

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}

(1) Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, E.P.E., Lisboa. (2) Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem (Lisboa). (3) Unidade de Cuidados na Comunidade Consigo, Agrupamento de Centros de Saúde Lisboa Ocidental – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo. (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, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS).

Introdução

O incremento da população infantil com doença crónica complexa exige uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinar, que responda ao carácter 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

