

# ÍNDICE

## INTRODUÇÃO

### PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

<i>Capítulo 1 – Cuidados Paliativos (CP)</i> .....	1
<i>Capítulo 2 – Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)</i> .....	4
2.1 – Cuidados Paliativos Pediátricos – O que fazer?.....	4
2.2 – Definição e Caracterização dos CPP.....	6
<i>Capítulo 3 – Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal</i> .....	10
<i>Capítulo 4 – Os Profissionais de Saúde e os CP</i> .....	13
4.1 – Os cuidados de enfermagem nos CPP.....	17

### PARTE II – INVESTIGAÇÃO REALIZADA

<i>Capítulo 1 – Metodologia</i> .....	20
1.1 - Objectivos da Investigação.....	20
1.2 – Amostra.....	20
1.3 - Instrumento.....	21
1.4 – Procedimentos.....	22
1.5 - Tratamento de Dados.....	23
<i>Capítulo 2 – Resultados</i> .....	24
2.1 – Análise Individual dos Resultados.....	24
2.1.1 – Organização das Unidades.....	24
2.1.2 – Políticas de Apoio aos CPP .....	26
2.1.3 – Estruturas Organizacionais de Apoio nos CPP .....	28
2.1.4 – Instalações/Espaços reservados aos CPP .....	30
2.1.5 – Pessoal de Apoio aos CPP .....	31

2.1.6 – Necessidades das Crianças em CPP .....	32
2.1.7 – Necessidades da Família com Crianças nos CPP.....	36
2.1.8 – Luto .....	39
2.1.9 – Cuidados com os Cuidadores Profissionais em CPP.....	40
2.2 – Análise Conjunta e Comparativa dos Grupos Profissionais.....	41
<i>Capítulo 3 – Discussão.....</i>	<i>51</i>
3.1 – Discussão da Análise Individual dos Resultados.....	51
3.2 – Discussão da Análise Conjunta e Comparativa dos Grupos Profissionais .....	58
<i>Capítulo 4 – Conclusão .....</i>	<i>62</i>

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## ÍNDICE DE ANEXOS

**Anexo I** - Requerimentos, Pareceres e Autorizações

**Anexo II** – Questionário.

**Anexo III** – Tabela dos resultados da análise conjunta.

## ÍNDICE DE FIGURAS

**Figura 1:** “*Esquema do Modelo Integrado de Cuidados Paliativos em Pediatria*”. 8

## ÍNDICE DE TABELAS

**Tabela 1:** “*Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal*”. 11

**Tabela 2:** Distribuição da amostra total por profissões. 20

**Tabela 3** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o nº de camas existentes para os CPP e flexibilidade da Unidades em ceder camas para a prestação de CPP. 25

**Tabela 4** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com nº admissões e nº mortes na unidade. 25

**Tabela 5** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de equipa em CPP. 25

**Tabela 6** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um procedimento que permita identificar crianças em condições de risco de vida. 26

**Tabela 7** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o critério que deveria dar início ao procedimento anterior. 26

**Tabela 8** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as prioridades durante a fase inicial de formação. 27

**Tabela 9** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de mecanismos que permitam comunicar às famílias a disponibilidade das instituições face aos CPP. 27

**Tabela 10** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de Serviços Comunitários de internamento em CPP. 28

<b>Tabela 11</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de equipas especializadas.	28
<b>Tabela 12</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de profissionais responsáveis pela criança.	29
<b>Tabela 13</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de reuniões interdisciplinares regulares.	30
<b>Tabela 14</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a avaliação das necessidades das crianças em CPP.	32
<b>Tabela 15</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a nomeação de um responsável que acompanhe a eficácia do tratamento da dor.	34
<b>Tabela 16</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a nomeação de um responsável que documente a dor no dossier médico.	34
<b>Tabela 17</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a informação cedida à criança.	35
<b>Tabela 18</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um responsável por coordenar a comunicação com a família.	37
<b>Tabela 19</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de uma política institucional que obrigasse a família a receber informação actualizada.	37
<b>Tabela 20</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio prestado à família enlutada.	39

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com nº camas na unidade.	24
<b>Gráfico 2</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a constituição da equipa de CPP.	28
<b>Gráfico 3</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a constituição da equipa de controlo da dor.	29
<b>Gráfico 4</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as Instalações reservadas aos CPP.	30
<b>Gráfico 5</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as áreas de conhecimento que devem ser consideradas quando os profissionais de saúde são avaliados.	31

<b>Gráfico 6</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as competências a adquirir durante as formações.	32
<b>Gráfico 7</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a influência das avaliações na modificação do plano de cuidados.	33
<b>Gráfico 8</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional responsável pelo acompanhamento e verificação do tratamento da dor.	34
<b>Gráfico 9</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional por documentar a dor no dossier médico.	35
<b>Gráfico 10</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional envolvido com a família.	36
<b>Gráfico 11</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o motivo de encaminhamento.	36
<b>Gráfico 12</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de profissional responsável por coordenar a comunicação com a família.	37
<b>Gráfico 13</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio às necessidades práticas da família.	38
<b>Gráfico 14</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio às necessidades sociais/emocionais da família.	38
<b>Gráfico 15</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os Grupos de apoio ao luto.	39
<b>Gráfico 16</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com encaminhamento a ser prestado à família enlutada.	39
<b>Gráfico 17</b> – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de mecanismos que assegurem o bem-estar dos profissionais.	40

## ÍNDICE DE APÊNDICES

- Apêndice I** – Artigo Individual.
- Apêndice II** – Poster.
- Apêndice III** – Artigo da Análise Conjunta.
- Apêndice IV** – Proposta de Comunicação Oral.