Setorial – Cuidar da criança com necessidades paliativas internada em cuidados intensivos – a abordagem paliativa pediátrica

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2022/2023

Cuidar da criança com necessidades paliativas internada em cuidados intensivos – a abordagem paliativa pediátrica

Procedimento Setorial

Por
David de Sousa Loura, nº 192022087

Procedimento realizado no âmbito da UC Estágio Final e Relatório,
sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica
[redacted]

Lisboa, novembro de 2023

Índice

1. Introdução 84

2. Objetivos 84

3. Âmbito de aplicação 85

4. Responsabilidades 85

5. Descrição 85

5.1. Contextualização teórica e científica 86

5.2. Metodologia de atuação 90

Referências Bibliográficas 106

Anexos .....

Introdução

O presente procedimento apresenta as orientações genéricas para a implementação de uma abordagem paliativa pediátrica à criança/jovem com necessidades paliativas internada(o) em contexto de Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).

A pertinência deste documento justifica-se mediante a crescente incidência de doentes internados na UCIP com multimorbilidade e/ou condições clínicas de elevada complexidade, frequentemente associadas a um caráter limitador ou ameaçador da vida da criança. Neste sentido, considerando a existência de fatores que podem dificultar a prestação de cuidados a estas crianças, bem como valorizando o papel parental complexo desenvolvido neste contexto, pretende-se sistematizar o processo de implementação de uma abordagem global de cuidados a estas crianças/jovens e suas famílias, através de uma estratégia individualizada e focada nas suas necessidades.

O presente procedimento surge no seguimento de um projeto já desenvolvido na UCIP em 2010, relativamente à implementação da metodologia de trabalho do Enfermeiro de Referência para casos clínicos em que a criança/jovem apresentasse condições complexas de saúde ou elevada duração do internamento. Pretende-se que este procedimento, proposto no decurso de um programa de formação avançada em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, contribua para a reativação do projeto, inserindo-o dentro de uma abordagem paliativa pediátrica global.

Neste sentido, importa mencionar que este procedimento contribuirá para o desenvolvimento estratégico dos cuidados paliativos pediátricos a nível local e nacional, alinhando-se com os eixos de atividade propostos pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [1]. O Enfermeiro Especialista é um elemento vital na implementação desta abordagem paliativa, dado o seu papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, com enfoque na melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança/jovem e família nas situações de especial complexidade [2,3]. O envolvimento de toda a equipa multidisciplinar é fundamental para garantir uma implementação sólida dos cuidados paliativos pediátricos.

Este documento apresenta uma contextualização teórica inicial e sistematiza a metodologia de atuação da equipa para a implementação de uma abordagem paliativa na UCIP, estando organizado mediante o procedimento multissetorial interno [redacted] quanto à gestão de documentos integrados no sistema da qualidade.

Objetivos

O presente procedimento pretende ir ao encontro de objetivos concretos, definidos no Quadro 1. A definição destes objetivos foi realizada tendo em conta um diagnóstico situacional concretizado

na unidade, procurando ir ao encontro da melhoria do desempenho assistencial da UCIP através da promoção de cuidados humanizados e centrados na família.

Quadro 7: Objetivos do procedimento sobre abordagem paliativa pediátrica

Objetivo Geral	Sistematizar a abordagem paliativa pediátrica à criança/jovem com necessidades paliativas e família internadas em UCIP.
Objetivo Específico 1	Clarificar o conceito de cuidados paliativos pediátricos.
Objetivo Específico 2	Fomentar o processo de tomada de decisão e intervenção à criança/jovem com necessidades paliativas e família internadas em UCIP.
Objetivo Específico 3	Enquadrar a aplicabilidade do método de enfermeiro de referência na criança/jovem com necessidades paliativas e família internadas em UCIP.
Objetivo Específico 4	Orientar para a elaboração de instrumentos sintetizadores da abordagem paliativa pediátrica à criança/jovem com necessidades paliativas e família internadas em UCIP.

Âmbito de aplicação

O âmbito de aplicação deste procedimento associa-se, principalmente, à totalidade da equipa de enfermagem que presta cuidados à criança/jovem com necessidades paliativas e família em contexto de internamento na UCIP. Encontram-se ainda associadas outras áreas profissionais que prestem cuidados à criança/jovem com estas caraterísticas, sob a liderança do Enfermeiro de Referência.

Responsabilidades

A responsabilidade de implementação do presente procedimento encontra-se atribuída ao Enfermeiro Gestor/Coordenador, coadjuvado pelos Enfermeiros com funções de responsabilidade local no âmbito dos cuidados paliativos / Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. A revisão do procedimento será realizada dentro de três anos por grupo de trabalho a definir.

Descrição

O processo relativo à implementação de uma abordagem paliativa pediátrica na UCIP encontra-se suportado em evidência científica e na perspetiva experiencial da equipa de enfermagem, procurando-se sistematizar e formalizar a prestação de cuidados com esta abordagem na unidade. Neste sentido, a descrição deste procedimento será organizada em três subcapítulos: contextualização

teórica e científica; metodologia de atuação; e instrumentos para sistematização desta abordagem na UCIP.

Contextualização teórica e científica

O notório desenvolvimento tecnológico e científico transversal a todos os setores da sociedade nos últimos anos tem potenciado uma alteração na caraterização da morbilidade e da esperança de vida à nascença das crianças e jovens, verificando-se um aumento do número de anos vividos com incapacidade e um incremento da complexidade das situações clínicas associadas à doença crónica em pediatria [4–7]. Esta nova realidade gera a necessidade de implementar cuidados coerentes e competentes para esta população, com especial atenção à sua vulnerabilidade acrescida, hospitalizações recorrentes, dificuldades na acessibilidade ao sistema de saúde ou necessidade de envolvimento de diversos profissionais de saúde [8].

Perante a manifestação destas entidades clínicas, que podem ser denominadas como necessidades especiais de saúde, os cuidados paliativos pediátricos assumem-se como uma estratégia integral, multidisciplinar e coordenada [9] que promove

> "uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, através da prevenção e alívio do sofrimento operacionalizado por intermédio da identificação precoce e do tratamento dirigido à dor e a outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais" [10(p84)].

Embora, socialmente, os cuidados paliativos estejam conotados com o significado de morte próxima, esta abordagem não se dirige apenas às crianças/jovens em fim de vida. Na carta dos direitos da criança com doença incurável ou potencialmente ameaçadora de vida, refere-se que todas estas crianças têm direito a receber cuidados paliativos individualizados e focados nas suas necessidades [11]. Num guia elaborado para profissionais de saúde em todos os níveis de atividade, a Organização Mundial de Saúde destaca que a integração dos cuidados paliativos pediátricos na prática de cuidados deve obedecer a alguns princípios orientadores, os quais diferenciam esta abordagem daquela que é implementada em contexto de adultos [12]. Estas particularidades encontram-se mencionadas na Figura 1.

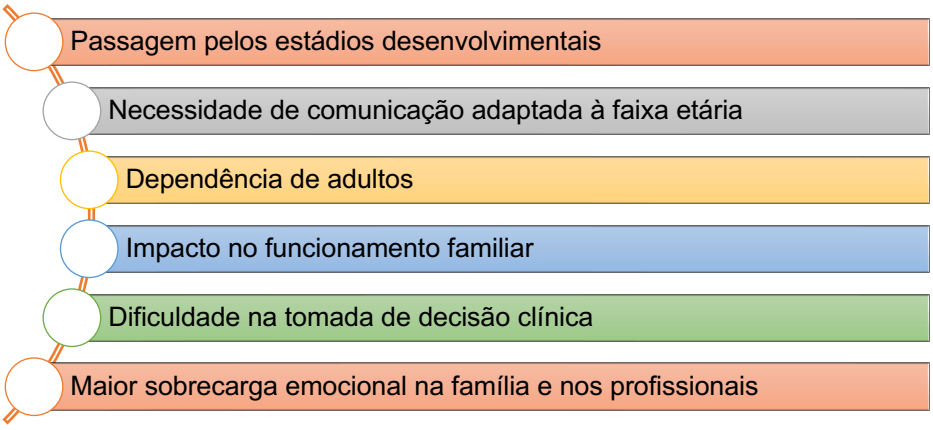


Figura 1: Principais diferenças entre os cuidados paliativos praticados na idade pediátrica e adulta

Em Portugal, as necessidades paliativas das crianças e famílias são crescentes e estão, provavelmente, longe de se encontrarem satisfeitas [13]. Um estudo realizado em 2019 estimou que, apenas em território nacional, seriam cerca de 7800 as crianças/jovens com necessidades especiais de saúde ou paliativas, num universo de quatro milhões a nível mundial identificado por outros autores [14,15]. Os dados disponíveis referem que, efetivamente, as crianças com doença crónica complexa são as mais frequentes utilizadoras dos cuidados paliativos, com condições clínicas severas, geradoras de incapacidade, com natureza potencialmente limitadora ou ameaçadora da vida e duração pelo menos de um ano [14,16].

As doenças limitadoras ou ameaçadoras de vida podem dividir-se em cinco grupos [16,17]:

- Grupo I – Doenças em que existe um tratamento disponível, contudo apresentando algum nível de falibilidade;
- Grupo II – Doenças nas quais a morte prematura é inevitável, podendo existir uma sobrevivência longa se forem tratadas adequadamente;
- Grupo III – Doenças progressivas sem opções de tratamento disponíveis;
- Grupo IV – Doenças irreversíveis não progressivas, causadoras de elevados níveis de disfuncionalidade e suscetibilidade;
- Grupo V – Doenças que afetam fetos ou recém-nascidos e que apresentem caraterísticas incuráveis associadas a uma esperança de vida muito curta.

Desta forma, podemos afirmar que todas as crianças portadoras de uma doença inserida num dos grupos mencionados pode e deve beneficiar de cuidados paliativos pediátricos. A utilização de uma escala de referenciação para auxiliar o processo de tomada de decisão neste contexto é de extrema

importância para garantir um diagnóstico e intervenção atempada. Em Portugal, é utilizada a escala PaPaS (Pediatric Palliative Screening Scale), validada e adaptada recentemente para a população portuguesa [18,19]. Os cuidados paliativos devem ser implementados numa fase o mais precoce possível, idealmente desde a altura do diagnóstico, e necessitam de ser mantidos juntamente com qualquer tratamento curativo ao longo da doença [11]. A figura 2 ajuda a compreender este processo.

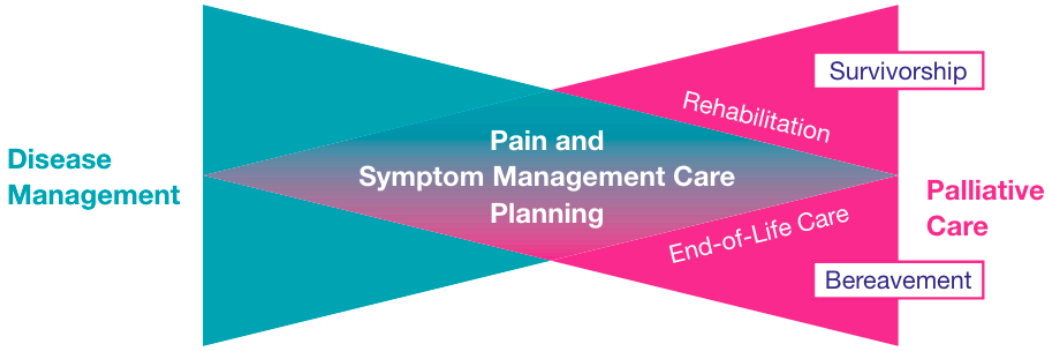


Figura 2: Focos de atenção dos profissionais de saúde em cuidados paliativos (Direitos de autor da imagem reservados a Hawley, 2014).

Embora atualmente coexistam diversas formas de implementar cuidados paliativos pediátricos e nem sempre se verifique o exposto na Figura 2, esta abordagem de cuidados não é sinónimo de morte próxima. Urge que o significado dos cuidados paliativos adquira uma conotação relacionada com o seu verdadeiro impacto, que se associa à promoção da qualidade de vida das crianças e jovens com necessidades paliativas, maximizando ganhos na funcionalidade, salvaguardando a sua dignidade e garantindo o acesso a cuidados de saúde adequados [20,21].

Os profissionais de saúde têm, por isso, um papel fulcral na desmistificação dos cuidados paliativos e na sua implementação junto dos pares, das crianças e das famílias, consciencializando-as do que são verdadeiramente estes cuidados e não promovendo a sua representação social negativa [15,22,23]. Os cuidados devem ser individualizados, centrados nas necessidades expressas pela criança e família, permitindo a clarificação do prognóstico e a definição de um plano verdadeiramente alinhado com as suas prioridades, mas também o planeamento e intervenção apropriados, procurando responder a três pilares principais: controlo sintomático, comunicação terapêutica e suporte familiar [24–26]. Em contexto pediátrico, merecem igualmente atenção as áreas do desenvolvimento infantil, da avaliação funcional e da inclusão em meio escolar, determinantes para adequar e individualizar o processo de cuidados a cada criança e família [27].

Embora a acessibilidade aos cuidados paliativos seja uma problemática importante a nível nacional e internacional, estes cuidados podem ser prestados às crianças e famílias que deles necessitam ao longo de um continuum de contextos de prestação de cuidados de saúde. Embora a preparação destes profissionais possa ser distinta no que toca a esta temática, todos desenvolvem um papel importante na assistência a estas crianças e famílias, devendo trabalhar conjuntamente numa lógica integrativa e interdisciplinar. A Figura 3 ilustra os diferentes níveis de cuidados paliativos.

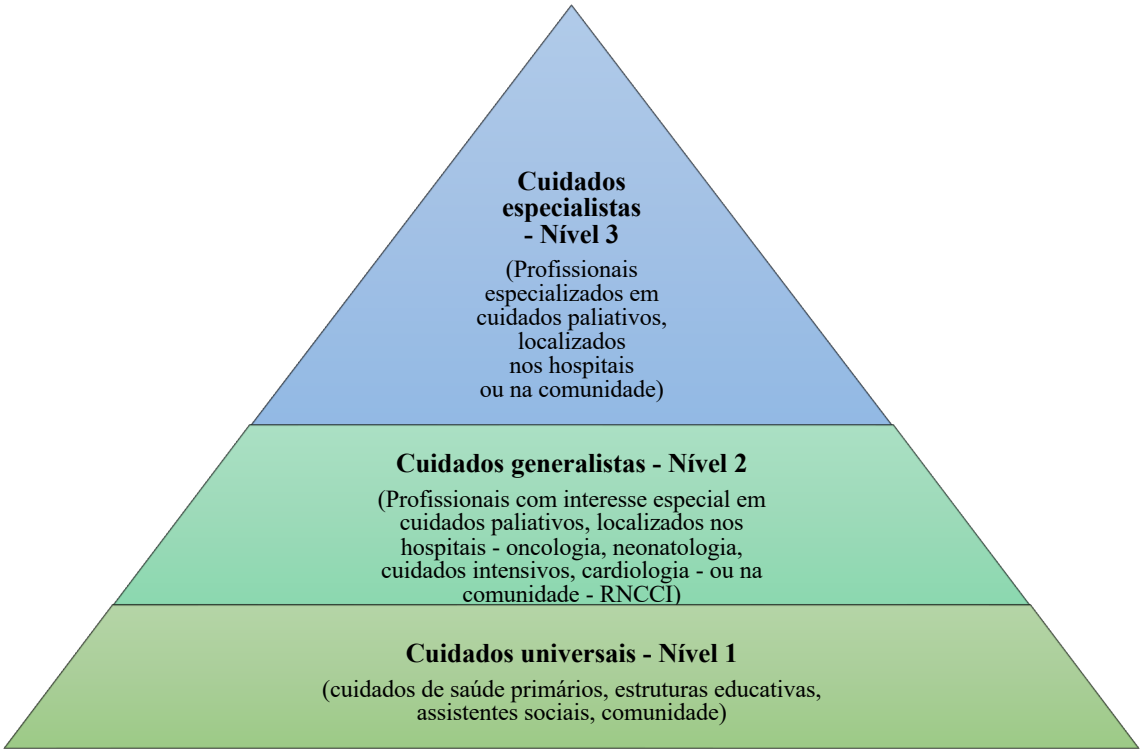


Figura 3: Níveis de prestação de cuidados paliativos

Conforme se verifica na pirâmide demonstrada na Figura 3, não há contextos de prestação de cuidados deixados de fora, sendo que, independentemente do grau de preparação das equipas, deve ser sempre possível prestar cuidados universais – isto é, integrar uma abordagem paliativa nos cuidados prestados a crianças com doenças limitadora ou ameaçadoras de vida [17,25,28], mesmo nos cuidados intensivos. Independentemente do contexto de cuidados onde se encontram, estas crianças devem ter acesso a cuidados paliativos, algo que atualmente é considerado como um direito humano básico [29].

A UCIP, enquanto unidade especialmente dedicada à prestação de cuidados a crianças em situação crítica e suas famílias, tem vindo a presenciar um número cada vez maior de internamentos de crianças com doença limitadora de vida (DLV) doença ou ameaçadora de vida (DAV) que expressam necessidades paliativas [30,31]. Tal inspira a necessidade de adotar uma abordagem

promotora de cuidados biopsicossociais globais com foco na integração e continuidade dos cuidados, bem como na parceria com as famílias e reconhecimento das suas prioridades [12,32,33]. Assim, conseguem-se valorizar os vários processos transicionais pelos quais a criança e a família passam e que podem dificultar a prossecução de uma identidade fluida e resiliente [34].

Embora a junção de duas áreas como os cuidados intensivos e paliativos não seja consensual na literatura e na prática clínica, é sem dúvida uma oportunidade para melhorar os ganhos em saúde de crianças e jovens com necessidades paliativas, os quais, em contexto crítico, podem beneficiar de uma abordagem centrada nas suas necessidades individuais, nomeadamente ao nível do controlo de sintomas, da comunicação, da relação de ajuda, da tomada de decisão e da continuidade dos cuidados entre contextos clínicos [35–37].

Desta forma, a adoção de uma abordagem paliativa na UCIP, bem como o trabalho colaborativo entre as duas áreas, pode aumentar a cobertura e o acesso a cuidados paliativos pediátricos, potenciando a aquisição de ganhos na qualidade de vida e dignidade humana, valorizando a experiência e contributos dos pais enquanto cuidadores e prevenindo intervenções contrárias ao superior interesse da criança [38–40].

No contexto do [redacted], o facto de este conter vários serviços pediátricos de referência a nível nacional, incluindo uma das poucas equipas especializadas em cuidados paliativos pediátricos no país, traduz-se na possibilidade de ser formalizado um largo horizonte de dinâmicas colaborativas entre as duas áreas, com verdadeiro potencial de impactar positivamente o percurso destas crianças.

Metodologia de atuação

A abordagem paliativa pediátrica em cuidados intensivos afirma-se como uma estratégia para a prestação de cuidados de elevada diferenciação à criança em situação crítica, portadora de uma DLV ou DAV , maximizando o bem-estar físico, psíquico e espiritual da criança e família [35,41,42]. Conforme explanado anteriormente, a prestação destes cuidados encontra-se associada a um conjunto de importantes benefícios os seus destinatários, sendo fulcral que estes sejam potenciados ao máximo no contexto clínico.

Destarte, importa organizar a metodologia de atuação com a criança com necessidades paliativas em contexto de cuidados intensivos, uniformizando as práticas ao nível do diagnóstico, planeamento e intervenção. A Figura 4 ilustra um diagrama sintetizador desta metodologia.

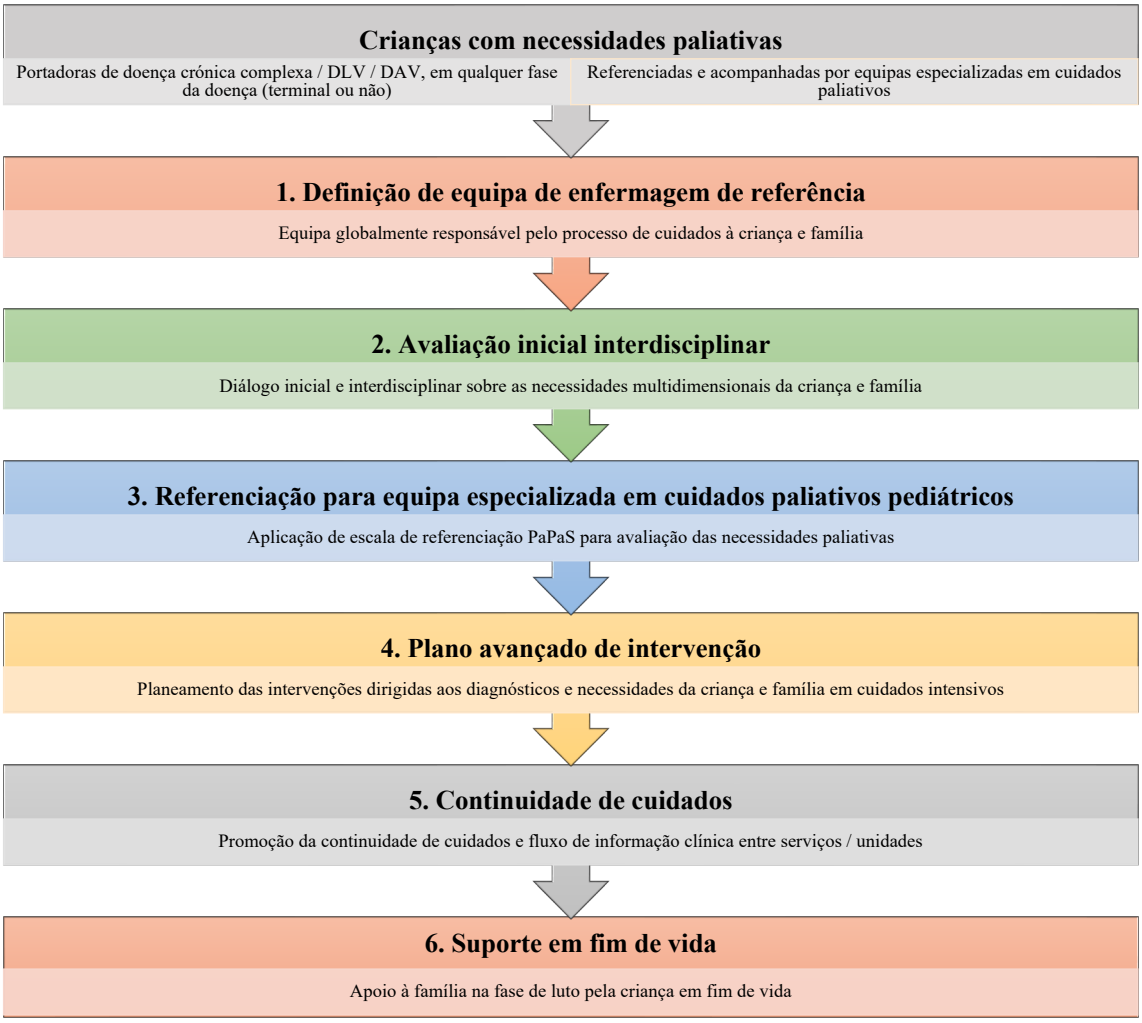


Figura 4: Processo de cuidados na UCIP perante criança com necessidades paliativas

Definição de equipa de enfermagem de referência

Procedimentos
A. Discutir, em equipa, a pertinência de atribuir uma equipa de enfermagem de referência a uma criança com necessidades paliativas evidenciadas no decurso do internamento em UCIP, num processo de tomada de decisão orientado, de forma sugestiva e não exclusivamente, pelos seguintes critérios: i. Criança portadora de doença limitadora ou ameaçadora de vida; ii. Criança com internamento superior a sete dias em cuidados intensivos; iii. Criança com utilização prolongada de dispositivos de suporte orgânico.

B. Definir uma equipa de enfermagem de referência, composta por enfermeiro gestor de caso e enfermeiro associado, com a responsabilidade de concretizar o definido no presente procedimento.
C. Divulgar, no seio da equipa intradisciplinar e interdisciplinar, a nomeação da equipa de enfermagem de referência.

Fundamentação

A. A criança com necessidades paliativas internada em cuidados intensivos apresenta uma complexidade derivada das especificidades dos seus antecedentes pessoais, do seu regime terapêutico e da interação do seu historial clínico com a situação de doença atual e que motiva o internamento, verificando-se diversos processos transicionais concomitantes. De forma frequente, estas crianças apresentam internamentos prolongados e/ou recorrentes, com necessidade de utilização de dispositivos de suporte orgânico por períodos prolongados e/ou situações clínicas exigentes que obrigam a internamentos longos.

   Nesta perspetiva, e tendo em conta a elevada rotatividade dos enfermeiros que prestam cuidados em ambiente de UCIP, existe um risco gradual de compromisso na assistência às necessidades multidimensionais destas crianças e famílias, algo referido pela literatura como prejudicial para o processo de transição [43,44]. Neste sentido, a nomeação de uma equipa de enfermagem que conheça, de forma mais detalhada e próxima, as particularidades de cada criança e família apresenta benefícios significativos [43,45–47]. Estes afirmam-se em várias frentes, desde o fortalecimento da relação terapêutica entre os enfermeiros, crianças e seus pais, à melhoria da qualidade na continuidade de cuidados, evitando-se perdas de informação [48–51]. Em cuidados intensivos, a atribuição de um enfermeiro de referência está associada a uma maior satisfação com os cuidados, à diminuição do tempo de internamento e ao aumento da limitação terapêutica nas crianças em fim de vida [52,53].

B. O modelo de prestação de cuidados de enfermagem de referência remonta à filosofia do *primary nursing*, a qual demonstra, até hoje, ser uma metodologia promotora de um cuidado integral individualizado que eleva a qualidade da assistência prestada ao doente e família, proporcionando apoio, confiança, respeito e empatia na relação interpessoal [54,55]. Tipicamente, o enfermeiro de referência é visto como o responsável por executar os cuidados de enfermagem desde o momento da admissão até à alta, adotando uma abordagem multidisciplinar [56,57]. No entanto, em cuidados intensivos, pode ser desafiante atribuir sempre ao mesmo enfermeiro esta responsabilidade.

   Desta forma, a literatura descreve que o enfermeiro de referência deve ter, preferencialmente, um enfermeiro associado que o coadjuve nas suas funções, formando uma equipa de enfermagem de referência [54,58]. Esta deverá não só implementar os cuidados, mas também focar-se simultaneamente no diagnóstico de necessidades e no planeamento das intervenções

adequadas, assumindo o papel de gestor de caso, educador primário da criança e família, supervisor clínico e elo de ligação a *stakeholders* externos na continuidade de cuidados [58–64].

C. A nomeação de uma equipa de enfermagem de referência deve ser divulgada no seio da equipa multidisciplinar, de forma a identificar os responsáveis pela gestão do processo de cuidados de uma determinada criança e família. Esta prática irá facilitar o fluxo da informação dentro da equipa e tem o potencial de otimizar a colaboração interprofissional, envolvendo todos os atores que intervêm no processo terapêutico e promovendo a integração dos cuidados [54,56,57,60,64].

Avaliação inicial interdisciplinar

Procedimentos
A. Realizar uma avaliação inicial acerca das necessidades da criança e família, envolvendo as próprias, a equipa de enfermagem de referência, a equipa médica e assistente social (se aplicável), com a consultadoria de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) e de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Crítica (se aplicável).
Fundamentação
A. A realização de uma avaliação inicial é conduzida de forma regular aquando da entrada em qualquer unidade de internamento, incluindo na UCIP, conforme orientação interna específica. No entanto, no caso da criança com necessidades paliativas, a multidimensionalidade que as carateriza exige uma avaliação mais específica e detalhada, que permita conhecer as particularidades da criança e família de modo a individualizar os cuidados ao máximo [57,59,62]. Assim, e de forma a abordar adequadamente esta pluralidade, a avaliação inicial deverá ser realizada em conjunto com outros profissionais, permitindo a exploração de todas as áreas importantes para a prestação de cuidados. No caso concreto da Enfermagem especializada, a presença do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica é essencial para identificar necessidades e planear intervenções relacionadas com as suas competências específicas, nomeadamente quanto à adaptação da criança/jovem e família à situação de doença de especial complexidade, ao papel parental e ao desenvolvimento infantojuvenil [2]. Quanto ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica à Pessoa em Situação Crítica, o seu envolvimento irá conferir uma maior segurança no reconhecimento de necessidades e agilização de intervenções direcionadas à criança com doença crítica e/ou falência orgânica [65].

Referenciação para equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos

Procedimentos

A. Preencher o instrumento de avaliação de necessidades paliativas em pediatria (Escala PaPaS – *Pediatric Palliative Screening Scale*) através do formulário digital disponível aqui.

B. Discutir a necessidade de referenciação para uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos – EIHSCP-P), com base no resultado da escala referida em supra e no contexto clínico da criança.

   i. Caso a criança já esteja referenciada à EIHSCP-P, contactar a Equipa e informar sobre a história de doença atual e motivo de internamento, articulando os aspetos necessários (conforme definido no procedimento 5.2.4.H.).

Fundamentação

A. Dada a ausência de um instrumento viável para a avaliação objetiva de que população deveria ser alvo dos cuidados paliativos pediátricos, Maria João Simões validou para a população portuguesa o instrumento PaPaS – Pediatric Palliative Screening Scale[18,19]. Esta escala tem como objetivo principal a definição de critérios objetivos que ajudem a identificar crianças com doença crónica complexa que beneficiem de cuidados paliativos pediátricos.

   O instrumento encontra-se organizado por perguntas de escolha múltipla, divididas em cinco domínios: Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem; Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados; Sinais/sintomas e problemas; Preferências/necessidades do doente ou pais / Preferências do profissional de saúde; Esperança de vida [19]. A última questão afirma-se como a "pergunta surpresa", que é comum nestes instrumentos e se relaciona com a perceção do profissional sobre o fim de vida eventual daquela criança. Cada resposta encontra-se cotada com uma pontuação específica, sendo que o *score* gerado pela soma das pontuações originará uma recomendação realizada pelos autores quanto à introdução de cuidados paliativos:

   i. > ou = 10 pontos – explicar objetivos dos cuidados paliativos e programar entrevista inicial com unidade de cuidados paliativos;
   ii. > ou = 15 pontos – referenciar a unidade de cuidados paliativos e preparar o início de cuidados;
   iii. > ou = 25 pontos – iniciar cuidados paliativos.

B. Apesar de ser reconhecido como um direito humano, o acesso a cuidados paliativos pediátricos por crianças com doença limitadora e ameaçadora de vida continua a enfrentar barreiras significativas que dificultam uma implementação atempada. Exemplo dessas são o diferencial elevado entre procura e oferta de cuidados paliativos, mas também a complexidade do processo de adaptação parental ao estado de saúde do filho(a), que tem o potencial de ser dificultado quando se fala da palavra "paliativos" sem a preparação adequada, derivado da sua

representação social negativa [15,23,66]. A utilização da escala PaPaS tem o potencial de contribuir para uma identificação mais precoce de crianças com necessidades paliativas, bem como para uma referenciação adequada a equipas especializadas, desocultando estas situações de extrema vulnerabilidade e promovendo a melhoria da qualidade de vida [19].

Plano avançado de intervenção

Procedimentos
Transição saúde-doença 1. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao compromisso parcial ou total do controlo de sintomas e dimensões associadas, com abordagem ABCDE: i. Via aérea (*Airway*) • Vigilância dos ruídos respiratórios; • Vigilância da expansão torácica. ii. Respiração (*Breathing*) • Vigilância do padrão respiratório; • Avaliação da limpeza das vias aéreas; • Monitorização da frequência respiratória e da saturação periférica de oxigénio; • Introdução ou manutenção de dispositivos de suporte à função respiratória (ventilador, traqueostomia, oxigenoterapia). iii. Circulação (*Circulation*) • Monitorização da tensão arterial e frequência cardíaca; • Avaliação do tempo de reperfusão capilar; • Avaliação dos pulsos centrais e periféricos; • Avaliação do débito urinário: • Vigilância de sinais de perda hemática (hemorragias, petéquias, sufosões); • Introdução ou manutenção de acessos vasculares. iv. Disfunção neurológica (*Disability*) • Vigilância de sinais de alteração do estado neurológico, através da avaliação pupilar, da consciência e da glicemia capilar; • Vigilância e monitorização da dor, adequando à faixa etária. v. Exposição (*Exposure*)

- Vigilância da pele e de eventual compromisso de integridade cutânea;
- Monitorização da temperatura corporal.

vi. Outras dimensões

- Vigilância da alimentação e da dieta, bem como da tolerância alimentar;
- Vigilância de náuseas e/ou vómitos;
- Introdução ou manutenção de dispositivos de suporte à alimentação (sonda nasogástrica/orogástrica, ostomia de alimentação, entre outros);
- Vigilância do padrão de eliminação urinária e intestinal;
- Introdução ou manutenção de dispositivos de suporte à eliminação (fralda, sonda vesical, ostomia).

2. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao regime terapêutico implementado, privilegiando:
   i. Realização de reconciliação terapêutica, considerando a medicação habitual realizada;
   ii. Registo de fármacos implementados e suspensos, incluindo curarização, sedoanalgesia, soroterapia, antibióticos e outros medicamentos;
   iii. Registo de hemoderivados administrados;
   iv. Registo de exames complementares de diagnóstico realizados.

3. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto à comunicação, privilegiando uma conduta promotora de esperança, baseada em sentimentos positivos, na valorização dos ganhos e no encorajamento na partilha, confiança e apoio emocional (Anexo 1).

Transição situacional

4. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao processo familiar, nomeadamente através:
   i. Elaboração de um ecomapa e genograma de esperança, visando a caraterização dos recursos internos e externos de apoio à criança e família;
   ii. Avaliação da funcionalidade familiar, perspetivando-se uma análise das relações dentro da família e do seu contributo para o cuidado à criança.

5. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao papel parental, perspetivando-se:
   i. Avaliação do processo de adaptação ao contexto dos cuidados intensivos;
   ii. Avaliação e capacitação dos pais para colaborar na gestão de necessidades especiais e desenvolvimentais.

6. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao stress do prestador de cuidados, em concreto por meio da:
    i. Avaliação regular da sobrecarga do cuidador através da Escala de Zarit (Anexo 2);
    ii. Avaliação regular de sinais de depressão e/ou fadiga.

Transição desenvolvimental

7. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao desenvolvimento infantil, em detalhe:
    i. Avaliação da somatometria da criança (peso, altura e perímetro cefálico);
    ii. Vigilância do desenvolvimento e eventuais inconformidades;
    iii. Implementação de intervenções promotoras do desenvolvimento adequadas à faixa etária.

Transição organizacional

8. Agilizar a definição de canais de comunicação efetivos com todos os profissionais de saúde envolvidos no processo terapêutico, no sentido da promoção de uma integração de cuidados transversal, nomeadamente:
    i. Contacto com a EIHSCP-P para articulação no sentido do ajuste do plano terapêutico (se aplicável);
    ii. Contacto com a equipa médica da UCIP para articulação relativa à realização dos cuidados de forma diária durante o internamento, através da qual poderão ser contactados outros médicos que acompanham a criança;
    iii. Contacto com fisioterapeuta / EEER para articulação relativa à realização de cinesioterapia ou fisioterapia motora;
    iv. Contacto com técnica de serviço social para articulação relativa a necessidades do foro social e comunitário;
    v. Contacto com psicólogo / EEESMP para articulação relativa a necessidades do foro psíquico, perante a evidência de sinais de deterioração psicológica;
    vi. Contacto com Unidade de Assistência Espiritual e Religiosa para articulação relativa a necessidades espirituais.

Sistematização

9. Sistematizar os diagnósticos, resultados esperados e intervenções através do preenchimento do plano avançado de intervenção (Anexo 3), nos primeiros cinco dias desde a atribuição da equipa de referência / admissão (caso já tenha equipa atribuída à entrada), consensualizando-o com a criança (se tiver idade para assentir ou consentir) e com a família.

Fundamentação

A. As necessidades de uma criança a receber cuidados paliativos em ambiente de cuidados intensivos são multidimensionais, não se cingindo apenas aquelas que se encontram presentes num protocolo como este e exigindo uma avaliação individualizada de cada caso. Contudo, salienta-se uma área *major* de intervenção na abordagem paliativa pediátrica que se configura como tendo especial relevância e impacto na qualidade de vida destas crianças e jovens.

Uma das áreas com maior expressão e que tem maior utilidade no âmbito dos cuidados intensivos é o controlo sintomático, um dos principais pilares dos cuidados paliativos pediátricos e que se associa à importância de promover o conforto. Contudo, a promoção do bem-estar e a prevenção de complicações necessárias neste processo não conseguem ser asseguradas em ambiente de cuidados intensivos sem adotar uma abordagem dirigida à estabilização das funções vitais. Esta complementaridade entre os cuidados curativos e paliativos está descrita na literatura e promove a dignidade da pessoa, em oposição à apresentação dos cuidados paliativos como uma alternativa de tratamento.

Assim, utilizam-se os processos transicionais como pano de fundo para a definição da estratégia terapêutica. Estas crianças experienciam processos transicionais complexos, com várias dimensões (saúde-doença, situacionais, desenvolvimentais e organizacionais) e com condicionalismos que podem dificultar a prossecução de uma identidade fluida [34].

Apresenta-se uma abordagem mista à criança com necessidades paliativas. Em primeiro lugar, a metodologia ABCDE, desenhada para priorizar os cuidados nas áreas associadas a uma maior morbimortalidade e que é amplamente utilizada em cuidados intensivos [67], em conjunção com as áreas de atenção importantes para assegurar a segurança e a qualidade dos cuidados neste contexto [68]. Em segundo lugar, um conjunto de sinais e sintomas aos quais a equipa deverá estar atenta e preparada para agir em conformidade [69]. Salientam-se os sintomas que são mais comuns e que têm um maior impacto negativo no bem-estar.

Foca-se, no presente procedimento, a intervenção em dor, que é basilar quando falamos de controlo sintomático, sendo considerada como um 5º sinal vital e um verdadeiro prenúncio de qualidade de vida. Nenhuma criança deve ser sujeita a sofrer em agonia quando existem medidas para controlo da dor disponíveis, as quais devem ser exploradas de forma progressiva e respeitando a escada analgésica da Organização Mundial da Saúde [70]. Para otimizar o tratamento da dor, a avaliação adequada deve ser implementada, sob pena de interpretar erradamente a dor e o processo terapêutico não se revelar eficaz [69,71]. Nessa medida, deverão ser utilizadas escalas associadas a cada faixa etária, conforme definido pela Direção-Geral da Saúde nas Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças [72].

Recém-nascidos (RN)

EDIN (Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né) – utilizada amplamente em ambiente de cuidados intensivos neonatais;
NIPS (Neonatal Infant Pain Scale) – apropriada para prematuros e RN de termo;
PIPP (Premature Infant Pain Profile) – avaliação da dor em procedimentos;
N-PASS (Neonatal Pain, Agitation & Sedation Scale) – utilizada para RN em ventilação assistida.

Menores de 4 anos ou crianças sem capacidade para verbalizar

FLAAC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability).

Entre os 4 e 6 anos

FPS-R (Faces Pain Scale – Revised) – válida a partir dos 4 anos;
Escala de faces de Wong-Baker – válida a partir dos 3 anos.

A partir dos 6 anos

EVA (Escala Visual Analógica);
Escala Numérica;
FPS-R (Faces Pain Scale – Revised);
Escala de faces de Wong-Baker.

Crianças com multideficiência

FLAAC-R (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised).

B. As crianças com doenças limitadoras ou ameaçadoras de vida experienciam frequentemente a necessidade de administração de largas quantidades de fármacos para controlo de sintomas e manutenção da qualidade de vida [73]. Numa circunstância de internamento em cuidados intensivos, torna-se pertinente percecionar e registar a medicação realizada para estabilização da situação clínica, mas também promover dinâmicas de reconciliação terapêutica face aos fármacos que já eram administrados previamente ao internamento, uma vez que a ocorrência de erros de terapêutica é inconsistente e pode gerar insegurança na prestação de cuidados [74,75]. A reconciliação terapêutica é um processo simples com o potencial de identificar interações medicamentosas, prevenindo reações adversas e danos mais graves, controlando os sintomas, ajudando na gestão do risco e promovendo a segurança dos cuidados junto do doente, família e profissionais [76–79].

C. A comunicação apresenta-se como uma das áreas de intervenção com um impacto mais significativo em cuidados paliativos, demonstrando um poder inigualável na relação terapêutica, principalmente quando é baseada 'na agenda do doente', dando primazia às necessidades, preocupações e expectativas percecionadas por si e pela sua família [80]. No contexto pediátrico, acresce a importância de adequar a comunicação à faixa etária e maturidade

sociorrelacional da criança/jovem. Em cuidados paliativos, existem diversas abordagens de potenciar a comunicação, sendo que são especialmente relevantes aquelas que promovem esperança na criança e família, através da escuta ativa e do empoderamento, encorajando afirmações positivas, fomentando a confiança e estabelecendo prioridades realistas acerca do regime de tratamento [81]. Exemplos deste tipo de comunicação são as seguintes abordagens:

"Eu gosto e admiro", uma conversa que promove pensamento positivo acerca das capacidades e habilidades da criança;

"Importante para mim", um diálogo que coloca lado a lado o que é importante para a criança e família considerando o seu bem-estar (meio interno), mas também que apoio é importante providenciar (meio externo);

"Funciona / Não funciona" é uma estratégia que sintetiza as abordagens que estão a resultar ou, por outro lado, não ajudam no conforto ou no controlo sintomático;

"Perfil de uma página" é um documento que foca as caraterísticas de cada criança, nomeadamente no que concerne ao que é importante para si, ao que gosta e não gosta, às suas qualidades, *hobbies* e interesses, bem como às necessidades de cuidados e apoios.

D. O suporte à família é outra área de intervenção que também se assume como especialmente relevante, na medida em que a metodologia que a literatura indica como sendo a mais indicada em contexto pediátrico é aquela que considera os pais e a família como parceiros nos cuidados de saúde [82]. Esta filosofia de cuidados alinha-se com a metodologia de trabalho em UCIP, na qual se prestam cuidados em parceria com os pais.

   Nesta medida, conhecer a família, não só em termos da sua estrutura (subsistemas, tipologia de limites e relacionamentos), mas também do seu funcionamento (recursos internos, como os conhecimentos e habilidades, bem como a capacidade de adaptação, formas de comunicação entre os elementos e a existência de sobrecarga) torna-se essencial para trabalhar de forma sistémica e obter resultados relevantes [83]. A elaboração de um ecomapa e genograma de esperança permitirá percecionar a dinâmica relacional dentro da família e com os recursos da comunidade, procurando compreender como é que os serviços de saúde podem ajudar a promover um ambiente mais positivo e encorajador para enfrentar uma situação de doença complexa [5].

E. Se a família se constitui como o parceiro privilegiado dos profissionais de saúde no trabalho com crianças e jovens, os pais são as pessoas que, na maior parte das vezes, se encontram mais próximos deles. Por esse motivo, a intervenção dos profissionais deve procurar aproximar-se dos pais, conhecer as suas necessidades, respeitar as suas opiniões e não os julgar por eventuais perspetivas distintas às da equipa profissional [22]. Uma intervenção desligada da sua continuidade através dos pais, ou em que estes não reconheçam pertinência concreta ou

alinhamento com as necessidades dos filhos, dificilmente terá uma eficácia duradoura. Nesta medida, é essencial perceber que nos encontramos perante o desenvolvimento de um papel parental complexo, que é um processo longo de capacitação e adaptação, o qual necessita de ser suportado e acompanhado para promover a qualidade e segurança dos cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas.

F. A par da preocupação com o risco de sobrecarga dos cuidadores informais de utentes em idade adulta, também em contexto pediátrico tal deve ser valorizado. A inclusão deste foco de intervenção no plano delineado vai, deste modo, ao encontro da evidência que relata a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com doença crónica complexa como frequente, afirmando, de forma inquestionável, a importância de sensibilizar as equipas para a temática e avaliar sistematicamente a sobrecarga bem como os seus fatores associados [84,85].

O descanso do cuidador apresenta-se como uma solução que permite não só garantir que os cuidados à criança são prestados no respeito pela sua integralidade, com segurança e qualidade, mas também assegurar a dignidade dos cuidadores, encorajando o seu repouso quando tal é necessário para evitar ou inverter sentimentos negativos acerca do papel de prestador de cuidados que desempenha [86].

No entanto, visto que no contexto pediátrico são extremamente parcas as opções para o descanso de cuidador, tal deve motivar uma responsabilização dos profissionais que desempenham a sua atividade de uma forma mais próxima a estes prestadores de cuidados em reconhecer eventuais sinais de fadiga, depressão e sobrecarga que possam comprometer a qualidade dos cuidados à criança e família.

G. A preocupação com o desenvolvimento da criança com necessidades paliativas é estruturante para a definição de uma abordagem que advogue pela sua qualidade de vida. Sendo o desenvolvimento um processo dinâmico, constituído por uma sucessão de mudanças a nível motor, da linguagem, cognitivo e socio-afetivo, importa estar atento à forma como este se vai manifestando em cada criança, atentando igualmente nos fatores que podem condicionar a prossecução de determinados objetivos desenvolvimentais [27,87].

Ainda que possamos considerar o desenvolvimento como uma área de atenção transversal a todos aqueles que trabalham com crianças, cabe aos profissionais de saúde a avaliação adequada do desenvolvimento da criança através de uma observação crítica e uniformizada, com impacto significativo no controlo de eventuais fatores de risco e diagnóstico, terapêutica e intervenção precoce em caso de compromisso no desenvolvimento [88,89].

Tendo em conta que os profissionais de saúde procuram assegurar o melhor potencial de desenvolvimento da criança e do jovem [90], tal objetivo é concretizado através da inclusão deste

foco de atenção no plano de intervenção, com duas metodologias específicas de atuação: por um lado, através da avaliação do crescimento e desenvolvimento com periodicidade ajustada à necessidade; por outro, mediante a implementação de atividades promotoras do desenvolvimento adequadas à idade e ao contexto dos cuidados intensivos, com foco nos cuidados neuroprotetores [2,91].

H. Assumindo-se ainda como uma dificuldade no sistema de saúde português, a comunicação entre as diversas estruturas prestadoras de cuidados carece de otimização significativa para atingir níveis de eficácia satisfatórios. Na criança e família com estas necessidades, a integração de cuidados ganha uma nova relevância, dada a elevada frequência de contactos entre os diversos profissionais e a importância de promover qualidade na tomada de decisão e intervenção. As EIHSCP-P são um recurso agregador de informação sobre as crianças com necessidades paliativas e podem ser um valioso parceiro na articulação de cuidados [25].

   Nesta medida, perante a diversidade de profissionais a acompanhar cada caso, a elaboração de canais de comunicação privilegiados pode favorecer a adoção de intervenções integradas, em virtude do superior interesse das crianças e famílias, evitando uma abordagem compartimentalizada e divergências no planeamento e operacionalização dos cuidados. A descrição desses mesmos contactos no Plano de Intervenção facilita a sua utilização conforme a necessidade.

I. Considerando o planeamento e a descrição como partes fundamentais para uma tomada de decisão consciente e responsável, a elaboração de um plano avançado de intervenção possibilita a síntese dos cuidados que serão prestados, mas também das caraterísticas de cada criança, dos seus desejos e da equipa que a rodeia [92]. Assim, permite satisfazer um duplo propósito: por um lado, sistematizar a abordagem paliativa pediátrica praticada em UCIP; por outro lado, assumir um papel orientador em caso de descontrolo sintomático e agravamento clínico, expressando os desejos do utente e da família. Este instrumento encontra-se construído com uma abordagem promotora de esperança, tentando diminuir a utilização de vocábulos com significado negativo e promover a dignidade. O plano deve ser revisto quando existir necessidade de alterar a abordagem, durante ou após um período de agravamento clínico, ou, se tal não ocorrer, passado sete dias da sua construção inicial, devido ao potencial de instabilidade.

Continuidade de cuidados

Procedimentos
1. Divulgar o plano avançado de intervenção no seio da equipa de Enfermagem da UCIP, discutindo as principais particularidades relacionadas com o tratamento da criança durante o internamento; 2. Promover a continuidade de cuidados à criança e família em parceria com o serviço de destino pós-internamento em UCIP, através de: 2.1. Contacto prévio com equipa de Enfermagem do serviço de destino para incentivar à nomeação de uma equipa de referência / informar a equipa de referência já atribuída acerca do internamento (se aplicável); 2.2. Facilitar a transição da criança e família entre serviços, proporcionando um primeiro contacto entre a equipa de Enfermagem (preferencialmente, de referência) do serviço de destino, a criança e os pais ainda durante o internamento em UCIP; 2.3. Elaboração de uma carta de transferência de Enfermagem para continuidade de cuidados entre contextos clínicos, baseada no Plano Avançado de Intervenção.
Fundamentação
A. O plano avançado de intervenção deve ser divulgado pela equipa de enfermagem de referência à equipa alargada, procurando disseminar os objetivos de cuidados e dar a conhecer as necessidades da criança e família de uma forma detalhada. A partilha e discussão sobre este plano contribuirá para a uniformização dos cuidados e para otimizar o fluxo de informação, o que incrementa a satisfação das crianças e pais com o internamento[52–54,59]. B. A continuidade de cuidados é descrita na literatura como sendo um dos principais facilitadores do processo de transição saúde-doença e, como tal, não deve ser descurada. A passagem dos cuidados intensivos para uma enfermaria é um fenómeno com potencial de gerar dúvidas e anseios nas crianças e pais, não só devido à necessidade de sensibilizar novamente os profissionais para as particularidades existentes, mas também devido à imposição do estabelecimento de novas relações interpessoais. Neste sentido, a adoção de medidas que possam fomentar esta continuidade, reduzindo o seu impacto negativo e promovendo um acolhimento emocionalmente competente é absolutamente essencial. A articulação entre as equipas prestadoras de cuidados de saúde é essencial para suportar estes processos transicionais e melhorar a consistência e qualidade da informação transmitida entre profissionais [93–97].

<u>Suporte em fim de vida</u>

Procedimentos
A. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções alinhadas com a promoção da dignidade no fim de vida da criança, através da:

i. Discussão precoce sobre os cuidados que a criança e família desejam implementar em fase terminal / medidas de limitação terapêutica, nomeadamente no caso de descontrolo sintomático severo, instabilidade hemodinâmica, paragem cardiorrespiratória, sistematizando as decisões no plano avançado de intervenção e em documento apropriado (Decisão de Não Reanimar / Diretiva Antecipada de Vontade);

ii. Articulação mais próxima com a EIHSCP-P, de forma a providenciar um acompanhamento clínico diferenciado nesta fase, com acesso a medidas de promoção do conforto avançadas;

iii. Adoção de linhas orientadoras específicas para a comunicação neste contexto, operacionalizando-a de forma franca, verdadeira e clara, em particular quanto à transmissão de más notícias – por exemplo, através da abordagem PINCELAR / SPIKES (Anexo 1).

B. Apoiar os pais e a família na hora da morte e depois da morte da criança, incentivando a expressão emocional, respeitando as crenças culturais e orientando para apoio psicossocial.

Fundamentação

A. Todas as crianças que apresentam doenças crónicas complexas, limitativas ou ameaçadoras de vida têm direito a discutir e planear antecipadamente os seus desejos relacionados com o fim de vida, numa abordagem que promove a sua dignidade, autodeterminação e capacidade para emitir considerações sobre o seu estado de saúde [11,23,98]. Não sendo um diálogo que envolva sentimentos muito positivos, a morte em cuidados paliativos é encarada como algo normal, não se assemelhando ao chavão a que, por vezes, se assiste por parte dos profissionais de saúde - "não há nada mais que possamos fazer". Pelo contrário, existe tanto a fazer, nomeadamente implementando uma comunicação adequada, proporcionando conforto e medidas que não sejam contrárias ao superior interesse da criança – aquilo que alivia o sofrimento e não o agrava – no sentido de promover a dignidade da pessoa perante a inevitabilidade da doença incurável progressiva [99].

Assim, e considerando a abordagem interdisciplinar implementada na UCIP, deve haver lugar a revisão do plano avançado de intervenção aquando da aproximação do fim de vida de uma criança/jovem, procurando ampliar o acesso aos cuidados necessários para aliviar, com eficácia, o sofrimento do utente e família, mas também assegurando uma resposta coordenada e eficaz [33].

B. O luto é um processo complexo, imprevisível e multidimensional, mas acima de tudo acarreta uma vivência altamente individual, com uma unicidade inegável que influencia integralmente a abordagem dos profissionais de saúde nesta fase. Definindo-o, trata-se do conjunto de manifestações fisiológicas, psicológicas, comportamentais, sociais e espirituais por parte dos pais/família aquando da morte da criança [100]. A ideia de a morte de uma criança estar próxima e o confronto com a própria mortalidade gera um impacto significativo não só em quem

transmite a notícia, mas principalmente em quem a recebe, sendo fundamental que a comunicação seja realizada com uma postura promotora da humanização de cuidados [33].

Por se tratar de um processo exigente em termos emocionais, o cérebro desencadeia mecanismos de proteção psicológica para vivenciar este momento, gerando-se os estádios de luto, que vão desde a negação, à raiva, barganha, depressão e culmina na aceitação. Aos profissionais de saúde, cabe a clarificação de que estes estádios são normais e integram-se no processo fisiológico de vivência do luto, reforçando a importância do acompanhamento psicossocial durante todo este processo [23]. Na hora da morte de uma criança, e ainda que os valores, crenças e história de vida associada à mesma sejam únicos e caraterísticos em cada situação, os profissionais de saúde devem implementar intervenções promotoras da expressão emocional e do respeito pela cultura de cada família [23]. Simultaneamente, os profissionais deverão promover igualmente uma reflexão sobre a situação e identificar eventuais necessidades de apoio psicológico [100].

Referências Bibliográficas

1. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. Published online 2021.

2. Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República. 2018, Jul 12; 133/2018(Série II de 2018-07-12):19192 - 19194. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf.

3. Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. 2019, Fev 6;140/2019(Série II de 2019-02-06):4744-4750. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195.

4. Muñiz GG. Soins palliatifs en Pédiatrie: perspectives et tendances. In: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, et al., eds. *Médecine Palliative Chez Les Enfants et Adolescents*. 1ª Edição. Palliatif Sans Frontières; 2021.

5. Charepe Z. A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. In: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem Em Saúde Da Criança e Do Jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020:231-237.

6. Cordeiro M. *Crianças e Famílias Num Portugal Em Mudança*. Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2015.

7. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2021-2030 - Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s. Published online 2022. Accessed May 3, 2023. https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/

8. Glassman P. Interventions Focusing on Children with Special Health Care Needs. *Dent Clin North Am*. 2017;61(3):565-576. doi:10.1016/j.cden.2017.02.007

9. Astudillo W, Souza Z, Salinas A, et al., eds. *Medicina Paliativa Em Crianças e Adolescentes*. 1ª Edição. Paliativos sin Fronteras; 2021.

10. Organização Mundial da Saúde, ed. *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. World Health Organization; 2002.

11. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children. Published online 2008. Accessed November 27, 2022. https://www.icpcn.org/icpcn-charter/

12. Organização Mundial da Saúde. *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into*

Paediatrics: A WHO Guide for Health-Care Planners, Implementers and Managers. World Health Organization; 2018. Accessed December 27, 2022. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

13. Ponte G, Amorim I, Lacerda A. Cuidados paliativos pediátricos em Portugal. In: Astudillo W, Souza Z, Salinas A, et al., eds. *Medicina Paliativa Em Crianças e Adolescentes*. 1ª Edição. Paliativos sin Fronteras; 2021.

14. Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd Edition. WHPCA; 2020. Accessed March 20, 2023. http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

15. Capelas M, Coelho P, Murinello AN, Simões AS, Durão S, Afonso T. Cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos. In: *Observatório Português Dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019*. Universidade Católica Editora; 2019:4-43. Accessed December 27, 2022. http://hdl.handle.net/10400.14/30229

16. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e543. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

17. Together for Short Lives. *A Guide to Children's Palliative Care*. Together for Short Lives; 2018.

18. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliat Med*. 2014;28(6):530-533. doi:10.1177/0269216313512886

19. Simões MJRP. *PaPaS Scale: Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátrica (Versão Portuguesa)*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2021. Accessed November 18, 2022. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

20. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Carta de Direitos da Criança Incurável. Published online 2018. Accessed June 7, 2023. https://img.ospedalebambinogesu.it/images/2021/04/23/122341259-611cb5bf-d21d-43d9-ad5e-76f6348c8c07.pdf

21. Hawley PH. The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):e2-e5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009

22. Lacerda AF. O que são cuidados paliativos pediátricos? Comunicação Oral presented at: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.

23. Saraiva H, Sousa A. *Cuidados Diferenciados Em Enfermagem de Saúde Da Criança e Do*

Jovem. 1ª Edição. Lidel; 2022.

24. Adams S, Nicholas D, Mahant S, et al. Care maps and care plans for children with medical complexity. *Child Care Health Dev*. 2019;45(1):104-110. doi:10.1111/cch.12632

25. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria. *Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação Para Cuidadores*. 1ª Edição. Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP; 2015. Accessed November 18, 2022. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

26. Batalha LMC. Cuidados Paliativos Pediátricos (Manual de Estudo - Versão 2). Published online 2021. https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=398882&code=b628f047d802cadb73c61707d2dcb82231e8f93d

27. Moura M de J. Desenvolvimento infantil. Comunicação Oral presented at: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.

28. Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *Eur J Palliat Care*. 2014;21(5):245-249.

29. International Children's Palliative Care Network. Declaration of Cape Town. Published online 2009. Accessed December 27, 2022. https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/06/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf

30. Batista NOW, Coelho MCDR, Trugilho SM, Pinasco GC, Santos EFDS, Ramos-Silva V. Clinical-epidemiological profile of hospitalised patients in paediatric intensive care unit. *J Hum Growth Dev*. 2015;25(2):187. doi:10.7322/jhgd.103014

31. Davies JH, Hassell LL. *Children in Intensive Care: A Survival Guide*. 2nd ed. Churchill Livingstone; 2007.

32. Gallegos C, Cacchillo N. Experiences of Parents of Children With Medical Complexity in the Pediatric Intensive Care Unit: A Scoping Review. *Crit Care Nurse*. 2023;43(4):20-28. doi:10.4037/ccn2023774

33. Martins L, Ramos S. A criança e o jovem em fim de vida. In: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem Em Saúde Da Criança e Do Jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020.

34. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing

transitions: An emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006

35. Morrison W. Screening Criteria for Palliative Care Consultation? Leave It to the PICU Team. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc*. 2021;22(5):506-509. doi:10.1097/PCC.0000000000002640

36. Edwards JD, Goodman DM. The Child With Severe Chronic Illness in the ICU: A Concise Review. *Crit Care Med*. 2022;50(5):848-859. doi:10.1097/CCM.0000000000005512

37. Rhee E, Morrison W. Pediatric Palliative Care and the Pediatric Intensive Care Unit. *Curr Pediatr Rep*. 2018;6(2):166-172. doi:10.1007/s40124-018-0169-4

38. Cannon V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿Complementarios o excluyentes? *Rev Iberoam Bioét*. 2022;(18):01-14. doi:10.14422/rib.i18.y2022.002

39. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatría*. 2018;88(1):3-11. doi:10.1016/j.anpedi.2016.11.008

40. Rennick JE, St-Sauveur I, Knox AM, Ruddy M. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):272. doi:10.1186/s12887-019-1634-0

41. Bona KO. Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents. A Practical Handbook. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2006;45(3):375-376. doi:10.1097/01.chi.0000196428.73094.24

42. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd ed. Oxford University Press; 2012. doi:10.1093/med/9780199595105.001.0001

43. Baird J, Rehm RS, Hinds PS, Baggott C, Davies B. Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nurs Res*. 2016;65(2):142-150. doi:https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000135

44. Murphy S, Ehritz C. Clinical Nurse Specialist Practice Strategies for Children With Medical Complexity. *Clin Nurse Spec J Adv Nurs Pract*. 2021;35(1):38-43. doi:10.1097/NUR.0000000000000567

45. Gien J, Kinsella J, Grenolds A, Abman SH, Baker CD, Thrasher J. Retrospective Analysis

of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. *Am J Perinatol*. 2017;34(2):155-163. doi:10.1055/s-0036-1584897

46. Rogers J, Reed MP, Blaine K, Manning H. Children with medical complexity: A concept analysis. *Nurs Forum (Auckl)*. 2021;56(3):676-683. doi:10.1111/nuf.12559

47. Young M. Inside the Indiana Complex Care Coordination Collaborative. *Hosp Case Manag*. 2023;31(3):1-16.

48. Andrade MA. *Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2020. Accessed November 18, 2022. http://hdl.handle.net/10451/47018

49. Di Riso D, Cambrisi E, Bertini S, Miscioscia M. Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(12):4364. doi:https://doi.org/10.3390/ijerph17124364

50. Hamner T, Latzman RD, Latzman NE, Elkin TD, Majumdar S. Quality of Life Among Pediatric Patients with Cancer: Contributions of Time since Diagnosis and Parental Chronic Stress. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(7):1232-1236. doi:10.1002/pbc.25468

51. Monteiro AIB. Vivência Parental do Cancro Pediátrico : a Relação do Casal e o Impacto na Parentalidade. Published online 2019. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ul.repositorio.ul.pt.10451.41642&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

52. Edwards JD, Williams EP, McHale BL, Lucas AR, Malone CT. Parent and Provider Perspectives on Primary Continuity Intensivists and Nurses for Long-Stay Pediatric Intensive Care Unit Patients. *Ann Am Thorac Soc*. 2023;20(2):269-278. doi:10.1513/AnnalsATS.202205-379OC

53. Edwards JD, Jia H, Baird JD. The impact of eligibility for primary attendings and nurses on PICU length of stay. *J Crit Care*. 2021;62:145-150. doi:10.1016/j.jcrc.2020.12.006

54. Rego A, Coelho P. Organizar a prestação de cuidados por "enfermeiro de referência" promove a qualidade. *Servir*. 2016;59(5-6):68-75.

55. Carvalho VMP. *Perceção Dos Pais Sobre o Papel Do Enfermeiro de Referência Nos Cuidados à Criança Submetida a Transplante Hepático*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior

de Saúde de Viseu; 2022. http://hdl.handle.net/10400.19/7173

56. Almeida Ventura-Silva JM, Ferreira Pereira Da Silva Martins MM, De Lima Trindade L, Pimenta Lopes Ribeiro OM, Passos Teixeira Cardoso MF. Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review. *J Health NPEPS*. 2021;6(2):278-295. doi:10.30681/252610105480

57. Bourque M, DeFilippis D, Adkins L. Creating a New Model of Care by Integrating Case Management Nurses in a Children's Hospital. *Prof Case Manag*. 2021;26(5):242-249. doi:10.1097/NCM.0000000000000494

58. Nadeau K, Pinner K, Murphy K, Belderson KM. Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/Oncology Unit. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017;34(1):28-34. doi:10.1177/1043454216631472

59. Dunning HT, Boy C, Davis NL, Griffing E, Lasso-Pirot A. A hospital-based multidimensional intervention for high risk pediatric patients with asthma. *J Asthma*. 2022;59(9):1732-1741. doi:10.1080/02770903.2021.1963764

60. Santos KCB dos, Cavalcante TB, Ribeiro ASF, Alencar TRG, Fontenele AM de M, Santos DMA dos. Implantação do modelo enfermeiro de referência em um hospital universitário. *Rev Enferm UFPE - Online*. 2019;13(1):268-274. doi:10.5205/1981-8963-v13i01a236542p268-274-2019

61. Navega GBA. *Enfermeiro de Referência Na Promoção Da Qualidade de Vida Da Criança Portadora de Hemofilia : Perceção Dos Pais*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Viseu; 2022. http://hdl.handle.net/10400.19/7175

62. Mesa-Melgarejo L, Carreño Moreno S, Chaparro-Diaz L, et al. Effectiveness of a case management model for people with multimorbidity: Mixed methods study. *J Adv Nurs*. 2022;78(11):3830-3846. doi:10.1111/jan.15417

63. Gustafson D, Wise M, Bhattacharya A, et al. The Effects of Combining Web-Based eHealth With Telephone Nurse Case Management for Pediatric Asthma Control: A Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2012;14(4):e101. doi:10.2196/jmir.1964

64. Brenner M, Doyle A, Begley T, Doyle C, Hill K, Murphy M. Enhancing care of children with complex healthcare needs: an improvement project in a community health organisation in Ireland. *BMJ Open Qual*. 2021;10(1):e001025. doi:10.1136/bmjoq-2020-001025

65. Ordem dos Enfermeiros. *Regulamento de Competências Específicas Do Enfermeiro*

Especialista Em Enfermagem Médico-Cirúrgica Na Área de Enfermagem à Pessoa Em Situação Crítica.; 2018. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf

66. Lacerda AF. Organização de serviços de cuidados paliativos pediátricos: recomendações, realidade nacional e experiência do IPOL. Comunicação Oral presented at: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.

67. Instituto Nacional de Emergência Médica. Manual de Suporte Avançado de Vida Pediátrico. Published online 2020.

68. Helfaer MA, Nichols DG. *Rogers' Handbook of Pediatric Intensive Care*. 4th ed. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2009.

69. Together for Short Lives. *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care*. 10ª Edição. Together for Short Lives; 2022.

70. Organização Mundial da Saúde, ed. *Cancer Pain Relief*. World Health Organization ; WHO Publications Center USA [distributor]; 1986.

71. Grunauer M, Mikesell C, Bustamante G, et al. Pain Assessment and Management in Pediatric Intensive Care Units Around the World, an International, Multicenter Study. *Front Pediatr*. 2021;9:746489. doi:10.3389/fped.2021.746489

72. Direção-Geral da Saúde. Orientação n.º 014/2010 - Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças. Published online 2010. https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0142010-de-14122010-pdf.aspx

73. Condren M, Bowling S, Hall B, Woslager M, Shipman A, McIntosh H. Medication Reconciliation Across Care Transitions in the Pediatric Medical Home. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2019;45(8):536-542. doi:10.1016/j.jcjq.2019.01.003

74. Belela ASC, Peterlini MAS, Pedreira MDLG. Revelação da ocorrência de erro de medicação em unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2010;22(3):257-263. doi:10.1590/S0103-507X2010000300007

75. Martin AS, Herrera ND, Martin M del PS. Guia para o uso de fármacos em cuidados paliativos pediátricos. In: Astudillo W, Souza Z, Salinas A, et al., eds. *Medicina Paliativa Em Crianças e Adolescentes*. 1ª Edição. Paliativos sin Fronteras; 2021:667-673.

76. DeCourcey DD, Silverman M, Chang E, et al. Medication Reconciliation Failures in Children and Young Adults With Chronic Disease During Intensive and Intermediate Care. *Pediatr*

Crit Care Med. 2017;18(4):370-377. doi:10.1097/PCC.0000000000001090

77. Fagrelius T, Hofmann L, Krajek D, Hanada S. Whole Person Medication Reconciliation: Palliative Care Teams Identify and Prevent Dangerous Drug Interactions for Seriously Ill Hospitalized Patients (CS373). *J Pain Symptom Manage*. 2023;65(5):e577. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.02.135

78. Herledan C, Baudouin A, Larbre V, et al. Clinical and economic impact of medication reconciliation in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2020;28(8):3557-3569. doi:10.1007/s00520-020-05400-5

79. Hovey SW, Click KW, Jacobson JL. Effect of a Pharmacist Admission Medication Reconciliation Service at a Children's Hospital. *J Pediatr Pharmacol Ther*. 2023;28(1):36-40. doi:10.5863/1551-6776-28.1.36

80. Querido A, Salazar H, Neto IG. Comunicação. In: Neto IG, Barbosa A, eds. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010:461-485.

81. Charepe Z. *Promover a Esperança Em Pais de Crianças Com Doença Crónica: Modelo de Intervenção Em Ajuda Mútua*. Universidade Católica Editora; 2014.

82. Sousa P. *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. Tese de Doutoramento. Universidade Católica Portuguesa; 2012. Accessed January 22, 2023. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

83. Figueiredo MH de JS. *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Lusociência; 2012.

84. Freixo A. *Doença crónica complexa em pediatria: impacto na sobrecarga dos cuidadores e na funcionalidade familiar*. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2020. Accessed June 5, 2023. http://hdl.handle.net/10316/97785

85. Saimaldaher ZH, Wazqar DY. Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: implications for nursing practice. *Scand J Caring Sci*. 2020;34(4):889-898. doi:10.1111/scs.12795

86. Nogueira A, Francisco R. Autoavaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Cuid Paliat*. 2017;4(1):6-15.

87. Tavares J, Pereira A, Gomes A, Monteiro S, Gomes A. *Manual de Psicologia Do*

Desenvolvimento e Aprendizagem. 1ª Edição. Porto Editora; 2007.

88. Direção-Geral da Saúde. *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Direção-Geral da Saúde; 2013. https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx

89. Organização Mundial da Saúde. *Monitoring Children's Development in Primary Care Services: Moving from a Focus on Child Deficits to Family-Centred Participatory Support*. OMS; 2020.

90. Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem em saúde da criança e do jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020.

91. Altimier L, Phillips R. The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2016;16(4):230-244. doi:10.1053/j.nainr.2016.09.030

92. Together for Short Lives. Care Planning in Advance. Published online 2023. Accessed June 8, 2023. https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting-you/family-resources/care-planning-advance/

93. Antolick MM, Looman WS, Cady RG, Kubiatowicz K. Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. *J Pediatr Health Care*. 2020;34(2):90-98. doi:https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.07.006

94. Looman WS, Antolick M, Cady RG, Lunos SA, Garwick AE, Finkelstein SM. Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*. 2015;29(4):352-363. doi:10.1016/j.pedhc.2015.01.007

95. Nageswaran S, Radulovic A, Anania A. Transitions to and from the acute inpatient care setting for children with life-threatening illness. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(4):761-783. doi:10.1016/j.pcl.2014.04.008

96. Mellblom AV, Korsvold L, Finset A, Loge J, Ruud E, Lie HC. Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2015;4(4):200-208. doi:10.1089/jayao.2015.0037

97. Cady RG, Erickson M, Lunos S, et al. Meeting the Needs of Children with Medical Complexity using a Telehealth Advanced Practice Registered Nurse Care Coordination Model. *Matern Child Health J*. 2015;19(7):1497-1506. doi:10.1007/s10995-014-1654-1

98. Benini F, Drigo P, Gangemi M, et al. Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida: A Carta de Trieste. Published online 2013. Accessed November 18, 2022. http://criancaefamilia.spp.pt/direitos-da-crianca/carta-dos-direitos-da-criança-em-fim-de-vida.aspx

99. Neto IG. *Cuidados Paliativos: Conheça-Os Melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2020.

100. Ethier A. Cuidados centrados na família em situações de fim de vida. In: *Wong, Enfermagem Da Criança e Do Adolescente*. 9ª Edição. Lusociência; 2014:932-959.

101. Sociedade Portuguesa de Pediatria, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Comunicação - Guia Prático. Published online 2019.

102. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649

103. Noyes J, Pritchard A, Rees S, et al. Using Person Centred Approaches and Multi-Agency Liaison to Incorporate Palliative Care Needs in Transition Services: Published online 2014.

104. Riley R, Tyler R, Ramus SS. Integrated Person-Centred Planning for Children, Young People and Families Receiving Palliative Care. Published online 2018.

Anexos

Anexo 1 – Guia prático de comunicação [101]

COMUNICAÇÃO - Guia Prático

Comunicar más notícias - PINCELAR*	
Preparação	Rever os registos clínicos e listagem dos problemas atuais (p.e. história, prognóstico e opções terapêuticas) Preparar o ambiente – local calmo, com privacidade; lenços de papel; cadeiras suficientes; minimizar interrupções; telefones em silêncio. Convidar a estarem presentes as pessoas relevantes. Se necessário, arranjar um tradutor. **Reunião preparatória da equipa, anterior à presença da família** Determinar que membros da equipa deverão estar presentes (limitar a 2-3) Consensualizar as opiniões entre os membros da equipa Estabelecer os objetivos da reunião (p.e. que decisões se esperam tomar?) Decidir quem irá liderar a reunião Discutir / coordenar o plano para o seguimento Apresentar todas as pessoas presentes, identificando a sua relação com o doente
Informação	Clarificar o que sabem sobre a situação clínica (*O que sabe sobre o problema de saúde do seu filho?* ou *O que lhe disseram outros profissionais sobre a doença do seu filho?*) **Perguntar-Responder-Perguntar**: pedir para descrever o que sabem Não interromper Colher informação sobre os conhecimentos/emoções enquanto respondem Estar preparado para repetir informação e dar informações adicionais
Nomeação	Explorar que informação desejam receber *Podemos conversar agora sobre o resultado dos exames?* *Na vossa família como é que preferem falar sobre informações médicas?* *Algumas famílias desejam ter apenas uma ideia geral do que está a acontecer, enquanto outras querem saber todos os detalhes. Digam-nos o que preferem.*
Conhecimento Explicação	Transmitir a informação médica de forma sucinta e aguardar Usar um "tiro de alerta" para ajudar a preparação emocional (*Precisamos de conversar sobre um assunto sério ...* ou *Os exames efetuados não mostram o que esperávamos…*) Sumarizar a situação global em poucas frases, de forma simples e clara. Depois ESPERAR (*O cancro espalhou-se para o fígado e parece estar a agravar-se, apesar dos tratamentos.*) **Perguntar-Responder-Perguntar**: dar a informação em pequenas parcelas, reservando maiores detalhes de acordo com as perguntas que fizerem. Evitar termos técnicos; usar linguagem ao nível da compreensão e educação da família.
Linguagem Apoio	Responder às emoções; antecipar que tenham uma reação emocional às notícias recebidas (ver REVER) Usar afirmações empáticas para responder a estas emoções (*Calculo que isto seja um choque para si...*). Responder e validar as emoções (*Não consigo imaginar o quão difícil isto deve ser…* ou *Eu sei que isto não é o que estariam à espera de ouvir hoje...*) Reconhecer as emoções, estando atento à comunicação não verbal (*Apercebo-me que está preocupado / triste / etc.…*) Usar frases do tipo "**Eu gostaria**" (*Eu gostaria que tivéssemos melhores notícias…*) Ficar em silêncio e mostrar estar atento Usar pausas e aguardar as respostas em silêncio
Resumo	Discutir os próximos passos e o plano de seguimento **Perguntar-Responder-Perguntar**: verificar o que compreenderam (*Conversámos muito hoje. Pode, por favor, dizer-me o que compreendeu sobre a situação atual?*) Rever as diferentes opções e, com base nos objetivos definidos, pedir autorização para dar orientações terapêuticas (*Posso fazer uma recomendação?... Tendo em conta o que expressou como objetivo para… eu recomendaria…*) Resumir as decisões e os próximos passos (*Vamos combinar o seguimento. Eu estarei aqui de novo amanhã, mas se, entretanto, precisar de falar com alguém da equipa, esta é a forma de entrar em contacto connosco...*)

*Adaptação para português, seguindo a adaptação para espanhol (PINCELES), do original **SPIKES** em inglês

COMUNICAÇÃO - Guia Prático

Responder às Emoções com Empatia – REVER*	
Reconhecer	Nomear a emoção (*Parece-me muito triste…* ou *Parece-me que está preocupado...*) De um modo geral, diminui a intensidade da situação ao fazê-lo
Entender	Reconhecer e valorizar a situação (*É perfeitamente compreensível que se sinta devastado com tudo o que está a acontecer*) Evitar dar garantias prematuras Evitar sugerir que se percebe tudo o que estão a sentir
Valorizar	Expressar preocupação e determinação em ajudar; estabelecer este compromisso é muito importante Reconhecer os esforços da família para lidar com a situação (*Vamos fazer o melhor que pudermos para garantir que têm o apoio de que necessitam*) No entanto, não prometer o impossível
Explorar	Deixar que falem sobre o que estão a passar (*Como é que se têm sentido?*) Explorar fontes de conflito (por exemplo, culpa, tristeza, cultura, família, confiança na equipa médica, etc.) Explorar os valores por detrás das decisões (*Conte-me mais sobre ...*) Colocar questões mais dirigidas para confirmar suposições (*Quando me diz… poderia dizer-me algo mais sobre isso?*)
Respeitar	Reconhecer e respeitar as emoções Fazer elogios sempre que apropriado (*Vejo que têm tentado seguir as nossas recomendações e penso que estão a fazer um ótimo trabalho*)

*Adaptação para português do original **NURSE** em inglês

Cinco Competências Fundamentais em Comunicação	
Conte-me mais	Utilizar esta frase para esclarecer tudo aquilo de que não estiver seguro que tenham compreendido ou para incentivar que continuem a falar (*Fale-me mais sobre …*)
Perguntar-Responder-Perguntar	*O que é que já sabe sobre…?* *Os exames mostraram que…* *O que acabei de lhe dizer faz sentido para si?* *Tem alguma dúvida?*
Frases do tipo "eu gostaria"	Estas frases permitem-nos sintonizar com o doente e família, ao mesmo tempo que reconhecemos a realidade da situação (*Eu gostaria de poder dizer-vos que a quimioterapia funciona sempre…*)
Frases do tipo "pergunto-me"	Estas frases permitem explorar diferentes opções sem ficar comprometido (*Pergunto-me sobre o que sentiriam em relação a.…* ou *Pergunto-me se existirão outras opções que ainda não tenhamos considerado. Parece-lhe bem conversarmos sobre algumas dessas opções hoje?)*
Incline-se e respeite o silêncio	O silêncio é a chave! Se não souber o que dizer, simplesmente não diga nada: sente-se com o doente e família e mostre-lhes que está interessado e preocupado

Definição de Objetivos e Estabelecimento de um Plano Futuro – Discussão Sobre os Objetivos dos Cuidados	
Definir metas de cuidados centradas no doente – as cinco perguntas essenciais	1. *Fale-nos sobre o seu filho. Como é que ele é, do que gosta? O que é um dia bom para ele?* 2. *O que é que lhe contaram sobre o que se passa com o seu filho? Como é que tem sido essa experiência para ele e para vós?* 3. *Considerando o que sabe sobre a doença do seu filho, o que é mais importante para si? O que deseja? Que esperanças tem?* 4. *O que o preocupa sobre a situação do seu filho? Qual é a sua maior preocupação?* 5. *O que lhe dá força para enfrentar esta situação? Como é que esse apoio está a decorrer?*
Pedir autorização para fazer recomendações	*Tendo em conta o que me contou sobre o curso da doença do seu filho e atendendo aos objetivos a atingir e às suas esperanças e desejos, gostaria de ouvir a minha opinião sobre a situação?*
Estabelecer um plano baseado nos objetivos	Rever toda a terapêutica e programa de seguimento atuais; determinar se estão de acordo com os objetivos estabelecidos pelo doente e família. Fazer recomendações com base nesses objetivos. Certificar que se utilizam as mesmas palavras que o doente e família (*Considerando o que me contou sobre os objetivos para o seu filho, eu recomendaria...*)

Erros Mais Comuns e Obstáculos a uma Comunicação Eficaz
Transmitir demasiada informação e detalhes – deve-se começar com uma breve visão geral e a seguir permanecer em silêncio
Assumir conhecer o que o doente e família sabem ou pretendem saber, sem procurar compreender as respetivas necessidades de informação
Não incluir a criança na discussão e no processo de tomada de decisão
Não incluir na discussão todas as pessoas relevantes para as tomadas de decisão
Não dar tempo à família para processar a informação transmitida, forçando a tomada de uma decisão

Três Passos Para Dar e Receber Feedback Sobre Competências de Comunicação
1. <u>Revisão pré reunião</u> - antes do encontro, o profissional sénior faz uma breve revisão com todos os intervenientes, para discutir os objetivos da reunião e ensaiar frases / atitudes que possam ser úteis (*Vamos ver o doente X. Quais são os objetivos de comunicação para o encontro? Vamos praticar diferentes formas de fazer essa pergunta ...*)
2. <u>Observação</u> – o profissional sénior observa e, se necessário, fornece discretamente orientação durante o encontro; pode entrar na discussão para exemplificar competências de comunicação e/ou ajudar o profissional menos experiente (*Será que podia esclarecer-nos uma coisa: quando disse X, o que queria dizer com isso?*)
3. <u>Reflexão e feedback</u> – o profissional sénior coloca aos intervenientes questões reflexivas (*Como é que se sentiu durante a conversa? O que funcionou bem? Qual foi a parte mais difícil para si? O que poderá ser feito de forma diferente, no futuro?*); de seguida dá feedback da sua observação, considerando os objetivos iniciais e promovendo a autorreflexão de quem está a aprender

COMUNICAÇÃO

- Guia Prático -

cuidando juntos

Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria

Grupo de Apoio à Pediatria (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

Tradução autorizada do

Quick Communication Reference Guide

St.Jude Children's Research Hospital

(QoLA team – Quality of Life for All),

baseado em materiais disponíveis em www.VitalTalk.org

1ª edição, novembro 2019

Anexo 2 – Escala de Zarit [102]

Copyright 1983, 1990, Steven H. Zarit e Judy M. Zarit

QUESTIONÁRIO SOBRE SOBRECARGA FAMILIAR

INSTRUÇÕES: Em seguida, apresentamos uma lista de perguntas que reflectem a forma como as pessoas por vezes se sentem quando tomam conta de outra pessoa. Depois de cada pergunta, indique com que frequência se sente dessa forma: nunca, raramente, por vezes, muito frequentemente ou quase sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

1. Sente que o seu familiar pede mais ajuda do que a que ele precisa?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

2. Sente que, por causa do tempo que dedica ao seu familiar, não tem tempo suficiente para si próprio/a?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

3. Sente-se stressado/a por ter de tomar conta do seu familiar e de tentar cumprir outras responsabilidades familiares ou profissionais?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

4. Sente-se envergonhado/a com o comportamento do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

5. Sente-se zangado/a quando está com o seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

6. Sente que o seu familiar prejudica presentemente o seu relacionamento com outros elementos da família ou amigos?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

7. Teme o que o futuro reserva ao seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

8. Sente que o seu familiar está dependente de si?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

9. Sente-se nervoso/a quando está com o seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

10. Sente que a sua saúde foi prejudicada devido ao seu envolvimento com o seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

12. Sente que a sua vida social foi prejudicada por estar a tomar conta do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

13. Sente-se desconfortável, ao receber visitas de amigos, por causa do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

14. Sente que o seu familiar parece esperar que tome conta dele, como se você fosse a única pessoa de quem ele pode depender?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

15. Sente que, para além das suas outras despesas, não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

16. Sente que não será capaz de tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

17. Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que o seu familiar adoeceu?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

18. Gostaria de poder, simplesmente, entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

19. Sente-se indeciso/a quanto ao que fazer em relação ao seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

20. Sente que deveria estar a fazer mais pelo seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

21. Sente que poderia fazer melhor ao tomar conta do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

22. De um modo geral, até que ponto se sente sobrecarregado/a por tomar conta do seu familiar?

0. Nada 1. Um pouco 2. Moderadamente 3. Bastante 4. Extremamente

Anexo 3 – Modelo de plano avançado de intervenção [16,103,104]

PLANO AVANÇADO DE INTERVENÇÃO

Abordagem paliativa pediátrica em UCIP

Identificação do utente

Nome

Data de nascimento

Idade

Dados de saúde

Número de utente do SNS

Número de processo

Centro de Saúde

Médico de família

Enfermeiro de família

Dados relativos ao plano avançado de intervenção

Critério para a definição de plano avançado de intervenção

- ☐
- ☐
- ☐
- ☐

Enfermeiro de Referência (ER)

Enfermeiro Associado (EA)

Data de admissão em UCIP e de aprovação do plano

/

Versão do plano

Data prevista para reavaliação

Parte 1 – Quem sou eu? (preencher pela criança/pais)

Nome

Como gosto de ser chamado

O meu aniversário

Fotografia

Pessoas importantes para mim

O que é que as pessoas gostam sobre mim?

Quais são os meus gostos?

Gosto:

Não gosto:

Quais são os meus hobbies e interesses?

Como é que eu gosto que falem comigo?

Parte 2 – Quais são as minhas necessidades de cuidados? (preencher pelo ER/EA e criança/pais)

Antecedentes pessoais / internamentos anteriores / seguimentos clínicos ativos

História da doença atual

Último internamento – Data e motivo

Preciso de ajuda em...

Transição saúde-doença (p.e., controlo sintomático, regime terapêutico e comunicação)

Transição situacional (p.e., processo familiar, papel parental e stress de prestador de cuidados)

Transição desenvolvimental (associada ao desenvolvimento infantil)

Transição organizacional (relacionada com e articulação com outros contextos de cuidados)

Parte 3 – Quais são os meus desejos à medida que a doença evolui? (preencher pela criança/pais)

O que é que eu quero para o meu futuro?

Perante um eventual agravamento da minha condição de saúde

Quero:	Não quero:

Parte 4 – Com quem posso contar? (preencher pelo ER/EA e criança/pais)

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

(assinalar opção sim/não dos pais e profissionais e contrastar com resultado da escala)

Perceção dos pais		Perceção dos profissionais	

Score obtido na escala PaPaS		Recomendação dos autores	

Continuidade de cuidados em contexto hospitalar

(colocar nome do profissional de referência / unidade de destino e data de transferência)

Recursos inseridos no [redacted]

(colocar nome do profissional de referência e o contacto)

Recursos externos (colocar nome da entidade, do profissional de referência e o contacto telefónico)

Parte 5 – Notas de evolução / Observações (preencher pelo ER/EA e criança/pais)

Responsável pela criança	Médico assistente UCIP	Enfermeiros ER / EA
_____	_____	_____

Apêndice 15 |

Plano de sessão –

Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

16º Mestrado em Enfermagem

Área de especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2023/2024

Plano de Sessão

Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão

Por

David de Sousa Loura, nº 192022087

Plano realizado sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica do [redacted]
no âmbito da Unidade Curricular "Estágio Final e Relatório"

Lisboa, novembro de 2023

Índice

1. Introdução 3

1.1. Apresentação 3

1.2. Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão 3

2. Diagnóstico de Situação 5

2.1. Metodologia 5

2.2. Caraterização do contexto clínico e população-alvo 5

2.3. Enquadramento científico 6

3. Definição dos Objetivos 9

4. Planeamento e Execução 10

5. Avaliação 14

Referências Bibliográficas 17

Introdução

Apresentação

O presente documento tem como objetivo planificar a atividade "Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão", uma sessão de partilha e discussão com a equipa multidisciplinar realizada na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do [redacted] Esta atividade insere-se dentro do projeto associado ao estágio integrado na Unidade Curricular "Estágio Final e Relatório", parte do 16º Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica – da Escola de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa.

O planeamento desta atividade encontra-se exposto no presente documento através de capítulos sequenciais, recorrendo à Metodologia de Trabalho de Projeto (Ferrito et al., 2010). Primeiramente, apresenta-se uma introdução que providencia um enquadramento desta sessão no processo de desenvolvimento de competências inerente ao Mestrado; posteriormente, explana-se o diagnóstico de situação, a partir do qual se definem os objetivos e respetivos métodos, técnicas e recursos. As particularidades relativas à execução e avaliação serão descritas no final.

Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão

A atividade "Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão" configura-se como uma partilha de evidência científica e discussão com a equipa multidisciplinar do local onde se encontra a decorrer o presente estágio.

A formação contínua e a discussão interdisciplinar são pilares de desenvolvimento para qualquer profissional de saúde, reconhecendo-se a importância da atualização através da evidência científica mais recente e a problematização da prestação de cuidados como verdadeiros impulsionadores da melhoria contínua da qualidade dos cuidados e da segurança do doente.

Na presente unidade, são frequentes e regulares os momentos formativos e de discussão interdisciplinar. Estes focam-se em temáticas identificadas pela equipa como pertinentes para uma prestação de cuidados prossecutora da excelência, servindo o seu propósito de problematização e formação para as equipas profissionais. No entanto, e embora existissem membros da equipa com formação avançada em cuidados paliativos, o investimento nesta temática afirmava-se inconsistente, percecionando-se relutância de alguns elementos da equipa quando abordados sobre cuidados paliativos em cuidados intensivos, por entenderem que seriam áreas com natureza antagónica. Neste sentido, indo ao encontro das necessidades percecionadas na unidade, foi desenhado um objetivo específico no projeto de estágio alinhado com esta área – "Fomentar

competências relativas à prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança com necessidades paliativas e família internadas em cuidados intensivos" – ao qual se atribuíram 47 horas de trabalho curricular.

Perspetivando o contributo desta sessão para o desenvolvimento de competências especializadas, o presente trabalho alinha-se com as competências comuns do Enfermeiro Especialista (A1 – *Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional*, B1 – *Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica*, B2 – *Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua*, C1 - *Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde*, C2 - *Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados* e D2 – *Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica*) e competências específicas do EEESIP (E1 – *Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde*, E2 – *Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade* e E3 – Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem) (Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2018; Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019).

No âmbito da prossecução dos descritores de Dublin, esta atividade associa-se igualmente ao perfil do Mestre, especialmente no que toca à resolução de problemas complexos por intermédio da aprendizagem contínua e da partilha multidisciplinar, com ênfase nos processos reflexivos e comunicacionais (Regime Jurídico dos Graus e Diplomas do Ensino Superior, 2006). Esta perspetiva encontra-se alinhada com os resultados de aprendizagem da unidade curricular "Estágio Final e Relatório".

Em suma, pretende-se contribuir para o processo de melhoria contínua da qualidade dos cuidados na unidade por meio do processo de aquisição de competências inerente ao Mestrado, originando benefícios na qualidade de vida destas crianças e famílias.

Diagnóstico de Situação

Metodologia

O presente diagnóstico situacional foi desenvolvido através de análise documental, observação participante e entrevista, realizadas no âmbito do projeto de estágio elaborado, onde se encontram disponíveis os guiões de entrevista (Loura, 2023).

Caraterização do contexto clínico e população-alvo

A Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) do [redacted] é um serviço inserido no [redacted] dedicado à prestação de cuidados diferenciados ao lactente, criança e adolescente em situação crítica, com problemáticas do foro médico-cirúrgico, de uma forma humanizada, promotora da qualidade assistencial e do desenvolvimento profissional dos seus colaboradores (Barata, 2010).

A UCIP desenvolve a sua atividade em várias vertentes, contando com uma equipa interdisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, fisioterapeutas e outros profissionais. Para além da dimensão assistencial, privilegia-se a dimensão formativa – com dinâmicas de formação contínua, discussão de casos interdisciplinar, elaboração de procedimentos setoriais e colaboração no Centro de Simulação Avançada de Pediatria [redacted] – pedagógica – através da disponibilização de vagas para ensino clínico pré-graduado e/ou estágio pós-graduado – e científica – desacando a unidade como um campo para investigação clínica, quer através do desenvolvimento de estudos primários quer pela organização e participação em reuniões científicas nacionais e internacionais.

Na dimensão da prestação de cuidados, a análise das respostas humanas presentes na unidade durante o estágio permitiu concluir que as crianças internadas neste contexto apresentam, recorrentemente, os seguintes diagnósticos de enfermagem: o compromisso da ventilação, da limpeza das vias aéreas, das trocas gasosas, do conforto, do alimentar-se, do posicionar-se e/ou do desenvolvimento infantil; dor, perda sanguínea, desequilíbrio hídrico, eletrolítico e/ou ácido-base presente; risco de infeção atual; compromisso do papel parental durante a hospitalização, entre outros. Esta multidimensionalidade exige uma tomada de decisão e intervenção planeadas e alinhadas com a complexidade das necessidades demonstradas, através de modelos assistenciais que possibilitem a interligação de diferentes dados para cuidados de qualidade e com segurança.

Embora os cuidados intensivos estejam prontos para receber qualquer criança em situação crítica, tem sido notório o aumento do número de internamentos de crianças com doença crónica

neste ambiente, o que vai ao encontro da literatura (Instituto Nacional de Estatística, 2023). Este fenómeno levanta alguns desafios à equipa interdisciplinar, dada a elevada suscetibilidade a complicações, caráter multissistémico das necessidades e complexidade na transição de cuidados destas crianças e famílias. Para além destes aspetos, a situação gera ainda internamentos frequentemente prolongados e desafios na articulação entre as diversas entidades de prestação de cuidados, nomeadamente médico assistente, cuidados de saúde primários e equipas hospitalares, designadamente no contexto dos cuidados intensivos.

Neste sentido, há alguns anos, concebeu-se e foi implementado, em versão piloto, um projeto de melhoria contínua da qualidade na UCIP objetivando aplicar a metodologia de Enfermeiro de Referência nestas situações, contribuindo para a individualização dos cuidados e melhoria da articulação entre equipas. No entanto, o projeto acabou por não ter continuidade, não coexistindo intervenções diferenciadas dirigidas a esta população (L. Pereira, comunicação pessoal, 2023).

A relutância na introdução de uma abordagem paliativa para estes casos de maior complexidade encontrava-se muito presente na equipa na altura do diagnóstico situacional, em parte devido à perspetiva redutora que alguns elementos têm sobre os cuidados paliativos.

Tendo em conta esta lacuna, considerou-se que a prestação de cuidados à criança e jovem com doença crónica complexa, nomeadamente no que toca à reconciliação terapêutica, articulação entre equipas de saúde, suporte familiar e a adoção de uma abordagem paliativa pediátrica em situações nas quais se verifiquem doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, se constitui como uma área que carece de otimização.

Neste sentido, foi elaborado um questionário aos enfermeiros da UCIP, procurando avaliar as suas perceções sobre os cuidados paliativos pediátricos e a sua aplicabilidade em cuidados intensivos. Por essa via, diagnosticou-se a necessidade de discutir, em equipa, os resultados do questionário, bem como as implicações da adoção de uma abordagem paliativa nos cuidados intensivos, com suporte em evidência científica sobre a temática e em noções teórico-práticas sobre cuidados paliativos pediátricos.

Enquadramento científico

A alteração nos domínios da ciência e tecnologia e, consequentemente, o surgimento de novas soluções e abordagens terapêuticas possibilitou um aumento na esperança média de vida. Nas crianças, esse aumento espelha-se no incremento da carga de doença, nomeadamente de doenças não-transmissíveis (Charepe, 2020; Direção-Geral da Saúde, 2022). Estas patologias tem o potencial de gerar limitações que, por sua vez, podem desafiar o desenvolvimento adequado da

criança e do jovem e a prossecução do seu bem-estar (Astudillo et al., 2021; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

A unidade de cuidados intensivos pediátricos, enquanto espaço assistencial, tem registado uma taxa progressivamente menor de internamentos por acidente e, inversamente, um aumento do número de internamentos de crianças com doença crónica agudizada (Batista et al., 2015). Exemplos de causas frequentes para internamentos nestas unidades são referidos na evidência, como por exemplo o choque séptico e as doenças respiratórias, mas também cetoacidose diabética, traumatismo crânio-encefálico ou falência multiorgânica (Batista et al., 2015; Davies & Hassell, 2007).

Estes serviços geram um enorme movimento assistencial, com custos proporcionais à complexidade das situações clínicas que alberga, e que exige profissionais altamente diferenciados capazes de enfrentar o *case-mix* de patologias que carateriza o doente crítico (Ponce, 2015). No contexto pediátrico, a unidade de cuidados intensivos tem como objetivo major providenciar cuidados diferenciados a crianças gravemente doentes, com potencial ou efetiva instabilidade das funções vitais (Castro, 2020).

Na unidade de cuidados intensivos, o internamento de uma criança com doença limitadora ou ameaçadora de vida encontra-se frequentemente associado a um aumento da complexidade da situação clínica, inspirando a necessidade de se adotar uma abordagem promotora de cuidados integrados, globais e multidimensionais (Gallegos & Cacchillo, 2023; Martins & Ramos, 2020). Os cuidados paliativos pediátricos podem ser uma resposta efetiva nestas situações, promovendo uma abordagem terapêutica integral, com atenção às diversas dimensões biopsicossociais, e valorizando as preocupações, perspetivas e desejos dos pais e da criança (Organização Mundial da Saúde, 2018).

Todas as crianças com doença crónica complexa ou com doença que limite ou ameace a vida tem direito a beneficiar de cuidados paliativos individualizados e focados nas suas necessidades (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2015; International Children's Palliative Care Network, 2008), mesmo sem conhecer o desfecho da situação clínica. Os cuidados paliativos devem ser implementados numa fase o mais precoce possível, idealmente desde a altura do diagnóstico, e necessitam de ser mantidos juntamente com qualquer tratamento curativo ao longo da doença (International Children's Palliative Care Network, 2008).

Assim, o facto de a unidade de cuidados intensivos ser uma área altamente focada numa abordagem terapêutica dirigida à cura não deve impossibilitar a prática de uma abordagem paliativa, que pode ser articulada facilmente com a metodologia utilizada para o reconhecimento

de necessidades na criança gravemente doente (por exemplo, o triângulo de avaliação pediátrica, a avaliação primária com ABCDE e a avaliação secundária com o SAMPLE).

A implementação dos cuidados paliativos pediátricos encontra-se descrita cientificamente como a solução mais holística para a criança com doença limitadora ou ameaçadora de vida em situação crítica, apresentando resultados muito impactantes no bem-estar, na dignidade e na prevenção da distanásia (Cannon, 2022; García-Salido et al., 2018; Rennick et al., 2019). Estas crianças não pertencem aos cuidados intensivos, mas sim à sua vida para além da doença e onde se verificam diversos processos transicionais, complexos e que apresentam várias dimensões (saúde-doença, situacionais, desenvolvimentais e organizacionais) (Meleis et al., 2000). O EEESIP tem a responsabilidade de colocar em prática os seus conhecimentos e habilidades especializadas com o intuito de condicionar, de forma favorável, a vivência destas transições, promovendo suporte no caminho para o desenvolvimento de mestria e identidade fluida e, simultaneamente, promovendo uma prática especializada orientada para a prevenção de complicações, para o bem-estar e autocuidado e para a adaptação às condições de saúde (Meleis et al., 2000; Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, 2015).

Neste sentido, urge a adoção de uma abordagem paliativa em cuidados intensivos pediátricos, que conceba a criança e a sua família como centrais aos cuidados prestados, e que organize a tomada de decisão e intervenção de forma conjunta e articulada. A definição de uma equipa de enfermagem de referência, a referenciação para equipas especializadas, a elaboração de planos avançados de intervenção, a continuidade de cuidados e o suporte em fim de vida são algumas das áreas importantes para a concretização desta abordagem com base científica e profissional (Antolick et al., 2020; Di Riso et al., 2020; Edwards et al., 2023; Ethier, 2014; Nageswaran et al., 2014; Simões, 2021; Together for Short Lives, 2023).

Definição dos Objetivos

Pretende-se, através da sessão delineada no presente documento, estimular a discussão intradisciplinar sobre os cuidados paliativos e a sua aplicabilidade em cuidados intensivos pediátricos, contribuindo para desenvolver uma cultura organizacional compassiva e favorável a esta temática.

Os objetivos pedagógicos foram elaborados tendo a Taxonomia de Bloom como referência (Bloom et al., 1956; Ferraz & Belhot, 2010), sendo que foram delineados objetivos gerais e específicos, descritos no Quadro 1.

Na sua maioria, os objetivos definidos inserem-se dentro do domínio cognitivo de desenvolvimento, uma vez que a sessão decorre durante pouco tempo e simultaneamente em contexto presencial e telemático. Assim, optou-se, para avaliar adequadamente a eficácia da atividade, apenas por avaliar, conforme indicadores de resultado que constam do projeto de estágio, o grau de alcance do objetivo geral.

Quadro 8: Objetivos pedagógicos da sessão

Objetivo Geral	G1. Perceber a importância da adoção de uma abordagem paliativa em cuidados intensivos pediátricos.
Objetivos Específicos	E1. Compreender os principais conceitos teórico-práticos relativamente aos cuidados paliativos pediátricos.
	E2. Conhecer a perceção da equipa de enfermagem quanto à importância da implementação de cuidados paliativos em cuidados intensivos pediátricos.
	E3. Discutir fatores facilitadores e dificultadores, bem como propostas de intervenções, dirigidas à adoção de uma abordagem paliativa na unidade de cuidados intensivos pediátricos.

Planeamento e Execução

Procurando responder aos objetivos pedagógicos delineados, irá ser conduzida uma sessão de partilha de evidência científica, cujos detalhes se encontram explanados no Quadro 2, exposto em infra. As estratégias foram definidas com recurso às orientações de autores com bibliografia amplamente utilizada na formação em saúde, como Mão-de-Ferro (1999) e Bloom (Bloom et al., 1956; Ferraz & Belhot, 2010).

Quadro 9: Planeamento da sessão

Título da sessão	Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão
Formadores	Enfermeiro e Estudante de MEESIP David Loura (sob orientação clínica do [redacted])
Data e horário	12 de novembro de 2023, 14h00 – 15h00
Local	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos [redacted]
Recursos gerais	Computador com câmara e microfone integrados + apresentação em Microsoft Power Point® + mesa + vinte cadeiras + água + materiais desenvolvidos no decurso do estágio

Fase	Objetivos	Conteúdos	Estratégias			Duração	Mecanismo de avaliação
			Métodos	Técnicas	Recursos didáticos específicos		
Introdução	NA	Sumário	Expositivo	Exposição	NA	0:30 minutos	NA
	G1	Enquadramento da sessão no âmbito do processo de desenvolvimento de competências de EEESIP				0:30 minutos	
		Vídeo introdutório sobre o preconceito associado aos cuidados paliativos	Expositivo	Exposição	Vídeo	1 minuto	
Desenvolvimento[45]	E1 E2	Definição de cuidados paliativos pediátricos	Expositivo Ativo	Exposição Técnica das perguntas Questionário	NA	1 minuto	
		Destinatários dos cuidados paliativos pediátricos			Mentimeter	6 minutos	
		Timing para implementação dos cuidados paliativos pediátricos e o *bow tie model*			NA	2 minutos	
		A importância da utilização de instrumentos de referenciação				1 minuto	
		Prioridades na intervenção em cuidados paliativos pediátricos				2 minutos	

[45] A apresentação dos resultados do questionário realizado aos enfermeiros será realizada em simultâneo com a abordagem dos respetivos conteúdos teóricos.

		Equipas prestadoras de cuidados paliativos pediátricos				2 minutos	
	E3	Importância da introdução dos cuidados paliativos pediátricos nos cuidados intensivos	Expositivo Ação	Exposição Questionário	NA	3 minutos	
		Crianças com necessidades paliativas no continuum dos cuidados de saúde: um processo transicional				2 minutos	
		Introdução à abordagem paliativa pediátrica				1 minuto	
		Equipa de enfermagem de referência				3 minutos	
		Referenciação à EIHSCP-P				1 minuto	
		Plano avançado de intervenção				3 minutos	
		Continuidade de cuidados				3 minutos	
		Barreiras percecionadas enquanto desafios à implementação				1 minuto	
		Facilitadores percecionados enquanto promotores da implementação				1 minuto	
		Potenciais resultados percecionados dos cuidados paliativos pediátricos				1 minuto	
Conclusão	G1	Resumo dos pontos-chave (um por objetivo específico)	Expositivo	Exposição	NA	2 minutos	NA

		Questão final: Será possível e concretizável a aplicação de uma abordagem paliativa na UCIP?	Interrogativo	Técnica das perguntas	Mentimeter	1 minuto	Avaliação sumativa (eficácia) através da questão nos conteúdos
		Questionário de avaliação da formação	Interrogativo	Técnica das perguntas	Mentimeter	2 minutos	Avaliação sumativa (eficiência)
		Discussão aberta	Ativo	Discussão	NA	20 minutos	NA

Avaliação

Procurando refletir sobre a efetividade da sessão em atingir os objetivos a que se propõe, a avaliação é uma secção essencial para satisfazer esse desígnio. Conforme explanado previamente, devido às condicionantes do contexto, encontra-se planificado apenas um momento de avaliação (Quadro 3), os quais irão subsidiar os resultados dos indicadores de avaliação definidos (Quadro 4).

Quadro 10: Detalhes relativos à avaliação sumativa

<table>
<tr><th colspan="3">Avaliação sumativa</th></tr>
<tr><td>Metodologia</td><td>Questões</td><td>Critério de sucesso</td></tr>
<tr><td colspan="3">Sobre os conhecimentos (avaliação da eficácia)</td></tr>
<tr><td>Questionário (resposta fechada)</td><td>Será possível e concretizável a aplicação de uma abordagem paliativa na UCIP?</td><td>Resposta igual ou semelhante aos conteúdos abordados sobre a abordagem paliativa em UCIP</td></tr>
<tr><td colspan="3">Sobre a formação (avaliação da eficiência)</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Questionário (escolha múltipla)</td><td>6. Qual é o grau de satisfação acerca da duração da sessão?
a. Muito insatisfeito
b. Insatisfeito
c. Nem insatisfeito nem satisfeito
d. Satisfeito
e. Muito satisfeito</td><td rowspan="3">Não aplicável.</td></tr>
<tr><td>7. Qual é o grau de satisfação acerca da pertinência dos conteúdos abordados?
a. Muito insatisfeito
b. Insatisfeito
c. Nem insatisfeito nem satisfeito
d. Satisfeito
e. Muito satisfeito</td></tr>
<tr><td>8. Qual é o grau de satisfação acerca das metodologias usadas?
a. Muito insatisfeito
b. Insatisfeito
c. Nem insatisfeito nem satisfeito
d. Satisfeito
e. Muito satisfeito</td></tr>
</table>

	9. Considera que os conteúdos abordados promoverão a melhoria da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde? a. Não b. Parcialmente c. Sim	
	10. Considera que os conteúdos abordados promoverão a melhoria da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados? a. Não b. Parcialmente c. Sim	

Quadro 11: Dimensões dos indicadores de avaliação da sessão

Indicadores de resultado		
Taxa de adesão	Percentagem de enfermeiros que aderiram à sessão (Número de enfermeiros presentes / Número total de enfermeiros da equipa)	25%
Taxa de participação	Percentagem de enfermeiros que participaram na sessão (Número de enfermeiros que participaram na discussão / Número total de enfermeiros presentes)	50%
Perceção sobre o conceito de enfermeiro de referência integrado na abordagem paliativa pediátrica	Percentagem de enfermeiros que demonstre resposta coerente com os conteúdos abordados sobre a temática	50%
Perceção sobre a aplicabilidade de uma abordagem paliativa na UCIP		
Grau de satisfação acerca da duração	Escala de *Likert* 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito
Grau de satisfação acerca do programa		
Grau de satisfação acerca dos métodos utilizados		

Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido
Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde		

Referências Bibliográficas

Antolick, M. M., Looman, W. S., Cady, R. G., & Kubiatowicz, K. (2020). Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. *Journal of Pediatric Health Care*, *34*(2), 90–98. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.07.006

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2015). *Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos—Informação para Cuidadores* (1ª Edição). Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

Astudillo, W., Astigarraga, I., Salinas, A., Mendinueta, C., Navajas, A., D'Souza, C., & Jassal, S. (Eds.). (2021). *Médecine palliative chez les enfants et adolescents* (1ª Edição). Palliatif Sans Frontières.

Barata, D. (2010). *Critérios de referência e admissão na UCIP*. Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, E.P.E.

Batista, N. O. W., Coelho, M. C. D. R., Trugilho, S. M., Pinasco, G. C., Santos, E. F. D. S., & Ramos-Silva, V. (2015). Clinical-epidemiological profile of hospitalised patients in paediatric intensive care unit. *Journal of Human Growth and Development*, *25*(2), 187. https://doi.org/10.7322/jhgd.103014

Bloom, B., Engelhart, K., Furst, E., Hill, W., & Krathwohl, D. (1956). *Taxonomy of Educational Objectives: The classification of educational goals by a committee of college and universitary examiners*. Addison-Wesley.

Cannon, V. (2022). Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿Complementarios o excluyentes? *Revista Iberoamericana de Bioética*, *18*, 01–14. https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.002

Castro, R. (2020). O doente pediátrico. Em J. A. Pinho (Ed.), *Enfermagem em cuidados intensivos* (1ª Edição, pp. 294–299). Lidel.

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Davies, J. H., & Hassell, L. L. (2007). *Children in intensive care: A survival guide* (2nd ed). Churchill Livingstone.

Di Riso, D., Cambrisi, E., Bertini, S., & Miscioscia, M. (2020). Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(12), 4364. https://doi.org/10.3390/ijerph17124364

Direção-Geral da Saúde. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030—Saúde Sustentável: De tod@s para tod@s*. Direção-Geral da Saúde. https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/

Edwards, J. D., Williams, E. P., McHale, B. L., Lucas, A. R., & Malone, C. T. (2023). Parent and Provider Perspectives on Primary Continuity Intensivists and Nurses for Long-Stay Pediatric Intensive Care Unit Patients. *Annals of the American Thoracic Society*, *20*(2), 269–278. https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202205-379OC

Ethier, A. (2014). Cuidados centrados na família em situações de fim de vida. Em M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição, pp. 932–959). Lusociência.

Ferraz, A. P. D. C. M., & Belhot, R. V. (2010). Taxonomia de Bloom: Revisão teórica e apresentação das adequações do instrumento para definição de objetivos instrucionais. *Gestão & Produção*, *17*(2), 421–431. https://doi.org/10.1590/S0104-530X2010000200015

Ferrito, C., Nunes, L., & Ruivo, A. (2010). Metodologia de projeto: Coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, *15*(Jan-Mar 2010). http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf

Gallegos, C., & Cacchillo, N. (2023). Experiences of Parents of Children With Medical Complexity in the Pediatric Intensive Care Unit: A Scoping Review. *Critical Care Nurse*, *43*(4), 20–28. https://doi.org/10.4037/ccn2023774

García-Salido, A., Santos-Herranz, P., Puertas-Martín, V., García-Teresa, M. Á., Martino-Alba, R., & Serrano-González, A. (2018). Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: Por qué y para qué. *Anales de Pediatría*, *88*(1), 3–11. https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.008

Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Estatísticas da Saúde—2021*. INE. https://www.ine.pt/xurl/pub/11677508

International Children's Palliative Care Network. (2008). *The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children*. https://www.icpcn.org/icpcn-charter/

Loura, D. (2023). *Projeto de Estágio—Estágio Final e Relatório*. Documento não publicado.

Mão-de-Ferro, A. (1999). *Na rota da pedagogia* (1ª Edição.). Colibri.

Martins, L., & Ramos, S. (2020). A criança e o jovem em fim de vida. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 13/2022 (2006). Regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. Diário da República n.º 60/2006 (Série I-A de 2006-03-24). https://data.dre.pt/eli/dec-lei/74/2006/p/cons/20220112/pt/html.

Nageswaran, S., Radulovic, A., & Anania, A. (2014). Transitions to and from the acute inpatient care setting for children with life-threatening illness. *Pediatric Clinics of North America*, *61*(4), 761–783. ccm. https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.008

Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República* n.º 119/2015 (Série II de 2015-06-22), 16660 - 16665. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/351-2015-67552235.

Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República* n.º 133/2018 (Série II de 2018-07-12), 19192 - 19194. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/422-2018-115685379.

Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República* n.º 26/2019 (Série II de 2019-02-06), 4744 - 4750. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195.

Organização Mundial da Saúde. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

Pereira, L. (2023). *Espetro de intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na UCIP* [Comunicação pessoal].

Ponce, P. (2015). Aspetos da organização e gestão de uma unidade de cuidados intensivos. Em P. Ponce & J. J. Mendes (Eds.), *Manual de medicina intensiva* (1ª Edição, pp. 536–544). Lidel.

Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Enfermagem em saúde da criança e do jovem numa sociedade em mudança. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição). Lidel.

Rennick, J. E., St-Sauveur, I., Knox, A. M., & Ruddy, M. (2019). Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: An interpretive descriptive study. *BMC Pediatrics*, *19*(1), 272. https://doi.org/10.1186/s12887-019-1634-0

Simões, M. J. R. P. (2021). *PaPaS Scale: Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica (Versão Portuguesa)* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

Together for Short Lives. (2023). *Care Planning in Advance*. https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting-you/family-resources/care-planning-advance/

Apêndice 16 |

Apresentação –

Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA-PORTO

Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão

David de Sousa Loura
Estudante n.º 192022087 | s-dloura@ucp.pt

16º Curso de Mestrado em Enfermagem –
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

UC Estágio Final e Relatório – Contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos

Trabalho elaborado sob orientação pedagógico-científica da Professora Doutora Joana Romeiro

9 de novembro de 2023

Sumário

1 Noções teóricas sobre cuidados paliativos pediátricos

2 Apresentação dos resultados de questionário sobre cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

3 Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos: do enfermeiro de referência à concretização de um plano avançado de intervenção

Introdução

Projeto de estágio

Competências comuns e específicas do EEESIP [1]

Melhoria contínua da qualidade [1,2]



© Slidesgo

[1] Regulamento de Competências Específicas do EEESIP (2018), [2] Ordem dos Enfermeiros (2012).



O que são cuidados paliativos pediátricos?



Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Cuidados paliativos

"uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, através da prevenção e alívio do sofrimento operacionalizado por intermédio da identificação precoce e do tratamento dirigido à dor e a outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais" [3(p84)]



© Studio4rt

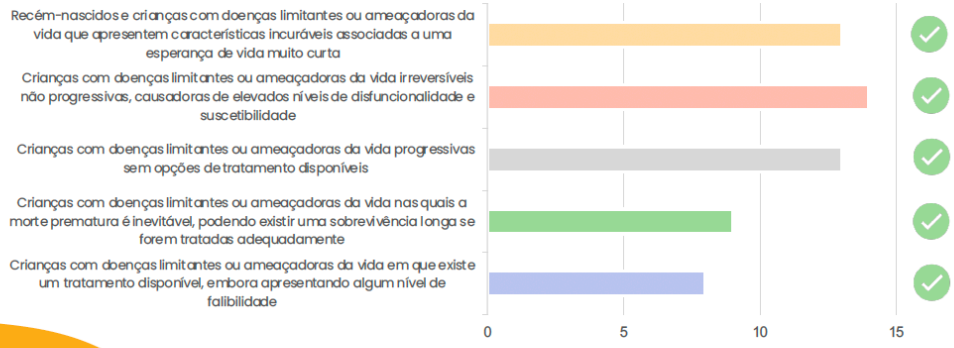
Cuidados paliativos pediátricos

Um conjunto de cuidados holísticos e proativos para crianças e jovens que não vão melhorar da sua patologia, potenciando o bem-estar físico, psíquico e espiritual da criança, bem como o suporte necessário à família [4,5]

[3] Organização Mundial de Saúde (2002), [4] Bona (2006), [5] Goldman *et al.* (2012).

O que são cuidados paliativos pediátricos?

A quem se destinam?



Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

O que são cuidados paliativos pediátricos?

A quem se destinam?

Acede a

www.menti.com

Introduz o código

7847 7330

Quantas crianças com necessidades paliativas existem em Portugal?

O que são cuidados paliativos pediátricos?

A quem se destinam?



7800 crianças[6]

em território nacional apresentam

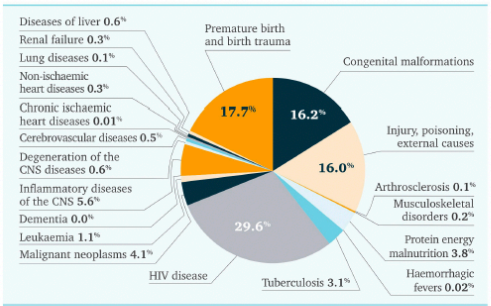
necessidades paliativas

[6] Capelas *et al.* (2019)

O que são cuidados paliativos pediátricos?

A quem se destinam?

Os cuidados paliativos têm apresentado uma **incidência crescente** perante a identificação de uma **maior prevalência de doenças limitadoras e ameaçadoras de vida**, abrangendo cerca de **quatro milhões de pessoas a nível mundial** [7].



© [7] Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (2020)

O que são cuidados paliativos pediátricos?

A quem se destinam?

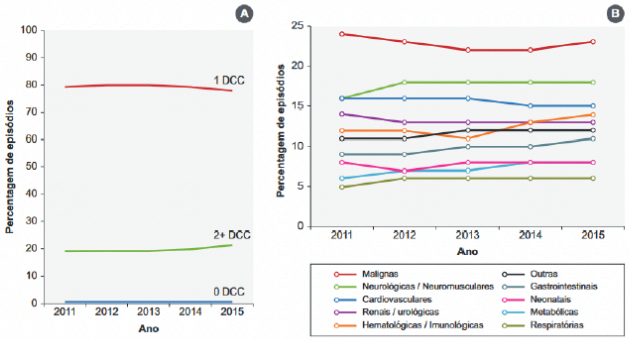


Figura 3 – Evolução anual da percentagem de episódios dos doentes pediátricos com doenças crónicas complexas no internamento hospitalar, Portugal Continental, 2011 – 2015. **(A)** Por número de categorias de doenças crónicas complexas; **(B)** por categorias de doenças crónicas complexas.

© [8] Lacerda *et al.* (2019)

O que são cuidados paliativos pediátricos?

A quem se destinam?

As crianças com **doença crónica complexa** são as que mais utilizam cuidados paliativos, com condições clínicas severas, geradoras de incapacidade, com natureza potencialmente limitadora ou ameaçadora da vida e duração pelo menos de um ano [9-11].

Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida em que **existe um tratamento disponível, embora apresentando algum nível de falibilidade**

Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida nas quais a **morte prematura é inevitável, podendo existir uma sobrevivência longa** se forem tratadas adequadamente

Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida **progressivas sem opções de tratamento disponíveis**

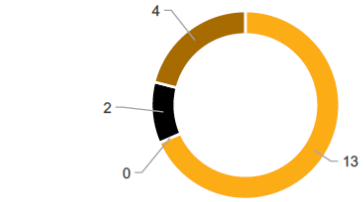
Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida **irreversíveis não progressivas, causadoras de elevados níveis de disfuncionalidade** e suscetibilidade

Recém-nascidos e crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida que apresentem **características incuráveis associadas a uma esperança de vida muito curta**

[9] Benini *et al.* (2022), [10] Feudtner *et al.* (2000), [11] Together for Short Lives (2018).

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Quando implementar?



- Aquando do diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora de vida
- Apenas quando se verificam situações de descontrolo sintomático
- Na presença de uma doença com prognóstico de morte previsível e próxima
- Perante a inexistência de opções terapêuticas / de cura

Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Quando implementar?

Diagnóstico de uma doença limitadora ou ameaçadora de vida [12]

Reconhecimento de necessidades especiais de saúde [13,14]

Cuidados paliativos individualizados como um direito humano básico [15]

The Bow Tie Model



© [16] Hawley (2014)

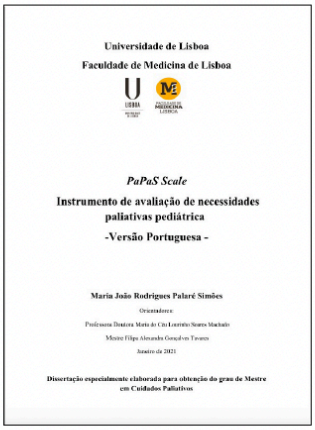
[12] International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (2008), [13] Charepe (2020), [14] Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015), [15] ICPCN (2009).

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Quando implementar?

A utilização de uma **escala de referenciação** para auxiliar o processo de tomada de decisão neste contexto é de extrema importância, especialmente no que toca à referenciação para uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos.

A escala PaPaS (*Pediatric Palliative Screening Scale*) foi validada e adaptada recentemente para a população portuguesa [17,18].



Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa

PaPaS Scale

Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica

-Versão Portuguesa -

Maria João Rodrigues Palaré Simões

Orientadores:

Professora Doutora Maria do Céu Loureiro Soares Machado

Mestre Filipa Alexandra Gonçalves Tavares

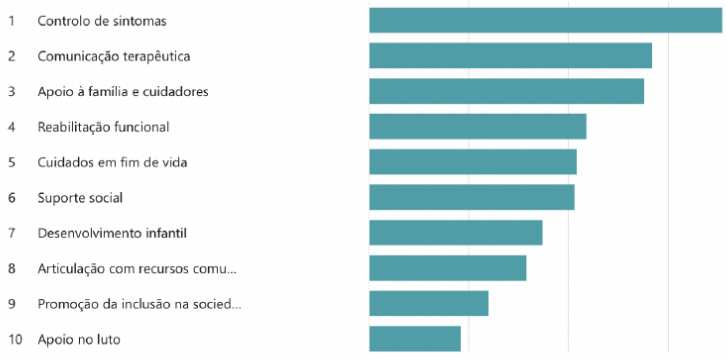
Janeiro de 2021

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

[17] Bergstraesser et al. (2014), [18] Simões (2021).

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Como intervir?



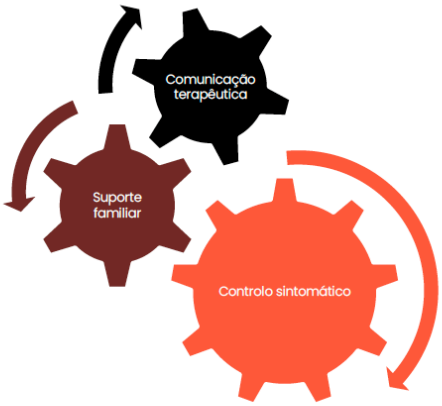
Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Como intervir?

Os cuidados devem ser **individualizados, centrados nas necessidades** expressas pela criança e família, permitindo a clarificação do prognóstico e a definição de um plano verdadeiramente alinhado com as suas prioridades [14,19,20].

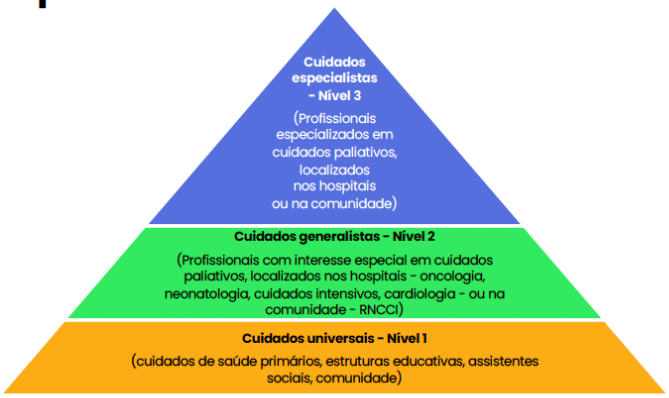
Em contexto **pediátrico**, merecem igualmente atenção as áreas do desenvolvimento infantil, da avaliação funcional e da inclusão em meio escolar [21].



[14] Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015), [19] Adams *et al.* (2019), [20] Batalha (2021), [21] Moura (2023)

O que são cuidados paliativos pediátricos?

Que equipas?



[11] Together for Short Lives (2018), [14] Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015).

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Aumento do número de internamentos de crianças com doença limitadora ou ameaçadora de vida em UCIP

Elevada suscetibilidade ao descontrolo sintomático
Necessidades multissistémicas com potencial de impactar o processo terapêutico atual
Momento emocionalmente exigente para as crianças e famílias
Complexidade na transição de cuidados

Que abordagem para gerar ganhos em saúde significativos?

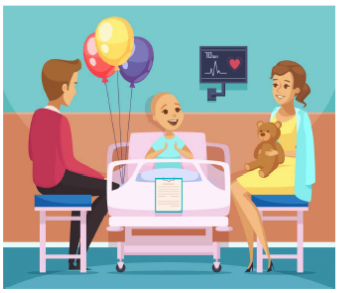
Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Qual o grau de importância que atribui à integração dos cuidados paliativos na criança em situação crítica internada em cuidados intensivos pediátricos?



Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos



© Macrovector

A junção destas duas áreas é sem dúvida uma oportunidade para **melhorar os ganhos em saúde de crianças e jovens com necessidades paliativas**, os quais, em contexto crítico, podem beneficiar de uma **abordagem centrada nas suas necessidades individuais**, promovendo a sua dignidade, valorizando a experiência e contributos dos pais enquanto cuidadores e prevenindo intervenções contrárias ao superior interesse da criança [22-27].

[22] Morrison (2021), [23] Edwards & Goodman (2022), [24] Rhee & Morrison (2018), [25] Cannon (2022), [26] García-Salido *et al.* (2018), [27] Rennick *et al.* (2019).

De onde vêm e para onde vão estas crianças?



É essencial proporcionar aos utentes um conjunto de ações desenhadas para assegurar uma coordenação segura e efetiva com o intuito de proporcionar uma continuidade de cuidados entre contextos clínicos às pessoas que experienciam mudanças no seu estado ou necessidades de saúde – **processos transicionais**.

[28] Meleis et al. (2000), [29] Dusek et al. (2015)

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Planeamento de uma abordagem paliativa



Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Equipa de enfermagem de referência

A definição de uma equipa de enfermagem de referência promove o **fortalecimento da relação terapêutica** entre os enfermeiros, crianças e seus pais, à **melhoria da qualidade** na continuidade de cuidados, **otimizando o fluxo da informação** [30-37].

Em **cuidados intensivos**, a atribuição de um enfermeiro de referência está associada a uma **maior satisfação com os cuidados e à diminuição do tempo de internamento** [38,39].



© Macrovector

[30] Baird *et al.* (2016), [31] Gien *et al.* (2017), [32] Rogers *et al.* (2021), [33] Young (2023), [34] Andrade (2020), [35] Di Riso *et al.* (2020), [36] Hamner *et al.* (2015), [37] Monteiro (2019), [38] Edwards *et al.* (2023), [39] Edwards *et al.* (2021)

Equipa de enfermagem de referência

Procedimentos propostos

A. Discutir, em equipa, a **pertinência de atribuir uma equipa de enfermagem de referência a uma criança com necessidades paliativas** evidenciadas no decurso do internamento em UCIP, num processo de tomada de decisão orientado, de forma sugestiva e não exclusivamente, pelos seguintes critérios:

   i. **Criança portadora de doença limitadora ou ameaçadora de vida;**
   ii. **Criança com internamento superior a sete dias em cuidados intensivos;**
   iii. **Criança com utilização prolongada de dispositivos de suporte orgânico.**

B. Definir uma **equipa de enfermagem de referência, composta por enfermeiro gestor de caso e enfermeiro associado**, com a responsabilidade de concretizar o definido no presente procedimento.

C. **Divulgar**, no seio da **equipa intradisciplinar e interdisciplinar**, a nomeação da equipa de enfermagem de referência.

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Referenciação para a EIHSCP-P

As equipas especializadas em cuidados paliativos pediátricos desempenham um papel fundamental na definição do plano de cuidados mais apropriado.

A utilização da escala PaPaS pode contribuir para uma **identificação precoce de crianças com necessidades paliativas**, bem como para uma **referenciação atempada a equipas especializadas**, desocultando situações de extrema vulnerabilidade e promovendo a melhoria da qualidade de vida.



© Freepik

[18] Simões (2021)

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Referenciação para a EIHSCP-P

Procedimentos propostos

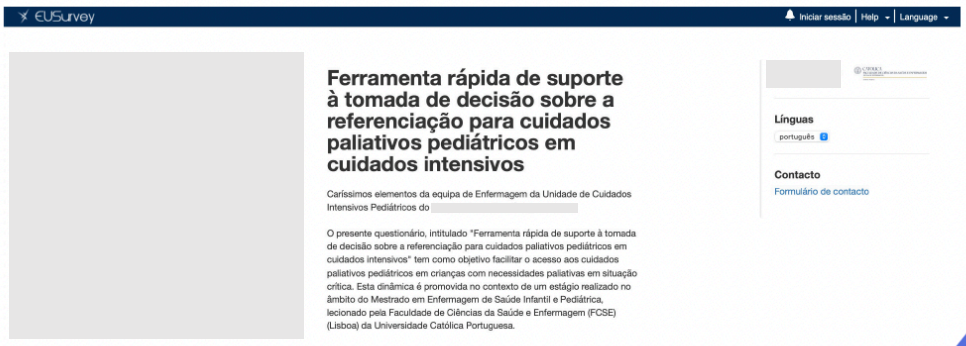
A. Preencher o **instrumento de avaliação de necessidades paliativas em pediatria** **(Escala PaPaS – *Pediatric Palliative Screening Scale*)** através do formulário digital disponível aqui.

B. Discutir a **necessidade de referenciação para uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos** (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos – EIHSCP-P), **com base no resultado da escala** referida em supra e no contexto clínico da criança.

   i. **Caso a criança já esteja referenciada à EIHSCP-P, contactar a Equipa** e informar sobre a história de doença atual e motivo de internamento, articulando os aspetos necessários (conforme definido no procedimento 5.2.4.H.).

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Referenciação para a EIHSCP-P



Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Plano avançado de intervenção

O planeamento avançado de intervenção permite, através da avaliação inicial realizada e do processo de cuidados apropriado, a **síntese das intervenções** que serão realizadas, mas também das **caraterísticas de cada criança, dos seus desejos e da equipa** que a rodeia [40].

A adoção de uma **abordagem promotora de esperança**, que valoriza o contributo dos pais e da criança e fomenta a sua dignidade, é essencial [41].



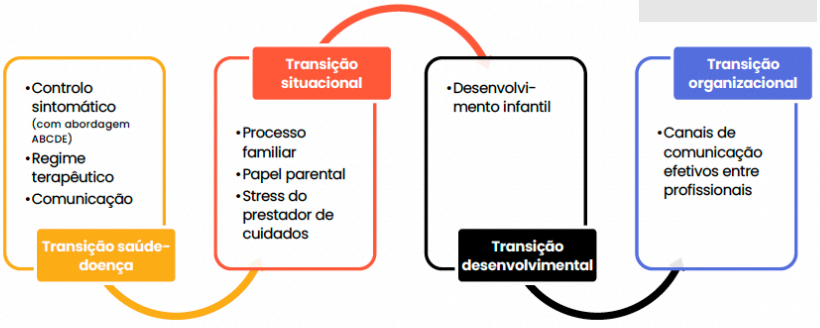
© Slidesgo

[40] Together for Short Lives (2023), [41] Charepe (2014).

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

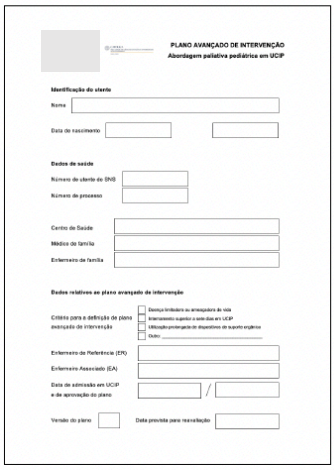
Plano avançado de intervenção

Procedimentos propostos - **Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções** tendo em conta os **processos transicionais** vivenciados pela criança e família.



Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Plano avançado de intervenção

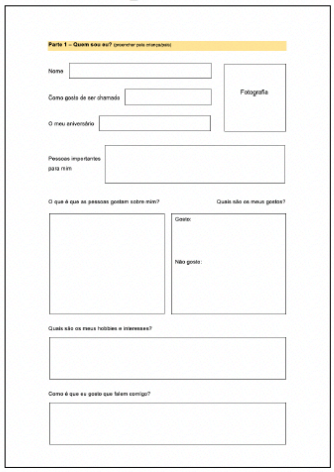


PLANO AVANÇADO DE INTERVENÇÃO
Abordagem paliativa pediátrica em UCIP

Identificação do utente
Nome
Data de nascimento

Dados de saúde
Número de utente do SNS
Número de processo
Centro de Saúde
Médico de família
Enfermeiro de família

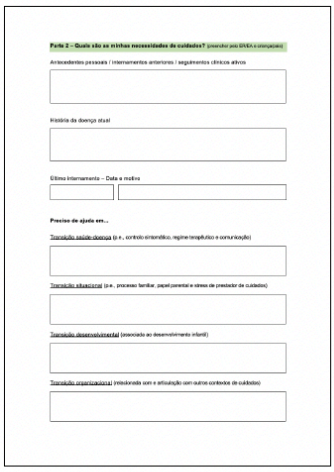
Dados relativos ao plano avançado de intervenção
Critério para a definição de plano avançado de intervenção
Doença limitadora ou ameaçadora de vida
Internamento superior a sete dias em UCIP
Utilização/prolongação de dispositivos de suporte orgânico
Outro: _____
Enfermeiro de Referência (ER)
Enfermeiro Associado (EA)
Data de admissão em UCIP e de aprovação do plano
Versão do plano
Data prevista para reavaliação



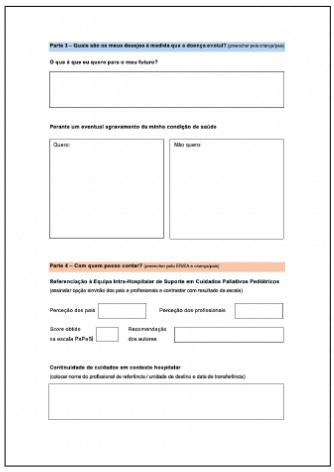
Parte 1 – Quem sou eu? (preencher pela criança/jovem)
Nome
Como gosta de ser chamado
O meu aniversário
Fotografia
Pessoas importantes para mim
O que é que as pessoas gostam sobre mim?
Quais são os meus gostos?
Gosto:
Não gosto:
Quais são os meus hobbies e interesses?
Como é que eu gosto que falem comigo?

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Plano avançado de intervenção



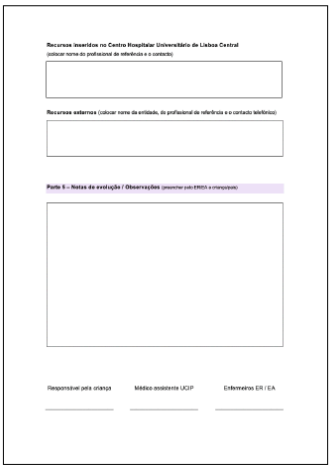
Parte 2 – Quais são as minhas necessidades de cuidados? (preencher pela ENfA e criança/jovem)
Antecedentes pessoais / internamentos anteriores / seguimentos clínicos ativos
História da doença atual
Último internamento – Data e motivo
Preciso de ajuda em...
Transição saúde-doença (p. e., controlo sintomático, regime terapêutico e comunicação)
Transição situacional (p.e., processo familiar, papel parental e stress de prestador de cuidados)
Transição desenvolvimental (associado ao desenvolvimento infantil)
Transição organizacional (relacionada com e articulação com outros contextos de cuidados)



Parte 3 – Quais são os meus desejos e medida que a doença evolui? (preencher pela criança/jovem)
O que é que eu quero para o meu futuro?
Perante um eventual agravamento do minho condição de saúde
Quero:
Não quero:
Parte 4 – Com quem posso contar? (preencher pela ENfA e criança/jovem)
Referenciação à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos
(assinalar opção acordada das pais e profissionais e contrastar com resultado da escala)
Perceção dos pais
Perceção dos profissionais
Score obtido na escala PaPaS
Recomendação dos autores
Continuidade de cuidados em contexto hospitalar
(colocar nome do profissional de referência / unidade de destino e data da transferência)

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Plano avançado de intervenção



Recursos inseridos no Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central
(colocar nome do profissional de referência e o contacto)

Recursos externos (colocar nome da entidade, do profissional de referência e o contacto telefónico)

Parte 5 – Notas de evolução / Observações (preenchido pelo EMSCI e criança/pais)

Responsável pela criança | Médico assistente UCIP | Enfermeiros ER / EA

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Continuidade de cuidados

A saída de um internamento em cuidados intensivos é um momento marcante, o qual pode, contudo, gerar **sentimentos negativos relacionados com a alteração de equipas e infraestruturas** associadas à prestação de cuidados e à hospitalização.

A articulação entre estas equipas é essencial para suportar estes processos transicionais e melhorar a consistência da informação transmitida, diminuindo o impacto negativo na criança e família.



© Freepik

[42] Antolick *et al.* (2020), [43] Looman *et al.* (2015), [44] Nageswaran *et al.* (2014), [45] Mellblom *et al.* (2015); [46] Cady *et al.* (2015).

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Continuidade de cuidados

Procedimentos propostos

A. Divulgar **o plano avançado de intervenção no seio da** equipa de Enfermagem da UCIP**, discutindo as principais particularidades** relacionadas com o tratamento da criança durante o internamento;

B. **Promover a** continuidade de cuidados à criança e família em parceria **com o** serviço de destino **pós-internamento** em UCIP, através de:

i. Contacto prévio com equipa de Enfermagem do serviço de destino para **incentivar à** nomeação de uma equipa de referência / informar a equipa de referência já atribuída acerca do internamento (se aplicável);

ii. **Facilitar a transição da criança e família entre serviços**, proporcionando um primeiro contacto entre a equipa de Enfermagem **(preferencialmente, de referência)** do serviço de destino, a criança e os pais **ainda durante o internamento em UCIP**;

iii. Elaboração de uma carta de transferência para continuidade de cuidados entre contextos clínicos, baseada no **Plano Avançado de Intervenção.**

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Desafios à implementação | Barreiras

Défice de **conhecimento** (53%)	Problemas na **articulação** entre os elementos da equipa multidisciplinar (42%)	**Recursos inadequados** para a prestação de cuidados paliativos na UCIP (32%)	**Visão da equipa multidisciplinar** sobre a relação entre cuidados intensivos e paliativos (32%)
Diminuto **interesse** na temática (16%)	**Negação** dos pais relativamente à condição paliativa do filho(a) (16%)	Diminuta **disponibilidade da equipa especializada** em cuidados paliativos pediátricos para consultadoria (11%)	**Preconceito sobre o significado** dos cuidados paliativos (5%)

Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

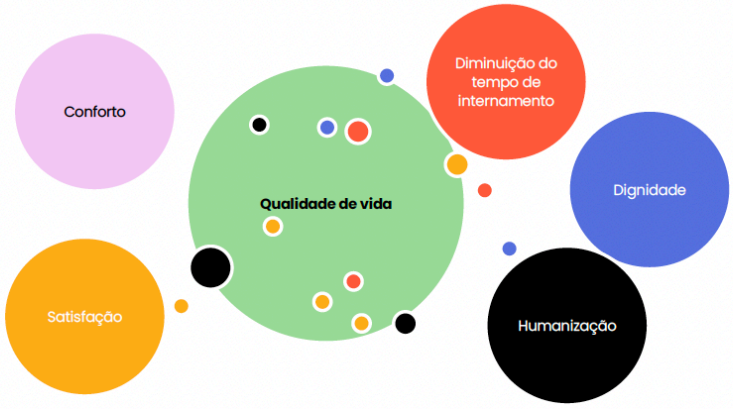
Desafios à implementação | Facilitadores

- **Recetividade** e interesse da equipa pelos cuidados paliativos (26%)
- **Normalização** dos cuidados paliativos em ambiente de cuidados intensivos (26%)
- Prática de cuidados **humanizadora** (21%)
- **Formação diferenciada** da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos (21%)
- **Otimização da comunicação** entre cuidados intensivos e paliativos (21%)
- Crescente prevalência de crianças com **necessidades paliativas** (16%)
- **Incremento de recursos** das equipas especializadas em cuidados paliativos (11%)
- **Impacto positivo** na criança e família (5%)
- **Aceitação** dos cuidados paliativos pelos pais (5%)

Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

Cuidados paliativos pediátricos em cuidados intensivos

Potenciais resultados percecionados



Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

Pontos-chave



- Os cuidados paliativos são uma abordagem terapêutica com elevado potencial de **gerar benefícios nas crianças e famílias** onde é implementada, particularmente no que toca à **qualidade de vida** e ao **controlo sintomático**.
- Os **profissionais de saúde** têm um papel fulcral na **desmistificação dos cuidados paliativos e na sua implementação** junto dos pares, das crianças e das famílias, consciencializando-as do que são verdadeiramente estes cuidados e não promovendo a sua representação social negativa.
- Independentemente do grau de preparação das equipas, **deve ser sempre possível prestar cuidados universais** – integrar uma abord**agem paliativa nos cuidados** prestados a crianças com doenças limitadora ou ameaçadoras de vida, **incluindo nos cuidados intensivos**.
- **Cuidados paliativos não são sinónimo de morte próxima, mas sim de maximização da qualidade de vida e alívio do sofrimento.**

Referências Bibliográficas

1. Portugal. Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República. 2018, Jul 12; 133/2018(Série II de 2018-07-12):19192 - 19194. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf.
2. Ordem dos Enfermeiros. Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem [Internet]. Lisboa: OE; 2012 [citado 25 de março de 2023]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf
3. Organização Mundial da Saúde, editor. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002. 180 p.
4. Bona KO. Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents. A Practical Handbook. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. março de 2006;45(3):375–6.
5. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children [Internet]. 2.ª ed. Oxford University Press; 2012 [citado 7 de junho de 2023]. Disponível em: https://www.oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199595105.001.0001/med-9780199595105
6. Capelas M, Afonso T, Durão S, Teves C. Atividade assistencial das equipas/serviços de cuidados paliativos. Em: Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019 [Internet]. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2019 [citado 27 de dezembro de 2022]. p. 44–80. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.14/30230

Referências Bibliográficas

7. Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. 2nd Edition. London: WHPCA; 2020 [citado 20 de março de 2023]. Disponível em: http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care
8. Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011 – 2015). Acta Médica Port. 1 de agosto de 2019;32(7–8):488–98.
9. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. maio de 2022;63(5):e529–43.
10. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. Pediatrics. 1 de julho de 2000;106(Supplement_1):205–9.
11. Together for Short Lives. A Guide to Children's Palliative Care. Bristol: Together for Short Lives; 2018.
12. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children [Internet]. 2008 [citado 27 de novembro de 2022]. Disponível em: https://www.icpcn.org/icpcn-charter/
13. Charepe Z. A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, editores. Enfermagem em saúde da criança e do jovem. 1ª Edição. Lisboa: Lidel; 2020. p. 231–7.
14. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria. Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação para Cuidadores [Internet]. 1ª Edição. Lisboa: Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP; 2015 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

Referências Bibliográficas

15. International Children's Palliative Care Network. Declaration of Cape Town [Internet]. 2009 [citado 27 de dezembro de 2022]. Disponível em: https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/06/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf
16. Hawley PH. The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. J Pain Symptom Manage. janeiro de 2014;47(1):e2–5.
17. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. Palliat Med. junho de 2014;28(6):530–3.
18. Simões MJRP. PaPaS Scale: Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica (Versão Portuguesa) [Internet] [Dissertação de Mestrado]. [Lisboa]: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2021 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968
19. Adams S, Nicholas D, Mahant S, Weiser N, Kanani R, Boydell K, et al. Care maps and care plans for children with medical complexity. Child Care Health Dev. janeiro de 2019;45(1):104–10.
20. Batalha LMC. Cuidados Paliativos Pediátricos (Manual de Estudo - Versão 2) [Internet]. 2021. Disponível em: https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=398882&code=b628f047d802cadb73c61707d2dcb8223le8f93d
21. Moura M de J. Desenvolvimento infantil. Comunicação Oral apresentado na: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.
22. Morrison W. Screening Criteria for Palliative Care Consultation? Leave It to the PICU Team. Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc. 1 de maio de 2021;22(5):506–9.

Referências Bibliográficas

23. Edwards JD, Goodman DM. The Child With Severe Chronic Illness in the ICU: A Concise Review. Crit Care Med. maio de 2022;50(5):848–59.

24. Rhee E, Morrison W. Pediatric Palliative Care and the Pediatric Intensive Care Unit. Curr Pediatr Rep. junho de 2018;6(2):166–72.

25. Cannon V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿Complementarios o excluyentes? Rev Iberoam Bioét. 8 de março de 2022;(18):01–14.

26. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. An Pediatría. janeiro de 2018;88(1):3–11.

27. Rennick JE, St-Sauveur I, Knox AM, Ruddy M. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. BMC Pediatr. dezembro de 2019;19(1):272.

28. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. Adv Nurs Sci. setembro de 2000;23(1):12–28.

29. Dusek B, Pearce N, Harripaul A, Lloyd M. Care Transitions: A Systematic Review of Best Practices. J Nurs Care Qual. julho de 2015;30(3):233–9.

30. Baird J, Rehm RS, Hinds PS, Baggott C, Davies B. Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. Nurs Res. 2016;65(2):142–50.

Referências Bibliográficas

31. Gien J, Kinsella J, Grenolds A, Abman SH, Baker CD, Thrasher J. Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. Am J Perinatol. fevereiro de 2017;34(2):155–63.

32. Rogers J, Reed MP, Blaine K, Manning H. Children with medical complexity: A concept analysis. Nurs Forum (Auckl). julho de 2021;56(3):676–83.

33. Young M. Inside the Indiana Complex Care Coordination Collaborative. Hosp Case Manag. 2023;31(3):1–16.

34. Andrade MA. Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio [Internet]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2020 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: http://hdl.handle.net/10451/47018

35. Di Riso D, Cambrisi E, Bertini S, Miscioscia M. Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(12):4364.

36. Hamner T, Latzman RD, Latzman NE, Elkin TD, Majumdar S. Quality of Life Among Pediatric Patients with Cancer: Contributions of Time since Diagnosis and Parental Chronic Stress. Pediatr Blood Cancer. 2015;62(7):1232–6.

37. Monteiro AIB. Vivência Parental do Cancro Pediátrico : a Relação do Casal e o Impacto na Parentalidade. 2019; Disponível em: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ul.repositorio.ul.pt.10451.41642&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site.

38. Edwards JD, Williams EP, McHale BL, Lucas AR, Malone CT. Parent and Provider Perspectives on Primary Continuity Intensivists and Nurses for Long-Stay Pediatric Intensive Care Unit Patients. Ann Am Thorac Soc. fevereiro de 2023;20(2):269–78.

Referências Bibliográficas

39. Edwards JD, Jia H, Baird JD. The impact of eligibility for primary attendings and nurses on PICU length of stay. J Crit Care. abril de 2021;62:145–50.

40. Together for Short Lives. Care Planning in Advance [Internet]. 2023 [citado 8 de junho de 2023]. Disponível em: https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting-you/family-resources/care-planning-advance/

41. Charepe Z. Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de intervenção em ajuda mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014.

42. Antolick MM, Looman WS, Cady RG, Kubiatowicz K. Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. J Pediatr Health Care. 2020;34(2):90–8.

43. Looman WS, Antolick M, Cady RG, Lunos SA, Garwick AE, Finkelstein SM. Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract. 2015;29(4):352–63.

44. Nageswaran S, Radulovic A, Anania A. Transitions to and from the acute inpatient care setting for children with life-threatening illness. Pediatr Clin North Am. agosto de 2014;61(4):761–83.

45. Mellblom AV, Korsvold L, Finset A, Loge J, Ruud E, Lie HC. Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. J Adolesc Young Adult Oncol. 2015;4(4):200–8.

46. Cady RG, Erickson M, Lunos S, Finkelstein SM, Looman W, Celebreeze M, et al. Meeting the Needs of Children with Medical Complexity using a Telehealth Advanced Practice Registered Nurse Care Coordination Model. Matern Child Health J. 2015;19(7):1497–506.

Discussão

Será possível e concretizável a aplicação de uma abordagem paliativa na UCIP?

Acede a

www.menti.com

Introduz o código

4698 2200



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA-PORTO

Cuidados paliativos em cuidados intensivos: um desafio à reflexão

David de Sousa Loura
Estudante n.º 192022087 | s-dloura@ucp.pt

16º Curso de Mestrado em Enfermagem –
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

UC Estágio Final e Relatório – Contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos

Trabalho elaborado sob orientação pedagógico-científica da Professora Doutora Joana Romeiro

9 de novembro de 2023

Apêndice 17 |

Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio no IPM

Apêndice 17 |
Análise SWOT e indicadores de avaliação do estágio no IPM

Perante o diagnóstico de situação realizado, ilustra-se na figura seguinte uma análise SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*), no sentido de compreender as necessidades existentes no meu processo de desenvolvimento no contexto do IPM.

Da interpretação do diagrama, fica claro que o desenvolvimento de competências na área da criança com doença crónica complexa, por intermédio da construção, desenho e implementação de um projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem, contribui para cimentar as competências comuns e específicas do EEESIP, bem como para ampliar o desenvolvimento de boas práticas nesta área onde os ganhos são tão sensíveis à intervenção dos enfermeiros.

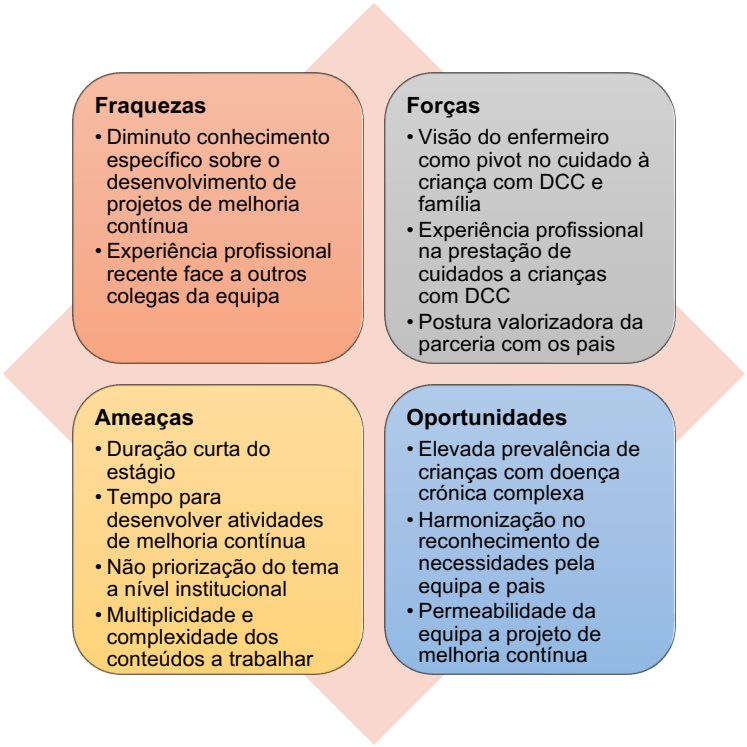


Figura 1: Diagrama - Análise SWOT para tomada de decisão sobre área de intervenção no IPM

A concretização das atividades planeadas foi avaliada tendo em conta indicadores de estrutura, processo e resultado, os quais se descrevem nas tabelas seguintes:

Indicadores de estrutura			
Descrição	**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**
Existência de EEESIP com grau de mestre	Presente Ausente	Não aplicável	**Presente**
Disponibilidade da equipa multidisciplinar para apoiar o desenvolvimento de competências			**Presente**
Recursos adequados ao desenvolvimento de atividades clínicas			**Presente**
Dotação adequada de enfermeiro por utente			**Ausente**
Cuidados de saúde praticados com base em evidência científica			**Presente**
Existência de um período temporal para reunião de serviço			**Ausente**
Utilização da taxonomia CIPE® na operacionalização do processo de enfermagem			**Presente**
Elevado número de internamentos de crianças com doença crónica complexa			**Presente**
Articulação com estruturas extra-hospitalares de apoio à criança e família na comunidade	Percentagem de enfermeiros que aborda a temática (número de enfermeiros que aborda a problemática / total de enfermeiros entrevistados)		**57%**
Transição eficaz de cuidados entre serviços a nível intra-hospitalar			**36%**
Inexistência de uma equipa de profissionais de referência para a criança e família			**43%**
Inexistência de um procedimento clínico uniformizador da abordagem à criança com doença crónica complexa e família			**50%**
Tempo insuficiente para a articulação e integração de cuidados			**21%**
Articulação multidisciplinar subótima			**50%**
Condições materiais e estéticas subótimas das infraestruturas			**36%**

Indicadores de processo					
Descrição		**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**	**Evidência**
Adequabilidade do projeto de estágio		Adequado Sujeito a alterações Não adequado	Sujeito a alterações	**Sujeito a alterações**	Análise documental / Portefólio
Taxa de atividade intercalar		Percentagem de atividades realizadas	25%	**25%**	
Atividade 1.1. Planeamento de um projeto de melhoria contínua relacionado com a prestação de cuidados de enfermagem à criança com doença crónica complexa e família	Construção do documento de apresentação do projeto de melhoria contínua	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Atingido	**Atingido**	
	Elaboração de proposta de procedimento setorial para orientação dos cuidados à criança com doença crónica complexa e família no internamento			**Atingido**	
	Preparação de modelos de carta terapêutica para utilização no processo de capacitação dos pais e alta da criança com doença crónica complexa			**Atingido**	
	Elaboração de proposta para aumento do número de carateres inerente à nota de alta de Enfermagem no sistema de documentação dos cuidados utilizado no serviço			**Atingido**	
	Elaboração de suporte virtual para apresentação do projeto de melhoria contínua			**Atingido**	
	Realização de reunião intradisciplinar através da apresentação do planeamento do projeto de melhoria contínua			**Atingido**	
Atividade 1.2. Identificação de recursos para prestação de cuidados à criança com doença crónica complexa na comunidade	Observação dos cuidados à criança com doença crónica complexa com necessidade de cuidados continuados e paliativos em ambiente domiciliário	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Atingido	**Atingido**	
	Análise dos moldes de organização e operacionalização da UMAD			**Atingido**	
Atividade 2.1.	Observação e discussão das atividades de apoio à gestão realizadas no contexto do internamento		Atingido	**Atingido**	Análise documental / Portefólio

Colaboração na realização de atividades de apoio à gestão no serviço de internamento	Construção de lista de verificação de atividades inerentes à função de apoio à gestão	Atingido Parcialmente atingido Não atingido		**Atingido**	
	Análise dos moldes de organização e operacionalização da função de apoio à gestão inerente ao EEESIP			**Atingido**	
Atividade 3.1. Planeamento de um guia orientador para a prestação de cuidados de enfermagem à criança com doença crónica complexa e família	Realização de entrevistas a enfermeiros e docentes para avaliar a perceção sobre a necessidade e estrutura de um documento orientador na área da prestação de cuidados à criança com doença crónica complexa	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Atingido	**Atingido**	Análise documental / Portefólio
	Tratamento de dados das entrevistas com utilização de software de análise qualitativa rápida			**Atingido**	
	Estruturação de uma proposta de conteúdos para elaboração de um guia orientador na área da prestação de cuidados à criança com doença crónica complexa			**Atingido**	
	Proposta de grupo de trabalho para elaboração de guia na área da prestação de cuidados à criança com doença crónica complexa			**Atingido**	

Indicadores de resultado					
Descrição		**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**	**Classificação**	**Evidência**
Taxa de atividade final		Percentagem de atividades realizadas	75%	**100%**	Análise documental / Portefólio
Atividade 1.1	Perceção dos enfermeiros sobre a pertinência de melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem à criança com doença crónica complexa e família	Escala tipo Likert 1 – Não pertinente 2 – Pouco pertinente 3 – Moderadamente pertinente 4 – Muito pertinente	80% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 3 – Moderadamente pertinente	**100%**	Questionário interativo
	Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da especificidade do projeto	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (89%)**	

	Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da mensurabilidade do projeto	3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito		**Muito satisfeito (66%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exequibilidade do projeto			**Muito satisfeito (78%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros acerca do caráter realístico do projeto			**Muito satisfeito (66%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da calendarização do projeto			**Muito satisfeito (55%)**	
	Grau de satisfação acerca da duração da reunião de equipa e apresentação			**Muito satisfeito (89%)**	
	Grau de satisfação acerca do programa da reunião de equipa e conteúdo da apresentação			**Muito satisfeito (89%)**	
	Grau de satisfação acerca dos métodos e recursos utilizados para a reunião de equipa e apresentação			**Muito satisfeito (55%)**	
	Taxa de adesão	Percentagem de enfermeiros que aderiram à reunião (Número de enfermeiros presentes / Número total de enfermeiros da equipa)	25%	**56%**	Análise documental
	Taxa de participação	Percentagem de enfermeiros que participaram na reunião (Número de enfermeiros que participaram na discussão / Número total de enfermeiros presentes)	50%	**85%**	Questionário interativo
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da satisfação da criança/jovem			**Atingido**	

	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área do bem-estar e autocuidado			**Atingido**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da prevenção de complicações			**Atingido**	
Atividade 1.2.	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da adaptação às condições de saúde	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido**	Reflexão sobre a ação
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da prevenção de complicações			**Atingido**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem			**Atingido**	
Atividade 2.1.	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à pertinência da lista de verificação de atividades	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (100%)**	Discussão com enfermeiro orientador
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à clareza da lista de verificação de atividades			**Muito satisfeito (100%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à forma de exposição da lista de verificação de atividades			**Muito satisfeito (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido**	
Atividade 2.1	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à pertinência da proposta de estruturação do guia orientador de boa prática	Escala de Likert 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos enfermeiros atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito	**Muito satisfeito (100%)**	Discussão com enfermeiro orientador
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à clareza da proposta de estruturação do guia orientador de boa prática			**Muito satisfeito (100%)**	

	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à forma de exposição da proposta de estruturação do guia orientador de boa prática			**Muito satisfeito (100%)**	
	Grau de satisfação dos enfermeiros quanto à adequação da proposta de grupo de trabalho para desenvolvimento do guia orientador de boa prática			**Muito satisfeito (100%)**	
	Incremento da qualidade dos cuidados especializados na área da organização dos cuidados de enfermagem	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Parcialmente atingido	**Atingido**	Reflexão sobre a ação

Apêndice 18 |

Guião de Entrevista para a elaboração do Projeto de Melhoria Contínua

Guião da Entrevista aos(às) Senhores(as) Enfermeiros(as) do [redacted] e pais de crianças com doença crónica

Introdução: Caríssimo(a) Sr.(a), muito bom dia. O meu nome é David de Sousa Loura, sou Enfermeiro e Mestrando em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. No âmbito do meu estágio profissional no serviço de Pediatria Médica, gostaria de lhe fazer algumas questões relacionadas com a forma como se organizam os cuidados à criança com doença crónica complexa nesta instituição.

Pergunta 1: No seu entender, que necessidades / dificuldades existem na articulação e integração de cuidados na criança com doença crónica complexa no hospital?

Pergunta 2: Que projetos ou soluções poderiam contribuir para abordar estas necessidades?

Pergunta 3: Existe alguma questão / conteúdo que não tenhamos abordado e que considere importante registar?

Final: Agradeço o tempo dispensado. Certamente que os seus contributos irão ser significativos para percecionar as necessidades e potenciais soluções nesta área, bem como para a elaboração do meu projeto de estágio. Obrigado!

Apêndice 19 |

Modelo de Consentimento Informado para Entrevista aos Pais

para a elaboração do Projeto de Melhoria Contínua

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
BRAGA · LISBOA · PORTO · VISEU

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA ATOS / INTERVENÇÕES DE SAÚDE

Modelo elaborado nos termos da Norma n.º 015/2013 da Direção-Geral da Saúde e de acordo com as orientações da Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa

POR FAVOR, LEIA COM ATENÇÃO TODO O CONTEÚDO DESTE DOCUMENTO. NÃO HESITE EM SOLICITAR MAIS INFORMAÇÕES SE NÃO ESTIVER COMPLETAMENTE ESCLARECIDA/O. VERIFIQUE SE TODAS AS INFORMAÇÕES ESTÃO CORRETAS E DEMORE O TEMPO QUE CONSIDERAR NECESSÁRIO PARA O SEU PREENCHIMENTO E REFLEXÃO. SE TUDO ESTIVER CONFORME E CLARO PARA SI, E SE ESTIVER DE ACORDO COM O QUE LHE É PROPOSTO E FOI INFORMADO, ENTÃO ASSINE O DOCUMENTO.
O consentimento informado, esclarecido e livre traduz-se numa importante manifestação da vontade, que se destina a respeitar o direito do doente a decidir sobre a sua saúde, sendo fundamental que haja adequada informação para que seja verdadeiramente esclarecido e informado. Deverá o mesmo ser prestado pelo próprio sempre que este se encontre capaz de dar o seu consentimento, consciente, livre e esclarecido.

1. Diagnóstico e/ou descrição da situação clínica

Criança portadora de doença crónica complexa

2. Descrição do ato/intervenção, sua natureza e objetivo

- Realização de entrevista à família, objetivando conhecer a sua perspetiva sobre:

  - Necessidades / dificuldades existentes na articulação e integração de cuidados na criança com doença crónica complexa no hospital;
  - Projetos ou soluções que podem contribuir para abordar estas necessidades.

- Utilização dos dados recolhidos na entrevista para elaboração de diagnóstico situacional inerente ao projeto de estágio no serviço de Pediatria Médica, na qualidade de estudante do Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.
- Realça-se que não se objetiva a colheita de dados de saúde da criança, nem de forma direta (através da entrevista) nem de forma indireta (através do processo clínico).

3. Benefícios

Diagnóstico situacional mais representativo das necessidades evidenciadas pelos pais, inerente a potencial projeto de melhoria contínua nesta área a desenvolver no decurso de estágio e posteriormente.

4. Riscos graves e frequentes

Não existem riscos ou repercussões no tratamento da criança, uma vez que se trata de uma entrevista que não implica qualquer abordagem ou intervenção de saúde. Existe o risco de sobrecarga emocional do agregado familiar aquando do diálogo acerca destas necessidades. Os riscos serão mitigados através de uma postura de disponibilidade e respeito pelos direitos da criança e família, nomeadamente no que toca à suspensão ou cancelamento do ato descrito quando solicitado.

5. Atos/intervenções alternativas fiáveis e cientificamente reconhecidas

Não aplicável.

6. Riscos do não tratamento

Não aplicável.

Dados utilizados no âmbito do ato/intervenção

A colheita, tratamento, utilização e conservação dos dados referidos no campo 2 encontram-se de acordo com o preconizado no Regulamento Geral de Proteção de Dados (Regulamento EU n.º 2016/679) e na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015. Estes dados serão utilizados única e exclusivamente para fins académicos, em concreto para os objetivos referidos no campo 2. Previamente à utilização dos dados, os mesmos serão anonimizados pela via da utilização de um nome fictício e omissão de outros dados pessoais que possibilitem a identificação da pessoa. Posteriormente, os dados serão tratados e arquivados em local unicamente acessível aos responsáveis pela elaboração do ato/intervenção. Não sendo possível antecipar, devido à natureza e finalidade do tratamento dos dados, o prazo exato para a sua conservação, encontram-se garantidos os direitos do titular através da informação acerca da conservação desses mesmos dados através do contacto com os responsáveis do estudo ou do contacto com o *Data Protection Officer* associado, cujos contactos se descrevem de seguida.

Data Protection Officer - UCP
Dra. Frederica Campos de Carvalho
Contacto telefónico: +351 217214179
E-mail: compliance.rgpd@ucp.pt

Confirmo que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos e respeitando o princípio da não-maleficiência.

Nome do profissional de saúde: David de Sousa Loura (Enfermeiro, Mestrando em Enfermagem)
Data ____ /____ /_____
Assinatura, número de cédula profissional ou número mecanográfico (se não aplicável a primeira disposição): _____
Instituição de Ensino Superior: Escola de Enfermagem (Lisboa) da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa
Contato institucional do profissional de saúde: s-dloura@ucp.pt

Nome do orientador clínico: [redacted]
Data ____ /____ /_____
Assinatura, número de cédula profissional ou número mecanográfico (se não aplicável a primeira disposição): _____
Unidade de Saúde: [redacted]
Contato institucional do profissional de saúde: [redacted]

À Pessoa/representante
Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido(a). Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.
Em qualquer momento, poderá revogar o seu consentimento e interromper a sua participação, sem que tal implique qualquer alteração ou consequência no seu acompanhamento clínico. Poderá,

também, escolher se mantém os seus dados ou se prefere que sejam retirados do estudo a qualquer momento.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. ***Autorizo/Não autorizo*** *(riscar o que não interessa) o ato indicado, bem como os procedimentos diretamente relacionados que sejam necessários no meu próprio interesse e justificados por razões fundamentadas.*

Nome: _____
Data ____ /____ /_____ Assinatura _____

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima)
Nome: _____
Documento de identificação n.º _____ Validade ____ /____ /_____
Grau de parentesco ou tipo de representação: _____
Assinatura _____

Apêndice 20 |

Projeto de Melhoria Contínua - “Indo eu, indo eu”: a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2023/2024

"Indo eu, indo eu": a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados

Projeto de Melhoria Contínua

Por
David de Sousa Loura, nº 192022087

Procedimento realizado no âmbito da UC Estágio Final e Relatório,
sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica
[redacted]

Lisboa, dezembro de 2023

Índice

1. Introdução 3

2. Planear (*Plan*) 4

   2.1. Identificação e descrição do problema 4

   2.2. Perceber o problema e as causas inerentes 5

   2.3. Formulação de objetivos 11

3. Executar (*Do*) 13

   3.1. Identificação dos *stakeholders* 13

   3.2. Atividades planificadas 15

   3.3. Calendarização das atividades 29

4. Verificar (*Check*) 30

5. Agir (*Act*) 33

Referências Bibliográficas 34

Introdução

O presente documento apresenta o projeto de melhoria contínua intitulado "Indo eu, indo eu: a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados".

A necessidade da existência de um projeto nesta área, que se encontra dotada de uma elevada especificidade, justifica-se pela crescente frequência com que a equipa multiprofissional lida com crianças portadoras de doença crónica complexa. Os enfermeiros, enquanto profissionais que dispõem de um maior período na prestação de cuidados direta, testemunham, no quotidiano de cuidados, o elevado impacto que estas patologias apresentam na funcionalidade e no desenvolvimento da criança e do jovem, bem como no estado físico e psíquico da família que o acompanha.

A multidimensionalidade que carateriza estas situações exige um tratamento diferenciado face às restantes entidades que se apresentam no serviço, o qual se afirme capaz de ir ao encontro das necessidades clínicas e não clínicas destas crianças e famílias. Este projeto apresenta-se como uma das soluções possíveis para satisfazer este desígnio, procurando conceber um processo de cuidados específico, individualizado e focado nas necessidades da criança e família desde a admissão, passando pelo planeamento e operacionalização dos cuidados e até à alta.

Os projetos de melhoria contínua afirmam-se como uma metodologia adequada para operacionalizar otimizações nos cuidados de enfermagem, possibilitando não só um diagnóstico sólido das necessidades existentes e um planeamento e implementação ajustadas aos recursos disponíveis, bem como uma avaliação focada na qualidade dos cuidados e no impacto organizacional das medidas implementadas [1]. O Enfermeiro Especialista assume-se como um profissional com saber específico e responsabilidade na avaliação da qualidade das práticas, determinando a necessidade de projetos de melhoria contínua e liderando a sua operacionalização, pelo que o desenvolvimento deste projeto alocado a um percurso de desenvolvimento profissional inerente ao Mestrado em Enfermagem se enquadra no perfil de competências exigido [2].

Este documento apresenta a estrutura do projeto de melhoria contínua e pretende afirmar-se como um guia de apoio à sua implementação, definindo as principais atividades para atingir os objetivos propostos e, simultaneamente, os critérios de avaliação inerentes. A estrutura é baseada no Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade da Ordem dos Enfermeiros [1], especificamente na metodologia PDCA (*Plan, Do, Check, Act*) adaptada à Enfermagem.

Planear (*Plan*)

O planeamento constitui-se como a ferramenta basilar de qualquer projeto de melhoria contínua, uma vez que permite colocar em diálogo as necessidades do contexto clínico identificadas pelos seus atores e a evidência científica existente sobre o tema para produzir soluções concretas, sustentadas em conhecimento científico e concretizáveis. Nesse sentido, identifica-se, no presente capítulo, a problemática em análise, descrevendo as suas potenciais causas e relatando evidência científica pertinente existente sobre o tópico. Posteriormente, definem-se os objetivos principais do projeto, com base nas necessidades descritas.

Identificação e descrição do problema

A elevada incidência de internamentos de crianças com doença crónica, em particular com caráter complexo, nos serviços de saúde tem vindo a motivar discussão e reflexão sobre as práticas, devido à exigência, multidimensionalidade e complexidade que carateriza estas situações clínicas. Os enfermeiros são o *pivot* da estratégia terapêutica à criança e família nesta situação, assegurando uma prestação de cuidados individualizada e humanizadora desde uma fase inicial do internamento, em que existe, normalmente, um maior risco de complicações e instabilidade hemodinâmica, até uma fase posterior, onde a capacitação e a preparação para a alta assumem maior destaque.

O processo de cuidados a estas crianças e famílias é, desta forma, dotado de variados diagnósticos e intervenções, que exigem uma atuação em equipa interdisciplinar para assegurar ganhos em saúde a curto e médio/longo prazo, não só no contexto do internamento, mas também no continuum de cuidados após a alta, incluindo diversas estruturas intra e extra-hospitalares para o efeito. Esta necessidade de integração dos cuidados gera, portanto, desafios substanciais ao nível da uniformização das práticas, da estruturação das dinâmicas de capacitação e da articulação entre profissionais e contextos de prestação de cuidados de saúde, os quais tem o potencial de dificultar os processos transicionais das crianças e famílias se não forem alvo de medidas de otimização.

A prestação de cuidados paliativos pediátricos enquanto abordagem terapêutica integrativa para estas crianças e famílias tem vindo a ganhar espaço no contexto clínico, sendo operacionalizada através de uma equipa multidisciplinar especializada (EIHSCP-P). No entanto, a aceitação da referenciação das crianças a esta equipa pelos profissionais, de forma transversal, encontra-se ainda aquém do necessário, contribuindo negativamente para uma identificação integral e intervenção atempada com todas as crianças que apresentam necessidades paliativas.

Tendo em consideração a importante expressão destas crianças e famílias no total de internamentos concretizados no IPM, a definição desta problemática enquanto alvo deste projeto, procurando valorizar os desafios que os profissionais, as crianças e as famílias enfrentam no quotidiano, assume-se como importante para, potencialmente, otimizar a experiência dos destinatários dos cuidados de saúde, mas também para assegurar um incremento da qualidade dos cuidados de enfermagem que lhes estão associados.

Tal é corroborado pelos documentos orientadores da prática clínica dos enfermeiros, que enquadram esta problemática como focos CIPE® - continuidade de cuidados, adesão ao regime terapêutico, papel parental, dor, entre outros – que por sua vez contribuem para delinear indicadores de Enfermagem incluídos no Repositório Central de Dados da Saúde [3]. A atuação neste sentido enquadra-se na melhoria contínua da qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem, nomeadamente no que toca aos enunciados descritivos da satisfação da criança e do jovem, da prevenção de complicações, do bem-estar e autocuidado, da adaptação às condições de saúde e da organização dos cuidados de enfermagem.

Perceber o problema e as causas inerentes

Os cuidados às crianças, jovens e suas famílias têm sido redesenhados ao longo dos tempos, adaptando-se ao perfil de doença que atinge a faixa etária pediátrica e que se assumiu como permeável às mudanças sociais existentes. Se no final do século XIX os cuidados de saúde às crianças eram limitados às famílias com elevadas posses financeiras e que viviam nas grandes cidades, o século XX foi profícuo na melhoria das condições de acessibilidade aos cuidados de saúde, tendo-se verificado, de forma simultânea, um grande investimento na investigação e na prevenção [4]. Este processo contribuiu para a alteração do paradigma dos cuidados de saúde: onde a prioridade costumava ser o tratamento da doença aguda e existia uma elevada taxa de mortalidade por causas evitáveis, os avanços no conhecimento e na tecnologia permitiram o tratamento de crianças com patologias para as quais outrora não existiria estratégia terapêutica [5].

A atenção sobre os problemas de saúde na infância recai, nos dias de hoje, sobre grupos específicos de crianças com vulnerabilidade acrescida – as que nasceram prematuramente e/ou com baixo peso ao nascer, as que se encontram institucionalizadas, as que vivem em ambientes de pobreza, as que são portadoras de incapacidade, entre outras [4]. As crianças com doença crónica inserem-se neste grupo, verificando-se um aumento da expressividade destas condições no perfil de morbilidade pediátrica a nível nacional e internacional [6,7]. Tal vai ao encontro dos dados mais recentes publicados pela OCDE [8] quanto aos indicadores de saúde mundiais, relatando que as doenças crónicas são as principais responsáveis não só pela mortalidade nestes países, mas

também pelo aumento da sobrecarga inerente ao impacto destas condições no quotidiano de quem as experiencia.

Portugal encontra-se entre os países com maior morbilidade, sendo que aproximadamente 45% das pessoas assumem viver com uma doença crónica, o que se situa acima da média da OCDE [8]. As crianças são responsáveis por uma parte cada vez mais significativa deste rácio, estimando-se que, em 2019, cerca de 7800 crianças teriam necessidades especiais de saúde decorrentes destas doenças [9]. Falamos de crianças, jovens e famílias que, todos os anos, são integradas e permanecem no sistema de saúde português, com doenças que exigem um acompanhamento regular por profissionais especializados e que complexificam o processo de cuidados de saúde.

O processo de adaptação a estas novas condições é exigente e o seu acompanhamento deve realizar-se em estruturas situadas nos vários locais por onde a criança e família passam – desde o hospital, responsável pela gestão da condição inaugural, consecutivas agudizações e acompanhamento em ambulatório, à comunidade, à qual se imputa a responsabilidade de vigilância preventiva da saúde e acompanhamento próximo das necessidades, bem como de reinserção social [10–12]. É essencial a existência deste continuum de cuidados, de forma que os cuidados não fiquem centralizados no hospital, o que adquire uma especial importância quando os centros de tratamento terciários se localizam a uma grande distância dos domicílios destas famílias.

No contexto hospitalar, a notícia de que a criança sofre de uma patologia crónica implica não só desafios associados à estabilização da situação clínica inaugural e à gestão da condição emocional dos pais e da criança, mas simultaneamente o desenvolvimento de um processo de capacitação eficiente, que seja capaz de dotar os pais com os conhecimentos e capacidades necessários para cuidar do seu filho em casa [13–15]. Este processo de cuidados implica, para além do conhecimento dos problemas evidenciados no contexto do internamento, o reconhecimento de necessidades especiais de saúde e/ou paliativas que irão acompanhar aquela criança no seu continuum de cuidados [10,16,17]. A literatura relata que tal encontra-se aquém do expectável, com potencial de complexificar estes processos transicionais e advogando pela necessidade de desenvolver estratégias promotoras da continuidade dos cuidados que minimizem o impacto negativo destas mudanças na vida das crianças e famílias [18–20].

Perante estes desafios, uma abordagem individualizada, empática e centrada na criança e família assume-se como a principal via de prestação de cuidados humanizados pelos profissionais de saúde, potenciando a clarificação do prognóstico e a maximização da qualidade de vida [21]. As equipas necessitam de estar preparadas para responder à especificidade destes cuidados,

concebendo focos de intervenção multidisciplinares que se foquem não só nos aspetos farmacológicos, mas também na gestão das respostas humanas inerentes à vivência de uma doença crónica complexa, que se afirma com caráter limitador ou ameaçador de vida [22,23].

Os cuidados paliativos pediátricos podem ser a resposta para este desafio, assumindo-se como uma estratégia integral, multidisciplinar e coordenada [6] que promove

> "uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, através da prevenção e alívio do sofrimento operacionalizado por intermédio da identificação precoce e do tratamento dirigido à dor e a outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais" [24(p84)].

A implementação de cuidados paliativos pediátricos encontra-se recomendada pela literatura para todas as crianças com doença crónica complexa, sendo definida como seu direito, e estando descritos resultados muito positivos na funcionalidade e qualidade de vida da criança, salvaguardando a sua dignidade [25–28]. Neste contexto, é valorizada a integração ao longo de todo o processo de cuidados, que passa por: uma fase de diagnóstico e reconhecimento; pelo plano de cuidados focado no controlo sintomático, comunicação terapêutica e suporte familiar; e pelo fim de vida e luto [16,21,29,30].

A prestação deste tipo de cuidados encontra-se prevista em diversos níveis, sendo que o nível 2, que se relaciona com os cuidados generalistas, pode ser providenciado por profissionais com formação básica e intermédia em cuidados paliativos pediátricos. Destarte, a integração de uma abordagem paliativa nos cuidados prestados a crianças com doença limitadora ou ameaçadora de vida é um caminho que deve ser explorado, potenciando os benefícios inerentes para a criança, família e profissionais [31,32].

Neste contexto, importa que o EEESIP seja um *pivot* nos processos transicionais que os utentes experienciam, assumindo-se como facilitador da aquisição de mestria e de uma identidade fluida e integrativa [33]. A implementação de projetos e políticas assentes no saber especializado do EEESIP tem o potencial de gerar ganhos em saúde significativos perante situações complexas, associados ao aumento da qualidade de vida da criança e família [34,35].

Procurando percecionar as perspetivas de todos os envolvidos num eventual projeto de melhoria contínua sobre esta temática, foram realizadas 15 entrevistas, de caráter semiestruturado. Estas dinâmicas tiveram um duplo propósito: num primeiro momento, envolver os colegas e pais, permitindo que fornecessem as suas perceções e feedback e aproximando o projeto às necessidades reais vivenciadas; num segundo, divulgar a existência deste projeto, procurando promover uma maior aceitação do mesmo pela equipa quando em fase de implementação.

As entrevistas foram realizadas a uma amostra não aleatória por conveniência, composta por 12 enfermeiros – duas enfermeiras a desempenhar funções de gestão no IPM, oito enfermeiros a desempenhar funções de prestação de cuidados direta no serviço IPM e duas enfermeiras a exercer funções em estruturas clínicas que se relacionam com o serviço, nomeadamente o Hospital de Dia, a Consulta Externa e a Unidade Móvel de Apoio Domiciliário – e dois pais de crianças com doença crónica complexa que se encontravam internadas à data. Posteriormente, foi realizada análise qualitativa rápida do conteúdo e foram originadas categorias que expressam a tendência dos dados [36].

Relativamente às necessidades evidenciadas na área da articulação e integração de cuidados na criança com doença crónica complexa, sobressaem questões em diversas áreas, relacionadas com a metodologia de prestação de cuidados e alocação de profissionais no internamento, com a cultura organizacional e a transição de cuidados dentro e fora do hospital, bem como com as condições existentes para documentar as intervenções realizadas e a dificuldade no acesso a apoio psicológico, entre outras. Para ajudar na priorização dos problemas a abordar, foi construído um Diagrama de Pareto (Figura 1), no qual se identificou que as seguintes causas eram responsáveis por 80% das consequências:

- Falta de articulação com as estruturas extra-hospitalares de apoio à criança e família na comunidade;
- Transição ineficaz de cuidados entre serviços a nível intra-hospitalar;
- Inexistência de uma equipa de profissionais de referência para a criança e família;
- Inexistência de um procedimento clínico uniformizador da abordagem à criança com doença crónica complexa e família;
- Tempo insuficiente para a articulação e integração de cuidados;
- Articulação multidisciplinar subótima;
- Condições materiais e estéticas subótimas das infraestruturas;
- Cultura organizacional de desvalorização das perspetivas da criança e dos pais.

Quando questionados sobre que projetos e soluções poderiam dar resposta aos problemas identificados, os entrevistados referiam ideias alinhadas com as necessidades diagnosticadas, nomeadamente relacionadas com o acompanhamento destas crianças e famílias por equipas dedicadas, a construção de linhas orientadoras para a prática, a agilização do seguimento destas crianças no pós-alta, o desenvolvimento de dinâmicas formativas, entre outros. No Quadro 13, encontram-se descritos a totalidade das soluções propostas pelos entrevistados.

Assim, fica demonstrada a multiplicidade de necessidades existentes nesta área, o que a torna um campo fértil para a realização de projetos de melhoria contínua dotado de um verdadeiro

impacto para as crianças e famílias. Sabendo que a inclusão de todas as necessidades e soluções no projeto se constitui como uma opção arriscada e que pode comprometer o alcance do mesmo, este enquadramento reveste-se de uma inestimável importância para priorizar focos de atuação e delinear uma estratégia realista, ajustada à realidade assistencial e que maximize as probabilidades de sucesso.

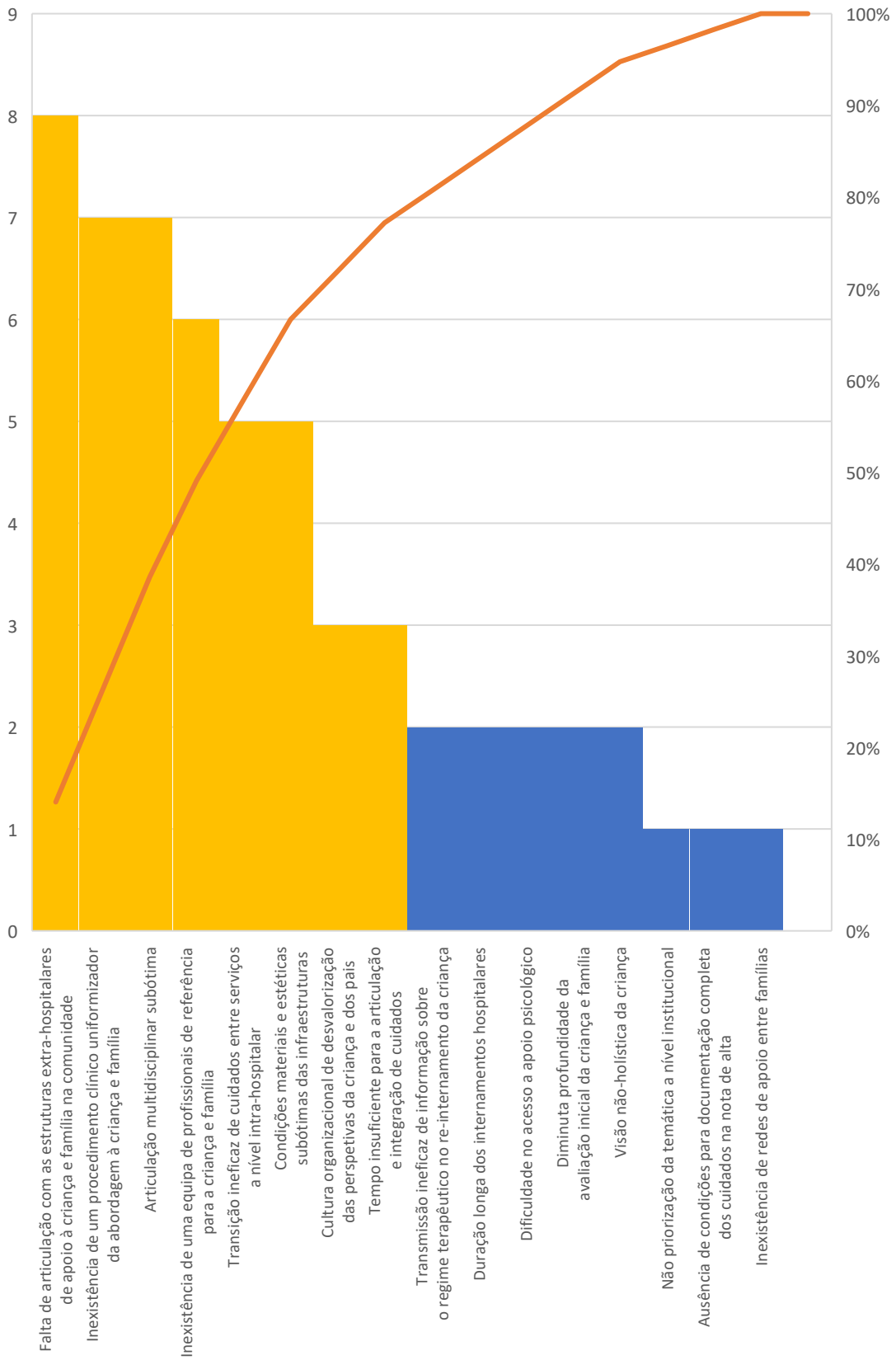


Figura 5: Gráfico - Diagrama de Pareto sobre as necessidades identificadas

Quadro 12: Potenciais soluções para as necessidades identificadas relacionadas com a criança com doença crónica complexa

Potenciais soluções identificadas pelos entrevistados	N	%
Existência de uma equipa de enfermagem de referência	7	50%
Otimização das dinâmicas de transição de cuidados a nível intra-hospitalar	5	36%
Construção de procedimentos clínicos para a uniformização das práticas	4	29%
Seguimento da criança e família no período pós-alta	4	29%
Adoção de uma postura valorizadora da parceria de cuidados com os pais	3	21%
Existência de um médico assistente gestor de caso	3	21%
Mecanismo de atualização integrada dos registos relativos à estratégia terapêutica da criança e família	3	21%
Promoção da articulação com as estruturas extra-hospitalares de apoio à criança	3	21%
Realização de reuniões de equipa	3	21%
Desenvolvimento de dinâmicas formativas	2	14%
Humanização dos espaços de atendimento à criança e apoio aos pais	2	14%
Normalização do apoio psicológico à criança com doença crónica complexa e pais	2	14%
Revisão do sistema e metodologia de documentação dos cuidados	2	14%
Criação de grupos de ajuda mútua entre familiares	1	7%
Dotação de recursos humanos adequada à complexidade das situações clínicas	1	7%

Neste sentido, será conduzida uma avaliação das necessidades e das potenciais soluções, com vista à seleção daquelas que podem revelar um maior impacto na melhoria da qualidade de vida e da satisfação da criança e família no processo de cuidados. Simultaneamente, e na perspetiva dos profissionais, será perspetivada a operacionalidade das intervenções propostas e as condições existentes para a sua implementação, evitando que a melhoria contínua das práticas contribua para uma maior sobrecarga de cuidados e promovendo o aumento saudável da perceção de qualidade inerente às intervenções levadas a cabo pelos enfermeiros neste contexto.

Formulação de objetivos

A definição de objetivos do projeto resulta de um exercício de compatibilização entre as necessidades identificadas e as potenciais soluções conceptualizadas para lhes dar resposta, considerando a realidade assistencial existente. De forma a delinear objetivos específicos que maximizem o seu potencial de exequibilidade, irá adotar-se a abordagem SMART, através da elaboração de objetivos específicos, mensuráveis, orientados para a ação, realistas e com prazos definidos [37,38].

Neste sentido, o presente projeto definirá objetivos relacionados diretamente com a temática selecionada devidamente alinhados com os indicadores de estrutura que decorrem da realidade

assistencial. O grau de prossecução destes objetivos será avaliado através de indicadores de processo, resultado e impacto, definidos a partir das atividades a planear. Os objetivos gerais e específicos apresentam-se no Quadro 2.

Quadro 13: Objetivos gerais e específicos do projeto de melhoria contínua

Objetivo Geral 1	Otimizar o processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família no *continuum* de cuidados (*Work Package* 0).
Objetivo Específico 1	Definir uma equipa de enfermagem de referência para a criança com doença crónica complexa e família, em pelo menos 30% das admissões, até junho de 2024 (*Work Package 1*).
Objetivo Específico 2	Uniformizar a realização da avaliação inicial, o planeamento avançado e a intervenção na criança com doença crónica complexa e família, através da utilização de um modelo específico, em pelo menos 30% das admissões, até dezembro de 2024 (*Work Package 2*).
Objetivo Específico 3	Otimizar o processo de alta da criança com doença crónica complexa e família, garantindo a sua segurança, a utilização de instrumentos promotores de esperança e a continuidade dos cuidados, em pelo menos 30% das admissões até dezembro de 2024 (*Work Package* 3).
Objetivo Específico 4	Operacionalizar a consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta da criança com doença crónica complexa e família, em pelo menos 30% das admissões até junho de 2024 (*Work Package 4*).

Executar (*Do*)

A execução de ações nos projetos de melhoria contínua associa-se à necessidade de mudança identificada no diagnóstico situacional e pretende implementar dinâmicas de atuação que otimizem o processo de cuidados. Através destas ações, irão gerar-se alterações necessárias à melhoria da qualidade dos cuidados numa determinada área.

Neste sentido, o presente capítulo encontra-se divido: inicialmente, identificar-se-ão os agentes que se assumirão como intervenientes para a mudança, sobre os quais recairá a responsabilidade de gerir e operacionalizar o projeto de melhoria contínua; posteriormente, definir-se-á a dinâmica de atuação do grupo e as atividades a desenvolver, bem como a calendarização adequada para as ações propostas.

Identificação dos *stakeholders*

A realização de um projeto de melhoria contínua afirma-se simultaneamente como um desafio e uma oportunidade para o desenvolvimento de competências, sendo que o seu potencial para gerar mudança efetiva e com elevado impacto para os seus destinatários depende de uma organização eficiente e ajustada à realidade do contexto clínico. Esta metodologia potencia-se através do trabalho em equipa, cuja dinâmica pode ter um impacto significativo não só na qualidade da produção realizada, mas também no vasto leque de perspetivas clínicas de elementos com diferentes *backgrounds* e que darão contributos distintos para uma determinada problemática.

Tendo em conta a natureza do projeto, considera-se que a realização de atividades com foco na criança com doença crónica complexa e pais deve ser liderada por pessoal competente e qualificado não só com experiência clínica, mas também académica e científica na temática. No IPM, a gestão de condições crónicas complexas insere-se dentro do quotidiano de cuidados, tendo em conta a natureza desta unidade clínica, o que faz com que todos os enfermeiros experienciem este processo. No entanto, perspetiva-se que, para maximizar a eficiência e os resultados a atingir, a definição de uma equipa gestora do projeto de melhoria contínua pode beneficiar o seu propósito, estendendo a todos a oportunidade de colaborar, clarificando os papéis inerentes a cada elemento da equipa e desenvolvendo competências de melhoria da qualidade e avaliação das práticas clínicas.

Neste sentido, define-se uma equipa gestora do presente projeto de melhoria contínua. A equipa será liderada pelo Enfermeiro David de Sousa Loura, elemento da equipa de enfermagem do IPM e mestrando em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, no âmbito do qual

desenvolveu extensa atividade pedagógica e científica relacionada com a temática da criança com doença crónica complexa e família. Destaca-se, neste processo, o planeamento do presente projeto de melhoria contínua no âmbito do Mestrado, em contexto de estágio.

No que toca à restante equipa, e de forma a suportar este processo de tomada de decisão em moldes de liderança participativa, foi conduzida uma análise por matriz de poder e interesse [39], objetivando percecionar os elementos que se encontram em melhor posição para colaborar no projeto. Esta metodologia encontra-se refletida na Figura 2.

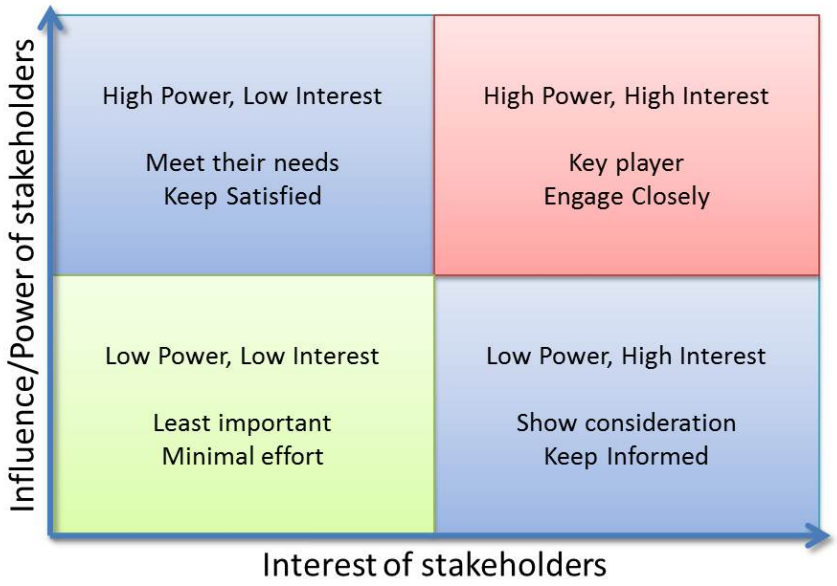


Figura 6: Modelo de matriz de análise poder/influência e interesse (figura retirada de projectizing.com, © Carlos Eduardo Martins Serra)

Esta análise foi realizada através de um formulário digital (Apêndice 1), onde cada elemento da equipa se situou mediante o poder que entendem deter para gerar mudança e o interesse que apresentam na temática. Os *key players* – elementos que entenderam dispor de maior poder e demonstraram maior interesse, bem como aqueles que apresentaram apenas uma destas vertentes – foram especialmente considerados como agentes importantes para o desenvolvimento do projeto. A seleção final obedeceu a discussão com a Enfermeira Gestora do serviço. Nesse sentido, a equipa gestora será composta pelos elementos descritos no Quadro 3 e reunirá ordinariamente uma vez por mês, não obstante a realização de reuniões suplementares se necessário.

Quadro 14: Composição da equipa gestora do projeto de melhoria contínua

Coordenador da equipa	**David de Sousa Loura**, RN, MScStud
Elementos da equipa	Posição 1 (a definir) Posição 2 (a definir) Posição 3 (a definir)

Para além da equipa gestora do projeto, encontra-se prevista a formação de um conselho consultivo para avaliação dos materiais a implementar e discussão de questões relacionadas com o planeamento e implementação do projeto, integrado por personalidades com conhecimento específico e experiência sobre a temática. A composição deste conselho consultivo será a que consta do Quadro 4 (sujeito a confirmação). A estruturação de parcerias para a elaboração das atividades com entidades do Centro Hospitalar ou externas afigura-se igualmente como uma possibilidade, a avaliar posteriormente.

Quadro 15: Composição do conselho consultivo do projeto de melhoria contínua

Conselho consultivo	• [redacted] na qualidade de Enfermeira Gestora do IPM • [redacted] na qualidade de Enfermeira, Docente e Investigadora com extensa experiência na prestação de cuidados de enfermagem à criança com doença crónica complexa. • [redacted] portadora de doença crónica complexa com perspetiva experiencial significativa na ótica do utente.

Atividades planificadas

As atividades inerentes ao presente projeto encontram-se associadas às necessidades identificadas, procurando contribuir para a prossecução dos objetivos formulados e, assim, revelar um impacto positivo na qualidade dos cuidados de saúde prestados. Neste sentido, as atividades encontram-se divididas em *Work Packages* (WP), aos quais se encontra atribuído um líder, que será responsável pela gestão desse conjunto de tarefas, em colaboração com a restante equipa. Todas as atividades encontram-se dotadas de um conjunto de caraterísticas que permitem guiar e acompanhar o seu processo de execução, possibilitando o seu reajuste se necessário.

Quadro 16: Atividades inerentes ao desenvolvimento do WP0

WP0: Otimizar o processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados Líder WP: David Loura					
Descrição da atividade	Metodologia	Recursos humanos e materiais	Tempo (em horas)	Indicadores de processo	Metas
0.1. Elaboração de procedimento setorial para orientação dos cuidados à criança com doença crónica complexa e família no internamento	Expositiva	**Humanos**: David Loura (no âmbito do MESIP) **Materiais**: Computador, modelo de gestão da qualidade, evidência científica.	32:00 (inseridas em contexto de MESIP)	0.1.1 Grau de atualidade das fontes científicas utilizadas 0.1.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência do procedimento 0.1.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza do procedimento 0.1.4 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos no procedimento	a. Elaboração do *draft* do procedimento setorial no âmbito do MESIP até ao término de dezembro/2023; b. Revisão do draft e elaboração de procedimento setorial final até ao término de fevereiro/2024; c. Publicação do procedimento setorial até ao término de junho/2024.
0.2. Apresentação inicial do projeto de melhoria contínua à equipa de enfermagem (plano de sessão em Apêndice 2)	Expositiva Ativa	**Humanos:** David Loura (no âmbito do MESIP) **Materiais:** Computador, projetor, suporte virtual, Mentimeter®,	02:00 (inseridas em contexto de MESIP)	0.2.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da especificidade do projeto 0.2.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da mensurabilidade do projeto	a. Realização de reunião de equipa para apresentação do projeto até ao término de dezembro/2023; b. Definição da equipa gestora do projeto até ao término de janeiro/2024.

		Documentação de apoio.		0.2.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exequibilidade do projeto 0.2.4 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca do caráter realístico do projeto 0.2.5 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da calendarização do projeto 0.2.6 Grau de satisfação acerca da duração da reunião de equipa e apresentação 0.2.7 Grau de satisfação acerca do programa da reunião de equipa e conteúdo da apresentação 0.2.8 Grau de satisfação acerca dos métodos e recursos utilizados para a reunião de equipa e apresentação. 0.2.9 Taxa de adesão 0.2.10 Taxa de participação	
0.3. Elaboração de folheto informativo sobre o projeto para as crianças e pais	Expositiva Demonstrativa	**Humanos**: A definir. **Materiais**:	A definir	0.3.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência do folheto	a. Elaboração de *draft* do folheto informativo até ao término de fevereiro/2024;

		Computador, modelo de folheto informativo, informação sobre o projeto, papel, impressão a cores.		0.3.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza do folheto 0.3.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos no folheto	b. Revisão do *draft* de folheto e elaboração da versão final até ao término de março/2024; c. Publicação do folheto informativo até ao término de junho/2024.
0.4. Elaboração de modelo de consentimento informado para as crianças e pais	Expositiva	**Humanos**: Enf. David Loura. **Materiais**: Computador, modelo de consentimento do [redacted], papel.	A definir	0.4.1 Número de consentimentos assinados.	d. Elaboração de *draft* do consentimento até ao término de janeiro/2024; e. Revisão do *draft* de consentimento e elaboração da versão final até ao término de fevereiro/2024; a. Publicação do consentimento para utilização até ao término de março/2024.

Quadro 17: Atividades inerentes ao desenvolvimento do WP1

WP1: Definir uma equipa de enfermagem de referência para a criança com doença crónica complexa e família Líder WP: A definir					
Descrição da atividade	Metodologia	Recursos humanos e materiais	Tempo (em horas)	Indicadores de processo	Metas

1.1 Elaboração de instrução de trabalho para a atribuição de equipa de enfermagem de referência.	Expositiva	**Humanos**: A definir. **Materiais**: Computador, modelo de gestão da qualidade, evidência científica.	A definir	1.1.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência da instrução de trabalho; 1.1.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza da instrução de trabalho; 1.1.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos na instrução de trabalho.	a. Elaboração de *draft* da instrução de trabalho até ao término de fevereiro/2024. b. Revisão do *draft* e elaboração de instrução de trabalho final até ao término de março/2024 c. Publicação da instrução de trabalho até ao término de junho/2024.
1.2 Atribuição de equipa de enfermagem de referência a crianças com doença crónica complexa.	Ativa	**Humanos:** A definir. **Materiais:** Computador, SClínico®, documentação de registo de informação clínica.	A definir	1.2.1 Taxa de atribuição de equipas de enfermagem de referência (face ao total de crianças e famílias elegíveis); 1.2.2 Taxa de processos com identificação da equipa de enfermagem de referência (face ao total de equipas atribuídas); 1.2.3 Número de profissionais envolvidos em equipas de referência.	a. Taxa de atribuição de equipa de enfermagem de referência ≥ 5% até ao final do mês de março/2024; b. Taxa de atribuição de equipa de enfermagem de referência ≥ 15% até ao final do mês de abril/2024; c. Taxa de atribuição de equipa de enfermagem de referência ≥ 20% até ao final do mês de maio/2024; d. Taxa de atribuição de equipa de enfermagem de referência

					≥ 30% até ao final do mês de junho/2024.

Quadro 18: Atividades inerentes ao desenvolvimento do WP2

WP2: Uniformizar a realização da avaliação inicial, o planeamento avançado e a intervenção na criança com doença crónica complexa e família Líder WP: A definir					
Descrição da atividade	Metodologia	Recursos humanos e materiais	Tempo (em horas)	Indicadores de processo	Metas
2.1 Elaboração de instrução de trabalho para a realização da avaliação inicial e planeamento avançado de intervenção.	Expositiva	**Humanos**: A definir. **Materiais**: Computador, modelo de gestão da qualidade, evidência científica.	A definir	2.1.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência da instrução de trabalho; 2.1.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza da instrução de trabalho; 2.1.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos na instrução de trabalho.	a. Elaboração de *draft* da instrução de trabalho até ao término de julho/2024. b. Revisão do *draft* e elaboração de instrução de trabalho final até ao término de setembro/2024 c. Publicação da instrução de trabalho até ao término de outubro/2024.
2.2 Implementação do documento modelo para avaliação inicial detalhada e planeamento de intervenção em parceria	Expositiva Ativa	**Humanos:** Enfermeiros e pais.	A definir	2.2.1 Taxa de utilização do documento (face ao total de crianças e famílias elegíveis);	a. Taxa de utilização do documento ≥ 5% até ao final do mês de julho/2024;

		Materiais: Computador, documento modelo, documentação de registo de informação clínica.		2.2.2 Grau de satisfação dos enfermeiros com a acessibilidade da informação clínica e plano de intervenção.	b. Taxa de utilização do documento ≥ 15% até ao final do mês de setembro/2024; c. Taxa de utilização do documento ≥ 20% até ao final do mês de outubro/2024; d. Taxa de utilização do documento ≥ 30% até ao final do mês de novembro/2024.
2.3 Operacionalização da avaliação de necessidades paliativas através da escala PaPaS.	Expositiva Ativa	**Humanos**: Enfermeiros. **Materiais:** Computador, ferramenta de avaliação de necessidades paliativas, SClínico®	A definir	2.3.1 Taxa de crianças avaliadas com a escala PaPaS (face ao total de crianças elegíveis); 2.3.2 Número de crianças avaliadas pela UMAD e EIHSCP-P; 2.3.3 Taxa de elementos com preocupação na referenciação para a EIHSCP-P.	a. Taxa de crianças avaliadas com a escala PaPaS ≥ 5% até ao final do mês de julho/2024. b. Taxa de crianças avaliadas com a escala PaPaS ≥ 15% até ao final do mês de setembro/2024. c. Taxa de crianças avaliadas com a escala PaPaS ≥ 20% até ao final do mês de outubro/2024. d. Taxa de crianças avaliadas com a escala PaPaS ≥ 30% até ao final do mês de novembro/2024.
2.4 Elaboração de instrumento individualizado para a	Expositiva Demonstrativa	**Humanos**: A definir.	A definir	2.4.1 Grau de satisfação dos enfermeiros	a. Taxa de crianças e famílias às quais foi

capacitação da criança e família com doença crónica complexa.	Ativa	**Materiais:** Computador, modelo de gestão da qualidade, evidência científica, papel, impressão a cores.		acerca da pertinência do instrumento; 2.4.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza do instrumento; 2.4.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos no instrumento; 2.3.4 Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicado o instrumento (face ao total de crianças elegíveis).	aplicado o instrumento ≥ 5% até ao final do mês de agosto/2024. b. Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicado o instrumento ≥ 15% até ao final do mês de outubro/2024. c. Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicado o instrumento ≥ 20% até ao final do mês de novembro/2024. d. Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicado o instrumento ≥ 30% até ao final do mês de dezembro/2024.
2.5 Identificação de áreas clínicas com potencial para desenvolvimento de instruções de trabalho específicas, através de um formulário digital.	Expositiva Ativa	**Humanos**: Enfermeiros e pais. **Materiais:** Computador / dispositivo móvel, formulário digital.	A definir	2.5.1 Número de acessos ao formulário digital; 2.5.2 Número de temas identificados.	a. Número de temas identificado ≥ 2 até ao final do mês de julho/2024; b. Número de temas identificado ≥ 5 até ao final do mês de outubro/2024; c. Número de temas identificado ≥ 10 até ao final do mês de dezembro/2024.

Quadro 19: Atividades inerentes ao desenvolvimento do WP3

WP3: Otimizar o processo de alta da criança com doença crónica complexa e família Líder WP: A definir					
Descrição da atividade	Metodologia	Recursos humanos e materiais	Tempo (em horas)	Indicadores de processo	Metas
3.1 Elaboração de instrução de trabalho para o processo de alta da criança com doença crónica complexa e família.	Expositiva	**Humanos**: A definir. **Materiais**: Computador, modelo de gestão da qualidade, evidência científica.	A definir	3.1.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência da instrução de trabalho; 3.1.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza da instrução de trabalho; 3.1.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos na instrução de trabalho.	a. Elaboração de *draft* da instrução de trabalho até ao término de julho/2024. b. Revisão do *draft* e elaboração de instrução de trabalho final até ao término de setembro/2024 c. Publicação da instrução de trabalho até ao término de outubro/2024.
3.2 Construção da nota de alta de enfermagem, com informação completa, desde a admissão e através do preenchimento de um modelo próprio.	Expositiva	**Humanos:** Enfermeiros. **Materiais:** Computador, documento modelo, documentação de	A definir	3.2.1 Número de dias de internamento decorridos até ao início da redação da nota de alta; 3.2.2 Taxa de notas de alta elaboradas com recurso ao modelo elaborado	a. Taxa de notas de alta elaboradas com recurso ao modelo ≥ 5% até ao final do mês de julho/2024; b. Taxa de notas de alta elaboradas com recurso

		registo de informação clínica, SClínico®.		(face ao total de crianças e famílias elegíveis).	ao modelo ≥ 15% até ao final do mês de setembro/2024; c. Taxa de notas de alta elaboradas com recurso ao modelo ≥ 20% até ao final do mês de outubro/2024; d. Taxa de notas de alta elaboradas com recurso ao modelo ≥ 30% até ao final do mês de novembro/2024.
3.3 Elaboração de documento com rede de cuidados à criança com doença crónica complexa.	Expositiva	**Humanos**: Enfermeiros. **Materiais:** Computador, documento com rede de cuidados, papel.	A definir	3.3.1 Taxa de crianças e famílias com documento à data de alta (face ao total de crianças elegíveis).	a. Taxa de crianças com documento ≥ 5% até ao final do mês de julho/2024. b. Taxa de crianças com documento ≥ 15% até ao final do mês de setembro/2024. c. Taxa de crianças com documento ≥ 20% até ao final do mês de outubro/2024. d. Taxa de crianças com documento ≥ 30% até ao

					final do mês de novembro/2024.
3.4 Produção de cartas terapêuticas para entrega na alta da criança com doença crónica complexa.	Expositiva Demonstrativa Ativa	**Humanos**: Enfermeiros. **Materiais:** Computador, papel, impressão a cores, fotografia da criança e dos pais.	A definir	3.4.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência das cartas; 3.4.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza das cartas; 3.4.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos na carta; 3.3.2 Taxa de crianças e famílias às quais foram aplicadas as cartas (face ao total de crianças elegíveis); 3.3.3 Número de contributos parentais rececionados.	a. Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicada a carta ≥ 5% até ao final do mês de agosto/2024. b. Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicada a carta ≥ 15% até ao final do mês de outubro/2024. c. Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicada a carta ≥ 20% até ao final do mês de novembro/2024. d. Taxa de crianças e famílias às quais foi aplicada a carta ≥ 30% até ao final do mês de dezembro/2024.
3.5 Articulação com a estrutura intra e extra-hospitalar para a continuidade dos cuidados,	Expositiva Ativa	**Humanos**: Enfermeiros e pais.	A definir	3.5.1 Taxa de articulação com a consulta externa (face ao total de crianças elegíveis);	a. Taxa de crianças e famílias com articulação adequada ≥ 5% até ao

através do preenchimento de formulário/modelo próprio.		**Materiais:** Computador, telefone, modelo para referenciação.		3.5.2 Taxa de articulação com a UMAD (face ao total de crianças elegíveis); 3.5.3 Taxa de articulação com os cuidados de saúde primários (face ao total de crianças elegíveis). 3.5.4 Taxa de utilização do modelo de referenciação (face ao total de crianças e famílias elegíveis); 3.5.5 Taxa de resposta das entidades ao primeiro contacto.	final do mês de agosto/2024. b. Taxa de crianças e famílias com articulação adequada ≥ 15% até ao final do mês de outubro/2024. c. Taxa de crianças e famílias com articulação adequada ≥ 20% até ao final do mês de novembro/2024. d. Taxa de crianças e famílias com articulação adequada ≥ 30% até ao final do mês de dezembro/2024.;
3.6 Suporte à criança e família no fim de vida, através da promoção do conforto, comunicação aberta e clara, e dignidade.	Ativa	**Humanos:** Enfermeiros. **Materiais:** Computador, *Kit da Estrela*, papel.		3.6.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência dos *kits*; 3.6.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza dos *kits*; 3.6.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos nos *kits.*	a. Número de kits produzidos > 5 até ao final do mês de dezembro/2024.

Quadro 20: Atividades inerentes ao desenvolvimento do WP4

WP4: Operacionalizar a consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta da criança com doença crónica complexa e família Líder WP: A definir					
Descrição da atividade	Metodologia	Recursos humanos e materiais	Tempo (em horas)	Indicadores de processo	Metas
4.1 Elaboração de instrução de trabalho para o aconselhamento telefónico pós-alta à criança com doença crónica complexa e família.	Expositiva	**Humanos**: A definir. **Materiais**: Computador, modelo de gestão da qualidade, evidência científica.	A definir	4.1.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência da instrução de trabalho; 4.1.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza da instrução de trabalho; 4.1.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos na instrução de trabalho.	a. Elaboração de *draft* da instrução de trabalho até ao término de fevereiro/2024. b. Revisão do *draft* e elaboração de instrução de trabalho final até ao término de março/2024 c. Publicação da instrução de trabalho até ao término de junho/2024.
4.2 Criação de formulário orientador do processo de aconselhamento pós-alta na criança com doença crónica complexa e família.	Expositiva Interrogativa Ativa	**Humanos:** Enf. David Loura. **Materiais:** Computador, formulário, SClínico®.	A definir	4.2.1 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da pertinência do formulário; 4.2.2 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da clareza do formulário;	a. Taxa de utilização do formulário ≥ 5% até ao final do mês de março/2024; b. Taxa de utilização do formulário ≥ 15% até ao final do mês de abril/2024;

				4.2.3 Grau de satisfação dos enfermeiros acerca da exposição dos conteúdos no formulário. 4.2.4 Taxa de utilização do formulário (face aos contactos realizados).	c. Taxa de utilização do formulário ≥ 20% até ao final do mês de maio/2024; d. Taxa de utilização do formulário ≥ 30% até ao final do mês de junho/2024.
4.3 Implementação da consulta de enfermagem telefónica pós-alta à criança com doença crónica complexa.	Interrogativa Ativa	**Humanos**: Enfermeiros. **Materiais:** Computador, formulário, telefone.	A definir	4.3.1 Taxa de crianças e famílias com consulta realizada (face aos casos elegíveis). 4.3.2 Número de consultas realizadas.	a. Taxa de crianças alvo de consulta ≥ 5% até ao final do mês de março/2024. b. Taxa de crianças alvo de consulta ≥ 15% até ao final do mês de abril/2024. c. Taxa de crianças alvo de consulta ≥ 20% até ao final do mês de maio/2024. d. Taxa de crianças alvo de consulta ≥ 30% até ao final do mês de junho/2024.

Calendarização das atividades

Quadro 21: Cronograma para calendarização das atividades delineadas no projeto (por WP)

Work Packages	**Meses**											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
WP0 – Otimizar o processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados												
WP1 – Definir uma equipa de enfermagem de referência para a criança com doença crónica complexa e família												
WP2 – Uniformizar a realização da avaliação inicial, o planeamento avançado e a intervenção na criança com doença crónica complexa e família												
WP3 – Otimizar o processo de alta da criança com doença crónica complexa e família												
WP4 – Operacionalizar a consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta da criança com doença crónica complexa e família												

Legenda: Atividade de produção Atividade de manutenção

Verificar (*Check*)

A avaliação das atividades desenvolvidas constitui-se como a garantia da sua aplicabilidade e impacto, permitindo inferir se estas contribuíram para atingir os objetivos delineados e se poderão, potencialmente, melhorar a qualidade da prática clínica e das dinâmicas assistenciais. Estas atividades contribuem, no seu *core*, para os seus destinatários – a criança com doença crónica complexa e família. Utilizando a abordagem de Palmer e colaboradores [40], encontramo-nos perante um problema de continuidade e adequação técnico-científica, onde irão ser estudados os processos transicionais experienciados pelas crianças e pais, bem como as metodologias de trabalho que melhor podem ajudar as crianças e famílias a ultrapassar estas transições de forma bem sucedida. Neste sentido, serão utilizados indicadores de avaliação, de forma a melhor particularizar este processo e a facilitar o processo avaliativo, adotando-se a abordagem de Donabedian [41] como se demonstra no Quadro 11.

Quadro 22: Tipos de indicadores de avaliação inseridos no projeto

Indicadores de estrutura	Ilustram características dos prestadores de cuidados, recursos e particularidades do ambiente físico e organizacional [41,42].
Indicadores de processo	Relacionam-se com a relação entre o enfermeiro e a pessoa, operacionalizando-se no modo como os cuidados são prestados conforme o diagnóstico e as intervenções delineadas [41,42].
Indicadores de resultado	Referem-se aos objetivos finais dos cuidados, ilustrando as mudanças que ocorrem decorrentes de cuidados prestados anteriormente [41,42].

A abordagem de avaliação integrará uma perspetiva mista, na medida em que procurará conhecer as opiniões quer dos profissionais quer das crianças e famílias quanto ao projeto desenvolvido. As dinâmicas de avaliação serão divididas em três momentos:

- Avaliação periódica por WP, a realizar pelo líder de cada WP, com periodicidade mínima mensal e a incidir principalmente sobre os indicadores de processo e metas definidas;
- Avaliação preliminar global, a realizar pelo coordenador do projeto de melhoria contínua entre junho e julho de 2024, a incidir sobre a totalidade dos WP e a globalidade do trabalho desenvolvido até à data;

- Avaliação final global, a realizar pelo coordenador do projeto de melhoria contínua entre dezembro de 2024 e janeiro de 2025, a incidir sobre a totalidade dos WP e a globalidade do trabalho desenvolvido durante o ano.

Os dados a recolher provêm das atividades a desenvolver, sendo que, em cada WP, se prevê que exista uma recolha de dados semanal/quinzenal, a partir de observação participante, análise documental e entrevista, possibilitando a elaboração da avaliação periódica por WP. As grelhas de recolha de dados e avaliação serão objeto de elaboração posterior pela equipa gestora do projeto. As dinâmicas de avaliação preliminar e final globais merecerão a aplicação de questionários dirigidos aos profissionais, crianças e famílias sobre o projeto, focando-se nos indicadores de resultado do projeto.

Para efeitos do presente projeto, os indicadores de estrutura referem-se às caraterísticas do serviço onde o presente projeto será desenvolvido, os indicadores de processo concretizam as atividades definidas e os indicadores de resultado ilustram as consequências diretas das intervenções realizadas nos seus destinatários. No Quadro 12, descrevem-se os principais indicadores.

Quadro 23: Indicadores de avaliação do projeto

Tipos de indicadores	**Dimensões de avaliação**	**Critério de sucesso**
Indicadores de estrutura		
Existência de enfermeiros especialistas na equipa	Presente Ausente	Não aplicável
Natureza da admissão associada a gestão, adaptação e agudização da doença crónica		
Articulação com a equipa multidisciplinar		
Recursos adequados ao desenvolvimento de atividades clínicas		
Dotação adequada de enfermeiro por utente		
Cuidados de saúde praticados com base em evidência científica		
Intervenção no processo de capacitação da criança com doença crónica complexa e família		
Elevado número de internamentos de crianças com doença crónica complexa		
Articulação com estruturas extra-hospitalares de apoio à criança e família na comunidade	Percentagem de enfermeiros que aborda a temática (número de enfermeiros que aborda a problemática / total de enfermeiros entrevistados)	
Transição eficaz de cuidados entre serviços a nível intra-hospitalar		
Inexistência de uma equipa de profissionais de referência para a criança e família		
Inexistência de um procedimento clínico uniformizador da abordagem à criança com doença crónica complexa e família		

Tempo insuficiente para a articulação e integração de cuidados		
Articulação multidisciplinar subótima		
Condições materiais e estéticas subótimas das infraestruturas		
Nível de sobrecarga do cuidador (pais)	Escala de Zarit	
Nível de literacia em saúde	Escala HLS-EU-PT	
Nível de bem-estar da criança e pais	WHO *Well-Being Index*	
Indicadores de processo		
Taxa de conformidade com metas definidas por atividade	Atingido Parcialmente atingido Não atingido	Atingido
Taxa de conformidade com indicadores definidos por atividade (ver págs. 16-29)	Variável (consoante natureza dos dados em avaliação)	Variável
Indicadores de resultado [46]		
Taxa de atividades realizadas por WP	Percentagem de atividades realizadas	75%
Taxa global de atividades realizadas	Percentagem de atividades realizadas	75%
Grau de satisfação com a qualidade e segurança dos cuidados de enfermagem prestados	Escala de *Likert* 1 – Muito insatisfeito 2 – Insatisfeito 3 – Nem insatisfeito nem satisfeito 4 – Satisfeito 5 – Muito satisfeito	50% dos inquiridos atribuem classificação acima de 4 – Satisfeito
Grau de satisfação com a prevenção de complicações associadas à doença da criança		
Grau de satisfação com o bem-estar e autocuidado da criança		
Grau de satisfação com o processo de adaptação às condições de saúde		
Grau de satisfação com a integração dos cuidados entre as diversas instituições de saúde		
Grau de satisfação com a articulação interdisciplinar nos cuidados		
Nível de sobrecarga do cuidador (pais)	Escala de Zarit	Variação negativa face ao nível inicial
Nível de literacia em saúde da criança e pais	Escala HLS-EU-PT	Variação posiitva face ao nível inicial
Nível de bem-estar da criança e pais	WHO *Well-Being Index*	Variação positiva face ao nível inicial

[46] A definição dos indicadores de resultado será realizada sobrepondo os indicadores aos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem, bem como às prioridades da estratégia nacional de qualidade em saúde.

Agir (*Act*)

Após a concretização das dinâmicas avaliativas, importa refletir sobre os resultados e os passos futuros. O ciclo de Deming (PDCA), metodologia adotada para a elaboração do presente projeto, funciona como um círculo em que cada fase influencia as etapas seguintes – ou seja, a elaboração do projeto e a sua avaliação geram resultados cuja análise pode ser útil para definir prioridades para a continuidade do projeto ou para a elaboração de outras atividades.

Neste sentido, prevê-se que, após as dinâmicas de avaliação, a equipa gestora do projeto de melhoria contínua promova ações de discussão com os principais intervenientes no projeto, procurando apresentar os resultados e refletir em linhas futuras de atuação, sempre com foco numa análise sobre os pontos fortes e áreas que carecem de otimização. Este processo será levado a cabo com a equipa de enfermagem do IPM, mas também com o conselho consultivo do projeto e com um conjunto de pais e crianças envolvidos no mesmo. Crê-se que a discussão que emergirá desta análise, com perspetivas que se afirmam necessariamente como multidimensionais, contribuirá para a sustentabilidade do projeto a médio/longo prazo, privilegiando a continuidade das atividades já implementadas, bem como a exploração de novas dimensões de intervenção.

A disseminação é considerada, igualmente, como uma área importante para tornar mais visível o trabalho desta equipa e destes pais inerente ao projeto. Nesse sentido, encontra-se prevista a apresentação dos resultados do projeto ao Grupo de Trabalho nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem / Sistemas de Informação em Enfermagem do [redacted] bem como ao Gabinete de Segurança do Doente e ao Gabinete de Saúde Digital, procurando aproximar o projeto das prioridades institucionais. A nível científico, prevê-se que o trabalho desenvolvido dê origem a pelo menos um *output* desta índole (artigo científico, comunicação oral, póster, entre outros), podendo igualmente realizar-se dinâmicas de exposição do trabalho desenvolvido em iniciativas de inovação e empreendedorismo, eventos de *matchmaking*, entre outros.

A formação dos pares é igualmente definida como essencial para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados. Nesse sentido, durante toda a realização do projeto, será conduzida uma avaliação informal de temáticas científicas cujo desenvolvimento seja importante para atualizar os conhecimentos e habilidades da equipa de enfermagem associados às atividades a implementar.

Após o término do ano de 2024, será conduzida uma revisão do presente documento, enquanto orientador das atividades a desenvolver, objetivando-se a adaptação contínua do projeto aos condicionalismos existentes e às perspetivas dos seus intervenientes.

Referências Bibliográficas

1. Ordem dos Enfermeiros. Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Published online 2013. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/Guião%20para%20elaborac¸ão%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf

2. Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. 2019, Fev 6;140/2019(Série II de 2019-02-06):4744-4750. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195.

3. Ordem dos Enfermeiros. Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde. Published online 2007. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/RMDE_Indicadores-VFOut2007.pdf

4. Hockenberry M, Barrera P. Perspetivas de enfermagem pediátrica. In: *Wong, Enfermagem Da Criança e Do Adolescente*. 9ª Edição. Lusociência; 2014.

5. Cordeiro M. *Crianças e Famílias Num Portugal Em Mudança*. Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2015.

6. Astudillo W, Souza Z, Salinas A, et al., eds. *Medicina Paliativa Em Crianças e Adolescentes*. 1ª Edição. Paliativos sin Fronteras; 2021.

7. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2021-2030 - Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s. Published online 2022. Accessed May 3, 2023. https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/

8. OECD. *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*. OECD; 2023. doi:10.1787/7a7afb35-en

9. Capelas M, Afonso T, Durão S, Teves C. Atividade assistencial das equipas/serviços de cuidados paliativos. In: *Observatório Português Dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019*. Universidade Católica Editora; 2019:44-80. Accessed December 27, 2022. http://hdl.handle.net/10400.14/30230

10. Charepe Z. A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. In: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem Em Saúde Da Criança e Do Jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020:231-237.

11. Walker M, Nicolardi D, Christopoulos T, Ross T. Hospital, hospice, or home: A scoping review of the importance of place in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. Published online June 26, 2023:1-10. doi:10.1017/S1478951523000664

12. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Serv Res*. 2012;12(1):366. doi:10.1186/1472-6963-12-366

13. Hill DL, Miller V, Walter JK, et al. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):9. doi:10.1186/1472-684X-13-9

14. Malheiro MIDC, Graça M, Figueiredo I. Lay-leds as Educators: A self-Management Educational Programme for Adolescents with Chronic Conditions. *New Trends Issues Proc Adv Pure Appl Sci*. 2017;(8):68-75. doi:10.18844/gjapas.v0i8.2818

15. Van Orne J. Care coordination for children with medical complexity and caregiver empowerment in the process: A literature review. *J Spec Pediatr Nurs*. 2022;27(3):e12387. doi:10.1111/jspn.12387

16. Bellieni CV. *A New Holistic-Evolutive Approach to Pediatric Palliative Care*. Springer International Publishing; 2022. doi:10.1007/978-3-030-96256-2

17. Simonasse MF, Moraes JRMMD. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. *Rev Pesqui Cuid É Fundam Online*. 2015;7(3):2902-2909. doi:10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909

18. Nageswaran S, Sebesta MR, Golden SL. Transitioning Children With Medical Complexity From Hospital to Home Health Care: Implications for Hospital-Based Clinicians. *Hosp Pediatr*. 2020;10(8):657-662. doi:10.1542/hpeds.2020-0068

19. Ronan S, Brown M, Marsh L. Parents' experiences of transition from hospital to home of a child with complex health needs: A systematic literature review. *J Clin Nurs*. 2020;29(17-18):3222-3235. doi:10.1111/jocn.15396

20. Saunders S, Weiss ME, Meaney C, et al. Examining the course of transitions from hospital to home-based palliative care: A mixed methods study. *Palliat Med*. 2021;35(8):1590-1601. doi:10.1177/02692163211023682

21. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria. *Cuidar,*

Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação Para Cuidadores. 1ª Edição. Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP; 2015. Accessed November 18, 2022. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

22. Buck ECDS, Oliveira EDLND, Dias TCC, Silva MDFDOC, França JRFDS. Chronic Disease and Pediatric Palliative Care: Nurses' Knowledge and Practice In Light of Human Care. *Rev Pesqui Cuid É Fundam Online*. Published online June 1, 2020:682-688. doi:10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9489

23. Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M. Enfermagem em saúde da criança e do jovem numa sociedade em mudança. In: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem em saúde da criança e do jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020.

24. Organização Mundial da Saúde, ed. *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. World Health Organization; 2002.

25. Hawley PH. The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):e2-e5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009

26. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children. Published online 2008. Accessed November 1, 2023. https://icpcn.org/resources/publications-resources/

27. International Children's Palliative Care Network. Declaration of Cape Town. Published online 2009. Accessed November 1, 2023. https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/10/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf

28. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Carta de Direitos da Criança Incurável. Published online 2018. Accessed June 7, 2023. https://img.ospedalebambinogesu.it/images/2021/04/23/122341259-611cb5bf-d21d-43d9-ad5e-76f6348c8c07.pdf

29. Adams S, Nicholas D, Mahant S, et al. Care maps and care plans for children with medical complexity. *Child Care Health Dev*. 2019;45(1):104-110. doi:10.1111/cch.12632

30. Batalha LMC. Cuidados Paliativos Pediátricos (Manual de Estudo - Versão 2). Published online 2021. https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=398882&code=b628f047d802cadb73c61707d2dcb82231e8f93d

31. Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *Eur J Palliat Care*. 2014;21(5):245-249.

32. Together for Short Lives. *A Guide to Children's Palliative Care*. Together for Short Lives; 2018.

33. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006

34. Aruda MM, Griffin VJ, Schartz K, Geist M. Evolving role of pediatric nurse practitioners. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2016;28(2):68-74. doi:10.1002/2327-6924.12289

35. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(2):339-364.e10. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005

36. Luciani M, Strachan PH, Conti A, et al. Methodological and Practical Considerations in Rapid Qualitative Research: Lessons Learned From a Team-Based Global Study During COVID-19 Pandemic. *Int J Qual Methods*. 2021;20:160940692110403. doi:10.1177/16094069211040302

37. Doran GT. There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives. *Manage Rev*. 1981;70:35-36.

38. Day T, Tosey P. Beyond SMART? A new framework for goal setting. *Curric J*. 2011;22(4):515-534. doi:10.1080/09585176.2011.627213

39. Eden C, Ackermann F. *Making Strategy: The Journey of Strategic Management*. SAGE Publications Ltd; 1998. doi:10.4135/9781446217153

40. Palmer RH, Donabedian A, Povar GJ, eds. *Striving for Quality in Health Care: An Inquiry into Policy and Practice*. Health Administration Press; 1991.

41. Donabedian A. Evaluating the Quality of Medical Care: *Evaluating the Quality of Medical Care*. *Milbank Q*. 2005;83(4):691-729. doi:10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x

42. Ordem dos Enfermeiros. Core de indicadores por categoria de enunciados descritivos dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem de reabilitação. Published online 2015. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia

/Core_Indicadores_por_Categoria_de_Enunciados_Descrit_PQCER.pdf

APÊNDICES

Apêndice 1 |

Formulário digital – Definição da equipa gestora com base em análise por matriz de poder e interesse

Definição da equipa gestora | Projeto de Melhoria Contínua "Indo eu, Indo eu"

Caríssimos Enfermeiros da

A realização de um projeto de melhoria contínua afirma-se simultaneamente como um desafio e uma oportunidade para o desenvolvimento de competências, sendo que o seu potencial para gerar mudança efetiva e com elevado impacto para os seus destinatários depende de uma organização eficiente e ajustada à realidade do contexto clínico. Esta metodologia potencia-se através do trabalho em equipa, cuja dinâmica pode ter um impacto significativo não só na qualidade da produção realizada, mas também no vasto leque de perspetivas clínicas de elementos com diferentes *backgrounds* e que darão contributos distintos para uma determinada problemática.

Tendo em conta a natureza do projeto, considera-se que a realização de atividades com foco na criança com doença crónica complexa e pais deve ser liderada por pessoal competente e qualificado não só com experiência clínica, mas também académica e científica na temática. No serviço de a gestão de condições crónicas complexas insere-se dentro do quotidiano de cuidados, tendo em conta a natureza desta unidade clínica, o que faz com que todos os enfermeiros experienciem este processo. No entanto, perspetiva-se que, para maximizar a eficiência e os resultados a atingir, a definição de uma equipa gestora do projeto de melhoria contínua pode beneficiar o seu propósito, estendendo a todos a oportunidade de colaborar, clarificando os papéis inerentes a cada elemento da equipa e desenvolvendo competências de melhoria da qualidade e avaliação das práticas clínicas.

Neste sentido, define-se uma equipa gestora do presente projeto de melhoria contínua. A equipa será liderada pelo Enfermeiro David de Sousa Loura, elemento da equipa de enfermagem do serviço de e mestrando em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, no âmbito do qual desenvolveu extensa atividade pedagógica e científica relacionada com a temática da criança com doença crónica complexa e família. Destaca-se, neste processo, o planeamento do presente projeto de melhoria contínua no

Dados introdutórios

1. Nome *

   A identificação servirá única e exclusivamente o propósito de contacto posterior para integração na equipa gestora do projeto.

2. Tem disponibilidade para colaborar nas atividades de gestão inerentes ao projeto de melhoria contínua "Indo eu, indo eu: a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados"?

   - ◯ Sim
   - ◯ Não

Análise de poder e interesse

3. Quanto ao tema da criança com doença crónica complexa e família, em que nível situa o seu interesse? *

- ◯ Elevado
- ◯ Diminuto

4. Quanto às características pessoais que apresenta, em que medida considera deter poder para gerar mudanças nesta temática? *

- ◯ Elevado
- ◯ Diminuto

Este conteúdo não foi criado nem é aprovado pela Microsoft. Os dados que submeter serão enviados para o proprietário do formulário.

Microsoft Forms

Apêndice 2 | Plano de sessão – Apresentação do projeto de melhoria contínua

Título da sessão	**Processo de cuidados à criança com doença crónica complexa: onde estamos e para onde vamos?**
Objetivos	Objetivo Geral: G1. Percecionar a importância da implementação de cuidados paliativos pediátricos na criança com doença crónica complexa e família. Objetivos Específicos: E1. Compreender o enquadramento da criança com doença crónica complexa e família no sistema de saúde. E2. Conhecer a definição e aplicabilidade dos cuidados paliativos pediátricos na criança com doença crónica complexa e família. E3. Discutir a implementação de um projeto de melhoria contínua relacionado com a otimização do processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família em contexto de internamento.
Formadores	Enfermeiro e Estudante de MEESIP David Loura (sob orientação clínica da [redacted])
Data e horário	13 de dezembro de 2023, 14h30 – 15h30
Local	Serviço de Internamento de Pediatria Médica [redacted]
Recursos gerais	Computador com câmara e microfone integrados + apresentação em Microsoft Power Point® + mesa + vinte cadeiras + água + materiais desenvolvidos

Fase	Objetivos	Conteúdos	Estratégias			Duração	Mecanismo de avaliação
			Métodos	Técnicas	Recursos didáticos específicos		
Introdução	NA	Sumário	Expositivo	Exposição	NA	0:30 minutos	NA
	G1	Enquadramento da sessão no âmbito do processo de desenvolvimento de competências de EEESIP				0:30 minutos	
Desenvolvimento	E1	A criança com doença crónica complexa: definição e evolução epidemiológica	Expositivo Interrogativo Ativo	Exposição Técnica das perguntas Discussão	NA	2 minutos	
		Dimensão das necessidades paliativas pediátricas em Portugal			Mentimeter®	5 minutos	
		A intervenção com a criança portadora de doença crónica complexa			NA	1 minuto	
	E2	Vídeo introdutório sobre cuidados paliativos	Expositivo Ativo	Exposição	Youtube®	1 minuto	
		Definição de cuidados paliativos pediátricos			NA	2 minutos	
		Destinatários dos cuidados paliativos pediátricos				1 minuto	
		Timing para implementação dos cuidados paliativos pediátricos e o *bow tie model*				1 minuto	
		A importância da utilização de instrumentos de referenciação				2 minutos	
		Prioridades na intervenção em cuidados paliativos pediátricos				1 minuto	

	E3	Diagnóstico situacional no IPM quanto à articulação e integração de cuidados na criança com doença crónica complexa	Expositivo Ativo	Exposição Questionário	Diagrama de Pareto	3 minutos	
		Crianças com necessidades paliativas no continuum dos cuidados de saúde: um processo transicional			NA	1 minuto	
		O projeto Indo eu, Indo eu: um projeto de melhoria contínua				1 minuto	
		Work packages do projeto				1 minuto	
		WP1 – Definição da equipa de enfermagem de referência				2 minutos	
		WP2 - Uniformização da realização da avaliação inicial, planeamento avançado e intervenção				4 minutos	
		WP3 – Otimização do processo de alta da criança com doença crónica complexa e família				2 minutos	
		WP4 – Operacionalização da consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta				2 minutos	
		Aspetos relacionados com a sustentabilidade do projeto – cronograma, avaliação e passos futuros				5 minutos	
Conclusão	G1	Considerações finais	Expositivo	Exposição	NA	1 minuto	

		Questão final: Será pertinente melhorar a qualidade dos cuidados à criança com doença crónica complexa no IPM?	Interrogativo	Questionário Técnica das perguntas	Mentimeter®	5 minutos	Avaliação sumativa (eficácia) através da questão nos conteúdos
		Questionário de avaliação da formação					Avaliação sumativa (eficiência)
		Queastionário para definição da equipa gestora					NA
		Discussão aberta	Ativo			15 minutos	

Apêndice 21 |

Procedimento Setorial - Cuidar da criança com doença crónica complexa – a abordagem paliativa pediátrica no processo de cuidados

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2023/2024

Cuidar da criança com doença crónica complexa – a abordagem paliativa pediátrica no processo de cuidados

Procedimento Setorial

Por
David de Sousa Loura, nº 192022087

Procedimento realizado no âmbito da UC Estágio Final e Relatório,
sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica
da [redacted]

Lisboa, dezembro de 2023

Índice

1. Introdução 10
2. Objetivos 10
3. Âmbito de aplicação 11
4. Responsabilidades 11
5. Descrição 12
    5.1. Contextualização teórica e científica 12
    5.2. Metodologia de atuação 18
Referências Bibliográficas 34

Introdução

O presente procedimento apresenta as orientações genéricas nas quais os cuidados à criança com doença crónica complexa se devem basear no serviço de IPM e ao longo do percurso do doente após o internamento em contexto hospitalar.

A imperatividade de investir nesta esfera temática é justificada pela frequência ascendente com que a equipa multidisciplinar gere situações de doença crónica complexa na população pediátrica, as quais acabam por gerar necessidades que exigem respostas adequadas à especificidade destas situações clínicas. Embora todos os profissionais de saúde colaborem neste processo, os enfermeiros, por se afirmarem como os profissionais que dispõem de uma maior carga horária em interação direta com os utentes, assumem a importante responsabilidade de gerir os cuidados diretos a estas crianças e famílias, considerando o seu elevado impacto na funcionalidade e no desenvolvimento infantojuvenil, assim como no estado físico e psicológico da família.

A natureza multidimensional que carateriza estas situações clínicas exige que a abordagem terapêutica seja diferenciadora quando comparada com outras áreas, nomeadamente com as situações de doença aguda, onde as necessidades de cuidados de saúde especiais cessam com o término da hospitalização. Falamos de crianças com necessidades especiais de saúde e com complexidade clínica, que exigem não só cuidados específicos em contexto hospitalar, mas também a sua continuidade em contexto comunitário, e onde a atenção dos profissionais se expanda para além das necessidades clínicas, concebendo o potencial impacto que a manutenção destes cuidados terá na vida pessoal, familiar e social.

Integrado no projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem "Indo eu, indo eu: a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados" (doravante, "Projeto Indo Eu"), este procedimento setorial responde à necessidade de otimizar o processo de cuidados nesta população de forma transversal, procurando conceber um protocolo de cuidados específico, personalizado e orientado para as necessidades da criança e da família desde a admissão, atravessando o planeamento e a execução dos cuidados, até à fase de alta.

A elaboração deste procedimento permitirá uma redução da variabilidade das práticas em saúde, indo ao encontro das políticas de melhoria da qualidade instituídas no Centro Hospitalar e preconizadas pela Direção-Geral da Saúde.

Objetivos

O presente procedimento pretende ir ao encontro de objetivos gerais e específicos, definidos no Quadro 1. Estes objetivos foram definidos tendo em consideração o diagnóstico situacional elaborado

no âmbito do projeto de melhoria contínua mencionado em supra, procurando ir ao encontro da melhoria da qualidade assistencial e do percurso da criança com doença crónica complexa e família no hospital.

Indo ao encontro destes objetivos, este documento apresenta uma contextualização teórica inicial e sistematiza a metodologia de atuação da equipa para a implementação de cuidados baseados em evidência científica associados a esta temática, estando organizado mediante o procedimento multissetorial interno quanto à gestão de documentos integrados no sistema da qualidade.

Quadro 24: Objetivos do procedimento sobre abordagem paliativa pediátrica

Objetivo Geral	Sistematizar o processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família no serviço de IPM
Objetivo Específico 1	Clarificar o conceito de doença crónica complexa e a sua ligação com o conceito de cuidados paliativos pediátricos.
Objetivo Específico 2	Fomentar a adoção do modelo de enfermeiro de referência na prestação de cuidados de enfermagem à criança com doença crónica complexa e família no serviço de IPM
Objetivo Específico 3	Orientar o processo de tomada de decisão, planeamento e intervenção à criança com doença crónica complexa e família no serviço de IPM
Objetivo Específico 4	Orientar para a elaboração de instrumentos sintetizadores dos cuidados à criança com doença crónica complexa e família no serviço de IPM

Âmbito de aplicação

O âmbito de aplicação deste procedimento associa-se, principalmente, à totalidade da equipa de enfermagem que presta cuidados à criança/jovem com doença crónica complexa e família em contexto de internamento no serviço de IPM Encontram-se ainda associadas outras áreas profissionais que prestem cuidados a esta população, sob a liderança da equipa de enfermagem de referência.

Responsabilidades

A responsabilidade de implementação deste procedimento encontra-se atribuída ao Enfermeiro Gestor/Coordenador, coadjuvado pela equipa gestora do Projeto Indo Eu.

Descrição

A implementação de uma prática clínica dirigida à criança com doença crónica complexa e família com o objetivo de reduzir a sua variabilidade e promover a uniformização integra, necessariamente, os contributos da evidência científica mais recente, associando-se à experiência clínica dos profissionais que integram o serviço e cuidam destas crianças. Neste sentido, a descrição do procedimento será organizada em dois capítulos: a contextualização teórica e científica; e a metodologia de atuação. Nos anexos ao procedimento, irão apresentar-se instrumentos para a sistematização desta abordagem de cuidados no IPM

Contextualização teórica e científica

Os cuidados de saúde a pessoas em idade pediátrica têm-se alterado de forma substancial ao longo dos anos, sendo que a causa para tal facto se relaciona, de forma muito significativa, com o aumento das condições de que a sociedade dispõe para prolongar a vida das crianças [1]. Esta questão relaciona-se com a alteração do paradigma na saúde infantil – de uma perspetiva baseada, sobretudo, na doença aguda, influenciada pela inexistência de opções terapêuticas avançadas para a manutenção de vida em crianças com patologias complexas, para uma conceção de cuidados especializados e inovadores, com inclusão da tecnologia e que permitem providenciar qualidade de vida a crianças com vulnerabilidade acrescida, por exemplo as que nasceram prematuramente e/ou com baixo peso ao nascer, as que são portadoras de incapacidade, entre outras [2].

As crianças portadoras de uma doença não transmissível integram este grupo e vivenciam, no seu quotidiano, esta vulnerabilidade. Em linha com as tendências a nível internacional, a realidade portuguesa retrata-se no aumento da morbilidade pediátrica devido à presença de doenças crónicas nesta população, as quais representam uma das principais causas do aumento da sobrecarga inerente ao impacto destas condições na criança/jovem e família [3–5]. Em 2019, estimava-se que o universo de crianças com doença crónica complexa seria de 7800 crianças [6] só em Portugal, num número que escala para os milhões em contexto internacional.

Estas doenças geram necessidades de cuidados com elevada relevância na perspetiva da realidade assistencial, uma vez que se afirmam como respostas humanas às quais os profissionais necessitam de responder como uma abordagem diferenciada e adequada à complexidade que lhes está inerente [7]. Falamos da criança com necessidades especiais de saúde, que pode ser definida como aquela que apresenta um compromisso no desenvolvimento, que se encontra em fim de vida, mas nomeadamente que se encontra diagnosticada com doença crónica complexa [8–10], sendo que a situação é especialmente preocupante quando estas condições são acompanhadas de hospitalizações

recorrentes, dificuldades na acessibilidade ao sistema de saúde ou necessidade de envolvimento de diversos profissionais de saúde [11].

As doenças crónicas complexas são um conceito para o qual tem sido dirigida particular atenção e que se reveste de uma especial relevância neste âmbito, dada a sua crescente prevalência a nível mundial [12]. Tratam-se de condições que limitam ou ameaçam a vida das crianças/jovens, com caráter incapacitante, incurável e potencialmente ameaçador, e uma duração prevista de pelo menos um ano [13,14]. Estas doenças são frequentemente denominadas de doenças limitadoras (DLV) ou ameaçadoras de vida (DAV) e podem dividir-se em cinco grupos [14,15]:

- Grupo I – Doenças em que existe um tratamento disponível, contudo apresentando algum nível de falibilidade;
- Grupo II – Doenças nas quais a morte prematura é inevitável, podendo existir uma sobrevivência longa se forem tratadas adequadamente;
- Grupo III – Doenças progressivas sem opções de tratamento disponíveis;
- Grupo IV – Doenças irreversíveis não progressivas, causadoras de elevados níveis de disfuncionalidade e suscetibilidade;
- Grupo V – Doenças que afetam fetos ou recém-nascidos e que apresentem caraterísticas incuráveis associadas a uma esperança de vida muito curta.

A distinção entre uma doença crónica complexa e uma doença crónica não complexa é um tópico fraturante e para o qual não existe resposta concreta na comunidade científica, na medida em que todas as patologias com caráter crónico durarão, pelo menos, um ano. Hain e Devins [16] elaboraram, em 2011, um diretório destas doenças, o qual tem sido amplamente utilizado para as definir e priorizar a intervenção dos serviços de saúde. No entanto, parece claro que a complexidade associada a uma doença não se encontra exclusivamente associada ao seu fenótipo, podendo depender de variados fatores, como por exemplo as caraterísticas pessoais da criança e família, o seu nível de literacia e as suas condições socioeconómicas.

Da mesma forma, falar de necessidades paliativas quando abordamos a doença crónica no contexto pediátrico levanta algumas questões para reflexão. O reconhecimento de que a maioria das doenças crónicas com que o sistema de saúde lida tem caráter complexo é fácil de justificar, no entanto persistem barreiras à utilização da palavra "paliativos" nestas crianças, começando pelo diferencial elevado entre procura e oferta de cuidados paliativos, mas também relacionadas com a adaptação parental ao estado de saúde do filho, que tem o potencial de ser dificultada quando se fala deste conceito sem a preparação adequada, derivado da sua representação social negativa [17–19]. No entanto, os dados disponíveis referem que, efetivamente, as crianças com doença crónica complexa são as mais frequentes utilizadoras dos cuidados paliativos [12,14].

Desta forma, uma estratégia de cuidados à criança com doença crónica complexa e família não pode ter outro enquadramento que não o dos cuidados paliativos, contribuindo para o seu desenvolvimento e expansão territorial, não obstante a dificuldade na sua oferta [20]. Os cuidados paliativos são uma estratégia terapêutica integrada com impacto significativo na gestão destas situações clínicas, contribuindo positivamente para melhorar a qualidade de vida destas crianças. Definindo-os, trata-se de

> "uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, através da prevenção e alívio do sofrimento operacionalizado por intermédio da identificação precoce e do tratamento dirigido à dor e a outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais" [21(p84)].

A *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN) refere que todas as crianças com doença incurável ou potencialmente ameaçadora da vida têm direito a cuidados paliativos individualizados e focados nas suas necessidades [22]. No contexto pediátrico, esta abordagem reveste-se de algumas particularidades, resumidas na Figura 1, conforme mencionado pela Organização Mundial da Saúde [23]. A literatura refere que, perante uma criança com doença crónica complexa, os cuidados paliativos devem ser implementados o mais rapidamente possível, devendo iniciar-se "na altura do diagnóstico e continuar juntamente com quaisquer tratamentos curativos ao longo da doença da criança, durante a morte e luto" [24(p1)].

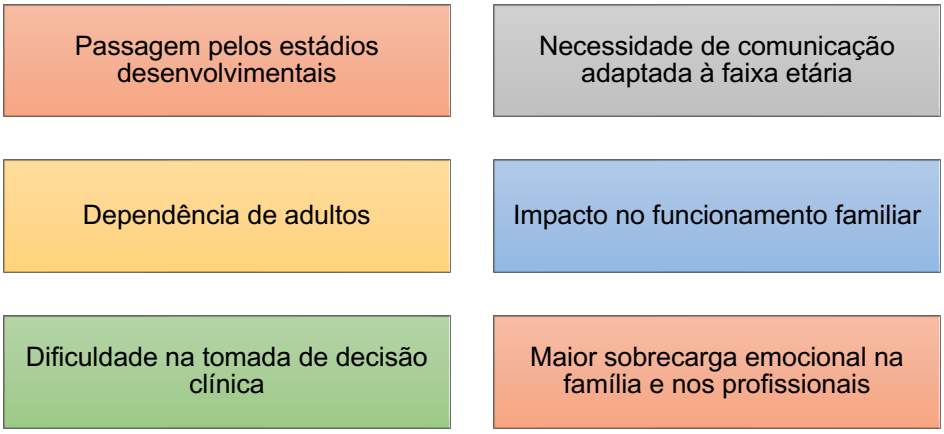


Figura 7: Principais diferenças entre os cuidados paliativos praticados na idade pediátrica e adulta

A utilização de uma escala para a referenciação de crianças com estas necessidades para uma equipa ou profissional especializado em cuidados paliativos pediátricos pode ajudar a melhorar este processo, avaliando, objetivamente, as crianças que se inserem nos critérios de acompanhamento.

Em Portugal, é utilizada a escala PaPaS (Pediatric Palliative Screening Scale), validada e adaptada recentemente para a população portuguesa [25,26].

Cuidados paliativos não é sinónimo de morte próxima. Como tal, e apesar de esta ideia se afirmar como um dos principais preconceitos que insiste em persistir na sociedade, urge contrariar esta tendência e implementá-los através de abordagens promotoras da qualidade de vida das crianças e jovens com necessidades paliativas, maximizando os ganhos mediante a funcionalidade, salvaguardando a sua dignidade e o seu direito a cuidados de saúde [27]. Os profissionais de saúde têm, por isso, um papel fulcral na desmistificação dos cuidados paliativos junto dos pares, das crianças e das famílias, consciencializando-as do que são verdadeiramente estes cuidados e não promovendo a sua representação social negativa [17,19,28].

A abordagem que se releva é focada em múltiplas vertentes de atenção, não só direcionadas para a paliação, que constitui uma parte muito significativa da intervenção, mas também para a reabilitação e inclusão social, conforme se demonstra na Figura 2 [29]. Os cuidados devem ser individualizados, centrados nas necessidades expressas pela criança e família, permitindo a clarificação do prognóstico e a definição de um plano verdadeiramente alinhado com as suas prioridades [8,13].

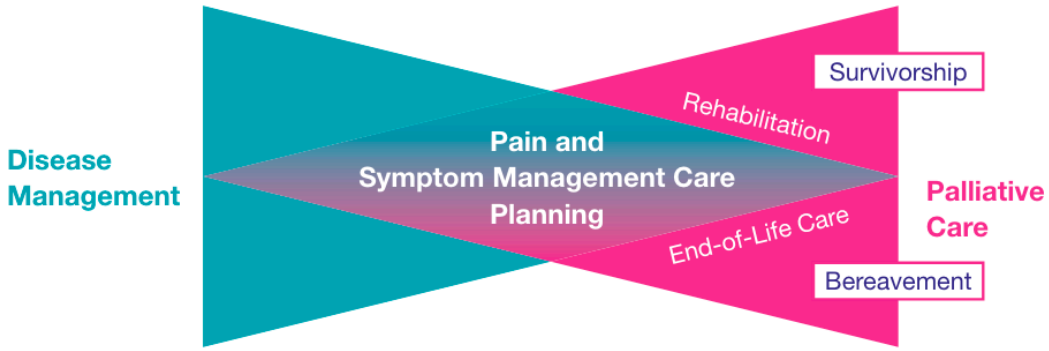


Figura 8: Focos de atenção dos profissionais de saúde em cuidados paliativos
(Direitos de autor da imagem reservados a Hawley, 2014).

A ação da saúde com estas crianças e famílias prende-se, desta forma, com o diagnóstico, planeamento e intervenção planeadas e apropriadas, procurando responder, principalmente, a três pilares: controlo sintomático, comunicação terapêutica e suporte familiar [13,30]. Em contexto pediátrico, merecem igualmente atenção as áreas do desenvolvimento infantil, da avaliação funcional e da inclusão em meio escolar, determinantes para adequar e individualizar o processo de cuidados a cada criança e família [31].

Tendo em conta a multidimensionalidade desta intervenção, é necessária uma perspetiva interdisciplinar para o desenvolvimento de um plano avançado de cuidados que, decorrendo de uma primeira avaliação, explicitará os objetivos traçados e as intervenções a realizar. A preparação destes profissionais poderá ser distinta, mediante o descrito na pirâmide ilustrada de seguida (Figura 3), onde ficam claros três níveis de cuidados paliativos que devem trabalhar em conjunto, numa lógica integrativa e centrada na criança e família [15,18].

No contexto do internamento, e apesar de não existirem serviços formais de cuidados paliativos pediátricos em Portugal, existe uma oportunidade para a implementação destes cuidados naqueles que gerem necessidades de crianças com doença crónica complexa, antes de estas assumirem um caráter incurável ou ligado ao fim de vida. Esta perspetiva constitui-se como um desafio, mas encontra-se perfeitamente enquadrada dentro daquele que se assume como o nível generalista de prestação de cuidados paliativos pediátricos, podendo contribuir para aumentar o reconhecimento inerente ao trabalho desenvolvido por esta área e, consecutivamente, para o seu *benchmarking*, com efeitos na dotação de recursos humanos e nas dinâmicas de oferta e procura.

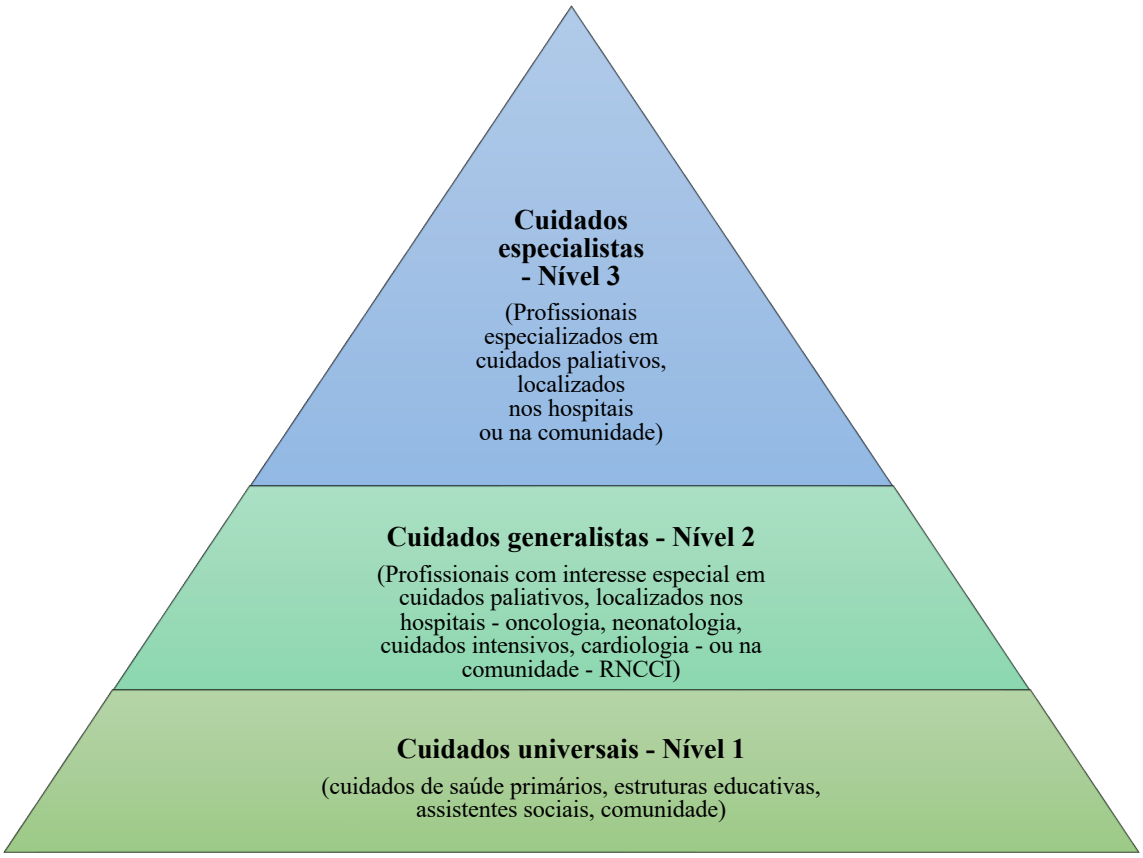


Figura 9: Níveis de prestação de cuidados paliativos

A implementação de uma abordagem paliativa no processo de adaptação a uma condição crónica complexa justifica-se pela exigência que lhes está inerente, e o seu acompanhamento deve realizar-se em estruturas situadas nos vários locais por onde a criança e família passam – desde o hospital, responsável pela gestão da condição inaugural, consecutivas agudizações e acompanhamento em ambulatório, à comunidade, à qual se imputa a responsabilidade de vigilância preventiva da saúde e acompanhamento próximo das necessidades, bem como de reinserção social [7,32,33]. É essencial a existência deste continuum de cuidados, de forma que os cuidados não fiquem centralizados no hospital, o que adquire uma especial importância quando os centros de tratamento terciários se localizam a uma grande distância dos domicílios destas famílias.

Desta forma, o contexto hospitalar tem uma elevada responsabilidade, dado que é frequentemente a instituição prestadora de cuidados de saúde onde esta adaptação ocorre decorrente do diagnóstico de uma doença crónica complexa. Tal imputa a estas instituições desafios associados à estabilização da situação clínica inaugural e à gestão da condição emocional dos pais e da criança, mas simultaneamente o desenvolvimento de um processo de capacitação eficiente, que seja capaz de dotar os pais com os conhecimentos e capacidades necessários para cuidar do seu filho em casa [34–36].

Este processo de cuidados implica, para além do conhecimento dos problemas evidenciados no contexto do internamento, o reconhecimento de necessidades especiais de saúde e/ou paliativas que irão acompanhar aquela criança no seu continuum de cuidados [7,37,38]. A literatura relata que tal encontra-se aquém do expectável, com potencial de complexificar estes processos transicionais e advogando pela necessidade de desenvolver estratégias promotoras da continuidade dos cuidados que minimizem o impacto negativo destas mudanças na vida das crianças e famílias [39–41]. Essas estratégias podem passar pela implementação de cuidados paliativos pediátricos baseados na comunidade, que envolvam todos os atores – unidades móveis de apoio domiciliário, cuidados de saúde primários, escolas, instituições particulares de solidariedade social, entre outros.

Em suma, o internamento de Pediatria Médica [redacted] através da implementação de uma abordagem paliativa nos cuidados à criança com doença crónica complexa, pode maximizar a qualidade de vida destas crianças e famílias, contribuindo para minimizar o impacto negativo da transição entre o hospital e a comunidade, mas também entre uma vida saudável e o quotidiano com uma doença crónica complexa. No contexto do [redacted], o facto de este conter vários serviços pediátricos de referência a nível nacional, incluindo uma das poucas equipas especializadas em cuidados paliativos pediátricos no país, traduz-se na possibilidade de ser formalizado um largo horizonte de dinâmicas colaborativas entre as duas áreas, com verdadeiro potencial de impactar positivamente o percurso destas crianças.

Metodologia de atuação

A abordagem paliativa pediátrica no serviço de IPM irá ser concretizada no âmbito do Projeto Indo Eu, objetivando otimizar o processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados. Estes cuidados são dotados de elevada diferenciação e pertinência para os seus destinatários, estando associados a um conjunto importante de benefícios ligados ao bem-estar físico, psíquico e espiritual da criança e família [42–44].

Destarte, importa organizar a metodologia de atuação com a criança com doença crónica complexa no IPM, uniformizando as práticas ao nível do diagnóstico, planeamento e intervenção. A Figura 4 ilustra um diagrama sintetizador desta metodologia.

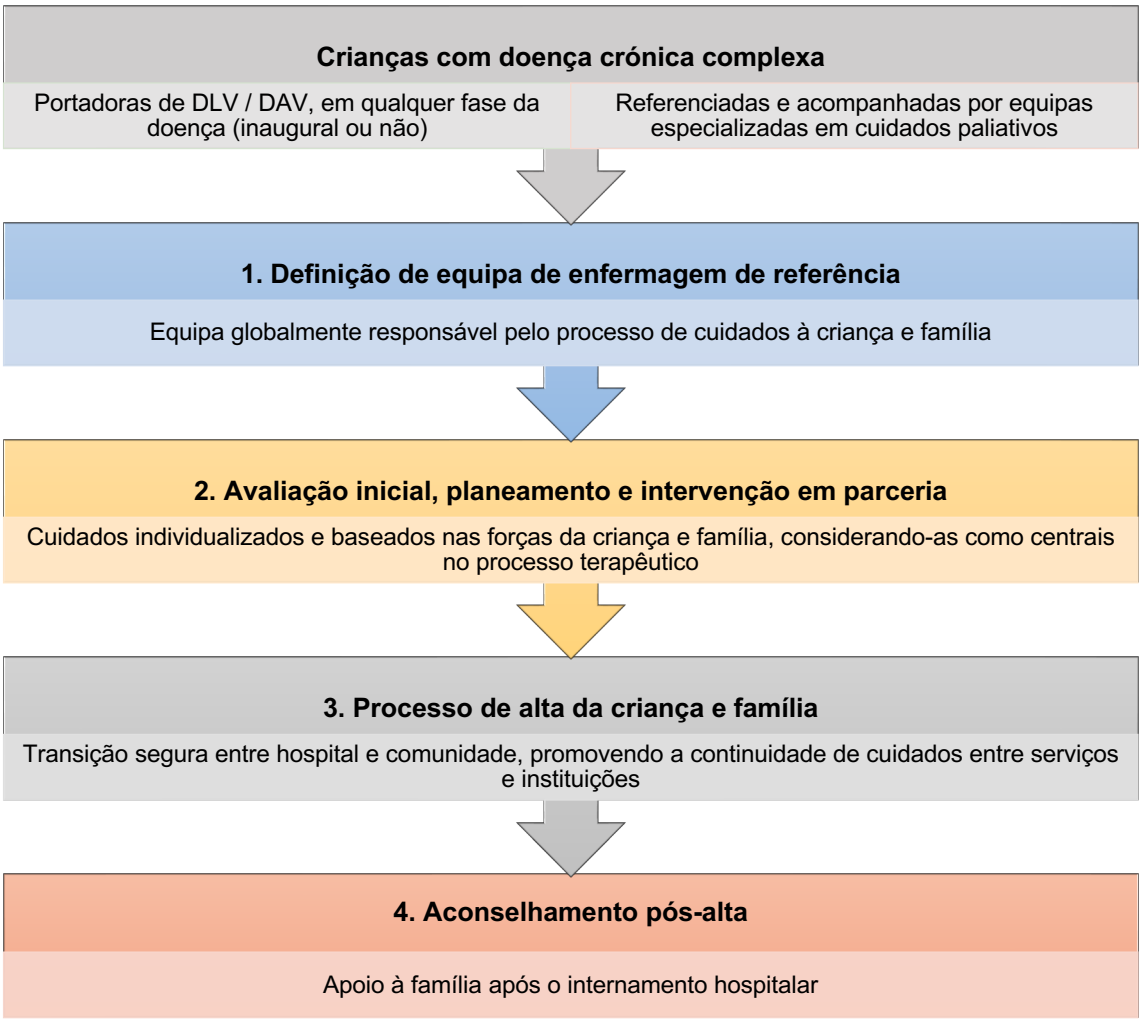


Figura 10: Processo de cuidados no IPM perante criança com doença crónica complexa

Definição de equipa de enfermagem de referência

Procedimentos

A. Discutir, em equipa, a pertinência de atribuir uma equipa de enfermagem de referência a uma criança com necessidades paliativas evidenciadas no decurso do internamento no IPM, num processo de tomada de decisão orientado, de forma sugestiva e não exclusivamente, pelos seguintes critérios:

   i. Criança portadora de doença limitadora ou ameaçadora de vida;
   ii. Criança com internamento superior a dez dias;
   iii. Criança com utilização prolongada de dispositivos de suporte orgânico;
   iv. Criança com necessidade transitória de continuidade de cuidados em contexto extra-hospitalar.

B. Definir uma equipa de enfermagem de referência, composta por enfermeiro gestor de caso e enfermeiro associado, com a responsabilidade de concretizar o definido no presente procedimento.
C. Divulgar, no seio da equipa intradisciplinar e interdisciplinar, a nomeação da equipa de enfermagem de referência.

Fundamentação

A. A criança com doença crónica complexa apresenta necessidades clínicas dotadas de elevada complexidade, a qual emerge das especificidades inerentes ao seu historial, regime terapêutico e recorrência aos serviços de saúde. A ocorrência de uma situação de doença grave numa criança previamente saudável ou a agudização de estado de saúde numa criança com doença crónica, as quais podem motivar internamentos prolongados, exige uma abordagem terapêutica específica, integral e que se coadune com a complexidade dos cuidados a prestar.

   Uma das principais barreiras associadas a este modelo de prestação de cuidados é a rotatividade dos enfermeiros, o que facilita lapsos de comunicação, a ausência de conhecimento transversal sobre o plano terapêutico de cada criança e o compromisso na assistência às necessidades multidimensionais destas crianças e famílias, algo referido pela literatura como prejudicial para o processo de transição [45,46]. Neste sentido, a nomeação de uma equipa de enfermagem que conheça, de forma mais detalhada e próxima, as particularidades de cada criança e família apresenta benefícios significativos [45,47–49]. Estes afirmam-se em várias frentes, desde o fortalecimento da relação terapêutica entre os enfermeiros, crianças e seus pais, à melhoria da qualidade na continuidade de cuidados, evitando-se perdas de informação [50–53]. Em crianças com necessidades especiais de saúde, a atribuição de um enfermeiro de referência está associada a uma maior satisfação com os cuidados, à diminuição do tempo de internamento e ao aumento da limitação terapêutica nas crianças em fim de vida [54,55].

B. O modelo de prestação de cuidados de enfermagem de referência remonta à filosofia do *primary nursing*, a qual demonstra, até hoje, ser uma metodologia promotora de um cuidado integral individualizado que eleva a qualidade da assistência prestada ao doente e família, proporcionando apoio, confiança, respeito e empatia na relação interpessoal [56,57]. Tipicamente, o enfermeiro de referência é visto como o responsável por executar os cuidados de enfermagem desde o momento da admissão até à alta, adotando uma abordagem multidisciplinar [58,59]. No entanto, num serviço em que os enfermeiros trabalham em regime de turnos rotativos, pode ser desafiante atribuir sempre ao mesmo enfermeiro esta responsabilidade.

Desta forma, a literatura descreve que o enfermeiro de referência deve ter, preferencialmente, um enfermeiro associado que o coadjuve nas suas funções, formando uma equipa de enfermagem de referência [56,60]. Esta deverá não só implementar os cuidados, mas também focar-se simultaneamente no diagnóstico de necessidades e no planeamento das intervenções adequadas, assumindo o papel de gestor de caso, educador primário da criança e família, supervisor clínico e elo de ligação a *stakeholders* externos na continuidade de cuidados [60–66].

Ficará a cargo da equipa a definição de tarefas atribuíveis a cada elemento. Cada equipa de referência deverá sempre ser constituída por dois elementos da equipa de enfermagem do serviço de IPM, sendo que um dos elementos deverá ser Enfermeiro Especialista ou ter mais do que 3 anos de experiência no serviço.

C. A nomeação de uma equipa de enfermagem de referência deve ser divulgada no seio da equipa multidisciplinar, de forma a identificar os responsáveis pela gestão do processo de cuidados de uma determinada criança e família. Esta prática irá facilitar o fluxo da informação dentro da equipa e tem o potencial de otimizar a colaboração interprofissional, envolvendo todos os atores que intervêm no processo terapêutico e promovendo a integração dos cuidados [56,58,59,62,66].

<u>Avaliação inicial, planeamento e intervenção em parceria</u>

Procedimentos

A. Realizar uma avaliação inicial acerca das necessidades da criança e família, envolvendo as próprias e a equipa de enfermagem de referência, bem como outros profissionais se aplicável (p.e. equipa médica, assistente social, psicóloga, etc.), com a consultadoria de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP).

B. Planear os cuidados a prestar à criança e família com base nos processos transicionais que estas se encontram a experienciar, nomeadamente os seguintes.

Transição saúde-doença

b.1. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao compromisso parcial ou total do controlo de sintomas e dimensões associadas:

ii. Avaliação da dor mediante a escala adequada à faixa etária;
iii. Vigilância do padrão respiratório;
iv. Vigilância de perda hemática;
v. Vigilância de sinais de alteração do estado neurológico;
vi. Vigilância da pele e de eventual compromisso da integridade cutânea;
vii. Vigilância de alterações metabólicas;
viii. Avaliação de dor abdominal, náuseas, vómitos e/ou diarreia;
ix. Vigiar disúria, dor lombar e/ou outra sintomatologia urinária.

b.2. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao regime terapêutico implementado, privilegiando:

i. Realização de reconciliação terapêutica, considerando a medicação habitual realizada;
ii. Registo de fármacos implementados e suspensos, incluindo curarização, sedoanalgesia, soroterapia, antibióticos e outros medicamentos;
iii. Registo de hemoderivados administrados;
iv. Registo de exames complementares de diagnóstico realizados.

b.3. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto à comunicação, privilegiando uma conduta promotora de esperança, baseada em sentimentos positivos, na valorização dos ganhos e no encorajamento na partilha, confiança e apoio emocional (Anexo 1).

Transição situacional

b.4. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao processo familiar, nomeadamente através:

i. Elaboração de um ecomapa e genograma de esperança, visando a caraterização dos recursos internos e externos de apoio à criança e família;
ii. Avaliação da funcionalidade familiar, perspetivando-se uma análise das relações dentro da família e do seu contributo para o cuidado à criança.

b.5. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao papel parental, perspetivando-se:

i. Avaliação do processo de adaptação à doença crónica do(a) filho(a);
ii. Avaliação e capacitação dos pais para colaborar na gestão de necessidades especiais e desenvolvimentais.

b.6. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao stress do prestador de cuidados, em concreto por meio da:

i. Avaliação regular da sobrecarga do cuidador através da Escala de Zarit (Anexo 2);
ii. Avaliação regular de sinais de depressão e/ou fadiga.

Transição desenvolvimental

b.7. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções quanto ao desenvolvimento infantil, em detalhe:

i. Avaliação da somatometria da criança (peso, altura e perímetro cefálico);
ii. Vigilância do desenvolvimento e eventuais inconformidades;
iii. Implementação de intervenções promotoras do desenvolvimento adequadas à faixa etária.

Transição organizacional

b.8. Agilizar a definição de canais de comunicação efetivos com todos os profissionais de saúde envolvidos no processo terapêutico, no sentido da promoção de uma integração de cuidados transversal, nomeadamente:

i. Contacto com a EIHSCP-P para articulação no sentido do ajuste do plano terapêutico (se aplicável);
ii. Contacto com a equipa médica assistente para articulação relativa à realização dos cuidados de forma diária durante o internamento, através da qual poderão ser contactados outros médicos que acompanham a criança;
iii. Contacto com nutricionista para articulação relativa ao regime nutricional da criança face às necessidades decorrentes do seu estado de saúde;
iv. Contacto com fisioterapeuta / EEER para articulação relativa à realização de cinesioterapia ou fisioterapia motora;
v. Contacto com técnica de serviço social para articulação relativa a necessidades do foro social e comunitário;
vi. Contacto com psicólogo / EEESMP para articulação relativa a necessidades do foro psíquico, perante a evidência de sinais de deterioração psicológica;
vii. Contacto com Unidade de Assistência Espiritual e Religiosa para articulação relativa a necessidades espirituais.

Sistematização

b.9. Sistematizar os diagnósticos, resultados esperados e intervenções através do preenchimento do plano avançado de intervenção (Anexo 3), nos primeiros cinco dias desde a atribuição da

equipa de referência / admissão (caso já tenha equipa atribuída à entrada), consensualizando-o com a criança (se tiver idade para assentir ou consentir) e com a família.

C. Preencher o instrumento de avaliação de necessidades paliativas em pediatria (Escala PaPaS – *Pediatric Palliative Screening Scale*) através do formulário digital disponível aqui.

D. Discutir a necessidade de referenciação para uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos – EIHSCP-P), com base no resultado da escala referida em supra e no contexto clínico da criança.

   i. Caso a criança já esteja referenciada à EIHSCP-P, contactar a Equipa e informar sobre a história de doença atual e motivo de internamento, articulando os aspetos necessários (conforme definido no procedimento 5.2.4.H.).

Fundamentação

A. A realização de uma avaliação inicial é conduzida de forma regular aquando da entrada em qualquer unidade de internamento, conforme orientação interna específica. No entanto, no caso da criança com necessidades paliativas, a multidimensionalidade que as carateriza exige uma avaliação mais específica e detalhada, que permita conhecer as particularidades da criança e família de modo a individualizar os cuidados ao máximo [59,61,64]. Assim, e de forma a abordar adequadamente esta pluralidade, a avaliação inicial deverá ser realizada em conjunto com outros profissionais, permitindo a exploração de todas as áreas importantes para a prestação de cuidados.

   No caso concreto da Enfermagem especializada, a presença do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica é essencial para identificar necessidades e planear intervenções relacionadas com as suas competências específicas, nomeadamente quanto à adaptação da criança/jovem e família à situação de doença de especial complexidade, ao papel parental e ao desenvolvimento infantojuvenil [67].

B. As necessidades de uma criança a receber cuidados paliativos em ambiente de internamento são multidimensionais, não se cingindo apenas aquelas que se encontram presentes num protocolo como este e exigindo uma avaliação individualizada de cada caso. Contudo, salienta-se uma área *major* de intervenção na abordagem paliativa pediátrica que se configura como tendo especial relevância e impacto na qualidade de vida destas crianças e jovens.

   Uma das áreas com maior expressão e impacto é o controlo sintomático, um dos principais pilares dos cuidados paliativos pediátricos e que se associa à importância de promover o conforto. Contudo, a promoção do bem-estar e a prevenção de complicações necessárias neste processo não conseguem ser asseguradas em ambiente de internamento sem adotar uma

abordagem dirigida à estabilização clínica. Esta complementaridade entre os cuidados curativos e paliativos está descrita na literatura e promove a dignidade da pessoa, em oposição à apresentação dos cuidados paliativos como uma alternativa de tratamento.

Assim, utilizam-se os processos transicionais como pano de fundo para a definição da estratégia terapêutica. Estas crianças experienciam processos transicionais complexos, com várias dimensões (saúde-doença, situacionais, desenvolvimentais e organizacionais) e com condicionalismos que podem dificultar a prossecução de uma identidade fluida [68].

Existe uma panóplia de sinais e sintomas aos quais a equipa deverá estar atenta e preparada para agir em conformidade [69]. Salientam-se os sintomas que são mais comuns e que têm um maior impacto negativo no bem-estar.

Foca-se, no presente procedimento, a intervenção em dor, que é basilar quando falamos de controlo sintomático, sendo considerada como um 5º sinal vital e um verdadeiro prenúncio de qualidade de vida. Nenhuma criança deve ser sujeita a sofrer em agonia quando existem medidas para controlo da dor disponíveis, as quais devem ser exploradas de forma progressiva e respeitando a escada analgésica da Organização Mundial da Saúde [70]. Para otimizar o tratamento da dor, a avaliação adequada deve ser implementada, sob pena de interpretar erradamente a dor e o processo terapêutico não se revelar eficaz [69,71]. Nessa medida, deverão ser utilizadas escalas associadas a cada faixa etária, conforme definido pela Direção-Geral da Saúde nas Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças [72].

a. Recém-nascidos (RN)
    i. EDIN (*Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*) – utilizada amplamente em ambiente de cuidados intensivos neonatais;
    ii. NIPS (Neonatal Infant Pain Scale) – apropriada para prematuros e RN de termo;
    iii. PIPP (Premature Infant Pain Profile) – avaliação da dor em procedimentos;
    iv. N-PASS (Neonatal Pain, Agitation & Sedation Scale) – utilizada para RN em ventilação assistida.

b. Menores de 4 anos ou crianças sem capacidade para verbalizar
    i. FLAAC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability).

c. Entre os 4 e 6 anos
    i. FPS-R (Faces Pain Scale – Revised) – válida a partir dos 4 anos;
    ii. Escala de faces de Wong-Baker – válida a partir dos 3 anos.

d. A partir dos 6 anos

i. EVA (Escala Visual Analógica);
ii. Escala Numérica;
iii. FPS-R (Faces Pain Scale – Revised);
iv. Escala de faces de Wong-Baker.

e. Crianças com multideficiência
    i. FLAAC-R (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised).

As crianças com doenças limitadoras ou ameaçadoras de vida experienciam frequentemente a necessidade de administração de largas quantidades de fármacos para controlo de sintomas e manutenção da qualidade de vida [73]. Numa circunstância de internamento, torna-se pertinente percecionar e registar a medicação realizada para estabilização da situação clínica, mas também promover dinâmicas de reconciliação terapêutica face aos fármacos que já eram administrados previamente ao internamento, uma vez que erros de terapêutica podem ocorrer e gerar insegurança na prestação de cuidados [74,75]. A reconciliação terapêutica é um processo simples com o potencial de identificar interações medicamentosas, prevenindo reações adversas e danos mais graves, controlando os sintomas, ajudando na gestão do risco e promovendo a segurança dos cuidados junto do doente, família e profissionais [76–79].

A comunicação apresenta-se como uma das áreas de intervenção com um impacto mais significativo em cuidados paliativos, demonstrando um poder inigualável na relação terapêutica, principalmente quando é baseada 'na agenda do doente', dando primazia às necessidades, preocupações e expectativas percecionadas por si e pela sua família [80]. No contexto pediátrico, acresce a importância de adequar a comunicação à faixa etária e maturidade sociorrelacional da criança/jovem. Em cuidados paliativos, existem diversas abordagens de potenciar a comunicação, sendo que são especialmente relevantes aquelas que promovem esperança na criança e família, através da escuta ativa e do empoderamento, encorajando afirmações positivas, fomentando a confiança e estabelecendo prioridades realistas acerca do regime de tratamento [9]. Exemplos deste tipo de comunicação são as seguintes abordagens:

a. "Eu gosto e admiro", uma conversa que promove pensamento positivo acerca das capacidades e habilidades da criança;
b. "Importante para mim", um diálogo que coloca lado a lado o que é importante para a criança e família considerando o seu bem-estar (meio interno), mas também que apoio é importante providenciar (meio externo);
c. "Funciona / Não funciona" é uma estratégia que sintetiza as abordagens que estão a resultar ou, por outro lado, não ajudam no conforto ou no controlo sintomático;
d. "Perfil de uma página" é um documento que foca as caraterísticas de cada criança, nomeadamente no que concerne ao que é importante para si, ao que gosta e não gosta,

às suas qualidades, *hobbies* e interesses, bem como às necessidades de cuidados e apoios.

O suporte à família é outra área de intervenção que também se assume como especialmente relevante, na medida em que a metodologia que a literatura indica como sendo a mais indicada em contexto pediátrico é aquela que considera os pais e a família como parceiros nos cuidados de saúde [81]. Esta filosofia de cuidados alinha-se com a metodologia de trabalho no IPM, na qual se prestam cuidados em parceria com os pais.

Nesta medida, conhecer a família, não só em termos da sua estrutura (subsistemas, tipologia de limites e relacionamentos), mas também do seu funcionamento (recursos internos, como os conhecimentos e habilidades, bem como a capacidade de adaptação, formas de comunicação entre os elementos e a existência de sobrecarga) torna-se essencial para trabalhar de forma sistémica e obter resultados relevantes [82]. A elaboração de um ecomapa e genograma de esperança permitirá percecionar a dinâmica relacional dentro da família e com os recursos da comunidade, procurando compreender como é que os serviços de saúde podem ajudar a promover um ambiente mais positivo e encorajador para enfrentar uma situação de doença complexa [7].

Se a família se constitui como o parceiro privilegiado dos profissionais de saúde no trabalho com crianças e jovens, os pais são as pessoas que, na maior parte das vezes, se encontram mais próximos deles. Por esse motivo, a intervenção dos profissionais deve procurar aproximar-se dos pais, conhecer as suas necessidades, respeitar as suas opiniões e não os julgar por eventuais perspetivas distintas às da equipa profissional [28]. Uma intervenção desligada da sua continuidade através dos pais, ou em que estes não reconheçam pertinência concreta ou alinhamento com as necessidades dos filhos, dificilmente terá uma eficácia duradoura. Nesta medida, é essencial perceber que nos encontramos perante o desenvolvimento de um papel parental complexo, que é um processo longo de capacitação e adaptação, o qual necessita de ser suportado e acompanhado para promover a qualidade e segurança dos cuidados à criança e jovem com necessidades paliativas.

A par da preocupação com o risco de sobrecarga dos cuidadores informais de utentes em idade adulta, também em contexto pediátrico tal deve ser valorizado. A inclusão deste foco de intervenção no plano delineado vai, deste modo, ao encontro da evidência que relata a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com doença crónica complexa como frequente, afirmando, de forma inquestionável, a importância de sensibilizar as equipas para a temática e avaliar sistematicamente a sobrecarga bem como os seus fatores associados [83,84].

O descanso do cuidador apresenta-se como uma solução que permite não só garantir que os cuidados à criança são prestados no respeito pela sua integralidade, com segurança e qualidade,

mas também assegurar a dignidade dos cuidadores, encorajando o seu repouso quando tal é necessário para evitar ou inverter sentimentos negativos acerca do papel de prestador de cuidados que desempenha [85].

No entanto, visto que no contexto pediátrico são extremamente parcas as opções para o descanso de cuidador, tal deve motivar uma responsabilização dos profissionais que desempenham a sua atividade de uma forma mais próxima a estes prestadores de cuidados para o reconhecimento de eventuais sinais de fadiga, depressão e sobrecarga que possam comprometer a qualidade dos cuidados à criança e família.

A preocupação com o desenvolvimento da criança com necessidades paliativas é estruturante para a definição de uma abordagem que advogue pela sua qualidade de vida. Sendo o desenvolvimento um processo dinâmico, constituído por uma sucessão de mudanças a nível motor, da linguagem, cognitivo e socio-afetivo, importa estar atento à forma como este se vai manifestando em cada criança, atentando igualmente nos fatores que podem condicionar a prossecução de determinados objetivos desenvolvimentais [31,86].

Ainda que possamos considerar o desenvolvimento como uma área de atenção transversal a todos aqueles que trabalham com crianças, cabe aos profissionais de saúde a avaliação adequada do desenvolvimento da criança através de uma observação crítica e uniformizada, com impacto significativo no controlo de eventuais fatores de risco e diagnóstico, terapêutica e intervenção precoce em caso de compromisso no desenvolvimento [87,88].

Tendo em conta que os profissionais de saúde procuram assegurar o melhor potencial de desenvolvimento da criança e do jovem [89], tal objetivo é concretizado através da inclusão deste foco de atenção no plano de intervenção, com duas metodologias específicas de atuação: por um lado, através da avaliação do crescimento e desenvolvimento com periodicidade ajustada à necessidade; por outro, mediante a implementação de atividades promotoras do desenvolvimento adequadas à idade e ao contexto dos cuidados intensivos, com foco nos cuidados neuroprotetores [67,90].

Assumindo-se ainda como uma dificuldade no sistema de saúde português, a comunicação entre as diversas estruturas prestadoras de cuidados carece de otimização significativa para atingir níveis de eficácia satisfatórios. Na criança e família com estas necessidades, a integração de cuidados ganha uma nova relevância, dada a elevada frequência de contactos entre os diversos profissionais e a importância de promover qualidade na tomada de decisão e intervenção. As EIHSCP-P e as UMAD são um recurso agregador de informação sobre as crianças com necessidades paliativas e podem ser um valioso parceiro na articulação de cuidados [13].

Nesta medida, perante a diversidade de profissionais a acompanhar cada caso, a elaboração de canais de comunicação privilegiados pode favorecer a adoção de intervenções integradas, em virtude do superior interesse das crianças e famílias, evitando uma abordagem compartimentalizada e divergências no planeamento e operacionalização dos cuidados. A descrição desses mesmos contactos no Plano de Intervenção facilita a sua utilização conforme a necessidade.

Este instrumento encontra-se construído com uma abordagem promotora de esperança, tentando diminuir a utilização de vocábulos com significado negativo e promover a dignidade. O plano deve ser revisto quando existir necessidade de alterar a abordagem e durante ou após um período de agravamento clínico. Na readmissão de crianças com estas doenças, a reavaliação do plano será sempre necessária.

C. Dada a ausência de um instrumento viável para a avaliação objetiva de que população deveria ser alvo dos cuidados paliativos pediátricos, Maria João Simões validou para a população portuguesa o instrumento PaPaS – Pediatric Palliative Screening Scale[25,26]. Esta escala tem como objetivo principal a definição de critérios objetivos que ajudem a identificar crianças com doença crónica complexa que beneficiem de cuidados paliativos pediátricos.

O instrumento encontra-se organizado por perguntas de escolha múltipla, divididas em cinco domínios: Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem; Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados; Sinais/sintomas e problemas; Preferências/necessidades do doente ou pais / Preferências do profissional de saúde; Esperança de vida [26]. A última questão afirma-se como a "pergunta surpresa", que é comum nestes instrumentos e se relaciona com a perceção do profissional sobre o fim de vida eventual daquela criança. Cada resposta encontra-se cotada com uma pontuação específica, sendo que o *score* gerado pela soma das pontuações originará uma recomendação realizada pelos autores quanto à introdução de cuidados paliativos:

a. > ou = 10 pontos – explicar objetivos dos cuidados paliativos e programar entrevista inicial com unidade de cuidados paliativos;
b. > ou = 15 pontos – referenciar a unidade de cuidados paliativos e preparar o início de cuidados;
c. > ou = 25 pontos – iniciar cuidados paliativos.

D. Apesar de ser reconhecido como um direito humano, o acesso a cuidados paliativos pediátricos por crianças com doença limitadora e ameaçadora de vida continua a enfrentar barreiras significativas que dificultam uma implementação atempada. Exemplo dessas são o diferencial elevado entre procura e oferta de cuidados paliativos, mas também a complexidade do processo de adaptação parental ao estado de saúde do filho(a), que tem o potencial de ser dificultado

quando se fala da palavra "paliativos" sem a preparação adequada, derivado da sua representação social negativa [17–19]. A utilização da escala PaPaS tem o potencial de contribuir para uma identificação mais precoce de crianças com necessidades paliativas, bem como para uma referenciação adequada a equipas especializadas, desocultando estas situações de extrema vulnerabilidade e promovendo a melhoria da qualidade de vida [26].

Processo de alta da criança e família

Procedimentos
A. Construir a nota de alta de enfermagem da criança e família desde a admissão, com especial atenção aos seguintes parâmetros: i. Descrição do episódio de internamento; ii. Indicação do recurso a ventilação mecânica e a quaisquer técnicas invasivas realizadas no decurso do internamento hospitalar; iii. Menção da existência ou não de infeção nosocomial e seu agente etiológico quando conhecido; iv. Registo de Alergias conhecidas ou da sua ausência, de acordo com a norma da DGS; v. Focus de atenção, diagnósticos e intervenções de enfermagem ativos em linguagem CIPE®; vi. Menção da existência de um ou mais dispositivo implantável no utente com referência ao código do INFARMED, quando ele exista, independentemente do mesmo ter sido colocado nesse episódio de internamento ou em episódio prévio; vii. Menção da prescrição em internamento de produtos de apoio (ou ajudas técnicas) de acordo com lista homologada pelo Instituto Nacional de Reabilitação (INR) publicada em Diário da República e com menção do código ISO correspondente constante do anexo dessa publicação. B. Entregar, aquando da alta, à criança e pais uma carta terapêutica promotora de esperança, destinada à celebração das suas competências e do momento da ida para casa. C. Promover a continuidade de cuidados à criança e família em parceria com a estrutura intra e extra-hospitalar, através de: i. Contacto com estruturas intra-hospitalares prévio à alta, proporcionando um primeiro contacto entre a equipa de Enfermagem (preferencialmente, de referência) do serviço de destino, a criança e os pais ainda durante o internamento no serviço de IPM, bem como a transmissão de informação clínica para a continuidade de cuidados.

ii. Contacto com estruturas extra-hospitalares prévio à alta, privilegiando a identificação do elo de ligação primário;

iii. Elaboração de um documento, denominado "Rede de cuidados à criança com doença crónica complexa", que descreva, à data da alta, todas as especialidades e consultas onde a criança e família são seguidas, incluindo os profissionais de referência e as consultas de seguimento agendadas.

iv. Elaboração de uma nota de referenciação de Enfermagem (segundo modelo próprio) para continuidade de cuidados entre contextos clínicos, baseada no Plano Avançado de Intervenção.

D. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções alinhadas com a promoção da dignidade no fim de vida da criança, através da:

i. Discussão precoce sobre os cuidados que a criança e família desejam implementar em fase terminal / medidas de limitação terapêutica, nomeadamente no caso de descontrolo sintomático severo, instabilidade hemodinâmica, paragem cardiorrespiratória, sistematizando as decisões no plano avançado de intervenção e em documento apropriado (Decisão de Não Reanimar / Diretiva Antecipada de Vontade);

ii. Articulação mais próxima com a EIHSCP-P, de forma a providenciar um acompanhamento clínico diferenciado nesta fase, com acesso a medidas de promoção do conforto avançadas;

iii. Adoção de linhas orientadoras específicas para a comunicação neste contexto, operacionalizando-a de forma franca, verdadeira e clara, em particular quanto à transmissão de más notícias – por exemplo, através da abordagem PINCELAR / SPIKES (Anexo 1).

E. Apoiar os pais e a família na hora da morte e depois da morte da criança, incentivando a expressão emocional, respeitando as crenças culturais e orientando para apoio psicossocial.

Fundamentação

A. A elaboração das notas de alta hospitalares obedece ao disposto no Despacho n.º 2784/2013, de 20 de fevereiro, que define as informações que devem constar nestes documentos, com o objetivo de uniformizar a documentação dos cuidados prestados em todo o serviço nacional de saúde. Neste sentido, a elaboração precoce da nota de alta permite, para além da prossecução destas diretrizes e da sistematização da abordagem terapêutica implementada, planear atempadamente os recursos que serão necessários para a continuidade dos cuidados, estabelecendo a necessidade de contactos internos e externos.

B. A promoção de esperança assume-se como fundamental à minimização de emoções negativas associadas à transição. A passagem de um hospital para o domicílio é um fenómeno com potencial de gerar dúvidas e anseios nas crianças e pais, não só devido à ausência de apoio presencial para

ajudar na gestão das necessidades da criança, mas também porque essa condição atribui aos pais a responsabilidade de lidar com as mesmas. A elaboração de cartas terapêuticas é um instrumento que, através da promoção da esperança, ajuda os pais na tomada de decisão e facilita a adaptação a novas realidades, orientando para o desenvolvimento do papel parental complexo [92,93]. Esta é uma área que se afirma tangível aos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem e apresenta potencial de contribuir efetivamente para ganhos em saúde nestas crianças e famílias tangíveis aos cuidados de enfermagem [13,89].

C. Recorrendo à perspetiva teórica de Afaf Meleis, que conceptualiza as transições como o contexto onde o enfermeiro encontra espaço para intervenção [68], é importante realçar que falar de transições em crianças significa necessariamente que estamos a abordar a complexidade. Numa criança internada no sistema de saúde, a transição saúde-doença, que se constitui como sendo a mais óbvia, não é a única e pode ser aquela que menos influencia o seu bem-estar: o facto de se encontrar fora do seu ambiente seguro (transição situacional), ao abrigo de regras e orientações diferentes das impostas no seio da família (transição organizacional), mantendo-se num processo de desenvolvimento contínuo (transição desenvolvimental) deve servir para enquadrar as respostas humanas demonstradas e adequar a intervenção dos enfermeiros.

Nesse sentido, o processo de alta hospitalar deve promover uma transição segura entre este contexto e o domicílio da criança, sendo que a atuação dos enfermeiros, principalmente ao nível da capacitação e da articulação interinstitucional, deve ser uma prioridade. A construção de uma nota de alta completa, que integre toda a informação sobre o que ocorreu no internamento, facilita este processo e a comunicação com os outros agentes do sistema de saúde. Simultaneamente, o reconhecimento da rede de profissionais que presta ou irá prestar cuidados aquela criança, bem como a adoção de mecanismos de transmissão da informação entre todos eles é essencial para suportar estes processos transicionais vivenciados pelas crianças e famílias, melhorando a consistência e qualidade dos cuidados [94–98].

D. Todas as crianças que apresentam doenças crónicas complexas, limitativas ou ameaçadoras de vida têm direito a discutir e planear antecipadamente os seus desejos relacionados com o fim de vida, numa abordagem que promove a sua dignidade, autodeterminação e capacidade para emitir considerações sobre o seu estado de saúde [19,24,99]. Não sendo um diálogo que envolva sentimentos muito positivos, a morte em cuidados paliativos é encarada como algo normal, não se assemelhando ao chavão a que, por vezes, se assiste por parte dos profissionais de saúde - “não há nada mais que possamos fazer”. Pelo contrário, existe tanto a fazer, nomeadamente implementando uma comunicação adequada, proporcionando conforto e medidas que não sejam contrárias ao superior interesse da criança – aquilo que alivia o sofrimento e não o agrava – no sentido de promover a dignidade da pessoa perante a inevitabilidade da doença incurável progressiva [100].

Assim, e considerando a abordagem interdisciplinar implementada no hospital, deve haver lugar a revisão do plano avançado de intervenção aquando da aproximação do fim de vida de uma criança/jovem, procurando ampliar o acesso aos cuidados necessários para aliviar, com eficácia, o sofrimento do utente e família, mas também assegurando uma resposta coordenada e eficaz [101].

E. O luto é um processo complexo, imprevisível e multidimensional, mas acima de tudo acarreta uma vivência altamente individual, com uma unicidade inegável que influencia integralmente a abordagem dos profissionais de saúde nesta fase. Definindo-o, trata-se do conjunto de manifestações fisiológicas, psicológicas, comportamentais, sociais e espirituais por parte dos pais/família aquando da morte da criança [102]. A ideia de a morte de uma criança estar próxima e o confronto com a própria mortalidade gera um impacto significativo não só em quem transmite a notícia, mas principalmente em quem a recebe, sendo fundamental que a comunicação seja realizada com uma postura promotora da humanização de cuidados [101].

Por se tratar de um processo exigente em termos emocionais, o cérebro desencadeia mecanismos de proteção psicológica para vivenciar este momento, gerando-se os estádios de luto, que vão desde a negação, à raiva, barganha, depressão e culmina na aceitação. Aos profissionais de saúde, cabe a clarificação de que estes estádios são normais e integram-se no processo fisiológico de vivência do luto, reforçando a importância do acompanhamento psicossocial durante todo este processo [19]. Na hora da morte de uma criança, e ainda que os valores, crenças e história de vida associada à mesma sejam únicos e caraterísticos em cada situação, os profissionais de saúde devem implementar intervenções promotoras da expressão emocional e do respeito pela cultura de cada família [19]. Simultaneamente, os profissionais deverão promover igualmente uma reflexão sobre a situação e identificar eventuais necessidades de apoio psicológico [102].

Aconselhamento pós-alta

Procedimentos
A. Efetuar consulta de enfermagem de seguimento, de forma eletiva e por via telefónica, à criança com doença crónica complexa e família com alta do serviço de IPM há, preferencialmente, 24 a 72 horas.
B. Conduzir a consulta de enfermagem e registar os dados dela resultantes em formulário próprio, segundo a metodologia ISBAR.
Fundamentação
A. O apoio às crianças e famílias após o internamento alinha-se com a necessidade de suportar a transição de uma instituição hospitalar para um ambiente com menor supervisão e sem a presença de profissionais de saúde, onde a responsabilidade de vigiar complicações e tomar decisões fica a cargo dos pais. Este processo pode gerar insegurança e ampliar as dúvidas

existentes acerca do desempenho do papel parental, mas também quanto à gestão do regime terapêutico.

A implementação de soluções de aconselhamento pós-alta, por via telefónica, encontra-se relatada pela evidência como sendo intervenções que promovem o sucesso das transições vivenciadas pelas crianças e pais, apontando-as como importantes para melhorar a coordenação e articulação de cuidados, diminuir o *stress* do prestador de cuidados e otimizar a conciliação entre o papel de cuidador e a vida profissional [95,98].

B. A consulta de enfermagem deverá ser implementada de acordo com um enquadramento conceptual que facilite a sua aplicabilidade e eficiência no contexto assistencial. Nesta perspetiva, a metodologia ISBAR, utilizada enquanto *standard* para a comunicação entre profissionais de saúde, revela-se como um excelente mecanismo de recolha de dados para a intervenção neste âmbito [103]. Inicialmente, identifica-se a criança, confirmando de seguida a sua situação clínica e os antecedentes pessoais associados. Posteriormente, avaliam-se as necessidades da criança após o internamento, incluindo todas aquelas que, numa perspetiva conceptual de enfermagem, estiverem inerentes ao contexto familiar e centradas nos focos que ainda detêm diagnósticos de enfermagem ativos para a continuidade dos cuidados. Nesta fase, e mediante as dúvidas colocadas, devem ser transmitidas as especificidades quanto às necessidades atuais de cuidados e elaboradas recomendações com vista à intervenção em contexto comunitário. Todas as informações serão registadas num formulário elaborado para o efeito, que originará um documento-resumo das questões abordadas e que será anexado / transcrito para o processo clínico do doente.

Referências Bibliográficas

1. Hockenberry M, Wilson D. *Wong, Enfermagem Da Criança e Do Adolescente*. 9ª Edição. Lusociência; 2014.

2. Hockenberry M, Barrera P. Perspetivas de enfermagem pediátrica. In: *Wong, Enfermagem Da Criança e Do Adolescente*. 9ª Edição. Lusociência; 2014.

3. Astudillo W, Souza Z, Salinas A, et al., eds. *Medicina Paliativa Em Crianças e Adolescentes*. 1ª Edição. Paliativos sin Fronteras; 2021.

4. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2021-2030 - Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s. Published online 2022. Accessed May 3, 2023. https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/

5. OECD. *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*. OECD; 2023. doi:10.1787/7a7afb35-en

6. Capelas M, Afonso T, Durão S, Teves C. Atividade assistencial das equipas/serviços de cuidados paliativos. In: *Observatório Português Dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019*. Universidade Católica Editora; 2019:44-80. Accessed December 27, 2022. http://hdl.handle.net/10400.14/30230

7. Charepe Z. A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. In: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem Em Saúde Da Criança e Do Jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020:231-237.

8. Adams S, Nicholas D, Mahant S, et al. Care maps and care plans for children with medical complexity. *Child Care Health Dev*. 2019;45(1):104-110. doi:10.1111/cch.12632

9. Charepe Z. *Promover a Esperança Em Pais de Crianças Com Doença Crónica: Modelo de Intervenção Em Ajuda Mútua*. Universidade Católica Editora; 2014.

10. Coyne B, Hallowell SC, Thompson M. Measurable Outcomes After Transfer From Pediatric to Adult Providers in Youth With Chronic Illness. *J Adolesc Health*. 2017;60(1):3-16. doi:10.1016/j.jadohealth.2016.07.006

11. Glassman P. Interventions Focusing on Children with Special Health Care Needs. *Dent Clin North Am*. 2017;61(3):565-576. doi:10.1016/j.cden.2017.02.007

12. Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd Edition. WHPCA; 2020. Accessed March 20, 2023. http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

13. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria. *Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação Para Cuidadores*. 1ª Edição. Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP; 2015. Accessed November 18, 2022. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

14. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From

IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e543. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

15. Together for Short Lives. *A Guide to Children's Palliative Care*. Together for Short Lives; 2018.

16. Hain RD, Devins M. Directory of Life-Limiting conditions. Published online 2011. Accessed April 13, 2023. https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/directory-life-limiting-conditions/

17. Capelas M, Coelho P, Murinello AN, Simões AS, Durão S, Afonso T. Cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos. In: *Observatório Português Dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019*. Universidade Católica Editora; 2019:4-43. Accessed December 27, 2022. http://hdl.handle.net/10400.14/30229

18. Lacerda AF. Organização de serviços de cuidados paliativos pediátricos: recomendações, realidade nacional e experiência do IPOL. Comunicação Oral presented at: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.

19. Saraiva H, Sousa A. *Cuidados Diferenciados Em Enfermagem de Saúde Da Criança e Do Jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2022.

20. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. Published online 2021.

21. Organização Mundial da Saúde, ed. *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. World Health Organization; 2002.

22. International Children's Palliative Care Network. Declaration of Cape Town. Published online 2009. Accessed November 1, 2023. https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/10/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf

23. Organização Mundial da Saúde. *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: A WHO Guide for Health-Care Planners, Implementers and Managers*. World Health Organization; 2018. Accessed December 27, 2022. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

24. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children. Published online 2008. Accessed November 1, 2023. https://icpcn.org/resources/publications-resources/

25. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliat Med*. 2014;28(6):530-533. doi:10.1177/0269216313512886

26. Simões MJRP. *PaPaS Scale: Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátrica (Versão Portuguesa)*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2021. Accessed November 18, 2022. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

27. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Carta de Direitos da Criança Incurável. Published online 2018. Accessed June 7, 2023. https://img.ospedalebambinogesu.it/images/2021/04/23/122341259-611cb5bf-d21d-43d9-ad5e-76f6348c8c07.pdf

28. Lacerda AF. O que são cuidados paliativos pediátricos? Comunicação Oral presented at: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.

29. Hawley PH. The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):e2-e5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009

30. Batalha LMC. Cuidados Paliativos Pediátricos (Manual de Estudo - Versão 2). Published online 2021. https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=398882&code=b628f047d802cadb73c61707d2dcb82231e8f93d

31. Moura M de J. Desenvolvimento infantil. Comunicação Oral presented at: 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; 2023; Plataforma eStudo SPMS.

32. Walker M, Nicolardi D, Christopoulos T, Ross T. Hospital, hospice, or home: A scoping review of the importance of place in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. Published online June 26, 2023:1-10. doi:10.1017/S1478951523000664

33. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Serv Res*. 2012;12(1):366. doi:10.1186/1472-6963-12-366

34. Hill DL, Miller V, Walter JK, et al. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):9. doi:10.1186/1472-684X-13-9

35. Malheiro MIDC, Graça M, Figueiredo I. Lay-leds as Educators: A self-Management Educational Programme for Adolescents with Chronic Conditions. *New Trends Issues Proc Adv Pure Appl Sci*. 2017;(8):68-75. doi:10.18844/gjapas.v0i8.2818

36. Van Orne J. Care coordination for children with medical complexity and caregiver empowerment in the process: A literature review. *J Spec Pediatr Nurs*. 2022;27(3):e12387. doi:10.1111/jspn.12387

37. Bellieni CV. *A New Holistic-Evolutive Approach to Pediatric Palliative Care*. Springer International Publishing; 2022. doi:10.1007/978-3-030-96256-2

38. Simonasse MF, Moraes JRMMD. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. *Rev Pesqui Cuid É Fundam Online*. 2015;7(3):2902-2909. doi:10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909

39. Nageswaran S, Sebesta MR, Golden SL. Transitioning Children With Medical Complexity From Hospital to Home Health Care: Implications for Hospital-Based Clinicians. *Hosp Pediatr*. 2020;10(8):657-662.

doi:10.1542/hpeds.2020-0068

40. Ronan S, Brown M, Marsh L. Parents' experiences of transition from hospital to home of a child with complex health needs: A systematic literature review. *J Clin Nurs*. 2020;29(17-18):3222-3235. doi:10.1111/jocn.15396

41. Saunders S, Weiss ME, Meaney C, et al. Examining the course of transitions from hospital to home-based palliative care: A mixed methods study. *Palliat Med*. 2021;35(8):1590-1601. doi:10.1177/02692163211023682

42. Morrison W. Screening Criteria for Palliative Care Consultation? Leave It to the PICU Team. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc*. 2021;22(5):506-509. doi:10.1097/PCC.0000000000002640

43. Bona KO. Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents. A Practical Handbook. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2006;45(3):375-376. doi:10.1097/01.chi.0000196428.73094.24

44. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd ed. Oxford University Press; 2012. doi:10.1093/med/9780199595105.001.0001

45. Baird J, Rehm RS, Hinds PS, Baggott C, Davies B. Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nurs Res*. 2016;65(2):142-150. doi:https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000135

46. Murphy S, Ehritz C. Clinical Nurse Specialist Practice Strategies for Children With Medical Complexity. *Clin Nurse Spec J Adv Nurs Pract*. 2021;35(1):38-43. doi:10.1097/NUR.0000000000000567

47. Gien J, Kinsella J, Grenolds A, Abman SH, Baker CD, Thrasher J. Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. *Am J Perinatol*. 2017;34(2):155-163. doi:10.1055/s-0036-1584897

48. Rogers J, Reed MP, Blaine K, Manning H. Children with medical complexity: A concept analysis. *Nurs Forum (Auckl)*. 2021;56(3):676-683. doi:10.1111/nuf.12559

49. Young M. Inside the Indiana Complex Care Coordination Collaborative. *Hosp Case Manag*. 2023;31(3):1-16.

50. Andrade MA. *Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2020. Accessed November 18, 2022. http://hdl.handle.net/10451/47018

51. Di Riso D, Cambrisi E, Bertini S, Miscioscia M. Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(12):4364. doi:https://doi.org/10.3390/ijerph17124364

52. Hamner T, Latzman RD, Latzman NE, Elkin TD, Majumdar S. Quality of Life Among Pediatric Patients with Cancer: Contributions of Time since Diagnosis and Parental Chronic Stress. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(7):1232-1236. doi:10.1002/pbc.25468

53. Monteiro AIB. Vivência Parental do Cancro Pediátrico : a Relação do Casal e o Impacto na Parentalidade. Published online 2019. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ul.repositorio.ul.pt.10451.41642&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

54. Edwards JD, Williams EP, McHale BL, Lucas AR, Malone CT. Parent and Provider Perspectives on Primary Continuity Intensivists and Nurses for Long-Stay Pediatric Intensive Care Unit Patients. *Ann Am Thorac Soc*. 2023;20(2):269-278. doi:10.1513/AnnalsATS.202205-379OC

55. Edwards JD, Jia H, Baird JD. The impact of eligibility for primary attendings and nurses on PICU length of stay. *J Crit Care*. 2021;62:145-150. doi:10.1016/j.jcrc.2020.12.006

56. Rego A, Coelho P. Organizar a prestação de cuidados por "enfermeiro de referência" promove a qualidade. *Servir*. 2016;59(5-6):68-75.

57. Carvalho VMP. *Perceção Dos Pais Sobre o Papel Do Enfermeiro de Referência Nos Cuidados à Criança Submetida a Transplante Hepático*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Viseu; 2022. http://hdl.handle.net/10400.19/7173

58. Almeida Ventura-Silva JM, Ferreira Pereira Da Silva Martins MM, De Lima Trindade L, Pimenta Lopes Ribeiro OM, Passos Teixeira Cardoso MF. Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review. *J Health NPEPS*. 2021;6(2):278-295. doi:10.30681/252610105480

59. Bourque M, DeFilippis D, Adkins L. Creating a New Model of Care by Integrating Case Management Nurses in a Children's Hospital. *Prof Case Manag*. 2021;26(5):242-249. doi:10.1097/NCM.0000000000000494

60. Nadeau K, Pinner K, Murphy K, Belderson KM. Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/Oncology Unit. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017;34(1):28-34. doi:10.1177/1043454216631472

61. Dunning HT, Boy C, Davis NL, Griffing E, Lasso-Pirot A. A hospital-based multidimensional intervention for high risk pediatric patients with asthma. *J Asthma*. 2022;59(9):1732-1741. doi:10.1080/02770903.2021.1963764

62. Santos KCB dos, Cavalcante TB, Ribeiro ASF, Alencar TRG, Fontenele AM de M, Santos DMA dos. Implantação do modelo enfermeiro de referência em um hospital universitário. *Rev Enferm UFPE - Online*. 2019;13(1):268-274. doi:10.5205/1981-8963-v13i01a236542p268-274-2019

63. Navega GBA. *Enfermeiro de Referência Na Promoção Da Qualidade de Vida Da Criança Portadora de*

Hemofilia : Perceção Dos Pais. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Viseu; 2022. http://hdl.handle.net/10400.19/7175

64. Mesa-Melgarejo L, Carreño Moreno S, Chaparro-Diaz L, et al. Effectiveness of a case management model for people with multimorbidity: Mixed methods study. *J Adv Nurs*. 2022;78(11):3830-3846. doi:10.1111/jan.15417

65. Gustafson D, Wise M, Bhattacharya A, et al. The Effects of Combining Web-Based eHealth With Telephone Nurse Case Management for Pediatric Asthma Control: A Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2012;14(4):e101. doi:10.2196/jmir.1964

66. Brenner M, Doyle A, Begley T, Doyle C, Hill K, Murphy M. Enhancing care of children with complex healthcare needs: an improvement project in a community health organisation in Ireland. *BMJ Open Qual*. 2021;10(1):e001025. doi:10.1136/bmjoq-2020-001025

2. Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República. 2018, Jul 12; 133/2018(Série II de 2018-07-12):19192 - 19194. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf.

68. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006

69. Together for Short Lives. *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care*. 10ª Edição. Together for Short Lives; 2022.

70. Organização Mundial da Saúde, ed. *Cancer Pain Relief*. World Health Organization ; WHO Publications Center USA [distributor]; 1986.

71. Grunauer M, Mikesell C, Bustamante G, et al. Pain Assessment and Management in Pediatric Intensive Care Units Around the World, an International, Multicenter Study. *Front Pediatr*. 2021;9:746489. doi:10.3389/fped.2021.746489

72. Direção-Geral da Saúde. Orientação n.º 014/2010 - Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças. Published online 2010. https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0142010-de-14122010-pdf.aspx

73. Condren M, Bowling S, Hall B, Woslager M, Shipman A, McIntosh H. Medication Reconciliation Across Care Transitions in the Pediatric Medical Home. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2019;45(8):536-542. doi:10.1016/j.jcjq.2019.01.003

74. Belela ASC, Peterlini MAS, Pedreira MDLG. Revelação da ocorrência de erro de medicação em unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2010;22(3):257-263. doi:10.1590/S0103-

507X2010000300007

75. Martin AS, Herrera ND, Martin M del PS. Guia para o uso de fármacos em cuidados paliativos pediátricos. In: Astudillo W, Souza Z, Salinas A, et al., eds. *Medicina Paliativa Em Crianças e Adolescentes*. 1ª Edição. Paliativos sin Fronteras; 2021:667-673.

76. DeCourcey DD, Silverman M, Chang E, et al. Medication Reconciliation Failures in Children and Young Adults With Chronic Disease During Intensive and Intermediate Care. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(4):370-377. doi:10.1097/PCC.0000000000001090

77. Fagrelius T, Hofmann L, Krajek D, Hanada S. Whole Person Medication Reconciliation: Palliative Care Teams Identify and Prevent Dangerous Drug Interactions for Seriously Ill Hospitalized Patients (CS373). *J Pain Symptom Manage*. 2023;65(5):e577. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.02.135

78. Herledan C, Baudouin A, Larbre V, et al. Clinical and economic impact of medication reconciliation in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2020;28(8):3557-3569. doi:10.1007/s00520-020-05400-5

79. Hovey SW, Click KW, Jacobson JL. Effect of a Pharmacist Admission Medication Reconciliation Service at a Children's Hospital. *J Pediatr Pharmacol Ther*. 2023;28(1):36-40. doi:10.5863/1551-6776-28.1.36

80. Querido A, Salazar H, Neto IG. Comunicação. In: Neto IG, Barbosa A, eds. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010:461-485.

81. Sousa P. *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. Tese de Doutoramento. Universidade Católica Portuguesa; 2012. Accessed January 22, 2023. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

82. Figueiredo MH de JS. *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Lusociência; 2012.

83. Freixo A. *Doença crónica complexa em pediatria: impacto na sobrecarga dos cuidadores e na funcionalidade familiar*. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2020. Accessed June 5, 2023. http://hdl.handle.net/10316/97785

84. Saimaldaher ZH, Wazqar DY. Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: implications for nursing practice. *Scand J Caring Sci*. 2020;34(4):889-898. doi:10.1111/scs.12795

85. Nogueira A, Francisco R. Autoavaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Cuid Paliat*. 2017;4(1):6-15.

86. Tavares J, Pereira A, Gomes A, Monteiro S, Gomes A. *Manual de Psicologia Do Desenvolvimento e*

Aprendizagem. 1ª Edição. Porto Editora; 2007.

87. Direção-Geral da Saúde. *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Direção-Geral da Saúde; 2013. https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx

88. Organização Mundial da Saúde. *Monitoring Children's Development in Primary Care Services: Moving from a Focus on Child Deficits to Family-Centred Participatory Support*. OMS; 2020.

89. Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem em saúde da criança e do jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020.

90. Altimier L, Phillips R. The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2016;16(4):230-244. doi:10.1053/j.nainr.2016.09.030

91. Together for Short Lives. Care Planning in Advance. Published online 2023. Accessed June 8, 2023. https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting-you/family-resources/care-planning-advance/

92. Fonseca RJ de S. A Influência das Cartas Terapêuticas na Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica. Published online 2015. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ucp.repositorio.ucp.pt.10400.14.19730&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

93. Ordem dos Enfermeiros. Guia orientador de boa prática: Promoção da esperança. In: *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Vol Volume III. Ordem dos Enfermeiros; 2011:9-53.

94. Antolick MM, Looman WS, Cady RG, Kubiatowicz K. Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. *J Pediatr Health Care*. 2020;34(2):90-98. doi:https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.07.006

95. Looman WS, Antolick M, Cady RG, Lunos SA, Garwick AE, Finkelstein SM. Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*. 2015;29(4):352-363. doi:10.1016/j.pedhc.2015.01.007

96. Nageswaran S, Radulovic A, Anania A. Transitions to and from the acute inpatient care setting for children with life-threatening illness. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(4):761-783. doi:10.1016/j.pcl.2014.04.008

97. Mellblom AV, Korsvold L, Finset A, Loge J, Ruud E, Lie HC. Providing Information About Late Effects

During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2015;4(4):200-208. doi:10.1089/jayao.2015.0037

98. Cady RG, Erickson M, Lunos S, et al. Meeting the Needs of Children with Medical Complexity using a Telehealth Advanced Practice Registered Nurse Care Coordination Model. *Matern Child Health J*. 2015;19(7):1497-1506. doi:10.1007/s10995-014-1654-1

99. Benini F, Drigo P, Gangemi M, et al. Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida: A Carta de Trieste. Published online 2013. Accessed November 18, 2022. http://criancaefamilia.spp.pt/direitos-da-crianca/carta-dos-direitos-da-criança-em-fim-de-vida.aspx

100. Neto IG. *Cuidados Paliativos: Conheça-Os Melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2020.

101. Martins L, Ramos S. A criança e o jovem em fim de vida. In: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, eds. *Enfermagem Em Saúde Da Criança e Do Jovem*. 1ª Edição. Lidel; 2020.

102. Ethier A. Cuidados centrados na família em situações de fim de vida. In: *Wong, Enfermagem Da Criança e Do Adolescente*. 9ª Edição. Lusociência; 2014:932-959.

103. Direção Geral da Saúde. Norma n.º 001/2017 - Comunicação eficaz na transição de dados. Published online 2017. https://normas.dgs.min-saude.pt/2017/02/08/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude/

104. Sociedade Portuguesa de Pediatria, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Comunicação - Guia Prático. Published online 2019.

105. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649

106. Noyes J, Pritchard A, Rees S, et al. Using Person Centred Approaches and Multi-Agency Liaison to Incorporate Palliative Care Needs in Transition Services: Published online 2014.

107. Riley R, Tyler R, Ramus SS. Integrated Person-Centred Planning for Children, Young People and Families Receiving Palliative Care. Published online 2018.

Anexos

Anexo 1 – Guia prático de comunicação

COMUNICAÇÃO - Guia Prático

Comunicar más notícias - PINCELAR*	
Preparação	Rever os registos clínicos e listagem dos problemas atuais (p.e. história, prognóstico e opções terapêuticas) Preparar o ambiente – local calmo, com privacidade; lenços de papel; cadeiras suficientes; minimizar interrupções; telefones em silêncio. Convidar a estarem presentes as pessoas relevantes. Se necessário, arranjar um tradutor. **Reunião preparatória da equipa, anterior à presença da família** Determinar que membros da equipa deverão estar presentes (limitar a 2-3) Consensualizar as opiniões entre os membros da equipa Estabelecer os objetivos da reunião (p.e. que decisões se esperam tomar?) Decidir quem irá liderar a reunião Discutir / coordenar o plano para o seguimento Apresentar todas as pessoas presentes, identificando a sua relação com o doente
Informação	Clarificar o que sabem sobre a situação clínica (*O que sabe sobre o problema de saúde do seu filho?* ou *O que lhe disseram outros profissionais sobre a doença do seu filho?*) **Perguntar-Responder-Perguntar**: pedir para descrever o que sabem Não interromper Colher informação sobre os conhecimentos/emoções enquanto respondem Estar preparado para repetir informação e dar informações adicionais
Nomeação	Explorar que informação desejam receber *Podemos conversar agora sobre o resultado dos exames?* *Na vossa família como é que preferem falar sobre informações médicas?* *Algumas famílias desejam ter apenas uma ideia geral do que está a acontecer, enquanto outras querem saber todos os detalhes. Digam-nos o que preferem.*
Conhecimento Explicação	Transmitir a informação médica de forma sucinta e aguardar Usar um "tiro de alerta" para ajudar a preparação emocional (*Precisamos de conversar sobre um assunto sério ...* ou *Os exames efetuados não mostram o que esperávamos…*) Sumarizar a situação global em poucas frases, de forma simples e clara. Depois ESPERAR (*O cancro espalhou-se para o fígado e parece estar a agravar-se, apesar dos tratamentos.*) **Perguntar-Responder-Perguntar**: dar a informação em pequenas parcelas, reservando maiores detalhes de acordo com as perguntas que fizerem. Evitar termos técnicos; usar linguagem ao nível da compreensão e educação da família.
Linguagem Apoio	Responder às emoções; antecipar que tenham uma reação emocional às notícias recebidas (ver REVER) Usar afirmações empáticas para responder a estas emoções (*Calculo que isto seja um choque para si...*). Responder e validar as emoções (*Não consigo imaginar o quão difícil isto deve ser…* ou *Eu sei que isto não é o que estariam à espera de ouvir hoje...*) Reconhecer as emoções, estando atento à comunicação não verbal (*Apercebo-me que está preocupado / triste / etc.…*) Usar frases do tipo "**Eu gostaria**" (*Eu gostaria que tivéssemos melhores notícias…*) Ficar em silêncio e mostrar estar atento Usar pausas e aguardar as respostas em silêncio
Resumo	Discutir os próximos passos e o plano de seguimento **Perguntar-Responder-Perguntar**: verificar o que compreenderam (*Conversámos muito hoje. Pode, por favor, dizer-me o que compreendeu sobre a situação atual?*) Rever as diferentes opções e, com base nos objetivos definidos, pedir autorização para dar orientações terapêuticas (*Posso fazer uma recomendação?... Tendo em conta o que expressou como objetivo para… eu recomendaria…*) Resumir as decisões e os próximos passos (*Vamos combinar o seguimento. Eu estarei aqui de novo amanhã, mas se, entretanto, precisar de falar com alguém da equipa, esta é a forma de entrar em contacto connosco...*)

*Adaptação para português, seguindo a adaptação para espanhol (PINCELES), do original **SPIKES** em inglês

COMUNICAÇÃO - Guia Prático

Responder às Emoções com Empatia – REVER*	
Reconhecer	Nomear a emoção (*Parece-me muito triste…* ou *Parece-me que está preocupado...*) De um modo geral, diminui a intensidade da situação ao fazê-lo
Entender	Reconhecer e valorizar a situação (*É perfeitamente compreensível que se sinta devastado com tudo o que está a acontecer*) Evitar dar garantias prematuras Evitar sugerir que se percebe tudo o que estão a sentir
Valorizar	Expressar preocupação e determinação em ajudar; estabelecer este compromisso é muito importante Reconhecer os esforços da família para lidar com a situação (*Vamos fazer o melhor que pudermos para garantir que têm o apoio de que necessitam*) No entanto, não prometer o impossível
Explorar	Deixar que falem sobre o que estão a passar (*Como é que se têm sentido?*) Explorar fontes de conflito (por exemplo, culpa, tristeza, cultura, família, confiança na equipa médica, etc.) Explorar os valores por detrás das decisões (*Conte-me mais sobre ...*) Colocar questões mais dirigidas para confirmar suposições (*Quando me diz… poderia dizer-me algo mais sobre isso?*)
Respeitar	Reconhecer e respeitar as emoções Fazer elogios sempre que apropriado (*Vejo que têm tentado seguir as nossas recomendações e penso que estão a fazer um ótimo trabalho*)

*Adaptação para português do original **NURSE** em inglês

Cinco Competências Fundamentais em Comunicação	
Conte-me mais	Utilizar esta frase para esclarecer tudo aquilo de que não estiver seguro que tenham compreendido ou para incentivar que continuem a falar (*Fale-me mais sobre …*)
Perguntar-Responder-Perguntar	*O que é que já sabe sobre…?* *Os exames mostraram que…* *O que acabei de lhe dizer faz sentido para si?* *Tem alguma dúvida?*
Frases do tipo "eu gostaria"	Estas frases permitem-nos sintonizar com o doente e família, ao mesmo tempo que reconhecemos a realidade da situação (*Eu gostaria de poder dizer-vos que a quimioterapia funciona sempre…*)
Frases do tipo "pergunto-me"	Estas frases permitem explorar diferentes opções sem ficar comprometido (*Pergunto-me sobre o que sentiriam em relação a.…* ou *Pergunto-me se existirão outras opções que ainda não tenhamos considerado. Parece-lhe bem conversarmos sobre algumas dessas opções hoje?)*
Incline-se e respeite o silêncio	O silêncio é a chave! Se não souber o que dizer, simplesmente não diga nada: sente-se com o doente e família e mostre-lhes que está interessado e preocupado

Definição de Objetivos e Estabelecimento de um Plano Futuro – Discussão Sobre os Objetivos dos Cuidados	
Definir metas de cuidados centradas no doente – as cinco perguntas essenciais	1. *Fale-nos sobre o seu filho. Como é que ele é, do que gosta? O que é um dia bom para ele?* 2. *O que é que lhe contaram sobre o que se passa com o seu filho? Como é que tem sido essa experiência para ele e para vós?* 3. *Considerando o que sabe sobre a doença do seu filho, o que é mais importante para si? O que deseja? Que esperanças tem?* 4. *O que o preocupa sobre a situação do seu filho? Qual é a sua maior preocupação?* 5. *O que lhe dá força para enfrentar esta situação? Como é que esse apoio está a decorrer?*
Pedir autorização para fazer recomendações	*Tendo em conta o que me contou sobre o curso da doença do seu filho e atendendo aos objetivos a atingir e às suas esperanças e desejos, gostaria de ouvir a minha opinião sobre a situação?*
Estabelecer um plano baseado nos objetivos	Rever toda a terapêutica e programa de seguimento atuais; determinar se estão de acordo com os objetivos estabelecidos pelo doente e família. Fazer recomendações com base nesses objetivos. Certificar que se utilizam as mesmas palavras que o doente e família (*Considerando o que me contou sobre os objetivos para o seu filho, eu recomendaria...*)

Erros Mais Comuns e Obstáculos a uma Comunicação Eficaz
Transmitir demasiada informação e detalhes – deve-se começar com uma breve visão geral e a seguir permanecer em silêncio
Assumir conhecer o que o doente e família sabem ou pretendem saber, sem procurar compreender as respetivas necessidades de informação
Não incluir a criança na discussão e no processo de tomada de decisão
Não incluir na discussão todas as pessoas relevantes para as tomadas de decisão
Não dar tempo à família para processar a informação transmitida, forçando a tomada de uma decisão

Três Passos Para Dar e Receber Feedback Sobre Competências de Comunicação
1. <u>Revisão pré reunião</u> - antes do encontro, o profissional sénior faz uma breve revisão com todos os intervenientes, para discutir os objetivos da reunião e ensaiar frases / atitudes que possam ser úteis (*Vamos ver o doente X. Quais são os objetivos de comunicação para o encontro? Vamos praticar diferentes formas de fazer essa pergunta ...*)
2. <u>Observação</u> – o profissional sénior observa e, se necessário, fornece discretamente orientação durante o encontro; pode entrar na discussão para exemplificar competências de comunicação e/ou ajudar o profissional menos experiente (*Será que podia esclarecer-nos uma coisa: quando disse X, o que queria dizer com isso?*)
3. <u>Reflexão e feedback</u> – o profissional sénior coloca aos intervenientes questões reflexivas (*Como é que se sentiu durante a conversa? O que funcionou bem? Qual foi a parte mais difícil para si? O que poderá ser feito de forma diferente, no futuro?*); de seguida dá feedback da sua observação, considerando os objetivos iniciais e promovendo a autorreflexão de quem está a aprender

COMUNICAÇÃO

- Guia Prático -

cuidando juntos

Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria

Grupo de Apoio à Pediatria (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

Tradução autorizada do

Quick Communication Reference Guide

St.Jude Children's Research Hospital

(QoLA team – Quality of Life for All),

baseado em materiais disponíveis em www.VitalTalk.org

1ª edição, novembro 2019

Anexo 2 – Escala de Zarit

Copyright 1983, 1990, Steven H. Zarit e Judy M. Zarit

QUESTIONÁRIO SOBRE SOBRECARGA FAMILIAR

INSTRUÇÕES: Em seguida, apresentamos uma lista de perguntas que reflectem a forma como as pessoas por vezes se sentem quando tomam conta de outra pessoa. Depois de cada pergunta, indique com que frequência se sente dessa forma: nunca, raramente, por vezes, muito frequentemente ou quase sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

1. Sente que o seu familiar pede mais ajuda do que a que ele precisa?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

2. Sente que, por causa do tempo que dedica ao seu familiar, não tem tempo suficiente para si próprio/a?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

3. Sente-se stressado/a por ter de tomar conta do seu familiar e de tentar cumprir outras responsabilidades familiares ou profissionais?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

4. Sente-se envergonhado/a com o comportamento do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

5. Sente-se zangado/a quando está com o seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

6. Sente que o seu familiar prejudica presentemente o seu relacionamento com outros elementos da família ou amigos?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

7. Teme o que o futuro reserva ao seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

8. Sente que o seu familiar está dependente de si?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

9. Sente-se nervoso/a quando está com o seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

10. Sente que a sua saúde foi prejudicada devido ao seu envolvimento com o seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

12. Sente que a sua vida social foi prejudicada por estar a tomar conta do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

13. Sente-se desconfortável, ao receber visitas de amigos, por causa do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

14. Sente que o seu familiar parece esperar que tome conta dele, como se você fosse a única pessoa de quem ele pode depender?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

15. Sente que, para além das suas outras despesas, não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

16. Sente que não será capaz de tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

17. Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que o seu familiar adoeceu?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

18. Gostaria de poder, simplesmente, entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

19. Sente-se indeciso/a quanto ao que fazer em relação ao seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

20. Sente que deveria estar a fazer mais pelo seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

21. Sente que poderia fazer melhor ao tomar conta do seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Por vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

22. De um modo geral, até que ponto se sente sobrecarregado/a por tomar conta do seu familiar?

0. Nada 1. Um pouco 2. Moderadamente 3. Bastante 4. Extremamente

Anexo 3 – Modelo de plano avançado de intervenção

14,106,107

PLANO AVANÇADO DE INTERVENÇÃO

Abordagem paliativa pediátrica no IPM

Identificação do utente

Nome

Data de nascimento

Idade

Dados de saúde

Número de utente do SNS

Número de processo

Centro de Saúde

Médico de família

Enfermeiro de família

Dados relativos ao plano avançado de intervenção

Critério para a definição de plano avançado de intervenção

Enfermeiro de Referência (ER)

Enfermeiro Associado (EA)

Data de admissão e de aprovação do plano

/

Versão do plano

Data prevista para reavaliação

Parte 1 – Quem sou eu? (preencher pela criança/pais)

Nome

Como gosto de ser chamado

O meu aniversário

Fotografia

Pessoas importantes para mim

O que é que as pessoas gostam sobre mim?

Quais são os meus gostos?

Gosto:

Não gosto:

Quais são os meus hobbies e interesses?

Como é que eu gosto que falem comigo?

Parte 2 – Quais são as minhas necessidades de cuidados? (preencher pelo ER/EA e criança/pais)

Antecedentes pessoais / internamentos anteriores / seguimentos clínicos ativos

História da doença atual

Último internamento – Data e motivo

Preciso de ajuda em...

Transição saúde-doença (p.e., controlo sintomático, regime terapêutico e comunicação)

Transição situacional (p.e., processo familiar, papel parental e stress de prestador de cuidados)

Transição desenvolvimental (associada ao desenvolvimento infantil)

Transição organizacional (relacionada com e articulação com outros contextos de cuidados)

Parte 3 – Quais são os meus desejos à medida que a doença evolui? (preencher pela criança/pais)

O que é que eu quero para o meu futuro?

Perante um eventual agravamento da minha condição de saúde

Quero:	Não quero:

Parte 4 – Com quem posso contar? (preencher pelo ER/EA e criança/pais)

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

(assinalar opção sim/não dos pais e profissionais e contrastar com resultado da escala)

Perceção dos pais		Perceção dos profissio	
Score obtido na escala PaPaS		Recomendação dos autores	

Continuidade de cuidados em contexto hospitalar

(colocar nome do profissional de referência / unidade de destino e data de transferência)

Recursos inseridos no Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central

(colocar nome do profissional de referência e o contacto)

Recursos externos (colocar nome da entidade, do profissional de referência e o contacto telefónico)

Parte 5 – Plano de capacitação (preencher pelo ER/EA e criança/pais)

Ensino / Instrução / Treino a realizar	Abordar	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço

Parte 6 – Notas de evolução / Observações (preencher pelo ER/EA e criança/pais)

Responsável pela criança

_____

Equipa de enfermagem de referência

_____

Apêndice 22 |

Cartas terapêuticas elaboradas no IPM

Queridos Pais,

Saber que o(a) nosso(a) filho(a) sofre de uma doença é sempre difícil e causa inúmeros sentimentos desafiantes. Todos estes sentimentos são maiores quando falamos de uma criança com doença crónica complexa, ao qual se associa um processo exigente de aprendizagem.

Queremos, por isso, dar-vos os parabéns por terem conseguido adquirir todos os conhecimentos e capacidades necessárias para prestar cuidados especiais ao vosso filho. A vossa força e coragem enche o nosso coração de esperança e de orgulho pelo vosso percurso, apesar de toda a turbulência que o carateriza, e sabemos que o(a) vosso(a) filho(a) tem uma enorme sorte por vos ter. São uns verdadeiros guerreiros e uma inspiração, a verdadeira demonstração do que é cuidar de alguém e que levaremos connosco todos os dias!

Agora começa uma nova etapa. Estamos absolutamente confiantes de que irão conseguir cuidar do vosso filho(a) em casa.

Lembrem-se que não estão sozinhos: a nossa equipa estará sempre cá para vos ajudar, como uma luz a iluminar o vosso caminho e à qual podem sempre recorrer. Esperamos que este caminho, acima de tudo, seja repleto de sorrisos e momentos felizes, porque esses são os que ficam na memória.



Direitos reservados a Freepik em freepik.com

Equipa de Enfermagem

Quer contribuir para este movimento? Deixe uma mensagem para outros pais através do código QR. As suas palavras importam!

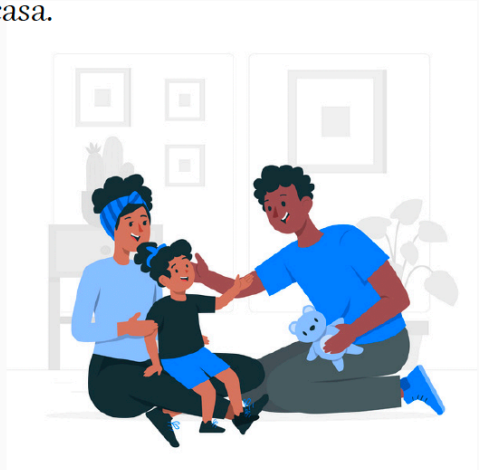
Queridos Pais,

Saber que o(a) nosso(a) filho(a) sofre de uma doença é sempre difícil e causa inúmeros sentimentos desafiantes. Todos estes sentimentos são maiores quando falamos de uma criança com doença crónica complexa, ao qual se associa um processo exigente de aprendizagem.

Queremos, por isso, dar-vos os parabéns por terem conseguido adquirir todos os conhecimentos e capacidades necessárias para prestar cuidados especiais ao vosso filho. A vossa força e coragem enche o nosso coração de esperança e de orgulho pelo vosso percurso, apesar de toda a turbulência que o carateriza, e sabemos que o(a) vosso(a) filho(a) tem uma enorme sorte por vos ter. São uns verdadeiros guerreiros e uma inspiração, a verdadeira demonstração do que é cuidar de alguém e que levaremos connosco todos os dias!

Agora começa uma nova etapa. Estamos absolutamente confiantes de que irão conseguir cuidar do vosso filho(a) em casa.

Lembrem-se que não estão sozinhos: a nossa equipa estará sempre cá para vos ajudar, como uma luz a iluminar o vosso caminho e à qual podem sempre recorrer. Esperamos que este caminho, acima de tudo, seja repleto de sorrisos e momentos felizes, porque esses são os que ficam na memória.



Direitos reservados a Storyset em freepik.com

Equipa de Enfermagem

Quer contribuir para este movimento? Deixe uma mensagem para outros pais através do código QR. As suas palavras importam!

Querido(a) _____ ,

Queremos contar-te a história do leão Leonardo / leoa Ariel, conheces? De repente, ficou doentinho(a) e teve que ficar no hospital alguns dias. Ficou tristonho(a), porque estava fora da sua casa e longe dos seus brinquedos, mas ele/ela tinha um doi-doi que não ia passar e, por isso, teve de ficar a aprender como tratar desse doi-doi com a mamã e o papá.

Um dia, o Leão / a Leoa teve um sonho: depois de muito tempo passar e após muito trabalhar, o leão / a leoa tinha ficado preparado para a casa ir parar. E quando acordou, não é que era mesmo verdade? Quando o enfermeiro chegou, perguntou: "Leonardo, queres ir para casa?", ele(a) disse "Roooooaaaaar, sim!!!!" e rebentou de alegria.

Quando o leão/leoa ia embora, a enfermeira foi ter com ele e disse: "Temos muito orgulho em ti e naquilo que conseguiste alcançar. Venceste o medo!". O leão/leoa agradeceu e levou aquela frase com ele(a) para sempre.

Agora, chegou a vez de reconhecer a tua coragem. _____, estamos muito orgulhosos de ti e de tudo aquilo por que passaste, tal como com o Leão Leonardo / a Leoa Ariel. Vamos estar sempre aqui para ti e para os papás. Como símbolo da tua coragem, oferecemos-te este crachá de leão/leoa, que podes usar onde e quando quiseres.



Parabéns! Agora, é só voltar para casa!

Equipa de Enfermagem

Direitos reservados a brgfx em freepik.com

Querido _____ ,

Saber que temos uma doença crónica é desafiante em qualquer idade, mas é especialmente difícil nos nossos melhores anos - durante a nossa infância e adolescência, onde um internamento interrompe um conjunto de coisas importantes como as relações com os amigos, a escola e o planeamento do futuro.

Porque sabemos que esta etapa não é fácil só por si, e que uma doença crónica bem como todo o tratamento que ela exige faz com que este período seja ainda mais difícil, queremos dar-te os parabéns pelo teu empenho e força de viver durante estes dias/meses. És a prova viva de que nada é impossível e de que a coragem tem um nome, e é o teu! Foi um orgulho poder ver a tua evolução e a forma como te adaptaste a esta condição. Sabemos que não foi fácil, mas deves estar orgulhoso de ti por esta conquista!

Agora, inicia-se um novo ciclo: aquele em que tu serás cada vez mais independente a gerir a tua doença. Não temos dúvidas de que irás conseguir! Estamos cá para tudo aquilo que precisares, seja quando quiseres partilhar as tuas conquistas ou nos momentos em que o sol não brilhar tanto. E lembra-te: a tua doença não te limita. Sonhar é teu direito e nós estamos cá para te ajudar a levantar voo.



Direitos reservados a brgfx em freepik.com

Equipa de Enfermagem

Queres contribuir para este movimento? Deixa uma mensagem para outras crianças através do código QR. As tuas palavras importam!

Querida _____ ,

Saber que temos uma doença crónica é desafiante em qualquer idade, mas é especialmente difícil nos nossos melhores anos - durante a nossa infância e adolescência, onde um internamento interrompe um conjunto de coisas importantes como as relações com os amigos, a escola e o planeamento do futuro.

Porque sabemos que esta etapa não é fácil só por si, e que uma doença crónica bem como todo o tratamento que ela exige faz com que este período seja ainda mais difícil, queremos dar-te os parabéns pelo teu empenho e força de viver durante estes dias/meses. És a prova viva de que nada é impossível e de que a coragem tem um nome, e é o teu! Foi um orgulho poder ver a tua evolução e a forma como te adaptaste a esta condição. Sabemos que não foi fácil, mas deves estar orgulhoso de ti por esta conquista!

Agora, inicia-se um novo ciclo: aquele em que tu serás cada vez mais independente a gerir a tua doença. Não temos dúvidas de que irás conseguir! Estamos cá para tudo aquilo que precisares, seja quando quiseres partilhar as tuas conquistas ou nos momentos em que o sol não brilhar tanto. E lembra-te: a tua doença não te limita. Sonhar é teu direito e nós estamos cá para te ajudar a levantar voo.



Direitos reservados a brgfx em freepik.com

Equipa de Enfermagem

Queres contribuir para este movimento? Deixa uma mensagem para outras crianças através do código QR. As tuas palavras importam!

Apêndice 23 |

Proposta para otimização da área relativa à Alta de Enfermagem no sistema de documentação utilizado no IPM

Serviço de IPM

[redacted]

A/C

Sra. Coordenadora do Grupo de Trabalho
Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem / Sistemas de informação em Enfermagem,

Sra. Enfermeira Diretora,
[redacted]

Assunto: Otimização da área relativa à Alta de Enfermagem no sistema de documentação SClínico®

Excelências,

O serviço de IPM vem, por meio do presente ofício, informar Vossas Excelências de uma área de potencial melhoria dos cuidados prestados, relacionada com uma vertente de trabalho com importância crescente para a melhoria do desempenho e da articulação entre organizações de saúde – a integração e transição de cuidados.

A integração e transição de cuidados é uma temática que tem vindo a adquirir um papel cada vez mais relevante na área da saúde, na medida em que coloca o cidadão no centro do sistema ao gerar dinâmicas de atuação dos profissionais que promovem a articulação, colaboração e trabalho interdisciplinar em prol dos interesses dos utentes (1–5).

Em Portugal, tem existido um esforço crescente no desenvolvimento de soluções que promovam esta integração – disso, é exemplo a estratégia para a interoperabilidade em saúde e, também, a existência de estruturas com responsabilidade na gestão clínica de doentes mais complexos, como é o caso dos Centros de Responsabilidade Integrada, das Unidades de Hospitalização Domiciliária e das Equipas de Gestão de Altas. No âmbito pediátrico, a existência das Unidades Móveis de Apoio Domiciliário, em conjunto com

as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos têm desenvolvido um importante trabalho neste sentido (6,7).

O Plano Nacional para a Segurança do Doente 2021-2026 foca-se, igualmente, nesta temática como um foco de segurança do doente e qualidade dos cuidados prestados, ao considerar enquanto objetivo estratégico a melhoria da comunicação e segurança no processo de transição de cuidados. Neste sentido, são anunciadas ações, até ao ano de 2026, no sentido da atualização dos normativos sobre comunicação na transição de cuidados de saúde e revisão das ferramentas disponíveis para a sua operacionalização, o que poderá facilitar a adoção de práticas seguras em ambientes seguros e prevenir incidentes de segurança do doente (8).

O nosso serviço destina-se à prestação de cuidados de saúde à criança e adolescente com necessidade de internamento hospitalar eletivo ou urgente. Enquanto parte da área clínica de Pediatria do [redacted], este serviço de internamento recebe crianças e adolescentes com patologias afetas a diversas áreas médicas de diferenciação técnica para além da pediatria geral, nomeadamente neuropediatria, doenças do metabolismo, endocrinologia, gastrenterologia, hematologia, imunodeficiências primárias, nefrologia, pneumologia, reumatologia e cuidados paliativos pediátricos. Tendo em conta a organização dos recursos existentes no hospital, e apesar de não existir um procedimento clínico direcionado para os critérios de admissão neste serviço de internamento, pode afirmar-se que o mesmo se encontra mais direcionado para a prestação de cuidados a lactentes, crianças e adolescentes com patologia crónica no âmbito das áreas referidas em supra.

Analisando as caraterísticas das crianças e jovens internados nos últimos anos, verifica-se que mais de metade das admissões se deveram a crianças com doença crónica complexa, em situação inaugural ou em agudização. O internamento destas crianças gera uma elevada necessidade de cuidados, os quais são prestados ao longo do internamento por uma equipa multiprofissional, na qual os enfermeiros se inserem. A complexidade destas situações clínicas é um fator que exige uma documentação adequada e atempada da estratégia terapêutica e ocorrências evidenciadas, com o intuito de potenciar a continuidade dos cuidados e garantir a segurança das crianças e famílias.

O SClínico é a ferramenta utilizada para a documentação dos cuidados de enfermagem neste serviço, possibilitando diagnosticar problemas de enfermagem e

planear intervenções em linha com as necessidades identificadas, ainda que existam focos sem parametrização cuja utilização seria benéfica – por exemplo, relacionados com o estado emocional, esperança, gestão comunitária e literacia. A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (9) é a taxonomia utilizada na elaboração dos planos de cuidados, que são monitorizados e atualizados no decorrer de cada turno.

Neste sentido, a complexidade das situações clínicas das crianças internadas, bem como a sua multidimensionalidade, obriga à existência de diversos focos de atenção para os enfermeiros, gerando uma grande variabilidade de diagnósticos de enfermagem decorrentes das suas necessidades de cuidados. Destes, são exemplo: o compromisso dos autocuidados higiene e uso do sanitário, do alimentar-se, do sono, da gestão do regime terapêutico e do desenvolvimento infantil, bem como a presença de dor, risco de infeção, risco de queda, risco de úlcera de pressão e risco de compromisso do papel parental. O plano de cuidados é individualizado mediante cada problemática identificada e consoante o foro orgânico correspondente.

A alta da criança e família ocorre quando a situação clínica se encontra estabilizada ou melhorada e os cuidados podem ser prestados em ambulatório ou no domicílio. Prevê-se que este processo seja planeado o mais precocemente possível, desde a admissão, visando dotar a criança e os seus pais com as competências necessárias para a continuidade de cuidados após a alta, identificar necessidades neste contexto e articular com os recursos necessários para assegurar uma transição segura para a comunidade.

Sabemos que um processo de alta integrada contribui, de forma significativa, para uma transição bem sucedida entre os contextos hospitalar e domiciliário, em particular quando se trata de crianças com necessidades especiais de saúde em que se justifica a continuidade de cuidados com alguma magnitude (10–14). No entanto, verifica-se frequentemente que os processos de alta são desencadeados no próprio dia, não se assegurando o tempo ideal para a preparação das crianças e pais para essa transição e relegando para segundo plano o processo de capacitação e a necessidade de articulação com recursos intra e extra-hospitalares, o que pode dificultar esta mudança de contexto.

O sistema de documentação utilizado apresenta, complementarmente, algumas caraterísticas que também dificultam este processo, nomeadamente: a impossibilidade de a nota de alta de enfermagem ser construída de forma progressiva ao longo do internamento; a inexistência da opção para a criação de relatórios clínicos pelas equipas

de enfermagem, os quais poderiam ser úteis para elaborar documentos anexos às notas de alta; e, por último, a existência de um limite de caracteres para a elaboração da nota de alta de enfermagem, o qual, para além de se afirmar como manifestamente insuficiente para descrever internamentos com maior complexidade, parece vincar um grave preconceito sobre a importância do conteúdo que consta na nota de alta desta classe profissional, já que a nota de alta médica não apresenta esse limite de caracteres.

A evidência científica recente descreve as equipas de enfermagem como profissionais com elevada responsabilidade no processo de alta, onde, na maioria das situações, desempenham a função de gestores de caso devido à natureza do trabalho que desempenham e ao elevado tempo de prestação de cuidados direta de que dispõem (15–18). A articulação com todos os recursos intra e extra-hospitalares é da competência dos Enfermeiros, os quais detêm um *core* específico de intervenções baseadas em evidência científica e na epistemologia para problemas que não são abordados por outros profissionais. A existência de barreiras à realização de um processo de alta equitativo e respeitador do património científico dos enfermeiros é um obstáculo a uma prestação de cuidados de qualidade, podendo seriamente comprometer as metas de segurança do doente e a transição segura entre o hospital e o domicílio das crianças e famílias.

Neste sentido, vimos requerer a Vossas Excelências que desenvolvam ações no sentido de:

- Remover o limite de carateres associado à elaboração da Nota de Alta de Enfermagem no SClínico®, como já é permitido aos médicos, possibilitando a descrição adequada do episódio de internamento em linha com a lei em vigor e respeitando o património científico e a relevância dos Enfermeiros neste processo;
- Possibilitar às equipas de enfermagem a elaboração de relatórios clínicos no SClínico®, como já é permitido aos médicos, o que permitirá reduzir o fluxo de documentação acessória em formato físico e contribuir para a digitalização das informações relativas aos utentes;
- Permitir a elaboração da nota de alta de enfermagem desde a admissão, como já é permitido aos médicos, o que viabilizará o cumprimento dos critérios de qualidade mencionados na evidência científica para este processo clínico.

Estando certos da vossa sensibilidade para com a questão colocada, creiam, Vossas Excelências, que estamos completamente disponíveis para qualquer esclarecimento necessário ou outra ocasião em que entendam ser útil a nossa colaboração.

Pela Equipa do IPM,

Grato pela atenção,
subscrevo-me com os melhores cumprimentos pessoais e institucionais,

[Assinatura do interlocutor]

Referências Bibliográficas

1. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, MacInnis J, Nicholas D, Narayanan UG, et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. BMC Health Serv Res. dezembro de 2012;12(1):366.

2. Riley R, Tyler R, Ramus SS. Integrated Person-Centred Planning for Children, Young People and Families Receiving Palliative Care. Rebecca Riley and Associates Ltd.; 2018.

3. Looman WS, Presler E, Erickson MM, Garwick AW, Cady RG, Kelly AM, et al. Care Coordination for Children With Complex Special Health Care Needs: The Value of the Advanced Practice Nurse's Enhanced Scope of Knowledge and Practice. J Pediatr Health Care. 2013;27(4):293–303.

4. Joly E. Integrating transition theory and bioecological theory: a theoretical perspective for nurses supporting the transition to adulthood for young people with medical complexity. J Adv Nurs John Wiley Sons Inc. junho de 2016;72(6):1251–62.

5. Mororó DD de S, Menezes RMP de, Queiroz AAR de, Silva CJ de A, Pereira WC. Nurse as an Integrator in Healthcare Management of Children with Chronic Condition. Rev Bras Enferm. 2020;73(3):e20180453.

6. Andrade MA. Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio [Internet]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2020 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: http://hdl.handle.net/10451/47018

7. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [citado 27 de dezembro de 2022]. 87 p. Disponível em: https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

8. Direção Geral da Saúde. Pilares, objetivos estratégicos, ações e metas do Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026 [Internet]. DGS; 2021. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2021/09/187000000/0009600103.pdf

9. Barreira L, Sousa H. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Versão 2019 [Internet]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2019. Disponível em: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICNP%202019%20Português.pdf

10. Alves JMN de O. Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - A perspetiva dos pais [Internet] [Dissertação de Mestrado]. [Lisboa]: Universidade Católica Portuguesa; 2015. Disponível em: https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18056/1/Relatório%20João%20Alves%20-%20final.pdf

11. Góes FGB, Cabral IE. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões [Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions]. Rev Enferm UERJ. 31 de agosto de 2017;25(0):e18684.

12. Topham EW, Bristol A, Luther B, Elmore CE, Johnson E, Wallace AS. Caregiver Inclusion in IDEAL Discharge Teaching: Implications for Transitions From Hospital to Home. Prof Case Manag. julho de 2022;27(4):181–93.

13. Charepe Z. A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, editores. Enfermagem em saúde da criança e do jovem. 1ª Edição. Lisboa: Lidel; 2020. p. 231–7.

14. European Foundation for the Care of Newborn Infants. Toolkit: Shaping the future - Combining forces to improve newborn health [Internet]. 1ª Edição. EFCNI; 2019. Disponível em: https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2021/08/1-ESCNH_Toolkit.pdf

15. Bourque M, DeFilippis D, Adkins L. Creating a New Model of Care by Integrating Case Management Nurses in a Children's Hospital. Prof Case Manag. setembro de 2021;26(5):242–9.

16. Jagt-van Kampen CT, Colenbrander DA, Bosman DK, Grootenhuis MA, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY. Aspects and Intensity of Pediatric Palliative Case Management Provided by a Hospital-Based Case Management Team: A Comparative Study Between Children With Malignant and Nonmalignant Disease. Am J Hosp Palliat Med. janeiro de 2018;35(1):123–31.

17. Looman WS, Antolick M, Cady RG, Lunos SA, Garwick AE, Finkelstein SM. Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract. 2015;29(4):352–63.

18. Gustafson D, Wise M, Bhattacharya A, Pulvermacher A, Shanovich K, Phillips B, et al. The Effects of Combining Web-Based eHealth With Telephone Nurse Case Management for Pediatric Asthma Control: A Randomized Controlled Trial. J Med Internet Res. 26 de julho de 2012;14(4):e101.

Apêndice 24 |

Apresentação – Processo de cuidados à criança com doença crónica complexa: onde estamos e para onde vamos?

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Processo de cuidados à criança com doença crónica complexa: onde estamos e para onde vamos?

David de Sousa Loura

Estudante n.º 192022087 | s-dloura@ucp.pt

16º Curso de Mestrado em Enfermagem - Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

UC Estágio Final e Relatório – Contexto de Internamento de Pediatria Médica

Trabalho elaborado sob orientação pedagógico-científica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica da

13 de dezembro de 2023



© Macrovector

Sumário

1 **Noções teóricas sobre a criança com doença crónica complexa**

2 **Apresentação do resultado do diagnóstico situacional**

3 **"Indo eu, indo eu": um projeto de melhoria contínua para a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados**

Introdução

Projeto de estágio

Competências comuns e específicas do EEESIP [1]

Melhoria contínua da qualidade [1,2]



© Slidesgo

A criança com doença crónica complexa

As **doenças crónicas complexas** são condições clínicas severas, geradoras de incapacidade, com natureza potencialmente limitadora ou ameaçadora da vida e duração pelo menos de um ano.

Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida em que **existe um tratamento disponível, embora apresentando algum nível de falibilidade**

Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida nas quais a **morte prematura é inevitável, podendo existir uma sobrevivência longa** se forem tratadas adequadamente

Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida **progressivas sem opções de tratamento disponíveis**

Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida **irreversíveis não progressivas, causadoras de elevados níveis de disfuncionalidade** e suscetibilidade

Recém-nascidos e crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida que apresentem **características incuráveis associadas a uma esperança de vida muito curta**

Benini *et al.* (2022), Feudtner *et al.* (2000), Together for Short Lives (2018).

A criança com doença crónica complexa

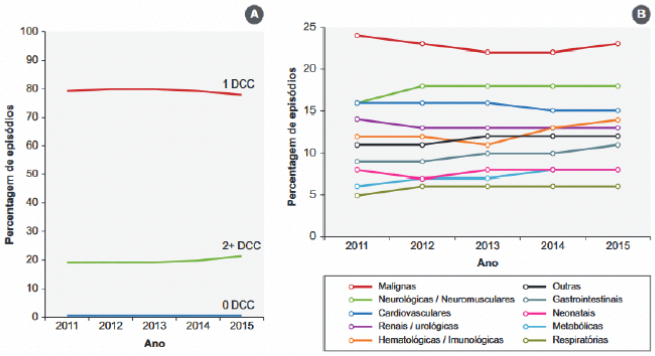


Figura 3 – Evolução anual da percentagem de episódios dos doentes pediátricos com doenças crónicas complexas no internamento hospitalar. Portugal Continental, 2011 – 2015. **(A)** Por número de categorias de doenças crónicas complexas; **(B)** por categorias de doenças crónicas complexas.

© Lacerda *et al.* (2019)

Que dimensão?

Quantas crianças com necessidades especiais de saúde existem em Portugal?

Acede a

www.menti.com

Introduz o código

Que dimensão?



7800 crianças

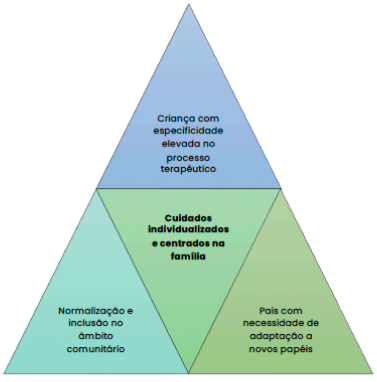
em território nacional apresentam

necessidades especiais de saúde

Capelas *et al.* (2019)

A intervenção com a criança portadora de doença crónica complexa

No que concerne ao apoio individualizado à criança com DCC, a literatura preconiza que este seja planificado e operacionalizado por uma equipa multidisciplinar, com uma implementação o mais precoce possível, sustentado em mecanismos psicossociais e recursos que permitam uma gestão adequada da doença em todos os contextos de saúde.



Benini et al. (2022), International Children's Palliative Care Network (2008), Ordem dos Enfermeiros (2015), McElfresh & Merck (2014), Cerqueira & Barbieri-Figueiredo (2020) e Saraiva & Sousa (2022)

A intervenção com a criança portadora de doença crónica complexa

Cuidados à doença crónica

ou

Cuidados paliativos

A intervenção com a criança portadora de doença crónica complexa



Cuidados paliativos pediátricos



Resultados do questionário
"Cuidados paliativos pediátricos à criança internada na UCIP: a perspetiva dos enfermeiros"

Cuidados paliativos pediátricos

Cuidados paliativos

"uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, através da prevenção e alívio do sofrimento operacionalizado por intermédio da identificação precoce e do tratamento dirigido à dor e a outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais"


© Studio4rt

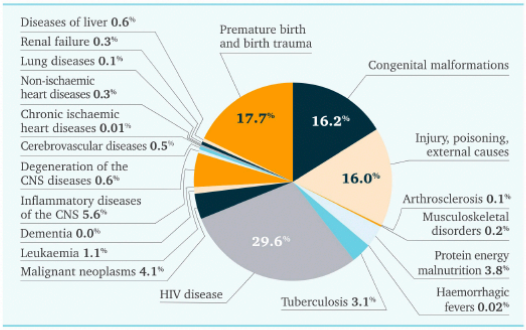
Cuidados paliativos pediátricos

Um conjunto de cuidados holísticos e proativos para crianças e jovens que não vão melhorar da sua patologia, potenciando o bem-estar físico, psíquico e espiritual da criança, bem como o suporte necessário à família

Organização Mundial de Saúde (2002), Bona (2006), Goldman *et al.* (2012).

Cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados paliativos têm apresentado uma **incidência crescente** perante a identificação de uma **maior prevalência de doenças limitadoras e ameaçadoras de vida**, abrangendo cerca de **quatro milhões de pessoas a nível mundial** [7].



© Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (2020)

Cuidados paliativos pediátricos

Diagnóstico de uma doença limitadora ou ameaçadora de vida

Reconhecimento de necessidades especiais de saúde

Cuidados paliativos individualizados como um direito humano básico

The Bow Tie Model



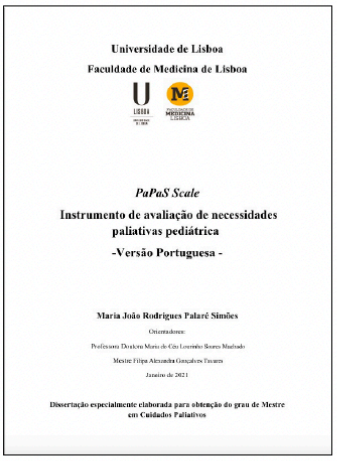
© [16] Hawley (2014)

International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (2008), Charepe (2020), Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015), ICPCN (2009).

Cuidados paliativos pediátricos

A utilização de uma **escala de referenciação** para auxiliar o processo de tomada de decisão neste contexto é de extrema importância, especialmente no que toca à referenciação para uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos.

A escala PaPaS (*Pediatric Palliative Screening Scale*) foi validada e adaptada recentemente para a população portuguesa [17,18].



Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa

PaPaS Scale

Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica

-Versão Portuguesa -

Maria João Rodrigues Palaré Simões

Orientadores:

Professora Doutora Maria da Glória Loureiro Soares Madrado

Mestre Filipa Alexandra Gonçalves Tavares

Janeiro de 2021

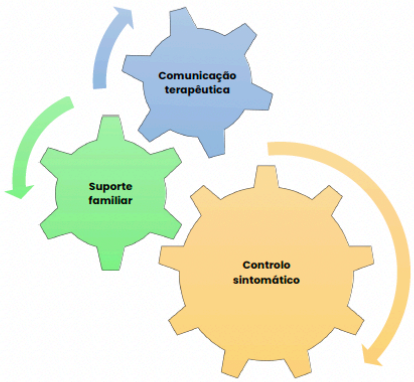
Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Bergstraesser et al. (2014), Simões (2021).

Cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados devem ser **individualizados, centrados nas necessidades** expressas pela criança e família, permitindo a clarificação do prognóstico e a definição de um plano verdadeiramente alinhado com as suas prioridades.

Em contexto **pediátrico**, merecem igualmente atenção as áreas do desenvolvimento infantil, da avaliação funcional e da inclusão em meio escolar.



Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015), Adams *et al.* (2019), Batalha (2021), Moura (2023)

Diagnóstico situacional na Pediatria Médica

Que necessidades / dificuldades existem na articulação e integração de cuidados na criança com doença crónica complexa no

15 entrevistas semiestruturadas

13 enfermeiros, incluindo três colegas com articulação frequente (Consulta Externa, UMAD, Unidade de Intervenção Ambulatória)

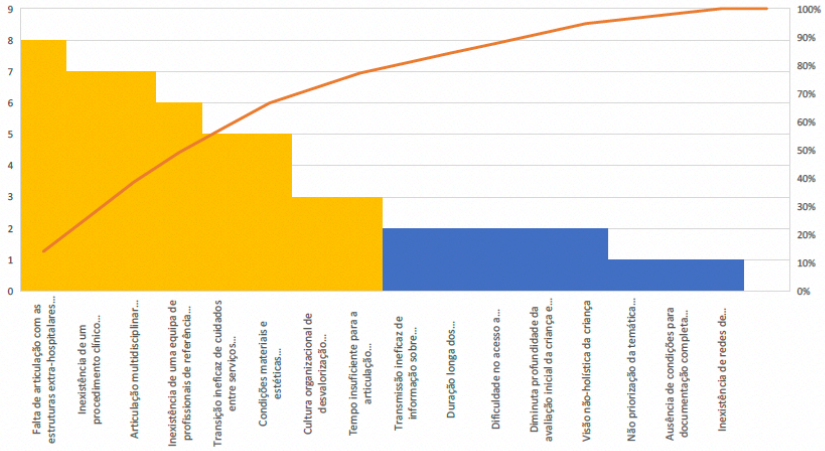
2 pais de crianças com doença crónica complexa

Análise qualitativa rápida do conteúdo e formação de categorias que expressam a tendência dos dados



© Slidesgo

Diagnóstico situacional na Pediatria Médica



Diagnóstico situacional na Pediatria Médica

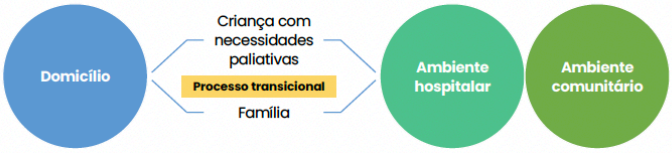
Potenciais soluções identificadas pelos entrevistados	N	%
Existência de uma equipa de enfermagem de referência	7	50%
Otimização das dinâmicas de transição de cuidados a nível intra-hospitalar	5	36%
Construção de procedimentos clínicos para a uniformização das práticas	4	29%
Seguimento da criança e família no período pós-alta	4	29%
Adoção de uma postura valorizadora da parceria de cuidados com os pais	3	21%
Existência de um médico assistente gestor de caso	3	21%
Mecanismo de atualização integrada dos registos relativos à estratégia terapêutica da criança e família	3	21%
Promoção da articulação com as estruturas extra-hospitalares de apoio à criança	3	21%
Realização de reuniões de equipa	3	21%
Desenvolvimento de dinâmicas formativas	2	14%
Humanização dos espaços de atendimento à criança e apoio aos pais	2	14%
Normalização do apoio psicológico à criança com doença crónica complexa e pais	2	14%
Revisão do sistema e metodologia de documentação dos cuidados	2	14%
Criação de grupos de ajuda mútua entre familiares	1	7%
Dotação de recursos humanos adequada à complexidade das situações clínicas	1	7%

Um projeto de melhoria contínua



“Indo eu, indo eu”: um projeto de melhoria contínua para a criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados

O continuum de cuidados na criança com doença crónica complexa



É essencial proporcionar aos utentes um conjunto de ações desenhadas para assegurar uma coordenação segura e efetiva com o intuito de proporcionar uma continuidade de cuidados entre contextos clínicos às pessoas que experienciam mudanças no seu estado ou necessidades de saúde – **processos transicionais**.

Meleis et al. (2000), Dusek et al. (2015)

O projeto Indo eu, Indo eu

Otimizar o processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família no *continuum* de cuidados (*Work Package* 0)
Elaboração de documentos orientadores e coordenação

- Definir uma **equipa de enfermagem de referência** para a criança com doença crónica complexa e família (WP1)
- Uniformizar a **realização da avaliação inicial, o planeamento avançado e a intervenção** na criança com doença crónica complexa e família (WP2)
- Otimizar o **processo de alta da criança** com doença crónica complexa e família (WP3)
- Operacionalizar a **consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta** da criança com doença crónica complexa e família (WP4)

O projeto Indo eu, Indo eu |
Definição de equipa de enfermagem de referência

A definição de uma equipa de enfermagem de referência promove o **fortalecimento da relação terapêutica** entre os enfermeiros, crianças e seus pais, à **melhoria da qualidade** na continuidade de cuidados, **otimizando o fluxo da informação.**

A atribuição de um enfermeiro de referência está associada a uma **maior satisfação com os cuidados e à diminuição do tempo de internamento.**



© Macrovector

Baird *et al.* (2016), Gien *et al.* (2017), Rogers *et al.* (2021), Young (2023), Andrade (2020), Di Riso *et al.* (2020), Hamner *et al.* (2015), Monteiro (2019), Edwards *et al.* (2023), Edwards *et al.* (2021).

O projeto Indo eu, Indo eu |
Definição de equipa de enfermagem de referência

Procedimentos propostos

A. Discutir, em equipa, a **pertinência de atribuir uma equipa de enfermagem de referência a uma criança com necessidades paliativas** evidenciadas no decurso do internamento, na Pediatria Médica num processo de tomada de decisão orientado, de forma sugestiva e não exclusivamente, pelos seguintes critérios:

   i. Criança **portadora de doença limitadora ou ameaçadora de vida**;

   ii. Criança com **internamento superior a dez dias**;

   iii. Criança com **utilização prolongada de dispositivos de suporte orgânico**;

   iv. Criança com **necessidade transitória de continuidade de cuidados** em contexto extra-hospitalar.

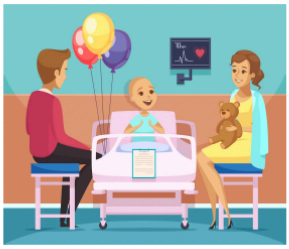
B. Definir uma equipa de enfermagem de referência, composta por **enfermeiro gestor de caso e enfermeiro associado**, com a responsabilidade de concretizar o definido no procedimento setorial.

C. **Divulgar, no seio da equipa intradisciplinar e interdisciplinar**, a nomeação da equipa de enfermagem de referência.

O projeto Indo eu, Indo eu |
Uniformização da realização da avaliação inicial, planeamento avançado e intervenção

O planeamento avançado de intervenção permite, através da avaliação inicial realizada e do processo de cuidados apropriado, a **síntese das intervenções** que serão realizadas, mas também das **caraterísticas de cada criança, dos seus desejos e da equipa** que a rodeia.

A adoção de uma **abordagem promotora de esperança**, que valoriza o contributo dos pais e da criança e fomenta a sua dignidade, é essencial.



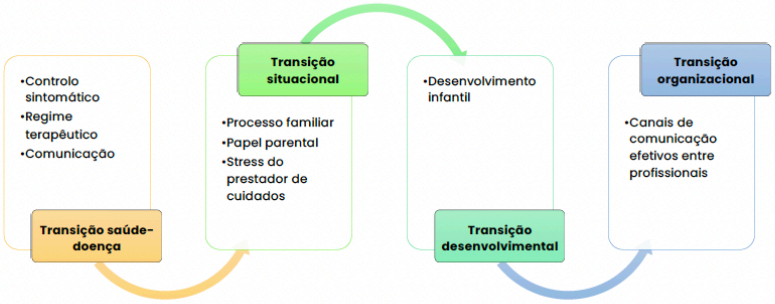
© Macrovector

Together for Short Lives (2023), Charepe (2014).

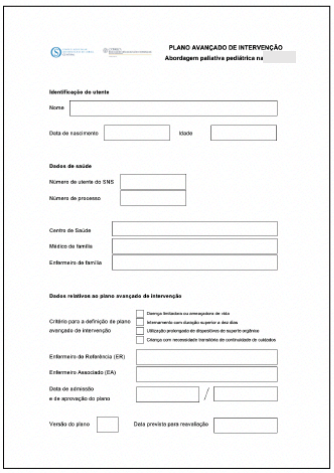
O projeto Indo eu, Indo eu |
Uniformização da realização da avaliação inicial, planeamento avançado e intervenção

Procedimentos propostos

Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções tendo em conta os **processos transicionais** vivenciados pela criança e família.



O projeto Indo eu, Indo eu |
Uniformização da realização da avaliação inicial, planeamento avançado e intervenção – Plano Avançado de Intervenção



PLANO AVANÇADO DE INTERVENÇÃO
Abordagem paliativa pediátrica na

Identificação do utente

Nome

Data de nascimento | Idade

Dados de saúde

Número de utente do SNS

Número de processo

Centro de Saúde

Médico de família

Enfermeiro de família

Dados relativos ao plano avançado de intervenção

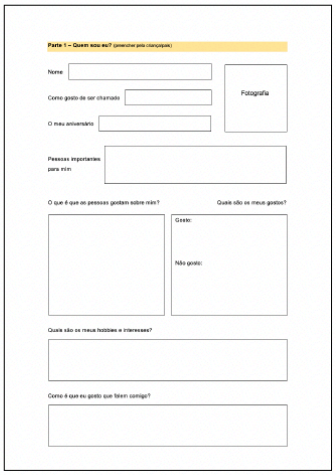
Critério para a definição de plano avançado de intervenção
- Doença limitadora ou ameaçadora de vida
- Internamento com duração superior a dez dias
- Utilização prolongada de dispositivos de suporte vigilante
- Criança com necessidade transitória de continuidade de cuidados

Enfermeiro de Referência (ER)

Enfermeiro Associado (EA)

Data de admissão e de aprovação do plano / /

Versão do plano | Data prevista para reavaliação



Parte 1 – Quem sou eu? (preencher pela criança/jovem)

Nome

Como gosto de ser chamado

O meu aniversário

Fotografia

Pessoas importantes para mim

O que é que as pessoas gostam sobre mim?

Quais são os meus gostos?

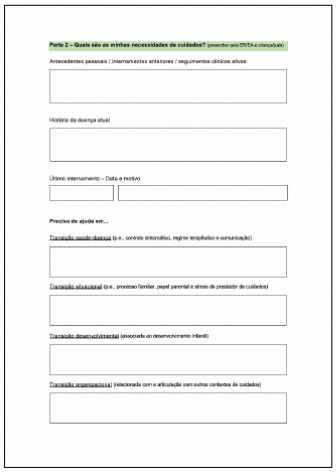
Gosto:

Não gosto:

Quais são os meus hobbies e interesses?

Como é que eu gosto que falem comigo?

O projeto Indo eu, Indo eu |
Uniformização da realização da avaliação inicial, planeamento avançado e intervenção – Plano Avançado de Intervenção



Parte 2 – Quais são as minhas necessidades de cuidados? (preencher pelo ER/EA e criança/jovem)

Antecedentes pessoais / internamentos anteriores / seguimentos clínicos ativos

História da doença atual

Último internamento – Data e motivo

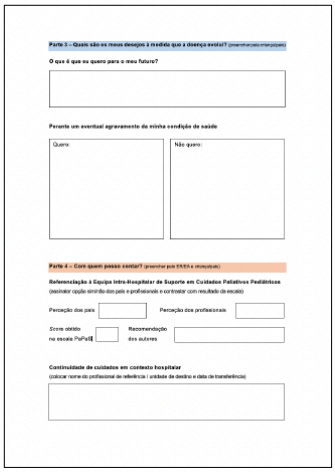
Preciso de ajuda em...

Transição saúde-doença (p.e., controlo sintomático, regime terapêutico e comunicação)

Transição situacional (p.e., processo familiar, papel parental e stress de prestador de cuidados)

Transição desenvolvimental (associada ao desenvolvimento infantil)

Transição organizacional (relacionada com a articulação com outros contextos de cuidados)



Parte 3 – Quais são os meus desejos à medida que a doença evolui? (preencher pelo criança/jovem)

O que é que eu quero para o meu futuro?

Perante um eventual agravamento da minha condição de saúde

Quero:

Não quero:

Parte 4 – Com quem posso contar? (preencher pelo ER/EA e criança/jovem)

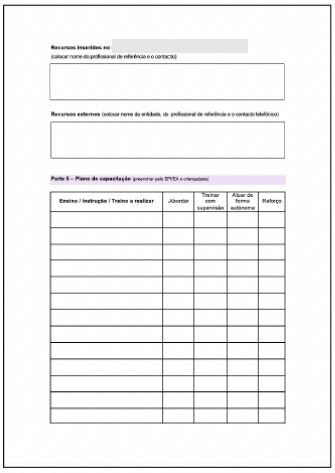
Referenciação à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos
(assinalar opção semelhante dos pais e profissionais e contrastar com resultado da escala)

Perceção dos pais | Perceção dos profissionais

Score obtido na escala PaPaS | Recomendação dos autores

Continuidade de cuidados em contexto hospitalar
(colocar nome do profissional de referência / unidade de destino e data de transferência)

O projeto Indo eu, Indo eu |
Uniformização da realização da avaliação inicial, planeamento avançado e intervenção – Plano Avançado de Intervenção

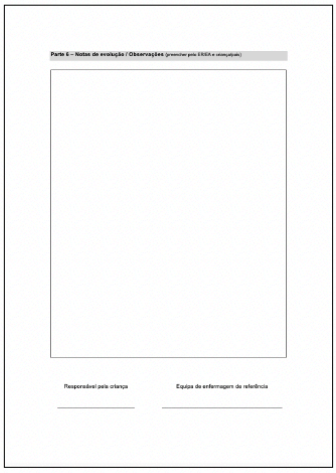


Recursos inscritos no
(colocar nome do profissional de referência e o contacto)

Recursos externos (colocar nome da entidade, do profissional de referência e o contacto telefónico)

Parte 5 – Plano de capacitação (preenchido pela ER/EEA e cliente/pais)

Ensino / Instrução / Treino a realizar	Abordar	Treinar com supervisão	Atuar de forma autónoma	Reforço

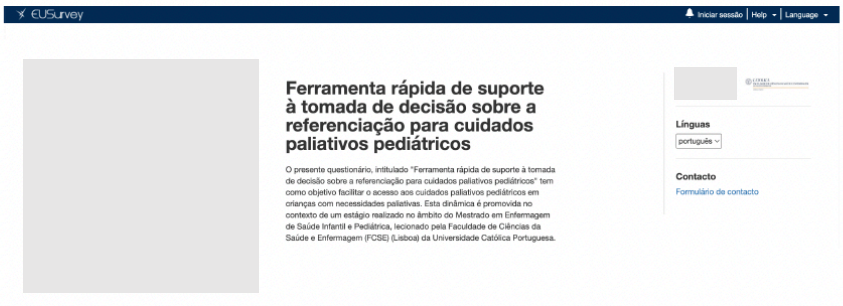


Parte 6 – Notas de evolução / Observações (preenchido pela ER/EEA e cliente/pais)

Responsável pela criança

Equipa de enfermagem de referência

O projeto Indo eu, Indo eu |
Uniformização da realização da avaliação inicial, planeamento avançado e intervenção – Avaliação de necessidades paliativas



EUSurvey

Iniciar sessão | Help | Language

Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos

O presente questionário, intitulado "Ferramenta rápida de suporte à tomada de decisão sobre a referenciação para cuidados paliativos pediátricos" tem como objetivo facilitar o acesso aos cuidados paliativos pediátricos em crianças com necessidades palliativas. Esta dinâmica é promovida no contexto de um estágio realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, lecionado pela Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (FCSE) (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

Línguas

português

Contacto

Formulário de contacto

O projeto Indo eu, Indo eu |
Otimização do processo de alta da criança com doença crónica complexa e família

O processo de **alta hospitalar** deve promover uma **transição segura entre este contexto e o domicílio da criança**, sendo que a atuação dos enfermeiros, principalmente ao nível da **capacitação e da articulação interinstitucional**, deve ser uma prioridade.

O reconhecimento da rede de profissionais que presta ou irá prestar cuidados aquela criança, bem como a adoção de mecanismos de transmissão da informação entre todos eles é essencial para **suportar estes processos transicionais vivenciados pelas crianças e famílias, melhorando a consistência e qualidade dos cuidados.**



© Freepik

Antolick et al. (2020), Looman et al. (2015), Nageswaran et al. (2014), Mellblom et al. (2014) e Cady et al. (2015)

O projeto Indo eu, Indo eu |
Otimização do processo de alta da criança com doença crónica complexa e família

Procedimentos propostos

A. Construir a **nota de alta de enfermagem** da criança e família **desde a admissão**;

B. Entregar, aquando da alta, à criança e pais uma **carta terapêutica promotora de esperança**, destinada à celebração das suas competências e do momento da ida para casa.

C. Promover a **continuidade de cuidados à criança e família em parceria com a estrutura intra e extra-hospitalar**, através de contactos precoces, articulação entre profissionais e da elaboração de documentos que definam uma rede de cuidados à criança com doença crónica complexa.

D. Diagnosticar necessidades, planear e implementar intervenções alinhadas com a **promoção da dignidade no fim de vida da criança**, através da discussão de diretivas antecipadas de vontade e da adoção de linhas orientadoras específicas para a transmissão de más notícias (abordagem PINCELAR / SPIKES);

E. Apoiar os pais e a família na **hora da morte e depois da morte da criança**, incentivando a expressão emocional, respeitando as crenças culturais e orientando para apoio psicossocial.

O projeto Indo eu, Indo eu |
Operacionalização da consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta

O apoio às crianças e famílias após o internamento alinha-se com a necessidade de **suportar a transição de uma instituição hospitalar para um ambiente com menor supervisão** e sem a presença de profissionais de saúde, onde a **responsabilidade de vigiar complicações e tomar decisões fica a cargo dos pais**.

A implementação de **soluções de aconselhamento pós-alta, por via telefónica**, encontra-se relatada pela evidência como importantes para melhorar a coordenação e articulação de cuidados, diminuir o *stress* do prestador de cuidados e otimizar a conciliação entre o papel de cuidador e a vida profissional.

Looman et al. (2015) e Cady et al. (2015)



© Macrovector

O projeto Indo eu, Indo eu |
Operacionalização da consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta

Procedimentos propostos

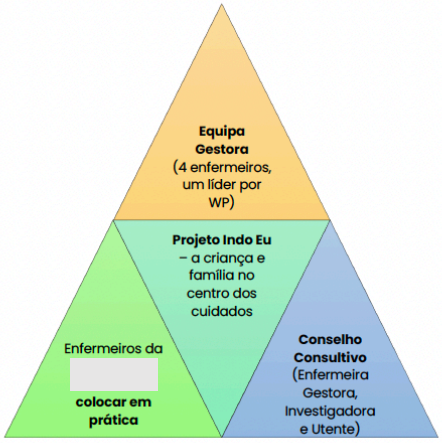
A. Efetuar **consulta de enfermagem de seguimento**, de forma eletiva e por via **telefónica**, à criança com doença crónica complexa e família com alta do serviço preferencialmente, **24 a 72 horas**.

B. Conduzir a consulta de enfermagem e registar os dados dela resultantes em formulário próprio, segundo **a metodologia ISBAR**.



© Macrovector

O projeto Indo eu, Indo eu |
Aspetos ligados à sustentabilidade



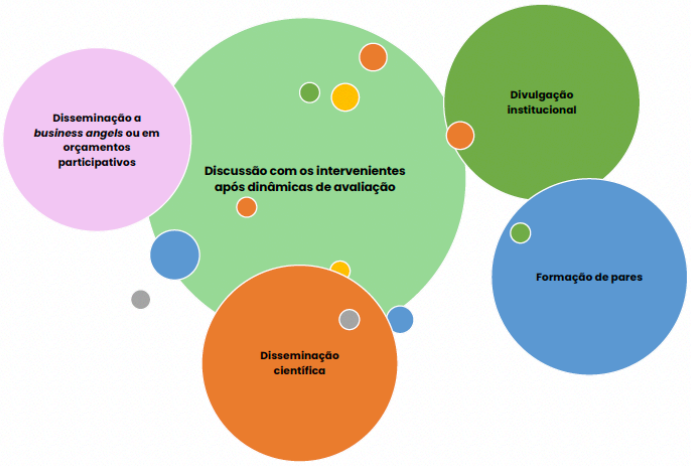
O projeto Indo eu, Indo eu |
Aspetos ligados à sustentabilidade - Cronograma

Work Packages	**Meses** (2024)											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
WP0 – Otimizar o processo de cuidados à criança com doença crónica complexa e família no continuum de cuidados												
WP1 – Definir uma equipa de enfermagem de referência para a criança com doença crónica complexa e família												
WP2 – Uniformizar a realização da avaliação inicial, o planeamento avançado e a intervenção na criança com doença crónica complexa e família												
WP3 – Otimizar o processo de alta da criança com doença crónica complexa e família												
WP4 – Operacionalizar a consulta de enfermagem telefónica para aconselhamento pós-alta da criança com doença crónica complexa e família												

O projeto Indo eu, Indo eu | **Aspetos ligados à sustentabilidade** - Avaliação

Indicadores de estrutura	• Natureza da admissão associada a gestão, adaptação e agudização da doença crónica; • Cuidados de saúde praticados com base em evidência científica; • Inexistência de uma equipa de profissionais de referência para a criança e família.
Indicadores de processo	• Taxa de atribuição de equipas de enfermagem de referência (face ao total de crianças e famílias elegíveis); • Taxa de crianças avaliadas com a escala PaPaS (face ao total de crianças elegíveis); • Taxa de articulação com os cuidados de saúde primários (face ao total de crianças elegíveis).
Indicadores de resultado	• Taxa global de atividades realizadas; • Grau de satisfação com a prevenção de complicações associadas à doença da criança; • Nível de literacia em saúde da criança e pais.

O projeto Indo eu, Indo eu | **Aspetos ligados à sustentabilidade** – Passos futuros



Considerações Finais

- Os cuidados paliativos são uma abordagem terapêutica com elevado potencial de **gerar benefícios nas crianças e famílias** onde é implementada, particularmente no que toca à **qualidade de vida** e ao **controlo sintomático**.
- Os **profissionais de saúde** têm um papel fulcral na **desmistificação dos cuidados paliativos e na sua implementação** junto dos pares, das crianças e das famílias, consciencializando-as do que são verdadeiramente estes cuidados e não promovendo a sua representação social negativa, **principalmente desde o diagnóstico**.
- O **Projeto Indo Eu** apresenta-se como uma **abordagem paliativa** a estas crianças, sediando nos princípios dos cuidados paliativos as suas dinâmicas de atuação e **possibilitando a sua implementação precoce**.
- **Cuidados paliativos não são sinónimo de morte próxima, mas sim de maximização da qualidade de vida e alívio do sofrimento.**



Referências Bibliográficas

Adams, S., Nicholas, D., Mahant, S., Weiser, N., Kanani, R., Boydell, K., & Cohen, E. (2019). Care maps and care plans for children with medical complexity. *Child: Care, Health and Development, 45*(1), 104–110. https://doi.org/10.1111/cch.12632

Andrade, M. A. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Do hospital para o domicílio* [Trabalho Final]. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. http://hdl.handle.net/10451/47018

Antolick, M. M., Looman, W. S., Cady, R. G., & Kubiatowicz, K. (2020). Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. *Journal of Pediatric Health Care, 34*(2), 90–98. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.07.006

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2015). *Cuidar, Proteger, Partilhar. Cuidados Paliativos Pediátricos—Informação para Cuidadores* (1ª Edição). Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

Baird, J., Rehm, R. S., Hinds, P. S., Baggott, C., & Davies, B. (2016). Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nursing Research, 65*(2), 142–150. https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000135

Batalha, L M. C. (2021). *Cuidados Paliativos Pediátricos (Manual de Estudo—Versão 2).* https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=398882&code=b628f047d802cadb73c61707d2dcb8223le8f93d

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management, 63*(5), e529–e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Referências Bibliográficas

Bergstraesser, E., Paul, M., Rufibach, K., Hain, R. D., & Held, L. (2014). The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine*, *28*(6), 530–533. https://doi.org/10.1177/0269216313512886

Bona, K. O. (2006). Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents. A Practical Handbook. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *45*(3), 375–376. https://doi.org/10.1097/01.chi.0000196428.73094.24

Cady, R. G., Erickson, M., Lunos, S., Finkelstein, S. M., Looman, W., Celebreeze, M., & Garwick, A. (2015). Meeting the Needs of Children with Medical Complexity using a Telehealth Advanced Practice Registered Nurse Care Coordination Model. *Maternal & Child Health Journal*, *19*(7), 1497–1506. https://doi.org/10.1007/s10995-014-1654-1

Capelas, M., Afonso, T., Durão, S., & Teves, C. (2019). Atividade assistencial das equipas/serviços de cuidados paliativos. Em Observatório Português dos Cuidados Paliativos, *Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019* (pp. 44–80). Universidade Católica Editora. http://hdl.handle.net/10400.14/30230

Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. do C. (2020). Modelos de cuidados em saúde infantil e pediátrica. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª Edição, pp. 25–38). Lidel.

Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de intervenção em ajuda mútua*. Universidade Católica Editora.

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Referências Bibliográficas

Di Riso, D., Cambrisi, E., Bertini, S., & Miscioscia, M. (2020). Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(12), 4364. https://doi.org/10.3390/ijerph17124364

Dusek, B., Pearce, N., Harripaul, A., & Lloyd, M. (2015). Care Transitions: A Systematic Review of Best Practices. *Journal of Nursing Care Quality*, *30*(3), 233–239. https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000097

Edwards, J. D., Jia, H., & Baird, J. D. (2021). The impact of eligibility for primary attendings and nurses on PICU length of stay. *Journal of Critical Care*, *62*, 145–150. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.12.006

Edwards, J. D., Williams, E. P., McHale, B. L., Lucas, A. R., & Malone, C. T. (2023). Parent and Provider Perspectives on Primary Continuity Intensivists and Nurses for Long-Stay Pediatric Intensive Care Unit Patients. *Annals of the American Thoracic Society*, *20*(2), 269–278. https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202205-379OC

Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics*, *106*(Supplement_1), 205–209. https://doi.org/10.1542/peds.106.S1.205

Gien, J., Kinsella, J., Grenolds, A., Abman, S. H., Baker, C. D., & Thrasher, J. (2017). Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. *American Journal of Perinatology*, *34*(2), 155–163. ccm. https://doi.org/10.1055/s-0036-1584897

Goldman, A., Hain, R., & Liben, S. (2012). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (2.ª ed.). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/med/9780199595105.001.0001

Hamner, T., Latzman, R. D., Latzman, N. E., Elkin, T. D., & Majumdar, S. (2015). Quality of Life Among Pediatric Patients with Cancer: Contributions of Time since Diagnosis and Parental Chronic Stress. *Pediatric Blood & Cancer*, *62*(7), 1232–1236. https://doi.org/10.1002/pbc.25468.

Referências Bibliográficas

International Children's Palliative Care Network. (2008). *The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children.* https://icpcn.org/resources/publications-resources/

International Children's Palliative Care Network. (2009). *Declaration of Cape Town.* https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/10/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf

Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011 – 2015). *Acta Médica Portuguesa*, *32*(7–8), 488–498. https://doi.org/10.20344/amp.10437

Looman, W. S., Antolick, M., Cady, R. G., Lunos, S. A., Garwick, A. E., & Finkelstein, S. M. (2015). Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, *29*(4), 352–363. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.01.007

McElfresh, P., & Merck, T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. Em M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição, pp. 897–926). Lusociência.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Mellblom, A. V., Korsvold, L., Finset, A., Loge, J., Ruud, E., & Lie, H. C. (2015). Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. *Journal of adolescent and young adult oncology*, *4*(4), 200–208. https://doi.org/10.1089/jayao.2015.0037

Referências Bibliográficas

Monteiro, A. I. B. (2019). *Vivência Parental do Cancro Pediátrico: A Relação do Casal e o Impacto na Parentalidade.* https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ul.repositorio.ul.pt.10451.41642&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

Moura, M. de J. (2023). *Desenvolvimento infantil* [Comunicação Oral]. 1º Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos, Plataforma eStudo SPMS.

Nageswaran, S., Sebesta, M. R., & Golden, S. L. (2020). Transitioning Children With Medical Complexity From Hospital to Home Health Care: Implications for Hospital-Based Clinicians. *Hospital Pediatrics*, *10*(8), 657–662. https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0068

Regulamento n.º 351/2015, de 22 de junho (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República n.º 119/2015 (Série II de 2015-06-22), 16660 - 16665). https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235?_ts=1680825600034.

Organização Mundial da Saúde (Ed.). (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed). World Health Organization.

Rogers, J., Reed, M. P., Blaine, K., & Manning, H. (2021). Children with medical complexity: A concept analysis. *Nursing Forum*, *56*(3), 676–683. ccm. https://doi.org/10.1111/nuf.12559.

Saraiva, H., & Sousa, A. (2022). Cuidados diferenciados em enfermagem de saúde da criança e do jovem (1a Edição). Lidel.

Referências Bibliográficas

Simões, M. J. R. P. (2021). *PaPaS Scale: Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica (Versão Portuguesa)* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. Together for Short Lives.

Together for Short Lives. (2023). *Care Planning in Advance*. https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting-you/family-resources/care-planning-advance/

Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd Edition). WHPCA. http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

Young, M. (2023). Inside the Indiana Complex Care Coordination Collaborative. *Hospital Case Management*, *31*(3), 1–16.

Referências Bibliográficas

Simões, M. J. R. P. (2021). *PaPaS Scale: Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica (Versão Portuguesa)* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care*. Together for Short Lives.

Together for Short Lives. (2023). *Care Planning in Advance*. https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting-you/family-resources/care-planning-advance/

Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd Edition). WHPCA. http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

Young, M. (2023). Inside the Indiana Complex Care Coordination Collaborative. *Hospital Case Management*, *31*(3), 1–16.

Pergunta para discussão e

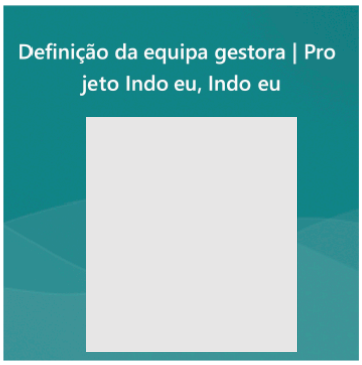
Questionário de avaliação da formação

Acede a

www.menti.com

Introduz o código

Interesse em pertencer à equipa gestora?



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Processo de cuidados à criança com doença crónica complexa: onde estamos e para onde vamos?

David de Sousa Loura

Estudante n.º 192022087 | s-dloura@ucp.pt

16º Curso de Mestrado em Enfermagem - Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

UC Estágio Final e Relatório – Contexto de Internamento de Pediatria Médica

Trabalho elaborado sob orientação pedagógico-científica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica

13 de dezembro de 2023



© Macrovector

Apêndice 25 |

Questionário de avaliação da apresentação – Processo de cuidados à criança com doença crónica complexa: onde estamos e para onde vamos?

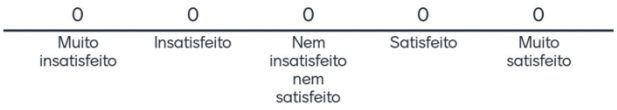
Mentimeter

Será pertinente melhorar a qualidade dos cuidados à criança com doença crónica complexa no serviço de ?



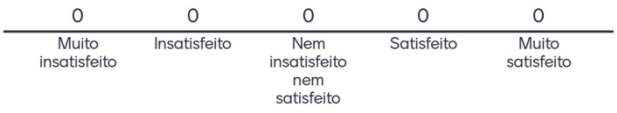
Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca da especificidade do projeto?



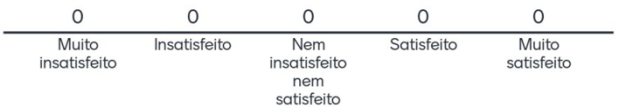
Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca da mensurabilidade do projeto?



Mentimeter

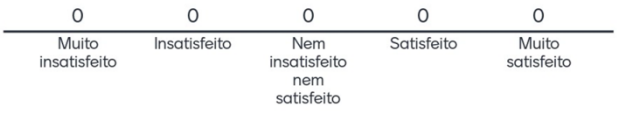
Qual é o grau de satisfação acerca da exequibilidade do projeto?





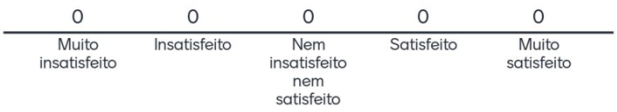
Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca da exequibilidade do projeto?



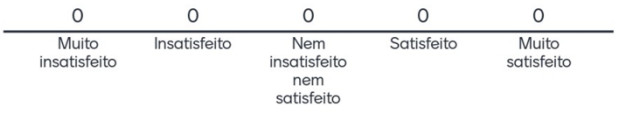
Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca da adequação do projeto à realidade?



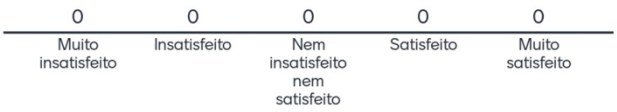
Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca da calendarização do projeto?



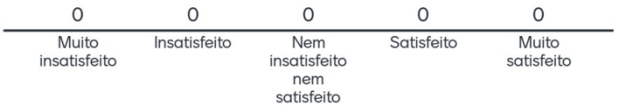
Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca da duração da sessão?



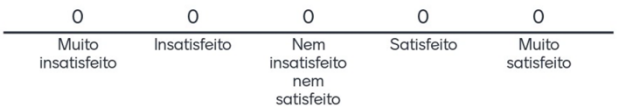
Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca do programa da sessão?



Mentimeter

Qual é o grau de satisfação acerca dos métodos e recursos utilizados na sessão?



Mentimeter

Considera que os conteúdos abordados promoverão a melhoria da qualidade dos cuidados especializados de enfermagem?



Não

Parcialmente

Sim

Apêndice 26 |

Procedimento Setorial -

Funções e responsabilidades do enfermeiro coordenador / responsável de turno

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2023/2024

Funções e responsabilidades do enfermeiro coordenador / responsável de turno

Procedimento Setorial

Por
David de Sousa Loura, nº 192022087

Procedimento realizado no âmbito da UC Estágio Final e Relatório,
sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica
da [redacted]

Lisboa, dezembro de 2023

Índice

1. Introdução 109
2. Objetivos 109
3. Âmbito de aplicação 110
4. Responsabilidades 110
5. Descrição 110
6. Definições 114
Referências Bibliográficas 114

Introdução

O presente procedimento apresenta-se como um documento orientador das funções dos enfermeiros com cargos de gestão no serviço de IPM do [redacted].

A necessidade deste documento justifica-se com o diagnóstico situacional realizado neste contexto clínico, no qual se identificaram dificuldades na sistematização das responsabilidades dos enfermeiros que desempenham funções de gestão, quer no contexto de coordenação, quer no contexto de responsável de turno.

O serviço de IPM, derivado da natureza das situações clínicas a que responde, gere um elevado número de recursos humanos e materiais fundamentais para o exercício seguro e com qualidade da prática clínica. As dinâmicas que estão associadas a esta gestão revestem-se de elevada complexidade e exigem um conhecimento específico da organização da instituição, bem como dos variados sistemas necessários para a sua operacionalização. Acresce a importância da gestão dos recursos humanos com uma atitude proativa, disponível e empática, a qual é necessária para a execução do papel de mediador de conflitos em ambiente laboral.

Tendo em conta que a função de responsável de turno e de coordenação é rotativa, sendo atribuída simultaneamente a enfermeiros com elevado tempo de serviço na instituição e a profissionais com menor tempo de serviço e experiência profissional, a existência de uma *guideline* para as atividades a desenvolver nestes cargos, que se assuma com natureza orientadora e não exclusiva, é uma potencial mais valia para assegurar a uniformização das práticas neste âmbito. Esta transversalidade é igualmente estruturante para o processo de integração nestas funções, que ficará mais facilitado e organizado com o que consta neste procedimento.

Destarte, o presente procedimento inicia-se com a descrição dos seus objetivos, bem como com a definição das responsabilidades na sua aplicação e do âmbito. Posteriormente, descrevem-se, em quadro próprio, as responsabilidades e atribuições dos enfermeiros com funções de gestão, divididas por dimensões de atividade. As definições do Enfermeiro Responsável de Turno e de Enfermeiro Coordenador encontram-se no final do procedimento. O documento está organizado mediante o procedimento multissetorial interno quanto à gestão de documentos integrados no sistema da qualidade.

Objetivos

O presente procedimento setorial define os seguintes objetivos, aplicáveis ao serviço de IPM:

- Descrever as funções e responsabilidades do enfermeiro coordenador e do enfermeiro responsável de turno;
- Uniformizar as práticas quanto às funções desempenhadas pelo enfermeiro coordenador e do enfermeiro responsável de turno;
- Facilitar o processo de integração e desempenho de funções do enfermeiro coordenador e enfermeiro responsável de turno.

Âmbito de aplicação

O procedimento aplica-se à Equipa de Enfermagem do serviço de IPM.

Responsabilidades

A responsabilidade pela implementação do procedimento é atribuída à Enfermeira Gestora.

Descrição

O serviço de IPM assume enquanto sua missão a prossecução de intervenções promotoras da excelência e eficácia, promovendo a qualidade dos cuidados e segurança das crianças e famílias.

A utilização de metodologias de trabalho promotoras da qualidade dos cuidados de enfermagem está descrita enquanto um padrão da qualidade dos cuidados de enfermagem [1]. O Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista atribui igualmente aos enfermeiros detentores deste título a competência de garantir a gestão dos cuidados e dos recursos, a articulação na equipa de saúde e o suporte a iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica [2].

A integração de estratégias promotoras da gestão local nos serviços é também considerada como um *standard* de qualidade pela instituição CHKS, especialmente quando estas revelam um impacto significativo na redução de custos e incremento de eficiência assistencial [3].

Neste sentido, e considerando que o normal funcionamento do serviço decorre da existência de um enfermeiro responsável pela coordenação e supervisão dos cuidados, bem como pela gestão de recursos e infraestruturas, torna-se importante descrever as funções deste profissional, clarificando as suas atribuições e responsabilidades.

Quadro 25: Responsabilidades e atribuições dos enfermeiros com funções de gestão

Função / Responsabilidade	Enfermeiro Coordenador	Enfermeiro Responsável de Turno
Coordenação e supervisão dos cuidados		
Coordenar a passagem de ocorrências da equipa de enfermagem, adotando uma postura disponível, proactiva e crítica.	X	X
Realizar a distribuição de cada criança e família por cada enfermeiro, respeitando o nível de desenvolvimento de competências inerentes a cada profissional.	X	X
Colaborar com a equipa na articulação junto da equipa multidisciplinar quanto às necessidades decorrentes do processo de cuidados.	X	X
Supervisionar os cuidados de enfermagem prestados pela equipa, identificando potenciais áreas de otimização e discutindo os planos de cuidados implementados.	X	X
Atribuir tarefas à equipa de assistentes operacionais, assegurando a sua eficiente distribuição.	X	X
Gerir eventuais conflitos dentro da equipa profissional, incentivando uma comunicação assertiva, positiva e promotora do *de-escalating*.	X	X
Assegurar a operacionalização dos procedimentos e instruções de trabalho adequados a cada situação clínica.	X	X
Gestão de equipamentos e instalações		
Verificar o estado de todos os equipamentos existentes no serviço aos **dias úteis**.	X	
Verificar o estado dos equipamentos existentes no serviço indispensáveis à realização de procedimentos e intervenções clínicas, em **todos os turnos**.	X	X
Supervisionar o processo de higienização e dos equipamentos e instalações, articulando com o piquete de limpeza sempre que necessário.	X	X

Promover a utilização adequada dos equipamentos, sensibilizando os colaboradores para o seu correto manuseamento e armazenamento.	X	X
Solicitar a reparação de equipamentos através de pedidos de assistência e manutenção, quando necessário.	X	
Registar o valor da temperatura dos frigoríficos existentes no serviço, com **periodicidade diária**, contactando a AGIE se necessário.	X	X
Gestão de produtos dietéticos		
Colaborar com a equipa na articulação dos cuidados, junto da Unidade de Nutrição, quanto às necessidades nutricionais das crianças internadas, nos **dias úteis**.	X	
Colaborar com a equipa na articulação dos cuidados, junto da Cozinha Geral / Cozinha de Leites, quanto às necessidades nutricionais das crianças internadas, com **periodicidade diária**.	X	X
Imprimir o mapa de dietas do serviço para a Cozinha de Leites, se aplicável, com **periodicidade diária**.	X	X
Supervisionar o processo de receção, preparação e distribuição dos alimentos às crianças internadas, em **todos os turnos**.	X	X
Verificar o *stock* de produtos dietéticos do serviço, identificando a necessidade de pedidos extraordinários, em **todos os turnos.**	X	X
Requerer produtos dietéticos à Cozinha Geral / Cozinha de Leites, em conformidade com as necessidades existentes.	X	X
Gestão de produtos farmacológicos		
Colaborar com a equipa na articulação dos cuidados, junto da Farmácia, quanto à medicação prescrita e cuja dispensa se afirma necessária, em **todos os turnos**.	X	X
Realizar pedidos extraordinários de medicação consoante necessidade, **em todos os turnos**	X	X
Efetuar pedidos de medicamentos que integram o *stock* do serviço (antissséticos, desinfetantes, injetáveis de grande volume e fármacos em geral) **semanalmente (4ª feira)**.	X	

Supervisionar o processo de receção e armazenamento dos fármacos prescritos para as crianças internadas, em **todos os turnos**.	X	X
Supervisionar o processo de receção e armazenamento dos fármacos que integram o *stock* do serviço, **semanalmente (5ª feira)**.	X	
Proceder à devolução dos medicamentos existentes no serviço prescritos para crianças com alta da equipa de saúde, através de formulário próprio para o efeito e de registo no livro de protocolo, aos **dias úteis**.	X	
Controlar ordinariamente o número, a validade e o estado dos medicamentos estupefacientes e psicotrópicos, **aos dias úteis** e em conformidade com o previsto na IT.MED.105.7045.	X	
Assegurar o correto registo, preparação e administração de medicamentos de alto risco, em **todos os turnos**, apoiando os elementos da equipa no que for necessário.	X	X
Verificar a validade e estado dos medicamentos que constam do *stock* do serviço, incluindo o O_2, **semanalmente (4ª feira)**.	X	
Gestão de material de consumo clínico		
Colaborar com a equipa na articulação dos cuidados, junto do Armazém, quanto ao material necessário para a realização de intervenções clínicas, em **todos os turnos**.	X	X
Supervisionar o processo de receção e armazenamento do material de consumo clínico, às **segundas e quintas-feiras**.	X	
Requerer material de consumo clínico suplementar ao Armazém, em conformidade com as necessidades existentes.	X	
Assegurar a existência de material clínico esterilizado, através da orientação das AOs para o transporte para a central de esterilização, recolha e transporte do material pronto e acondicionamento no serviço, aos **dias úteis**.	X	

Realça-se que, na ausência do Enfermeiro Coordenador, o Enfermeiro Responsável de Turno deve registar, em suporte físico, todas as ocorrências que sucederam durante o seu período de trabalho, com especial enfoque naquelas cuja resolução não foi possível.

Definições

Enfermeiro Coordenador – Enfermeiro responsável pela coordenação e supervisão dos cuidados de enfermagem, bem como pela gestão dos recursos humanos e da totalidade dos recursos físicos e materiais inerentes ao serviço de IPM. Exerce funções aos dias úteis, entre as 8h00 e as 16h00.

Enfermeiro Responsável de Turno – Enfermeiro responsável pela coordenação e supervisão dos cuidados de enfermagem, bem como pela gestão dos recursos humanos presentes no turno e dos recursos físicos e materiais indispensáveis à realização dos procedimentos clínicos em cada turno no serviço de IPM. Exerce funções todos os dias entre as 16h00 e as 08h00 e, aos dias não-úteis, também entre as 8h00 e as 16h00.

Referências Bibliográficas

1. Ordem dos Enfermeiros. *Padrões de Qualidade Dos Cuidados de Enfermagem*. OE; 2012. Accessed March 25, 2023. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf

2. Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República n.º 26/2019 (Série II de 2019-02-06), 4744 - 4750, 2019. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195.

3. CHKS. The CHKS Standards. Published online 2023. https://www.chks.co.uk/userfiles/files/CHKS%202022%20Contents%20List.pdf

Apêndice 27 |

Guideline para cuidados de enfermagem holísticos

na criança com necessidades paliativas e família: um olhar futurista

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2023/2024

Guideline para cuidados de enfermagem holísticos na criança com necessidades paliativas e família: um olhar futurista.

Proposta de estrutura e grupo de trabalho

Por
David de Sousa Loura, nº 192022087

Procedimento realizado no âmbito da UC Estágio Final e Relatório,
sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Joana Romeiro e orientação clínica
da [redacted]

Lisboa, dezembro de 2023

Índice

1. Introdução 118

2. Proposta de conteúdo 120

3. Proposta de grupo de trabalho 123

Referências Bibliográficas 124

Introdução

O presente documento apresenta uma proposta de estrutura e grupo de trabalho para o desenvolvimento de uma *guideline*, a nível nacional, para a prestação de cuidados de enfermagem holísticos à criança com necessidades paliativas e família.

A relevância dos cuidados paliativos pediátricos tem vindo a aumentar proporcionalmente à crescente existência de crianças com doença limitadora ou ameaçadora de vida, sendo considerada como um direito humano básico para todos os seus destinatários (1,2). As crianças com necessidades paliativas apresentam condições de doença multifatoriais e cuja gestão se afirma complexa, sendo necessária uma abordagem terapêutica global e integrativa para assegurar ganhos em saúde importantes e significativos no panorama epidemiológico nacional e internacional, como é a qualidade de vida da criança e família (3,4),

A oferta de cuidados paliativos pediátricos contrasta, no entanto, com a procura existente, obrigando a que as equipas especializadas nesta área concentrem a sua atenção nas crianças que apresentam maior grau de incapacidade, não existindo recursos disponíveis para acompanhar a totalidade das crianças com doença crónica complexa. Embora as Unidades Móveis de Apoio Domiciliário concretizem uma importante missão nesta área, enquanto braço móvel destas equipas especializadas (5), existe ainda muito trabalho por explorar, nomeadamente nos contextos de internamento, onde a identificação de necessidades paliativas pode evidenciar a necessidade de maior dotação destes serviços.

As equipas que providenciam cuidados paliativos conhecem a sua especificidade. Trata-se de uma intervenção com enfoque multifatorial, realizada por uma equipa multidisciplinar, que valoriza não só aspetos farmacológicos, mas também respostas humanas associadas à dimensão experiencial da doença crónica complexa (6,7). Os enfermeiros, enquanto elementos desta equipa de saúde com maior tempo de prestação de cuidados direta, estão numa posição *pivot* para implementar cuidados paliativos de alta qualidade (8), podendo intervir precocemente, identificando necessidades paliativas e agindo em conformidade perante as mesmas. Esta intervenção tem o potencial de reduzir a incapacidade a longo prazo, promover o desenvolvimento infantojuvenil e providenciar qualidade de vida a estas crianças e famílias (9,10).

Este trabalho surge na sequência de um percurso de formação avançada – Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. No âmbito deste processo, foram avaliadas as perceções de vários contextos de prestação de cuidados na área de Lisboa quanto à prestação de cuidados paliativos pediátricos, sendo que uma das barreiras identificadas e associadas à sua não implementação se prendia com a inexistência de um documento uniformizador da sua natureza e implementação.

Benini e colaboradores publicaram, em 2022, um artigo que contém os principais *standards* de qualidade na prestação de cuidados paliativos pediátricos, nas áreas seguintes: necessidades clínicas, desenvolvimentais, psicológicas, sociais, éticas e espirituais; cuidados em fim de vida; modelos e contextos de cuidados; cuidados paliativos pediátricos em emergências humanitárias; ferramentas para a prestação de cuidados; educação e formação para profissionais de saúde (11). No entanto, uma vez que é dirigido para a equipa multidisciplinar, não parece existir qualquer documento sintetizador da intervenção dos enfermeiros, em concreto, junto destes utentes-alvo.

Neste sentido, e procurando contribuir para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, propõe-se a construção de uma *guideline* de suporte à tomada de decisão e intervenção de Enfermagem em cuidados paliativos pediátricos. Para o efeito, em contexto de atividade de estágio, foram avaliadas as perceções de 13 enfermeiros de uma instituição prestadora de cuidados de saúde em Lisboa relativamente ao que um documento desta tipologia deveria abordar. As respostas foram múltiplas, estendendo-se desde conteúdos ligados ao diagnóstico de necessidades (p.e. avaliação sociofamiliar, caraterísticas fisiopatológicas da doença, etc.), bem como às intervenções (com foco na função do enfermeiro de referência, na comunicação promotora de emoções positivas, nas dinâmicas de capacitação, na preparação da alta e articulação com o contexto extra-hospitalar, no trabalho interdisciplinar, na partilha e suporte junto de outras famílias, entre outros).

Perante a pluralidade de respostas, foi realizada uma análise qualitativa rápida e, conjuntamente com alguns *inputs* provenientes da evidência científica, elaborou-se uma proposta de conteúdos para esta *guideline*. Apresenta-se, de seguida, a proposta de conteúdos a trabalhar, bem como a proposta de grupo de trabalho para o efetivar.

Dada a relevância do trabalho desenvolvido pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) nesta matéria, propõe-se, assim, que estes dois *stakeholders* se afirmem como embaixadores desta *guideline*, colaborando na sua construção, validação, publicação e disseminação.

Proposta de conteúdo

A elaboração da presente proposta decorre, não só, das perceções dos enfermeiros identificadas em contexto de entrevista, mas também de uma revisão da literatura realizada *a posteriori*, procurando que os conteúdos reflitam a integralidade da intervenção dos enfermeiros perante crianças com necessidades paliativas e família.

Realça-se que, para efeitos da aplicabilidade do conteúdo proposto, se entende como criança com necessidades paliativas aquela que é portadora de uma doença limitadora ou ameaçadora de vida, incluindo as doenças crónicas complexas, não se limitando a presente definição às situações de fim de vida ou elevada incapacidade.

A nível de estrutura, propõe-se que a elaboração da *guideline* siga a abordagem preconizada pela *Equator Network* para as recomendações na prática clínica – *AGREE* (12), conforme demonstrado no Quadro 1. Os contributos dos enfermeiros entrevistados e da evidência científica situam-se nos subcapítulos 1.2. – Enquadramento, 1.3. – População Alvo, 4.1. – Descrição das recomendações e 5.2. – Recomendações para a implementação.

Quadro 26: Estrutura e conteúdos propostos para a *guideline*

Capítulo	Subcapítulo
Preâmbulo –APCP e OPCP	
1. Introdução	1.1. Objetivos da *guideline* 1.2. Enquadramento 1.2.1. Enquadramento conceptual – Breve enquadramento sobre os principais conceitos inerentes à temática central do documento, nomeadamente: criança, família, doença crónica complexa, cuidados paliativos pediátricos, necessidades paliativas, enfermagem. 1.2.2. Definição da problemática – Fusão dos conceitos e análise à luz do contexto de saúde atual, destacando-se o perfil da criança com doença crónica, as necessidades de cuidados de longa duração e a diminuta oferta de cuidados paliativos pediátricos em Portugal. 1.2.3. Visão teórica sobre a problemática - Abordagem da problemática com as lentes da filosofia de cuidados centrados na família e da teoria de médio-alcance das transições de Afaf Meleis. 1.2.4. Revisão *scoping* da literatura – Análise das publicações em Portugal sobre a temática e contributos da literatura para a análise do tema em questão, focando documentos-chave e evidência científica recente publicada nesta área disciplinar.
	1.3. População alvo Descrição explícita de critérios objetivos para as crianças e famílias às quais se aplicam as presentes recomendações – crianças com necessidades paliativas.
2. Equipa e *stakeholders*	2.1. Apresentação do grupo de trabalho
	2.2. Preferências e perspetivas da população alvo

	2.3. Utilizadores alvo
	2.4. *Stakeholders* envolvidos
3. Métodos	3.1. Métodos de pesquisa
	3.2. Critérios para seleção de evidência
	3.3. Pontos fortes e limitações da evidência
	3.4. Metodologia para formulação das recomendações
	3.5. Ponderação dos benefícios e riscos associados
	3.6. Ligação entre a evidência e as recomendações
	3.7. Revisão externa
	3.8. Procedimento para a atualização da *guideline*
4. Recomendações	4.1. Descrição das recomendações referentes a: 4.1.1. Apreciação, diagnóstico e planeamento - Que necessidades existem considerando a individualidade da criança e família? Avaliação global da situação da criança e família, focada nos seguintes aspetos: - Conhecer a criança (a sua individualidade, hábitos, rotinas e gostos) Conhecer a família (quem acompanha esta criança e qual é a rede de suporte - Instrumentos de Avaliação Sociofamiliar, Genograma e Ecomapa de Esperança) - Conhecer as necessidades de cuidados (antecedentes pessoais e familiares, seguimento clínico, recursos sociais, história da doença atual com patologia e características inerentes, áreas com problemas ativos - caracterização das transições saúde-doença, situacional, desenvolvimental ou organizacional) - Conhecer a perspetiva sobre a progressão da doença (limitação terapêutica e diretivas antecipadas de vontade) 4.1.2. Intervenção - Que cuidados de enfermagem são facilitadores de padrões de resposta positivos? Intervenções promotoras de uma transição segura, focadas nos seguintes aspetos: - Elaboração de um plano avançado de intervenção com abordagem paliativa, focado nas seguintes dimensões: - Controlo sintomático, promovendo bem-estar e autocuidado e prevenindo complicações; - Comunicação promotora de emoções positivas; - Capacitação com início precoce, privilegiando o ensino de conhecimentos, bem como a instrução e treino de capacidades; - Gestão do plano nutricional, em articulação com o Nutricionista; - Apoio emocional e promoção de saúde mental positiva, em articulação com o Psicólogo; - Implementação de atividades promotoras do desenvolvimento, em articulação com o Fisioterapeuta, Terapeuta da Fala e Terapeuta Ocupacional; - Reconciliação terapêutica e especificidades na gestão dos medicamentos, em articulação com o Médico e Farmacêutico; - Preparação da alta e da transição entre o hospital e o domicílio;

	- Articulação com a estrutura intra-hospitalar e extra-hospitalar promotora do trabalho em rede; - Identificação de recursos sociais de apoio à criança e família; - Promoção da partilha e suporte junto de outras famílias através de grupos de ajuda mútua. - Definição de funções na equipa de saúde (percecionar a rede de cuidadores formais e informais da criança, atribuindo um enfermeiro de referência que se responsabilizará pela gestão de caso em cada contexto de saúde); - Orientações para a correta e integrada documentação dos cuidados. 4.1.3. Avaliação – Que padrões de resposta são demonstrados que afetam o processo de transição? Processo de avaliação das intervenções implementadas, assegurando uma transição segura: - Indicadores de processo (Relação interpessoal entre o utente, o profissional e a família, Grau de adaptação a um novo papel ou condição e o Desenvolvimento de estratégias de coping promotoras de resiliência. - Indicadores de resultado (Mestria na execução dos cuidados e dinâmicas inerentes, bem como a Aquisição de uma identidade fluida e integrativa). 4.1.4. Cuidar das equipas – A importância do trabalho emocional entre pares - Recursos de ajuda para os profissionais - Dinâmicas de equipa para a promoção de uma saúde mental positiva. 4.2. Recomendações-chave
5. Implementação	5.1. Aspetos facilitadores e dificultadores da implementação 5.2. Recomendações para a implementação 5.2.1. Proposta de modelo para Plano Avançado de Intervenção. 5.2.2. Avaliação de necessidades paliativas com a Escala PaPaS (13) 5.3. Recursos necessários para a implementação 5.4. Critérios para monitorização e auditoria
6. Considerações finais	6.1. Principais conclusões 6.2. Financiamento 6.3. Conflitos de interesse

Proposta de grupo de trabalho

A elaboração desta *guideline* necessitará, devido à sua globalidade e integralidade, de uma revisão por pares sólida e que ateste a qualidade das práticas recomendadas. Tal só será possível com uma estrutura de trabalho multissetorial, que integre pessoas com experiências profissionais e conhecimentos distintos, as quais podem contribuir positivamente para a construção deste documento. O suporte editorial e institucional é igualmente importante, na medida em que providencia uma base de trabalho e recursos fundamentais para a produção e disseminação do conhecimento.

No Quadro 2, situa-se a proposta de grupo de trabalho, bem como dos *stakeholders* a contactar.

Quadro 27*:* Grupo de trabalho proposto

Função / Papel	**Elementos propostos**
Editores	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
	Observatório Português de Cuidados Paliativos
Redatores	David de Sousa Loura (Coord.)
	[redacted]
	[redacted]
	[redacted]
	[redacted]
	[redacted]
	[redacted]
Revisão científica	OPCP APCP OE
Parceiros institucionais (a solicitar)	Universidade Católica Portuguesa
	[redacted]
	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
	Ordem dos Enfermeiros
	International Children's Palliative Care Network

Referências Bibliográficas

1. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Charter of Rights for life limited and life threatened children [Internet]. 2008 [citado 1 de novembro de 2023]. Disponível em: https://icpcn.org/resources/publications-resources/

2. International Children's Palliative Care Network. Declaration of Cape Town [Internet]. 2009 [citado 1 de novembro de 2023]. Disponível em: https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/10/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf

3. Astudillo W, Souza Z, Salinas A, Lacerda A, Astigarraga I, Mendinueta C, et al., editores. Medicina paliativa em crianças e adolescentes. 1ª Edição. San Sebastián: Paliativos sin Fronteras; 2021.

4. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria. Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos - Informação para Cuidadores [Internet]. 1ª Edição. Lisboa: Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP; 2015 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

5. Andrade MA. Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio [Internet]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2020 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: http://hdl.handle.net/10451/47018

6. Buck ECDS, Oliveira EDLND, Dias TCC, Silva MDFDOC, França JRFDS. Chronic Disease and Pediatric Palliative Care: Nurses' Knowledge and Practice In Light of Human Care. Rev Pesqui Cuid É Fundam Online. 1 de junho de 2020;682–8.

7. Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M. Enfermagem em saúde da criança e do jovem numa sociedade em mudança. Em: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, editores. Enfermagem em saúde da criança e do jovem. 1ª Edição. Lisboa: Lidel; 2020.

8. Tavares P, Santos Silva R, Magalhães B. Fatores determinantes na transição para cuidados paliativos: Perspetiva de enfermeiros peritos. OncoNews. 9 de novembro de 2022;(45):e058.

9. Van Orne J. Care coordination for children with medical complexity and caregiver empowerment in the process: A literature review. J Spec Pediatr Nurs. julho de 2022;27(3):e12387.

10. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, MacInnis J, Nicholas D, Narayanan UG, et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. BMC Health Serv Res. dezembro de 2012;12(1):366.

11. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. maio de 2022;63(5):e529–43.

12. Brouwers MC, Kerkvliet K, Spithoff K, AGREE Next Steps Consortium. The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines. BMJ. 8 de março de 2016;i1152.

13. Simões MJRP. PaPaS Scale: Instrumento de avaliação de necessidades paliativas pediátrica (Versão Portuguesa) [Internet] [Dissertação de Mestrado]. [Lisboa]: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2021 [citado 18 de novembro de 2022]. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/handle/10451/53968

Apêndice 28 |

Carta terapêutica realizada no contexto de UCintPed

Queridos Papás,

O carinho com que os pais cuidam dos seus filhos toca bem fundo em qualquer coração. Quando o diagnóstico de uma doença com necessidade de cuidados contínuos chega, reconhecer e gerir estas necessidades em equilíbrio com todos os aspetos da vida familiar, pessoal e profissional pode ser desafiante.

Nesta quadra em que a generosidade nos diz tanto, gostaríamos de vos dizer, pais das "nossas" crianças, que a forma como partilham o vosso amor incondicional e encorajam os vossos filhos a ser mais do que a doença da qual são portadores nos recorda de que, mesmo em tempos menos luminosos, é possível gerar esperança num futuro melhor e humanizado.

Obrigado por nos mostrarem o que é amar alguém de forma incondicional. Podem contar sempre com o como um porto seguro para vos ajudar nesta vivência e nas vossas necessidades.

Um feliz natal!



Apêndice 29 |

Apresentação - “Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma *rapid review*”

CIAIQ2023

CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma *rapid review*



© on freepik

David Loura [1,3,4], Cláudia Farinha [2,3] e Joana Rato [3]

[3] Universidade Católica Portuguesa **(s-dloura@ucp.pt)**

Introdução

Os **maus-tratos** são qualquer ação ou omissão não acidental, perpetrada pelos pais, cuidadores ou outrem que ameace a segurança, dignidade e desenvolvimento biopsicossocial e afetivo da criança ou jovem (Direção-Geral da Saúde, 2016).



© pch.vector on freepik

1 Bilião

de crianças já sofreram um fenómeno de violência
(Hillis et al., 2016; Organização Mundial de Saúde, 2020)

Problema de saúde pública

Que repercussão no desenvolvimento infantil?

Setting negativo para as crianças e jovens

- **padrão ineficaz de vinculação** (Cyr, 2010)
- **alterações importantes em períodos de neuroplasticidade** (Weiss & Wagner, 1998)
- **surgimento de comportamentos de risco e compromisso no desenvolvimento** (Direção-Geral da Saúde, 2016; Hockenberry & Wilson, 2014; Infurna et al., 2016; Organização Mundial da Saúde, 2020; Papalia et al., 2007; Reis et al., 2018)

Crescente incidência dos maus-tratos infantojuvenis
(Cordeiro, 2015; Direção-Geral da Saúde, 2019; Hillis et al., 2016)

Importância da deteção e intervenção precoce
(DGS, 2013; Organização Mundial da Saúde, 2020)

Minimização do impacto no desenvolvimento infantojuvenil

Objetivo

Identificar a evidência publicada nos últimos dois anos sobre o desenvolvimento infantojuvenil de vítimas de maus-tratos praticados pelos pais.



© on freepik

Métodos

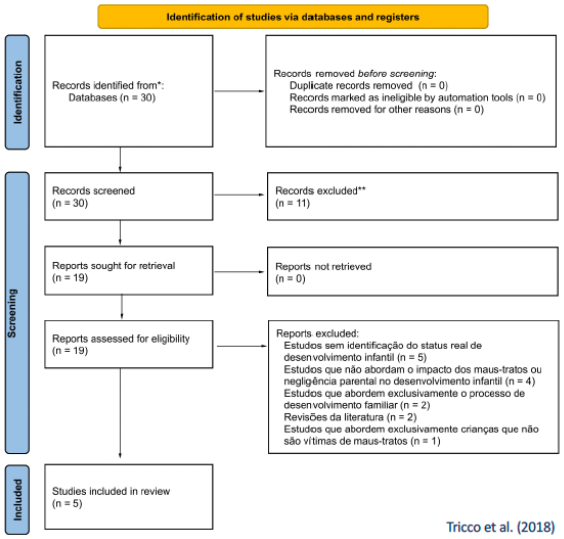
Questão de pesquisa
Qual é a evidência disponível acerca do desenvolvimento infantil em crianças e jovens vítimas de maus-tratos praticados pelos pais?

Definição da expressão de pesquisa
("child development" OR "childhood development") AND (maltreatment OR negligence) AND (parent OR "child-parent relation")

Rapid review (Grant & Booth, 2009) – critérios de elegibilidade alinhados com a questão de revisão + limite temporal entre 2021 e 2023 + idioma em inglês

Pesquisa em base de dados (***Scopus***) – 30 artigos identificados + seleção através do **PRISMA** (Tricco et al., 2018) e do **Rayyan** (Ouzzani et al., 2016)

Métodos



Tricco et al. (2018)

Resultados

5 Artigos

Os maus-tratos apresentam repercussões ao longo de **todo o processo de desenvolvimento infantojuvenil**, independentemente da sua tipologia, grau de severidade, periodicidade ou momento do desenvolvimento em que ocorre a exposição (desde o nascimento até à adolescência) (Winter et al., 2022).



© pch.vector on freepik

Desenvolvimento cognitivo

(Simon et al., 2023; Winter et al., 2022)

- Défice no desenvolvimento de atenção em resposta a estímulos dos pais
- Aumento da prevalência de comportamentos de distração e evitamento
- Maior incidência de dificuldades a nível escolar, com necessidade de apoio especial
- Marcado atraso no desenvolvimento a nível verbal e motor



© on freepik



© macrovector on freepik

Desenvolvimento psicoemocional

(Simon et al., 2023; Winter et al., 2022; Yoon et al., 2021; Zephyr et al., 2021)

- Vinculação insegura para com as figuras parentais
- Surgimento de sintomatologia do foro psiquiátrico (p.e., comportamentos autolesivos e humor depressivo)
- Dificuldade no processo de regulação, controlo e exposição emocional

Desenvolvimento sociorrelacional

(Yoon et al., 2021; Zephyr et al., 2021)

- Maiores níveis de comportamento social desinibido
- Maior probabilidade de se assumirem como vítimas e perpetradoras de *bullying* na idade escolar
- Maior incidência de hábitos etílicos e tabágicos na adolescência
- Maior incidência de problemas em contexto escolar na adolescência



© on freepik

A intervenção em saúde pode ter impacto significativo!

- Menor incidência de criminalidade e delinquência
- Menor incidência de stress pós-traumático
- Diminuição da transmissão intergeracional da violência
- Diminuição dos problemas de desenvolvimento emocional e relacional

E quando os maus-tratos diminuem?

Conclusões

O **desenvolvimento infantil é afetado negativamente** quando há exposição a maus-tratos, independentemente das suas características.

A **intervenção em saúde deve ser interdisciplinar e focada na minimização do impacto negativo dos maus-tratos no futuro**.

Um **maior investimento a nível académico e clínico** nesta temática é necessário para assegurar uma melhor resposta a estas crianças e jovens.



Não seja mais um(a).
Não fique indiferente.
Reflita nas suas práticas.

Os maus-tratos infantis são crime. Denuncie!



Referências Bibliográficas

Cordeiro, M. (2015). *Crianças e famílias num Portugal em mudança*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Cyr, C., Euser, E. M., Bakermans-Kranenburg, M. J., & Van Ijzendoorn, M. H. (2010). Attachment security and disorganization in maltreating and high-risk families: A series of meta-analyses. *Development and Psychopathology*, *22*(1), 87–108. https://doi.org/10.1017/S0954579409990289

Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. DGS. https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx

Direção-Geral da Saúde. (2016). *Violência interpessoal: Abordagem, diagnóstico e intervenção nos serviços de saúde* (2ª Edição). DGS. https://www.dgs.pt/accao-de-saude-para-criancas-e-jovens-em-risco/ficheiros-externos/violencia_interpessoal-pdf.aspx

Direção-Geral da Saúde. (2019). *Relatório de Atividades 2019: Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco*. DGS. https://www.dgs.pt/accao-de-saude-para-criancas-e-jovens-em-risco/ficheiros-externos/acao-de-saude-para-criancas-e-jovens-em-risco-relatorio-2019-novembro-2022-pdf.aspx

Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: An analysis of 14 review types and associated methodologies: A typology of reviews. *Health Information & Libraries Journal*, 26(2), 91–108. https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x

Hillis, S., Mercy, J., Amobi, A., & Kress, H. (2016). Global Prevalence of Past-year Violence Against Children: A Systematic Review and Minimum Estimates. *Pediatrics*, *137*(3), e20154079. https://doi.org/10.1542/peds.2015-4079

Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição). Lusociência.

Infurna, M. R., Reichl, C., Parzer, P., Schimmenti, A., Bifulco, A., & Kaess, M. (2016). Associations between depression and specific childhood experiences of abuse and neglect: A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *190*, 47–55. https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.09.006

Lünnemann, M. K. M., Luijk, M. P. C. M., Van der Horst, F. C. P., Jongerling, J., & Steketee, M. (2022). The impact of cessation or continuation of family violence on children. *Children and Youth Services Review*, *140*. Scopus. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2022.106565

Organização Mundial da Saúde. (2020). *Global status report on preventing violence against children*. OMS. https://www.who.int/publications/i/item/9789240004191

Referências Bibliográficas

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—A web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, *5*(1), 210. https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4

Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2007). *Human development* (10th ed). McGraw-Hill.

Reis, D., Prata, L., & Parra, C. (2018). O impacto da violência intrafamiliar no desenvolvimento psíquico infantil. *psicologia.pt*. https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1253.pdf

Simon, P., Plantade-Gipch, A., Blanchet, A., & Duriez, N. (2023). Foster children avoidance-related interactive behaviors with caregivers. *Child Abuse and Neglect*, *135*. Scopus. https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2022.105973

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., … Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, *169*(7), 467–473. https://doi.org/10.7326/M18-0850

Weiss, M. J., & Wagner, S. H. (1998). What explains the negative consequences of adverse childhood experiences on adult health? Insights from cognitive and neuroscience research. *American Journal of Preventive Medicine*, *14*(4), 356–360. https://doi.org/10.1016/s0749-3797(98)00011-7

Winter, S. M., Dittrich, K., Dörr, P., Overfeld, J., Moebus, I., Murray, E., Karaboycheva, G., Zimmermann, C., Knop, A., Voelkle, M., Entringer, S., Buss, C., Haynes, J.-D., Binder, E. B., & Heim, C. (2022). Immediate impact of child maltreatment on mental, developmental, and physical health trajectories. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *63*(9), 1027–1045. Scopus. https://doi.org/10.1111/jcpp.13550

Yoon, D., Shipe, S. L., Park, J., & Yoon, M. (2021). Bulling patterns and their associations with child maltreatment and adolescent psychosocial problems. *Children and Youth Services Review*, *129*. Scopus. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2021.106178

Zephyr, L., Cyr, C., Monette, S., Langlois, V., Cyr-Desautels, L., & Archambault, M. (2021). Disinhibited social engagement behaviors in young maltreated children: Dysfunctional behavior of biological parents and child attachment. *Child Abuse and Neglect*, *111*. Scopus. https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104791

CIAIQ2023

CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

Obrigado!

Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma *rapid review*



© on freepik

David Loura [1,3,4], Cláudia Farinha [2,3] e Joana Rato [3]

[3] Universidade Católica Portuguesa **(s-dloura@ucp.pt)**

Apêndice 30 |

Poster - “Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família:
um relato de caso suportado no perfil de competências do EEESIP”

CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA-PORTO

VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem
Conhecimento Especializado de Enfermagem para a Fraternidade Social
24 de novembro 2023 | 09H30-17H00

Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

David Loura [1,2], Maria João Martins [3], Adelaide Pereira [3], Zaida Charepe [2,4] e Joana Romeiro [2,5]

(2) Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (Lisboa).

Introdução

O incremento da população infantil com doença crónica complexa exige uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinar, que responda ao caráter multissetorial das necessidades da criança e família (Charepe, 2020; Jorge et al., 2016; Lacerda et al., 2019; Pinto et al., 2017). Os cuidados paliativos assumem-se como a solução mais integrativa de intervenção neste contexto, assegurando benefícios na qualidade de vida com uma abordagem individualizada (Kaye et al., 2015; Saunders et al., 2021). Embora as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) desempenhem estas funções na comunidade, a inconsistência na existência de um EEESIP nestas equipas pode diminuir o seu impacto positivo (Marcus et al., 2020).

Objetivo

Promover a discussão sobre a importância da continuidade de cuidados em âmbito comunitário a partir da problematização e análise de um caso clínico.

Materiais e métodos

Relato de caso de criança de 16 meses, com condição clínica de encefalopatia hipóxico-isquémica, paralisia cerebral e epilepsia refratária, internada em ECCI para otimização terapêutica

Consentimento informado e entrevista com tutores → Metodologia CARE® (Riley et al., 2019) → Plano de intervenção de enfermagem avançada

Resultados

Através de uma intervenção interdisciplinar coordenada pelo enfermeiro gestor de caso, a continuidade de cuidados na comunidade objetiva a maximização da qualidade de vida da criança e família por via da promoção da saúde, da adaptação às condições clínicas existentes, da prossecução do bem-estar e autocuidado e da prevenção de complicações. O EEESIP atua como advogado dos direitos da criança e família no processo de transição.

Transição saúde-doença
Autocuidado, convulsão, dor, eliminação, limpeza das vias aéreas, movimento muscular, úlcera de pressão e ventilação

Transição situacional
Autogestão, papel parental, literacia, gestão do regime terapêutico, comportamento de procura de saúde e esperança

Transição desenvolvimental
Desenvolvimento infantil e processo familiar

Transição organizacional
Articulação entre profissionais de saúde nos diversos contextos de prestação de cuidados

Conclusão

A continuidade de cuidados é essencial para a integração da estratégia terapêutica na criança com necessidades paliativas e família. Embora existam desafios, o EEESIP deve ser um *pivot* na garantia do sucesso destas transições, promovendo ganhos sensíveis aos cuidados de enfermagem especializados.

Desafios futuros
- Renitência na prestação de cuidados a crianças
- Inexistência de opções para descanso do cuidador

Poster realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Resumo e referências bibliográficas disponíveis no QR *code*.

Apêndice 31 |

Resumo - “Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família:
um relato de caso suportado no perfil de competências do EEESIP”

VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem

24 de novembro 2023

Escola de Enfermagem (Lisboa) – Instituto de Ciências da Saúde

Universidade Católica Portuguesa

Título do Poster:

Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Autoria(s):

David de Sousa Loura (1,2), Maria Adelaide Pereira (3), Maria João Martins (3), Zaida Charepe (2, 4) e Joana Romeiro (2, 5)

Afiliação do(s) autor(es):

[redacted]

(2) Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (Lisboa).

[redacted]

Resumo (5000 caracteres):

Introdução: O aumento da prevalência de necessidades paliativas e consequentes internamentos hospitalares em idade pediátrica gera a necessidade de apoiar as crianças e famílias na gestão dos seus processos transicionais, em particular na presença de um diagnóstico de doença crónica complexa (Charepe, 2020; Jorge et al., 2016; Lacerda et al., 2019; Pinto et al., 2017). A prestação de cuidados paliativos na comunidade associa-se ao incremento da partilha na tomada de decisão e da inclusão da família nos cuidados, promovendo a melhoria da adesão ao regime terapêutico e a diminuição da disrupção associada ao contexto hospitalar (Kaye et al., 2015; Saunders et al., 2021). Verifica-se um impacto positivo consistente na qualidade de vida quando na presença de cuidados especializados na área da saúde infantil e pediátrica (Marcus et al., 2020). Em Portugal, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) desenvolvem uma solução de proximidade a nível primário para cuidar destas crianças, fomentando a integração de cuidados. No entanto, é notória a existência de inconsistências quanto às condições para o internamento pediátrico nestas equipas, dado o caráter recente desta possibilidade e as competências profissionais exigidas face à especificidade deste contexto, não sendo obrigatória a inclusão de Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP).

Objetivo: Promover a discussão sobre a importância da continuidade de cuidados em âmbito comunitário a partir da problematização e análise de um caso clínico.

Materiais e Métodos: O relato de caso refere-se a uma criança com 16 meses, com uma condição clínica de encefalopatia hipóxico-isquémica / paralisia cerebral e epilepsia refratária. Encontrava-se internada em ECCI na sequência de referenciação hospitalar para otimização de controlo sintomático, reabilitação respiratória e psicomotora, e capacitação do prestador de cuidados para gerir o regime terapêutico. A recolha de dados foi efetuada através de entrevista aos tutores legais da criança, suportada num guião construído em contexto de estágio inerente ao Mestrado em Enfermagem, e assegurando o devido consentimento livre e esclarecido, no contexto da relação terapêutica. O reporte encontra-se estruturado com recurso à metodologia CARE – *Case Report Guidelines*, a qual é preconizada pela

EQUATOR Network para a descrição e reporte de casos clínicos (Riley et al., 2017). Esta metodologia foi adaptada para refletir a perspetiva conceptual e operacional da intervenção de Enfermagem, recorrendo-se à CIPE® (Barreira & Sousa, 2019) e à abordagem teórica de Meleis (Meleis et al., 2000).

Resultados: A criança apresenta quatro transições múltiplas, simultâneas e relacionadas: uma transição saúde-doença, decorrente das patologias limitantes que apresenta, com compromisso da capacidade funcional; uma transição situacional, originada pela necessidade de adaptação familiar quanto à condição de saúde, com enfoque no desempenho de um papel parental complexo; uma transição desenvolvimental, que se reflete no processo de crescimento e desenvolvimento contínuo da criança; e uma transição organizacional, relativamente à articulação entre os contextos onde ocorre a prestação de cuidados. A intervenção é interdisciplinar, sendo que o plano de cuidados é coordenado pelo enfermeiro gestor de caso, identificando-se focos associados ao padrão de saúde-doença (autocuidados, convulsão, dor, eliminação, limpeza das vias aéreas, movimento muscular, úlcera de pressão e ventilação) e desenvolvimento infantil, mas também à autogestão, comunicação e esperança (comportamento de procura de saúde, esperança, gestão do regime terapêutico, literacia, papel parental e processo familiar). O EEESIP desempenha a função de consultor da ECCI na construção e operacionalização do plano de cuidados, objetivando-se a maximização da qualidade de vida da criança e família por via da promoção da saúde, da adaptação às condições clínicas existentes, da prossecução do bem-estar e autocuidado e da prevenção de complicações.

Conclusão: A continuidade de cuidados entre os diversos contextos em saúde é necessária para a integração da estratégia terapêutica e para atingir ganhos significativos para a criança com necessidades paliativas e família. Persistem desafios relacionados com o alargamento das ECCI com internamento pediátrico e com o descanso do cuidador. É necessário um maior investimento na formação e investigação acerca da temática, bem como a criação de redes de colaboração onde a discussão intersectorial sobre estes casos ocorra fora dos limites de cada instituição. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica deve ser um *pivot* na prossecução do sucesso destas transições, promovendo ganhos em saúde sensíveis à prestação de cuidados de enfermagem especializados.

Palavras-chave: Criança, Doença crónica, Família, Transição, Integração comunitária, Atenção primária à saúde.

Referências Bibliográficas

Barreira, L., & Sousa, H. (2019). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem—Versão 2019*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICNP%202019%20Português.pdf

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Jorge, A. M., Carrondo, E. M., & Lopes, F. M. T. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários centrados na família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. *Egitania Sciencia*, *1*(18), 75–87. https://doi.org/10.46691/es.v1i18.69

Kaye, E. C., Rubenstein, J., Levine, D., Baker, J. N., Dabbs, D., & Friebert, S. E. (2015). Pediatric palliative care in the community: Community Pediatric Palliative Care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *65*(4), 315–333. https://doi.org/10.3322/caac.21280

Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011 – 2015). *Acta Médica Portuguesa*, *32*(7–8), 488–498. https://doi.org/10.20344/amp.10437

Marcus, K. L., Santos, G., Ciapponi, A., Comandé, D., Bilodeau, M., Wolfe, J., & Dussel, V. (2020). Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *59*(2), 339-364.e10. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Pinto, M. B., Soares, C. C. D., Santos, N. C. C. de B., Pimenta, E. A. G., Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2017). Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem UFPE - Online*, *11*(3), Artigo 3. https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i3a13495p1200-1206-2017

Riley, D. S., Barber, M. S., Kienle, G. S., Aronson, J. K., Von Schoen-Angerer, T., Tugwell, P., Kiene, H., Helfand, M., Altman, D. G., Sox, H., Werthmann, P. G., Moher, D., Rison, R. A., Shamseer, L., Koch, C. A., Sun, G. H., Hanaway, P., Sudak, N. L., Kaszkin-Bettag, M., … Gagnier, J. J. (2017). CARE guidelines for case reports: Explanation and elaboration document. *Journal of Clinical Epidemiology*, *89*, 218–235. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.026

Saunders, S., Weiss, M. E., Meaney, C., Killackey, T., Varenbut, J., Lovrics, E., Ernecoff, N., Hsu, A. T., Stern, M., Mahtani, R., Wentlandt, K., & Isenberg, S. R. (2021). Examining the course of transitions from hospital to home-based palliative care: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, *35*(8), 1590–1601. https://doi.org/10.1177/02692163211023682

Apêndice 32 |

Apresentação - “Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: uma responsabilidade do Enfermeiro”

XIII BIENAL DE ENFERMAGEM
V SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM

A enfermagem na Saúde Global e no cuidado às pessoas em situação de vulnerabilidade

02 a 04 de outubro de 2023



XIII BIENAL DE ENFERMAGEM
V SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM

A enfermagem na Saúde Global e no cuidado às pessoas em situação de vulnerabilidade

02 a 04 de outubro de 2023

Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: uma reflexão sobre a responsabilidade do Enfermeiro

David Loura [1, 2, 3], Joana Romeiro [1] & Zaida Charepe [1]

[1] Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa

s-dloura@ucp.pt / davidsloura@gmail.com

DESAFIO

Mentimeter

De quem é a responsabilidade na avaliação do desenvolvimento infantil numa criança hospitalizada por mais de 6 meses?

CARACTERIZAÇÃO DO PROBLEMA

Desenvolvimento infantil como processo multidimensional (1)

↓

Primeiro ano de vida fulcral para o desenvolvimento (2)

↓

Enfermeiro como agente promotor da saúde da criança (3)

↓

Criança com doença crónica em internamento prolongado: que tomada de decisão e intervenção? (4)

(1) Tavares J et al. Manual de psicologia do desenvolvimento e aprendizagem. 1ª Edição. Porto: Porto Editora; 2007; (2) Correio SFA. A importância da vigilância do neurodesenvolvimento na consulta de saúde infantil e juvenil em Portugal. Rev Port Med Geral E Fam. 2020;36(2):215–20; (3) Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C. Enfermagem em saúde da criança e do jovem. 1ª Edição. Lisboa: Lidel; 2020; (4) Novais MCM et al. Factors associated with de-hospitalization of children and adolescents with complex chronic conditions. Rev Paul Pediatr. 2021;39:e2020118.

OBJETIVO

Analisar, de forma crítica e reflexiva, a dinâmica de avaliação e promoção do desenvolvimento na criança hospitalizada por tempo prolongado com base num relato de experiência

Referenciais

- Ciclo Reflexivo da Aprendizagem de Gibbs (5)
- Teoria da Interação da Avaliação de Saúde Infantil de Barnard (6)
- Teoria das Transições de Meleis (7)

(5) Gibbs G. Learning by doing: A guide to teaching and learning methods. 1ª Edição online. Oxford: Oxford Center for Staff and Learning Development; 2013; (6) Pokorny M. Nursing theorists of historical significance. Em: Nursing theorists and their work. 9ª Edição. Missouri: Elsevier; 2018. p. 11–27; (7) Meleis AI et al. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. Adv Nurs Sci. setembro de 2000;23(1):12–28.

DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

Lactente de 6 meses com aparente **compromisso do desenvolvimento**

Qual a responsabilidade do enfermeiro?

Avaliar o desenvolvimento como uma função da equipa de enfermagem



Figura 1. Ilustração alusiva a consulta de enfermagem (© pch.vector on freepik.com)

DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

Lactente de 6 meses com aparente **compromisso do desenvolvimento**

Qual a responsabilidade do enfermeiro?

Sobreposição com a função dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários ou de ambulatório



Figura 1. Ilustração alusiva a consulta de enfermagem (© pch.vector on freepik.com)

RESULTADOS

Assegurar o melhor potencial e expressão de desenvolvimento infantil é uma função do Enfermeiro, em especial do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) (3,8)



Figura 2. Ilustração alusiva ao desenvolvimento infantil

(8) Hockenberry M, Wilson D. Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente. 9ª Edição. Loures: Lusociência; 2014.

RESULTADOS

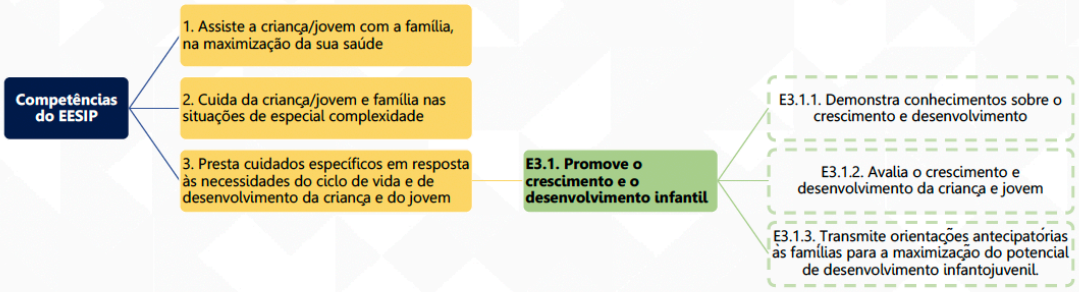


Figura 3. Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica [9]

(9) Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. 2018.

RESULTADOS

A criança com doença crónica internada por um período de tempo prolongado sofre um impacto *major* no seu desenvolvimento (10-12)

Transições múltiplas, simultâneas e relacionadas, incluindo uma **transição desenvolvimental** (7)



(10) Araújo YB de et al. Predictive model of hospitalization for children and adolescents with chronic disease. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180467; (11) Batalha LMC. Doença crónica e hospitalização: Implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar [Internet]. 2017; (12) Brito I. O acolhimento e a hospitalização da criança pequena. Em: Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital [Internet]. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança; 2006. p. 33–4.

RESULTADOS

Em contexto hospitalar, é imperativo avaliar o desenvolvimento para implementar atividades que o promovam junto da criança (13)

Escala de Mary Sheridan (13)

Áreas de atenção de Barnard (6)



Figura 4. Ilustração esquemática reflexiva sobre a pertinência de avaliar e promover o desenvolvimento na criança internada

(13) Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil [Internet]. Direção-Geral da Saúde; 2013.

RECOMENDAÇÕES



Figura 5. Ilustração alusiva a atividades promotoras do desenvolvimento (© pch.vector on freepik.com)

Avaliar e promover o desenvolvimento da criança com internamento prolongado é um imperativo deontológico e científico da responsabilidade do EEESIP.

Prestação de cuidados humanizada

Prossecução de metas globais de saúde

Objetivos do desenvolvimento sustentável

Superior interesse da criança

REFERÊNCIAS

(1) Tavares J, Pereira A, Gomes A, Monteiro S, Gomes A. Manual de psicologia do desenvolvimento e aprendizagem. 1ª Edição. Porto: Porto Editora; 2007.

(2) Correio SFA. A importância da vigilância do neurodesenvolvimento na consulta de saúde infantil e juvenil em Portugal. Rev Port Med Geral E Fam. 1 de março de 2020;36(2):215–20.

(3) Ramos AL, Barbieri-Figueiredo M do C, editores. Enfermagem em saúde da criança e do jovem. 1ª Edição. Lisboa: Lidel; 2020.

(4) Novais MCM, Victor DS, Rodrigues D da S, Freitas BO, Barreto NMPV, Mendes D de J da S, et al. Factors associated with de-hospitalization of children and adolescents with complex chronic conditions. Rev Paul Pediatr. 2021;39:e2020118.

(5) Gibbs G. Learning by doing: A guide to teaching and learning methods. 1ª Edição online. Oxford: Oxford Center for Staff and Learning Development; 2013.

(6) Pokorny M. Nursing theorists of historical significance. Em: Nursing theorists and their work. 9a Edição. Missouri: Elsevier; 2018. p. 11–27.

REFERÊNCIAS

(7) Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. Adv Nurs Sci. setembro de 2000;23(1):12–28.

(8) Hockenberry M, Wilson D. Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente. 9ª Edição. Loures: Lusociência; 2014.

(9) Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. 2018.

(10) Araújo YB de et al. Predictive model of hospitalization for children and adolescents with chronic disease. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180467.

(11) Batalha LMC. Doença crónica e hospitalização: Implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar [Internet]. 2017.

(12) Brito I. O acolhimento e a hospitalização da criança pequena. Em: Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital [Internet]. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança; 2006. p. 33–4.

(13) Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil [Internet]. Direção-Geral da Saúde; 2013.

XIII BIENAL DE ENFERMAGEM
V SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM

Join at menti.com use code

Mentimeter



unesp · Universidade Católica Portuguesa · Instituto Piaget · HC FMB · Enfermagem · FMB 60 anos · staepe · NEAD.TIS

XIII BIENAL DE ENFERMAGEM
V SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM

A enfermagem na Saúde Global e no cuidado às pessoas em situação de vulnerabilidade

02 a 04 de outubro de 2023

OBRIGADO!



unesp · Universidade Católica Portuguesa · Instituto Piaget · HC FMB · Enfermagem · FMB 60 anos · staepe · NEAD.TIS

Apêndice 33 |

Apresentação - "A transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: Contributos para uma enfermagem baseada na teoria"

CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

A transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas

Contributos para uma enfermagem baseada na teoria



David de Sousa Loura, RN, MSc Stud [1,2,3]
(davidsloura@gmail.com / s-dloura@ucp.pt)

[3] Mestrando em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Seminário "Produção do conhecimento em enfermagem: conceção da disciplina de enfermagem - introdução às Escolas de Pensamento em Enfermagem"
UC Epistemologia da Enfermagem | Curso de Licenciatura em Enfermagem

9 de maio de 2023

Cuidados paliativos pediátricos

Acede a **menti.com** e usa o código

Enfermagem: do presente para o futuro com origem no passado

Figura do enfermeiro sediada na **necessidade de curar os *enfermos***, sendo treinado em passividade e desrespeito a si próprio

Padronização da educação e prática de enfermagem - **intencionalidade terapêutica na base da era profissional**

Conhecimento específico centrado na disciplina de enfermagem, resultante da necessidade de desenvolvimento conceptual e epistemológico

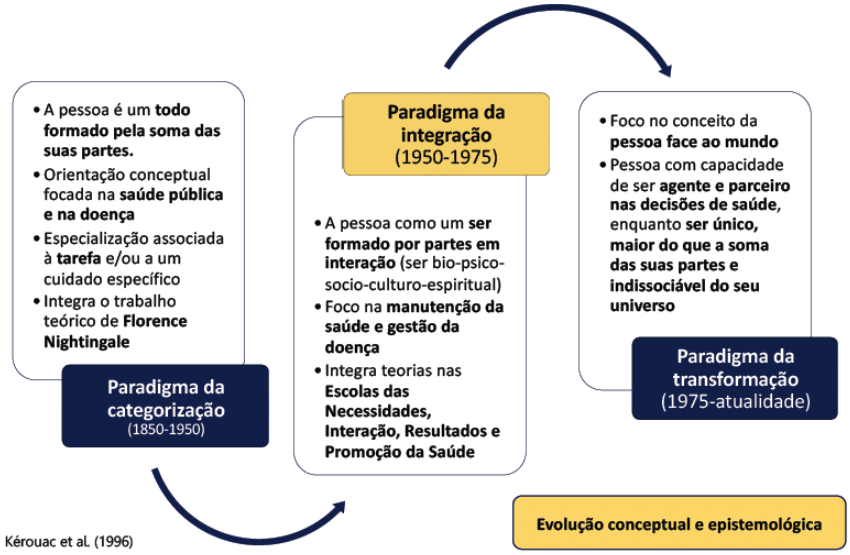
Aliança entre a academia e a clínica na transferência do conhecimento e da teoria para a realidade assistencial - contacto e influência interdisciplinar

Que futuro? Que desafios?



© jannoon on freepik

Enfermagem: do presente para o futuro com origem no passado



Kérouac et al. (1996)

Evolução conceptual e epistemológica

Paradigma da transformação: uma leitura sobre a atualidade

- Fenómenos encarados como **únicos** cuja interpretação se encontra sempre associada a um **contexto social e ambiental**
- *Boom* da **produção científica de Enfermagem** e da sua ligação à prática e a outras áreas disciplinares
- Enfermagem vista como "**ser com**" a pessoa – **aliança para atingir objetivos de saúde** mediante as experiências, ritmo e caminho individual
- **Corresponsabilização** no processo de cuidados com uma centralização do papel das **relações interpessoais**



© Drazen Zigic on freepik

Kérouac et al. (1996)

Teorias contemporâneas → **Conceitos inovadores e ajustados à realidade assistencial**

A teoria das transições de Meleis: um exemplo de transformação

Cartão do cidadão de Teoria de Enfermagem

Título	**Teoria de Médio Alcance das Transições**		
Autora	Afaf Ibrahim Meleis	**Ano**	2000
Paradigma	Transformação	**Escola**	Não atribuída / Cuidar
Conceito central	**Transição** Passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro, assumindo-se como um processo complexo e multidimensional Chick & Meleis (1986); Meleis et al. (2000); Meleis & Trangenstein (1994); Schumacker & Meleis (1994).		

Conceitos metaparadigmáticos

Pessoa | Indivíduo ativo que atribui significado a situações de saúde-doença

Ambiente | Espaço onde as mudanças podem desencadear ou influenciar uma transição

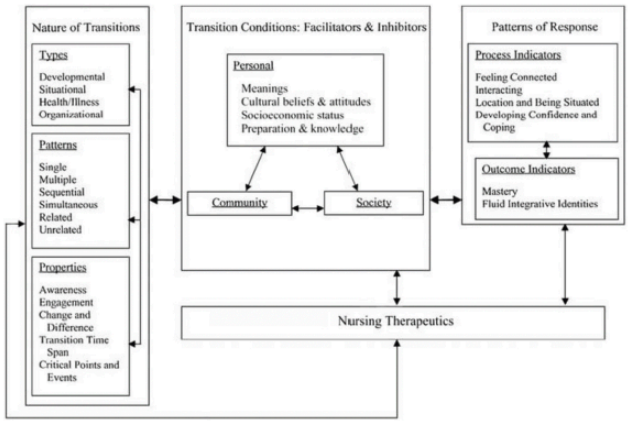
Saúde | Autoperceção de bem-estar com a vida com desenvolvimento de mestria e identidade fluida e integrativa na gestão das transições da vida

Enfermagem | Profissão e disciplina que se preocupa com o processo e experiência das pessoas que enfrentam uma transição

A teoria das transições de Meleis: um exemplo de transformação

Cartão do cidadão de Teoria de Enfermagem

Ilustração esquemática



© Meleis et al. (2000)

Cuidado transicional: um conceito emergente

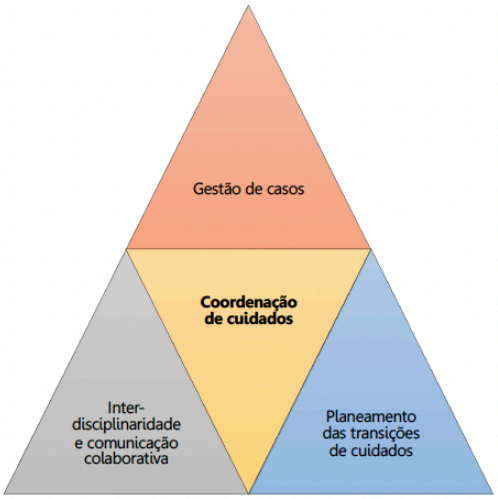
Care transition

"(...) um conjunto de ações desenhadas para assegurar uma coordenação segura e efetiva com o intuito de proporcionar uma continuidade de cuidados às pessoas que experienciam mudanças no seu estado ou necessidades de saúde (...)"

Dusek et al. (2015, p. 233)

suporta

Enfermagem avançada



National Association of School Nurses (2016)

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

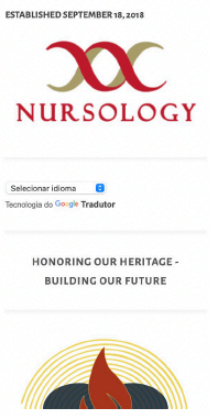
The hospital–community transition in children with palliative needs: which role do nurses have in the light of Meleis Transition Theory?

APRIL 24, 2023 / GUEST CONTRIBUTOR

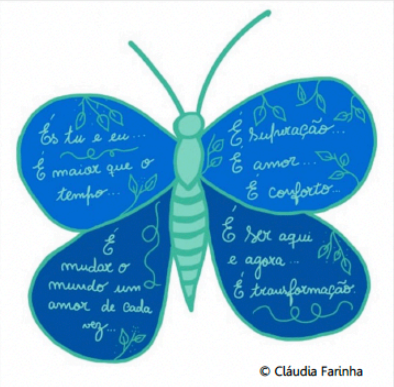
Contributor – David de Sousa Loura

"Palliative care is only for the people who are dying." This is one of the main prejudices associated with palliative care that persists in our global community.

In my professional environment, which includes an inpatient unit where we care for children with complex chronic conditions (CCC) and their families, there is some reluctance when discussing palliative care. When the question is drawn upon the table, answers like "we have not done everything we could for this child" or the classical fallacy that "palliative care only starts when we do not have more to offer" are outlined.



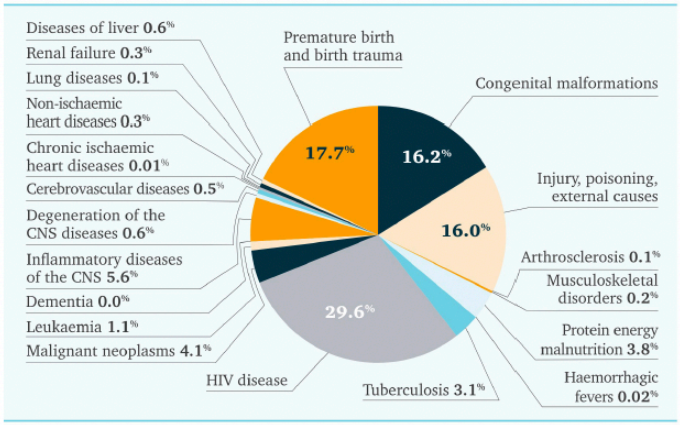
O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade



O diagnóstico de uma doença incurável ou potencialmente ameaçadora da vida numa criança implica o reconhecimento de **necessidades especiais de saúde e/ou paliativas**, dado o caráter grave, incapacitante e complexo deste tipo de condições, bem como o **direito a cuidados paliativos individualizados** a iniciar o mais precocemente possível.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015); Charepe (2020); International Children's Palliative Care Network (2009).

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade



© Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (2020)

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

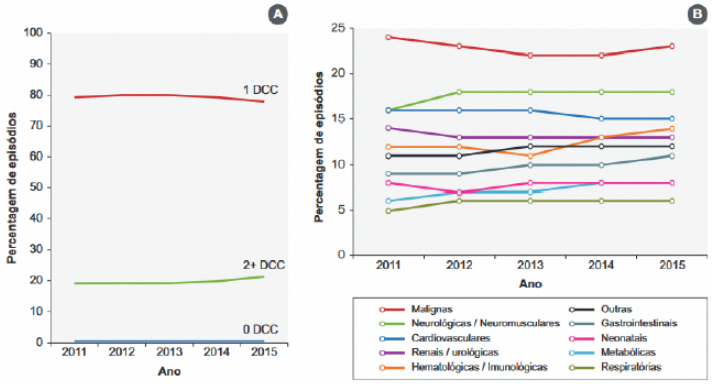


Figura 3 – Evolução anual da percentagem de episódios dos doentes pediátricos com doenças crónicas complexas no internamento hospitalar, Portugal Continental, 2011 – 2015. **(A)** Por número de categorias de doenças crónicas complexas; **(B)** por categorias de doenças crónicas complexas.

© Lacerda et al. (2019)

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

Perante a necessidade de planear a alta do internamento de uma criança com necessidades paliativas...

Que intervenção dos Enfermeiros?

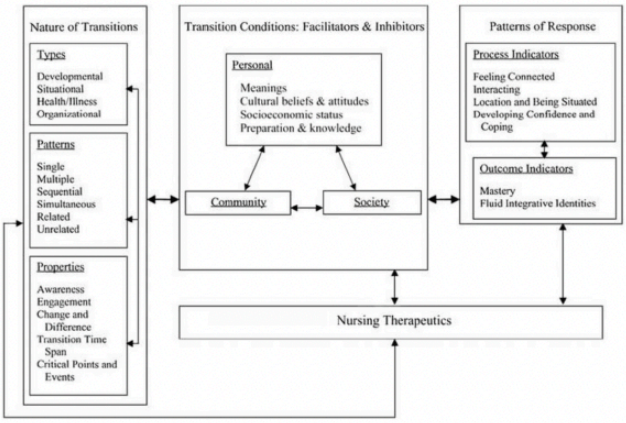
Dissociação entre a prática clínica, a teoria e a investigação



Aproximação entre a ciência e os contextos de prática

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

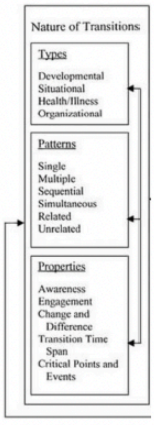
Que intervenção dos enfermeiros?



© Meleis et al. (2000)

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

Que intervenção dos enfermeiros?



© Meleis et al. (2000)

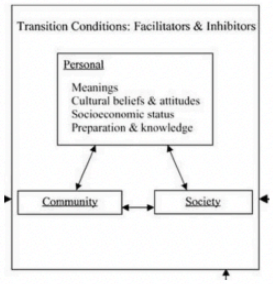
1 Identificação da natureza da transição

- Compreender os **tipos**, **padrões** e **caraterísticas da transição** que a criança e família se encontram a experienciar, através de uma avaliação multidisciplinar;
- **Comunicar de forma terapêutica** e com base na **"agenda" da criança e família**, priorizando as necessidades, preocupações e expectativas por eles identificadas;
- Elaborar **diagnósticos de enfermagem** a partir das caraterísticas identificadas, os quais possam consubstanciar um **plano de intervenção para a integração e continuidade dos cuidados**.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015); Benini et al. (2022); Querido et al. (2010).

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

Que intervenção dos enfermeiros?



© Meleis et al. (2000)

2 **Enfoque nos fatores condicionantes da transição**

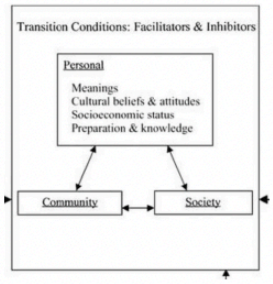
Condicionantes pessoais

- Identificar um **gestor de caso** para coordenar as dinâmicas associadas ao processo de transição;
- **Capacitar a criança e família para a participação** na gestão do regime terapêutico e da doença, de forma ajustada às suas competências de resolução de problemas e planeamento;
- Orientar para a **integração** de um **grupo de ajuda mútua** em âmbito **infantil ou parental** para promoção do autocuidado e de esperança.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015); Charepe (2020); Coyne et al. (2018); Duggleby et al. (2010); Dusek et al. (2015); Malheiro et al. (2017); Topham et al. (2022).

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

Que intervenção dos enfermeiros?



© Meleis et al. (2000)

2 **Enfoque nos fatores condicionantes da transição**

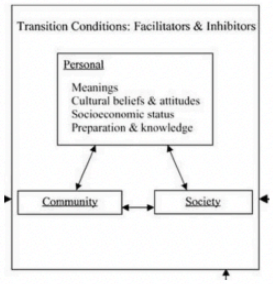
Condicionantes comunitários

- **Articular** com os cuidados de saúde primários para garantir a **continuidade dos cuidados**, com apoio das Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMAD);
- **Referenciar** para organizações de intervenção precoce (se aplicável);
- **Promover** soluções que sustentem a **manutenção dos papéis sociais da criança e da família, bem como a sua inclusão e normalização** da doença crónica complexa (p.e. através da articulação com o Enfermeiro de Saúde Escolar).

Andrade (2020); Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria (2014, 2015); Benini et al. (2022); Charepe (2020); Coyne et al. (2018); Jorge et al. (2016); Pinto et al. (2017).

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

Que intervenção dos enfermeiros?



© Meleis et al. (2000)

2 Enfoque nos fatores condicionantes da transição

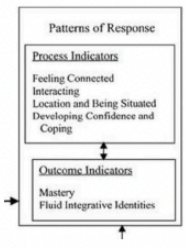
Condicionantes societais

- **Investir na formação dos profissionais** acerca dos cuidados paliativos pediátricos e da importância da integração de cuidados;
- **Incrementar** a participação dos Enfermeiros em políticas públicas;
- **Sensibilizar a sociedade para a importância dos cuidados paliativos pediátricos** e da continuidade de cuidados associada, p.e. através do estímulo à criação de **comunidades compassivas**, que ajudam a desmistificar a doença e a suportar necessidades não clínicas da criança e família.

Aoun et al. (2022); Organização Mundial de Saúde (2018).

O caso da transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas: um exemplo de aplicabilidade

Que intervenção dos enfermeiros?



© Meleis et al. (2000)

3 Avaliação dos processo e dos resultados obtidos

- **Vigiar** a adaptação à transição e aceitação da doença crónica complexa, através da monitorização de indicadores de processo (sentir-se conectado, interagir, estar situado, desenvolver confiança e coping);
- **Avaliar** os resultados obtidos - mestria e identidade integrativa e fluida, os quais se refletem no contexto clínico por:
  - Sentimento de apoio
  - Correta gestão do regime terapêutico
  - Bem-estar e satisfação das necessidades de saúde

Meleis et al. (2000); Saunders et al. (2021).

Keypoints

- **Promover uma transição segura** da criança com necessidades paliativas e da sua família entre o hospital e a comunidade é uma **responsabilidade da equipa interdisciplinar de saúde**.
- Os **enfermeiros**, como profissionais que dispõem de maior tempo alocado à prestação de cuidados diretos, devem implementar. **intervenções que facilitem a transição da criança com necessidades paliativas e família entre o hospital e a comunidade**
- **Todos** temos o dever de **promover e amplificar a utilização da teoria nos contextos da prática** como uma ferramenta crucial para ampliar a qualidade dos cuidados prestados e dignificar a profissão e disciplina.



Referências bibliográficas

Andrade, M. A. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Do hospital para o domicílio* [Trabalho Final]. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. http://hdl.handle.net/10451/47018

Aoun, S. M., Stegmann, R., Deleuil, R., Momber, S., Cuddeford, L., Phillips, M. B., Lyon, M. E., & Gill, F. J. (2022). "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children*, *9*(3), 322. https://doi.org/10.3390/children9030322

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2014). *Cuidar a criança e o jovem com necessidades paliativas: A visão das famílias e dos profissionais.* Gabinete de Audiovisuais e Multimédia - IPO Lisboa. https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/b5a9bdc8-6282-4280-8378-b1b12475f628.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos & Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2015). *Cuidar, Proteger, Partilhar: Cuidados Paliativos Pediátricos—Informação para Cuidadores* (1ª Edição). Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da SPP. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/VF%20Brochura%20CPP.pdf

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(5), e529–e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos & M. do C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (1ª Edição, pp. 231–237). Lidel.

Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. Em P. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology* (pp. 237–257). Aspen Publication. https://repository.upenn.edu/nrs/9

Coyne, B., Hallowell, S. C., & Keim-Malpass, J. (2018). Methodologic Considerations for Transition Research Using the National Survey of Children with Special Health Care Needs: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Pediatric Health Care*, *32*(4), 363–373. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.12.007

Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative Health Research*, *20*(2), 148–158. https://doi.org/10.1177/1049732309358329

Dusek, B., Pearce, N., Harripaul, A., & Lloyd, M. (2015). Care Transitions: A Systematic Review of Best Practices. *Journal of Nursing Care Quality*, *30*(3), 233–239. https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000097

Farinha, C. (2022). *Ilustração esquemática acerca do conceito de Cuidados Paliativos Pediátricos* [Ilustração].

Referências bibliográficas

International Children's Palliative Care Network. (2009). *Declaration of Cape Town.* https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/06/THE-ICPCN-DECLARATION-OF-CAPE-TOWN-2009.pdf

Jorge, A. M., Carrondo, E. M., & Lopes, F. M. T. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários centrados na família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. *Egitania Sciencia, 1*(18), 75–87. https://doi.org/10.46691/es.v1i18.69

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero.* Elsevier Doyma.

Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal Continental por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011 – 2015). *Acta Médica Portuguesa, 32*(7–8), 488–498. https://doi.org/10.20344/amp.10437

Malheiro, M. I. D. C., Graça, M., & Figueiredo, I. (2017). Lay-leds as Educators: A self-Management Educational Programme for Adolescents with Chronic Conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences, 8*, Artigo 8. https://doi.org/10.18844/gjapas.v0i8.2818

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science, 23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook, 42*(6), 255–259. https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0

National Association of School Nurses. (2016). Framework for 21st Century School Nursing Practice: National Association of School Nurses. *NASN School Nurse, 31*(1), 45–53. https://doi.org/10.1177/1942602X15618644

Organização Mundial da Saúde. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers.* World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561

Pinto, M. B., Soares, C. C. D., Santos, N. C. C. de B., Pimenta, E. A. G., Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2017). Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem UFPE - Online, 11*(3), Artigo 3. https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i3a13495p1200-1206-2017

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2010). Comunicação. Em I. G. Neto & A. Barbosa (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, pp. 461–485). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Referências bibliográficas

Saunders, S., Weiss, M. E., Meaney, C., Killackey, T., Varenbut, J., Lovrics, E., Ernecoff, N., Hsu, A. T., Stern, M., Mahtani, R., Wentlandt, K., & Isenberg, S. R. (2021). Examining the course of transitions from hospital to home-based palliative care: A mixed methods study. *Palliative Medicine, 35*(8), 1590–1601. https://doi.org/10.1177/02692163211023682

Schumacher, K. L., & Meleis, A. Ibrahim. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship, 26*(2), 119–127. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x

Topham, E. W., Bristol, A., Luther, B., Elmore, C. E., Johnson, E., & Wallace, A. S. (2022). Caregiver Inclusion in IDEAL Discharge Teaching: Implications for Transitions From Hospital to Home. *Professional Case Management, 27*(4), 181–193. https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000563

Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd Edition). WHPCA. http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

Obrigado pela vossa atenção!

CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA-PORTO

A transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas

Contributos para uma enfermagem baseada na teoria



David de Sousa Loura, RN, MSc Stud [1,2,3]
(davidsloura@gmail.com / s-dloura@ucp.pt)

[3] Mestrando em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Seminário "Produção do conhecimento em enfermagem: conceção da disciplina de enfermagem - introdução às Escolas de Pensamento em Enfermagem"
UC Epistemologia da Enfermagem | Curso de Licenciatura em Enfermagem

9 de maio de 2023

ANEXOS

Anexo 1 |

Certificado de participação no V Seminário Internacional do Mestrado UCP

CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
LISBOA·PORTO

V Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem

Enfermagem Especializada: UMA VOZ PARA O HUMANISMO

CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) Enfermeiro(a) **David de Sousa Loura, estudante n.º 192022087** esteve presente no **V Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, no **dia 25 de novembro de 2022**, Auditório 1, *Campus* da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa), do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 25 de novembro de 2022.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), ICS da UCP

Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde

Amélia Simões Figueiredo, *PhD, MEd, RN*
Professora Associada

davidsloura@gmail.com

CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
LISBOA·PORTO

V Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem

Enfermagem Especializada: UMA VOZ PARA O HUMANISMO

PROGRAMA

9:00 – ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Moderadora: Maria João Correia

Ana Paramos "Direito à Esperança: Da Dimensão terapêutica da esperança à Humanização dos cuidados ao adolescente hospitalizado."

Filipa Ferreira "Promoção da parentalidade: Um contributo para a humanização dos cuidados."

Joana Cereja "Recém-nascido com ostomias intestinais e família, como intervir para humanizar."

10:00 – SESSÃO DE ABERTURA

10:30 –INTERVALO

11:00 – Conferencia: "A Influência do Nervo vago em Ambientes Hostis" - Prof. Doutor Yori Gidron

11:45 – ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA, À PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA

Moderadora: Ana Rita Rodrigues

Isabel Pica "A escuta e a unicidade no cuidado de enfermagem humanizado."

Rui Pina "Multiculturalidade: A dimensão do Cuidado Humanizado."

Lénia Pacheco Coelho "O acompanhamento ou visita alargada no outcome do doente crítico: Uma dimensão do cuidado humanizado."

12:30 – Almoço

14:00 – CONFERÊNCIA "Conceito de Humanismo na disciplina e profissão de Enfermagem" - Profª Doutora Cândida Caniçali Primo

14:45 – ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA E DE SAÚDE PÚBLICA

Moderadora: Liliana Martins Casimiro

Joana Costa "Bem comer para melhor crescer: Intervenção de Enfermagem de Saúde Pública em contexto escolar."

Mónica dos Santos "Quem ama não agride": Intervenções de Enfermagem Especializada com adolescentes em contexto escolar."

Ana Martins "Literacia em saúde sobre primeiros socorros: Capacitar a comunidade sénior para agir."

15:45 – Apresentação de Posters

– ENCERRAMENTO

16:30 – MOMENTO MUSICAL

Anexo 2 |

Certificado de participação no VI Seminário Internacional do Mestrado UCP

CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA

VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem

Conhecimento Especializado de Enfermagem para a Fraternidade Social

CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) David de Sousa Loura - estudante n.º 192022087**,** esteve presente no **VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, no **dia 24 de novembro de 2023**, Auditório 2, *Campus* da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 24 de novembro de 2023.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), UCP
Amélia Simões Figueiredo, *PhD, MEd, RN*
Professora Associada

CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA

VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem
Conhecimento Especializado de Enfermagem para a Fraternidade Social

PROGRAMA

9:30 – ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA E DE SAÚDE PÚBLICA
Moderador: Vanessa Cardoso Silva
Susana Simão dos Santos
"Prevenir a infeção em Estruturas Residenciais – Intervenção de enfermagem de Saúde Pública."
Catarina Belo
"Tecnologias da informação e o sono das crianças: Intervenção de Enfermagem Comunitária."
Bruno Alves
"Capacitação dos cuidadores informais para a prevenção da infeção ferida cirúrgica: Intervenção de Enfermagem de Saúde Comunitária."

10:30 – SESSÃO DE ABERTURA

11:00 – INTERVALO

11:30 – ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA, À PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA
Moderador: Vasco Soares da Veiga
Constança de Almeida Carvalho
"Estratégias Mobilizadas pelo Enfermeiro durante o Processo de Supervisão Clínica dos Pares."
Sónia Morgado
"A Experiências de quem vive o processo de transplantação pulmonar"
Rafael Nunes
"A Doação de Órgãos e Tecidos na Perspetiva do Enfermeiro Especialista: Promoção de uma Cultura para a Fraternidade Social."

12:30 – CONFERÊNCIA INAUGURAL
Prof. Doutor Fernando Ferreira Pinto, vice-Reitor da Universidade Católica Portuguesa

13:15 – Almoço

14:30 – ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA
Moderador: Joana Cerejo
Ana Marta Pinto
"O Abandono das Crianças no Hospital."
Marisa Abrantes
"Fraternidade Social e a Esperança: Abordagem do Enfermeiro Especialista à Criança em Idade Escolar."
Rafaela Silva
"Alterações Climáticas e a sua Repercussão no Desenvolvimento Infantil."

15:30 – CONFERÊNCIA INTERNACIONAL *"Nursology.net"* – Profª Doutora Peggy L. Chinn
Moderador: David de Sousa Loura

16:15 – Entrega dos Prémios

17:00 – MOMENTO MUSICAL

Anexo 3 |

Certificado de participação na Aula Aberta

"Desafios à Responsabilidade Profissional do Enfermeiro na Atualidade"

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

CERTIFICADO

Certifica-se que David Loura participou na Aula Aberta em formato Webinar "Desafios à Responsabilidade profissional do enfermeiro na atualidade – 2023", que decorreu no dia 6 de novembro de 2023, com a duração de 2 horas e 30 minutos.

A Coordenadora do Gabinete de

Formação e Desenvolvimento Profissional da ESEL

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento

Anexo 4 |

Certificado de participação na

XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem

XIII BIENAL DE ENFERMAGEM

V SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM

A enfermagem na Saúde Global e no cuidado às pessoas em situação de vulnerabilidade

02 a 04 de outubro de 2023

CERTIFICADO

CERTIFICAMOS QUE

DAVID DE SOUSA LOURA

Participou da **XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem**, realizada de 02 a 04 de outubro de 2023, na qualidade de **Congressista** totalizando 9 horas. Registro acadêmico nº. **4673**.

Botucatu, SP, 04 de outubro de 2023.

Profª. Dra Milena Temer Jamas
Chefe do Departamento de Enfermagem

Profª. Titular Cristina M.G. L. Parada
Coordenadora do Evento

Acesse o Código QR ou URL para consultar autenticidade
web.eventogyn.com.br/event/xiiibienf/certificate
Código de autenticação: **790.422.956.687**
Emitido em: 28 de dezembro de 2023

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
BOTUCATU - SP
REGISTRO Nº **4673** DO LIVRO 60 E FOLHA Nº. 144.
Data registro: 28/11/2023

unesp UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA "JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO PIAGET
HC FMB
Enfermagem
FMB 60 anos
staepe
NEAD.TIS

Anexo 5 |

Certificado de participação no Webinar “Projetos de Melhoria Contínua”

CERTIFICADO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

Certifica-se que **David de Sousa Loura**, nascida/o a 11/04/1998, nacionalidade Portuguesa, portador(a) do Cartão de Cidadão nº 14309605 2 ZX2, participou na acção de formação/**Webinar** subordinado ao tema Projetos de Melhoria Contínua, com a duração de 2 Horas, no dia 29/11/2023.

Assinado por: **LÚCIA MARIA COLAÇO OLIVEIRA LEITE**
Num. de Identificação: 06215368
Data: 2023.12.04 15:44:58+00'00'

Ovar, 04 de dezembro de 2023

CARTÃO DE CIDADÃO

(A Presidente da Associação Sindical Portuguesa dos Enfermeiros)

ASPE
ASSOCIAÇÃO SINDICAL PORTUGUESA DOS ENFERMEIROS

Anexo 6 |

Certificado de participação no VII Encontro Nacional

da Associação Portuguesa de Enfermagem Pediátrica e Neonatal

VII Encontro Nacional da

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA E NEONATAL

APEPEN

Realidades, evidências e práticas no cuidar da criança e família

Certificado

Certifica-se que **David de Sousa Loura** esteve presente na qualidade de **Participante** no VII Encontro Nacional da APEPEN, intitulado "Realidades, evidências e práticas no cuidar da criança e família", com um total de 10 horas, realizado nos dias 27 e 28 de janeiro de 2023, na Casa de Saúde Rainha Santa Isabel – Auditório Bento Menni, em Condeixa - a - Nova.

Enfª Lídia Vieira
Presidente da APEPEN

Enfª Ana Pinho
Vice-Presidente da APEPEN

Anexo 7 |

Certificado de participação no

Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos



DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declara-se que David Loura, concluiu com sucesso, o percurso formativo "CURSO BÁSICO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS" com a duração estimada de 25 horas, desenvolvida pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, CNCP em parceria com a SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E.

Lisboa, 09 Abril 2023

Anexo 8 |

Certificado de participação no

II Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas

CENTRO HOSPITALAR
UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
CENTRAL
Gestão da Formação

DECLARAÇÃO

Declara-se que **DAVID DE SOUSA LOURA** frequentou o **II Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas do CHULC - "A Globalidade do Cuidar à Criança em Situação Crítica"**, realizado **no dia 26 de Outubro de 2023**, com a duração total de **6 horas e 30 minutos**.

Lisboa, 09 de novembro de 2023

A Área de Gestão da Formação

Rui Pereira
Técnico Superior
Área de Gestão da Formação

Declaração N.º 13521/2023/MC
PEDIATRIA MEDICA 2/HDE

Anexo 9 |

Certificado de participação no Curso de Reanimação Pediátrica

CENTRO HOSPITALAR
UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
CENTRAL
Gestão da Formação

CERTIFICADO

FORMAÇÃO PROFISSIONAL

Decreto-Regulamentar n.º 35/2002, de 23 de Abril

Certifica-se que **DAVID DE SOUSA LOURA**, natural de SEIXAL, nascido(a) a 11-04-1998, de nacionalidade Portuguesa, portador(a) do documento de identificação com o n.º 14309605-2ZY0, frequentou com Aproveitamento na Área de Gestão da Formação, no dia **15 de Novembro de 2023**, com a duração total de **7 horas**, a Ação de Formação

"Curso de Reanimação Pediátrica"

(vide programa no verso)

Lisboa, 20 de Novembro de 2023

Rui Domingues
Coordenador Pedagógico
do SimPED HDE - CHULC

Rui Pereira
Área de Gestão da Formação
do CHULC

Com o Patrocínio Cientifico:

MedSim

Certificado N.º 1133/2023/RP

PEDIATRIA MEDICA 2/HDE

Entidade Acreditada por Despacho Ministerial de 14-05-2001
(Processo de Renovação nº 080/09-04-2001 - ACSS)

Plano Curricular/Conteúdos Programáticos:

Atividade

Revisão teórica: Triângulo de Avaliação Pediátrica; Reconhecimento da criança gravemente doente; Abordagem ABCDE; SBV Pediátrico; Algoritmos de SAV Pediátrico.

Casos práticos 1: Distúrbios de ritmo e desfibrilhação
Taquicardia supraventricular, Fibrilhação Ventricular e Assistolia

Casos práticos 2
Obstrução da via aérea; Pneumonia; Bronquiolite e Oxigénio de Alto Fluxo

Casos práticos 3
Choque séptico; Choque anafilático; Coma

Avaliação do Curso

Anexo 10 |

Certificado de apresentação do trabalho

"Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do EEESIP" no VI SIME

CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA

VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem

hecimentoEspecializado de Enfermagem para a Fraternidade Social

CERTIFICADO

Certifica-se que **David de Sousa Loura,** apresentou o Póster n.º 3 com o tema "**Continuidade de cuidados de enfermagem em âmbito comunitário à criança com necessidades paliativas e família: um relato de caso suportado no perfil de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**", em coautoria com Maria Adelaide Pereira, Maria João Martins, Zaida Charepe e Joana Romeiro no **VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, realizado no **dia 24 de novembro de 2023**, Auditório 2, *Campus* da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

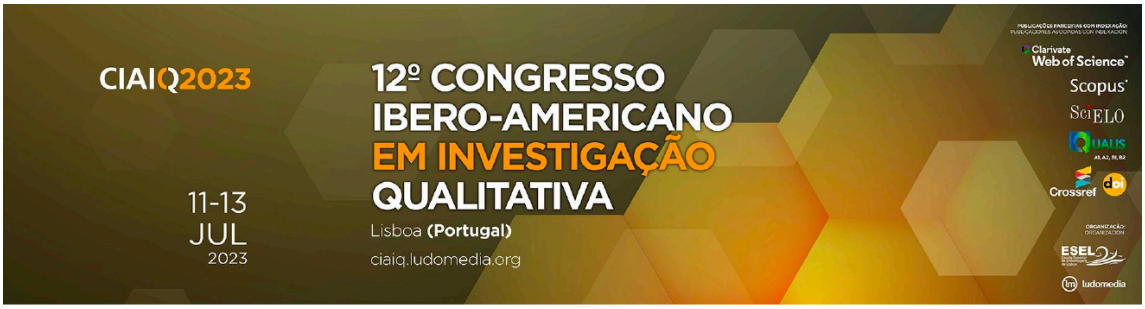
Lisboa, 24 de novembro de 2023.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), UCP
Amélia Simões Figueiredo, *PhD, MEd, RN*
Professora Associada

Anexo 11 |

Certificado de apresentação do trabalho

"Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma rapid review" no CIAIQ 2023



CERTIFICADO

Certifica-se que **David de Sousa Loura** participou no 12º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa e apresentou o trabalho ***Até onde vai o impacto dos maus-tratos parentais no desenvolvimento infantojuvenil: Dados recentes de uma rapid review*** dos autores David Loura, Cláudia Farinha e Joana Rato . O CIAIQ2023 teve lugar nos dias 11, 12 e 13 de julho de 2023, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (Portugal) e online.

A Comissão Organizadora

13 de julho de 2023

Coordenadora da Comissão Organizadora CIAIQ2023	Coordenador do CIAIQ
Cristina Lavareda Baixinho	António Pedro Costa

Anexo 12 |

Certificado de apresentação do trabalho

"Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: uma responsabilidade do Enfermeiro" na XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem

XIII BIENAL DE ENFERMAGEM

V SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM

A enfermagem na Saúde Global e no cuidado às pessoas em situação de vulnerabilidade

02 a 04 de outubro de 2023

CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho **Promover o desenvolvimento na criança com internamento prolongado: uma reflexão sobre a responsabilidade do Enfermeiro** foi apresentado na **XIII Bienal de Enfermagem e V Simpósio Internacional de Enfermagem**, realizada de 02 a 04 de outubro de 2023, na modalidade **Prêmios – Profissionais**, sob autoria de David de Sousa Loura; Joana Romeiro; Zaida Charepe, e orientação de **NA**.

Este trabalho está publicado em Anais do Evento disponíveis em: https://bienalenfermagemunesp.com.br/anais/ com ISBN n. 978-65-5067-032-0.

Botucatu, SP, 04 de outubro de 2023.

Profª. Dra Milena Temer Jamas
Chefe do Departamento de Enfermagem

Profª. Titular Cristina M.G. L. Parada
Coordenadora do Evento

Acesse o Código QR ou URL para consultar autenticidade
web.eventogyn.com.br/event/xiiibienf/certificate
Código de autenticação: **790.422.956.687**
Emitido em: 28 de dezembro de 2023

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
BOTUCATU – SP
REGISTRO Nº **4673** DO LIVRO 6o E FOLHA Nº. 144.
Data registro: 28/11/2023

unesp UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA "JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO PIAGET
HC FMB
Enfermagem FMB | UNESP
FMB 60 anos
staepe
NEAD.TIS

Anexo 13 |

Recibo de aceitação para publicação da carta ao editor na revista *Palliative and Supportive Care*

Decision Letter (PAX-2023-0384)

From: breitbaw@MSKCC.ORG

To: davidsloura@gmail.com

CC:

Subject: Palliative & Supportive Care - Decision on Manuscript ID PAX-2023-0384

Body: 05-Nov-2023

Dear Mr. Loura:

Thank you for submitting the final version of your manuscript entitled ""Hospital, hospice, or home: A scoping review of the importance of place in pediatric palliative care": A reflection from clinical practice.", which is acceptable for publication in Palliative & Supportive Care in its current form.

As Palliative & Supportive Care offers Open Access (OA) publication, you can now decide whether you would like to publish your manuscript as OA. Publishing OA allows anyone, anywhere to find, read, and benefit from your research which will give you increased visibility, greater accessibility, and global impact. To help you decide and for guidance on this process, you can find out more by visiting our Publishing Open Access information page:

https://www.cambridge.org/core/services/authors/journals/publishing-open-access

To support OA publishing, we also offer a variety of waivers and discounts which means you may not have to pay an APC, including agreements negotiated by your institution. To check your eligibility, please visit:

https://www.cambridge.org/core/services/open-access-policies/read-and-publish-agreements

If you wish to publish your paper as OA, you will be contacted by CCC-Rightslink who are acting on our behalf to collect the Article Processing Charges (APCs). Please follow their instructions in order to avoid any delay in the publication of your article.

Please inform us as soon as possible if you are planning any additional publicity for your paper so that we can coordinate its release with press releases.

Sincerely,
Dr. Bill Breitbart
Editor-in-Chief, Palliative & Supportive Care
breitbaw@MSKCC.ORG

Date Sent: 05-Nov-2023

Close Window

Anexo 14 |

Recibo de submissão para publicação da *scoping review* sobre a criança com doença crónica complexa na revista *BMC Pediatrics*

BMC Pediatrics - Receipt of Manuscript 'Health-illness transition processes...'

1 mensagem

BMC Pediatrics <bmcpediatrics@biomedcentral.com> 28 de março de 2024 às 11:16
Para: davidsloura@gmail.com

Ref: Submission ID c50106a7-d68b-40d0-b5cb-289baafe7429

Dear Dr Loura,

Thank you for submitting your manuscript to BMC Pediatrics.

Your manuscript is now at our initial Technical Check stage, where we look for adherence to the journal's submission guidelines, including any relevant editorial and publishing policies. If there are any points that need to be addressed prior to progressing we will send you a detailed email. Otherwise, your manuscript will proceed into peer review.

You can check on the status of your submission at any time by using the link below and logging in with the account you created for this submission:

https://submission.springernature.com/your-submissions?utm_source=submissions&utm_medium=email&utm_campaign=confirmation-email&journal_id=12887

Kind regards,

Peer Review Advisors
BMC Pediatrics

Springer Nature offers an open access support service to make it easier for our authors to discover and apply for APC funding. For further information please visit http://www.springernature.com/gp/open-research/funding

Anexo 15 |

Certificado de apresentação da comunicação

"A transição hospital-comunidade na criança com necessidades paliativas:

Contributos para uma enfermagem baseada na teoria"

CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA·PORTO

D E C L A R A Ç Ã O

Para efeitos curriculares declara-se que, **David de Sousa Loura**, portador do Cartão de Cidadão n.º 14309605 e estudante n.º 192022087, mestrando do 16º curso - Mestrado em Enfermagem, área de especialização em enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, na Unidade Curricular Epistemologia da Enfermagem, no âmbito do 3º ano, 2º semestre do curso de Licenciatura em Enfermagem 2022/2023, colaborou na lecionação a **09 de maio de 2023, das 11h30 às 13h00**, com a apresentação dos conteúdos

- Conceção da disciplina de enfermagem - introdução às Escolas de Pensamento em Enfermagem.
- Nursology: Exploração teórica na perspetiva das Teorias de Enfermagem

Por me ter sido pedido e para constar se passa a presente declaração que assino.

Lisboa, 7 de junho de 2023
A Diretora da Escola de Enfermagem (Lisboa),
Instituto de Ciência da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde

Amélia Simões Figueiredo, *PhD, MEd RN*
Professora Associada

/hz

Anexo 16 |

Certificado de moderação da conferência "*Nursology.net*" no VI SIME

CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
LISBOA

VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem

Conhecimento Especializado de Enfermagem para a Fraternidade Social

CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) Mestrando **David de Sousa Loura,** moderou a Conferência Internacional com o tema "**Nursology.net**" proferida pela Prof. Doutora Peggy L. Chinn (University of Connecticut School of Nursing) e participou no **VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, no **dia 24 de novembro de 2023**, Auditório 2, *Campus* da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 24 de novembro de 2023.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), UCP

Amélia Simões Figueiredo, *PhD, MEd, RN*
Professora Associada