

# Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte



*Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:  
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Enfermeiros*

Sara Rodrigues

Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde

2011

# Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte



## *Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Enfermeiros*

Sara Filipa Pereira Rodrigues

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

**Orientador:** *José Carlos da Silva Caldas*, Psicólogo Clínico e Professor no Departamento de Psicologia, Instituto Superior Ciências Saúde – Norte

*“Hope is the Thing with Feathers  
That perches in the soul  
And sings the tune without the words  
And never stops.  
At all”*  
Emily Dickinson (1924)

*“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último  
momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro  
alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también  
a vivir hasta el día en que mueras”*  
Cicely Saunders

*“Quem sabe amar, sabe morrer. Porque amar é dar e dar de si próprio. Morrer é dar  
tudo, é restituir tudo a este mundo generoso que tudo nos deu. É abrir mão, por fim,  
completamente. Temos de nos exercitar dando um pouco, um pouco mais, para  
aprendermos a dar muito e, por fim, a dar tudo e a aceitar perder-nos na morte, como  
os grandes rios se perdem no mar”.*  
Charles Baudoin

## Agradecimentos

Estou consciente de que, por maior que tenha sido o meu investimento pessoal na realização deste estudo, a verdade é que sem a dedicação e o esforço de todos os elementos que para ele contribuíram, não teria conseguido realizar o estudo.

Deste modo gostaria de agradecer aos meus pais e à minha irmã. Obrigada por todo o apoio e carinho incondicional, assim como por toda a confiança, compreensão e paciência demonstrada. Sem eles este trabalho não teria sido exequível.

Ao Professor Doutor José Carlos da Silva Caldas um muito obrigada pela mestria e competência com que me orientou. Obrigada pelo seu rigor e exigência e pela mais-valia das suas observações e sugestões, bem como por toda a paciência e apoio demonstrado, pela eficiência das respostas quando o tempo se demonstrava cada vez mais escasso, e também pelo ‘reforço positivo’ que se demonstrou fulcral no desenvolvimento do estudo.

Às minhas colegas de estudo, com quem partilhei angústias, medos e dúvidas e que sempre estiveram presentes para me ajudarem a encontrar as respostas mais acertadas. Vânia e Filipa muito obrigada pelo vosso apoio constante e por me terem acompanhado nesta caminhada.

Agradeço ainda às minhas amigas Catarina Gonçalves e Filipa Sousa que sempre se mantiveram presentes nos mais diversos momentos do meu percurso, e que tão disponíveis estiveram para me ajudar a cumprir esta minha tarefa.

Gostaria ainda de deixar os meus agradecimentos:

- ✓ A todos os profissionais que se demonstraram disponíveis para participar no estudo, e sem os quais não seria possível a realização do mesmo, o meu muito obrigada pela ajuda prestada.
- ✓ Ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética do Hospital de S. João EPE; do Instituto Português de Oncologia do Porto, do Centro Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia) e do Centro Hospitalar Póvoa Varzim/Vila do Conde (Hospital da Póvoa) por autorizarem a realização do estudo nos referidos hospitais.

A Todos o meu Muito Obrigada.

## **Lista de Siglas e Abreviaturas**

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS – Direcção Geral de Saúde

NCP – National Consensus Project

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCC – Rede Nacional de Cuidados Continuados

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neo-natais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

## Resumo

Apesar da evolução da medicina, a verdade é que continuam a existir situações clínicas para as quais os novos meios e as novas técnicas médicas não conseguem fornecer a resposta desejada, acabando por culminar com a morte do indivíduo. Tais acontecimentos verificam-se não só na idade adulta, mas também numa população mais jovem.

A notícia de uma doença numa criança é por si só um acontecimento muito stressante para a família, tornando-se ainda mais dramático quando em simultâneo essa notícia é acompanhada por um mau prognóstico, uma vez que a doença grave constitui uma “surpresa dolorosa”, um golpe difícil de suportar que irá pôr à prova todos os valores em que a família se baseia, a solidez dos laços afectivos entre os seus membros, a união e a solidariedade entre todos.

Em simultâneo, é também um acontecimento stressante e “indesejado” para os profissionais de saúde uma vez que estes se deparam com uma falta de treino que lhes permita lidar mais “tranquilamente” com estes acontecimentos. Ou seja, os profissionais de saúde são “treinados” para tratar/curar/salvar vidas, esquecendo-se um pouco que nem sempre se verifica viável a “salvação” de um paciente.

Neste sentido, nas situações de fim de vida/ameaça de vida o apoio dos profissionais de saúde deixa de ter como principal objectivo a cura da doença, passando a centrar-se essencialmente na qualidade de vida das crianças doentes através da prevenção e alívio do sofrimento, bem como num apoio constante à família. Este tipo de cuidados são nomeados como *Cuidados Paliativos Pediátricos* e apresentam um papel preponderante no acompanhamento destas crianças e famílias

A presente investigação encontra-se integrada numa linha de investigação e tem como objectivo realizar um levantamento de informação sobre a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos e perspectivas e necessidades sentidas, junto dos enfermeiros que exercem as suas funções em hospitais na área do Grande Porto e Minho.

Desenvolveu-se um estudo de natureza exploratória, recorrendo à utilização de um questionário traduzido e adaptado, que permitisse recolher os dados pretendidos.

Os resultados obtidos permitem perceber a noção que os profissionais de saúde possuem relativamente à temática em estudo, corroborando a informação já

existente. Ou seja, Portugal ainda não possui estruturas, nem estratégias, que permitam realizar a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

Além desta falta de estruturas e meios, constatamos ainda que não existem equipas especializadas na prestação deste tipo de cuidados, nem tão pouco são fornecidos conhecimentos, formação e treino aos profissionais para que estes lidem de forma mais adaptada com as situações de ameaça de vida.

Os resultados obtidos pretendem contribuir para a melhor compreensão da realidade vivenciada em relação aos CPP, na esperança que possam influenciar e proporcionar uma base para novas pesquisas neste âmbito.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos Pediátricos, Cuidados Paliativos em/para crianças; Pediatria, Sofrimento; Qualidade de Vida; Morte.

## Abstract

Although the evolution of the medicine, the truth is that they continue to exist clinical situations which the new ways and the new medical techniques do not obtain to supply the desired reply, finishing for culminating with the death of the individual. Such events are not only verified in the adult age, but also in a younger population.

The notice of an illness in a child is by itself a stressful event for the family, becoming still more dramatically when in simultaneous this news it is followed by a bad prognostic, a time that the serious illness constitutes a “painful surprise”, a difficult blow to support that it will go to put to the test all the values where the family if bases, the solidity of the effectives bows between its members, the union and solidarity between all.

In simultaneous, it is also a stressful event for the health professionals a time that these if come across with a lack of trainings that allow them to deal more easily with these events. That is, the health professionals “are trained” neither to treat /to cure /to save lives, forgetting themselves a little that nor always verifies viable the “salvation” of a patient.

In this direction, in the situations of life end/life threat the support of the health professionals leaves to have as main propose the cure of the illness, starting essentially to center in the quality of life of the sick children through the prevention and relief of the suffering, as well as in a constant support to the family. This type of Palliative cares is nominated as Well-taken care of pediatrics and presents a preponderant paper in the accompaniment of these children and families

This research is integrated in a line of research aims to conduct a survey of information on the implementation of Paediatric and palliative care perspectives and needs felt, alongside nurses that they work in hospitals in the area of greater Porto and Minho.

A study of exploratory nature was developed, appealing to the use of a translated and adapted questionnaire, which allowed collecting the intended facts.

The results obtained allow realizing the notion that healthcare professionals have in relation to the thematic study corroborated information already exists. I.e., Portugal still does not have the structures and strategies, making the provision of pediatric palliative care.

Beyond this lack of structures and ways, we evidence despite they do not exist you equip specialized in the instalment of this type of cares, nor so little are supplied knowledge, formation and trainings to the professionals so that these deal of more suitable form with the situations of life threat.

The results would contribute to better understanding of the reality experienced in relation to the CPP, hoping that might influence and provide a basis for new research in this area.

**Word-Key:** Palliative, Pediatric Palliative Care, Palliative Cares for children;

# 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.

## Introdução

Ao longo do século XX, foi possível observarem-se grandes e importantes progressos na área da medicina, quer em termos de meios técnicos, quer em termos de meios humanos, que permitem que hoje em dia seja possível alcançar um maior sucesso terapêutico e formular melhores prognósticos para todos aqueles que adoecem diariamente e conseqüentemente permitiram que ocorresse um aumento da esperança média de vida.

Com esta “procura” constante pela cura, verifica-se agora uma melhoria da saúde geral da população, onde a morte é agora um acontecimento menos comum, e quando a morte é inevitável esta é encarada como um “*fracasso na medicina*” (Direcção Geral da Saúde, 2004, p. 1). Esta sensação de fracasso é aumentada quando o doente é uma criança, uma vez que a morte das crianças é vista como um acontecimento inesperado e pouco comum, sendo que, principalmente nas sociedades ocidentais, as crianças representam uma continuidade, representam o futuro (Magão & Leal, 2001).

No entanto, e apesar desta constante procura pela cura/pelo tratamento, a verdade é que a medicina ainda não possui resposta para tudo e continuam a ocorrer situações clínicas onde, por mais que os profissionais procurem uma resposta positiva, não existe cura, nem meios que possibilitem um prolongar da vida da criança, acabando muitas das vezes por culminar na morte.

Quando uma criança é diagnosticada com uma doença com mau prognóstico, toda a família é avassalada por essa “tempestade”, levando a que todos os valores, todas as relações e todo o funcionamento da família sejam abalados e sofram alterações. Este é sem dúvida um dos acontecimentos mais dramáticos da vida de uma família, provocando, na maioria das vezes, uma crise emocional que irá afectar profundamente os seus elementos (Diogo, 2000).

Contudo, e embora a situação seja causa de extremo sofrimento para a criança e para a sua família, a verdade é que estes não são os únicos elementos a “sofrerem” com a situação. Ou seja, é importante e fundamental compreender o sofrimento e sentimento de fracasso vivenciados pelos profissionais de saúde que, por maior que tenha sido o seu esforço, vêem que a morte da criança é “inevitável”.

Estas situações são vivenciadas pelos profissionais de saúde como inquietantes e invulgares, com as quais é difícil saber lidar, uma vez que provocam sentimentos de fracasso (Cerqueira, 2005).

Assim sendo, e tendo em atenção tudo o que foi anteriormente dito, os Cuidados Paliativos Pediátricos apresentam um papel de máxima importância, uma vez que têm um papel dominante no acompanhamento e no apoio prestado à criança doente e à sua família, visto que estes cuidados têm como principais objectivos aliviar e acompanhar as crianças e respectivas famílias ao longo deste processo de grande sofrimento e que, em princípio, culminará na morte da criança. Além disso, também permitem que se estabeleça um rigoroso e precioso controlo dos sintomas, provocando um alívio dos mesmos e uma maior autonomia da criança, aumentando assim o conforto e a qualidade de vida da criança e da sua família (Marques & Neto, 2003).

Contudo, a prestação de Cuidados Paliativos ainda apresenta um lento progredir em termos práticos. Apesar de estes cuidados se encontrarem previstos na lei Portuguesa desde 2004 o caminho percorrido é ainda muito inferior ao que era esperado para esta altura. Actualmente em Portugal a prática de Cuidados Paliativos encontra-se na sua maioria inserida em Unidades hospitalares. De acordo com Capelas (2009) verifica-se que Portugal se posiciona muito aquém do que seria previsto, de acordo com os peritos internacionais, relativamente à implementação e organização de serviços de cuidados paliativos.

E se a situação dos Cuidados Paliativos em Portugal não é a esperada, no que concerne a Cuidados Paliativos Pediátricos, a situação agrava-se, uma vez que todo este panorama negro dos Cuidados Paliativos em Portugal se intensifica nesta faixa etária.

Muito pouco se tem feito em Portugal na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos e nem mesmo no Programa Nacional de Cuidados Paliativos a área da Pediatria vem especificamente contemplada. Segundo Morais (*cit. in Ciência PT, 2009*), “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos.*”. Verifica-se que os poucos cuidados paliativos existentes não estão direccionados para actuar em crianças, uma vez que, e em consonância com o que já foi referido relativamente aos cuidados paliativos gerais, verifica-se que os profissionais têm muitas dificuldade em lidar com a morte, e esta situação torna-se mais grave quando a morte chega àqueles que ainda há pouco tempo começaram a sua vida. Num estudo recente efectuado no Hospital de S. João (*cit. in DN, 2006*), verificou-se que os profissionais de saúde têm algumas limitações quando a morte dos seus pacientes chega, uma vez que o seu objectivo principal não é preparar a morte mas o seu inverso, e destaca-se que na pediatria este confronto com a morte é ainda mais doloroso. Segundo Almeida (*cit. in DN, 2006*), Médico Intensivista na

Unidade de Pediatria do Hospital de S. João, quando ocorre a morte de uma criança os seus pais também morrem com ela e, é este sentimento de enorme pesar que limita o trabalho destes profissionais em práticas que normalmente não são ensinadas na faculdade.

Deste modo, e tendo em conta tudo o que foi anteriormente referido, verifica-se que é urgente perceber a realidade deste tipo de cuidados. Ou seja, é importante conseguir perceber o que realmente existe e/ou não existe, perceber o que faz falta para ser possível realizar uma melhor e adaptada prestação deste tipo de cuidados.

Para que tal se tornasse possível, desenvolvemos uma linha de investigação, onde a presente Dissertação se encontra inserida, com o objectivo de estudar e averiguar a percepção dos profissionais de saúde (Directores Clínicos, Directores de Serviço, Médicos, Enfermeiros e Outros Profissionais) sobre as necessidades em termos da prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos a crianças, adolescentes e respectivas famílias, em situações de risco de vida e/ou fim de vida. Recorremos a uma amostra de profissionais de saúde que exercem as suas funções nos Hospitais da zona do Grande Porto e Minho.

De um variado leque de questões que este tema suscita, nomeadamente questões mais relacionadas com a família e a relação desta com todas as alterações e sentimentos que vivencia perante o diagnóstico de uma doença com mau prognóstico numa das suas crianças, pareceu-nos pertinente centrarmo-nos mais nos Cuidados Paliativos Pediátricos em geral, uma vez que não podem ser dadas respostas à família e à criança sem existirem os referidos cuidados. Ou seja, achamos importante realizar um levantamento das necessidades sentidas pelos profissionais de saúde perante o que existe e o que deveria existir na prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Pretende-se com este estudo iniciar um processo de reflexão teórica e de aquisição de informação empírica, que possa eventualmente contribuir, mesmo que modestamente, para uma melhor compreensão das reais necessidades existentes, acreditando que uma melhor compreensão e um maior conhecimento sobre estas necessidades poderá influenciar a prestação dos Cuidados Paliativos Pediátricos num futuro próximo, e consequentemente possibilitar uma melhoria da prestação dos mesmos nesta população que tem tanto de lutadora e persistente como de débil e angustiada.

Para efectuar o levantamento dos dados necessários à realização do presente estudo recorremos a um questionário de resposta fechada, o *Questionário de Avaliação*

*das Necessidades Relativas a Cuidados Paliativos Pediátricos Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais* (tradução e adaptação do questionário *A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form de Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002*).

A presente Dissertação centra-se em efectuar um levantamento juntos dos profissionais de enfermagem sobre as percepções e necessidades sentidas relativamente á implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Para uma melhor compreensão o presente trabalho de investigação encontra-se dividido em duas partes distintas, onde a primeira parte se destina à realização do enquadramento teórico da temática abordada e a segunda à investigação propriamente dita.

Na primeira parte irei abordar os conceitos de Cuidados Paliativos e Cuidados Paliativos Pediátricos, tentando abordar todos os conceitos que estejam relacionados com estes dois temas e se demonstrem necessários para uma melhor compreensão do mesmo.

A segunda parte, referente à investigação realizada, subdivide-se em quatro pontos fundamentais: Metodologia (Objectivos da Investigação; Tipo de Investigação; Amostra; Instrumento; Procedimentos e Tratamento de Dados) Análise dos resultados; Discussão e Conclusão.

# *Parte I*

---

**Enquadramento Teórico**

## CAPÍTULO I

---

### 1. CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

O conceito de Cuidados Paliativos surgiu durante a Idade Média, ligado ao movimento “*hospice*” e consistia em fornecer auxílio alimentar e médico aos peregrinos. Após esta fase inicial este apoio passou a ser prestado aos moribundos que necessitassem de cuidados (Cerqueira, 2005).

Posteriormente, na década de 60, iniciou-se em Inglaterra o movimento moderno dos Cuidados Paliativos, alargando-se posteriormente ao Canadá, Estados Unidos e mais recentemente (no último quarto do século XX) à restante Europa. Este movimento teve o mérito de chamar à atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis, bem como para a falta de respostas por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que teriam que ser dispensados a estes doentes (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2010).

Segundo Twycross (2003) a essência dos CP reflecte-se, de certa forma, numa frase do Corão: “*assim, possas estar envolto em ternura, meu irmão, como se estivesses abrigado num manto*” (Twycross, 2003, p.17). Ou seja, consistem na prestação de um conjunto de cuidados activos e totais, prestados aos doentes cuja patologia constitui uma ameaça de vida, bem como à sua família. Estes cuidados são prestados por uma equipa multidisciplinar, numa fase em que os tratamentos curativos já não conseguem surtir resposta (Twycross, 2003).

Inicialmente, os CP eram definidos como um conjunto de cuidados prestados a doentes portadores de doenças que não respondiam à terapêutica curativa, levando a que fossem interpretados como cuidados referentes apenas ao fim de vida (Sepúlveda, 2002). Actualmente a OMS define-os como uma abordagem que procura promover uma melhor qualidade de vida nos doentes, bem como nas suas famílias, que se encontram a vivenciar uma situação de doença onde existe ameaça á vida. Para que tal seja possível, os CP recorrem ao uso de meios que lhes possibilitem uma identificação precoce, a avaliação e o tratamento da dor e outros sintomas associados, prestando apoio nas principais quatro áreas da vida de um indivíduo: física, psicológica, social e espiritual (OMS, 1990).

De acordo com a *Associação Nacional de Cuidados Paliativos* (2010), este tipo de cuidados é definido como “*cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença já não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor*

*qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados” (ANCP, 2010, p.2).*

Para Neto (2003), os CP definem-se como uma resposta activa e interdisciplinar aos problemas inerentes da doença avançada, progressiva e sem hipótese de cura, com o intuito de realizar um apoio ao doente e à sua família, de modo a prevenir o sofrimento originado pela doença, bem como a maximizar a sua qualidade de vida. Deste modo, e segundo a autora, este tipo de cuidados centram-se nas necessidades dos doentes e das suas famílias, e não nos diagnósticos da doença, de modo a ajuda-los a viver o mais activamente possível até à sua morte (Neto, 2003)

De acordo com o *Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)* estes *”constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida”*, visando a melhor qualidade de vida possível aos doentes e à sua família. Refere-se ainda à família afirmando que esta deve participar activamente nos cuidados prestados aos doentes *“e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto”*. Para tal, a família, necessita de apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos para que possa compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam (DGS, 2004).

Assim, quando se fala de CP referimo-nos a um conjunto de *“cuidados centrados no doente, de qualidade de vida e de morte, de dignidade, de interdisciplinaridade, falamos sobretudo da relação entre duas pessoas, ao mesmo nível, em que um busca o outro e oferece ajuda, em que as vulnerabilidades de ambos se tocam”* (Neto, 2003, p. 27)

Segundo o *National Consensus Project (NCP, 2004)*, os CP permitem que o doente e a sua família tenham ao seu dispor um apoio e um suporte permanente, que visa o alcance e a realização dos objectivos do doente e da sua família, e não os objectivos da equipa prestadora de cuidados. Permitindo assim, que se proporcione ao doente e à sua família esperanças de paz e dignidade durante o curso da doença, durante o processo de morrer e a morte. Torna-se importante referir que estes cuidados têm como objectivo conduzir e auxiliar o doente e a sua família nos processos de tomada de decisão, de forma a permitir trabalhar os seus objectivos, durante o período de tempo que lhes resta (NCP, 2004).

No âmbito do PNCP, os CP deram forma a princípios e a direitos que constituem universalmente a sua base e o seu carácter específico (DGS, 2004. pp. 5 e 6):

**“Princípios**

- a) Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- b) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- c) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- g) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- k) Só é prestada quando o doente e família a aceitam;*
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.*

**“Direitos**

*A prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente:*

- a) A receber cuidados;*
- b) À autonomia, identidade e dignidade;*
- c) Ao apoio personalizado;*
- d) Ao alívio do sofrimento;*
- e) A ser informado;*
- f) A recusar tratamentos”.*

Neste sentido, Pinto (2004) diz-nos que qualquer doente terminal *“tem o direito de ser tratado até ao fim, o direito a manter um sentimento de esperança, o direito a*

*participar nas decisões sobre os cuidados a prestar-lhe, o direito a morrer em paz e com dignidade. O direito a não ter dor (...) e a ter os cuidados adequados, o direito a não morrer só e a receber a ajuda da família, o direito à privacidade e a não ser mal julgado pelas opções que venha a fazer” (Pinto, 2004, p.29)*

Em suma, e analisando o conceito de CP expresso na literatura, pode-se concluir que este consiste num conjunto complexo de elementos, destacando-se entre eles o apoio absoluto do ser humano fora da possibilidade de cura, apoiando-se no paradigma que se centra na prestação do cuidado e não na procura da cura; trabalhando integralmente na procura do alívio da dor e dos sintomas que estejam associados à patologia. Este tipo de cuidados é prestado por uma equipa interdisciplinar capacitada, que desenvolve o seu trabalho com a finalidade de proporcionar uma maior autonomia ao doente e alivia o seu sofrimento.

## **CAPÍTULO II**

---

### **2. Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)**

#### **2.1 – Cuidados Paliativos Pediátricos – O que fazer?**

Quando uma criança é diagnosticada com uma doença com mau prognóstico, esta pode-se estender por vários anos, levando muitas vezes a que seja considerada uma doença crónica (Goldman, Frager & Pomietto, 2003). Deste modo, é importante estar atento às necessidades da criança/adolescente e da sua família, e ao modo como estas vão mudando ao longo do tempo e de acordo com a evolução da doença (Goldman, Frager & Pomietto, 2003). De facto um dos aspectos que diferencia os CPP, dos CP nos adultos, é o facto destas doenças graves, complexa e com mau prognóstico aparecerem na fase de crescimento da criança, o que por si só já engloba grandes alterações e dificuldades em combater as doenças. No entanto, quer nas crianças, quer nos adultos, as doenças abrangem de forma igual e independente as dimensões físicas, emocionais, sociais, psicológicas e espirituais. Assim torna-se essencial que as equipas prestadoras de cuidados a crianças/adolescentes acompanhem a criança/adolescente e a sua família, e que possuam conhecimentos sobre as características básicas do desenvolvimento da criança, uma vez que à medida que a criança vai crescendo as suas necessidades vão-se alterando (Himmelstei, 2004).

Embora as doenças crónicas variem quer na gravidade, quer na extensão das suas consequências, todas elas manifestam uma característica em comum, que é o facto de nenhuma delas ter cura. Com a evolução da medicina, as doenças que no passado eram consideradas como terminais, actualmente são, cada vez mais, vistas como doenças crónicas, uma vez que a sua evolução, mesmo quando acabam por ser fatais, pode ser de tal modo prolongada que a criança/adolescente acaba por vivenciar uma grande parte da sua vida com a doença, sem que seja obrigatoriamente considerada em fase terminal (Barros, 2003).

Deste modo, e tendo em atenção o que foi referido, a transição dos cuidados de saúde “normais” e “curativos”, para os CPP, deverá ser realizada de forma natural e gradual, facto que nem sempre se verifica, uma vez que ocorre um corte abrupto em determinado momento da doença que não será benéfico nem para a criança/adolescente, nem para sua família, não devendo deste modo introduzir a prestação destes cuidados na fase terminal da doença, mas sim no momento em que se esgotarem todos os outros tratamentos (Goldman, Frager & Pomietto, 2003).

Assim considera-se que o mais indicado será a implementação de um sistema flexível, onde o conceito de CPP será introduzido desde cedo, até mesmo durante o período de diagnóstico, e em simultâneo com os tratamentos curativos, introduzindo aos poucos os diferentes objectivos. Ou seja, ao longo do tempo o objectivo deixa de ser a cura e passa a ser o possibilitar à criança/adolescente uma melhor qualidade de vida (Goldman, Frager & Pomietto, 2003). Neste período de transição é importante conversar e expor as hipóteses de escolha, o que é que a família considera mais importante, onde é que quer estar e quais os seus objectivos.

Ninguém duvida que o diagnóstico de uma doença com mau prognóstico é um acontecimento devastador na vida de qualquer família, principalmente quando o elemento diagnosticado é um filho. Por isso, estas doenças de mau prognóstico funcionam muitas das vezes como um acontecimento paradoxal, no sentido em que a morte é esperada e previsível mas ao mesmo tempo deseja-se que nunca aconteça, “*é como um enterro demorado!*”, onde “*o mais importante não é a luta pela vida; o mais importante é a excelência dos cuidados paliativos, cuja prestação incumbe, sobretudo, ao enfermeiro*” (Lomba & Tinoco, 1999).

Embora a criança/adolescente, pelas suas próprias características desenvolvimentais, nem sempre consiga expressar de forma directa as suas angústias e os seus medos, acaba por deixar transparecer estes sentimentos através das brincadeiras

e dos seus jogos. Assim, cabe aos profissionais de saúde que lidam com eles, estarem atentos e saberem aproveitar aquilo que lhes é transmitido através destes canais de comunicação, para assim poderem estabelecer uma comunicação e uma verdadeira relação de ajuda. O estabelecer desta relação próxima vai-se construindo a pouco e pouco, dia após dia e de maneiras muito distintas, tendo consciência que existe o risco da criança não aceitar o profissional, ocorrendo momentos de longos silêncios, de perguntas difíceis, de dias agressivos, mas tem é que se ganhar a confiança da criança/adolescente para assim a conseguir ajudar (Matos, 1997).

Deste modo, é crucial a comunicação que se estabelece com a criança em todo o processo de relação de apoio que se foi desenvolvendo no percurso da doença. *“Negar o diálogo à criança, que directa ou indirectamente expressa essa necessidade, é um mau cuidado de enfermagem pois nega-se-lhe a possibilidade de partilhar os medos e os desejos que ela quer ver cumpridos”* (Bernardo, 1998).

Assim, as dimensões da vida física, social, emocional e espiritual da criança/adolescente assumem nos CPP um relevo especial. Para que isso seja possível, torna-se indispensável e extremamente necessário a existência de uma equipa multidisciplinar comprometida e consciente de que é preciso experiência, sensibilidade, confiança e perícia para a avaliação e levantamento das necessidades emocionais e espirituais da criança/adolescente e da sua família, para que assim se possa planear os cuidados (reais e adequados) a prestar, conseguir prevenir e/ou controlar atempadamente a dor e outros sintomas de um modo eficaz e cuidar e acompanhar no luto.

## **2.2 – Definição e Caracterização dos CPP**

Embora a medicina actualmente apresente um conjunto de técnicas que permitem a existência de uma maior probabilidade de tratamento para as crianças portadoras de doenças graves e potencialmente letais, na realidade nem sempre acontece aquilo que é socialmente esperado, a cura, e por isso muitas das vezes algumas doenças resistem aos tratamentos e desenvolvem-se progressivamente, pondo em risco a vida da criança.

Uma vez que as causas da mortalidade infantil diferem das causas de mortalidade no adulto, a prestação de cuidados será também ela substancialmente diferente, verificando-se por vezes que os cuidados adequados aos adultos são inadequados para as crianças (Ramos, 2007).

Deste modo, é esperado que o desempenho dos profissionais de saúde que acompanham a criança/adolescente com mau prognóstico, seja em função do benefício da criança, ou seja, *“toda a tecnologia médica é apenas utilizada quando os benefícios para a criança são superiores aos danos que esta lhe pode causar”* (Ramos, 2007, p. 63).

Martín (cit in Gómez, 1996) considera que existem algumas características que fazem diferir os cuidados paliativos no adulto, dos cuidados paliativos na criança/adolescente, sendo elas: Menor número de casos na pediatria; Maiores dificuldades de comunicação com o doente (criança/adolescente): o que sabe, o que deseja saber, a valorização dos sintomas; Tratamentos farmacológicos para a dor são semelhantes, a quantidade das doses é que difere; Maior implicação da família nos pediátricos: exacerbação de sentimentos; maior capacidade e disponibilidade para acompanhar directamente a criança; a criança/adolescente requer mais tempo de atenção; e ainda o facto de existir uma maior necessidade de ocupação dos tempos livres da criança/adolescente.

Segundo a OMS, os CPP são *“cuidados activos e totais do corpo, da mente e do espírito da criança e também da sua família. Prestados desde que se diagnostica uma doença crónica e progressiva, independentemente da criança se encontrar a receber tratamento. Onde os prestadores de cuidados procuram avaliar e aliviar as dores e os sintomas físicos, psicológicos e sociais da criança”* (Rincón, Martino, Catá, & Montalvo, 2008, p. 434).

Ou seja, os CPP têm como objectivo prestar apoio e proporcionar uma melhor qualidade de vida à criança e à sua família, sendo logo iniciados no momento do diagnóstico e em simultâneo com os cuidados curativos/remissivos, pretendendo-se que ocorra uma gradual transição entre a esperança de cura e a possibilidade de morte (Seabra, 2009). Ou seja, vai ocorrendo uma gradual transição entre cuidados, isto é, *“a pouco e pouco, o objectivo dos cuidados deixará de ser a cura e passará a ser a melhoria da qualidade de vida, ou seja, os cuidados passarão a ser exclusivamente paliativos”* (Ramos, 2007, p. 66) (Ver Figura 1).

Figura 1: “Esquema do Modelo Integrado de Cuidados Paliativos em Pediatria” - Adaptado de Robert Twycross. Cuidados Paliativos 2003, p.17, cit. in. Ramos, 2007, p. 67.



De acordo com as conclusões do IMPaCCT – *International Meeting for palliative Care in Children* (Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2007), existe um conjunto de factores importantes e que devem ser tidos em consideração quando falamos de CPP:

1. *Crianças a quem devem ser prestados Cuidados Paliativos Pediátricos* (Himelstein, 2004; Luque, 2010; Seabra, 2009)
  - a) **Grupo I** – Embora o tratamento curativo seja possível, a realidade é que as hipóteses de cura são reduzidas, pois o tratamento pode fracassar.
  - b) **Grupo II** – Crianças onde a morte prematura é inevitável. Existência de longos períodos de tratamento intensivo com o objectivo de prolongar e otimizar a qualidade de vida, alternando com actividades de vida normais.
  - c) **Grupo III** – Não existem opções de tratamento curativo, condições progressivas de cuidados exclusivamente paliativos que se podem prolongar por vários anos;
  - d) **Grupo IV** – Existência de doenças que envolvam incapacidades graves irreversíveis e não evolutivas, deixando a criança/adolescente muito vulnerável a diversas complicações e havendo probabilidade de morte prematura.

2. *Níveis de Complexidade na Prestação de Cuidados Paliativos* (Luque, 2010).

- a) **Nível I** – Os prestadores dos cuidados têm total conhecimento sobre os princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos, aplicando-os, quando necessários, sem dificuldades.
- b) **Nível II** – Prestação de CPP gerais. Trata-se de um nível intermédio onde existe um grupo de prestadores de cuidados que possuem conhecimentos em CPP, no entanto também exercem noutra área.
- c) **Nível III** – A equipa prestadora de cuidados é exclusiva para as unidades de CPP.

3. *As Características da Equipa em Cuidados Paliativos Pediátricos* (Luque, 2010)

- a) Multidisciplinar, composta por um médico, um enfermeiro, um psicólogo, um assistente social e ainda um capelão;
- b) Disponível 24 horas por dia, todos os dias do ano;
- c) Deve ter experiência não só na prestação de cuidados médicos e de enfermagem, mas também em dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais da criança e da sua família;
- d) Tem por base o controlo de todos os sintomas psicológicos, sociais, físicos e espirituais;
- e) Deve estabelecer uma comunicação verdadeira e compreensível com a criança e com a sua família, sobre a situação actual da criança e sobre os problemas previsíveis.
- f) Deve proporcionar actividades de bem-estar à família, seguindo o princípio: cuidar dos cuidadores.
- g) A equipa deverá prestar a assistência a todos os envolvidos e durante o tempo que for necessário.

Em suma, a prestação de cuidados à criança apresenta um conjunto de características que se diferencia da prestação de cuidados ao adulto. Essas diferenças devem-se principalmente ao facto da criança se encontrar em fase de crescimento/desenvolvimento, e conseqüentemente sofrendo constantes alterações das suas necessidades físicas e psicológicas, o que faz com que as necessidades da família também estejam constantemente a ser alteradas.

Deste modo, a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos é de grande importância. E para que tal se torne possível é essencial a existência de equipas multidisciplinares cientes de que é preciso experiência, sensibilidade, confiança e perícia para dar resposta às necessidades da criança e da sua família (Ramos, 2009).

## **CAPÍTULO III**

---

### **3. Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal**

Embora actualmente exista um aumento do interesse público relativamente aos CP, a verdade é que nem todos os indivíduos que necessitam deste tipo de cuidados podem usufruir deles, isto porque, embora os CP, hoje em dia, sejam considerados um direito humano, estes ainda se encontram inacessíveis a muitos dos doentes que deles necessitam (Capelas, 2009).

Tal facto verificasse uma vez que, Portugal apresenta sérias lacunas relativamente à existência de uma continuidade na prestação de cuidados, e sobretudo à necessidade de existência de uma rede de cuidados, especialmente especializada para dar resposta aos problemas físicos, psicológicos e religiosos dos doentes em fase terminal. A verdade é que se continuam a verificar sérias dificuldades em prestar cuidados e um acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso em fase de fim da vida, cuidados esses que se verifica serem essenciais para que os doentes continuem a viver com uma dignidade e uma qualidade vida benéfica e adequada. Isto deve-se, provavelmente, ao facto de existir um ambiente envolvente onde predomina o carácter premente da cura ou da prevenção da doença (Ramos, 2007).

Segundo os princípios consagrados na *Rede Nacional de Cuidados Continuados*, (DL 281 de 8 de Novembro de 2003) considera-se a existência de um conjunto de respostas específicas a serem dadas aos doentes que necessitem de cuidados de média ou longa duração, sendo que esses cuidados podem ser prestados no hospital, no domicílio ou em unidades dia, contemplando a prestação de acções paliativas em sentido genérico. Contudo, não se encontra previsto na presente rede a prestação de CP a doentes terminais e em grande sofrimento (Querido, 2005).

Verificando-se que as unidades de Cuidados Paliativos ou se encontram integradas em unidades hospitalares já existentes, ou então são de caris privado e não estão acessíveis a toda a população necessitada. Actualmente, existem 18 equipas de Cuidados Paliativos a funcionar activamente em Portugal (Ver tabela 1).

Tabela 1: “*Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal*” – Adaptado de Marques, et al., 2009. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, p.33.

<i>Equipa</i>	<i>Sistema</i>	<i>Ano de Início</i>
S. Med. Paliativa Hosp. Fundação	SNS/REDE	1992
S. C. Paliativos IPO – Porto	SNS	1994
Eq. C. Continuados C. S. Odíveas	SNS	1996
S. C. Paliativos IPO – Coimbra	SNS	2001
U. Stª Casa Misericórdia Azeitão	PRIVADO	2002
U. Autónoma Domiciliária IPO – Lisboa	SNS	2006
U. C. Paliat. S. Bento Menni (C. S. Idanha)	PRIV/REDE	2006
U. C. Paliativos Hosp. Resid. do Mar	PRIV/REDE	2006
U. C. Paliativos Hosp. da Luz	PRIVADO	2007
EIH Suporte CP Hosp Santa Maria	SNS	2007
EIH Suporte CP Hosp. Elvas	SNS	2007
U. C. Paliativos da Rede (IPO - Porto)	REDE	2007
Eq. Comunitária Suporte CP Algarve	REDE	2007
EIH Suporte CP Hosp. Lit. Alentejano	SNS/REDE	2008
EIH Suporte CP Centro Hosp. Lisboa Central	SNS/REDE	2008
S. C. P. Hosp. São João	SNS	2008
EIH Suporte CP IPO – Lisboa	SNS	2008
EIH Sup CP Hosp Reynaldo Santos (V. F. Xira)	SNS	2008

No entanto, se já são escassas as unidades prestadoras de Cuidados Paliativos, a verdade é que todo este panorama “negro” se intensifica quando falamos nos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Segundo Morais (*cit. in* Ciência PT, 2009) em Portugal existem, anualmente, cerca de 350 novos casos de crianças/adolescentes que necessitam de cuidados paliativos, contudo “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos*”, acrescentando ainda que este tipo de cuidados deve ser prestado não só à criança/adolescente, mas também à sua família, referindo que “*a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para os cuidados paliativos em pediatria devem ser uma prioridade em Portugal, à semelhança do que já existe em outros países*” (Morais, *cit. in* Ciência PT, 2009).

Deste modo pode afirmar-se que, embora a morte não escolha idades, a verdade é que, em Portugal, as crianças/adolescentes são a população que se encontra mais privada de poder usufruir de cuidados paliativos, uma vez que ainda não se encontra formada nenhuma Rede Organizada de Suporte que possibilite um alívio do sofrimento destas crianças/adolescentes num momento de vida portador de tão grande sofrimento (DN, 2006).

Estas lacunas sentidas em relação há escassez de unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos deve-se essencialmente a dois factores: ausência de estruturas de serviços apropriados e ausência de equipas e profissionais vocacionados, essencialmente, para este tipo de situações (Agência Lusa, 2010; Marques et. al 2009).

Deste modo, verifica-se que neste momento é crucial e prioritário que ocorra a formação de equipas multidisciplinares, com formação específica para poderem lidar e dar respostas adequadas às necessidades das crianças em fim de vida, assim como à sua família durante a evolução da doença e durante o luto (Agência Lusa, 2010), uma vez que este tipo de cuidados deve ser prestado em simultâneo com os tratamentos curativos, onde a criança e a família são o centro dos cuidados paliativos. Sendo que este acompanhamento deverá prolongar-se desde o diagnóstico até ao momento do luto, com uma duração mínima de 13 meses (Seabra, 2009).

Segundo Gomes, o papel de uma formação especializada nesta área é fundamental. No entanto, acrescenta ainda que é de extrema importância que os profissionais de saúde envolvidos nesta área possuam uma boa capacidade de comunicação, quer entre si, quer para com a criança e a sua família (Agência Lusa, 2010), uma vez que a comunicação é fundamental, principalmente na área da pediatria onde *“comunicar com verdade e saber acompanhar um doente terminal é o desafio que se coloca aos profissionais”* (DN, 2006).

Almeida (*cit in* Agência Lusa, 2010) refere que embora já existam profissionais que desenvolvem a sua actividade na área dos CPP, a verdade é que eles acham que Portugal ainda se encontra muito atrasado no que diz respeito a esta área. Acrescenta que *“os cuidados paliativos pediátricos têm de ser assumidos como uma responsabilidade institucional. O que existe são iniciativas individuais. Mas estamos a falar de uma área de conhecimento, não de bondade. Nesta matéria é bom sermos bonzinhos, mas não chega. Sermos bons, nestes casos, pode significar saber parar”* (Lusa, 2009).

Contudo, e embora o panorama não seja o mais desejado, é importante referir que existem algumas unidades/serviços pediátricos que se encontram construídos e desenvolvidos para fazer frente às doenças crónicas e progressivas, exemplo disso são as unidades existentes no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO).

Em suma, aquilo que se verifica em Portugal é que, na sua maioria, os poucos CP existentes não estão direccionados para actuar em crianças, uma vez que, e em consonância com o que já foi referido relativamente aos CP gerais, verifica-se que os profissionais têm muitas dificuldades em lidar com a morte, e esta situação torna-se mais grave quando a morte chega àqueles que ainda há pouco tempo começaram a sua vida. Num inquérito realizado no Hospital de S. João, a todos os profissionais de saúde que lá trabalham (*cit. in* DN, 2006), verificou-se que os profissionais de saúde têm algumas

limitações quando a morte dos seus pacientes chega, uma vez que o seu objectivo principal não é preparar a morte mas o seu inverso, e destaca-se que na pediatria este confronto com a morte é ainda mais doloroso. Segundo Almeida (*cit in* DN, 2006), Médico Intensivista na Unidade de Pediatria do Hospital de S. João, quando ocorre a morte de uma criança os seus pais também morrem com ele e, é este sentimento de enorme pesar que limita o trabalho destes profissionais em práticas que normalmente não são ensinadas na faculdade (DN, 2006).

Torna-se assim crucial (re)pensar os CPP em Portugal, uma vez que é um direito de todas as crianças e das suas famílias poderem usufruir destes cuidados, em nome do respeito e da dignidade pelo outro.

## **CAPÍTULO IV**

---

### **4. Os profissionais e os Cuidados Paliativos**

Ao longo dos tempos ocorreram avanços tecnológicos que trouxeram melhorias significativas para a área da saúde. Contudo, juntamente com estes avanços vieram também alguns dilemas éticos sobre a atitude profissional a ter quando as terapêuticas curativas/remissivas se “esgotam”.

Deste modo, poder-se-à dizer que existe uma lacuna na formação dos profissionais de saúde, principalmente quando se refere a doentes em fase terminal e aos Cuidados Paliativos (Machado, Pessini, & Hossne, 2007).

Assim, será aqui que residem as grandes dificuldades dos profissionais de saúde que lidam com doentes portadores de patologias que colocam em risco as suas vidas: conseguir compreender o que será melhor para o paciente – continuar com os tratamentos curativos, ou parar com esse tipo de tratamentos e iniciar a prestação de CP.

Estudos realizados na Europa e nos Estados Unidos da América demonstraram que existe, por parte dos profissionais de saúde, um défice no conhecimento prático sobre o modo como actuar nos CPP (Benini et al, 2008). Evidenciando a existência de lacunas no que concerne á formação dos profissionais de saúde prestadores de CP, bem como de que são frequentes as dificuldades sentidas por estes profissionais quando têm de comunicar à família “as más notícias” relativas ao diagnóstico, e principalmente quando têm de comunicar um mau prognóstico (Machado, Pessini, & Hossne, 2007; Cardoso, 2009).

Estas dificuldades prendem-se essencialmente com a falta de formação/treino específico ao nível de competências comunicacionais, bem como com dificuldades em conseguir lidar com as suas próprias emoções, tais como, tristeza, culpa e até mesmo sentimentos de fracasso (Cardoso, 2009).

Estas dificuldades e estes sentimentos de culpa e fracasso, devem-se não só à inexistência de uma formação específica, mas principalmente ao facto de os profissionais de saúde serem “treinados” para tratar/curar/salvar vidas, esquecendo-se um pouco que nem sempre é viável a “salvação” de um paciente.

Segundo um estudo realizado por Santana (2009), onde foram entrevistados enfermeiros quanto ao modo como lidam e trabalham com a morte, estes referem que sentem existir uma falha na orientação e preparação para lidarem com o “fracasso” de não conseguirem tratar os doentes. Chegando a referir que “(...) *nas instituições de saúde nós somos preparados pra salvar vidas e muitas vezes a morte não poderia ser vista como fracasso da equipe e sim um aprendizado*” (Santana, et. al., 2009, p. 82) e por isso torna-se importante que os profissionais de saúde entendam que a morte é um processo natural, e que por isso é tão importante a existência dos CP, uma vez que mais do que cuidar, quando a morte se verifica inevitável, é muito importante saber "estar ao lado" do doente, proporcionando-lhe o melhor bem-estar possível até ao momento em que a morte ocorra (Machado, Pessini, & Hossne, 2007).

Outras das dificuldades sentidas pelos profissionais que lidam com doentes em situação terminal ou de ameaça de vida prendem-se com o conflito existente entre respeitar a autonomia do doente e a sua não – maleficência, isto é, em saber que informação transmitir ao doente, numa tentativa de o proteger (Cardoso, 2009).

Assim verifica-se que neste momento é crucial fornecer uma formação específica aos profissionais de saúde que lidam com os doentes em fase terminal, ou cuja doença representa uma ameaça de vida, de modo a conseguir melhorar os cuidados e apoios prestados aos doentes. Esta melhoria passa pela aquisição de técnicas que visem o controle dos sintomas, uma relação honesta com apoio emocional e comunicação com o doente e seus familiares (Machado, Pessini, & Hossne, 2007).

Deste modo, a melhor maneira de conseguir prestar este tipo de apoios é formando equipas prestadoras de CP, que possam actuar sempre que a vida do doente se encontre ameaçada. Ou seja, desenvolver equipas que possuam habilidades e conhecimento necessários ao atendimento de situações clínicas em que as terapêuticas curativas/remissivas não surtem efeito (Machado, Pessini, & Hossne, 2007).

Como foi dito anteriormente, os profissionais de saúde que lidam com doentes em fase terminal/prestadores de Cuidados Paliativos deparam-se constantemente com dilemas éticos, principalmente relacionados com a tomada de decisão sobre as vantagens em revelar o diagnóstico e o prognóstico, em utilizar procedimentos de apoio, em manter ou suspender certas terapias, em tratar eventuais doenças progressivas, em recorrer a medidas de suporte de vida, entre outros.

Deste modo, o conhecimento de alguns princípios éticos gerais que são aceites pelos diversos códigos de ética médica e que têm especial relevância para a medicina paliativa, podem facilitar a análise e a resolução desses dilemas (Taboada, s.d.). Esses princípios centram-se maioritariamente no Princípio ao Direito à Vida, defendendo sempre o direito à dignidade. Para que tal seja possível os profissionais de saúde devem recorrer a todos os meios e medidas existentes que possibilitem uma melhor qualidade de vida (Taboada, s.d.).

Os princípios dos CP demonstram que, mesmo quando já não se pode curar, há sempre a possibilidade em acompanhar, consolar e controlar o sofrimento do doente. Trabalhando para minimizar este sofrimento e proporcionar uma melhor qualidade de vida (Taboada, s.d.). É por isso importante que os profissionais de saúde tenham competências de comunicação, uma vez que a comunicação é a base da relação Terapeuta-Doente. Deste modo é esperado que as capacidades comunicacionais dos profissionais de saúde permitam (Silva & Araújo, s.d.):

- ✓ Um melhor conhecimento dos problemas, medos e expectativas do doente;
- ✓ Um melhor conhecimento dos valores culturais e espirituais;
- ✓ Facilitar o alívio dos sintomas de modo eficaz, melhorando a sua auto-estima;
- ✓ Identificar o que pode melhorar o bem-estar do doente;
- ✓ Respeitar e reforçar a autonomia do doente;
- ✓ Estabelecer uma relação mais directa e interactiva entre técnico e doente;
- ✓ Melhorar as relações inter-familiares;
- ✓ Detectar as necessidades da Família;
- ✓ Diminuir incertezas;
- ✓ Auxiliar o doente no modo como este lida e vivencia com o processo.

Assim sendo, e de modo a que os profissionais de saúde sejam capazes de proporcionar uma melhor qualidade de vida e uma maior autonomia aos doentes em fase terminal, existe um conjunto de competências médicas que devem estar presentes na prestação destes cuidados. Ou seja, os profissionais de saúde que lidam mais de perto

com estas situações clínicas, devem apresentar doze domínios de competência (Curtis, Wenrich, Carline, Shannan, Ambrozy & Ramsey 2001):

- ✓ **Competências cognitivas:** englobam a competência técnica dos profissionais de saúde nomeadamente ao nível do controlo da dor e de outros sintomas (aliviar a dor nas suas dimensões física, espiritual, social e psicológica) e promoção de uma acção terapêutica;
- ✓ **Competências afectivas:** envolve o suporte emocional, como mostrar compaixão para com o doente, manter uma atitude positiva e esperançosa, proporcionar-lhe o máximo de conforto possível, fornecendo-lhe sempre resposta às suas necessidades emocionais, e a personalização de cuidados, isto é, cada caso é um caso e por isso para cada doente e família os cuidados são personalizados e individuais;
- ✓ **Competências de comunicação:** engloba a capacidade de comunicar com o doente (escuta-lo e informa-lo de forma verdadeira e honesta) e com a família (mantê-la sempre a par do desenvolvimento da situação clínica) e ainda a capacidade em educar o doente, ou seja, informar o doente de modo claro e perceptível, proporcionando-lhe uma maior confiança, para que ele aumente a adesão aos tratamentos;
- ✓ **Competências centradas nos valores do doente:** centram-se no respeito e na humildade, isto é, aceitar sempre os valores do doente, respeitando as suas opiniões e escolhas, bem como uma capacidade em ver a morte como um processo natural, e assim conseguir ajudar o doente a sentir-se confortável a abordar o tema, sendo importante abordar o tema também com a família. Engloba ainda capacidades em dar o apoio necessário ao doente na tomada de decisão (fazer com que o doente e a família participem nas tomadas de decisão);
- ✓ **Competências referentes ao sistema de cuidados centrados no doente:** que por sua vez inclua a acessibilidade e continuidade (no que diz respeito aos cuidados e ao atendimento das necessidades dos doente e das respectivas famílias) e capacidades de comunicação e coordenação do trabalho de equipa (saber interagir e trabalhar em equipa, saber escutar, aceitar e partilhar as várias opiniões para que assim todos possam contribuir para a resolução dos problema).

Por tudo o que foi dito, pode-se afirmar é urgente que os profissionais de saúde “resgatem” o verdadeiro sentido do cuidar e devem lembrar-se que nem sempre é

possível curar, mas que mesmo assim o doente tem direito à sua dignidade e a uma qualidade e conforto de vida mínimo.

Em suma, o paradigma dos CP em geral, contém um grande potencial em proporcionar uma mudança nos profissionais de saúde “pertencentes” à cultura médica contemporânea, ou seja, perante os avanços tecnológicos, principalmente voltados à área da saúde, onde muitas vezes se considera eticamente justificável o uso de todas as técnicas e meios possíveis, por mais invasivos que sejam, os CP vêm-nos chamar à atenção a importância da pessoa doente, e assenta os seus actos no profundo respeito pela pessoa e pela sua dignidade.

Ou seja, o respeito pela dignidade da pessoa e pela aceitação da morte são as atitudes e princípios fundamentais segundo os quais os profissionais de saúde prestadores de Cuidados Paliativos se devem orientar.

#### **4.1- Os cuidados de enfermagem nos CPP**

Quando falamos de Cuidados Paliativos, e independentemente da faixa etária a que se destinam, falamos de uma equipa multidisciplinar que trabalha em conjunto e com um mesmo objectivo: proporcionar o bem-estar ao doente e à sua família.

Deste modo, os enfermeiros são mais um dos elementos que constituem esta equipa. E fundamentalmente são eles quem estabelece a “ligação” entre os outros membros da equipa, a família e a comunidade/ambiente onde o doente se encontra inserido. Isto porque são os enfermeiros que estabelecem um contacto mais directo e duradouro com todos estes elementos (Firmino, s.d.).

No que concerne especificamente aos CPP, os enfermeiros desenvolvem as suas actividades através de acções práticas prestadas directamente ao doente, sendo também eles quem regula a relação entre o doente, a família e os outros profissionais de saúde, que estão mais centrados na acção terapêutica, sendo muitas das vezes responsabilidade dos enfermeiros comunicar e actualizar a família e o doente em relação a todo o processo de prestação de cuidados (Firmino, s.d.).

Assim sendo, o enfermeiro desenvolve as suas habilidades clínicas essenciais para o controle dos sinais e sintomas, bem como permite que se estabeleça uma comunicação fidedigna que permita que os diferentes elementos da equipa desenvolvam as suas tarefas/actividades em consonância uns com os outros (Firmino, s.d.). Tal facto é importante uma vez que evita “erros” médicos e permite ainda que todas as

terapêuticas sejam desenvolvidas e aplicadas sempre em função do bem-estar e benefício do paciente e da sua família (Firmino, s.d.).

Segundo um estudo realizado por Avanci, Carolindo, Góes & Netto (2009), os enfermeiros prestadores de CPP em crianças com cancro, referem que sofrem com a possibilidade iminente de morte da criança. Acrescentando que, na sua maioria, sentem grande desconforto em lidar com a morte de um modo geral, mas mais ainda quando se trata de crianças, uma vez que elas representam a alegria, a vida, o futuro (Avanci, Carolindo, Góes & Netto, 2009).

Tais factos fazem com que, cuidar das crianças em que a vida se encontra ameaçada, e conseqüentemente da sua família, represente uma situação de grande angústia, bem como um grande desafio para os enfermeiros prestadores deste tipo de cuidados, uma vez que leva a que o enfermeiro se questione constantemente se a sua tarefa foi realmente realizada da melhor maneira e se não existe/não existia mais nada que se pudesse fazer (Avanci, et. al., 2009).

Muitas das vezes este sentimento de angústia não “desaparece” após a morte da criança, uma vez que os enfermeiros (profissionais de saúde mais próximos dos pacientes) partilham a dor da morte da criança com a família, reunindo esforços para conseguir auxiliar a família (Avanci, et. al., 2009).

De acordo com o estudo referenciado anteriormente, os enfermeiros relatam que, independentemente da condição e/ou situação da criança, desde que exista ameaça de vida, a criança deve ter direito a usufruir da prestação de CPP. Defendem ainda que os cuidados devem ter sempre em conta as necessidades totais da criança, e não apenas as físicas e serem prestados de acordo com as características da criança, isto é, serem “personalizados” (Avanci, et. al., 2009).

Quando existe uma doença que representa uma ameaça de vida para o indivíduo a família deve ser, sempre, tida em consideração. Quando se trata de uma criança esse factor é ainda mais importante, uma vez que muitas das vezes a criança reage de acordo com aquilo que a família lhe transmite e ainda porque a família representa o contexto social da criança.

A equipa de enfermagem é aquela que convive mais com a criança e com a sua família, e conseqüentemente é aquela que se encontra mais próxima deles, conseguindo prestar uma maior e melhor assistência, uma vez que é com eles que a família estabelece uma melhor e maior relação terapêutica, e ainda porque são eles que melhor conhecem a

criança, conseguindo assim promover um melhor conforto e melhor qualidade de vida para a criança e a sua família (Avanci, et. al., 2009).

Segundo Rosa (enfermeira citada em Avanci, et. al., 2009) os cuidados prestados vão além do tratamento da sintomatologia física, isto é, além das condições “*fisiopatológicas*”, uma vez que o seu principal objectivo é conseguir proporcionar à criança o melhor conforto e bem-estar possível (Avanci, et. al., 2009). Ou seja, os enfermeiros procuram cuidar não só dos males físicos mas também cuidar, dar apoio e conforto aos familiares, desenvolvendo acções que prestem apoio à criança e à família em simultâneo (Avanci, et. al., 2009).

Em suma as aptidões dos enfermeiros deverão estar desenvolvidas para avaliação constante dos sinais e sintomas (físicos e psicológicos), bem como para a avaliação das necessidades sociais e espirituais, para assim poder comunicá-las aos outros técnicos e assim se conseguir desenvolver objectivos terapêuticos mais fidedignos e adaptados.

Revistos os aspectos gerais sobre os CP e os CPP, passaremos de seguida a abordar o nosso contributo prático em relação ao tema em questão, lembrando que o nosso objectivo consiste em realizar um levantamento das perspectivas e necessidades sentidas pelos profissionais de saúde.

# *Parte II*

---

**Investigação Realizada**

# CAPÍTULO I

## 1. Metodologia

### 1.1 - Objectivos da Investigação

Estando o presente estudo inserido numa linha de investigação subordinado ao tema genérico “*Cuidados Paliativos Pediátricos centrados na família para crianças e adolescentes em situações terminais: Perspectivas dos responsáveis, dos cuidadores formais e informais e das crianças e adolescentes*”, o objectivo geral centra-se em efectuar um levantamento de informação, junto dos profissionais de saúde, sobre as perspectivas e necessidades por eles sentidas.

Deste modo, e nesta dissertação em específico, a recolha incidirá junto dos profissionais de enfermagem que exercem as suas funções nas diferentes unidades hospitalares e que lidam mais de perto com situações de cuidados pediátricos de fim de vida, para que possam descrever as necessidades sentidas, descrevendo aquilo que existe, o que não existe e o que deveria ser feito e/ou alterado na prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos, ou seja, a sua percepção sobre o tema em estudo.

Como objectivos específicos pretende-se avaliar a percepção que os enfermeiros têm sobre: Organização das Unidades; Políticas de Apoio aos CPP; Estruturas Organizacionais de Apoio nos CPP; Instalações/Espaços reservados aos CPP; Pessoal de Apoio aos CPP; Necessidades das Crianças em CPP; Necessidades da Família com Crianças nos CPP; Luto e Cuidados com os cuidadores profissionais.

### 1.2. - Amostra

Tabela 2 – Distribuição da amostra total por profissionais.

Profissão	N	Percentagem
Enfermeiros	43	65,2%
Médicos	13	19,7%
Directores Serviço	7	10,6%
Directores Clínicos	1	1,5%
Psicólogos	2	3,0%
Total	66	100%

A amostra seleccionada é de carácter não aleatório ou intencional sendo constituída, na sua totalidade, por 66 profissionais de saúde, entre os quais é possível observar-se que 65,2% são Enfermeiros; 19,7% são Médicos; 1,5% são Directores

Clínicos; 10,6% são Directores de Serviço e 3,0% são Psicólogos; que exercem funções nos hospitais públicos do Grande Porto [Hospital São João, Centro Hospitalar Porto (Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia), Instituto Português de Oncologia do Porto – IPO e Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde (Hospital da Póvoa – Serviço de Pediatria)] e Minho (Hospital de São Marcos).

Na presente dissertação a amostra seleccionada é, na sua totalidade, constituída por um  $n=43$  enfermeiros, em que 46,5 % são provenientes do Hospital Maria Pia; 39,5% são provenientes do Hospital da Póvoa, 4,7 são provenientes do Hospital São João; 4,7% são provenientes da Maternidade Júlio Dinis e 4,7% são provenientes do Instituto Português de Oncologia do Porto – IPO.

Dos 43 enfermeiros, 14 exercem as suas funções no serviço de Pediatria/Neonatologia (32,6%); 10 exercem as suas funções no serviço de Pediatria/Internamento Médico-cirúrgico Lactentes (23,3%); 6 exercem as suas funções no Bloco Operatório (14,0%); 4 exercem as suas funções no Nefrologia Pediátrica (9,3%); 3 exercem as suas funções na NICU (7,0%); 2 exercem as suas funções na Oncologia Pediátrica (4,7%) e existe apenas 1 (2,3%) a exercer funções nas unidades de pediatria, cuidados intensivos e intermédios de pediatria, no Hospital dia e na consulta externa, respectivamente.

### **1.3 - Instrumentos**

Para a realização desta investigação recorreu-se à utilização de um questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self-Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*”<sup>1</sup> (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002), o Questionário de Avaliação das Necessidades Relativas a Cuidados Paliativos Pediátricos Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais, destinado a Directores Clínicos, Directores de Serviço e Profissionais de Saúde.

O presente questionário, é constituído por 74 itens, de resposta fechada, (havendo possibilidade de efectuar uma resposta complementar em alguns dos itens), e uma questão final que se prende com o pedido de comentário adicional sobre os cuidados prestados e a percepção sobre o impacto destes nas crianças, famílias e prestadores de cuidados.

---

<sup>1</sup> Ver Anexo II

As questões de resposta fechada encontram-se subdivididas em grupos. O primeiro grupo é formado por 10 questões que pretendem avaliar a *Organização e Estrutura da Unidade*, as seguintes 6 questões (11-16) destinam-se a avaliar a *Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos*, seguidamente o grupo que concentra 12 questões (17-28) destina-se a avaliar *Estrutura Organizacional de Apoio aos Cuidados Paliativos*, as 9 questões seguintes (29-37) pretendem *avaliar instalações de apoio aos cuidados paliativos*, posteriormente 4 questões (38-41) avaliam o *staff de apoio aos cuidados paliativos*, o grupo de questões seguintes (42-53) destina-se à *avaliação das necessidades da criança em cuidados paliativos* encontrando-se subdividido em três subgrupos, a saber, *avaliação e identificação (42-49)*; *comunicação e tomada de decisão (50-52)* e *plano de cuidados (53)*. O grupo que se segue avalia *as necessidades da família em cuidados paliativos*, é composto por 12 itens (54-65) e encontra-se subdividido em três subgrupos, *avaliação e identificação (54-56)*, *comunicação e tomada de decisão (57-63)*, *apoio e recurso (64-65)*. Os dois grupos seguintes destinam-se a avaliar o *luto e os cuidados com os cuidadores profissionais*, os itens vão desde 66-73 (*luto*), ao outro grupo corresponde a questão 74 (*destinado aos cuidados com os cuidadores profissionais*).

#### **1.4. Procedimentos**

Num primeiro momento foi efectuado pelo grupo de investigação uma pesquisa exploratória relativa aos Hospitais, públicos e privados, do Grande Porto, com a finalidade de efectuar uma pré-selecção dos Hospitais que possuíam Unidades Hospitalares Pediátricas, na qual poderiam estar incluídos unidades/serviços como: Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UNIP), Unidade de Cardiologia Pediátrica, Unidade de Neonatologia, entre outros.

Após esta pré-selecção estabeleceu-se contacto com as seguintes Instituições: Hospital S. João E.P.E. (HSJ): Unidade de Neonatologia, Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Pediátricos e Unidade de Cardiologia pediátrica; Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOPorto): Serviço de Pediatria; Centro Hospitalar do Porto: Hospital de Maria Pia e Maternidade Júlio Dinis; Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde: Hospital da Póvoa – Serviço de Pediatria; Hospital Privado da Boa-Nova, Hospital Privado da Boavista, Hospital Privado da Trofa, Hospital da Ordem Terceira da Santíssima Trindade e Hospital São Francisco. Este primeiro

contacto foi estabelecido via e-mail e carta, com o objectivo de se dar a conhecer o projecto de investigação e o instrumento a utilizar, bem como executar um primeiro pedido de autorização, pedido esse necessário para a realização desta investigação.

Deste primeiro contacto foi possível diferenciar as instituições que se demonstraram interessadas em participar nesta investigação, daquelas que se recusaram a participar, quer pelos pedidos que retornaram, quer pela ausência de resposta por parte de algumas instituições. Deste modo, e tendo em conta o reduzido número de respostas positivas, verificou-se ser necessário realizar uma segunda selecção de novos Hospitais que possuíssem as mesmas características dos primeiros, alargando assim a nossa área de investigação também para zonas externas ao Grande Porto, nomeadamente o Hospital de São Marcos (Braga); Centro Hospitalar de entre o Douro e Vouga – EPE; Centro Hospitalar de Médio Ave – EPE e Centro Hospitalar Alto Ave.

Após terminada a selecção das instituições, e obtenção dos respectivos pareceres positivos, deu-se resposta aos procedimentos burocráticos pretendidos por cada instituição, sendo elas: Hospital S. João E.P.E. (HSJ); Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOPorto); Centro Hospitalar do Porto: Hospital de Maria Pia e Maternidade Júlio Dinis; Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde: Hospital da Póvoa e Hospital de São Marcos.

Após as questões Éticas estarem solucionadas, e as instituições nos terem nomeado um orientador interno, procedemos à entrega dos questionários junto dos mesmos, que se responsabilizaram por realizar a sua distribuição dos questionários pelos diferentes profissionais, tendo em conta o nosso critério de inclusão.

Posteriormente procedeu-se à recolha dos questionários, e embora também ela estivesse a cargo dos orientadores internos, acabamos por ter que nos dirigir pessoalmente a alguns profissionais de saúde, uma vez que tínhamos alguma urgência na recolha dos questionários e o processo estava demorado. Este período de preenchimento e recolha de questionários decorreu entre Março e Dezembro de 2010.

É importante referir que embora o hospital de São Marcos (Braga) nos tenha dado um parecer positivo, no final da recolha os questionários provenientes deste hospital vieram todos em branco.

De referir que não foi necessário pedir o consentimento informado aos participantes, uma vez que se trata de uma investigação designada de “anónima”.

## 1.5 - Tratamento de Dados

Após a recolha de todos os questionários devidamente preenchidos, procedeu-se à sua organização e análise. Os questionários foram sujeitos a análise através de procedimentos quantitativos e qualitativos.

Para as análises qualitativas, construímos uma base de dados informatizada, no programa estatístico – IBM SPSS (*Statistics Statistical Procedures Companion*) Statistics, Versão 19.

Na análise dos resultados individuais, utilizamos como estatística descritiva as frequências absolutas e percentuais, na análise global realizamos o respectivo tratamento através da análise de frequências de resposta e teste de  $\chi^2$  (qui-quadrado) que nos permitiu realizar uma comparação entre grupos.

## CAPÍTULO II

### 2. Análise dos Resultados

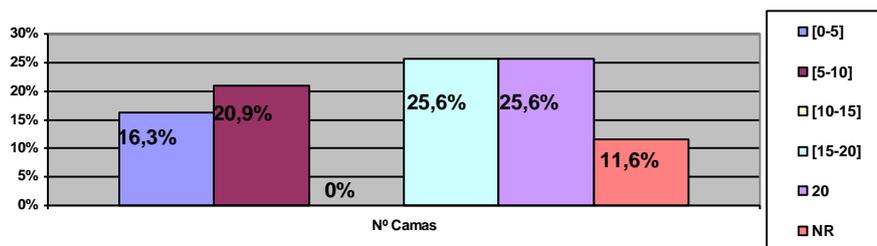
Neste capítulo procuraremos apresentar os resultados de forma organizada, evidenciando os aspectos mais pertinentes relativamente a cada grupo de questões.

Denota-se que vários respondentes optaram por responder (dentro da mesma questão) a mais do que uma opção, o que levou a que a soma de percentagens seja superior a 100%, não existindo deste modo consistência na soma das mesmas.

#### 2.1 – Análise Individual dos Resultados

##### 2.1.1 - Organização das Unidades

Gráfico 1 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com nº camas na unidade.



Como se pode verificar pela análise do gráfico 1, 25,6% da amostra refere que a sua unidade é constituída por mais de 20 camas; a mesma percentagem de participantes (25,6%) refere existir entre 15 a 20 camas; 20,9% refere existirem entre 5 a 10 camas; 16,3% refere existirem entre 0 e 5 camas e por fim, 11,6 % da amostra não responde a esta questão.

**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.

	N	Existem Camas reservadas para CPP	N	Existe Flexibilidade de Utilização de camas para prestação de CPP
Não	40	93,0%	23	53,5%
Sim	0	0%	15	34,9%
Não Resp.	3	7,0%	5	11,6%
Total	43	100%	43	100%

Independentemente do nº de camas existentes na unidade, 93% dos participantes referem que nenhuma dessas camas se encontram reservadas para os CPP, os outros 7% da amostra não respondeu.

Em paralelo, 53,5% da amostra referiu não existir flexibilidade na unidade para, quando necessário, ceder camas para prestação de CPP; 34,9 % da amostra referiu que existe essa flexibilidade e 11,6% optou por não responder.

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

	Nº Admissões		Nº Mortes	
	N	Percentagens	N	Percentagens
[0 - 5]	2	4,7%	18	41,9%
[5 - 10]	1	2,3%	0	0%
[15 - 20]	0	0 %	1	2,3%
+ 20	4	9,3%	0	0%
NR	36	83,7%	24	55,8%
Total	43	100%	43	100%

No que concerne ao número de crianças admitidas por ano na unidade, a maioria dos enfermeiros (83,7%), parece desconhecer esse número, pois não responderam à questão; 9,3% refere que foram admitidas mais de 20 crianças; 4,7% refere que o nº de admissões varia entre 0 e 5 crianças e 2,3% refere que este número varia entre 5 e 10 crianças.

Relativamente ao número de crianças que faleceram na sua unidade, no ano anterior ao da investigação, 55,8% da amostra não respondeu; 41,9% da amostra respondeu que este número varia entre 0 e 5 mortes e apenas 2,3% refere um número maior de mortes, variando entre 15 e 20 mortes.

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

	N	Percentagem
Equipa Especializada	22	51,2%
Equipa em cada Serviço	14	32,6%
Não Respondeu	7	16,3%
Total	43	100%

Por fim, 51,2% dos respondentes mencionou que deveria existir no hospital uma equipa especializada em CPP. Por sua vez 32,6% dos elementos referiram que era importante existir uma equipa em cada serviço e 16,3% da amostra optou por não responder à questão.

Dos 51,2 % que defende a existência de uma equipa especializada, a sua maioria fundamenta a sua resposta dizendo que assim era possível prestar cuidados mais personalizados, na medida em que uma equipa especializada seria uma equipa com formação própria e adequada para estas situações. Por sua vez os 32,6% que defendem a existência de uma equipa em cada serviço fundamenta a sua resposta dizendo que facilitaria a relação e o envolvimento dos profissionais e da família, existindo um maior conhecimento das necessidades da criança e da sua família.

### **2.1.2 – Políticas de Apoio aos CPP**

**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.

	N	Percentagem
Sim	39	90,7%
Não	1	2,3%
Não Sei	1	2,3%
Não Respondeu	2	4,7%
Total	43	100%

De acordo com 90,7 % da amostra deveria existir um procedimento que permitisse identificar crianças cuja vida se encontra em risco e apenas 2,3% referem não ser necessário, os restantes participantes distribuíram-se entre o não sei e não respondo.

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

	N	Percentagem
Só sob recomendação Médica	7	16,3 %
Qualquer membro da equipa de saúde	32	74,4 %
Qualquer membro da família	9	20,9 %
Gravidade da doença	18	41,9%
Pontuação de incapacidade	13	30,2%
Diagnóstico Efectuado	27	62,8%
Recaídas/Exacerbação da doença	9	20,9%
Tempo de Hospitalização	5	11,6%
Frequência de Internamento no ultimo ano	7	16,3%

Os participantes que são a favor da existência de um procedimento que permitisse identificar crianças cuja vida se encontra em risco, identificam alguns

critérios a ter em conta para dar início a esse procedimento: dependendo da gravidade dos sintomas [diagnóstico efectuado no momento da admissão (62,8%); gravidade da classificação da doença (41,9%); pontuação de incapacidade (30,2%) e recaídas/exacerbação da doença (20,9%)] e dependo do elemento que sinaliza a situação [qualquer elemento da equipa de saúde a assinalasse como necessário (74,4%); qualquer membro da família (20,9%) e só sob recomendação médica (16,3%)].

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

	N	CPP deveriam ser uma Prioridade?	N	Cuidados Centrados na família deveriam ser uma prioridade?
Sim	21	48,8 %	35	81,4 %
Não	15	34,9 %	6	14,0 %
Não Sei	6	14,0 %	1	2,3 %
Não Respondeu	1	2,3 %	1	2,3 %
Total	43	100 %	43	100 %

Quando questionados 48,8 % dos participantes referem que durante a formação inicial dos profissionais recém-admitidos os CPP deveriam ser uma prioridade e 34,9 % refere que tal facto não é necessário; sendo que 81,4% dos participantes acrescentam ainda que nesta fase os aspectos relacionados com os cuidados centrados na família deveriam ser uma prioridade, sendo que apenas 14% da amostra acha que não é necessária essa formação, os restantes participantes distribuíram-se entre o não sei e não respondo.

**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.

	N	Percentagem
Sim	39	90,7 %
Não	1	2,3 %
Não Sei	1	2,3 %
Não Respondeu	2	4,7 %
Total	43	100%

Analisando a tabela 9, é possível verificar que 90,7% da amostra defende que deveria existir um mecanismo para comunicar à família a disponibilidade institucional face aos CPP. Sendo que destes 90,7% a sua maioria (65,1%) defende que essa disponibilidade deveria ser comunicada através se informação escrita logo no momento da admissão.

### 2.1.3 – Estruturas Organizacionais de Apoio nos CPP

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

	N	Deveria existir Serviços de Internamento na Comunidade?
Sim	39	90,7%
Não	2	4,7%
Não Sei	1	2,3%
Não Respondeu	1	2,3%
Total	43	100%

Quando questionados, a maioria dos enfermeiros (90,7%) referem que deveriam existir serviços de internamento na comunidade local que apoiassem a população relativamente às necessidades nos CPP. Destes 90,7%, 88,4% defende que os próprios hospitais deveriam estabelecer relações com estes serviços.

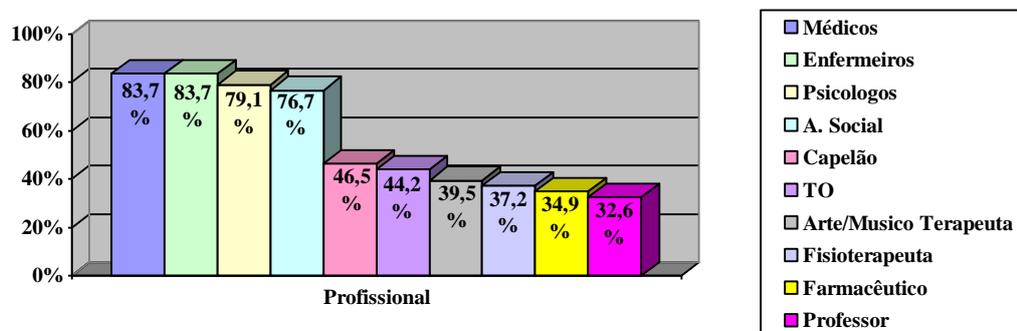
**Tabela 11** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de equipas especializadas.

	N	Deveria existir uma equipa especializada em CPP?	N	Deveria existir uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica?
Sim	33	76,7%	39	90,7%
Não	6	14,0%	3	7,0%
Não Sei	3	7,0%	1	2,3%
Não Respondeu	1	2,3%	0	0%
Total	43	100%	43	100%

Quando questionados, a maioria dos respondentes, 76,7%, demonstrou estar de acordo com a possível existência, na própria unidade, de uma equipa de CPP à disposição das crianças internadas e apenas 14 % referiu não ser necessária essa equipa.

90,7% dos respondentes referem ainda que acredita é importante a presença de uma equipa pediátrica especializada no controlo da dor e apenas 7,0% refere que não ser importante a existência dessa equipa.

**Gráfico 2** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a constituição da equipa de CPP.

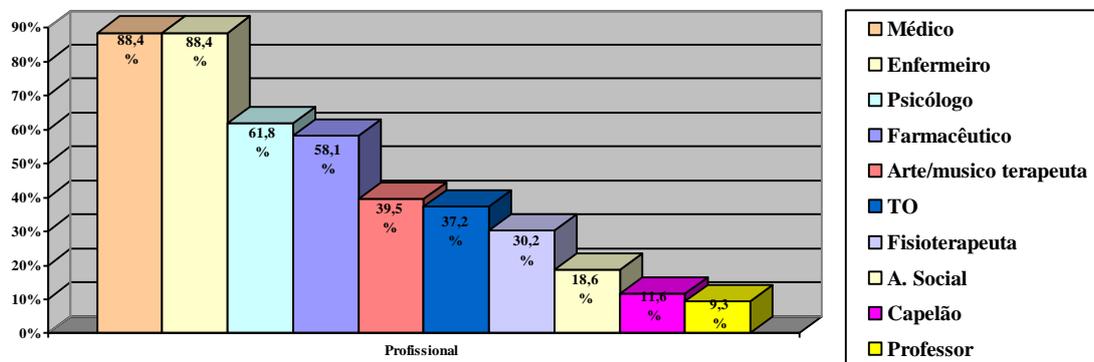


Os 76,7% a favor da existência da equipa especializada em CPP, declaram que essa equipa deveria ser composta por: Médicos (83,7%); Enfermeiros (83,7%); Psicólogo (79,1%); Assistente Social (76,7%); Capelão (46,5%); Terapeuta

Ocupacional (44,2%); Arte/Musico terapeuta (39,5%); Fisioterapeuta (37,2%); Farmacêutico (34,9%) e Professor (32,6%).

88,4% dos participantes acrescentam ainda que deveriam existir reuniões para discussão dos casos clínicos, onde estivesse presente toda a equipa.

Gráfico 3 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a constituição da equipa de controlo da dor.



Os 90,7% respondentes a favor da equipa especializada no controlo da dor defendem que esta deverá ser constituída por: Médicos (88,4%); Enfermeiros (88,4%); Psicólogo (62,8%); Farmacêutico (58,1%); Arte/Musico terapeuta (39,5%); Terapeuta Ocupacional (37,2%); Fisioterapeuta (30,2%); Assistente Social (18,6%); Capelão (11,6%); e Professor (9,3%).

Mais uma vez a maioria dos enfermeiros (88,4%) acrescenta ainda que deveriam existir reuniões para discussão dos casos clínicos, onde estivesse presente toda a equipa.

Tabela 12 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de profissionais responsáveis pela criança.

	Atribuição de um mesmo profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança é readmitida?		Profissional responsável pelo contacto com os profissionais de saúde na comunidade?	
	N	%	N	%
Sim	28	65,1%	37	86 %
Não	8	18,6%	3	7,0%
Não Sei	7	16,3%	2	4,7%
Não Respondeu	0	0 %	1	2,3%
Total	43	100%	43	100%

Pela análise da tabela 12 é possível observar que 65,1% da amostra refere que deveria ser atribuído, sempre que a criança fosse readmitida no hospital, o mesmo profissional ou a mesma equipa de cuidados de saúde que a tinha observado anteriormente. Por sua vez 18,6% refere não ser necessária essa atribuição e 16,3 diz não saber.

Além disso, 86% dos respondentes refere que deveria existir um profissional, membro da equipa de cuidados à criança, que estivesse responsável por estabelecer contacto com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve

envolvida no período em que esteve fora da instituição e 7% refere não ser necessária a existência desse profissional. Os restantes participantes distribuíram-se entre o não sei e não respondo.

**Tabela 13** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de reuniões interdisciplinares regulares

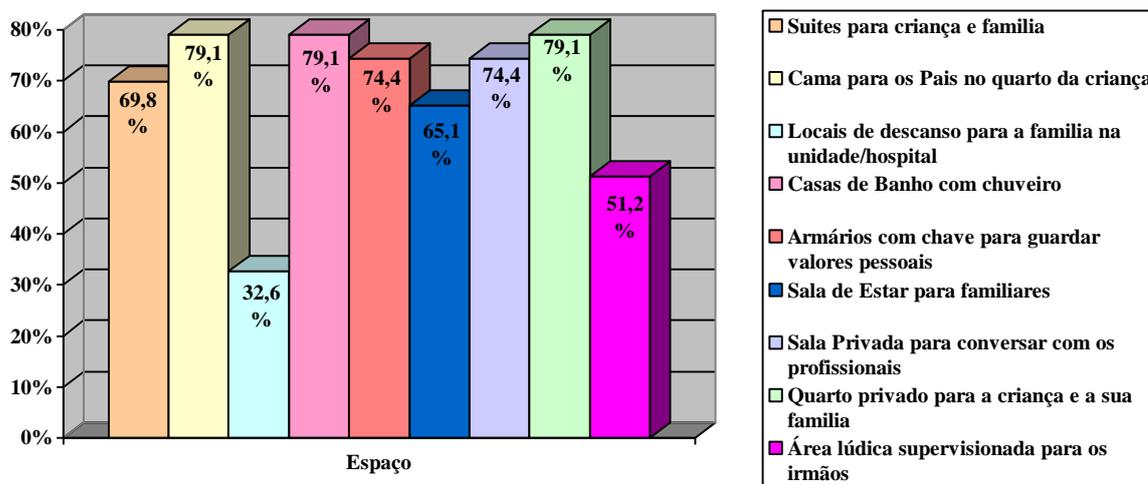
	N	Percentagem
Sim	41	95,3%
Não	1	2,3%
Não Sei	1	2,3%
Total	43	100%

Quando questionada sobre a necessidade de existirem reuniões interdisciplinares de forma regular, de modo a discutir objectivos e progressos nos cuidados prestados a cada criança com condições de ameaça de vida, 95,3% da amostra refere que essas reuniões deveriam existir e apenas 2,3% da amostra refere não ser necessário a existência dessas reuniões e igual número de participantes (2,3%) optou por não responder.

Dos 95,3% elementos a favor destas reuniões, a sua maioria refere que as reuniões deveriam ocorrer semanalmente ou então aquando a admissão da criança.

#### 2.1.4 – Instalações/Espaços Reservados aos CPP

**Gráfico 4** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as Instalações reservadas aos CPP.



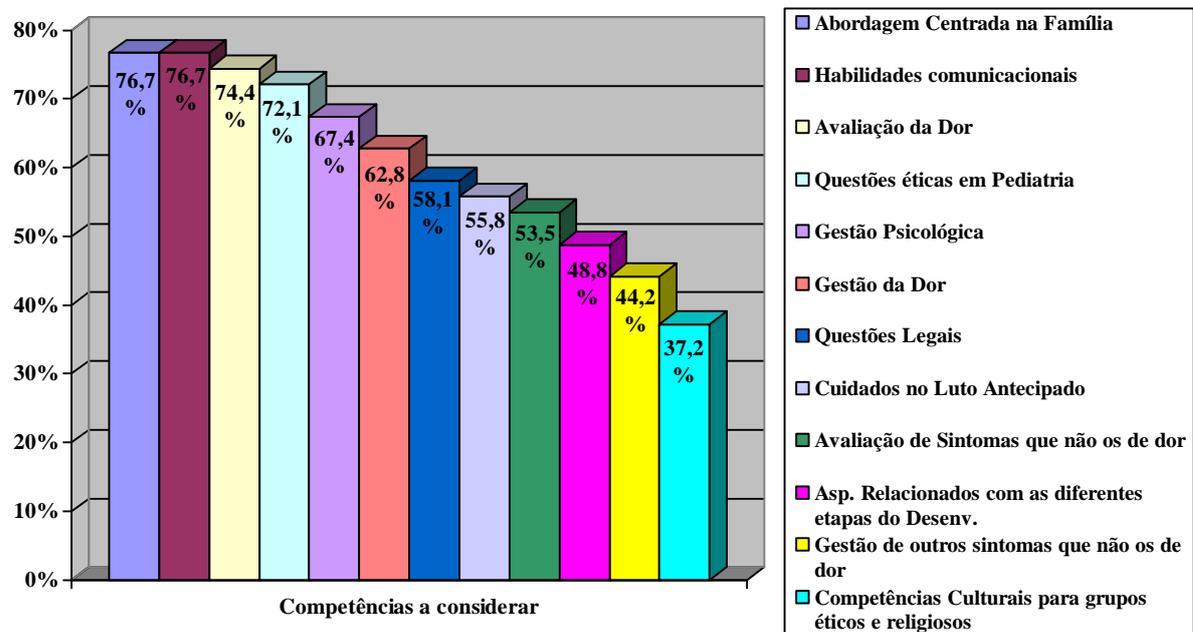
Quando questionados, sobre os equipamentos/espacos que deveriam encontrar-se disponíveis nas unidades/serviços de modo a proporcionar um melhor bem-estar das famílias de crianças em condições de ameaça à vida, a amostra referiu várias opções, sendo elas: camas para os pais/familiares no quarto onde a criança se encontra, casa-de-banho com chuveiro e quartos privados para acomodar a criança e a sua família quando

a criança está a morrer (79,1%); armários com chaves para a família poder guardar os bens pessoais e salas privadas para a família poder “conversar” com os profissionais de saúde (74,4 %); suites onde a criança e a família possam estar juntas (69,8%); sala de estar para os familiares (65,1%); área lúdica supervisionada para os irmãos, adequada a diferentes idades (51,2%) e por fim locais de acomodação/descanso para os pais e familiares noutros locais da unidade/hospital (32,6%).

### 2.1.5 – Pessoal de Apoio nos CPP

O presente grupo de questões pretende avaliar quais as competências que devem estar presentes e devem ser avaliadas nos profissionais de saúde que lidam mais de perto com situações de ameaça de vida são avaliados.

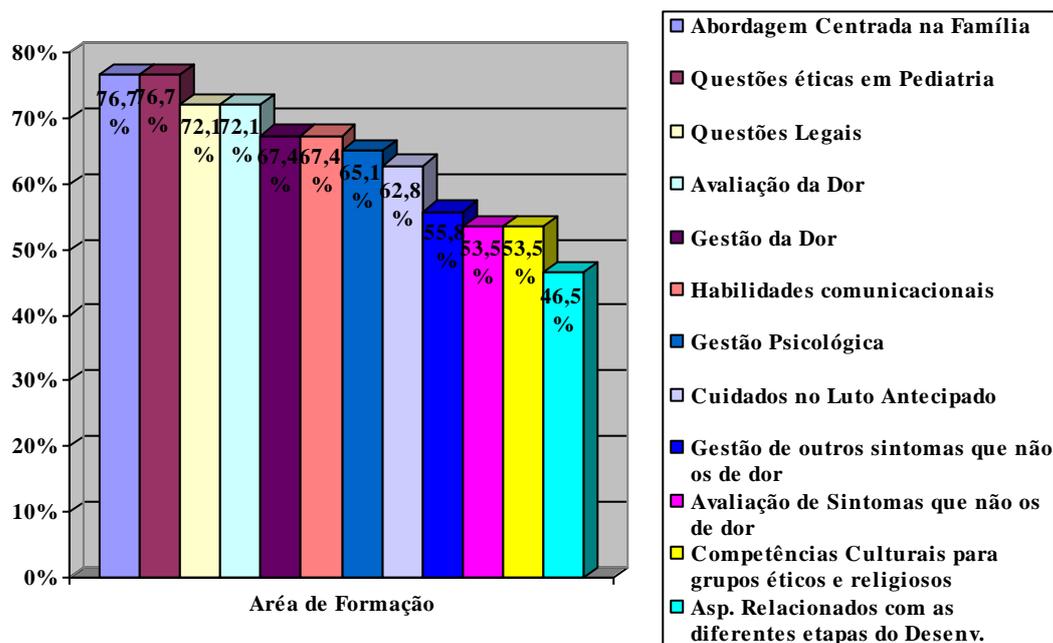
Gráfico 5 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as áreas de conhecimento que devem ser consideradas quando os profissionais de saúde são avaliados.



Segundo os respondentes quando se realizam a avaliações periódicas dos profissionais existem determinadas áreas de competências que devem ser explicitamente tidas em atenção, como por exemplo: Abordagem centrada na família (76,7%); Habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (76,7%); Avaliação da dor (74,4%); Questões éticas em pediatria (72,1%); Gestão psicológica (67,4%); Gestão da dor (62,8%); Questões legais relacionadas com cuidados de fim de vida em pediatria (58,1%); Cuidados no luto antecipado (55,80%); Avaliação de sintomas que não os de dor (53,5%); Aspectos relacionados com as diferentes etapas do desenvolvimento da criança (48,8%); Gestão

de outros sintomas que não os de dor (44,2%) e Competências Culturais para grupos éticos e religiosos comumente encontradas na comunidade local (37,2%).

**Gráfico 6** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as competências a adquirir durante as formações.



Os enfermeiros acrescentam ainda que os profissionais de saúde deveriam receber educação/formação periódica sobre CPP, como por exemplo: Abordagem centrada na família (76,7%); Questões éticas em pediatria (76,7%); Questões legais (72,1%); Avaliação da dor (72,1%); Gestão da dor (67,4%); Habilidades/competências comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (67,4%); Gestão psicológica (65,1%); Cuidados no luto antecipado (62,8%); Gestão de outros sintomas que não os de dor (55,8%); Avaliação de sintomas que não os de dor (53,5%); Competências culturais para grupos éticos e religiosos comumente encontradas na comunidade local (53,5%) e Aspectos relacionados com as diferentes etapas do desenvolvimento da criança (46,5%).

## 2.1.6 – Necessidades da Criança em CP

**Tabela 14** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a avaliação das necessidades das crianças em CPP.

	Necessidades Físicas	Necessidades Sociais	Necessidades Emocionais	Necessidades Espirituais
Sim	79,1%	67,4%	62,8%	62,8%
Não	2,3%	2,3%	9,3%	2,3%
Não sei	9,3%	20,9%	18,6%	25,6%
Não Respondeu	9,3%	9,3%	9,3%	9,3%
Total	100%	100%	100%	100%

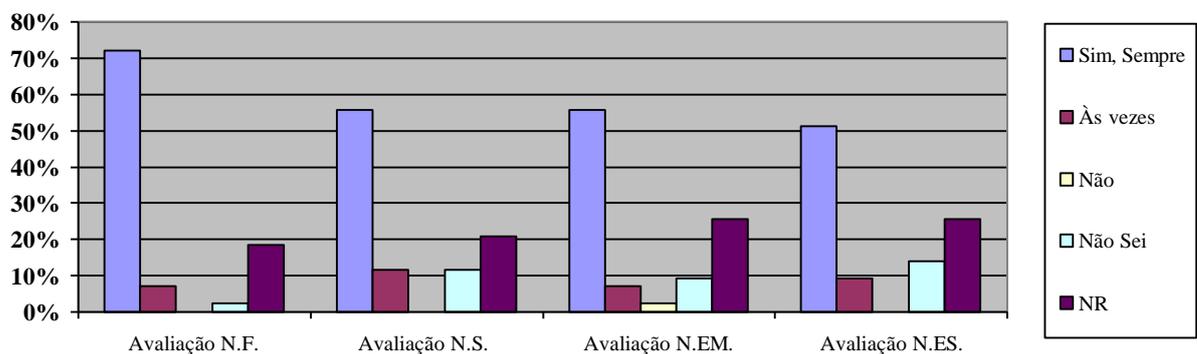
Quando questionados sobre a necessidade de existir um procedimento/mecanismo que garantisse a avaliação periódica das necessidades físicas das crianças, 79,1% dos respondentes referem que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica destas necessidades; 9,3% diz não saber se é necessário a presença desses mecanismos; 9,3% optou por não responder e apenas 2,3% referem que não é necessário existirem quaisquer mecanismos.

Quanto às necessidades sociais, 67,4% dos participantes referem que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica destas necessidades; 20,9% diz não saber se é necessário a presença desses mecanismos; 9,3% optou por não responder e apenas 2,3% referem que não é necessário existirem quaisquer mecanismos.

Relativamente às necessidades emocionais, 62,8% da amostra refere que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica destas necessidades; 18,6% diz não saber se é necessário a presença desses mecanismos; 9,3% optou por não responder e 9,3% referem que não é necessário existirem quaisquer mecanismos.

Por fim, quanto às necessidades espirituais 62,8% da amostra refere que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica destas necessidades; 25,6% diz não saber se é necessário a presença desses mecanismos; 9,3% optou por não responder e apenas 2,3% referem que não é necessário existirem quaisquer mecanismos.

**Gráfico 7** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a influência das avaliações na modificação do plano de cuidados.



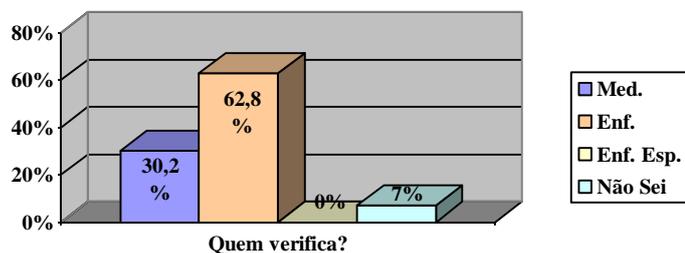
Dos participantes que defendem a existência de mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades da criança, 72,1% defende que os resultados da avaliação às necessidades físicas da criança deveriam ser sempre utilizados para modificar/adaptar o plano de cuidados, verificando-se o mesmo para os resultados provenientes da avaliação às necessidades sociais (55,8%); às necessidades emocionais (55,8%) e às necessidades espirituais (51,2%).

**Tabela 15** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a nomeação de um responsável que acompanhe a eficácia do tratamento da dor.

	N	Porcentagem
Sim	35	81,4%
Não	1	2,3%
Não Sei	3	7%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

Quando questionados, 81,4% dos respondentes refere que deveria existir um profissional de saúde responsável por acompanhar e verificar a eficácia dos tratamentos da dor; 9,3% não respondeu à questão; 7% refere não saber e 2,3% refere não ser necessário a existência de nenhum responsável.

**Gráfico 8** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional responsável pelo acompanhamento e verificação do tratamento da dor.



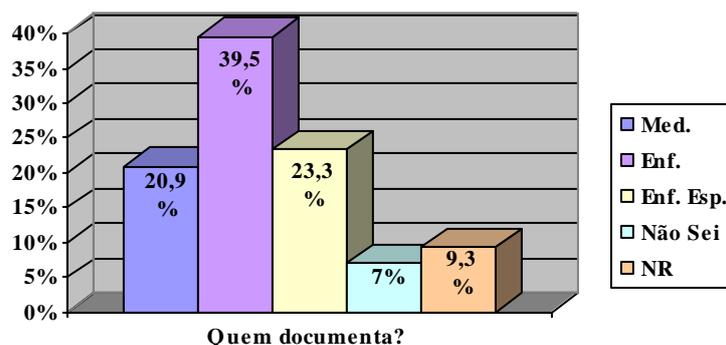
Da amostra que refere ser importante existir um profissional responsável pelo acompanhamento e verificação do tratamento de dor, 62,8% refere que esse profissional deveria ser um enfermeiro; 30,2% refere que deveria ser o médico assistente e 7% refere não saber.

**Tabela 16** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a nomeação de um responsável que documente a dor no dossier médico.

	N	Porcentagem
Sim	28	65,1%
Algumas Vezes	1	2,3%
Não	7	16,3%
Não sei	3	7,0%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

Quando questionada, 65,1% da amostra refere que deveria existir na unidade um responsável por documentar a dor da criança no dossier médico; 16,3% refere não ser necessária a existência de nenhum responsável, os restantes participantes distribuíram-se entre o não sei e não respondo.

**Gráfico 9** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional por documentar a dor no dossier médico.



Destes 65,1%, 39,5% defende que quem deveria ser responsável por documentar a dor no dossier deveriam ser os enfermeiros; 20,9% refere que deveria ser o médico assistente e 23,3% refere que deveria ser um enfermeiro(a) especializado(a).

**Tabela 17** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a informação cedida à criança.

	Informação sobre a doença	Adopção de políticas escritas	Formação Interna
Sim	48,8%	51,2%	69,8%
Não	16,3%	9,3%	7,0%
Não sei	25,6%	20,2%	14,0%
Não Respondeu	9,3%	9,3%	9,3%
Total	100%	100%	100%

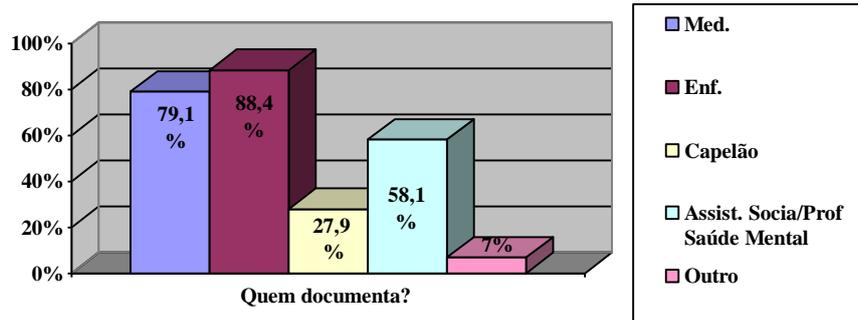
Relativamente aos aspectos relacionados com o comunicar à criança o seu estado clínico e a envolver na tomada de decisão acerca dos seus cuidados de saúde, 48,8% da amostra refere que a criança em situação de ameaça de vida deveria ser informada sobre a sua doença e respectivo desenvolvimento, de forma adaptada e de acordo com os desejos/preocupações da família e apenas 16,3% refere que não se deveria comunicar à criança o seu estado de saúde.

51,2% dos participantes acrescenta ainda que deveriam ser adoptadas medidas/políticas escritas relativamente ao envolvimento da criança na tomada de decisão sobre os seus cuidados de saúde; 30,2% refere não saber se deveria, ou não, adoptar essas políticas; 9,3% refere que não deveriam ser adoptadas estas políticas e 9,3% preferiu não responder.

69,8% dos respondentes referiram também que a unidade deveria fornecer apoio/formação interna sobre o modo como comunicar e discutir com a criança aspectos sobre a doença e a possibilidade da morte. 14,0% refere não saber até que ponto isso seria necessário, 9,3% optou por não responder e 7% refere não ser necessário.

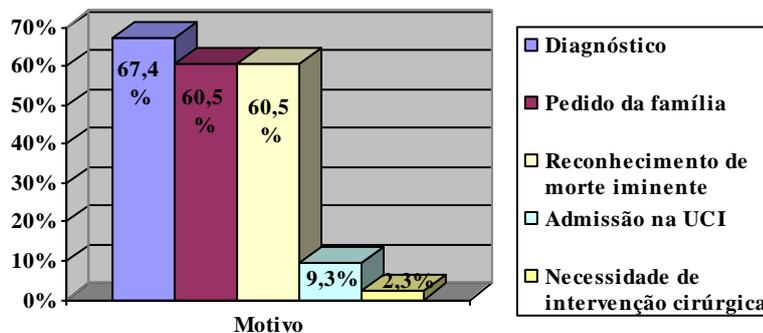
## 2.1.7 – Necessidades da Família com Crianças em CP

Gráfico 10 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional envolvido com a família.



Analisando o gráfico 10 é possível observar que 88,4% da amostra acredita que o enfermeiro(a) é o profissional de saúde que se deveria encontrar envolvido (rotineiramente) com a família de uma criança com uma condição de ameaça de vida; 79,1% defende que esse membro deveria ser o médico; 58,1% acredita que deveria ser o assistente social ou o profissional de saúde mental; 27,9% acredita que deveria ser o capelão e 7 % referem outro pessoal de apoio (e.g. auxiliares de acção médica).

Gráfico 11 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o motivo de encaminhamento.



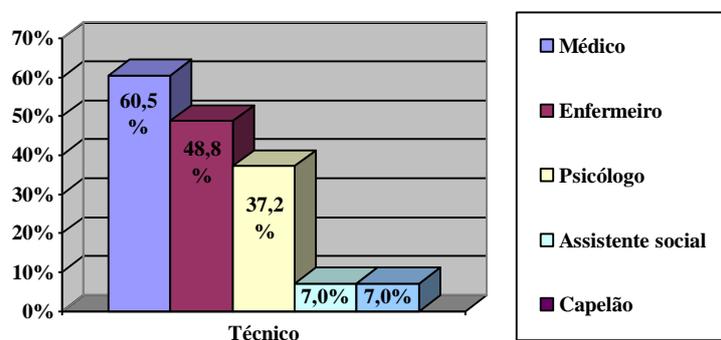
Quando questionados 67,4% dos participantes defendem que a existência de um diagnóstico inicial de uma condição de ameaça de vida deveria desencadear de imediato o encaminhamento da família para membros pertinentes da equipa (e.g. Psicólogo, Psiquiatra, Assistente Social, ...); 60,5% defende que desde que existisse o pedido por parte da família esta deveria ser logo encaminhada; 60,5% refere que desde que exista um reconhecimento, por parte da equipa de cuidados de saúde, da morte iminente a família deveria ser logo encaminhada; 9,3% refere que a partir do momento que existe uma admissão na UCI deveria ocorrer o encaminhamento e por fim, 2,3% refere que desde que exista uma necessidade de intervenção cirúrgica deveria ser efectuado o encaminhamento.

**Tabela 18** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um responsável por coordenar a comunicação com a família.

	N	Percentagem
Sim	33	76,7%
Não	2	4,7%
Não sei	4	9,3%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

Relativamente aos aspectos relacionados com o comunicar à família quando a criança se encontra numa situação de ameaça de vida, 76,7% da amostra refere que deveria existir um membro da equipa responsável por coordenar a comunicação com a família; 9,3% diz não saber se deve, ou não, existir esse elemento; 9,3% optou por não responder à questão e 4,7% refere não ser necessário a existência desse elemento.

**Gráfico 12** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de profissional responsável por coordenar a comunicação com a família.



Dos 76,7% participantes a favor da existência de um responsável por coordenar a comunicação com a família, 60,5% diz que esse responsável deveria ser um médico; 48,8% refere que deveria ser um enfermeiro; 37,2% diz que deveria ser o psicólogo e 7,0% refere que deveria ser um capelão ou um assistente social.

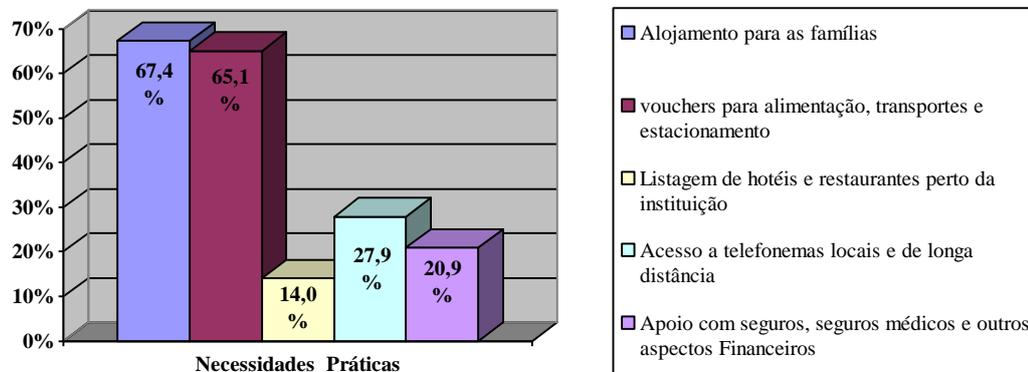
**Tabela 19** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de uma política institucional que obrigasse a família a receber informação actualizada.

	N	Percentagem
Sim	26	60,5%
Não	4	9,3%
Não sei	9	20,9%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

De acordo com 60,5% da amostra o hospital/unidade deveria possuir medidas que “obrigassem” a que a família recebesse informação actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos implementados; 20,9% refere não saber se deve, ou não, existir essas medidas os restantes participantes distribuíram-se entre o não e não respondendo.

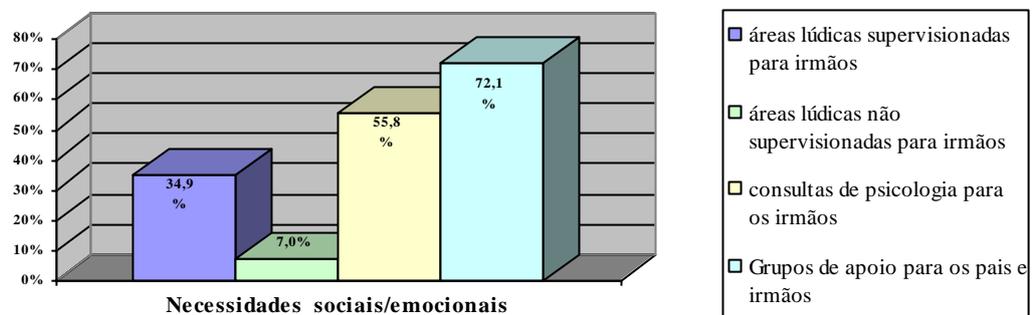
Dos 60,5% a favor da existência dessas medidas, 20 elementos é a favor que a informação fosse transmitida através de conversas face a face. Por sua vez 18 elementos referem que a frequência com que é transmitida varia de acordo com o estado de saúde, isto é, quando este muda significativamente e 11 elementos referem que deveria ser com uma frequência semanal.

Gráfico 13 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio às necessidades práticas da família.



Segundo os respondentes a unidade deveria fornecer apoio às necessidades práticas das famílias de crianças em situação de ameaça de vida, como por exemplo: alojamento para as famílias das crianças com internamento prolongado (67,4%); "vouchers" para alimentação, transportes e estacionamento (65,1%); acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis (27,9%); apoio com seguros, seguros médicos e outros aspectos financeiros (20,9%) e listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição (14,0%).

Gráfico 14 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio às necessidades sociais/emocionais da família.



Segundo a amostra a unidade deveria fornecer apoio às necessidades sociais e emocionais das famílias de crianças em situação de ameaça de vida, como por exemplo: grupos de apoio para os pais e irmãos (72,1%); consultas de psicologia para os irmãos

(55,8%); áreas lúdicas supervisionadas para irmãos (34,9%) e áreas lúdicas não supervisionadas para irmãos (7,0%).

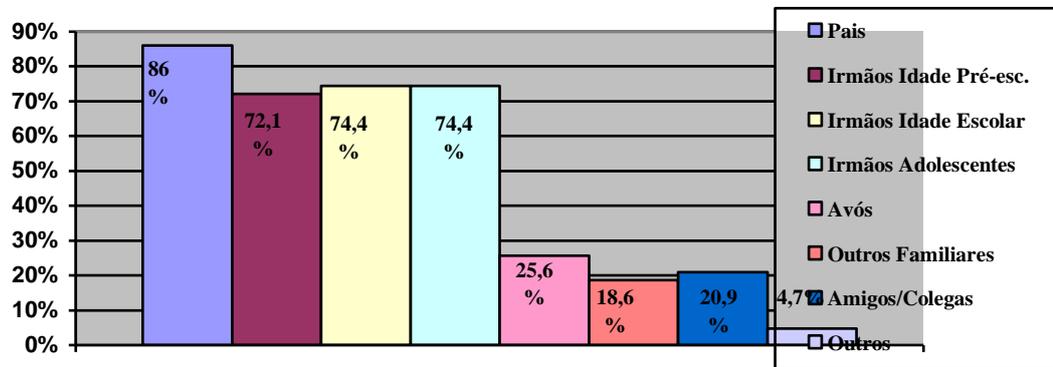
## 2.1.8 – Luto

**Tabela 20** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio prestado à família enlutada.

	N	Percentagem
Sim, Hospital	26	60,5 %
Sim, Unidade	9	20,9 %
Não	2	4,6 %
Não Sei	6	14 %
Total	43	100%

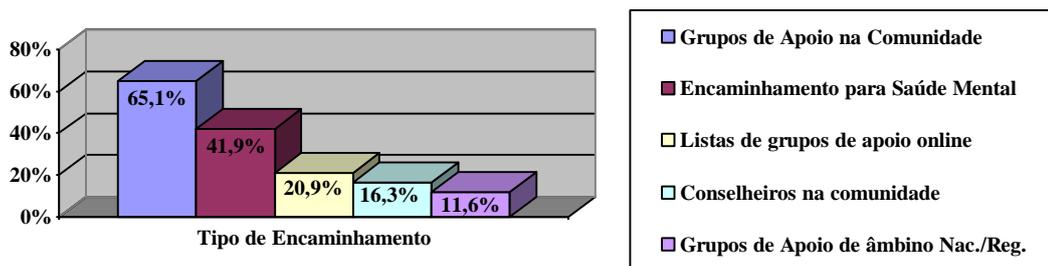
Através da análise da tabela 20 podemos verificar que 60,5% dos participantes defende que o hospital deveria ter um programa de acompanhamento no luto, sendo que 20,9% defende que esse programa deveria ser da responsabilidade da unidade e apenas 4,6 % refere que esse programa não deveria existir.

**Gráfico 15** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os Grupos de apoio ao luto.



Da população que concorda que deveriam ser prestados serviços de apoio aos familiares enlutados 86% defende que esse apoio deveria ser prestado aos pais; 74,4% aos irmãos em idade escolar ou adolescentes; 72,1% aos irmãos em idade pré-escolar; 26,5% aos avós; 18,6% a outros familiares; 20,9% aos colegas/amigos e 4,7% defende ainda que existem outros elementos que também deveriam ter direito a esse apoio, como por exemplo vizinhos próximos e educadores/cuidadores.

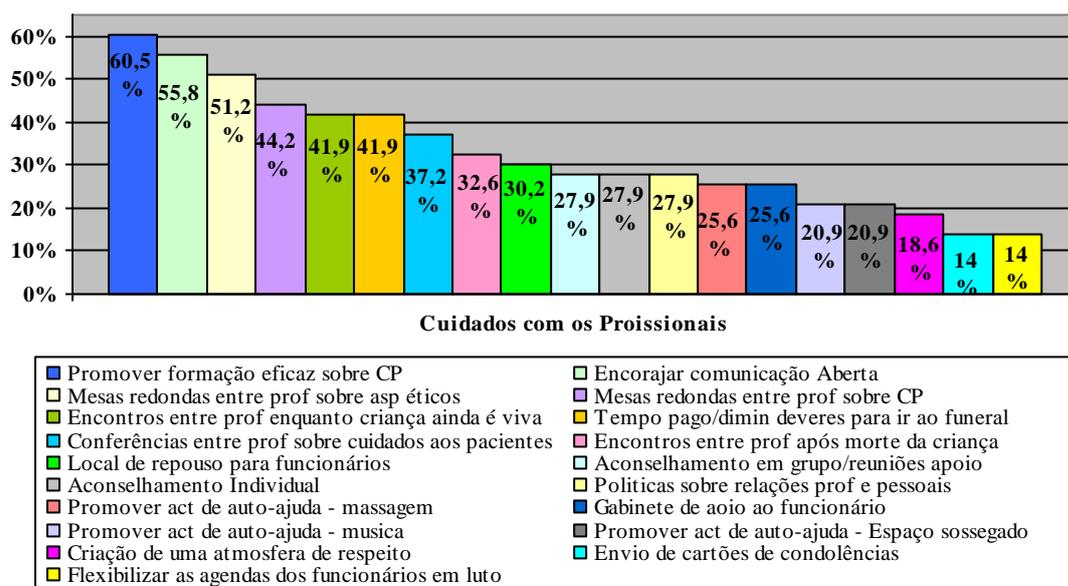
**Gráfico 16** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com encaminhamento a ser prestado à família enlutada.



Quando questionada sobre o tipo de encaminhamento que deveria ser prestado à família enlutada, 65,1% da amostra refere que encaminharia a família para grupos de apoio na comunidade; por sua vez 41,9% defende que encaminharia a família para a área da Saúde Mental; 20,9% refere que encaminharia a família para listas de grupos de apoio *online*; 16,3% encaminharia a família para conselheiros existentes na comunidade e por fim, 11,6% encaminharia a família para grupos de apoio de âmbito nacional ou regional.

## 2.1.9 – Cuidados com os Cuidadores Profissionais em CPP

Gráfico 17 – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de mecanismos que assegurem o bem-estar dos profissionais.



De acordo com a opinião manifestada pelos participantes deveriam existir algumas medidas que assegurassem o bem-estar dos profissionais que lidam mais de perto com situações onde existe ameaça de vida da criança, como por exemplo: promover formação eficaz sobre CP (60,5%); encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre profissionais de todas as áreas envolvidas (55,8%); mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos (51,2%); mesas redondas entre profissionais sobre CP (44,2%); encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva (41,9%); Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para poderem deslocar-se a funerais/visitas/memoriais dos pacientes (41,9%); conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes (37,2%); encontros entre profissionais após morte da criança (32,6%); existência de locais de repouso para funcionários (30,2%); aconselhamento em grupo/reuniões apoio (27,9%); aconselhamento Individual (27,9%); políticas sobre

relações profissionais e pessoais e seus limites (27,9%); promover actividades de auto-ajuda – massagem (25,6%); existência de um gabinete de apoio ao funcionário (25,6%); promover actividades de auto-ajuda – música (20,9%); Promover actividades de auto-ajuda – espaço sossegado (20,9%); criação de uma atmosfera de respeito (18,6%); envio de cartões de condolências para todos os funcionários que estiveram intensamente envolvidos com a criança que morreu (14,0%) e flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de uma criança (14,0%).

## **2.2 – Análise Conjunta e Comparativa dos Grupos Profissionais<sup>2</sup>**

Após termos abordado os resultados relativos à perspectiva dos enfermeiros e uma vez que, conforme já referimos, o presente estudo contou, em termos globais, com as respostas dadas por três grupos profissionais (Médicos (grupo M), Enfermeiros (grupo E) e Directores/Psicólogos (grupo D)), cada um a cargo de um aluno de mestrado, iremos passar de seguida a apresentar os resultados relativos à análise conjunta das respostas dadas por todos os grupos profissionais, quer sob o ponto de vista dos aspectos sobressaídos, quer sob o ponto de vista das diferenças entre os grupos.

De acordo com os resultados obtidos verifica-se que as questões em que existe uma maior concordância entre os grupos são: no grupo Organizacional/Estrutural verificou-se que a grande maioria dos profissionais de saúde (80,3%) concordam com a necessidade da existência de uma equipa especialista em CPP. Relativamente às missões e políticas de apoio denota-se que existe uma maior concordância entre os grupos no que concerne à necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida (86,4%); necessidade na fase inicial de formação os cuidados centrados na família serem uma prioridade (68,2%) e na necessidade de existir um mecanismo que permita comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados (84,8%).

No que se prende com as estruturas organizacionais de apoio nos cuidados paliativos a maioria dos profissionais concorda com a necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local para apoio em CPP (84,8%) e respectivas reuniões interdisciplinares (77,3%); equipa especialista em controlo de dor (86,4%) e respectivas reuniões interdisciplinares (84,8%); existência de um gabinete de ética,

---

<sup>2</sup> Tabela dos resultados segue em anexo III

consultor de ética e/ou comitê ético à disposição dos pacientes/família e cuidador na unidade (80,3%); profissional de cuidados de saúde, responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança (65,2%); profissional responsável por estabelecer a comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição (83,3%) política de atribuição de um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital (65,2%); reuniões de mortalidade e morbidade (72,7%).

Face ao grupo Instalações/Espaço acometido aos CP verifica-se que existe concordância na maior parte dos profissionais relativamente a: existência de suites para pais/crianças (68,2%); camas para pais no quarto da criança (80,3%); casas de banho com chuveiro (77,3%); armário para pertences (74,2%); sala privada para conversas com o profissional (74,2%); quarto privado criança em fim de vida (74,2%).

No que se prende com pessoal de apoio em CP a maior parte dos profissionais concorda quanto a: formação periódica dos funcionários de apoio/ auxiliares que interagem com a criança/família (81,8%); inclusão na descrição do posto de trabalho das competências necessárias em CP (72,7%).

No que concerne às necessidades da criança em CPP uma percentagem relativa dos profissionais concorda quanto a: necessidade de avaliação das necessidades das crianças em CPP, nomeadamente necessidades físicas (74,2%); sociais (68,2%); emocionais (66,7%) e espirituais (66,1%); importância da avaliação periódica da dor (77,3%) com escalas adequadas (83,3%) documentadas por um elemento responsável (66,7%) responsável de unidade para verificar a eficácia do tratamento da dor (80,3%); e formação de equipas responsáveis pela comunicação de “más notícias” (71,2%).

No que se prende com as necessidades da família em CPP uma percentagem maioritária dos profissionais concorda relativamente a: existência de um responsável pela comunicação à família (75,8%); reuniões com familiares (74,2%); apoio à família relativamente a necessidades práticas [vouchers alimentação, estacionamento ou transporte (63,6%), alojamento para as família (63,6%)] e necessidade sociais/emocionais [consultas de psicologia para irmãos (53%) e grupos de apoio para os pais e irmãos (65,2%)].

No que diz respeito ao luto denota-se maior concordância entre os grupos quanto a: existência de programas de acompanhamento no luto no hospital e unidade (75,7%); população a quem se deve destinar o programa [pais (72,7%), irmãos em idade pré-

escolar (62,1%) e em menor percentagem os irmãos em idade escolar (53%) e irmãos adolescentes (53%)]. Ainda, apesar de em menor percentagem, concordam relativamente à necessidade de existir um responsável pela coordenação das actividades do luto (47%).

No grupo Cuidados com os Cuidadores Profissionais percebe-se que os profissionais concordam quanto: à necessidade de se assegurar o bem-estar dos cuidadores formais destacando-se as maiores percentagens relativamente a: promover formação eficaz sobre CP (62,1%). Em menor percentagem concordam quanto: encorajamento à comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais (50%); oportunidades para discussão dos casos perturbadores [encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva (43,9%) e mesas redondas entre profissionais sobre CP (40,9%)].

Quando comparamos os três grupos de profissionais entre si, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas seguintes questões:

- Quanto à flexibilidade relativa à utilização de camas para CPP, em que os grupos M (53,8%) e E (53,5%) referem mais frequentemente a não existência de flexibilidade do que o grupo D (10,0%),  $\chi^2(4, N=66) = 10,208, p < 0,05$ .
- Como referido anteriormente todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida. As diferenças referem-se aos critérios de identificação: sob recomendação médica os grupos M (61,5%) e D (50,0%) nomeiam este critério com maior frequência do que o grupo E (16,3%),  $\chi^2(2, N=66) = 11,846, p < 0,01$ ; qualquer membro da equipa de saúde em que os grupos E (74,4%) e D (40%) referem este critério com maior frequência do que o grupo M (7,7%),  $\chi^2(2, N=66) = 19,277, p < 0,001$ ; pontuação de incapacidade foi o critério mais seleccionado pelo grupo E (30,2%) comparativamente com os grupos M (7,7%) e o D (0%),  $\chi^2(4, N=66) = 11,394, p < 0,05$ ; no diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica de ameaça à vida percebe-se que o grupo E (62,8%) foi o que seleccionou este item com mais frequência comparativamente aos grupos M (38,5%) e D (30,0)  $\chi^2(4, N=66) = 9,741, p < 0,05$ .
- De acordo com o acima evidenciado todos os grupos concordam quanto à necessidade da formação de profissionais recém admitidos relativamente aos cuidados centrados na família. Porém o grupo E (81,4%) refere com maior

frequência quando comparado com os grupos D (50%) e M (38,5%),  $\chi^2$  (6, N=66) =14,556,  $p < 0,05$ .

- Relativamente à existência de procedimentos para comunicar às famílias a disponibilidade institucional, como já evidenciado, é um factor concordante entre os grupos. Contudo os grupos E (90,7%) e D (90%) referem com maior frequência que deveria existir este mecanismo comparativamente com o grupo M (61,5%),  $\chi^2$  (6, N=66) =13,523,  $p < 0,05$ . Quanto à forma como esta informação deveria ser comunicada o grupo E (65,1%) destaca-se dos grupos D (30%) e M (15,4), uma vez que, refere que a informação deveria ser escrita aquando da admissão  $\chi^2$  (2, N=66) =11,761,  $p < 0,01$  e, ainda, os grupos D (60%) e E (37,2%) destacam-se comparativamente ao grupo M (7,7%)  $\chi^2$  (2, N=66) =7,114,  $p < 0,05$  por seleccionar os posters educativos/informativos afixados em locais visíveis como forma de comunicação.
- Como já evidenciado, todos os grupos profissionais concordaram quanto à necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local. As diferenças encontram-se no tipo de relação em que os grupos D (90%) e E (74,4%) se salientam comparativamente ao grupo M (38,5%)  $\chi^2$  (2, N=66) =8,411,  $p < 0,05$ , relativamente à manutenção de uma relação formal.
- Quanto à possibilidade de existir um conselho consultivo de pais ou uma estrutura para dar voz aos pais no funcionamento da unidade/serviço em termos de CPP os grupos E (86%) e M (76,9%) são os grupos que referem com maior frequência esta necessidade comparativamente ao grupo D (40%),  $\chi^2$  (8, N=66) =19,849,  $p < 0,05$ .
- Quanto à presença de uma equipa de CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço, tal como evidenciado, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos. Estas diferenças emergem face aos profissionais que deveriam integrar a mesma. Verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência a necessidade da presença de Médicos comparativamente aos grupos M (53,8) e D (50%),  $\chi^2$  (2, N=66) =7,561,  $p < 0,05$ ; também o grupo E a(34,9%) selecciona com maior frequência a presença de farmacêuticos, comparativamente com os grupos D (10%) e M (0%),  $\chi^2$  (2, N=66) =7,916,  $p < 0,05$ ; ainda o grupo E (79,1%) menciona com mais frequência a necessidade de psicólogos, quando comparado com os grupos M (53,8%) e D (40%),  $\chi^2$  (2, N=66) =7,242,  $p < 0,05$ ; continua o grupo E (44,2%) a destacar-se por seleccionar com maior frequência o terapeuta ocupacional comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2$  (2,

N=66) =6,925,  $p < 0,05$ ; e, ainda o grupo E (39,5%) seleccionou com maior frequência a necessidade de arte/musicoterapeutas, quando comparado com os grupos M (7,7%) e D (0%),  $\chi^2 (2, N=66) = 9,523, p < 0,01$ . Para além disso o grupo E (88,4%) refere com maior frequência a existência da necessidade de que esta equipa se reúna regularmente para discussão dos casos, do que os grupos M (61,5%) e D (50%),  $\chi^2 (8, N=66) = 16,746, p < 0,05$ .

- Todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes na unidade. As diferenças estão patentes no que concerne à constituição da mesma: Assistente Social, exclusivamente evidenciado pelo grupo E (18,6%)  $\chi^2 (4, N=66) = 10,297, p < 0,05$ ]; Farmacêutico, mais evidenciado pelo grupo E (58,1%) do que pelos grupos D (30%) e M (15,4%),  $\chi^2 (4, N=66) = 13,783, p < 0,01$ ; Arte ou Musicoterapeuta, mais destacado pelo grupo E (39,5%) do que pelos grupos M (7,7%) e D (0%),  $\chi^2 (2, N=66) = 9,523, p < 0,01$ .
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade. As diferenças estatisticamente significativas são relativas à constituição do mesmo: o Capelão, é mais evidenciado pelo grupo E (53,5%), do que pelos grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2 (2, N=66) = 10,335, p < 0,01$ ; Fisioterapeuta, é mais evidenciado pelo E (32,6%) do que pelos grupos M (7,7%) e D (0%),  $\chi^2 (4, N=66) = 12,125, p < 0,05$ .
- Quanto aos elementos que devem estar presentes numa consulta de ética, os grupos E (83,7%) e D (60%) referem com maior frequência que o Médico Assistente deveria estar presente, do que o grupo M (46,2%),  $\chi^2 (6, N=66) = 19,298, p < 0,01$ . A presença de familiares é mais evidenciada pelo grupo E (79,1%) comparativamente com os grupos D (50%) e M (46,2%),  $\chi^2 (4, N=66) = 11,692, p < 0,05$ .
- Tal como já foi evidenciado por todos os profissionais concordam com a necessidade de existir um profissional de cuidados de saúde responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança, independentemente do local em que esta está a ser tratada. As diferenças estatisticamente significativas dizem respeito ao profissional que deveria assumir esse papel: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (80%) e M (61,5%) comparativamente com o grupo E (25,6%),  $\chi^2 (2, N=66) = 12,789, p < 0,05$ .

- De acordo com supramencionado existe uma concordância quanto à necessidade de estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição. As diferenças encontram-se no tipo de profissional de saúde que deveria assumir esse papel: Médico Assistente mais evidenciado pelos grupos M (76,9%) e D (60%) comparativamente com o grupo E (39,5%),  $\chi^2(2, N=66) = 6,053, p < 0,05$ .
- Existe concordância, tal como evidenciado, quanto à necessidade de existir um cuidador profissional sistemático após cada uma das várias readmissões da criança com doença crónica. As diferenças verificam-se no profissional que deveria desempenhar a função: sendo o Enfermeiro, o elemento mais evidenciado pelo grupo E (60,5%) comparativamente com os grupos M (30,8%) e D (30%),  $\chi^2(4, N=66) = 10,441, p < 0,05$ .
- Quanto à realização regular de reuniões interdisciplinares os grupos E (95,3%) e D (90%) são os que referem com maior frequência esta necessidade, comparativamente com o grupo M (61,5%),  $\chi^2(6, N=66) = 15,615, p < 0,05$ . Relativamente aos elementos que deveriam estar presentes, verificam-se diferenças nos seguintes elementos: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (100%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (53,8%),  $\chi^2(2, N=66) = 10,925, p < 0,01$ ; Enfermeiro mais evidenciado pelos grupos D (90%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (46,2%),  $\chi^2(2, N=66) = 11,949, p < 0,01$ ; Capelão, exclusivamente evidenciado, embora em baixa percentagem, pelo grupo E (23,3%)  $\chi^2(2, N=66) = 6,304, p < 0,05$ , Psicólogo, mais evidenciado pelo grupo E (81,4%) do que pelos grupos D (50%) e M (38,5%)  $\chi^2(2, N=66) = 10,278, p < 0,01$ ; Arte ou Musicoterapeuta, exclusivamente evidenciado, embora em baixa frequência, pelo grupo E (16,3%),  $\chi^2(4, N=66) = 9,651, p < 0,05$ ; Famíliares, mais evidenciado pelo grupo E (53,5%) do que pelos grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2(4, N=66) = 15,820, p < 0,01$ ; Criança (Paciente), mais evidenciado pelos grupos E (37,2%) e D (10%) do que por M (0%),  $\chi^2(4, N=66) = 14,088, p < 0,01$ . Verificam-se, ainda, diferenças estatisticamente significativas quanto à frequência típica de tais reuniões: no momento da admissão, os grupos E (46,5%) e M (30,8%) esboçaram mais frequentemente este momento do que o grupo D (10%),  $\chi^2(4, N=66) = 9,811, p < 0,05$ ; semanalmente, os grupos D (70%) e E (69,8) referem com maior frequência do que o grupo M (23,1%)  $\chi^2(4, N=66) = 16,102, p < 0,01$ .
- Quanto às áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam explicitamente ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde, os

- grupos D (80%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério a avaliar, quando comparados com o grupo M (46,2%),  $\chi^2(4, N=66) = 11,754, p < 0,05$ .
- No que concerne à educação/ formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deveriam receber, os grupos D (90%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério de formação  $\chi^2(2, N=66) = 6,482, p < 0,05$ . O grupo E (65,1%) evidencia, ainda, com maior frequência, a gestão psicológica, como critério de formação, comparativamente com os grupos M (38,5%) e D (30%) [ $\chi^2(4, N=66) = 10,508, p < 0,05$ ]
  - Todos os profissionais de saúde concordam com a necessidade de existir um procedimento ou mecanismo que garanta a avaliação das necessidades físicas das crianças em CPP. As diferenças posicionam-se na adequação dos instrumentos a utilizar: sim, sempre, foi mais evidenciado pelos grupos E (69,8%) e M (53,8%), quando comparados com o grupo D (40%),  $\chi^2(8, N=66) = 19,349, p < 0,05$ .
  - Percebe-se que os três grupos se apresentam concordantes quanto à necessidade de existir um elemento encarregue da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade. As diferenças encontram-se no grupo E (39,5%) o qual destaca a enfermeira especializada, quando comparado com os grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2(4, N=66) = 10,220, p < 0,05$ .
  - O grupo E (88,4%) refere com maior frequência, que deveriam ser utilizadas escalas adequadas para proceder à avaliação, do que os grupos M (76,9%) e D (70%)  $\chi^2(8, N=66) = 19,992, p < 0,05$ . A avaliação da dor, para o referido grupo, deve ser sempre realizada através de escalas adequadas
  - Quanto à necessidade de existir um conjunto de instrumentos adequados para avaliar a gravidade de determinados sintomas, verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência que deveriam existir instrumentos adequados para avaliar o sintoma “depressão”, comparativamente com os grupos D (60%) e M (53,8%),  $\chi^2(8, N=66) = 15,824, p < 0,05$ .
  - Quanto à necessidade de serem aplicadas iniciativas concretas e definidas, para ajudar as crianças que estão a morrer, as diferenças surgem, para os grupos M (76,9%) e E (67,4%) comparativamente com o grupo D (50%),  $\chi^2(8, N=66) = 18,193, p < 0,05$  relativamente ao tipo de iniciativa a ser tomada, nomeadamente, concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família.

- Em conformidade com o referido anteriormente, uma grande percentagem dos profissionais concordam com a necessidade da existência de um membro que se responsabilize pela coordenação da comunicação com um familiar de crianças em CPP. As diferenças encontram-se no que concerne ao elemento da equipa que deveria desempenhar esse papel, sendo o terapeuta ocupacional é aquele que é referenciado exclusivamente pelo grupo D (10%),  $\chi^2(4, N=66) = 11,550, p < 0,05$ .
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de serem realizadas reuniões formais com os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos dos mesmos e com o momento em que estas deveriam ser realizadas. As diferenças estão patentes relativamente ao membro da equipa que deveria levar a cabo as mesmas: terapeuta ocupacional, que embora com baixa percentagem, é mais evidenciado pelo grupo D (10%) e E (4,7%) comparativamente ao M (0%),  $\chi^2(6, N=66) = 13,111, p < 0,05$ ; enfermeiro, os grupos E (72,1%) e D (60%) são quem mais referenciou este profissional, comparativamente a M (38,5%),  $\chi^2(4, N=66) = 10,718, p < 0,05$ .
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir uma política institucional que obrigue a que a família receba informação actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos implementados, assim como no que concerne à frequência de actualização da informação transmitida. As diferenças encontram-se no modo como a comunicação deveria ser efectuada: registo escrito junto às camas, referenciado, embora em pequena percentagem, exclusivamente pelo grupo M (7,7%),  $\chi^2(6, N=66) = 15,634, p < 0,05$ ; chamada telefónica, o grupo M (7,7%), também numa percentagem reduzida é o único a pronunciar-se neste sentido,  $\chi^2(4, N=66) = 9,797, p < 0,05$ ; mensagem de correio electrónico, o grupo M (7,7%), igualmente com uma percentagem reduzida é o único a expressar-se neste sentido expressa-se exclusivamente neste sentido,  $\chi^2(4, N=66) = 9,797, p < 0,05$ .
- De acordo com o supramencionado percebe-se que todos os grupos de profissionais concordam quanto à necessidade de ser fornecido apoio relativamente às necessidades práticas e emocionais à família de crianças com a vida em risco. As diferenças no fornecimento de listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição, sendo que o grupo M (46,2%) e D (40%) se evidencia, relativamente a esta temática, comparativamente com o grupo E (14%)  $\chi^2(4, N=66) = 13,404, p < 0,01$ .
- Quanto à necessidade do hospital ou unidade disponibilizar um “serviço memorial” para as famílias enlutadas, o grupo D (50%) é aquele que referencia com maior

frequência não ser necessário este serviço, comparativamente com os grupos E (16,3%) e M (15,4%),  $\chi^2(4, N=66) = 12,328, p < 0,05$ . Ainda no que concerne a esta questão e acerca da periodicidade com que este serviço deveria ser prestado, nomeadamente de forma anual, encontram-se diferenças entre os grupos E (27,9%) e D (10%), embora com uma frequência reduzida, comparativamente ao grupo M (0%)  $\chi^2(4, N=66) = 11,098, p < 0,05$ .

- Relativamente ao facto de o hospital ou unidade dever fornecer rotineiramente um pequeno grupo de serviços de “memorial” com cuidadores e familiares directos, os grupos D (40%) e E (18,6%), referem com maior frequência não ser necessário a existência desses serviços, do que o grupo M (7,7%),  $\chi^2(6, N=66) = 16,543, p < 0,05$ . Apenas o grupo E (27,9%), embora em baixa percentagem, considera que seria importante a existência do serviço, comparativamente aos grupos D (10%) e M (7,7%)  $\chi^2(6, N=66) = 14,411, p < 0,05$ .
- De acordo com o acima evidenciado, percebe-se que todos os grupos concordam com a necessidade de existir no hospital ou unidade fornecer grupos de apoio ao luto. As diferenças surgem em relação ao tipo de pessoas a quem o hospital/unidade deveria fornecer o serviço: pais, os grupos E (86%) e M (61,5%), são quem mais frequentemente enunciam este grupo como beneficiário do apoio, comparativamente com o grupo D (30%),  $\chi^2(6, N=66) = 20,682, p < 0,01$ ; irmãos em idade pré-escolar, os grupos E (72,1%) e M (53,8) são quem elege este conjunto de pessoas, comparativamente com o grupo D (30%),  $\chi^2(6, N=66) = 15,423, p < 0,05$ ; irmãos em idade escolar, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2(6, N=66) = 32,812, p < 0,001$ ; irmãos adolescentes, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2(6, N=66) = 32,812, p < 0,001$ ; avós, o grupo E (25,6%) destaca-se na selecção deste grupo, comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%)  $\chi^2(6, N=66) = 12,476, p \leq 0,001$ ; amigos/colegas da escola, o grupo E (20,9%) é aquele que refere com mais frequência este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (10%) e M (7,7%),  $\chi^2(6, N=66) = 12,937, p < 0,05$ .
- Quanto aos encaminhamentos para a abordagem terapêutica do processo de luto que o hospital/unidade deveria oferecer verificou-se que o grupo E (16,3%), é o único grupo a referir o descrito, e mesmo assim com pouca frequência, que a família

- deveria ser encaminhada para conselheiros na comunidade  $\chi^2$  (4, N=66) = 9,651,  $p < 0,05$ .
- Não se encontram diferenças entre os três grupos de profissionais em relação ao facto de serem enviados cartões de luto para as famílias. No entanto, encontram-se diferenças relacionadas com a procedência desses cartões: efectuado pelo hospital, os grupos E (18,6%) e M (7,7%) seleccionam, mais frequentemente esta procedência do que o D (0%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 13,837,  $p < 0,05$ ; efectuada pela unidade, o grupo D (20%) referem com maior frequência a origem nesta procedência, comparativamente com os grupos E (11,6%) e M (7,7%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 12,807,  $p < 0,05$ ; efectuada pela equipa de apoio, em que os grupos E (14%) e M (7,7%) destacam-se pela maior frequência de respostas direccionada para esta procedência, comparativamente com o grupo D (0%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 12,920,  $p < 0,05$ . Ainda, no que se prende a esta questão, são notórias as diferenças apresentadas relativamente ao momento em que deveriam ser enviados os cartões de luto: logo após a morte, verificando-se um destaque no grupo E (25,6%), comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 12,576,  $p \leq 0,05$ ; na data de aniversário das crianças, o grupo E (7%) refere, em exclusivo, este item  $\chi^2$  (6, N=66) = 13,054,  $p < 0,05$ .
  - Uma percentagem de 47% de profissionais, concordam que deveria existir um funcionário do hospital ou unidade encarregue pelas actividades de coordenação do luto. As diferenças estatisticamente significativas encontram-se relativamente ao responsável pela coordenação destas actividades: Assistente Social, os grupos E (90,7%) e D (90%), comparativamente ao grupo E (38,5%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 43,885,  $p < 0,001$ ; Capelão é seleccionado em exclusivo pelo grupo, E (14%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 14,714,  $p < 0,05$ .
  - De acordo com o acima evidenciado a maior parte dos profissionais concorda que deve ser assegurado o bem-estar dos profissionais, e para isso devem ser contemplados pela unidade ou hospital determinados aspectos. As diferenças encontram-se nesses mesmos aspectos, nomeadamente, o tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/ visitas/ memoriais, em que os grupos E (41,9%) e M (23,1%) respondem com maior frequência, quando comparados com o grupo D (0%)  $\chi^2$  (4, N=66) = 11,948,  $p < 0,05$ ; oportunidade para discussão dos casos perturbadores como: encontros entre os profissionais após a morte da criança, onde os grupos E (32,6%) e D (30%) respondem mais frequentemente, embora com uma percentagem reduzida, quando

comparados com o grupo M (15,4%)  $\chi^2(6, N=66) = 13,232, p < 0,05$ ; mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos, onde o grupo E (51,6%) expressa com maior frequência este aspecto, relativamente aos grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2(6, N=66) = 19,391, p < 0,01$ ; políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites, onde o grupo E (27,9%), apesar da baixa percentagem, menciona mais frequentemente este aspecto, quando comparado com o grupo M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2(6, N=66) = 12,968, p < 0,05$ .

## **CAPÍTULO III**

### **3. Discussão dos Resultados**

Neste capítulo pretendemos interpretar os resultados obtidos, apreciando-os criticamente e relacionando-os, sempre que possível, com a revisão bibliográfica. Posteriormente, e depois de realizar uma compreensão do significado dos resultados, iremos apresentar as conclusões do estudo.

#### **3.1 – Discussão da Análise Individual dos Resultados**

A amostra foi constituída, na sua totalidade, por 43 enfermeiros, na sua maioria proveniente do Hospital Maria Pia (46,5%) e a exercer funções no serviço de Pediatria/Neonatologia (32,6%), sendo que nenhum dos profissionais tem formação específica em cuidados paliativos pediátricos.

De acordo com a Agência Lusa (2010), Portugal ainda manifesta sérias lacunas no que concerne à estruturação de serviços em CPP. Referindo ainda que, mesmo quando os profissionais de saúde se disponibilizam para oferecer este tipo de cuidados às crianças, e respectivas famílias, eles não conseguem efectuar tal acção, uma vez que as condições existentes nas unidades não são favoráveis à prestação destes cuidados (Agência Lusa, 2010).

Este facto foi comprovado pelo nosso estudo, quando, a grande maioria dos respondentes (93%) afirmou que as unidades não possuem camas reservadas para a prestação de CPP, sendo que 53,5% acrescenta ainda que além desta ausência de camas, também não existe, na unidade, qualquer flexibilidade em ceder camas, para a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

Juntamente com a ausência de unidades, ou “espaços” inseridos nas unidades hospitalares já existentes, que permitam prestar CPP, existe ainda outro factor que agrava a situação, que é o facto de não existirem equipas que prestem estes cuidados.

Esta ausência é devida principalmente a dois factores: ausência de estruturas de serviços apropriados e ausência de equipas profissionais vocacionadas para este tipo de situações (Lusa, 2010; Marque et. al., 2009).

Tal como Morais (cit in Ciência PT, 2009), que nos diz que deviam existir equipas especializadas na prestação de cuidados paliativos pediátricos, também cerca e metade da nossa amostra (51,2%) defende esse ideal, alegando que a existência de equipas com maior formação neste tipo de cuidados, possibilitariam uma prestação de cuidados mais personalizados e adequados às necessidades de cada paciente. Acresce ainda que 48,8% dos participantes referem que a formação em cuidados paliativos pediátricos deveria ser uma prioridade e que é igualmente prioritário que, no período inicial de formação, os profissionais recebam competências relativamente aos cuidados centrados na família, uma vez que é tão importante dar resposta às necessidades da criança doente, como às necessidades da sua família (Agência Lusa, 2010).

Um dos princípios dos cuidados paliativos consiste em procurar proporcionar o bem-estar do doente (DGS, 2004). Uma vez que a partir do momento em que é diagnosticada uma condição de ameaça de vida, todo esse bem-estar é alterado, instalando-se um turbilhão de sentimentos que alteram toda a dinâmica da criança doente e da sua família. Deste modo, e na tentativa de (re)estabelecer o equilíbrio e bem-estar destes elementos os cuidados paliativos prestam o seu apoio desde o momento do diagnóstico, e em simultâneo com os cuidados curativos/remissivos, levando a que ocorra uma gradual transição entre a esperança de cura e a possibilidade de morte (Seabra, 2009).

A maior parte dos enfermeiros (90,7%) considera ser importante existir um procedimento que ajude na identificação de crianças em condição de risco de vida. Esse procedimento deve ser iniciado por qualquer membro da equipa de saúde e logo que fosse realizado um diagnóstico de uma situação clínica de ameaça de vida, não esquecendo nunca o quão incapacitante é a doença. A partir do momento em que a criança em condições de risco de vida seja “sinalizada”, a instituição deveria possuir um mecanismo que comunicasse à família a disponibilidade institucional relativamente aos cuidados paliativos pediátricos (90,7%), sendo que defende que essa informação deveria ser transmitida no momento da admissão e através de informação escrita (65,1%).

A prestação de cuidados paliativos pediátricos não tem de se encontrar restrita às instituições prestadoras de cuidados de saúde, ou seja, aos hospitais. Isto é, este tipo de cuidados podem ser prestados no hospital, no domicílio ou numa unidade de cuidados

paliativos pediátricos, unidade essa que poderá estar inserida na comunidade e não obrigatoriamente nos hospitais. Afinal o objectivo é adoptar medidas que possibilitem ao paciente sentir-se num ambiente familiar (DGS, 2004).

A opinião dos participantes (90,7%) corrobora estes aspectos ao referir que deveriam existir serviços de internamento na comunidade local que prestassem cuidados paliativos pediátricos. E ainda (88,4%) que o hospital deveria manter relações, do tipo formal ou informal, com os serviços comunitários de modo a que os cuidados prestados sejam mais personalizados.

No entanto, não é só na comunidade que deveriam existir serviços que prestassem esse tipo de cuidados, sendo da opinião dos inquiridos (76,7%) que deveria existir uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes dentro da própria unidade/serviço, onde cada equipa deveria ser constituída por Médico, Enfermeiro, Psicólogo, Assistente Social, Capelão, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Farmacêutico, Arte ou Musico terapeuta e Professor, em que cada profissional deveria possuir um treino, conhecimento e formação específica para serem capazes de prestarem os cuidados necessários.

De acordo com Luque (2010), todos os profissionais são importantes e indispensáveis, acrescentando ainda que, o próprio capelão é um “profissional de saúde” bastante importante, uma vez que o controlo dos sintomas espirituais, devem ser tratados com a mesma importância que os sintomas físicos, psicológicos e sociais (Luque et al., 2010).

No entanto, a verdade é que quando os profissionais de saúde se deparam com situações de mau prognóstico, onde existe ameaça de vida, estes deparam-se, frequentemente, com dificuldades ao nível comunicacional. Algumas destas dificuldades estão intimamente ligadas com a falta de treino em competências comunicacionais (Cardoso, 2009) e com dificuldades em lidar com as suas próprias emoções, como a tristeza, o sentimento de culpa e o sentimento de fracasso (Fallowfield, 2004).

Por este motivo, e de modo a diminuir estas dificuldades, a nossa amostra refere que estes profissionais deveriam receber periodicamente formação sobre cuidados paliativos e o modo como lidar com a morte, nomeadamente, formação ao nível das capacidades/competências relacionadas com as competências comunicacionais (incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer), as questões éticas e legais em pediatria, a avaliação e gestão da dor, a gestão

psicológica, a prestação de cuidados no luto antecipado, a gestão e avaliação de sintomas que não os de dor, bem como competências e conhecimentos sobre as diferentes etapas do desenvolvimento da criança. Sendo que, de acordo com a nossa amostra, estas são as principais competências que, nos momentos de avaliação, devem ser explicitamente tidas em consideração.

Um dos princípios dos cuidados paliativos consiste em “*abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente*” (DGS, 2004, p. 5), defendendo assim que estas quatro áreas devem ser abrangidas pela equipa prestadora de cuidados, fornecendo deste modo apoio a todos os níveis.

Deste modo é esperado que sejam realizadas avaliações frequentes de modo a acompanhar a evolução da doença, o desenvolvimento da criança e conseqüentemente a mudança das necessidades sentidas (Goldman, Frager & Pomietto, 2003).

Quando confrontada com esta questão a nossa amostra referiu, na sua maioria, que deveriam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades físicas (79,1%), sociais (67,4%), emocionais (62,8%) e espirituais (62,8%) da criança e que estas avaliações deveriam ser sempre utilizadas para determinar o plano de cuidados à criança, ou seja, manter ou modificar/adaptar esse plano de cuidados, de acordo com as necessidades sentidas naquele momento.

Como é notório, as necessidades físicas são aquelas a quem os enfermeiros atribuem mais ênfase, no entanto, os enfermeiros também dão grande importância à avaliação das necessidades emocionais e espirituais, facto que vem contrariar o que é dito na literatura, que expressa que os aspectos espirituais ainda não são uma prioridade, sendo que, raramente são vistos como parte global dos cuidados paliativos (Hinds, et al., 2005).

Em simultâneo com estas avaliações periódicas, a maioria da amostra (90,7%) defende que deveria existir uma equipa especializada no controlo da dor, e que essa equipa deveria ser constituída pelo médico, enfermeiro, psicólogo, farmacêutico, entre outros. 65,4% da amostra acrescenta ainda que deveria existir alguém que se responsabilizasse por acompanhar e verificar a eficácia do tratamento da dor, uma vez que o paciente tem o direito “*ao alívio do sofrimento*” (DGS, 2004, p.6). Existindo ainda 81,4% da amostra que mencionou que deveria existir alguém na unidade que se responsabilizasse pela rotina de documentar a dor na criança no dossier médico, para assim a equipa estar sempre informada sobre essa condição clínica. Segundo a amostra,

tanto a responsabilidade de documentar a dor no dossier médico, como a de acompanhar e verificar a eficácia do tratamento à dor, deveria estar ao encargo do enfermeiro.

Esta preocupação demonstrada pelo grupo de enfermeiros em avaliar e controlar a dor é deveras importante, uma vez que, é importante que a dor seja avaliada nas suas dimensões (física, social, emocional e espiritual), uma vez que só depois de ser realizada uma avaliação “completa” da mesma é que será possível desenvolver um plano terapêutico adequado e que permita controlar a dor e proporcionar à criança uma melhor qualidade de vida (Curtis, 2001).

De acordo com Pinto (2004) qualquer doente terminal tem o direito de participar nas decisões sobre o plano de cuidados que lhe é fornecido, facto que é apoiado pelo PNCP, uma vez que este plano defende que o doente tem o direito “*a ser informado*” daquilo que se passa consigo (DGS, 2004, p. 6). Sendo que, é da competência dos profissionais que estes respeitem as escolhas e opiniões dos doente (Curtis, 2001).

Deste modo, e embora sejam crianças, também eles têm direito a ser informados sobre o seu estado, claro está que neste caso, ainda mais do que nos adultos, se deve ter cuidado com o que é transmitido à criança. Por esta razão, 69,8% da amostra, refere que a unidade deveria oferecer formação interna sobre mecanismos de “discutir” com a criança a sua doença, bem como a possibilidade de morte. 48,8% da amostra vai ao encontro do que é defendido no PNCP, ao afirmar que deveria ser transmitida à criança informação sobre a sua doença. 51,2% da amostra acrescenta ainda que para além de lhe ser transmitida esta informação, a criança deveria ser envolvida nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde. Sendo que, a própria unidade deveria adoptar políticas escritas sobre este envolvimento da criança.

Esta comunicação aberta e honesta com o paciente é importante uma vez que facilita as interacções entre profissionais-pacientes, ajudando a que o seu isolamento seja menor, diminuindo níveis de ansiedade e de desconfiança, o que leva a um aumento da participação nas tomadas de decisão necessárias, permitindo uma melhor resolução de conflitos e dilemas no fim, favorecendo a aceitação do processo de morrer e ajuda-o na preparação para a morte.

No entanto, não é apenas a criança que tem o direito a ser informada, a sua família também o tem. E, de acordo com 60,5% da amostra, deveria existir uma política institucional que “obrigasse” os profissionais de saúde a manterem a família actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos realizados. Ou seja, a família deveria

encontrar-se activamente envolvida no processo de prestação de cuidados à criança (DGS, 2004).

Para que tal seja possível, deveria existir um membro da equipa que fosse o responsável por coordenar a comunicação com a família. Este responsável poderia ser um médico, um enfermeiro, um psicólogo, um assistente social, ou até mesmo um capelão. Sendo que a maioria da amostra (60,5%) defende que essa responsabilidade deveria estar ao encargo do médico. Essa informação deveria ser transmitida através de uma conversa face a face, com uma frequência semanal, ou então sempre que o estado de saúde da criança mudasse significativamente.

No entanto a família não é unicamente prestadora de cuidados, uma vez que, “*ela própria é objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto*” (DGS, 2004).

Deste modo, a nossa amostra defende que sempre que necessário a família deverá ser encaminhada para membros pertinentes da equipa, como o Psicólogo, o Psiquiatra e/ou o Assistente Social. Acrescentando que o diagnóstico inicial de uma condição de ameaça à vida da criança; o pedido da família; o reconhecimento, por parte da equipa de cuidados de saúde, da morte iminente; a admissão da criança na UCI e/ou a necessidade de intervenção cirúrgica são factores que devem desencadear o imediato encaminhamento da família para os profissionais anteriormente referenciados.

72,1% da amostra evidenciou ainda que é importante que a própria unidade desenvolva grupos de apoio para os pais e os irmãos da criança em situação de ameaça de vida, bem como consultas de psicologia para os irmãos (55,8%).

Com a presente investigação foi ainda possível observar que não se deve dar resposta/apoio apenas às necessidades físicas e emocionais da família, sendo também importante fornecer um apoio prático, social e económico à mesma. Deste modo, a amostra referiu que dentro do âmbito da unidade deveria ser fornecido apoio relativamente ao alojamento das famílias com crianças em internamento prolongado deveriam também ser fornecidos “vouchers” para alimentação, estacionamento ou transporte, listagens de hotéis e restaurantes perto da instituição onde a criança se encontra internada, actividades lúdicas aos irmãos (supervisionadas e não supervisionadas); acesso a telefonemas grátis e apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros.

Além disso, a amostra nomeou ainda um conjunto de equipamentos que deveriam estar disponíveis na unidade para uso da família da criança em condição de

ameaça de vida, como por exemplo: suites onde a criança e a família possam estar juntas ou então, camas no quarto onde a criança se encontra; quartos privados e casas-de-banho com chuveiro para acomodar a criança e a sua família quando esta está a morrer; armários com chaves para a família poder guardar os bens pessoais; salas privadas para a família poder “conversar” com os profissionais de saúde; uma sala de estar para os familiares e locais de acomodação/descanso para os pais e familiares noutros locais da unidade/hospital.

Como foi referido anteriormente, a família é objecto de cuidados, quer durante a evolução da doença, quer durante o luto. Deste modo, a maioria da amostra defende que deveria existir um programa de apoio à família enlutada, formalizado. Sendo que 60,5% da amostra defende que esse programa deveria ser desenvolvido pelo hospital e 20,9% da amostra defende que deveria ser a unidade a desenvolver tal programa.

Deste modo a amostra defende que, essencialmente, o hospital, ou unidade, deveria fornecer grupos de apoio ao luto para os pais, os irmãos (independentemente da idade), os avós, aos amigos/colegas de escola e aos familiares próximos. Embora existam alguns participantes (4,7%) que defendam que este apoio também deveria ser prestado aos cuidadores/educadores. Assim sendo a instituição deveria encaminhar a família enlutada para grupos de apoio na comunidade, ou para a área de saúde mental, deveria fornecer de listas de apoio *online*, ou ainda encaminhar para conselheiros na comunidade e/ou grupos de apoio de âmbito nacional ou regional.

Por fim, mas não menos importantes, e tal como já foi referenciado anteriormente, os profissionais de saúde são formados para curar/tratar dos pacientes, sendo que, de cada vez que tal facto não acontece, estes sentem que fracassaram, que não conseguiram cumprir aquilo a que se propuseram, surgindo assim, sentimentos de culpa (Santana, 2009).

Deste modo, além de ser importante cuidar do paciente e da sua família, pois estes são a prioridade, não nos podemos esquecer das necessidades dos profissionais cuidadores. Uma vez que também é importante cuidar dos cuidadores profissionais.

Quando questionada sobre este assunto, a nossa amostra referiu que existe um conjunto de mecanismos que deveriam ser contemplados pela unidade e/ou hospital e que garantissem o bem-estar dos profissionais, entre os quais se destaca a promoção de uma formação eficaz sobre CPP e o encorajar uma comunicação aberta e realização de mesas redondas entre os profissionais para que estes possam debater aspectos éticos e conhecimentos sobre CPP.

Como é possível observar as necessidades sentidas pelo grupo de enfermeiros vão ao encontro do que a literatura nos diz, sendo concordantes com o que Marques (2009) nos diz, quando refere que “*a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para os cuidados paliativos em pediatria deve ser uma prioridade em Portugal*”. Sendo que, a comunicação aberta e a troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança são um dos aspectos fundamentais para que exista uma boa coordenação entre os membros da equipa e consequentemente levem a uma melhoria da acção terapêutica e a um melhor aproveitamento dos recursos existentes (Luque, 2010).

Em suma, e tal como os estudos existentes já nos tinham demonstrado, ainda existe muito trabalho no que concerne ao desenvolvimento de unidades de cuidados paliativos pediátricos.

### **3.2 – Discussão da Análise Conjunta e Comparativa dos Grupos Profissionais**

Em consonância com o que foi realizado na análise individual onde se contemplam os resultados provenientes apenas do grupo de (cada um põe o seu), neste momento, pretende-se discutir os resultados obtidos através de uma análise global comparativa.

Sob o ponto de vista da componente organizacional/estrutural percebe-se que não existe flexibilidade de camas para CPP. Este facto, vai de encontro aos aspectos referenciados por Almeida, 2006 cit. in Diário de Notícias (2006) onde se percebe a ausência de uma rede destinada a estes cuidados, facto que é corroborado pela Agência Lusa (2010) quando a mesma refere a existência de grandes lacunas organizacionais/estruturais a este nível. Os Médicos e Enfermeiros são quem mais dão conta desta inexistência, o que poderá ser explicado pelo facto de se tratarem dos grupos que mais directamente lidam com a questão.

Relativamente às políticas de apoio aos cuidados paliativos entende-se que os três grupos de profissionais esboçaram respostas unânimes à maior parte das questões. Denota-se, no entanto, que os enfermeiros revelam uma maior preocupação quanto à necessidade de formar os profissionais recém-admitidos ao nível dos cuidados centrados na família, bem como, à semelhança com os directores, no mecanismo de comunicar com a família. A posição destes profissionais vai de encontro à importância assumida

pela família no que concerne aos cuidados prestados à criança (European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 cit in Benini et al., (2008)). A abordagem centrada na família, incluindo aspectos de comunicação, é a competência que estes grupos de profissionais devem possuir (Curtis et al. 2001).

Face às estruturas organizacionais de apoio em CPP percebe-se que todos os profissionais mencionam que deveriam existir equipas especializadas em CPP e controlo de dor, porém, como foi evidenciado, denota-se diferenças na constituição das equipas. Esta equipa deveria assumir um carácter de multidisciplinaridade e, por isso, a importância das reuniões entre os vários profissionais. A presença de equipas deste nível revela-se importante, pois poderão proporcionar à criança uma satisfação mais completa das suas necessidades (Himmelstein, Hilden, Boldt, Weissman, 2004). Estas equipas deverão ser formadas para lidarem com os receios, angústias e sofrimento dos doentes (Simões, 2007) e, assim, dar resposta às necessidades e potenciar o bem-estar que só é possível devido à uma maior experiência, sensibilidade, confiança e perícia que são características destas equipas (Ramos, 2009). Para que haja uma harmonia nos cuidados prestados à criança/família, foram destacados pelos profissionais em estudo a presenças de vários destes elementos em reuniões/comités de ética.

Percebe-se ainda, que a família assume-se, perante a opinião dos enfermeiros e médicos, como uma parcela activa na intervenção em CPP, o que vai de encontro ao que foi acima evidenciado e que mostra a posição desta.

Os resultados obtidos mostram-nos uma concordância evidente quanto a: necessidade da existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição, assim como pela criança quando ela é readmitida. Percebe-se porém, que o grupo E, reforça a importância de que os enfermeiros deveriam ser os responsáveis pela criança no momento da readmissão, o que poderá ser hipoteticamente explicado pela dinâmica presente em contexto hospitalar que faz com que os médicos, directores de serviço e directores clínicos não estejam tão frequentemente na unidade como estes profissionais de saúde. No entanto é evidente a postura dos inquiridos aquando da selecção do elemento - médico assistente, presente para os dois aspectos salientados (existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição).

A abordagem centrada na família, à semelhança com o que já tem sido evidenciado, é o aspecto mais destacado, no que se prende com a formação e avaliação dos prestadores de cuidados de saúde. Mais uma vez é patente a importância do envolvimento da família no processo. O grupo E evidencia a importância da existência de gestão psicológica, como ramo de formação, para auxiliar a família. Este aspecto remete-nos para a importância da presença dos psicólogos nestes contextos pois poderão auxiliar, de acordo com as suas competências, os vários intervenientes neste processo (profissionais de saúde; criança e família) (Himmelstein, et al., 2004).

Estando perante um estudo que se debruça sobre os CPP é evidente que, de acordo com os profissionais inquiridos, as necessidades da criança neste contexto são o que merece maior destaque. Todos eles concordam, no sentido de que deve existir um procedimento/mecanismo que garanta uma avaliação periódica das necessidades físicas; sociais; emocionais e espirituais. Mais uma vez encontra-se patente que para satisfazer estas necessidades é importante a formação de uma equipa multidisciplinar que se debruce sobre as mais diversas áreas. Percebe-se, porém, que em analogia com o que se verifica em todas as necessidades, o grupo E destaca que os instrumentos de avaliação deveriam ser especialmente adequados a nível físico, o que poderá interpretar-se, hipoteticamente, no sentido de que, para determinados profissionais de saúde a satisfação da componente física ainda é o mais importante e o que mais merece a atenção destes, relegando para segundo plano as componentes psicossocial e espiritual.

Para além das necessidades da criança serem o cerne do estudo, percebe-se que a família assume uma importância crucial em todo o processo. Para isso revela-se pertinente que sejam contempladas as necessidades da família, uma vez que, esta assume um papel importante em todo o processo que envolve estes cuidados (European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 cit in Benini et al., 2008). Primeiramente importa realçar que à família deve ser comunicado, de forma actualizada, o estado da criança e os tratamentos a implementar. De acordo com os resultados percebe-se que segundo os médicos esta informação deveria ser efectuada através do registo escrito junto às camas; chamada telefónica e Mensagens de correio electrónico. Perante estes factos percebe-se que a comunicação que permite estabelecer contacto com os familiares da criança e desse modo promover o esclarecimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento, (Davies, et al., 2006) é muitas das vezes efectuada de forma indirecta o que nos permite perceber, de forma hipotética, que estes

profissionais de saúde carecem de formação ao nível das competências de comunicação, necessidade esta que vem sendo frisada ao longo das respostas obtidas.

Apesar de a literatura referir que as necessidades práticas, sociais /emocionais da família devem ser igualmente atendidas, percebe-se que os médicos e os directores são quem mais invoca a necessidade de fornecer à família listagens de hotéis e restaurantes perto da instituição, o que mais uma vez poderá revelar que a satisfação das necessidades familiares que potencializem o bem-estar destes poderá ser importante no acompanhamento à criança.

Sendo o auxílio à família no momento do luto importante (Direcção Geral da Saúde, 2004), devendo iniciar-se (Seabra, 2009), no momento do diagnóstico e prolongar-se-á até ao momento do luto (mínimo 13 meses), os resultados obtidos espelham uma percepção diferente, por parte do grupo constituído por directores clínicos e directores de serviço que é desvalorizada a existência de um serviço memorial, destinado a pais, irmãos; avós e amigos/colegas da escola, grupos estes que são referidos por Benini et al. (2005). Em contraponto com esta realidade os enfermeiros esboçam uma opinião que se direcciona para a necessidade de existir no hospital um pequeno grupo de serviço de “memorial” com cuidadores e familiares directos. De acordo com Firmino (s.d.) o corpo de enfermagem é aquele que estabelece um contacto mais duradouro com os pacientes e família, daí poder-se explicar a necessidade da existência deste tipo de serviços, mais acentuada pelos grupos de enfermeiros

Por fim, mas não menos importante, é fulcral perceber os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pela unidade/hospital para assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com situações de condições de risco de vida. Médicos e Enfermeiros, mencionam que seria importante existir um tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar aos funerais dos pacientes/visitas/memoriais o que nos poderá levar a perceber, hipoteticamente, que os mesmos sentem que estas actividades seriam importantes para os ajudar a lidar com a morte do paciente, fazendo o seu próprio luto.

## CAPÍTULO IV

---

### 4. Conclusão

O objectivo inicial da presente investigação consistia em realizar um levantamento sobre as necessidades sentidas pelos profissionais de saúde relativamente aos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Desta forma, propusemo-nos a realizar um levantamento, juntos dos profissionais de saúde que lidam mais de perto com as situações de ameaça de vida, das reais necessidades e das suas perspectivas e opiniões sobre o tema em estudo.

Deste modo, foi-nos possível concluir que, embora ainda não exista uma formação, nem equipas, especializada em CPP, os profissionais de saúde encontram-se bastantes sensibilizados e atentos a este tema.

Mais do que conseguir saber, a nível percentual, o que existe, ou não existe, relativamente aos CPP, a presente dissertação teve como finalidade reflectir sobre os mesmos, sobre o modo como estes podem ser benéficos e auxiliar a criança em situação de ameaça de vida, bem como a sua respectiva família.

Das diferentes dimensões que o instrumento nos permitia avaliar, foi-nos possível verificar que, a nível organizacional/estrutural, os hospitais/unidades não possuem meios destinados exclusivamente à prestação de CPP, nem tão pouco existe qualquer flexibilidade em dispensar meios (como as camas) para a prestação dos mesmos. Contudo, os profissionais de saúde defendem que tal facto não deveria ocorrer e que, de modo a facilitar e melhorar os cuidados prestados, deveriam existir equipas especializadas na prestação de CPP.

Quanto às “*declarações de missão e políticas de apoio aos cuidados paliativos*”, os profissionais de saúde referem que deveriam existir procedimentos que possibilitassem a identificação de crianças em situação de ameaça de vida e que estes procedimentos deveriam ser iniciados por qualquer membro da equipa de saúde. Sendo que o próprio hospital/unidade deveria possuir mecanismos que permitissem comunicar às famílias a disponibilidade das instituições face aos CPP. Acrescentando ainda que, durante a fase inicial de formação dos profissionais recém-admitidos, os CPP e os Cuidados Centrados na Família deveriam ser uma prioridade.

Relativamente às “*estruturas organizacionais de apoio nos cuidados paliativos*”, ficou patente que a prestação de CPP não se deveria cingir aos hospitais, uma vez que a própria comunidade local deveria possuir serviços de apoio e de prestação

em CPP, acrescentando que os hospitais deveriam manter relações com esses serviços, tanto de forma formal, como informal. Denota-se ainda que os profissionais de saúde tendem, mais uma vez, para a existência de uma equipa de CPP, bem como de uma equipa especializada no controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço. Defendendo que essas equipas devem assumir um carácter de multidisciplinaridade, sendo que todos os elementos constituintes das mesmas se devem reunir de forma regular, para discutirem os casos clínicos. Expressam ainda que deveria existir um elemento da equipa que deveria ser o responsável pela criança sempre que ela fosse readmitida no hospital e por estabelecer uma comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança se encontrasse envolvida.

No que concerne às escolhas dos profissionais de saúde em relação “*instalações /espaço acometido aos cuidados paliativos pediátricos*”, foi notória a preocupação dos mesmos em disponibilizar espaços que potenciem um melhor bem-estar à criança e à sua família, especificamente a existência de suites onde a criança e a família possam estar juntas; camas para os pais e familiares no quarto da criança; casas de banho com chuveiro, armários com chave para guardarem os bens pessoais, sala de estar para familiares, sala privada para “conversas” com os profissionais de saúde, quarto privado para acomodar a criança e família quando uma criança está a morrer e áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos das crianças.

Relativamente ao “*peçoal de apoio aos cuidados paliativos pediátricos*”, verifica-se que, quer no que é referente às competências que deveriam ser avaliada aquando da prestação deste tipo de cuidados de saúde, quer no que se refere às áreas de formação, o aspecto mais considerado pelos enfermeiros encontra-se relacionado com as competências/conhecimentos relacionados com a abordagem centrada na família.

Quanto às “*necessidades da criança em CPP*” os profissionais de saúde referem que deveriam existir avaliações periódicas das necessidades físicas, espirituais, sociais e emocionais da criança e que os resultados destas avaliações deveriam ser utilizadas para modificar/adaptar o plano de cuidados. Encontrando-se ainda patente que deveria existir um profissional responsável por documentar, acompanhar e verificar a eficácia do tratamento à dor, e que a criança tem o direito de ter conhecimento sobre a sua situação clínica, bem como de opinar relativamente aos planos terapêuticos.

Com o presente estudo, e tal como é previsto, foi notória, por parte dos profissionais de saúde, a preocupação com a família, referindo que também ela deverá ser objecto de apoio e cuidados, desde o momento do diagnóstico, até ao do luto, e que

o hospital/unidade deveria prestar-lhes um acompanhamento no luto, não só para os familiares mais directos, mas também para elementos significativos (e.g. amigos).

Por fim, e visto que não existe prestação de cuidados, sem existir cuidadores, os profissionais de saúde sentem que também eles devem ser objectos de cuidados, isto é, devem existir apoios/meios/medidas que assegurem o bem-estar dos mesmos, como por exemplo, promoção de formação eficaz sobre CPP, encorajar comunicação aberta, a aconselhamento em grupo/reuniões apoio e individual e flexibilidade das agendas dos funcionários em luto.

Ou seja, de tudo o que foi dito, as principais conclusões retiradas demonstram que, de facto, Portugal ainda não possui estruturas, nem estratégias, que permitam realizar-se a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

Além desta falta de estruturas e meios, foi possível constatar que também não existem equipas especializadas na prestação deste tipo de cuidados, nem tão pouco são fornecidos conhecimentos, formação e treino aos profissionais para que estes lidem de forma mais adaptada com as situações de ameaça de vida.

No entanto, e apesar desta ausência de meios e de formação, os profissionais de saúde que lidam mais de perto com situações de risco/ameaça de vida reúnem, diariamente, esforços para conseguirem auxiliar da melhor maneira estas crianças e suas famílias, ou seja, utilizando os conhecimentos e meios disponíveis, eles tentam proporcionar a melhor qualidade de vida possível a esta população, tentando dar respostas a todas as necessidades sentidas pela mesma.

Com a realização da presente investigação, foi notória a resistência que os próprios profissionais têm em falar sobre estas situações de ameaça de vida e os cuidados paliativos. Existindo desde quem tenha afirmado que não se justifica a existência de tais cuidados, até quem simplesmente se tenha recusado a preencher o questionário por sentir que não tem conhecimento nem formação para discutir tais assuntos.

Tendo sido essa uma das maiores dificuldades sentidas, ou seja, foi muito difícil conseguir a amostra dos profissionais, primeiro porque as instituições não aprovaram o projecto alegando que não possuíam esse tipo de cuidados e conseqüentemente não poderiam falar sobre eles. E depois o facto de, mesmo com aprovação das Comissões de Ética e respectiva Administração, os profissionais simplesmente devolviam os questionários em branco.

## Referências Bibliográficas

---

Agência Lusa (2010). *Cuidados Paliativos Pediátricos Precisam de Melhores Serviços e Equipas*. Acedido a 29/03/10, disponível em [http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediatricos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas\\_1379207](http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediatricos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas_1379207).

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido em 15/07/2010, disponível em <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos>.

Avanci, B.S.; Carolindo, F.M.; Góes, F.G.B. & Netto, N.P.C. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do Viver/Morrer: A Ótica do Cuidar em Enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 13, 4, 708-716.

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., Ferrante, A. (2008) Pediatric Palliative Care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34,4

Bernardo, F. (1998). Apoio sadio nas situações de luto. *Enfermagem Oncológica*. 2, 9, 55-56.

Capelas, M. L. (2009). Cuidados Paliativos – Uma Proposta para Portugal: *Cadernos de Saúde*, 2, 1 – pp.51-57. Instituto de Ciência da Saúde – Universidade Católica Portuguesa.

Cardoso, A. B. S. (2009). Tese não publicada. *A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa*. Curso de Mestrado de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

- Cerqueira, M. M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das Necessidade/Dificuldades do Cuidador Para o Cuidar do Doente Paliativo no Domicilio*. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde. Lda.
- Ciência PT – A Educação, Ciência, Tecnologia e Inovação em Português (2009). *Portugal “atrasado” nos cuidados paliativos em crianças*. Acedido a 31/12/09 disponível em [http://www.cienciapt.net/pt/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=99726](http://www.cienciapt.net/pt/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=99726)
- Curtis, J. R.; Wenrich, M. D.; Carline, J. D.; Shannan, S. E; Ambrozy, D. M. & Ramsey, P.G. (2001). Understanding Physician´s Skills at Providing End-of-Life: Perspectives Of Patients, Families and a Health Care. *Journal Of General Internal Medicine*: 16, 41-49.
- Crianças ficam à margem da rede de cuidados paliativos (2006/01/08) *Diário de Notícias*. 26. Acedido a 31/12/09 disponível em [http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content\\_id=633797](http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content_id=633797).
- Davies, B.; Sehring, S. Partridge, J.C.; Cooper, B.A. Hughes, Philp, J.C. Amidi-Nouri, A., Kramer, R.F. (2006). *Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers*. Acedido em 23/07/2010 [www.pediatrics.org](http://www.pediatrics.org)
- Diogo, P. (2000). Necessidades de Apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. *Pensar Enfermagem*, 4, 1, 12-24.
- Direcção Geral da Saúde – “*Programa Nacional de Cuidados Paliativos*”, Circular Normativa de 13/7/2004.
- Fondazione Maruzza Lefèbvre D’Ovidio Onlus (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 14, 3, 109–114.

- Fallowfield, L., Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
- Firmino, F. (s.d.). Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. *Cit In Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (2009). Rio de Janeiro : Diagraphic.
- Goldman, A. (1998). ABC of palliative care: special problems of children. *British Medical Journal*. (3): Acedido a 14/04/2010 disponível em <http://www.bmj.com/cgi/content/full/316/7124/49?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=1&author1=ann+goldman&andorexacttitle=and&andorexacttitleabs=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourcetype=HW>
- Goldman, A., Frager, G. & Pomietto, M. (2003). *Pain and palliative care*. Cit in Schechter, N., BERDE, C. & Yaster, M. (2003). *Pain in infants, children, and adolescents*. 2ªed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Goméz, B.X. (1996). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Editorial Jims.
- Himmelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): *Medical Progress Pediatric Palliative Care*. The New England Journal of Medicine; 350:1752-62.
- Hinds, P., Oakes, L., Hicks, J., & Angheliescu, D. (2005). End-of-life care for children and adolescents. *Seminars in Oncology Nursing*. 21, 1, 53-62.
- Lomba, L. & Tinoco, N.(1999). *O desafio de cuidar uma criança em fase terminal*. Lisboa.
- Luque, M. M.; Palacios, M. R. & Alba, R. M. (2010). Cuidados Paliativos Pediátricos: Una Necesidad y un Reto. *Bol Pediatr*. 50, 212, 108-112.

- Machado K. D. G., Pessini, L. & Hossne W. S. (2007). A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Bioethikos: Centro Universitário São Camilo*. 1, 1, 34-42.
- Magão, M. & Leal, I. (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doença*, 2, 1, 3-22.
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P., (2009): *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. Patient Care.
- Marques, A.; Neto, G. (2003). “*Dor e Cuidados Paliativos*”. Permanyer Portugal; Lisboa.
- Matos, A.M. (1997). Noção de morte na infância. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*. 13, 13-17.
- Ministério da Saúde, Decreto – Lei 101/2006, sobre as Redes de Cuidados Continuados.
- National Consensus Project (NCP) – *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. (2004) Acedido a 24/05/2010, disponível em <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
- Neto, I.G. (2003). Cuidados Paliativos : O desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, nº 9. 27-29.
- Organisation Mondiale de la Santé (1990) - *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs. Rapport d'un Comité d'experts de l'OMS*. Genève: Organisation Mondiale De La Santé.
- Pinto, V. F. (2004) – O apelo da eutanásia. *Revista Ordem dos Médicos*. Lisboa. 28-30.

- Querido, A. I. (2005). Tese não publicada. *A Esperança Em Cuidados Paliativos*.  
Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ramos, S. (2007). Tese não publicada. *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2ª ed.
- Rincón, C; Martino, R.; Catá, E. & Montalvo, G. (2008). Cuidados Paliativos Pediátricos: El Afrontamiento de la Muerte en el Niño Oncológico. *PsicoOncología*. 5, 2-3, 425 – 437.
- Santana, J.C.B.; Paula, K.F.; Campos, B.D.V.; Rezende, M.A.E.; Barbosa, B.D.G.; Dutra, B.S. & Baldessari, C.E.F. (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos- Centro Universitário São Camilo*. 3, 1, 77-86.
- Seabra, S. R. (2009). Tese não publicada. *Fim de Vida em Pediatria: Desafios Éticos*. Curso de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Sepúlveda, C.; Marlin, A.; Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002) Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 2, 91-96.
- Silva, M.J. & Araújo, M.M. (s.d). Comunicação em Cuidados Paliativos. *Cit In Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (2009). Rio de Janeiro : Diagraphic.
- Simões, P. J., (2007). Tese não publicada. *Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!": Preocupações Existenciais no Doente Oncológico*. Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa de Lisboa. 3ª ed.

Taboada, P. (s.d.) *Principios Éticos Relevantes en Medicina Paliativa*. Cit in Bruera, E.  
& Lima, L. (s.d.) *Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico*.  
Organización Panamericana de la Salud. 2ª ed.

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

ANEXOS

# **ANEXOS I**

(Requerimentos, Pareceres e Autorizações)

Para: PROF. JOSÉ CARLOS CALDAS De: PEDRO ESTEVES  
R. Hernâni Torres, 201- 1.º esq. Frt. PRESIDENTE DO CONSELHO DE  
4200-320 PORTO ADMINISTRAÇÃO

Fax: Data: 30 DE SETEMBRO DE 2010

Tel.: Págs.:

Ref.: **N/ REF.º 110/10(073-DEFI/104-CES)** CC:

Urgente  Apreciar p.f.  Comentar p.f.  Responder p.f.  Fazer circular p.f.

**ASSUNTO:** Trabalho Académico de Mestrado: "Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: a perspectiva dos profissionais de saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços aos Médicos e Enfermeiros)"

Em resposta ao solicitado por V.ª Ex.ª, em carta datada de 22 de Fevereiro de 2010, informo que, após apreciação por parte do Gabinete Coordenador de Investigação/DEFI e da CES, foi emitido **parecer favorável** sobre o assunto em epígrafe pelo que nada há a opor à realização do mesmo nesta Instituição, no Serviço de Pediatria, sendo Investigadores o Prof. José Carlos da Silva Caldas e as alunas Sara Filipa Pereira Rodrigues, Filipa Conceição Alves Rêgo e Vânia Sofia Moreira Teixeira.

Cumprimentos,

  
Pedro Esteves  
Presidente do Conselho de Administração

\* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.ª.

2256



FORMULÁRIO de registo institucional  
**Estudos de Investigação**

**DEPARTAMENTO ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO (DEFI)**

Recebido no Secretariado do GCI

28.05.2010

Ass. [Assinatura]

Reenviado ao SEI

19.07.2010

Ass. Paulo

**GABINETE COORDENADOR DA INVESTIGAÇÃO (GCI)**

Apreciação do GCI X Favorável  Sob condição  Desfavorável

16-7-10

O CES analisou o projeto "Atendimento em cuidados paliativos  
podiatrícos: a perspectiva dos profissionais de saúde (dos técnicos  
clínicos aos técnicos dos serviços de apoio médico e enfermeiros).  
Não tendo suscitado questões nem questões a colocar aos  
investigadores.

Verificou-se a falta de um documento informativo  
para fornecer aos participantes. Este documento foi solicitado  
ao investigador e será enviado para o SEI e será anexado ao  
processo.

Nas reuniões questões e coloca sobre o conteúdo do projeto o  
GCI de já concluído o âmbito do processo. e o mesmo  
será enviado para o CES para colocação dos aspectos  
éticos.

É enviado o e-mail ao investigador com parecer elaborado.

[Assinatura]  
16-7-10



FORMULÁRIO de registo institucional  
Estudos de Investigação

N.º Interno: 110/10(073-DEFI/104-CES)

Título: Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: A perspectiva dos profissionais de Saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços aos Médicos e Enfermeiros)

**SECRETARIADO PARA ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO (SEI)**

Recepção no SEI

28/05/2010 Ass. [Signature]

Enviado ao DEFI p/ parecer

28/05/2010 Ass. [Signature]

Enviado à CES p/ parecer

19/07/2010 Ass. [Signature]

Enviado à Direcção Clínica p/ parecer

09/09/2010 Ass. [Signature]

Enviado ao GIAD p/ gestão financeira

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Enviado ao CA p/ autorização

30 SET 2010 Ass. [Signature]

Devolvido ao proponente s/ critérios de aceitação

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Recebido parecer do DEFI

16/07/2010 Ass. [Signature]

Recebido parecer da CES

08/09/2010 Ass. [Signature]

Recebido parecer da Direcção Clínica

28/09/2010 Ass. [Signature]

Recebido no GIAD

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Recebida autorização do CA

30 SET 2010 Ass. [Signature]

Informado proponente da decisão

07/8/2010 Ass. [Signature]

**COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE (CES)**

Recepção na CES

19/07/2010 Ass. [Signature]

Enviado à CEIC, p/ parecer (se aplicável)

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Enviado a CFT, p/ parecer (se aplicável)

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Parecer da CES  Favorável  Sob condição  Desfavorável

08/09/2010 Ass. [Signature]

Observações

Recebido parecer da CEIC

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Recebido parecer da CFT

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Reenviado ao SEI, p/ proceder

09/09/2010 Ass. [Signature]

**COMISSÃO DE FARMÁCIA E TERAPÉUTICA (CFT)**

Recepção na CFT

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Parecer da CFT  Favorável  Sob condição  Desfavorável

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Reenviado à CES

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Observações

**CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO (CA)**

Recepção no CA

30 SET 2010 Ass. \_\_\_\_\_

Parecer do CA  Autorizado  Não autorizado

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

Observações

Reenviado ao SEI, p/ proceder

06/8/2010 Ass. [Signature]

/ / / Ass. \_\_\_\_\_

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 8/9/2010	Órgão: Reunião Plenária
Título: "Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: a perspectiva dos profissionais de saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços aos Médicos e Enfermeiros)"		Ref.ª: 110/10(073-DEFI/104-CES)
Protocolo/Versão:		Investigador: Sara Rodrigues, Filipa Rêgo, Vânia Sofia Alunas de Mestrado em Psicologia Clínica e Saúde

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Mestrado** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo  
Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª ~~Paulina~~ Aguiar, Enf.ª Paula Duarte, Dr.ª Fernanda Manuela, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge

Resultado da votação:

**PARECER FAVORÁVEL**

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior.

Data 8/9/2010

A Presidente da CES

  
Dr.ª Luisa Bernardo

**DR. PAULO BARBOSA**  
(Director Clínico)  




INSTITUTO SUPERIOR  
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
NORTE

Do Director com  
Estatuto de Investigador  
em Registo e Orgão  
de Fomento

Prof. Doutora MARGARIDA LIMA  
Directora do DEFI

Ar DEFI

17/2/26

Pedro Esteves  
(Presidente do Conselho de Administração)

Ex.ma Administração do CHP - HOSPITAL DE SÃO ANTONIO

**Assunto: Pedido de autorização de recolha de dados para investigação**

Ex.mos Senhores

Vimos por este meio solicitar autorização para recolha de dados, através do preenchimento de um Questionário, relativos à prestação de "Cuidados Paliativos Pediátricos" nesse Hospital, junto do Director Clínico do Hospital, dos Directores de Serviços e dos Profissionais de Saúde (Médicos, Enfermeiros e outros) que lidam mais de perto com situações de cuidados pediátricos de fim-de-vida (e.g. serviços como UCIN, UCIP, *Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica...*).

A recolha de dados em causa está inserida numa linha de investigação subordinada ao tema genérico **"Cuidados Paliativos Pediátricos centrados na família para crianças e adolescentes em situações terminais: Perspectivas dos responsáveis, dos cuidadores formais e informais e das crianças e adolescentes"**.

Esta linha de investigação está inserida na *UnIPSa (Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde)*, unidade de investigação do *Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências de Saúde - Norte*, instituição privada de Ensino Superior sob dependência da *CESPU - Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário* que ministra cursos de licenciatura e de mestrado na área da saúde, e pretende-se iniciar com a mesma, este ano, uma linha de investigação que se prolongará por anos subsequentes e cujos objectivos passarão, e tendo como alvo a zona do Grande Porto, pelo levantamento:

- a) Junto dos Directores Clínicos dos Hospitais e dos Directores de Serviço de diferentes serviços hospitalares (nomeadamente *UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica*) da panorâmica actual dos serviços prestados, perspectivas e necessidades sentidas em termos de apoio a crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias.

CENTRO HOSPITALAR DO PORTO  
SECRETARIADO  
ESTUDOS INVESTIGAÇÃO

03.08.2010

RUA CENTRAL DE GANDRA, 1317 | 4585-116 GANDRA PRD | TEL: +351 224 157 100 | FAX: +351 224 157 102  
CESPU - COOPERATIVA DE ENSINO SUPERIOR POLITÉCNICO E UNIVERSITÁRIO, CRL | CONTR. 501 577 840 | CAP SOCIAL 1.250.000,00 EUR | MAT. CONS. R. C. PORTO Nº 216  
www.cespu.pt

DEFI  
Conselho de Gestão  
Secretariado

Recebido em 13/2/10



H.S.A.  
SECRETARIA-GERAL  
009728 25-02 '10



INSTITUTO SUPERIOR  
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
NORTE

b) Junto dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) que lidam directamente com situações de crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias, das perspectivas, dificuldades e necessidades sentidas para lidarem com estas situações.

c) Junto dos pais (e outros familiares) que já passaram ou estão a passar pela vivência de uma criança ou adolescente em fase terminal, das perspectivas sobre apoio prestado, dificuldades e necessidades sentidas.

O trabalho de recolha de dados estará a cargo da aluna do 2º ano do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do ISCS-N Vânia Sara Pereira Teixeira e será o objecto da tese de mestrado da mesma, sob orientação do Prof. Doutor José Carlos Caldas (docente do Departamento de Psicologia deste mesmo Instituto).

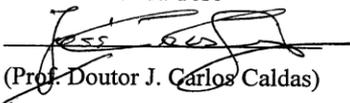
Espera-se, com esta linha de investigação e com os diferentes estudos que dela derivam, poder dar uma mais-valia para a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos Integrados centrados na criança/adolescente e na família.

Com base no exposto, solicitamos pois a Vossa Excelência autorização para realização do estudo em causa e, em caso afirmativo, o acesso ao contacto com o Director Clínico, Directores dos diferentes Serviços e Profissionais de Saúde que lidam mais de perto com situações de fim-de-vida.

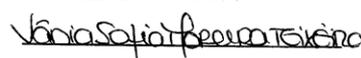
Agradecendo antecipadamente a atenção dispensada, apresentamos os nossos melhores cumprimentos, ficando a aguardar uma resposta da parte de V. Ex.as.

Gandra, 22 de Febrero de 2010

O Orientador da Tese

  
(Prof. Doutor J. Carlos Caldas)

A Aluna de Mestrado



NOTA – remete-se em anexo, para apreciação, a Proposta de Projecto de Investigação



A Direcção Clínica

100/10

21/7/10

AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

29/7/10

**AUTORIZADO**

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO @ REUNIÃO DE			
Prof. Doutor António Pereira			
05 AGO. 2010			
Presidente do Conselho de Administração			
Dr. João Oliveira	Dr. Ana Lúcia Cardoso	Dr. Margarida Tavares	D.ª Ermelinda Barboza Fonseca
[Signature]		[Signature]	
(Administrador Executivo)	(Administradora Executiva)	(Directora Clínica)	(Enfermeira Direcção)

À CA, c/ parecer de D.C.  
2.8.2010

Hospital São João  
Paulo Bettencourt  
Adjunto da Direcção Clínica

Exma. Sra.

Dra. Margarida Tavares

Directora Clínica do Hospital de São João EPE

Assunto: Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de São João

Projecto de Investigação – “Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: a perspectiva dos profissionais de saúde”

Investigador Principal: Prof. Doutor José Carlos Caldas

Junto envio a V. Exa. para obtenção de decisão final do Conselho de Administração o parecer elaborado pela Comissão de Ética para a Saúde relativo ao projecto em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 28 de Julho de 2010

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde

*Pedro Brito*

Dr. Pedro Brito

COMISSÃO DE ÉTICA – Reunião de 2 de Junho de 2010

ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: A PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.

Efectuar um levantamento junto dos profissionais de saúde (Directores Clínicos, Directores de Serviço, Médicos e Enfermeiros) das perspectivas em termos da prestação de serviços paliativos pediátricos a crianças, adolescentes e respectivas famílias em situações de risco-de-vida ou fim-de-vida.

Este levantamento será levado a cabo através de um questionário de resposta fechada.

O investigador principal é o Prof. José Carlos Caldas, Psicólogo e Professor Auxiliar do ISCS-N /CESPU e possui o curriculum vitae necessário à execução do projecto em causa. Este trabalho destina-se à dissertação da tese de mestrado da psicóloga Filipa Conceição Alves Rego.

*Existe um comentário do Director do Serviço de Pediatria, Prof. Caldas Afonso, escrito manualmente e pouco perceptível mas que se depreende faça alguns comentários sobre o projecto em causa que não são inteiramente favoráveis. Adicionalmente, existem autorizações assinadas da Directora do Serviço de Neonatologia, Prof. Hercília Guimarães, do Director da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos Dr. Augusto Ribeiro e do Director do Serviço de Cardiologia Pediátrica Prof. José Carlos Areias. ( 1 )*

*Existem também outras instituições envolvidas como foi declarado no questionário da CES. Não sabemos quais pois não está descrito.*

O consentimento informado apresentado é claro e está de acordo com a Declaração de Helsínquia. Existe informação para os doentes sobre o estudo.

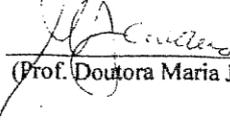
*Pelo que se percebe não há elo de ligação para o projecto em causa pois não é apontado nenhum elemento do Hospital de S. João que sirva de interlocutor com os serviços*

Os dados serão codificados e serão propriedade da Equipa de Investigação. Não está referida a forma de análise estatística dos dados, o que é importante, já que a extensão dos questionários torna esse aspecto crucial do ponto de vista científico.

A Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. João condiciona a aprovação do presente projecto ao esclarecimento dos aspectos assinalados em itálico.

Porto, 2 de Junho de 2010

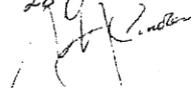
O relator,

  
(Prof. Doutora Maria João Cardoso)

*Questões colocadas, completamente esclarecidas*

*Pode ser aceite.*

*23 Junho 2010*



# CES

## COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

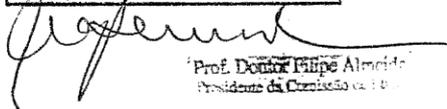
### 8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo-assinado, Filipa Conceição Alves Rego, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Porto, 08 / Março / 2010

02/06/2010

A Comissão de Ética para a Saúde tendo aprovado o parecer do Relator, aguarda que o Investigador/Promotor esclareça as questões nele enunciadas para que possa emitir parecer definitivo.

  
Prof. Doutor Filipe Almeida  
Presidente da Comissão de Ética

José Carlos da Silva Caldas



O Investigador Principal

Filipa da Conceição Alves Rego

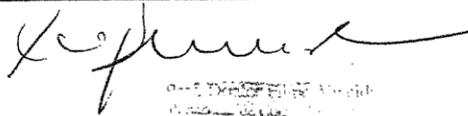
### PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL DE S. JOÃO

emitido na reunião plenária da CES

de  
28/ Julho / 2010

Considerando que foram ems esclarecidos  
e satisfatórios os esclarecimentos  
prestados pelo investigador

A Comissão de Ética para a Saúde  
APROVA por unanimidade o parecer do  
Relator, pelo que nada tem a opor à  
realização deste projecto de investigação.

  
Prof. Doutor Filipe Almeida  
Presidente da Comissão de Ética



**CENTRO HOSPITALAR**  
PÓVOA DE VARZIM / VILA DO CONDE, E.P.E.



Ministério da Saúde

*Antónia*

06 MAI 2010

*fu*

**Caspar Pais**  
Presidente do C. A.

Póvoa de Varzim, 03 de Maio de 2010

**Clárisse Martins**  
Enfermeira Directora

*Clárisse*

**Manuel Carvalho**  
Vogal do CA

02-06-10

*73*

Exmo. Director Clínico

Face ao pedido de autorização de recolha de dados para investigação subordinado ao tema "Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos", declaro disponibilidade para colaborar no estudo pretendido.

A concretização de Cuidados Paliativos Pediátricos está ainda numa fase incipiente e embora no CHPVVC não existam Cuidados Pediátricos Diferenciados, todos os profissionais do serviço lidam com algum constrangimento com estas situações, que felizmente são pouco frequentes no Serviço de Pediatria.

Estes trabalhos poderão de certa forma contribuir para a organização / implantação de Cuidados Paliativos de Pediatria.

Com os meus cumprimentos

*Dr.ª Conceição Casanova*

Dr.ª Conceição Casanova  
(Directora do Serviço de Pediatria)

Instituto Superior de Ciências da Saúde-Norte  
Departamento de Psicologia

Ex.ma Administração do Hospital Centro Hospitalar Vila de Vazim - Vila do Conde

Assunto: Pedido de autorização de recolha de dados para investigação

Ex.mos Senhores: 16 MAR 2010

A Directora do Serviço  
de Pediatria  
Dr. Gil do Costa  
Director Clínico

23-03-10

Dr. Gil do Costa  
Presidente do C. A.

Vimos por este meio solicitar autorização para recolha de dados, através do preenchimento de um Questionário de opinião, relativo à prestação de "Cuidados Paliativos Pediátricos" nesse Hospital, junto do Director Clínico do Hospital, dos Directores de Serviços e dos Profissionais de Saúde (Médicos e Enfermeiros) que lidam mais de perto com situações de cuidados pediátricos de fim-de-vida (e.g. serviços como UCIN, UCIP, *Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica... ..*).

A recolha de dados em causa está inserida numa linha de investigação subordinada ao tema genérico **"Cuidados Paliativos Pediátricos centrados na família para crianças e adolescentes em situações terminais: Perspectivas dos responsáveis, dos cuidadores formais e informais e das crianças e adolescentes"**.

Esta linha de investigação está inserida na **UnIPSa (Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde)**, unidade de investigação do **Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências de Saúde - Norte**, instituição privada de Ensino Superior sob dependência da **CESPU – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário** que ministra cursos de licenciatura e de mestrado na área da saúde, e pretende-se iniciar com a mesma, este ano, uma linha de investigação que se prolongará por anos subsequentes e cujos objectivos passarão, e tendo como alvo a zona do Grande Porto, pelo levantamento:

- Junto dos Directores Clínicos dos Hospitais e dos Directores de Serviço de diferentes serviços hospitalares (nomeadamente UCIN, UCIP, *Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica*) da panorâmica actual dos serviços prestados, perspectivas e necessidades sentidas em termos de apoio a crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias.

Rua Central de Gandra 1317 4585-116 Gandra PRD  
Telm - 93 3295345  
Email - cuidadospaliativospediatricos@gmail.com

- b) Junto dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) que lidam directamente com situações de crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias, das perspectivas, dificuldades e necessidades sentidas para lidarem com estas situações.
- c) Junto dos pais (e outros familiares) que já passaram ou estão a passar pela vivência de uma criança ou adolescente em fase terminal, das perspectivas sobre apoio prestado, dificuldades e necessidades sentidas.

O trabalho de recolha de dados estará a cargo de uma aluna do 2º ano do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do ISCS-N e será o objecto da tese de mestrado da mesma, sob orientação do Prof. Doutor José Carlos Caldas (docente do Departamento de Psicologia deste mesmo Instituto).

Espera-se, com esta linha de investigação e com os diferentes estudos que dela derivam, poder dar uma mais-valia para a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos Integrados centrados na criança/adolescente e na família.

Com base no exposto, solicitamos pois a Vossa Excelência autorização para realização do estudo em causa e, em caso afirmativo, o acesso ao contacto com o Director Clínico e Directores dos diferentes Serviços que lidam mais de perto com situações de fim-de-vida.

Agradecendo antecipadamente a atenção dispensada, apresento os meus melhores cumprimentos.

Gandra, 11 de Março de 2010

O Investigador Principal e Orientador de Tese



(Prof. Doutor José Carlos Caldas)

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

**Projecto de Investigação**

***“Atendimento em Cuidados Paliativos  
Pediátricos:***

*A Perspectiva dos Profissionais de Saúde  
(dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços  
aos Médicos e Enfermeiros)”*

**Orientador:**  
José Carlos Caldas

**Alunas do Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde:**  
Filipa Alves  
Sara Rodrigues  
Vânia Teixeira



Alunas de Mestrado Psicologia Clínica e Saúde  
<cuidadospaliativospediatricos@gmail.com>

## Trabalho de investigação

2 mensagens

Arminda Pinto <apinto@ipporto.min-saude.pt>  
Para: cuidadospaliativospediatricos@gmail.com

7 de Junho de 2010 10:49

Bom dia,

Segundo informação da Directora do Serviço de Pediatria, a mesma diz não ter nada a opor a que sejam contactados os profissionais de saúde do Serviço de Pediatria e que se disponibilizem responder ao questionário em que se baseia o vosso projecto de investigação.

Ao dispor,

**IPO-PORTO**

Centro de Ensino e Formação

**Arminda Almeida**

Secretária

Extensão 5205

Alunas de Mestrado Psicologia Clínica e Saúde  
<cuidadospaliativospediatricos@gmail.com>  
Para: Arminda Pinto <apinto@ipporto.min-saude.pt>

7 de Junho de 2010  
21:43

Boa Noite,  
Muito obrigado.  
Assim que for possível, vamos até ao hospital deixar os questionários.

Cumprimentos,  
Sara Rodrigues,  
Filipa Rêgo,  
Vânia Teixeira.

No dia 7 de Junho de 2010 10:49, Arminda Pinto <apinto@ipporto.min-saude.pt> escreveu:

[Clique aqui para ver a imagem]



Alunas de Mestrado Psicologia Clínica e Saúde <cuidadospaliativospediatricos@gmail.com>

---

## Autorização de estudo

---

Fernanda Couto <fcouto@hsmbraga.min-saude.pt>

17 de Maio de 2010 10:57

Para: Alunas de Mestrado Psicologia Clínica e Saúde <cuidadospaliativospediatricos@gmail.com>

O Hospital de Braga informa que o estudo solicitado foi autorizado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

Com os melhores cumprimentos



Fernanda Couto

Unidade Formativa

Tel.: 253 209 169

---

# **ANEXOS II**

(Questionário)

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES  
RELATIVAS A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS  
CENTRADOS NA FAMÍLIA NA PERSPECTIVA DOS  
CUIDADORES FORMAIS

(traduzido e adaptado de *ISAT – Institucional Self – Assessment Tool: Unit Form*, por Rêgo, F.; Rodrigues, S.; Teixeira, V. & Caldas, J. C.)

Levetown M, Dokken D, Heller, K.S., et al. For The Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC). A Pediatric Care Institutional Self – Assessment Tool (ISAT). Newton, MA: Education Development Center, INC.2002. For information, contact: M.Z. Solomon, EDC, 55 Chapel Street, Newton MA. 02458-1060. Also available at [www.ippcweb.org](http://www.ippcweb.org) or [www.pediatricpalliativecare.org](http://www.pediatricpalliativecare.org)

## Organizacional / Estrutural

**1. Para efeitos do presente questionário, que unidade/serviço está a representar?**

\_\_\_ NICU

\_\_\_ PICU

\_\_\_ Cardiologia Pediátrica

\_\_\_ Oncologia Pediátrica

\_\_\_ Trauma Pediátrico

\_\_\_ Hematologia Pediátrica/Oncologia

\_\_\_ Outros (Especificar): \_\_\_\_\_

---

**2. Qual a sua posição e função na Unidade?**

Por favor, descreva:

---

**3. Qual o número de camas na Unidade?** \_\_\_\_\_ Camas

**4. Quantas crianças foram admitidas nesta Unidade no ano passado?**

(Excluir admissões inferiores a 24h) \_\_\_\_\_ Admissões por ano

**5. Quantas crianças morreram nesta unidade no ano passado?** \_\_\_\_\_ Crianças

**6. Esta unidade presta Circulação Extra corporal por Membrana?**

\_\_\_ Sim

\_\_\_ Não

\_\_\_ Não sei

**7. Por favor, forneça uma contagem para os seguintes profissionais dedicados  
exclusivamente aos cuidados a crianças nessa unidade**

	Número de Profissionais de cada categoria	Porcentagem de pessoas de cada categoria a tempo inteiro
Médicos	_____	_____
Enfermeiros	_____	_____
Enfermeiros Especializados	_____	_____
Auxiliares de Enfermagem	_____	_____
Assistentes Sociais	_____	_____
Capelães	_____	_____
Psicólogos	_____	_____
Fisioterapeutas	_____	_____
Terapeutas Ocupacionais	_____	_____
Arte ou Musicoterapeutas	_____	_____
Professores	_____	_____
Outros (por favor especifique)	_____	_____

**8. A unidade tem camas reservadas só para Cuidados Paliativos Pediátricos?**

\_\_\_\_\_ Sim                      Se sim, quantas? \_\_\_\_\_ Camas                      \_\_\_\_\_ Não

**9. A unidade tem flexibilidade de utilização de camas para Cuidados Paliativos  
Pediátricos?**

\_\_\_\_\_ Sim                      Se sim, quantas? \_\_\_\_\_ Camas                      \_\_\_\_\_ Não

**10. Acha que devia existir uma equipa especialista em cuidados paliativos no  
hospital ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados?**

\_\_\_\_\_ Equipa especialista                      \_\_\_\_\_ Equipa em cada serviço

Fundamente a sua opinião: \_\_\_\_\_

## **Declarações de Missão e Políticas de Apoio aos Cuidados Paliativos**

**11. Acha que seria importante existir um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções paliativas?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, este processo deveria ser iniciado por quem e/ou segundo que critérios?

### **Prestadores /Família**

- Só sob recomendação médica
- Qualquer membro da equipa de saúde
- Qualquer membro da família

### **Gravidade dos Sintomas**

- Gravidade da classificação da doença
- Pontuação De Incapacidade (Em caso afirmativo, qual (ais))
- Recaída/ exacerbação da doença
- Tempo de hospitalização
- Frequência de Internamentos no último ano
- Diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica de ameaça à vida
- Outro (Especificar)

**12. Acha que seria importante existir um procedimento de avaliação para determinar o grau em que o procedimento anterior resulta na identificação efectiva e atempada de todas as crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções de Cuidados Paliativos?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, por favor, especifique em que deveria consistir: \_\_\_\_\_

---

**13. As políticas institucionais/ procedimentos e valores culturais permitem, em simultâneo, a prestação de cuidados paliativos e esforços para prolongar a vida?**

Sim  Não  Não sei

**14. Acha que, durante a fase inicial de formação de profissionais recém-admitidos os cuidados paliativos deveriam ser uma prioridade?**

Sim  Não  Não sei

**15. Acha que, durante fase inicial de formação de profissionais recém-admitidos os cuidados centrados na família deveriam ser uma prioridade?**

Sim  Não  Não sei

**16. Acha que deveria existir um mecanismo para comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados paliativos (e.g., filosofia institucional, objectivos, capacidade do pessoal, programas especiais e serviços de aconselhamento relevantes para cuidados paliativos)?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, como acha que deveria ser esta informação comunicada?

- Informação escrita aquando da admissão
- Informação oral estandardizada
- Posters* Educativos/Informativos afixados em locais visíveis
- Outra (por favor especifique)

### **Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos**

**17. Acha que deveriam existir serviços de internamento na comunidade local para apoio em cuidados paliativos pediátricos?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, o hospital deveria manter relações com os serviços comunitários que apoiassem os pacientes?

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, que tipo de relação

- Formal (através de contrato escrito)
- Informal
- Não sei

**18. Acha que deveria existir um conselho consultivo de pais ou uma estrutura similar para dar voz aos pais no funcionamento da unidade/serviço em termos de cuidados paliativos?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, que tipo de pais acha que deveriam ser recrutados para participarem?

- Pais em luto?  
 Pais de sobreviventes da UCIN?  
 Pais de sobreviventes da UCIP?  
 Pais de crianças saudáveis?  
 Pais de crianças com doenças crónicas?  
 Outro tipo de pais: (p.f. especifique) \_\_\_\_\_
- 

**19. Acha que deveria existir uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, esta equipa de cuidados paliativos deveria incluir:

- Médico  
 Enfermeiro  
 Assistente Social  
 Farmacêutico  
 Psicólogo  
 Fisioterapeuta  
 Terapeuta Ocupacional  
 Professor  
 Capelão  
 Arte ou Musicoterapeutas  
 Outros (por favor, especifique)

Acha que a equipa de cuidados paliativos deveria reunir-se toda para discussão dos casos dos pacientes que cuidam?

Sim  Não  Não sei

**20. Acha que deveria existir uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes nesta unidade?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, a equipa especializada em controlo da dor pediátrica deveria incluir (Marque todos os itens que se aplicam)

- Médico
- Enfermeiro
- Assistente Social
- Farmacêutico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Capelão
- Arte ou Musicoterapeutas
- Outros (por favor, especifique)

A equipa especializada em controlo da dor pediátrica deveria reunir toda para discussão dos casos dos pacientes que cuidam?

Sim  Não  Não sei

**21. Acha que deveria existir um gabinete de ética, consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, os membros da comissão de ética deveriam incluir:

**Profissionais do Hospital**

- Médico
- Eticista Biomédico
- Capelão
- Assistente Social
- Enfermeira
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional

- Professor
- Administrador
- Especialista em Gestão do risco
- Advogado do Paciente
- Membro do departamento legal
- Membro do conselho de curadores
- Outra pessoa do hospital (por favor, especifique)

**Membros da Comunidade**

- Pais de ex-pacientes
- Membros da igreja
- Advogados
- Professores Locais
- Outro (por favor, especifique)

**Se não**, qual(ais) o(s) mecanismo(s) que deveriam existir na instituição para resolver conflitos sobre questões éticas de cuidado clínico? (Por favor, descreva.) \_\_\_\_\_

---

---

**22. A reunião do comité de ética ou a consulta de ética deveriam ser marcadas por solicitação de:** (assinale todos que pensa que deveriam aplicar-se)

- Médico
- Qualquer membro da equipa de cuidados de saúde
- Qualquer membro da família
- Não sei
- Outro (por favor especifique): \_\_\_\_\_

**23. Quem acha que deveria estar presente numa consulta de ética?**

(assinale todos que se aplicam)

- Médico Assistente
- Familiar
- Outro fornecedor de cuidados de saúde
- Nenhum

\_\_\_ Não sei

\_\_\_ Outro (por favor, especifique): \_\_\_\_\_

**24. Acha que deveria existir um profissional de cuidados de saúde, designado pelo serviço, responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança com uma condição de ameaça à vida, independentemente do local em que esta é tratada?**

\_\_\_ Sim

\_\_\_ Não

\_\_\_ Não sei

**Se sim**, que profissional de cuidados de saúde acha que deveria assumir este papel?

\_\_\_ Médico Assistente

\_\_\_ Enfermeiro

\_\_\_ Assistente Social

\_\_\_ Interno

\_\_\_ Não sei

\_\_\_ Outro (por favor especifique)

**25. Acha que, para as crianças com readmissões frequentes, deveria existir um profissional, membro da equipa de cuidados à criança, que estivesse encarregado de estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição?**

\_\_\_ Sim

\_\_\_ Não

\_\_\_ Não sei

**Se sim**, essas pessoas deveriam ser:

\_\_\_ Médico Assistente

\_\_\_ Enfermeiro

\_\_\_ Assistente social

\_\_\_ Não sei

\_\_\_ Outro (por favor especifique)

**26. Acha que deveria existir uma política de atribuição de um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital?**

\_\_\_ Sim

\_\_\_ Não

\_\_\_ Não sei

**Se sim**, quais as pessoas que acha que deveriam ser elementos fixos ao longo das readmissões?



- No momento da alta  
 Outro (por favor especifique)

**28. Acha que as reuniões sobre mortalidade e morbilidade de crianças no serviço deveriam incluir uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidos às crianças e família?**

- Sim  Não  Não sei

**Se sim**, as questões de cuidados paliativos deveriam ser abordadas face a: (marque um)

- Todas as mortes  
 A maioria das mortes  
 Algumas mortes  
 Nenhuma  
 Não sei

**Se sim**, quais os parâmetros que deveriam ser avaliados? (marque todos os que se aplicam)

- O local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais  
 As pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejavam  
 Foram seguidas directrizes antecipadas, caso existissem  
 Procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados  
 A dor estava bem controlada  
 Outros sintomas estavam bem controlados  
 Estado psicológico e emocional da família  
 Estado psicológico e emocional da criança  
 Questões financeiras foram abordadas  
 As necessidades dos irmãos foram abordadas  
 Questões Espirituais foram abordadas  
 Plano de apoio no luto foi abordado?  
 Outros (por favor Especificar)

### **Instalações / Espaço acometido aos Cuidados Paliativos**

Na sua unidade/serviço, quais dos seguintes equipamentos acha que deveriam estar disponíveis para as famílias de crianças em condições de ameaça à vida? (marque todos que se aplicam)

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>	<b>Não Sei</b>
<b>29. Suites onde a criança e família podem estar juntas</b>			
<b>30. Cama para os pais/familiares no quarto da criança</b>			
<b>31. Acomodações para descanso para os pais/família noutros locais da unidade ou hospital</b>			
<b>32. Casas de Banho com Chuveiro</b>			
<b>33. Armários com chave para guardar valores pessoais</b>			
<b>34. Sala de estar para familiares</b>			
<b>35. Sala privada para "conversas" com profissionais de saúde</b>			
<b>36. Quarto privativo para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer</b>			
<b>37. Área Lúdica supervisionada para os irmãos, adequada a diferentes idades</b>			

### **Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos**

**38. Acha que os funcionários de apoio/auxiliares (do guichet de informação, limpeza, lavagens, serviços alimentares) que interagem com a criança /família deveriam ser orientados/formados sobre a importância dos cuidados centrados na família quando iniciam as suas funções?**

\_\_\_ Sim

\_\_\_ Não

\_\_\_ Não sei

Se **sim**, esta orientação/formação deveria ser actualizada periodicamente?

Sim

Não

Não sei

**39. As habilidades e competências necessárias para prestação de cuidados paliativos deveriam estar incluídas na descrição do posto de trabalho?**

Sim

Não

Não sei

**40. Quando os prestadores de cuidados de saúde são avaliados quais das seguintes áreas de conhecimento e/ou competências deveriam ser explicitamente consideradas?** (marque todos que se aplicam)

Abordagem centrada na família

Questões éticas em Pediatria

Questões Legais relacionadas com cuidados de fim de vida em Pediatria

Competências culturais para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local

Habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer

Avaliação da dor

Avaliação de sintomas que não os de dor

Gestão da dor

Gestão de outros sintomas que não os de dor

Cuidados no luto antecipado

Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança

Gestão psicológica

Outros (por favor especifique)

**41. Acha que os profissionais de saúde da unidade, que cuidam de crianças com situações de ameaça à vida deveriam receber educação/formação periódicas sobre cuidados paliativos pediátricos centrados na família incluindo o seguinte?** (marque todos que se aplicam)

Abordagem centrada na família

Questões éticas em Pediatria



- Sim
- Às vezes
- Não
- Não sei

**Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)**

- Sim
- Não
- Não sei

**Se sim,**

c. Acha que deveriam ser usados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação?

- Sim, sempre
- Às vezes
- Não
- Não sei

d. Acha que essas avaliações poderiam ser utilizadas para modificar o plano de cuidados?

- Sim
- Às vezes
- Não
- Não sei

**Necessidades Emocionais (Humor e auto-conceito)**

e. Acha que deveriam ser usados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação?

- Sim
- Não
- Não sei

**Se sim,**

- Sim, sempre
- Às vezes
- Não
- Não sei

Acha que essas avaliações poderiam ser utilizadas para modificar o plano de cuidados?

- Sim
- Às vezes
- Não
- Não sei

**Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças:**

f. Acha que deveriam ser usados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação?

Sim  Não  Não sei

**Se sim,**

Sim, sempre

Às vezes

Não

Não sei

Acha que essas avaliações poderiam ser utilizadas para modificar o plano de cuidados?

Sim

Às vezes

Não

Não sei

**43. Acha que deveria existir alguém encarregado da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade?**

Sim

Algumas vezes

Não

Não sei

**Se sim,** quem acha que deveria ser o responsável?

Médico Assistente

Enfermeira

Enfermeira especializada

Não sei

Outro (por favor, especifique)

**44. Acha que para a avaliação de dor deveriam ser utilizadas escalas adequadas (e.g. Escala de Avaliação Visual-Analógica)?**

Sim

Algumas vezes

Não

\_\_\_\_ Não sei

**45. Acha que deveria existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico?**

\_\_\_\_ Sim

\_\_\_\_ Algumas vezes

\_\_\_\_ Não

\_\_\_\_ Não sei

**Se sim, quem acha que deveria ser o responsável?**

\_\_\_\_ Médico Assistente

\_\_\_\_ Enfermeira

\_\_\_\_ Enfermeira especializada

\_\_\_\_ Não sei

\_\_\_\_ Outro (por favor, especifique): \_\_\_\_\_

**46. Acha que, quando a dor é avaliada, deveria haver alguém responsável pelo acompanhamento e verificação da eficácia do tratamento da dor?**

\_\_\_\_ Sim

\_\_\_\_ Não

\_\_\_\_ Não sei

**Se sim, quem acha que deveria ser o responsável?**

\_\_\_\_ Médico Assistente

\_\_\_\_ Enfermeira

\_\_\_\_ Enfermeira especializada

\_\_\_\_ Não sei

\_\_\_\_ Outro (por favor, especifique): \_\_\_\_\_

**47. Acha que na unidade deveria existir um conjunto de instrumentos adequado para avaliar a gravidade dos seguintes sintomas?**

	Sim	Não	Não Sei
<b>Dor</b>			
<b>Náuseas / Vômitos</b>			
<b>Diarreia / Obstipação</b>			
<b>Fadiga</b>			
<b>Níveis de sonolência excessivos</b>			

<b>Depressão</b>			
<b>Ansiedade</b>			
<b>Prurido</b>			
<b>Alterações da pele</b>			
<b>Delírios</b>			
<b>Alterações dos Padrões de Sono</b>			
<b>Alterações do Apetite</b>			
<b>Crises de epilepsia</b>			

**48. Acha que na unidade deveria existir alguém responsável pela avaliação da gravidade destes sintomas?**

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>	<b>Não Sei</b>
<b>Dor</b>			
<b>Náuseas / Vômitos</b>			
<b>Diarreia / Obstipação</b>			
<b>Fadiga</b>			
<b>Níveis de sonolência excessivos</b>			
<b>Depressão</b>			
<b>Ansiedade</b>			
<b>Prurido</b>			
<b>Alterações da pele</b>			
<b>Delírios</b>			
<b>Alterações dos Padrões de Sono</b>			
<b>Alterações do Apetite</b>			
<b>Crises de epilepsia</b>			

**49. Acha que na unidade deveria existir um processo de monitorização que garantisse a efectiva resolução destes sintomas?**

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>	<b>Não Sei</b>
<b>Dor</b>			
<b>Náuseas / Vômitos</b>			
<b>Diarreia / Obstipação</b>			
<b>Fadiga</b>			

<b>Níveis de sonolência excessivos</b>			
<b>Depressão</b>			
<b>Ansiedade</b>			
<b>Prurido</b>			
<b>Alterações da pele</b>			
<b>Delírios</b>			
<b>Alterações dos Padrões de Sono</b>			
<b>Alterações do Apetite</b>			
<b>Crises de epilepsia</b>			

#### Comunicação e tomada de decisão

50. Acha que deveria ser dada, à criança com condições de ameaça à vida, informação sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupações da família?

Sim  Não  Não sei

51. Acha que a unidade deveria adoptar políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde?

Sim  Não  Não sei

52. Acha que a unidade deveria oferecer formação interna sobre formas de discutir a possibilidade de morte com crianças?

Sim  Não  Não sei

#### Plano de Cuidados

53. Acha que a unidade deveria tomar iniciativas concretas e definidas (por exemplo serviços de educação, políticas escritas, alguém designado) para ajudar crianças que estão a morrer e pessoas capacitadas para se envolverem em actividades interactivas com a criança/família com os seguintes objectivos: (marque todos os que se aplicam)

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>	<b>Não Sei</b>
<b>Iniciar e / ou terminar projectos</b>			

---

<b>Concluir a Escolaridade</b>			
<b>Criar legados (vídeos, cartas, etc.)</b>			
<b>Concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família e amigos</b>			
<b>Planear o funeral</b>			
<b>Dizer adeus</b>			

Outros (especificar): \_\_\_\_\_

---

## **Necessidades da Família em Cuidados Paliativos**

### **Avaliação e Identificação**

**54. Acha que deveria existir um mecanismo estandardizado na unidade capaz de avaliar e implementar as preferências das famílias de crianças em condições de ameaça à vida relativas a:** (assinale todas as que se aplicam)

\_\_\_ Quem (família, amigos, outros) desejam que tenha acesso ao filho, mesmo quando os pais não estão presentes

\_\_\_ Quando desejam estar com o filho

\_\_\_ Como querem ser envolvidos nos cuidados da criança

\_\_\_ Quais as maneiras mais eficazes e convenientes para eles de partilharem informação e colocarem questões/ preocupações relativas ao filho com os profissionais de saúde

\_\_\_ Aspectos práticos ou psicossociais para os quais os membros da família necessitem de apoio

**55. Quais, dos seguintes profissionais, acha que deveriam ser rotineiramente envolvidos com a família (pais, irmãos, avós) de uma criança com uma condição de ameaça à vida:**

(marque todos que se aplicam)

\_\_\_ Médico

\_\_\_ Enfermeiro

\_\_\_ Capelão

\_\_\_ Assistente Social ou Profissional de Saúde Mental

\_\_\_ Outro Pessoal de Apoio (por favor especifique)

**56. O que acha que deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (e.g. Psiquiatra, Psicólogo, Assistente Social...)?**

\_\_\_ Pedido da Família

\_\_\_ Diagnóstico inicial de uma condição de ameaça à vida

\_\_\_ Admissão na UCI

\_\_\_ Necessidade de intervenção cirúrgica

\_\_\_ Reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde

\_\_\_ Outro (Por favor especifique)

**Comunicação e tomada de decisão**

**57. Acha que deveria existir um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condições de ameaça à vida?**

\_\_\_ Sim

\_\_\_ Não

\_\_\_ Não sei

**Se sim, quem acha que deveria ser esse membro da equipa?**

\_\_\_ Médico

\_\_\_ Enfermeira

\_\_\_ Assistente Social

\_\_\_ Farmacêutico

\_\_\_ Psicólogo

\_\_\_ Fisioterapeuta

\_\_\_ Terapeuta Ocupacional

\_\_\_ Professor

\_\_\_ Capelão

\_\_\_ Arte/Musicoterapeuta

\_\_\_ Outro (por favor especificar)

**58. Acha que deveriam ser realizadas reuniões formais entre os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progresso dos mesmos?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, quando acha que esses encontros deveriam ser realizados? (marque todos que sejam aplicáveis)

- Na admissão
- Diariamente ou com mais frequência
- Semanalmente
- Na alta
- Quando a criança piora
- Quando existe um risco iminente de morte
- Outro (por favor especifique)

**Se sim**, qual o membro (s) da equipa que acha que deveria levar a cabo a reunião com a família? Coloque um asterisco nos membros de equipa que acha que deveriam estar sempre presentes.

- Médico
- Enfermeira
- Assistente Social
- Farmacêutico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Capelão
- Arte/Musicoterapeuta
- Outro (por favor especificar)

**59. Acha que deveria existir uma política institucional que obrigasse a que a família recebesse informação actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos implementados?**

Sim  Não  Não sei

**Se sim**, a política deveria especificar uma frequência de actualizações no mínimo:

- Diária
- Semanal
- Quando o estado de saúde muda significativamente
- Não sei
- Outro (por favor especifique)

**Se sim**, esta comunicação deveria ser efectuada através de.

- Conversas à cabeceira do doente
- Conversas face a face
- Registo escrito junto às camas
- Chamada telefónica
- Mensagem de correio electrónico
- Não sei
- Outro (por favor especifique)

**60. Acha que na altura de transferência ou alta deveria existir um procedimento ou outros mecanismos que assegurassem que as famílias das crianças em condições de ameaça à vida pudessem receber um relatório médico actualizado?**

- Sim  Não  Não sei

**Se sim**, por favor especifique: \_\_\_\_\_

---

**61. Acha que deveriam ser fornecidos rotineiramente aos pais e filhos impressos e materiais relativos à doença da criança escritos de uma forma adequada aos níveis escolar e de compreensão?**

- Sim  Não  Não sei

**62. Acha que deveriam existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia?**

- Sim, pós-morte
- Sim, pós-autópsia
- Não
- Não sei

**Se sim**, quem acha que deveria ser o responsável por marcar e programar essas reuniões?

- Médico
- Enfermeira
- Assistente Social
- Farmacêutico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Capelão
- Arte/Musicoterapeuta
- Outro (por favor especificar)

**Se sim**, acha que deveriam ser convidados outros membros da equipa para participar da reunião a fim de verificar o bem-estar dos pais e oferecer apoio?

- Sim                                       Não                                       Não sei

**63. Acha que deveriam existir outros mecanismos formais na instituição para os pais retornarem ao hospital após a morte do filho e se encontrarem com os profissionais que cuidavam dele?**

- Sim                                      Se sim, por favor descreva: \_\_\_\_\_
- 

- Não
- Não sei

### **Apoio e Recursos**

**64. Acha que, dentro do âmbito da Unidade deveria ser fornecido apoio relativamente a alguma(s) das seguintes necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco?**

#### **Necessidades Práticas**

- "Vouchers" para alimentação, estacionamento ou transporte
- Listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição
- Alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado

- Acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis
- Apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros
- Outras (por favor especificar)
- Não sei

**Necessidades Sociais/ Emocionais**

- Áreas lúdicas para os irmãos
  - Supervisionadas
  - Não supervisionadas
- Consultas de psicologia para os irmãos
- Grupos de apoio para os pais e irmãos
- Outro (por favor especifique)
- Não sei

**65. Acha que deveriam existir mecanismos para ajudar as famílias a encontrarem os seguintes recursos na comunidade?**

- Apoio financeiro
- Transportes
- Instituições de apoio/acolhimento aos irmãos que permita que os pais permaneçam com a criança em estado crítico
- Profissionais de Saúde Mental especializados em lidar com a doença grave e morte de uma criança
- Programas de ocupação de tempos livres apropriados para os outros filhos
- Outro (por favor especifique)

**Luto**

**66. Acha que o hospital ou unidade deveriam ter um programa de acompanhamento no luto, formalizado?**

- Sim, hospital
- Sim, unidade
- Não
- Não sei

**67. Acha que o hospital ou unidade deveriam disponibilizar um “serviço memorial” para as famílias enlutadas?**

Sim, hospital

Sim, unidade

Não

Não sei

**Se sim, esse serviço deveria ser**

Anual

Semi-Anual

De 4 em 4 meses

Mensal

Não sei

Outro (por favor especifique): \_\_\_\_\_

**68. Acha que o hospital ou unidade deveriam fornecer rotineiramente um pequeno grupo de serviços de “memorial” com cuidadores e familiares directos?**

Sim, hospital

Sim, unidade

Não

Não sei

**69. Para quais das seguintes pessoas o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto?**

Pais

Irmãos

Em idade Pré escolar

Em idade Escolar

Adolescentes

Avós

Outros Familiares

Amigos/Colegas de escola

Outro (por favor especificar): \_\_\_\_\_

Nenhum

**70. Acha que o hospital ou unidade deveriam fornecer intervenção para o luto nas escolas, dirigida aos colegas?**

Sim

Não

Não sei

**71. Quais dos seguintes encaminhamentos para o processo de luto deveria oferecer o hospital ou unidade?**

Listas de grupos de apoio *online*

Grupos de apoio na comunidade

Conselheiros na comunidade

Grupos de apoio de âmbito nacional ou regional

Encaminhamentos na área da Saúde Mental

Outro (por favor especifique): \_\_\_\_\_

Nenhum

**72. Acha que o hospital ou unidade deveriam ter como padrão de prática o envio de cartões de luto para as famílias?**

Sim

Não

Não sei

**Se sim**, esta actividade deveria ser

Centrada no Hospital

Centrada na Unidade

Centrada na equipa de apoio

Outro (Por favor especifique): \_\_\_\_\_

Se acha que deveriam ser enviados cartões de luto, em que alturas o deveriam ser?

(marque todos que se aplique)

Logo após a morte

Um mês após a morte

Na data de aniversário da criança

No aniversário da morte

1º Aniversário

2º Aniversário

3º Aniversário

---

\_\_\_\_ Outro (por favor especifique): \_\_\_\_\_

**Se sim**, deveriam ser cartões de luto

\_\_\_\_ Assinados individualmente pelos cuidadores

\_\_\_\_ Com assinatura “genérica”

\_\_\_\_ Outro (por favor especifique): \_\_\_\_\_

**73. Acha que deveria existir um funcionário do hospital ou unidade encarregado das actividades de coordenação do luto?**

\_\_\_\_ Sim, hospital

\_\_\_\_ Sim, unidade

\_\_\_\_ Não

\_\_\_\_ Não sei

**Se sim**, quem acha que deveria ser o responsável pela coordenação dessas actividades?

\_\_\_\_ Médico

\_\_\_\_ Enfermeira

\_\_\_\_ Assistente Social

\_\_\_\_ Capelão

\_\_\_\_ Psicólogo

\_\_\_\_ Outro (por favor especificar)

### **Cuidados com os Cuidadores profissionais**

**74. Para assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias, qual(s) o(s) aspecto(s) que acha que deveriam ser rotineiramente contemplados pela unidade ou hospital?**

\_\_\_\_ Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para poder deslocar-se a funerais dos pacientes /visitas/memoriais

\_\_\_\_ Criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas (Por favor especifique como isso é feito): \_\_\_\_\_

---

\_\_\_\_ Envio de cartões de Condolências para todos os funcionários que estiveram intensamente envolvidos com o paciente que morreu

\_\_\_ Flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente

\_\_\_ Promover formação eficaz sobre cuidados paliativos

\_\_\_ Aconselhamento Individual

\_\_\_ Gabinete de Apoio ao Funcionário

\_\_\_ Aconselhamento em grupo/Reuniões de apoio

\_\_\_ Encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança

\_\_\_ Promover actividades de auto ajuda na unidade

\_\_\_ Massagem

\_\_\_ Musica

\_\_\_ Espaço sossegado

\_\_\_ Local de repouso para funcionários

\_\_\_ Outro (por favor especifique): \_\_\_\_\_

---

\_\_\_ Oportunidades para discussão dos casos perturbadores, por exemplo:

\_\_\_ Encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva

\_\_\_ Encontros entre profissionais após a morte da criança

\_\_\_ Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos

\_\_\_ Politicas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites

\_\_\_ Mesas redondas entre profissionais sobre Cuidados Paliativos

\_\_\_ Conferencias entre profissionais sobre Cuidados aos pacientes

\_\_\_ Outro (por favor especifique): \_\_\_\_\_

---

\_\_\_ Não sei

\_\_\_ Outro (por favor especifique)

Obrigado pelo seu esforço em responder a estas perguntas.

Por fim, tem mais alguns comentários sobre os cuidados a serem fornecidos, e o seu eventual impacto sobre crianças, família ou prestadores de cuidados?

# **ANEXOS III**

(Tabela dos resultados da análise conjunta)

## Diferenças estatisticamente significativas entre grupos profissionais quanto aos diferentes temas/questões

Temas/ Questões	Grupo			$\chi^2$
	Directores (%)	Enfermeiros (%)	Médicos (%)	
<b>Organizacional/Estrutural</b>				
Flexibilidade da utilização de cama	10	53,5	53,8	10,208*
<b>Missões e Políticas de Apoio aos CP</b>				
Procedimento de Identificação de crianças em risco de vida				
Sob recomendação médica	50	16,3	61,5	11,846**
Qualquer membro da equipa de saúde	40	74,4	7,7	19,277***
Pontuação de incapacidade	0	30,2	7,7	11,394*
Momento de detecção de uma situação clínica	30	62,8	38,5	9,741*
Formação de profissionais recém-admitidos em cuidados centrados na família	50	81,4	38,5	14,556*
Procedimento para comunicar às famílias a disponibilidade institucional				
Comunicação escrita aquando da admissão	30	61,5	15,4	11,761**
Posters educativos/informativos afixados em locais visíveis	60	37,2	7,7	7,114*
<b>Estruturas Organizacionais de apoio nos CP</b>				
Serviço de internamento na comunidade local				
Relação formal	90	74,4	38,5	8,411*

Conselho consultivo de pais	40	86	76,9	19,849*
Profissionais que deveriam integrar uma equipa em CPP				
Médicos	50	83,7	53,8	7,561*
Farmacêuticos	10	34,9	0	7,916*
Psicólogos	40	79,1	53,8	7,242*
Terapeuta Ocupacional	20	44,2	7,7	6,925*
Arte/Musicoterapeutas	0	39,5	7,7	9,523**
Reuniões interdisciplinares para discussão dos casos	50	88,4	61,5	16,746*
Profissionais que deveriam integrar a equipa especializada em controlo de dor pediatria na unidade				
Assistente Social	0	18,6	0	10,297*
Farmacêutico	30	58,1	15,4	13,783**
Arte/Musicoterapeuta	0	39,5	7,7	9,523**
Profissionais que deveriam integrar o gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité de ética à disposição dos pacientes/ família e cuidadores da unidade				
Capelão	10	53,5	15,4	10,335**
Fisioterapeuta	0	32,6	7,7	12,125*
Elementos que deveriam estar presentes numa consulta de ética				
Médico Assistente	60	83,7	46,2	19,298**
Familiares	50	79,1	46,2	11,692*

Profissional responsável pela coordenação total dos cuidados da criança				
Médico Assistente	80	25,6	61,5	12,789*
Profissional responsável por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição				
Médico Assistente	60	39,5	76,9	6,053*
Profissional responsável aquando da readmissão da criança				
Enfermeiro	30	60,5	30,8	10,441*
Reuniões interdisciplinares				
Elementos presentes aquando das reuniões interdisciplinares				
Médico Assistente	100	88,4	53,8	10,925**
Enfermeiro	90	88,4	46,2	11,949**
Capelão	0	23,3	0	6,304*
Psicólogo	50	81,4	38,5	10,278**
Arte/Musicoterapeuta	0	16,3	0	9,651*
Familiares	20	53,5	7,7	15,820**
Criança (Paciente)	10	37,2	0	14,088**
Frequência típica das reuniões				
Momento da admissão	10	46,5	30,8	9,811*
Semanalmente	70	69,8	23,1	16,102**

### **Pessoal de Apoio aos CP**

Áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde

Abordagem centrada na família	80	76,7	46,2	11,754*
-------------------------------	----	------	------	---------

Educação/formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deveriam receber

Abordagem centrada na família	90	76,7	0	6,482*
-------------------------------	----	------	---	--------

Gestão psicológica	30	65,1	38,5	10,508*
--------------------	----	------	------	---------

### **Necessidades da Criança em CP**

Adequação dos instrumentos aquando da avaliação das necessidades (físicas; sociais; emocionais e espirituais) da criança

Sim, sempre	40	69,8	53,8	19,349*
-------------	----	------	------	---------

Profissional responsável pela avaliação periódica da dor de cada paciente

Enfermeiro especializado	10	39,5	15,4	10,220*
--------------------------	----	------	------	---------

Utilização de escalas para avaliação da dor	70	88,4	79,9	19,992*
---	----	------	------	---------

Instrumentos adequados para avaliar a gravidade dos sintomas

	60	83,7	53,8	15,824*
--	----	------	------	---------

Tipo de iniciativas a ser tomada para ajudar crianças que estão a morrer

Concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família	50	67,4	76,9	18,193*
--	----	------	------	---------

### **Necessidades da Família em CP**

Profissional responsável pela coordenação da comunicação com um familiar de crianças

Terapeuta Ocupacional	10	0	0	11,550*
Reuniões Interdisciplinares				
Membros da equipa que deveriam integrar				
Terapeuta Ocupacional	10	4,7	0	13,111*
Enfermeiro	60	72,1	38,5	10,718*
Modo de comunicar à família o estado da criança e tratamentos implementados				
Registo escrito junto às camas	0	0	7,7	15,634*
Chamada telefónica	0	0	7,7	9,797*
Mensagem correio electrónico	0	0	7,7	9,797*
Apoio e recursos disponíveis para a satisfação das necessidades prática e emocionais da família				
Listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição	40	14	46,2	13,404**
<b>Luto</b>				
Disponibilização de um “Serviço Memorial” para família enlutadas				
Periodicidade do serviço prestado				
Anual	10	27,9	0	11,098*
Pequeno grupo de “serviços de memorial” com cuidadores e familiares directos				
Sim	10	27,9	7,7	14,411*
Não	40	18,6	7,7	16,543*
Tipo de pessoa a quem o hospital deveria fornecer grupos de apoio ao luto				

Pais	30	86	61,5	20,682**
Irmãos em idade pré-escolar	30	72,1	53,8	15,423*
Irmãos em idade escolar	20	74,4	7,7	32,812***
Irmãos adolescentes	20	74,4	7,7	32,812***
Avós	10	25,6	15,4	12,476***
Amigos/Colegas da escola	10	20,9	7,7	12,937*
Encaminhamento da família para conselheiros na comunidade	0	16,3	0	9,651*
Envio de cartões de luto para as famílias				
Procedência dos cartões				
Hospital	0	18,6	7,7	13,837*
Unidade	20	11,6	7,7	12,807*
Equipa de Apoio	0	14	7,7	12,920*
Momento de envio				
Após a morte	10	25,6	15,4	12,576*
Data de aniversário da criança	0	7	0	13,054*
Profissional responsável pela coordenação das actividades de luto				
Assistente Social	90	90,7	38,5	43,885***
Capelão	0	14	0	14,714*

### **Cuidados com os Cuidadores Profissionais**

Aspectos a serem contemplados

Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/visitas/memoriais	0	41,9	23,1	11,948*
Oportunidades para discussão dos casos perturbadores, por exemplo:				
Encontros entre os profissionais após a morte da criança	30	32,6	15,4	13,232*
Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos	10	51,6	15,4	19,391**
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites	10	27,9	15,4	12,968*

---

\* p<0,05

\*\*p <0,01

\*\*\*p <0,001

# Apêndices

# **Apêndice I**

(Artigo Individual)

ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*“Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:  
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Enfermeiros”*

Sara Filipa P. Rodrigues<sup>1</sup> e José Carlos S. Caldas<sup>2</sup>

Departamento de Psicologia do  
Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte  
UnIPSa

---

<sup>1</sup> Aluna de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU

<sup>2</sup> PhD, Docente e Investigador da UnIPSa; Centro de Investigação de Ciência da Saúde (CICS); Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU.

## Resumo

Actualmente, e embora os cuidados paliativos pediátricos sejam um tema em “evolução”, a verdade é Portugal ainda manifesta sérias lacunas relativamente aos mesmos. Por isso existe uma necessidade de perceber a sua realidade, bem como o que existe e é realizado nestes contexto e com esta população. Este estudo tem como objectivo realizar um levantamento das perspectivas e necessidades sentidas pelos enfermeiros que exercem as suas funções em unidades de pediatria, inseridas nos hospitais do Grande Porto. À amostra, constituída na sua totalidade por enfermeiros ( $n = 43$ ), foi aplicado um questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self – Assessment Tool (ISAT) – UnitForm*” (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). A partir dos resultados obtidos pode-se concluir que Portugal ainda não possui estruturas, nem estratégias, que permitam realizar a prestação de cuidados paliativos pediátricos. Assim como não existem equipas especializadas na prestação deste tipo de cuidados, nem tão pouco são fornecidos conhecimentos, formação e treino aos profissionais para que estes lidem de forma mais adaptada com as situações de ameaça de vida.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos Pediátricos, Cuidados Paliativos em/para crianças; Pediatria, Sofrimento; Qualidade de Vida; Morte.

## Abstract

Currently, and although the pediatric palliative care to be a theme on "development", the truth is Portugal still expresses serious gaps in relation to the same. Therefore there is a need to perceive its reality, as well as what exists and is held in this context and with this population. This study aims to conduct a survey of perspectives and needs experienced by nurses that they work in Pediatrics, inserted in the hospitals of greater Porto. The sample, consisting in its entirety by nurses ( $n = 43$ ), a questionnaire was applied, translated and adapted from "the Pediatric Palliative Care Institutional Self-Assessment Tool (ISAT) – UnitForm" (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). From the results obtained can be concluded that Portugal still lacks structures or strategies, making the provision of pediatric palliative care. Just as there are specialized teams in providing this type of care, nor are provided knowledge, education and training professionals to deal more adapted to the life threatening situations.

**Word-Key:** Palliative, Pediatric Palliative Care, Palliative Cares for children; Pediatric, Suffering; Quality of Life; Death.

## **“Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de Saúde”**

De acordo com a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2010), este tipo de cuidados é definido como um conjunto de *“cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença já não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados”* (ANCP, 2010, p.2).

Os Cuidados Paliativos Pediátricos centram-se na premissa básica dos Cuidados Paliativos em geral, ou seja, o doente é quem mais importa, e deste modo, o importante é proporcionar-lhe o melhor bem-estar possível, independentemente da sua idades, estatuto social e patologia.

No entanto, e uma vez que as causas da mortalidade infantil diferem das causas de mortalidade no adulto, a prestação de cuidados será também ela substancialmente diferente, verificando-se por vezes que os cuidados adequados aos adultos são inadequados para as crianças (Ramos, 2007).

Deste modo, é esperado que o desempenho dos profissionais de saúde que acompanham a criança/adolescente com mau prognóstico, seja em função do benefício da criança, ou seja, *“toda a tecnologia médica é apenas utilizada quando os benefícios para a criança são superiores aos danos que esta lhe pode causar”* (Ramos, 2007, p. 63).

Martín (cit in Gómez, 1996) considera que existem algumas características que fazem diferir os cuidados paliativos no adulto, dos cuidados paliativos na criança/adolescente, sendo elas: Menor número de casos na pediatria; Maiores dificuldades de comunicação com o doente (criança/adolescente): o que sabe, o que deseja saber, a valorização dos sintomas; Tratamentos farmacológicos para a dor são semelhantes, a quantidade das doses é que difere; Maior implicação da família nos pediátricos: exacerbação de sentimentos; maior capacidade e disponibilidade para acompanhar directamente a criança; Criança/Adolescente requer mais tempo de atenção; e ainda o facto de existir uma maior necessidade de ocupação dos tempos livres da criança/adolescente.

Segundo a OMS, os CPP são *“cuidados activos e totais do corpo, da mente e do espírito da criança e também da sua família. Prestados desde que se diagnostica uma doença crónica e progressiva, independentemente da criança se encontrar a receber tratamento. Onde os prestadores de cuidados procuram avaliar e aliviar as dores e os sintomas físicos, psicológicos e sociais da criança”* (Rincón et al, 2008, p. 434). Ou seja, vai ocorrendo uma gradual transição entre cuidados, isto é, *“a pouco e pouco, o objectivo dos cuidados deixará*

*de ser a cura e passará a ser a melhoria da qualidade de vida, ou seja, os cuidados passarão a ser exclusivamente paliativos”* (Ramos, 2007, p. 66).

De acordo com as conclusões do IMPaCCT - *International Meeting for palliative Care in Children* (Trento, 2007), existe um conjunto de factores importantes e que devem ser tidos em consideração quando falamos de Cuidados Paliativos Pediátricos:

1. *Crianças a quem devem ser prestados Cuidados Paliativos Pediátricos* (Himmelstein, 2004; Luquet, 2010; Seabra, 2009)
  - a) **Grupo I** – Embora o tratamento curativo seja possível, a realidade é que as hipóteses de cura são reduzidas, pois o tratamento pode fracassar.
  - b) **Grupo II** – Crianças onde a morte prematura é inevitável. Existência de longos períodos de tratamento intensivo com o objectivo de prolongar e otimizar a qualidade de vida, alternando com actividades de vida normais.
  - c) **Grupo III** – Não existem opções de tratamento curativo, condições progressivas de cuidados exclusivamente paliativos que se podem prolongar por vários anos;
  - d) **Grupo IV** – Existência de doenças que envolvam incapacidades graves irreversíveis e não evolutivas, deixando a criança/adolescente muito vulnerável a diversas complicações e havendo probabilidade de morte prematura.
2. *Níveis de Complexidade na Prestação de Cuidados Paliativos* (Luquet, 2010).
  - a) **Nível I** – Os prestadores dos cuidados têm total conhecimento sobre os princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos, aplicando-os, quando necessários, sem dificuldades.
  - b) **Nível II** – Prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos gerais. Trata-se de um nível intermédio onde existe um grupo de prestadores de cuidados que possuem conhecimentos em Cuidados Paliativos Pediátricos, no entanto também exercem noutra área.
  - c) **Nível III** – A equipa prestadora de cuidados é exclusiva para as unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.
3. *As Características da Equipa em Cuidados Paliativos Pediátricos* (Luquet, 2010)
  - a) Multidisciplinar, composta por um médico, um enfermeiro, um psicólogo, um assistente social e ainda um capelão;
  - b) Disponível 24 horas por dia, todos os dias do ano;

- c) Deve ter experiência não só na prestação de cuidados médicos e de enfermagem, mas também em dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais da criança e da sua família;
- d) Tem por base o controlo de todos os sintomas psicológicos, sociais, físicos e espirituais;
- e) Deve estabelecer uma comunicação verdadeira e compreensível com a criança e com a sua família, sobre a situação actual da criança e sobre os problemas previsíveis.
- f) Deve proporcionar actividades de bem-estar à família, seguindo o princípio: cuidar dos cuidadores.
- g) A equipa deverá prestar a assistência a todos os envolvidos e durante o tempo que for necessário.

Em suma, a prestação de cuidados à criança apresenta um conjunto de características que se diferencia da prestação de cuidados ao adulto. Essas diferenças devem-se principalmente ao facto da criança se encontrar em fase de crescimento/desenvolvimento, e conseqüentemente sofrendo constantes alterações das suas necessidades físicas e psicológicas, o que faz com que as necessidades da família também estejam constantemente a ser alteradas.

Deste modo, a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos é de grande importância. E para que tal se torne possível é essencial a existência de equipas multidisciplinares cientes de que é preciso experiência, sensibilidade, confiança e perícia para dar resposta às necessidades da criança e da sua família (Ramos, 2009).

Contudo a realidade dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal revela grandes dificuldades no que se refere à implementação dos mesmos, uma vez que *“não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos”*, sendo deste modo crucial *“a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para os cuidados paliativos em pediatria devem ser uma prioridade em Portugal, à semelhança do que já existe em outros países”* (Morais, cit. in Ciência PT, 2009).

Deste modo pode afirmar-se que, embora a morte não escolha idades, a verdade é que, em Portugal, as crianças/adolescentes são a população que se encontra mais privada de poder usufruir de cuidados paliativos, uma vez que ainda não se encontra formada nenhuma Rede Organizada de Suporte que possibilite um alívio do sofrimento destas crianças/adolescentes num momento de vida portador de tão grande sofrimento (DN, 2006).

Estas lacunas sentidas em relação há escassez de unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos deve-se essencialmente a dois factores: ausência de estruturas de serviços apropriados e

ausência de equipas e profissionais vocacionados, essencialmente, para este tipo de situações (Agência Lusa, 2010; Marques et. al 2009).

Deste modo, verifica-se que neste momento é crucial e prioritário que ocorra a formação de equipas multidisciplinares, com formação específica para poderem lidar e dar respostas adequadas às necessidades das crianças em fim de vida, assim como à sua família durante a evolução da doença e durante o luto (Agência Lusa, 2010).

## Método

### *Participantes*

Na presente dissertação a amostra seleccionada é, na sua totalidade, constituída por um  $n=43$  enfermeiros, em que 46,5 % são provenientes do Hospital Maria Pia; 39,5 % são provenientes do Hospital da Póvoa, 4,7 são provenientes do Hospital São João; 4,7% são provenientes da Maternidade Júlio Dinis e 4,7% são provenientes do Instituto Português de Oncologia do Porto – IPO.

Dos 43 enfermeiros, 14 exercem as suas funções no serviço de Pediatria/Neonatologia (32,6%); 10 exercem as suas funções no serviço de Pediatria/Internamento Médico-cirúrgico Lactentes (23,3%); 6 exercem as suas funções no Bloco Operatório (14,0%); 4 exercem as suas funções no Nefrologia Pediátrica (9,3%); 3 exercem as suas funções na NICU (7,0%); 2 exercem as suas funções na Oncologia Pediátrica (4,7%) e existe apenas 1 (2,3%) a exercer funções nas unidades de pediatria, cuidados intensivos e intermédios de pediatria, no Hospital dia e na consulta externa, respectivamente.

### *Instrumentos*

Recorremos a um questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002), o Questionário de Avaliação das Necessidades Relativas a Cuidados Paliativos Pediátricos Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais.

O presente questionário, é constituído por 74 itens, de resposta fechada, (havendo possibilidade de efectuar uma resposta complementar em alguns dos itens), e uma questão final que se prende com o pedido de comentário adicional sobre os cuidados prestados e a percepção sobre o impacto destes nas crianças, famílias e prestadores de cuidados.

As questões de resposta fechada encontram-se subdivididas em grupos. O primeiro grupo é formado por 10 questões que pretendem avaliar a *Organização e Estrutura da Unidade*, as

seguintes 6 questões destinam-se a avaliar a *Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos*, seguidamente o grupo que concentra 12 questões destina-se a avaliar *Estrutura Organizacional de Apoio aos Cuidados Paliativos*, as 9 questões seguintes pretendem *avaliar instalações de apoio aos cuidados paliativos*, posteriormente 4 questões avaliam o *staff de apoio aos cuidados paliativos*, o grupo de questões seguintes destina-se à *avaliação das necessidades da criança em cuidados paliativos* encontrando-se subdividido em três subgrupos, a saber, *avaliação e identificação; comunicação e tomada de decisão e plano de cuidados*. O grupo que se segue avalia *as necessidades da família em cuidados paliativos*, é composto por 12 itens e encontra-se subdividido em três subgrupos, *avaliação e identificação, comunicação e tomada de decisão, apoio e recurso*. Os dois grupos seguintes destinam-se a avaliar o *luto e os cuidados com os cuidadores profissionais*.

### *Procedimento*

Num primeiro momento foi efectuada uma pesquisa exploratória relativa aos Hospitais, públicos e privados, do Grande Porto, com a finalidade de efectuar uma pré-selecção dos Hospitais que possuíam Unidades Hospitalares Pediátricas, na qual poderiam estar incluídos unidades/serviços como: Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UNIP), Unidade de Cardiologia Pediátrica, Unidade de Neonatologia, entre outros.

Após esta pré-selecção estabeleceu-se contacto com as seguintes Instituições: Hospital S. João E.P.E. (HSJ): Unidade de Neonatologia, Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Pediátricos e Unidade de Cardiologia pediátrica; Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOPorto): Serviço de Pediatria; Centro Hospitalar do Porto: Hospital de Maria Pia e Maternidade Júlio Dinis; Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde: Hospital da Póvoa – Serviço de Pediatria; Hospital Privado da Boa-Nova, Hospital Privado da Boavista, Hospital Privado da Trofa, Hospital da Ordem Terceira da Santíssima Trindade e Hospital São Francisco.

Posteriormente, e tendo em conta o reduzido número de respostas positivas, alargamos a nossa área de investigação também para zonas externas ao Grande Porto, nomeadamente o Hospital de São Marcos (Braga); Centro Hospitalar de entre o Douro e Vouga – EPE; Centro Hospitalar de Médio Ave – EPE e Centro Hospitalar Alto Ave.

Após terminada a selecção das instituições, e obtenção dos respectivos pareceres positivos, deu-se resposta aos procedimentos burocráticos pretendidos por cada instituição, sendo elas: Hospital S. João E.P.E. (HSJ); Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOPorto); Centro

Hospitalar do Porto: Hospital de Maria Pia e Maternidade Júlio Dinis; Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde: Hospital da Póvoa e Hospital de São Marcos.

Após a selecção dos hospitais e autorização das Comissões de Ética, os questionários foram distribuídos, via Orientador Local, por cada serviço/unidade.

Por fim, e após recolha dos mesmos, procedeu-se ao lançamento dos dados no programa estatístico – IBM SPSS (*Statistics Statistical Procedures Companion*) Statistics, Versão 19, e ao respectivo tratamento através da análise de frequências absolutas e percentuais.

## Resultados

Das diferentes dimensões que o instrumento nos permitia avaliar, foi-nos possível verificar que relativamente ao número de camas existentes na unidade, 25,6% da amostra refere que a sua unidade é constituída por mais de 20 camas; a mesma percentagem de participantes (25,6%) refere existir entre 15 a 20 camas; 20,9% refere existirem entre 5 a 10 camas; 16,3% refere existirem entre 0 e 5 camas e por fim, 11,6 % da amostra não responde a esta questão.

Por sua vez, e independentemente do número de camas existentes, 93% dos participantes referem que nenhuma dessas camas se encontram reservadas para os CPP, e 53,5% da amostra acrescenta ainda que não existe flexibilidade na unidade para, quando necessário, ceder camas para prestação de CPP; 34,9 % da amostra referiu que existe essa flexibilidade e 11,6% optou por não responder.

Quanto ao número de admissões na unidade, a maioria dos enfermeiros (83,7%), parece desconhecer esse número, pois não responderam à questão; 9,3% refere que foram admitidas mais de 20 crianças; 4,7% refere que o nº de admissões varia entre 0 e 5 crianças e 2,3% refere que este número varia entre 5 e 10 crianças. Por sua vez no que concerne ao número de crianças que faleceram na sua unidade, no ano anterior ao da investigação, 55,8% da amostra não respondeu; 41,9% da amostra respondeu que este número varia entre 0 e 5 mortes e apenas 2,3% refere um número maior de mortes, variando entre 15 e 20 mortes.

No que concerne ao tipo de equipa em CPP, 51,2% dos respondentes mencionou que deveria existir no hospital uma equipa especializada em CPP. Por sua vez 32,6% dos elementos referiram que era importante existir uma equipa em cada serviço e 16,3% da amostra optou por não responder à questão.

Quanto à possível existência de um procedimento que permita identificar crianças em condições de risco de vida, 90,7 % da amostra deveria existir um procedimento que permitisse

identificar crianças cuja vida se encontra em risco e apenas 2,3% referem não ser necessário, os restantes participantes distribuíram-se entre o não sei e não respondo.

Relativamente aos membros que deveriam dar início ao procedimento que permita identificar crianças em condições de risco de vida, 74,4% dos participantes defende que este procedimento deveria ser iniciado mal um elemento da equipa de saúde assinalasse ser necessário; 20,9% refere que a partir do momento que um membro da família assinalasse a existência de ameaça de vida esse procedimento deveria ser logo iniciado e 16,3% refere que esse procedimento só deveria ser iniciado sob recomendação médica.

No que concerne às prioridades a ter na fase inicial de formação, 48,8 % dos participantes referem que durante a formação inicial dos profissionais recém-admitidos os CPP deveriam ser uma prioridade; 34,9 % refere que tal facto não é necessário; 14 % referiu não saber se é, ou não, importante essa formação e 2,3% optou por não responder. 81,4% acrescenta ainda que neste período inicial de formação, os aspectos relacionados com os cuidados centrados na família deveriam ser uma prioridade, sendo que apenas 14% da amostra acha que não é necessária essa formação, os restantes participantes distribuíram-se entre o não sei e não respondo.

Quanto à existência de mecanismos que permitam comunicar às famílias a disponibilidade das instituições face aos CPP, 90,7% da amostra defende que deveria existir um mecanismo para comunicar à família a disponibilidade institucional face aos CPP.

Relativamente à existência de Serviços Comunitários de internamento em CPP, 90,7% dos enfermeiros referem que esses serviços deveriam existir; 4,7% diz não ser necessária a existência desses serviços, os restantes respondentes distribuíram-se entre o não sei e não respondo. Destes 90,7%, 88,4% defendem que os próprios hospitais deveriam estabelecer relações com estes serviços comunitários; 7% optou por não responder; sendo que os restantes respondentes distribuíram-se entre o não sei e o não ser necessário.

No que concerne à existência de uma equipa de CPP na própria unidade, 76,7% dos respondentes refere que essa equipa deveria existir, 14 % refere não ser necessária a presença dessa equipa; 7,0% refere não saber e apenas 2,3% da amostra optou por não responder. Sendo que os 76,7% a favor da existência da equipa, declaram que essa equipa deveria ser composta por: Médicos (83,7%); Enfermeiros (83,7%); Psicólogo (79,1%); Assistente Social (76,7%); Capelão (46,5%); Terapeuta Ocupacional (44,2%); Arte/Musico terapeuta (39,5%); Fisioterapeuta (37,2%); Farmacêutico (34,9%) e Professor (32,6%).

Quanto à existência de uma equipa especializada no controlo da dor pediátrica, 90,7% dos enfermeiros acredita que também é importante a existência de uma equipa pediátrica

especializada no controlo da dor. Sendo que os respondentes referem que esta equipa deverá ser constituída por: Médicos (88,4%); Enfermeiros (88,4%); Psicólogo (62,8%); Farmacêutico (58,1%); Arte/Musico terapeuta (39,5%); Terapeuta Ocupacional (37,2%); Fisioterapeuta (30,2%); Assistente Social (18,6%); Capelão (11,6%); e Professor (9,3%).

Relativamente à possibilidade de existir um profissional, ou uma equipa de cuidados de saúde, responsável pela criança sempre que esta é readmitida no hospital, 65,1% da amostra refere que deveria ser nomeado um responsável, por sua vez 18,6% refere não ser necessária essa atribuição e 16,3 diz não saber. 86% dos respondentes acrescentam ainda que deveria existir um profissional, membro da equipa de cuidados à criança, que estivesse responsável por estabelecer contacto com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida no período em que esteve fora da instituição.

No que concerne à possibilidade de existirem reuniões interdisciplinares regulares, que permitam discutir objectivos e progressos nos cuidados prestados, 95,3% da amostra refere que essas reuniões deveriam existir e apenas 2,3% da amostra refere não serem necessárias essas reuniões.

Quanto à existência de determinados equipamentos que deveriam encontrar-se disponíveis para os familiares das crianças em condições de ameaça de vida, 79,1% da amostra refere que deveriam existir camas para os pais/familiares no quarto onde a criança se encontra; deveriam existir casas-de-banho com chuveiro e quartos privados para acomodar a criança e a sua família quando a criança está a morrer; 74,4 % defende que deveriam existir armários com chaves para a família poder guardar os bens pessoais e também salas privadas para a família poder “conversar” com os profissionais de saúde; 69,8% refere que era importante existir suites onde a criança e a família possam estar juntas; 65,1% diz que deveria existir uma sala de estar para os familiares, 51,2% refere ser importante a existência de uma área lúdica supervisionada para os irmãos, adequada a diferentes idades e por fim 32,6% refere ser importante a existência de locais de acomodação/descanso para os pais e familiares noutros locais da unidade/hospital.

No que concerne às competências que devem estar presentes e devem ser avaliadas nos profissionais de saúde que lidam mais de perto com situações de ameaça de vida são avaliados, os enfermeiros referem que as áreas de competências que devem ser explicitamente tidas em atenção, são: Abordagem centrada na família (76,7%); Habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (76,7%); Avaliação da dor (74,4%); Questões éticas em pediatria (72,1%); Gestão psicológica (67,4%); Gestão da dor (62,8%); Questões legais relacionadas com cuidados de fim de vida

em pediatria (58,1%); Cuidados no luto antecipado (55,80%); Avaliação de sintomas que não os de dor (53,5%); Aspectos relacionados com as diferentes etapas do desenvolvimento da criança (48,8%); Gestão de outros sintomas que não os de dor (44,2%) e Competências Culturais para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local (37,2%).

Os enfermeiros acrescentam ainda que os profissionais de saúde deveriam receber educação/formação periódica sobre CPP, como por exemplo: Abordagem centrada na família (76,7%); Questões éticas em pediatria (76,7%); Questões legais (72,1%); Avaliação da dor (72,1%); Gestão da dor (67,4%); Habilidades/competências comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (67,4%); Gestão psicológica (65,1%); Cuidados no luto antecipado (62,8%); Gestão de outros sintomas que não os de dor (55,8%); Avaliação de sintomas que não os de dor (53,5%); Competências culturais para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local (53,5%) e Aspectos relacionados com as diferentes etapas do desenvolvimento da criança (46,5%).

Relativamente à avaliação e identificação das necessidades das crianças em situação de ameaça de vida, 79,1% da amostra refere que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades físicas da criança; 67,4% dos refere que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades sociais; 62,8% refere que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades emocionais e 62,8% da amostra refere que deviam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades espirituais.

Dos participantes que defendem a existência de mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades da criança, 72,1% defende que os resultados da avaliação às necessidades físicas da criança deveriam ser sempre utilizados para modificar/adaptar o plano de cuidados, verificando-se o mesmo para os resultados provenientes da avaliação às necessidades sociais (55,8%); às necessidades emocionais (55,8%) e às necessidades espirituais (51,2%).

Quando questionada 81,4% dos respondentes refere que deveria existir um profissional de saúde responsável por acompanhar e verificar a eficácia dos tratamentos da dor; 9,3% não respondeu à questão; 7% refere não saber e 2,3% refere não ser necessário a existência de nenhum responsável.

Da amostra que refere ser importante existir um profissional responsável pelo acompanhamento e verificação do tratamento de dor, 62,8% refere que esse profissional

deveria ser um enfermeiro; 30,2% refere que deveria ser o médico assistente e 7% refere não saber.

Relativamente à nomeação de um responsável que documente a dor no dossier médico, 65,1% da amostra refere que deveria existir esse responsável; 16,3% refere não ser necessária a existência de nenhum responsável, os restantes participantes distribuíram-se entre o não sei e não respondo (tabela 16). Destes 65,1%, 39,5% defende que quem deveria ser responsável por documentar a dor no dossier deveriam ser os enfermeiros; 20,9% refere que deveria ser o médico assistente, 23,3% refere que deveria ser um enfermeiro(a) especializado(a); 9,3% não respondeu e 7% refere não saber (gráfico 9).

Relativamente aos aspectos relacionados com a informação que deverá ser cedida à criança, 48,8% da amostra refere que a criança deveria ser informada sobre a sua doença e respectivo desenvolvimento, de forma adaptada e de acordo com os desejos/preocupações da família. 51,2% dos participantes acrescentam ainda que deveriam ser adoptadas medidas/políticas escritas relativamente ao envolvimento da criança na tomada de decisão sobre os seus cuidados de saúde. Por sua vez 69,8% dos respondentes referiram também que a unidade deveria fornecer apoio/formação interna sobre o modo como comunicar e discutir com a criança aspectos sobre a doença e a possibilidade da morte.

Quanto ao profissional que deverá estabelecer uma relação mais directa com a família da criança, 88,4% da amostra acredita que o enfermeiro(a) é o profissional de saúde que se deveria encontrar envolvido (rotineiramente) com a família de uma criança com uma condição de ameaça de vida; 79,1% defende que esse membro deveria ser o médico; 58,1% acredita que deveria ser o assistente social ou o profissional de saúde mental; 27,9% acredita que deveria ser o capelão e 7 % referem outro pessoal de apoio (e.g. auxiliares de acção médica).

Quanto ao critério que deveria desencadear de imediato o encaminhamento da família para membros pertinentes da equipa (e.g. Psicólogo, Psiquiatra, Assistente Social, ...), 67,4% dos participantes defendem que a existência de um diagnóstico inicial de uma condição de ameaça de vida deveria desencadear de imediato o encaminhamento; 60,5% defende que desde que existisse o pedido por parte da família esta deveria ser logo encaminhada; 60,5% refere que desde que exista um reconhecimento, por parte da equipa de cuidados de saúde, da morte iminente a família deveria ser logo encaminhada; 9,3% refere que a partir do momento que existe uma admissão na UCI deveria ocorrer o encaminhamento e por fim, 2,3% refere que desde que exista uma necessidade de intervenção cirúrgica deveria ser efectuado o encaminhamento.

No que concerne à possível nomeação de um responsável que coordenasse a comunicação com a família 76,7% da amostra refere que deveria ser nomeado esse responsável; 9,3% diz não saber se deve, ou não, existir esse elemento; 9,3% optou por não responder à questão e 4,7% refere não ser necessário a existência desse elemento.

Dos 76,7% participantes a favor da existência de um responsável por coordenar a comunicação com a família, 60,5% diz que esse responsável deveria ser um médico; 48,8% refere que deveria ser um enfermeiro; 37,2% diz que deveria ser o psicólogo e 7,0% refere que deveria ser um capelão.

Quanto à possível existência de políticas institucionais que obrigassem a família a receber informação actualizada, 60,5% da amostra é a favor da existência dessas políticas; 20,9% refere não saber se deve, ou não, existir essas medidas.

Segundo os respondentes a unidade deveria fornecer apoio às necessidades práticas das famílias de crianças em situação de ameaça de vida, como por exemplo: alojamento para as famílias das crianças com internamento prolongado (67,4%); "vouchers" para alimentação, transportes e estacionamento (65,1%); acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis (27,9%); apoio com seguros, seguros médicos e outros aspectos financeiros (20,9%) e listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição (14,0%).

De acordo com a amostra a unidade deveria fornecer apoio às necessidades sociais e emocionais das famílias de crianças em situação de ameaça de vida, como por exemplo: grupos de apoio para os pais e irmãos (72,1%); consultas de psicologia para os irmãos (55,8%); áreas lúdicas supervisionadas para irmãos (34,9%) e áreas lúdicas não supervisionadas para irmãos (7,0%).

Quanto à existência, no hospital e/ou unidade, de um programa de acompanhamento no luto, 60,5% dos participantes defende que esse programa deveria ser da responsabilidade do hospital, sendo que 20,9% defende que esse programa deveria ser da responsabilidade da unidade.

Da população que concorda que deveriam ser prestados serviços de apoio aos familiares enlutados 86% defende que esse apoio deveria ser prestado aos pais; 74,4% aos irmãos em idade escolar ou adolescentes; 72,1% aos irmãos em idade pré-escolar; 26,5% aos avós; 18,6% a outros familiares; 20,9% aos colegas/amigos e 4,7% defende ainda que existem outros elementos que também deveriam ter direito a esse apoio, como por exemplo vizinhos próximos e educadores/cuidadores.

Quanto ao tipo de encaminhamento que deveria ser prestado à família enlutada, 65,1% da amostra refere que encaminharia a família para grupos de apoio na comunidade; 41,9%

defende que encaminharia a família para a área da Saúde Mental; 20,9% refere que encaminharia a família para listas de grupos de apoio *online*; 16,3% encaminharia a família para conselheiros existentes na comunidade e por fim, 11,6% encaminharia a família para grupos de apoio de âmbito nacional ou regional.

Por fim, e de acordo com a opinião manifestada pelos participantes, deveriam existir algumas medidas que assegurassem o bem-estar dos profissionais que lidam mais de perto com situações onde existe ameaça de vida da criança, como por exemplo: promover formação eficaz sobre CP (60,5%); encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre profissionais de todas as áreas envolvidas (55,8%); mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos (51,2%); mesas redondas entre profissionais sobre CP (44,2%); encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva (41,9%); Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para poderem deslocar-se a funerais/visitas/memoriais dos pacientes (41,9%); conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes (37,2%); encontros entre profissionais após morte da criança (32,6%); existência de locais de repouso para funcionários (30,2%); aconselhamento em grupo/reuniões apoio (27,9%); aconselhamento Individual (27,9%); políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites (27,9%); promover actividades de auto-ajuda – massagem (25,6%); existência de um gabinete de apoio ao funcionário (25,6%); promover actividades de auto-ajuda – música (20,9%); Promover actividades de auto-ajuda – espaço sossegado (20,9%); criação de uma atmosfera de respeito (18,6%); envio de cartões de condolências para todos os funcionários que estiveram intensamente envolvidos com a criança que morreu (14,0%) e flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de uma criança (14,0%).

## Discussão

De acordo com a Agência Lusa (2010), Portugal ainda manifesta sérias lacunas no que concerne à estruturação de serviços em CPP, e mesmo quando os profissionais de saúde se disponibilizam para oferecer este tipo de cuidados às crianças, e respectivas famílias, eles não conseguem efectuar tal acção, uma vez que as condições existentes nas unidades não são favoráveis à prestação destes cuidados (Agência Lusa, 2010).

Este facto foi comprovado pelo nosso estudo, quando, a grande maioria dos respondentes (93%) afirmou que as unidades não possuem camas reservadas para a prestação de CPP, sendo que 53,5% acrescenta ainda que além desta ausência de camas, também não existe, na unidade, qualquer flexibilidade em ceder camas, para a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

Tal como Morais (cit in Ciência PT, 2009), que nos diz que deviam existir equipas especializadas na prestação de cuidados paliativos pediátricos, também cerca e metade da nossa amostra (51,2%) defende esse ideal, alegando a existência de equipas com maior formação neste tipo de cuidados, possibilitariam uma prestação de cuidados mais personalizados e adequados às necessidades de cada paciente. Acresce ainda que 48,8% dos participantes referem que a formação em cuidados paliativos pediátricos deveria ser uma prioridade e que é igualmente prioritário que, no período inicial de formação, os profissionais recebam competências relativamente aos cuidados centrados na família, uma vez que é tão importante dar resposta às necessidades da criança doente, como às necessidades da sua família (Agência Lusa, 2010).

Um dos princípios dos cuidados paliativos consiste em procurar proporcionar o bem-estar do doente (DGS, 2004). Uma vez que a partir do momento em que é diagnosticada uma condição de ameaça de vida, todo esse bem-estar é alterado, instalando-se um turbilhão de sentimentos que alteram toda a dinâmica da criança doente e da sua família. Deste modo, e na tentativa de (re)estabelecer o equilíbrio e bem-estar destes elementos os cuidados paliativos prestam o seu apoio desde o momento do diagnóstico, e em simultâneo com os cuidados curativos/remissivos, levando a que ocorra uma gradual transição entre a esperança de cura e a possibilidade de morte (Seabra, 2009).

A maior parte dos enfermeiros (90,7%) considera ser importante existir um procedimento que ajude na identificação de crianças em condição de risco de vida. Esse procedimento deve ser iniciado por qualquer membro da equipa de saúde e logo que fosse realizado um diagnóstico de uma situação clínica de ameaça de vida, não esquecendo nunca o quão incapacitante é a doença. A partir do momento em que a criança em condições de risco de vida seja “sinalizada”, a instituição deveria possuir um mecanismo que comunicasse à família a disponibilidade institucional relativamente aos cuidados paliativos pediátricos (90,7%), sendo que defende que essa informação deveria ser transmitida no momento da admissão e através de informação escrita (65,1%).

Uma vez que o objectivo é adoptar medidas que possibilitem ao paciente sentir-se num ambiente familiar, a prestação de cuidados paliativos pediátricos não tem de se encontrar restrita às instituições prestadoras de cuidados de saúde, ou seja, aos hospitais, podendo ser prestados no domicílio ou numa unidade de cuidados paliativos pediátricos inserida na comunidade (DGS, 2004). Facto que é corroborado pelos respondentes quando 90,7% referem que deveriam existir serviços de internamento na comunidade local que prestassem cuidados paliativos pediátricos.

No entanto, não é só na comunidade que deveriam existir serviços que prestassem esse tipo de cuidados, sendo da opinião dos inquiridos (76,7%) que deveria existir uma equipa multidisciplinar de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes dentro da própria unidade/serviço.

Uma vez que quando os profissionais de saúde se deparam com situações de mau prognóstico, onde existe ameaça de vida, estes deparam-se, frequentemente, com dificuldades que se encontram intimamente ligadas com a falta de treino em competências comunicacionais (Cardoso, 2009) e com dificuldades em lidar com as suas próprias emoções, como a tristeza, o sentimento de culpa e o sentimento de fracasso (Fallowfield, 2004), a nossa amostra refere que estes profissionais de saúde deveriam receber periodicamente formação sobre cuidados paliativos e o modo como lidar com a morte, nomeadamente, formação ao nível das capacidades/competências relacionadas com as competências comunicacionais (incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer).

Um dos princípios dos cuidados paliativos consiste em “*abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente*” (DGS, 2004, p. 5), defendendo assim que estas quatro áreas devem ser abrangidas pela equipa prestadora de cuidados, fornecendo deste modo apoio a todos os níveis. Deste modo é esperado que sejam realizadas avaliações frequentes de modo a acompanhar a evolução da doença, o desenvolvimento da criança e conseqüentemente a mudança das necessidades sentidas (Goldman, Frager & Pomietto, 2003).

Quando confrontada com esta questão a nossa amostra referiu, na sua maioria, que deveriam existir mecanismos que garantissem uma avaliação periódica das necessidades físicas (79,1%), sociais (67,4%), emocionais (62,8%) e espirituais (62,8%) da criança e que estas avaliações deveriam ser sempre utilizadas para determinar o plano de cuidados à criança, ou seja, manter ou modificar/adaptar esse plano de cuidados, de acordo com as necessidades sentidas naquele momento.

Como é notório, as necessidades físicas são aquelas a quem os enfermeiros atribuem mais ênfase, no entanto, os enfermeiros também dão grande importância à avaliação das necessidades emocionais e espirituais, facto que vem contrariar o que é dito na literatura, que expressa que os aspectos espirituais ainda não são uma prioridade, sendo que, raramente são vistos como parte global dos cuidados paliativos (Hinds, et al., 2005).

Em simultâneo com estas avaliações periódicas, a maioria da amostra (90,7%) defende que deveria existir uma equipa especializada no controlo da dor. Sendo que 65,4% da amostra acrescenta ainda que deveria existir alguém que se responsabilizasse por acompanhar e

verificar a eficácia do tratamento da dor, uma vez que o paciente tem o direito “*ao alívio do sofrimento*” (DGS, 2004, p.6). Existindo ainda 81,4% da amostra que mencionou que deveria existir alguém na unidade que se responsabilizasse pela rotina de documentar a dor na criança no dossier médico, para assim a equipa estar sempre informada sobre essa condição clínica. Segundo a amostra, tanto a responsabilidade de documentar a dor no dossier médico, como a de acompanhar e verificar a eficácia do tratamento à dor, deveria estar ao encargo do enfermeiro.

Esta preocupação demonstrada pelo grupo de enfermeiros em avaliar e controlar a dor é deveras importante, uma vez que, é importante que a dor seja avaliada nas suas dimensões (física, social, emocional e espiritual), uma vez que só depois de ser realizada uma avaliação “completa” da mesma é que será possível desenvolver um plano terapêutico adequado e que permita controlar a dor e proporcionar à criança uma melhor qualidade de vida (Curtis, 2001). De acordo com Pinto (2004) qualquer doente terminal tem o direito de participar nas decisões sobre o plano de cuidados que lhe é fornecido, facto que é apoiado pelo PNCP, uma vez que este plano defende que o doente tem o direito “*a ser informado*” daquilo que se passa consigo (DGS, 2004, p. 6). Por esta razão, 69,8% da amostra, refere que a unidade deveria oferecer formação interna sobre mecanismos de “discutir” com a criança a sua doença, bem como a possibilidade de morte. 48,8% da amostra vai ao encontro do que é defendido no PNCP, ao afirmar que deveria ser transmitida à criança informação sobre a sua doença. 51,2% dos respondentes acrescentam ainda que para além de lhe ser transmitida esta informação, a criança deveria ser envolvida nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde. Sendo que, a própria unidade deveria adoptar políticas escritas sobre este envolvimento da criança.

No entanto, não é apenas a criança que tem o direito a ser informada, a sua família também o tem. E, de acordo com 60,5% da amostra, deveria existir uma política institucional que “obrigasse” os profissionais de saúde a manterem a família actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos realizados. Ou seja, a família deveria encontrar-se activamente envolvida no processo de prestação de cuidados à criança (DGS, 2004).

Para que tal seja possível, deveria existir um membro da equipa que fosse o responsável por coordenar a comunicação com a família. De acordo 60,5% dos respondentes, essa responsabilidade deveria estar ao encargo do médico.

No entanto a família não é unicamente prestadora de cuidados, uma vez que, “*ela própria é objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto*” (DGS, 2004).

Deste modo, os enfermeiros defendem que sempre que necessário a família deverá ser encaminhada para membros pertinentes da equipa, como o Psicólogo, o Psiquiatra e/ou o

Assistente Social. Acrescentando que o diagnóstico inicial de uma condição de ameaça à vida da criança; o pedido da família; o reconhecimento, por parte da equipa de cuidados de saúde, da morte iminente; a admissão da criança na UCI e/ou a necessidade de intervenção cirúrgica são factores que devem desencadear o imediato encaminhamento da família para os profissionais anteriormente referenciados.

72,1% da amostra evidenciou ainda que é importante que a própria unidade desenvolva grupos de apoio para os pais e os irmãos da criança em situação de ameaça de vida, bem como consultas de psicologia para os irmãos (55,8%).

Com a presente investigação foi ainda possível observar que não se deve dar resposta/apoio apenas às necessidades físicas e emocionais da família, sendo também importante fornecer um apoio prático, social e económico à mesma. Deste modo, a amostra referiu que dentro do âmbito da unidade deveria ser fornecido apoio relativamente ao alojamento das famílias com crianças em internamento prolongado deveriam também ser fornecidos “vouchers” para alimentação, estacionamento ou transporte, listagens de hotéis e restaurantes perto da instituição onde a criança se encontra internada, actividades lúdicas aos irmãos (supervisionadas e não supervisionadas); acesso a telefonemas grátis e apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros.

Além disso, a amostra nomeou ainda um conjunto de equipamentos que deveriam estar disponíveis na unidade para uso da família da criança em condição de ameaça de vida, como por exemplo: suites onde a criança e a família possam estar juntas ou então, camas no quarto onde a criança se encontra; quartos privados e casas-de-banho com chuveiro para acomodar a criança e a sua família quando esta está a morrer; armários com chaves para a família poder guardar os bens pessoais; salas privadas para a família poder “conversar” com os profissionais de saúde; uma sala de estar para os familiares e locais de acomodação/descanso para os pais e familiares noutros locais da unidade/hospital.

Como foi referido anteriormente, a família é objecto de cuidados, quer durante a evolução da doença, quer durante o luto. Deste modo, a maioria da amostra defende que deveria existir um programa de apoio à família enlutada, formalizado. Sendo que 60,5% da amostra defende que esse programa deveria ser desenvolvido pelo hospital e 20,9% da amostra defende que deveria ser a unidade a desenvolver tal programa.

Deste modo a amostra defende que, essencialmente, o hospital, ou unidade, deveria fornecer grupos de apoio ao luto para os pais, os irmãos (independentemente da idade), os avós, aos amigos/colegas de escola e aos familiares próximos. Embora existam alguns participantes (4,7%) que defendam que este apoio também deveria ser prestado aos cuidadores/educadores.

Assim sendo a instituição deveria encaminhar a família enlutada para grupos de apoio na comunidade, ou para a área de saúde mental, deveria fornecer de listas de apoio *online*, ou ainda encaminhar para conselheiros na comunidade e/ou grupos de apoio de âmbito nacional ou regional.

Por fim, e visto que não existe prestação de cuidados, sem existir cuidadores, os profissionais de saúde sentem que também eles devem ser objectos de cuidados, isto é, devem existir apoios/meios/medidas que assegurem o bem-estar dos mesmos, entre os quais se destacam a promoção de uma formação eficaz sobre CPP, encorajar comunicação aberta, a aconselhamento em grupo/reuniões apoio e individual e flexibilidade das agendas dos funcionários em luto.

Como é possível observar as necessidades sentidas pelo grupo de enfermeiros vão ao encontro do que a literatura nos diz, sendo concordantes com o que Marques (2009) nos diz, quando refere que “*a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para os cuidados paliativos em pediatria deve ser uma prioridade em Portugal*”. Sendo que, a comunicação aberta e a troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança são um dos aspectos fundamentais para que exista uma boa coordenação entre os membros da equipa e consequentemente levem a uma melhoria da acção terapêutica e a um melhor aproveitamento dos recursos existentes (Luque, 2010).

Em suma, e tal como os estudos existentes já nos tinham demonstrado, ainda existe muito trabalho no que concerne ao desenvolvimento de unidades de cuidados paliativos pediátricos.

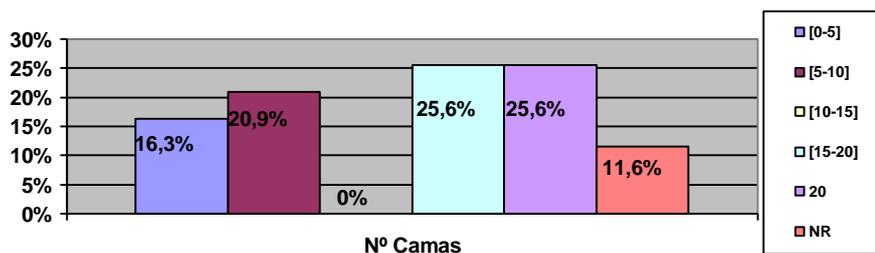
### Referências Bibliográficas

- Agência Lusa (2010). *Cuidados Paliativos Pediátricos Precisam de Melhores Serviços e Equipas*. Acedido a 29/03/10, disponível em [http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediaticos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas\\_1379207](http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediaticos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas_1379207).
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido em 15/07/2010, disponível em <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos>.
- Cardoso, A. B. S. (2009). *A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa*. Curso de Mestrado de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

- Ciência PT – A Educação, Ciência, Tecnologia e Inovação em Português (2009). *Portugal “atrasado” nos cuidados paliativos em crianças*. Acedido a 31/12/09 disponível em [http://www.cienciapt.net/pt/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=99726](http://www.cienciapt.net/pt/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=99726).
- Curtis, J. R.; Wenrich, M. D.; Carline, J. D.; Shannan, S. E; Ambrozy, D. M. & Ramsey, P.G. (2001). Understanding Physician's Skills at Providing End-of-Life: Perspectives Of Patients, Families and a Health Care. *Journal Of General Internal Medicine*: 16, 41-49.
- Crianças ficam à margem da rede de cuidados paliativos (2006/01/08) *Diário de Notícias*. 26. Acedido a 31/12/09 disponível em [http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content\\_id=633797](http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content_id=633797).
- Direcção Geral da Saúde – “*Programa Nacional de Cuidados Paliativos*”, Circular Normativa de 13/7/2004.
- Fallowfield, L., Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
- Goldman, A., Frager, G. & Pometto, M. (2003). *Pain and palliative care*. Cit in Schechter, N., BERDE, C. & Yaster, M. (2003). *Pain in infants, children, and adolescents*. 2ªed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Gómez, B.X. (1996). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Editorial Jims.
- Himelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): *Medical Progress Pediatric Palliative Care*. *The New England Journal of Medicine*; 350:1752-62.
- Luque, M. M.; Palacios, M. R. & Alba, R. M. (2010). Cuidados Paliativos Pediátricos: Una Necesidad y un Reto. *Bol Pediatr*. 50, 212, 108-112.
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P., (2009): *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. *Patient Care*.
- Pinto, V. F. (2004) – O apelo da eutanásia. *Revista Ordem dos Médicos*. Lisboa. 28-30.
- Ramos, S. (2007). *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. 2ª ed.
- Rincón, C; Martino, R.; Catá, E. & Montalvo, G. (2008). Cuidados Paliativos Pediátricos: El Afrontamiento de la Muerte en el Niño Oncológico. *PsicoOncología*. 5, 2-3, 425 – 437.
- Seabra, S. R. (2009). *Fim de Vida em Pediatria: Desafios Éticos*. Curso de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

## Anexos

**Gráfico 1** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com nº camas na unidade.



**Tabela 1** – 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.

	N	Existem Camas reservadas para CPP	N	Existe Flexibilidade de Utilização de camas para prestação de CPP
Não	40	93,0%	23	53,5%
Sim	0	0%	15	34,9%
Não Resp.	3	7,0%	5	11,6%
Total	43	100%	43	100%

**Tabela 2** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com nº admissões e nº mortes na unidade.

	Nº Admissões		Nº Mortes	
	N	Percentagens	N	Percentagens
[0 - 5]	2	4,7%	18	41,9%
[5 - 10]	1	2,3%	0	0%
[15 - 20]	0	0%	1	2,3%
+ 20	4	9,3%	0	0%
NR	36	83,7%	24	55,8%
Total	43	100%	43	100%

**Tabela 3** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de equipa em CPP

	N	Percentagem
Equipa Especializada	22	51,2% %
Equipa em cada Serviço	14	32,6%
Não Respondeu	7	16,3%
Total	43	100%

**Tabela 4** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um procedimento que permita identificar crianças em condições de risco de vida.

	N	Percentagem
Sim	39	90,7%
Não	1	2,3%
Não Sei	1	2,3%
Não Respondeu	2	4,7%
Total	43	100%

**Tabela 5** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o critério que deveria dar início ao procedimento anterior.

	N	Percentagem
Só sob recomendação Médica	7	16,3 %
Qualquer membro da equipa de saúde	32	74,4 %
Qualquer membro da família	9	20,9 %
Gravidade da doença	18	41,9%
Pontuação de incapacidade	13	30,2%
Diagnóstico Efectuado	27	62,8%
Recaídas/Exacerbação da doença	9	20,9%
Tempo de Hospitalização	5	11,6%
Frequência de Internamento no ultimo ano	7	16,3%

**Tabela 6** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as prioridades durante a fase inicial de formação.

	N	CPP deveriam ser uma Prioridade?	N	Cuidados Centrados na família deveriam ser uma prioridade?
Sim	21	48,8 %	35	81,4 %
Não	15	34,9 %	6	14,0 %
Não Sei	6	14,0 %	1	2,3 %
Não Respondeu	1	2,3 %	1	2,3 %
Total	43	100 %	43	100 %

**Tabela 7** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de mecanismos que permitam comunicar às famílias a disponibilidade das instituições face aos CPP.

	N	Percentagem
Sim	39	90,7 %
Não	1	2,3 %
Não Sei	1	2,3 %
Não Respondeu	2	4,7 %
Total	43	100%

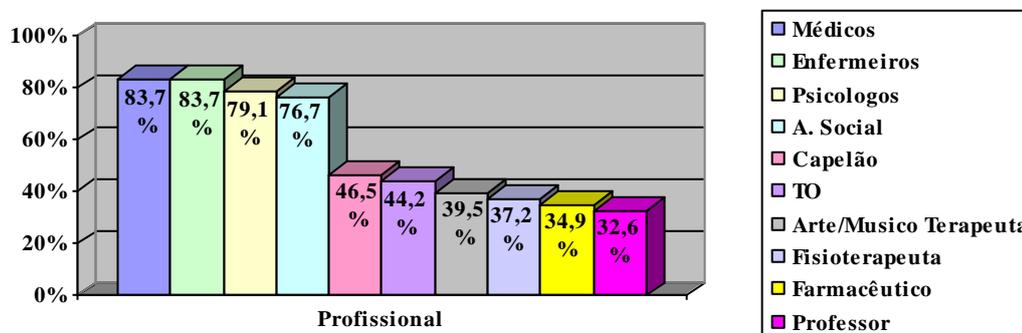
**Tabela 8** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de Serviços Comunitários de internamento em CPP.

	N	Deveria existir Serviços de Internamento na Comunidade?
Sim	39	90,7%
Não	2	4,7%
Não Sei	1	2,3%
Não Respondeu	1	2,3%
Total	43	100%

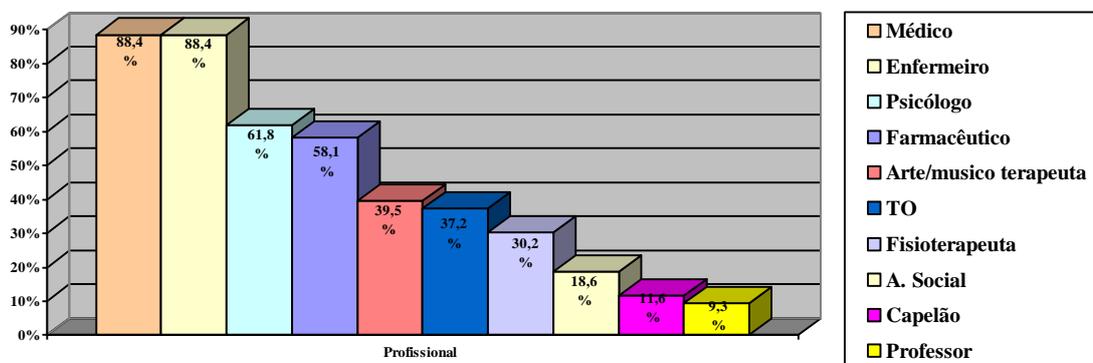
**Tabela 9** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de equipas especializadas.

	Deveria existir uma equipa especializada em CPP?		Deveria existir uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica?	
	N	%	N	%
Sim	33	76,7%	39	90,7%
Não	6	14,0%	3	7,0%
Não Sei	3	7,0%	1	2,3%
Não Respondeu	1	2,3%	0	0%
Total	43	100%	43	100%

**Gráfico 2** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a constituição da equipa de CPP.



**Gráfico 3** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a constituição da equipa de controlo da dor.

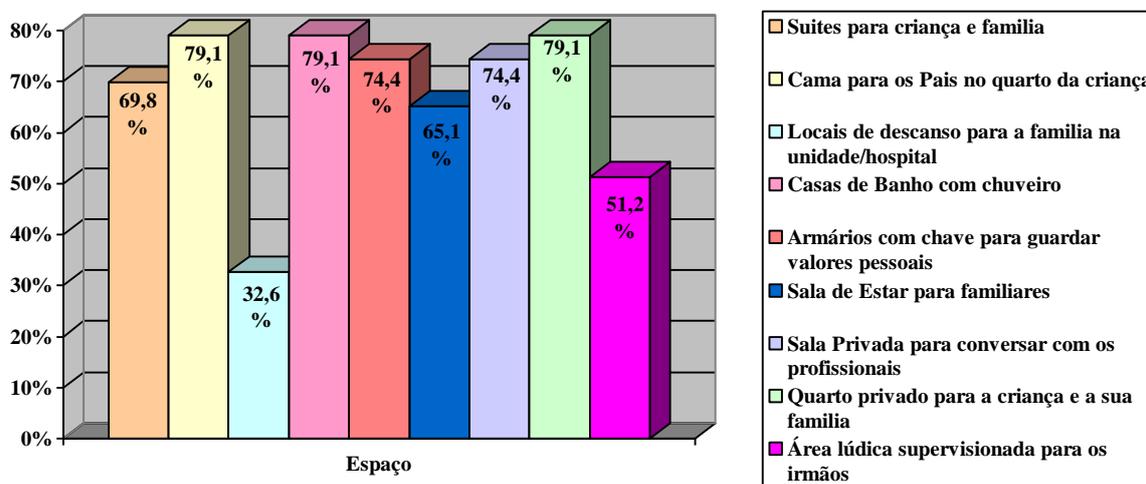


**Tabela 10** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de profissionais responsáveis pela criança.

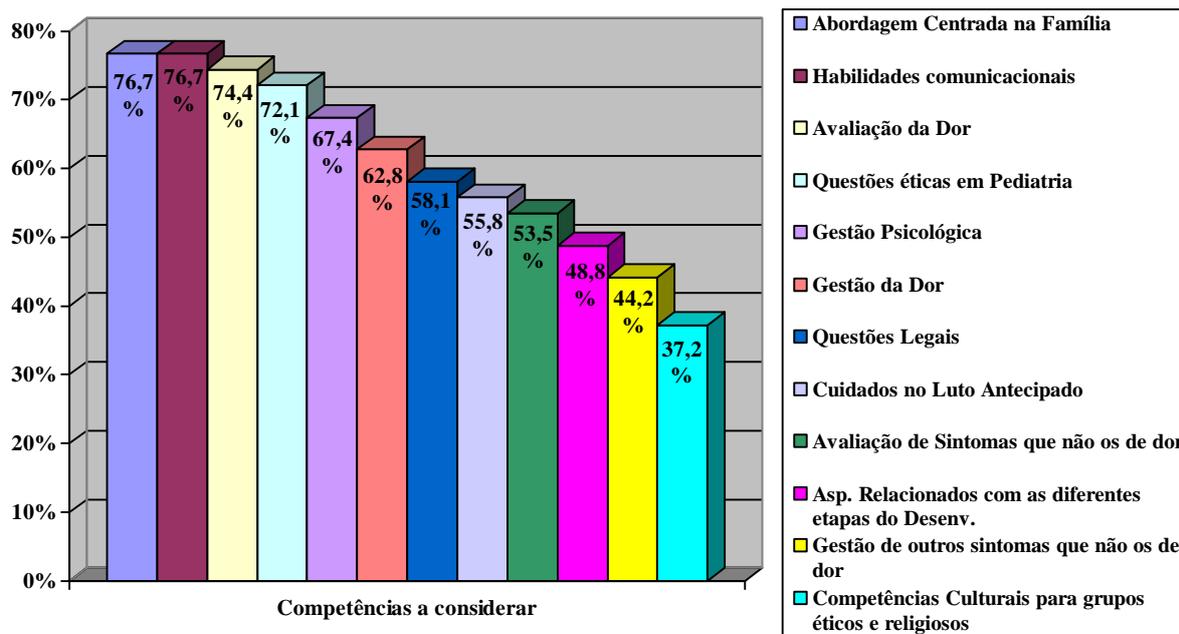
	Atribuição de um mesmo profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança é readmitida?		Profissional responsável pelo contacto com os profissionais de saúde na comunidade?	
	N		N	
Sim	28	65,1%	37	88,4%
Não	8	18,6%	3	7,0%
Não Sei	7	16,3%	2	4,7%
Não Respondeu	0	0 %	1	2,3%
Total	43	100%	43	100%

**Tabela 11** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de reuniões interdisciplinares regulares

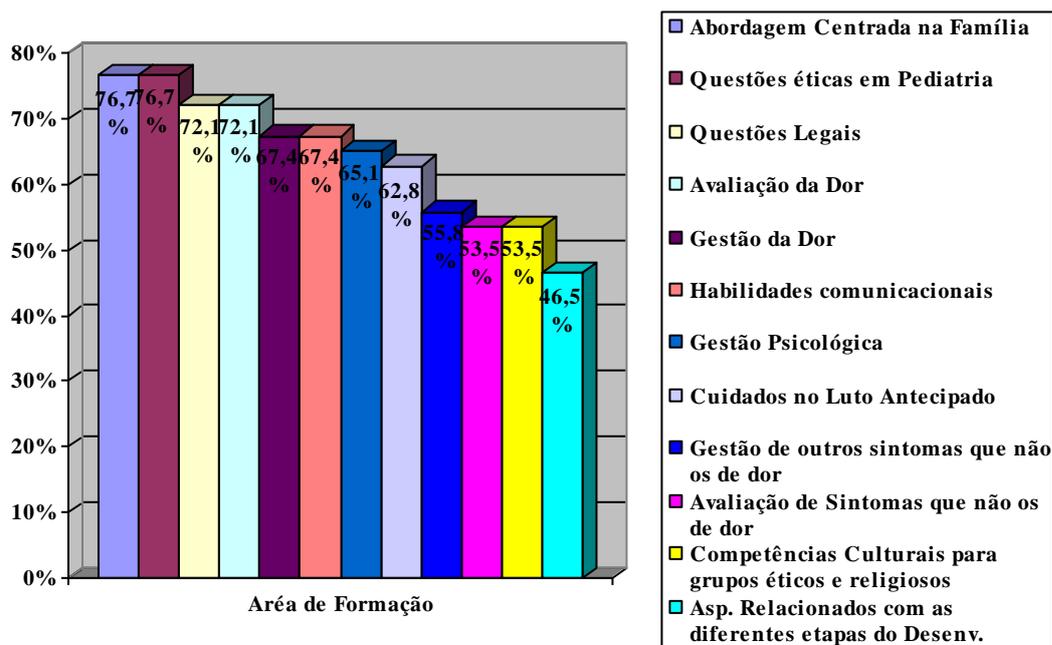
	N	Percentagem
Sim	41	95,3%
Não	1	2,3%
Não Sei	1	2,3%
Total	43	100%

**Gráfico 4** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as Instalações reservadas aos CPP.

**Gráfico 5** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as áreas de conhecimento que devem ser consideradas quando os profissionais de saúde são avaliados.

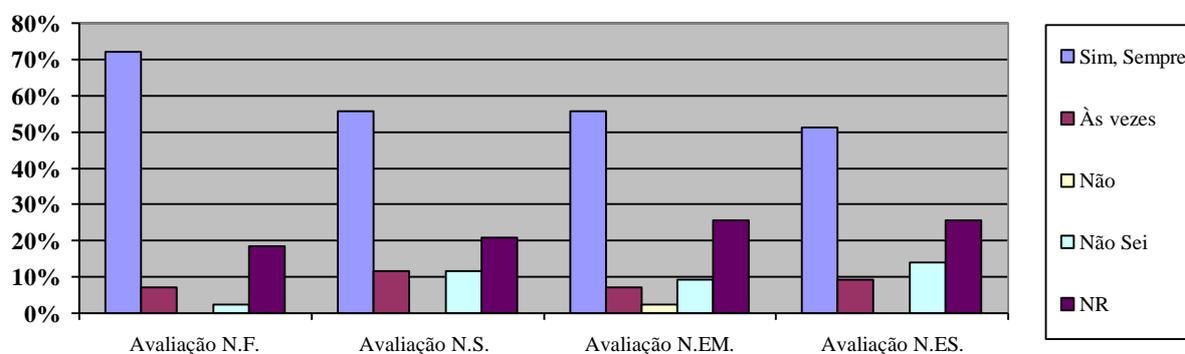


**Gráfico 6** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as competências a adquirir durante as formações.



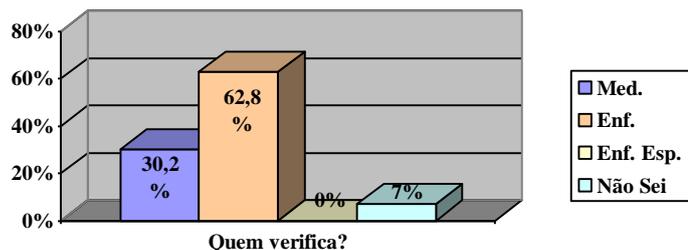
**Tabela 12** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a avaliação das necessidades das crianças em CPP.

	Necessidades Físicas	Necessidades Sociais	Necessidades Emocionais	Necessidades Espirituais
Sim	79,1%	67,4%	62,8%	62,8%
Não	2,3%	2,3%	9,3%	2,3%
Não sei	9,3%	20,9%	18,6%	25,6%
Não Respondeu	9,3%	9,3%	9,3%	9,3%
Total	100%	100%	100%	100%

**Gráfico 7** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a influência das avaliações na modificação do plano de cuidados.**Tabela 13** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a nomeação de um responsável que acompanhe a eficácia do tratamento da dor.

	N	Percentagem
Sim	35	81,4%
Não	1	2,3%
Não Sei	3	7%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

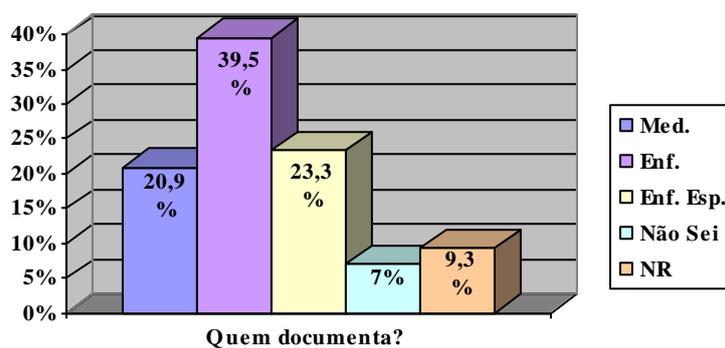
**Gráfico 8** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional responsável pelo acompanhamento e verificação do tratamento da dor.



**Tabela 14** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a nomeação de um responsável que documente a dor no dossier médico.

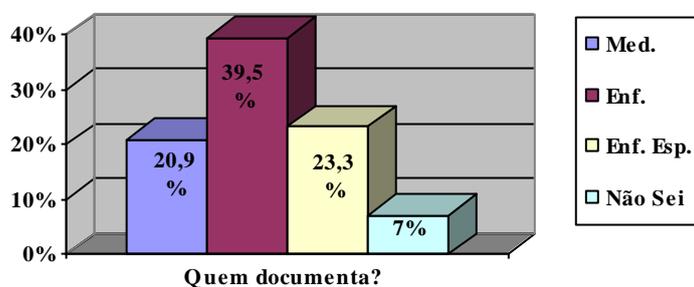
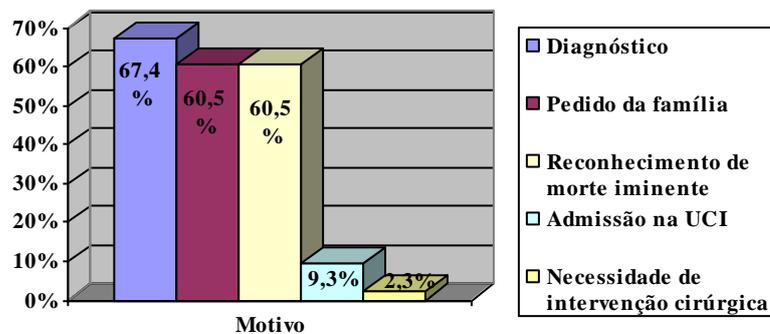
	N	Porcentagem
Sim	28	65,1%
Algumas Vezes	1	2,3%
Não	7	16,3%
Não sei	3	7,0%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

**Gráfico 9** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional por documentar a dor no dossier médico.



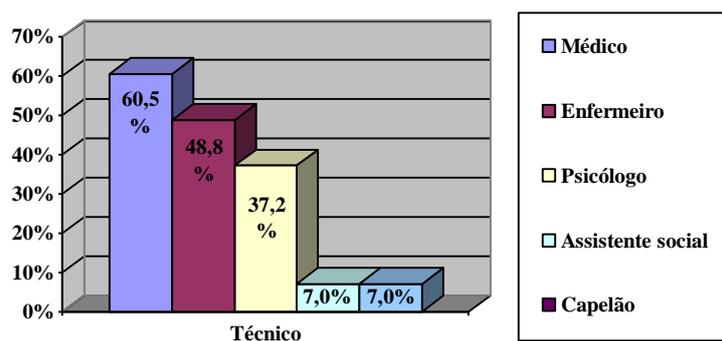
**Tabela 15** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a informação cedida à criança.

	Informação sobre a doença	Adopção de políticas escritas	Formação Interna
Sim	48,8%	51,2%	69,8%
Não	16,3%	9,3%	7,0%
Não sei	25,6%	20,2%	14,0%
Não Respondeu	9,3%	9,3%	9,3%
Total	100%	100%	100%

**Gráfico 10** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o profissional envolvido com a família.**Gráfico 11** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o motivo de encaminhamento.

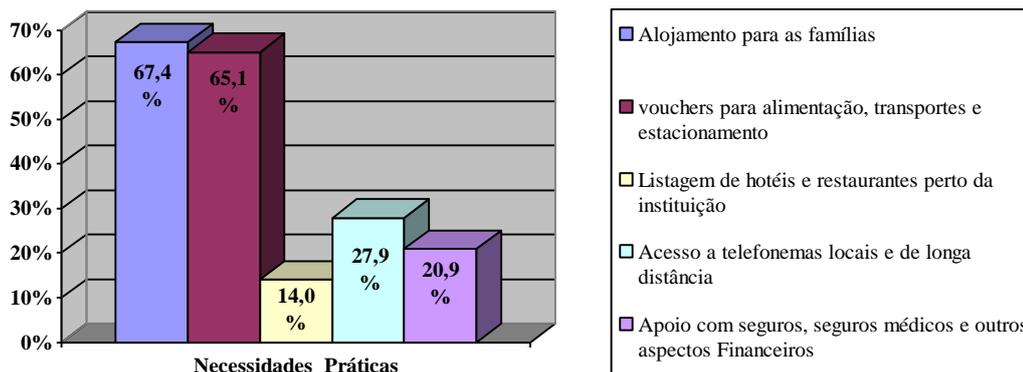
**Tabela 16** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um responsável por coordenar a comunicação com a família.

	N	Percentagem
Sim	33	76,7%
Não	2	4,7%
Não sei	4	9,3%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

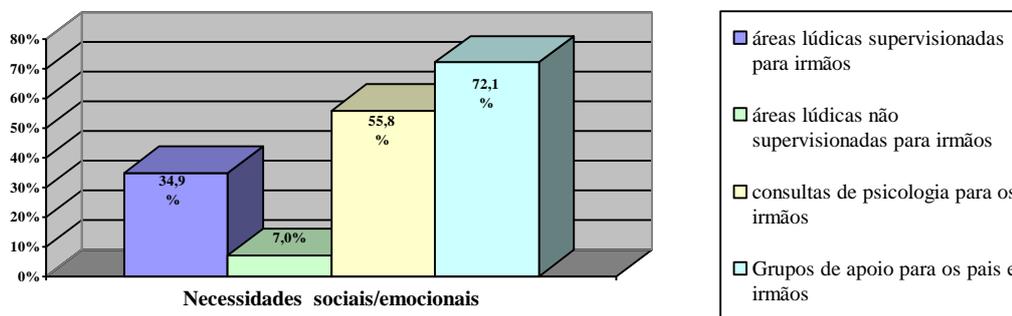
**Gráfico 12** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de profissional responsável por coordenar a comunicação com a família.**Tabela 17** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de uma política institucional que obrigasse a família a receber informação actualizada.

	N	Percentagem
Sim	26	60,5%
Não	4	9,3%
Não sei	9	20,9%
Não Respondeu	4	9,3%
Total	43	100%

**Gráfico 13** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio às necessidades práticas da família.



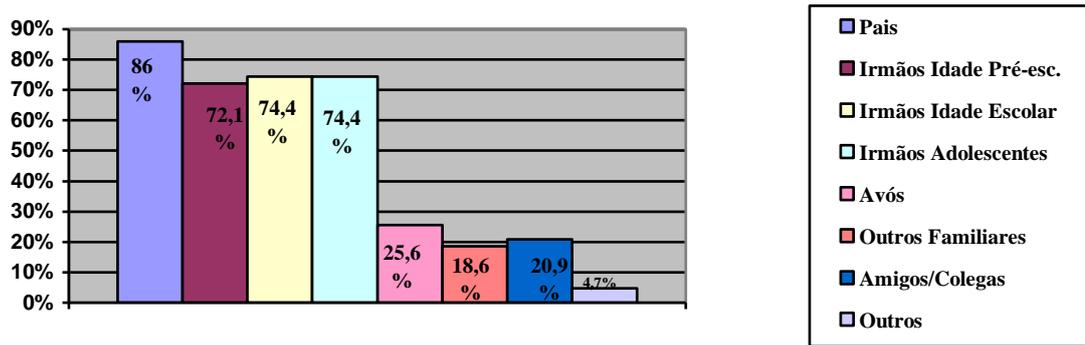
**Gráfico 14** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio às necessidades sociais/emocionais da família.



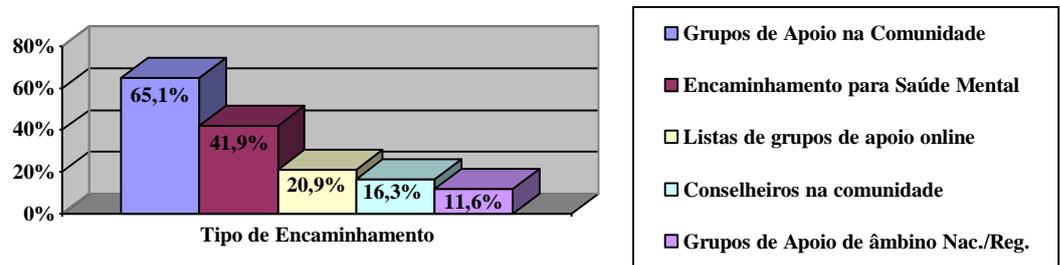
**Tabela 18** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o apoio prestado à família enlutada.

	Nº Respostas	Porcentagem
Sim, Hospital	26	60,5 %
Sim, Unidade	9	20,9 %
Não	2	4,6 %
Não Sei	6	14 %
Total	43	100%

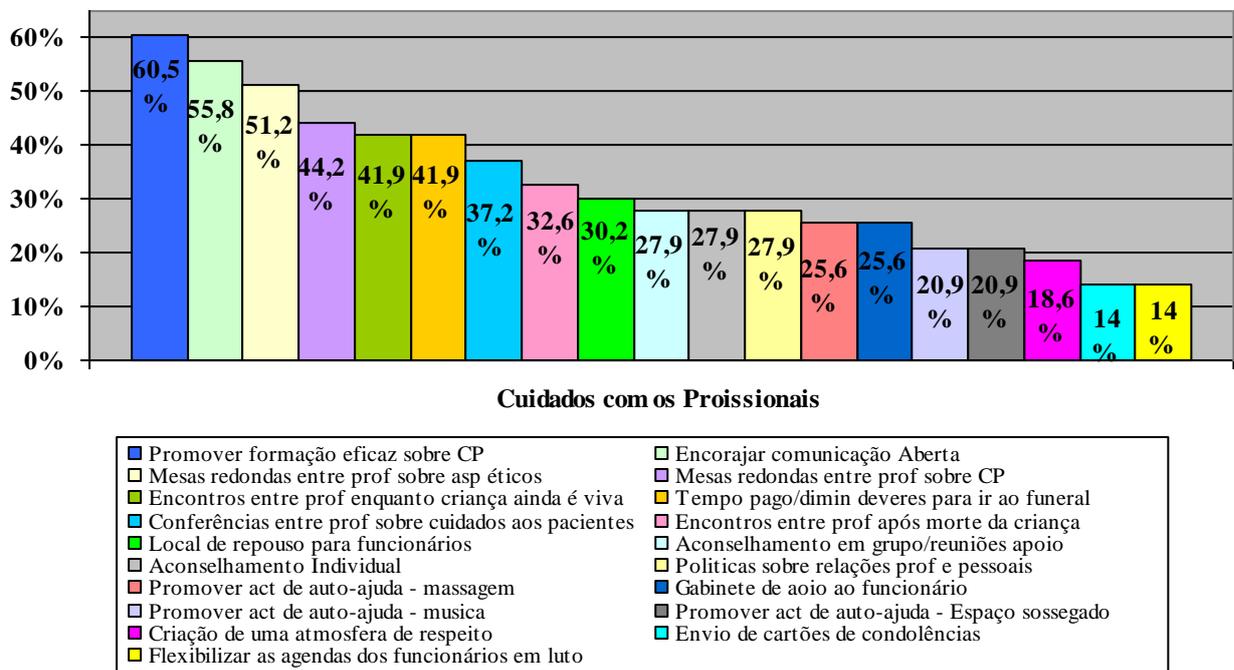
**Gráfico 15** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os Grupos de apoio ao luto.



**Gráfico 16** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com encaminhamento a ser prestado à família enlutada.



**Gráfico 17** – Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de mecanismos que assegurem o bem-estar dos profissionais.



# **Apêndice II**

(Poster)

## Introdução e Objectivos

Os CPP são, de acordo com a OMS (1998), o “cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). No nosso país “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos.*” (Morais, *cit. in* Ciência PT, 2009). Nesta perspectiva, e tendo em conta um dos principais grupos intervenientes em CPP – os profissionais de saúde – o presente estudo teve como Objectivo o levantamento das perspectivas de uma amostra de profissionais constituída por Directores Clínicos e de Serviço, Médicos e Enfermeiros, que exercem as suas funções em hospitais na área do Grande Porto, sobre diferentes aspectos da implementação e do atendimento em CPP, procurando-se, simultaneamente, comparar as perspectivas destes três grupos de profissionais.

## Método

**Amostra** : 66 profissionais de saúde dos seguintes grupos profissionais: Médicos – Grupo M (n=13); Enfermeiros – Grupo E (n=43) e Directores – Grupo D (n=10).

**Instrumentos** : “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002) versão traduzida e adaptada.

## Resultados

**Tabela 1 – Organizacional/Estrutural**

Tema/Questão	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Organizacional/Estrutural				
Flexibilidade de utilização de casos	10	35,5	35,5	10,29*

**Tabela 4 – Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos**

Tema/Questão	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos				
Área de consultório e/ou competência que deviam ser constituída aquando da avaliação dos pedidos de cuidados de saúde				
Desenvolvimento de família	50	30,7	82	11,51*
Educação/formação para o profissional de saúde da unidade deviam receber				
Desenvolvimento de família	30	30,7	0	6,81*
Grupos Psíquicos	30	63,1	35,5	10,30*

**Tabela 2 – Missões e Políticas de Apoio**

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Missões e Políticas de Apoio aos CPP				
Procedimento de identificação				
Símbolo/identificação médica	30	83,1	61,5	11,38**
Qualquer membro da equipa	40	71,4	7,7	10,27**
Prontidão de resposta	0	30,2	7,7	11,38**
Momento de detecção de uma situação clínica				
Formação de profissionais em cuidados centrados na família	30	81,4	35,5	11,05**
Procedimento para comunicar a família a disponibilidade institucional	30	30,7	61,5	13,02**
Comunicação escrita aquando da admissão	30	61,5	15,4	11,70**
Postes educativos/informativos afixados em locais visíveis	60	57,2	7,7	7,11*

**Tabela 3 – Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos**

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos				
Serviço de internamento na comunidade local				
Relação formal	30	74,4	35,5	8,411*
Consultório consultivo de país	40	56	76,9	19,84**
Profissionais que deveriam integrar uma equipa em cuidados paliativos pediátricos				
Médicos	30	65,7	55,8	7,501*
Farmacêuticos	10	34,9	0	7,916*
Psicólogos	40	79,1	55,8	7,042*
Terapeuta ocupacional	20	44,2	7,7	6,922*
Arte/Musicoterapeutas	0	39,5	7,7	9,503*
Reuniões interdisciplinares para discussão de casos	30	88,4	61,5	16,746
Profissionais que deveriam integrar a equipa especializada em cuidados da dor pediátrica na unidade				
Assistente Social	0	18,6	0	10,297*
Farmacêuticos	30	58,1	15,4	15,783**
Arte/Musicoterapeutas	0	39,5	7,7	9,522**
Profissionais que deveriam integrar o gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité de ética				
Capelão	10	55,5	15,4	10,335**
Fisioterapeuta	0	22,6	7,7	12,110**
Elementos que deveriam estar presentes numa consulta de ética				
Médico Assistente	60	85,7	46,2	19,298**
Familiares	30	79,1	46,2	11,692**
Profissional responsável pela coordenação total dos cuidados da criança				
Médico Assistente	30	23,6	61,5	12,788**
Profissional responsável por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição				
Médico Assistente	60	39,5	76,9	6,055*
Profissional responsável aquando da readmissão da criança				
Enfermeiro	30	60,5	30,8	10,441**
Elementos que deveriam estar presentes aquando das reuniões interdisciplinares				
Médico Assistente	100	88,4	55,8	10,925**
Enfermeiro	30	88,4	46,2	11,949**
Capelão	0	22,6	0	6,503*
Psicólogo	30	81,4	35,5	10,274**
Arte/Musicoterapeutas	0	16,2	0	9,651*
Famílias	30	55,5	7,7	15,520**
Criança (Paciente)	10	27,2	0	14,088**
Frequência típica das reuniões interdisciplinares				
Momento de admissão	10	46,2	30,8	9,513*
Semanalmente	70	39,5	23,1	16,102**

**Tabela 5 – Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos**

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos				
Adequação dos instrumentos aquando da avaliação das necessidades (físicas, sociais, emocionais e espirituais)				
Profissional responsável pela avaliação periódica da dor	40	69,8	53,8	19,340**
Enfermeiro especializado	10	39,5	15,4	10,220**
Utilização de escalares para avaliação da dor	70	88,4	73,9	19,502**
Instrumentos adequados para avaliar a gravidade dos sintomas	60	88,7	53,8	15,3624*
Tipo de iniciativas a serem tomadas para ajudar crianças que estão a morrer				
Concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família	50	67,4	76,9	18,193**

**Tabela 6 – Necessidades da Família em Cuidados Paliativos**

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Necessidade da Família em Cuidados Paliativos				
Profissional responsável pela avaliação da comunicação com a família da criança				
Terapeuta ocupacional	10	0	0	11,33*
Membros da equipa que devam integrar as reuniões interdisciplinares				
Terapeuta ocupacional	10	47	0	11,01*
Enfermeiro	30	71	35,5	10,76*
Método de comunicar a família o estado da criança e tratamentos implementados				
Registo escrito junto ao caso	0	0	7,7	11,65*
Clareza médica	0	0	7,7	12,07*
Mensagens de texto eletrónicas	0	0	7,7	12,07*
Apoio escrito disponível para avaliação das necessidades físicas e emocionais da família				
Língua de letra e tratamento por parte da instituição	30	11	82	11,80**

\*p < 0,05; \*\*p < 0,01; \*\*\*p < 0,001

**Tabela 7 – Luto**

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Luto				
Disponibilização de um “serviço memorial” para famílias em luto	50	16,3	15,4	12,925**
Períodicidade e modo de serviço prestado				
Programas grupos de “serviço de memorial” com cuidadores e familiares directos	10	27,9	0	13,096*
Não	40	27,9	7,7	14,441*
Tipo de pessoas a quem o hospital deveria oferecer grupos de apoio ao luto				
Pai	30	30	61,5	30,082**
Enfermão em idade pré-escolar	30	71,4	30,8	8,592*
Enfermão em idade escolar	30	71,4	7,7	20,242**
Enfermão adolescente	30	71,4	7,7	20,242**
Avós	30	23,6	15,4	12,475**
Amigos e colegas da escola	10	20,9	7,7	12,203**
Encaminhamento da família para consultório na comunidade	0	61,5	0	30,651**
Presencialidade de carões de luto para as famílias				
Hospital	0	14,6	7,7	18,037*
Unidade	30	14,6	7,7	18,037*
Equipa de apoio	0	14,6	7,7	18,037*
Momento de envio dos carões de luto				
Após a morte	10	35,8	15,4	12,074**
Data de aniversário da criança	0	7	0	16,651**
Profissional responsável pela coordenação das actividades de luto				
Assistente Social	30	30,7	35,5	20,555**
Capelão	0	11	0	14,711**

**Tabela 8 – Cuidados com os Cuidadores Profissionais**

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ <sup>2</sup>
Cuidados com os Cuidadores Profissionais				
Tempo e diminuição do tempo de profissionais para poderem dedicar				
Tempo para poderem dedicar	30	76,7	82	11,51*
limitar os turnos/noturnos				
Oportunidade para discussão dos casos particulares, por exemplo				
Encontros entre profissionais após a morte da criança	30	76,7	0	6,81*
Mesa redonda entre profissionais sobre aspectos éticos	30	63,1	35,5	10,30*
Política sobre relações profissionais pessoais e fora limites				

## Conclusão

A percepção dos profissionais de saúde sobre o atendimento em CPP, demonstrou concordância quanto a aspectos essenciais tais como: a existência de equipas especializadas em CPP e dor com formação em cuidados centrados na família (e.g. com competências comunicacionais); o apoio à família enlutada e, extensível a outros membros da família e amigos; as necessidades dos cuidadores profissionais serem atendidas, garantindo o bem-estar dos mesmos. Notam-se, porém, diferenças entre grupos quanto a vários aspectos da forma de organização, sobressaindo ainda o destaque dado à componente física em CPP, com relegação para segundo plano das componentes psicossocial e espiritual.

## Bibliografia

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M. & Ferrante, A. (2008). Italian Journal of Pediatric Palliative Care. 9: 3  
 Ciência PT – A Educação, Ciência, Tecnologia e Inovação em Portugal (2009).  
 Portugal: “Estado” dos Cuidados Paliativos em crianças. Acesso a 01/10/09 em  
[http://www.cicsp.pt/pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=39338](http://www.cicsp.pt/pt/index.php?option=com_content&view=article&id=39338)

# **Apêndice III**

(Artigo da Análise Conjunta e Comparativa  
de Profissionais )

## ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:  
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde

Filipa Conceição A. Rego\*; Sara Filipa P. Rodrigues\*; Vânia Sofia M. Teixeira\* e José Carlos S. Caldas\*\*

\*Alunas do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU

\*\* PhD, Docente e Investigador da UnIPSa, Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS), Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU

Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte  
Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte  
UnIPSa

### Resumo

Os CPP são, de acordo com a OMS (1998), o “cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio família” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). No nosso país “não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos.” (Morais, cit in Ciência PT, 2009). Nesta perspectiva, e tendo em conta um dos principais grupos intervenientes em CPP – os profissionais de saúde – o presente estudo teve como objectivo o levantamento das perspectivas de uma amostra de profissionais constituída por Directores Clínicos e de Serviço, Médicos e Enfermeiros, que exercem as suas funções em hospitais na área do Grande Porto, sobre diferentes aspectos da implementação e do atendimento em CPP, procurando-se, simultaneamente, comparar as perspectivas destes três grupos de profissionais. À amostra, composta por profissionais de saúde de hospitais portugueses (n=66), divididos em três grupos: Médicos (n=13); Enfermeiros (n=43) e Directores de Serviço, Directores Clínicos e Psicólogos (n=10); administrou-se o questionário, traduzido e adaptado de “A Pediatric Palliative Care Institucional Self- Assessment Tool (ISAT) - UnitForm” ( Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). A percepção dos profissionais de saúde, sobre o atendimento em CPP, demonstrou concordância quanto a aspectos essenciais tais como: a existência de equipas especializadas em CPP e dor com formação em cuidados centrados na família (e.g. com competências comunicacionais); o apoio à família enlutada e, extensível a outros membros da família e amigos; as necessidades dos cuidadores profissionais serem atendidas, garantindo o bem-estar dos mesmos. Notam-se, porém, diferenças entre grupos quanto a vários aspectos da forma de organização, sobressaindo ainda o destaque dado à componente física em CPP, com relegação para segundo plano das componentes psicossocial e espiritual.

**Palavras Chave:** Cuidados Paliativos Pediátricos, Perspectivas, Profissionais de Saúde, Necessidades.

### Abstract

The CPP are, according to WHO (1998), the "total active care of the child, body, mind and spirit, which also involves family support" (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). In our country “there is no specific strategy defined for pediatrics palliative care” (Morais, cit in Ciências PT, 2009). In this perspective and taking into account the

main groups that are involved in CPP - health professionals - the present study aimed to survey the sample's prospects consisting of Clinical and Service Directors, Physicians and Nurses, who carry out their duties in hospitals in the area of Porto, on different aspects of implementation and attendance in CPP, simultaneously, seeking to compare the views of these three professional groups. The questionnaire, translated and adapted from "The Pediatric Palliative Care Institutional Self-Assessment Tool (ISAT) - UnitForm (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, James, Rushton, Truog, & Solomon, 2002) was administered to the sample, composed of health professionals from Portuguese hospitals (n = 66), who were divided into three groups: Physicians (n = 13), nurses (n = 43) and Directors of Service, Directors and Clinical Psychologists (n = 10). The health professionals' perception about the CPP attendance showed agreement on key aspects such as the existence of specialist teams in CPP and pain with training in family-centered care (e.g. with communication skills); support to the bereaved family and extends to other family members and friends, professional careers needs are met, ensuring their welfare. It is possible to detect, however, differences between groups on various aspects of organizational form, excelling even the emphasis of the CPP's physical component, in which psychosocial and spiritual components are set to the background.

**Key Words:** Pediatric Palliative Care, Perspectives, Health Professionals, Needs.

### **Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de Saúde**

O objectivo da prestação dos Cuidados Paliativos visa promover o bem-estar físico, psíquico e social no doente cuja patologia é incurável. Estes cuidados são prestados independentemente do curso da doença e da esperança de vida do doente. Os cuidados tem como destinatários não só o doente, mas também, o núcleo familiar deste, fornecendo apoio durante o pré e o pós morte (Simões, 2007).

Se o panorama dos C.P. em Portugal ainda se encontra muito aquém do que seria preciso (Capela, 2009), no que concerne a Cuidados Paliativos Pediátricos, a situação agrava-se, uma vez que todo este panorama negro dos Cuidados Paliativos em Portugal se intensifica nesta faixa etária. No nosso país, segundo Morais (cit. in Ciência PT, 2009), "não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos". Verifica-se que os poucos cuidados paliativos existentes não estão direccionados para actuar em crianças, uma vez que, e em consonância com o que já foi referido relativamente aos

cuidados paliativos gerais, os profissionais têm muitas dificuldade em lidar com a morte, e esta situação torna-se mais grave quando a morte chega àqueles que ainda há pouco tempo começaram a sua vida.

Num estudo recente efectuado no Hospital de S. João (cit. in DN, 2006), verificou-se que os profissionais de saúde têm algumas limitações quando a morte dos seus pacientes chega, uma vez que o seu objectivo principal não é preparar a morte mas o seu inverso, e destaca-se que na pediatria este confronto com a morte é ainda mais doloroso.

Segundo Almeida (cit in DN, 2006), Médico Intensivista na Unidade de Pediatria do Hospital de S. João, quando ocorre a morte de uma criança os seus pais também morrem com ele e, é este sentimento de enorme pesar que limita o trabalho destes profissionais em práticas que normalmente não são ensinadas na faculdade.

Segundo Ackerman (1986 cit. in Ferreira, 2007, p.16) “a família é a unidade básica do crescimento e experiência, desempenho ou falha. É também a unidade básica da doença e da saúde”. A família, sendo um sistema cujos elementos interagem entre si e com o mundo exterior em constante procura de equilíbrio, quando é abalado esse equilíbrio, nomeadamente pelo adoecer de um dos seus elementos, pode desencadear um desequilíbrio reactivo onde figuram sentimentos como a raiva, o choque, injustiça, revolta, agressividade e uma enorme culpabilidade. Quando uma situação de doença assola a família, esta sente um impacto profundo em vários vértices, nomeadamente a nível social, somático, mental, comportamental e financeiro. A criança, devido aos muitos internamentos e tratamentos a que se encontra sujeita vê muitas vezes abandonado o seu núcleo de amigos, uma vez que, devido à sua fragilidade o meio exterior é danoso para a sua ténue saúde. O meio social que surge aquando desta situação altera-se, passando a figurar e a predominar nele imagens de homens e mulheres que lutam diariamente para o bem-estar da criança e família, a saber, médicos, enfermeiros, psicólogos e todos aqueles que directa ou indirectamente intervêm no cuidado à criança e que em simultâneo conferem o apego, a ternura e a amizade que estes tiveram de abandonar (Ferreira, 2007).

Tendo em conta o atraso que Portugal apresenta na implementação de C.P. dirigidos à criança, respectiva família e a escassez de estudos nacionais nesta área, propusemo-nos realizar o levantamento das perspectivas de uma amostra de diferentes profissionais de saúde de hospitais do Grande Porto – Médicos, Enfermeiros, Directores Clínicos, Directores de Serviço e Psicólogos, que mais de perto lidam com estas situações, sobre a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos, procurando-se, simultaneamente, comparar as perspectivas destes três grupos de profissionais sobre diferentes aspectos do atendimento.

## Método

### *Participantes*

A amostra é formada por um total de 66 profissionais de saúde dos seguintes grupos profissionais: Médicos (19,7%); Enfermeiros (65,2%); Directores Clínicos (1,5%); Directores de Serviço (10,6%) e Psicólogos (3,0%).

Estes profissionais exercem funções no Centro Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis; Hospital Maria Pia), S. João E.P.E.; Instituto Português de Oncologia do Porto e Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/Vila do Conde e trabalham todos em Pediatria.

Para Efeitos de comparação de perspectiva sobre CPP dividimos os participantes em três grupos: Médicos – Grupo M (n=13); Enfermeiros – Grupo E (n=43) e Directores de Serviço, Directores Clínicos e Psicólogos – Grupo D (n=10).

### *Materiais*

Utilizamos um questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002) - o Questionário de Avaliação das Necessidades Relativas a CPP Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais.

O questionário, é constituído por 74 itens, de resposta fechada, (havendo possibilidade de efectuar uma resposta complementar em alguns dos itens), e uma questão final que se prende com o pedido de comentário adicional sobre os cuidados prestados e que impacto estes têm nas crianças, famílias e prestadores de cuidados.

O grupo de questões de resposta fechada encontra-se subdividido em subgrupos. O primeiro é formado por 10 questões que pretendem avaliar a *Organização e Estrutura da Unidade*, as seguintes 6 questões destinam-se a avaliar a *Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos*, seguidamente o subgrupo que concentra 12 questões destina-se a avaliar a *Estrutura Organizacional de Apoio aos Cuidados Paliativos*, as 9 questões seguintes pretendem avaliar *Instalações de Apoio aos Cuidados Paliativos*, posteriormente 4 questões avaliam o *Staff de Apoio aos Cuidados Paliativos*, o grupo de questões seguintes destina-se à *Avaliação das Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos* encontrando-se subdividido em três subgrupos, a saber, *Avaliação e Identificação; Comunicação e Tomada de Decisão e Plano de Cuidados*. O grupo que se segue avalia as *Necessidades da Família em Cuidados Paliativos*, é composto por 12 itens e encontra-se

subdividido em três subgrupos, *Avaliação e Identificação, Comunicação e Tomada de Decisão, Apoio e Recurso.*

Os dois grupos seguintes destinam-se a avaliar o *Luto e os Cuidados com os Cuidadores Profissionais.*

#### *Desenho e Procedimentos*

Efectuou-se um primeiro contacto com treze hospitais públicos e privados do grande Porto e Minho, tendo como critério a presença de uma Unidade Pediátrica, na qual poderiam estar incluídos, serviços/unidade como: UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica. E tendo como objectivos dar a conhecer o projecto de investigação, o instrumento a utilizar, bem como solicitar a autorização para efectuar a recolha de dados.

Após a selecção dos hospitais e autorização das Comissões de Ética, os questionários foram distribuídos, via Orientador Local, pelos profissionais de cada serviço/unidade.

Por fim, e após recolha dos mesmos, procedeu-se ao lançamento dos dados no programa estatístico – IBM SPSS (*Statistics Statistical Procedures Companion*) Statistics, Versão 19, e ao respectivo tratamento através da análise de frequências de resposta e teste de  $\chi^2$  para comparação entre grupos.

### **Resultados**

De acordo com os resultados obtidos verifica-se que as questões em que existe uma maior concordância entre os grupos são: no grupo Organizacional/Estrutural verificou-se que a grande maioria dos profissionais de saúde (80,3%) concordam com a necessidade da existência de uma equipa especialista em CPP. Relativamente às missões e políticas de apoio denota-se que existe uma maior concordância entre os grupos no que concerne à necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida (86,4%); necessidade na fase inicial de formação os cuidados centrados na família serem uma prioridade (68,2%) e na necessidade de existir um mecanismo que permita comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados (84,8%).

No que se prende com as estruturas organizacionais de apoio nos cuidados paliativos a maioria dos profissionais concorda com a necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local para apoio em CPP (84,8%) e respectivas reuniões interdisciplinares (77,3%); equipa especialista em controlo de dor (86,4%) e respectivas reuniões interdisciplinares (84,8%); existência de um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité

ético à disposição dos pacientes/família e cuidador na unidade (80,3%); profissional de cuidados de saúde, responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança (65,2%); profissional responsável por estabelecer a comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição (83,3%) política de atribuição de um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital (65,2%); reuniões de mortalidade e morbidade (72,7%).

Face ao grupo Instalações/Espaço acometido aos CP verifica-se que existe concordância na maior parte dos profissionais relativamente a: existência de suites para pais/crianças (68,2%); camas para pais no quarto da criança (80,3%); casas de banho com chuveiro (77,3%); armário para pertences (74,2%); sala privada para conversas com o profissional (74,2%); quarto privado criança em fim de vida (74,2%).

No que se prende com pessoal de apoio em CP a maior parte dos profissionais concorda quanto a: formação periódica dos funcionários de apoio/ auxiliares que interagem com a criança/família (81,8%); inclusão na descrição do posto de trabalho das competências necessárias em CP (72,7%).

No que concerne às necessidades da criança em CPP uma percentagem relativa dos profissionais concorda quanto a: necessidade de avaliação das necessidades das crianças em CPP, nomeadamente necessidades físicas (74,2%); sociais (68,2%); emocionais (66,7%) e espirituais (66,1%); importância da avaliação periódica da dor (77,3%) com escalas adequadas (83,3%) documentadas por um elemento responsável (66,7%) responsável de unidade para verificar a eficácia do tratamento da dor (80,3%); e formação de equipas responsáveis pela comunicação de “más notícias” (71,2%).

No que se prende com as necessidades da família em CPP uma percentagem maioritária dos profissionais concorda relativamente a: existência de um responsável pela comunicação à família (75,8%); reuniões com familiares (74,2%); apoio à família relativamente a necessidades práticas [vouchers alimentação, estacionamento ou transporte (63,6%), alojamento para as família (63,6%)] e necessidade sociais/emocionais [consultas de psicologia para irmãos (53%) e grupos de apoio para os pais e irmãos (65,2%)].

No que diz respeito ao luto denota-se maior concordância entre os grupos quanto a: existência de programas de acompanhamento no luto no hospital e unidade (75,7%); população a quem se deve destinar o programa [pais (72,7%), irmãos em idade pré- escolar (62,1%) e em menor percentagem os irmãos em idade escolar (53%) e irmãos adolescentes (53%)]. Ainda, apesar

de em menor percentagem, concordam relativamente à necessidade de existir um responsável pela coordenação das actividades do luto (47%).

No grupo Cuidados com os Cuidadores Profissionais percebe-se que os profissionais concordam quanto: à necessidade de se assegurar o bem-estar dos cuidadores formais destacando-se as maiores percentagens relativamente a: promover formação eficaz sobre CP (62,1%). Em menor percentagem concordam quanto: encorajamento à comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais (50%); oportunidades para discussão dos casos perturbadores [encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva (43,9%) e mesas redondas entre profissionais sobre CP (40,9%)].

Quando comparamos os três grupos de profissionais entre si, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas seguintes questões:

- Quanto à flexibilidade relativa à utilização de camas para CPP, em que os grupos M (53,8%) e E (53,5%) referem mais frequentemente a não existência de flexibilidade do que o grupo D (10,0%),  $\chi^2(4, N=66) = 10,208, p < 0,05$ .
- Como referido anteriormente todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida. As diferenças referem-se aos critérios de identificação: sob recomendação médica os grupos M (61,5%) e D (50,0%) nomeiam este critério com maior frequência do que o grupo E (16,3%),  $\chi^2(2, N=66) = 11,846, p < 0,01$ ; qualquer membro da equipa de saúde em que os grupos E (74,4%) e D (40%) referem este critério com maior frequência do que o grupo M (7,7%),  $\chi^2(2, N=66) = 19,277, p < 0,001$ ; pontuação de incapacidade foi o critério mais seleccionado pelo grupo E (30,2%) comparativamente com os grupos M (7,7%) e o D (0%),  $\chi^2(4, N=66) = 11,394, p < 0,05$ ; no diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica de ameaça à vida percebe-se que o grupo E (62,8%) foi o que seleccionou este item com mais frequência comparativamente aos grupos M (38,5%) e D (30,0%),  $\chi^2(4, N=66) = 9,741, p < 0,05$ .
- De acordo com o acima evidenciado todos os grupos concordam quanto à necessidade da formação de profissionais recém-admitidos relativamente aos cuidados centrados na família. Porém o grupo E (81,4%) refere com maior frequência quando comparado com os grupos D (50%) e M (38,5%),  $\chi^2(6, N=66) = 14,556, p < 0,05$ .
- Relativamente à existência de procedimentos para comunicar às famílias a disponibilidade institucional, como já evidenciado, é um factor concordante entre os grupos. Contudo os grupos E (90,7%) e D (90%) referem com maior frequência que deveria existir este mecanismo comparativamente com o grupo M (61,5%),  $\chi^2(6, N=66) = 13,523, p < 0,05$ .

Quanto à forma como esta informação deveria ser comunicada o grupo E (65,1%) destaca-se dos grupos D (30%) e M (15,4), uma vez que, refere que a informação deveria ser escrita aquando da admissão  $\chi^2 (2, N=66) = 11,761, p < 0,01$  e, ainda, os grupos D (60%) e E (37,2%) destacam-se comparativamente ao grupo M (7,7%)  $\chi^2 (2, N=66) = 7,114, p < 0,05$  por seleccionar os posters educativos/informativos afixados em locais visíveis como forma de comunicação.

- Como já evidenciado, todos os grupos profissionais concordaram quanto à necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local. As diferenças encontram-se no tipo de relação em que os grupos D (90%) e E (74,4%) se salientam comparativamente ao grupo M (38,5%)  $\chi^2 (2, N=66) = 8,411, p < 0,05$ , relativamente à manutenção de uma relação formal.
- Quanto à possibilidade de existir um conselho consultivo de pais ou uma estrutura para dar voz aos pais no funcionamento da unidade/serviço em termos de CPP os grupos E (86%) e M (76,9%) são os grupos que referem com maior frequência esta necessidade comparativamente ao grupo D (40%),  $\chi^2 (8, N=66) = 19,849, p < 0,05$ .
- Quanto à presença de uma equipa de CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço, tal como evidenciado, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos. Estas diferenças emergem face aos profissionais que deveriam integrar a mesma. Verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência a necessidade da presença de Médicos comparativamente aos grupos M (53,8%) e D (50%),  $\chi^2 (2, N=66) = 7,561, p < 0,05$ ; também o grupo E (34,9%) selecciona com maior frequência a presença de farmacêuticos, comparativamente com os grupos D (10%) e M (0%),  $\chi^2 (2, N=66) = 7,916, p < 0,05$ ; ainda o grupo E (79,1%) menciona com mais frequência a necessidade de psicólogos, quando comparado com os grupos M (53,8%) e D (40%),  $\chi^2 (2, N=66) = 7,242, p < 0,05$ ; continua o grupo E (44,2%) a destacar-se por seleccionar com maior frequência o terapeuta ocupacional comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2 (2, N=66) = 6,925, p < 0,05$ ; e, ainda o grupo E (39,5%) seleccionou com maior frequência a necessidade de arte/musicoterapeutas, quando comparado com os grupos M (7,7%) e D (0%),  $\chi^2 (2, N=66) = 9,523, p < 0,01$ . Para além disso o grupo E (88,4%) refere com maior frequência a existência da necessidade de que esta equipa se reúna regularmente para discussão dos casos, do que os grupos M (61,5%) e D (50%),  $\chi^2 (8, N=66) = 16,746, p < 0,05$ .
- Todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes na unidade

- As diferenças estão patentes no que concerne à constituição da mesma: Assistente Social, exclusivamente evidenciado pelo grupo E (18,6%)  $\chi^2$  (4, N=66) = 10,297,  $p < 0,05$ ; Farmacêutico, mais evidenciado pelo grupo E (58,1%) do que pelos grupos D (30%) e M (15,4%),  $\chi^2$  (4, N=66) = 13,783,  $p < 0,01$ ; Arte ou Musicoterapeuta, mais destacado pelo grupo E (39,5%) do que pelos grupos M (7,7%) e D (0%),  $\chi^2$  (2, N=66) = 9,523,  $p < 0,01$ .
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade. As diferenças estatisticamente significativas são relativas à constituição do mesmo: o Capelão, é mais evidenciado pelo grupo E (53,5%), do que pelos grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2$  (2, N=66) = 10,335,  $p < 0,01$ ; Fisioterapeuta, é mais evidenciado pelo E (32,6%) do que pelos grupos M (7,7%) e D (0%),  $\chi^2$  (4, N=66) = 12,125,  $p < 0,05$ .
  - Quanto aos elementos que devem estar presentes numa consulta de ética, os grupos E (83,7%) e D (60%) referem com maior frequência que o Médico Assistente deveria estar presente, do que o grupo M (46,2%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 19,298,  $p < 0,01$ . A presença de familiares é mais evidenciada pelo grupo E (79,1%) comparativamente com os grupos D (50%) e M (46,2%),  $\chi^2$  (4, N=66) = 11,692,  $p < 0,05$ .
  - Tal como já foi evidenciado por todos os profissionais concordam com a necessidade de existir um profissional de cuidados de saúde responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança, independentemente do local em que esta está a ser tratada. As diferenças estatisticamente significativas dizem respeito ao profissional que deveria assumir esse papel: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (80%) e M (61,5%) comparativamente com o grupo E (25,6%),  $\chi^2$  (2, N=66) = 12,789,  $p < 0,05$ .
  - De acordo com supramencionado existe uma concordância quanto à necessidade de estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição. As diferenças encontram-se no tipo de profissional de saúde que deveria assumir esse papel: Médico Assistente mais evidenciado pelos grupos M (76,9%) e D (60%) comparativamente com o grupo E (39,5%),  $\chi^2$  (2, N=66) = 6,053,  $p < 0,05$ .
  - Existe concordância, tal como evidenciado, quanto à necessidade de existir um cuidador profissional sistemático após cada uma das várias readmissões da criança com doença crónica. As diferenças verificam-se no profissional que deveria desempenhar a função: sendo o Enfermeiro, o elemento mais evidenciado pelo grupo E (60,5%) comparativamente com os grupos M (30,8%) e D (30%),  $\chi^2$  (4, N=66) = 10,441,  $p < 0,05$ .

- Quanto à realização regular de reuniões interdisciplinares os grupos E (95,3%) e D (90%) são os que referem com maior frequência esta necessidade, comparativamente com o grupo M (61,5%),  $\chi^2 (6, N=66) = 15,615, p < 0,05$ . Relativamente aos elementos que deveriam estar presentes, verificam-se diferenças nos seguintes elementos: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (100%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (53,8%),  $\chi^2 (2, N=66) = 10,925, p < 0,01$ ; Enfermeiro mais evidenciado pelos grupos D (90%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (46,2%),  $\chi^2 (2, N=66) = 11,949, p < 0,01$ ; Capelão, exclusivamente evidenciado, embora em baixa percentagem, pelo grupo E (23,3%)  $\chi^2 (2, N=66) = 6,304, p < 0,05$ , Psicólogo, mais evidenciado pelo grupo E (81,4%) do que pelos grupos D (50%) e M (38,5%)  $\chi^2 (2, N=66) = 10,278, p < 0,01$ ; Arte ou Musicoterapeuta, exclusivamente evidenciado, embora em baixa frequência, pelo grupo E (16,3%),  $\chi^2 (4, N=66) = 9,651, p < 0,05$ ; Familiares, mais evidenciado pelo grupo E (53,5%) do que pelos grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2 (4, N=66) = 15,820, p < 0,01$ ; Criança (Paciente), mais evidenciado pelos grupos E (37,2%) e D (10%) do que por M (0%),  $\chi^2 (4, N=66) = 14,088, p < 0,01$ . Verificam-se, ainda, diferenças estatisticamente significativas quanto à frequência típica de tais reuniões: no momento da admissão, os grupos E (46,5%) e M (30,8%) esboçaram mais frequentemente este momento do que o grupo D (10%),  $\chi^2 (4, N=66) = 9,811, p < 0,05$ ; semanalmente, os grupos D (70%) e E (69,8) referem com maior frequência do que o grupo M (23,1%)  $\chi^2 (4, N=66) = 16,102, p < 0,01$ .
- Quanto às áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam explicitamente ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde, os grupos D (80%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério a avaliar, quando comparados com o grupo M (46,2%),  $\chi^2 (4, N=66) = 11,754, p < 0,05$ .
- No que concerne à educação/ formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deveriam receber, os grupos D (90%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério de formação  $\chi^2 (2, N=66) = 6,482, p < 0,05$ . O grupo E (65,1%) evidencia, ainda, com maior frequência, a gestão psicológica, como critério de formação, comparativamente com os grupos M (38,5%) e D (30%) [ $\chi^2 (4, N=66) = 10,508, p < 0,05$ ]
- Todos os profissionais de saúde concordam com a necessidade de existir um procedimento ou mecanismo que garanta a avaliação das necessidades físicas das crianças em CPP. As diferenças posicionam-se na adequação dos instrumentos a utilizar: sim, sempre, foi mais

evidenciado pelos grupos E (69,8%) e M (53,8%), quando comparados com o grupo D (40%),  $\chi^2(8, N=66) = 19,349, p < 0,05$ .

- Percebe-se que os três grupos se apresentam concordantes quanto à necessidade de existir um elemento encarregue da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade. As diferenças encontram-se no grupo E (39,5%) o qual destaca a enfermeira especializada, quando comparado com os grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2(4, N=66) = 10,220, p < 0,05$ .
- O grupo E (88,4%) refere com maior frequência, que deveriam ser utilizadas escalas adequadas para proceder à avaliação, do que os grupos M (76,9%) e D (70%)  $\chi^2(8, N=66) = 19,992, p < 0,05$ . A avaliação da dor, para o referido grupo, deve ser sempre realizada através de escalas adequadas
- Quanto à necessidade de existir um conjunto de instrumentos adequados para avaliar a gravidade de determinados sintomas, verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência que deveriam existir instrumentos adequados para avaliar o sintoma “depressão”, comparativamente com os grupos D (60%) e M (53,8%),  $\chi^2(8, N=66) = 15,824, p < 0,05$ .
- Quanto à necessidade de serem aplicadas iniciativas concretas e definidas, para ajudar as crianças que estão a morrer, as diferenças surgem, para os grupos M (76,9%) e E (67,4%) comparativamente com o grupo D (50%),  $\chi^2(8, N=66) = 18,193, p < 0,05$  relativamente ao tipo de iniciativa a ser tomada, nomeadamente, concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família.
- Em conformidade com o referido anteriormente, uma grande percentagem dos profissionais concordam com a necessidade da existência de um membro que se responsabilize pela coordenação da comunicação com um familiar de crianças em CPP. As diferenças encontram-se no que concerne ao elemento da equipa que deveria desempenhar esse papel, sendo o terapeuta ocupacional é aquele que é referenciado exclusivamente pelo grupo D (10%),  $\chi^2(4, N=66) = 11,550, p < 0,05$ .
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de serem realizadas reuniões formais com os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos dos mesmos e com o momento em que estas deveriam ser realizadas. As diferenças estão patentes relativamente ao membro da equipa que deveria levar a cabo as mesmas: terapeuta ocupacional, que embora com baixa percentagem, é mais evidenciado pelo grupo D (10%) e E (4,7%) comparativamente ao M (0%),  $\chi^2(6, N=66) = 13,111, p < 0,05$ ; enfermeiro, os grupos E (72,1%) e D (60%)

- são quem mais referenciou este profissional, comparativamente a M (38,5%),  $\chi^2$  (4, N=66) = 10,718,  $p < 0,05$ .
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir uma política institucional que obrigue a que a família receba informação actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos implementados, assim como no que concerne à frequência de actualização da informação transmitida. As diferenças encontram-se no modo como a comunicação deveria ser efectuada: registo escrito junto às camas, referenciado, embora em pequena percentagem, exclusivamente pelo grupo M (7,7%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 15,634,  $p < 0,05$ ; chamada telefónica, o grupo M (7,7%), também numa percentagem reduzida é o único a pronunciar-se neste sentido,  $\chi^2$  (4, N=66) = 9,797,  $p < 0,05$ ; mensagem de correio electrónico, o grupo M (7,7%), igualmente com uma percentagem reduzida é o único a expressar-se neste sentido expressa-se exclusivamente neste sentido,  $\chi^2$  (4, N=66) = 9,797,  $p < 0,05$ .
  - De acordo com o supramencionado percebe-se que todos os grupos de profissionais concordam quanto à necessidade de ser fornecido apoio relativamente às necessidades práticas e emocionais à família de crianças com a vida em risco. As diferenças no fornecimento de listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição, sendo que o grupo M (46,2%) e D (40%) se evidencia, relativamente a esta temática, comparativamente com o grupo E (14%)  $\chi^2$  (4, N=66) = 13,404,  $p < 0,01$ .
  - Quanto à necessidade do hospital ou unidade disponibilizar um “serviço memorial” para as famílias enlutadas, o grupo D (50%) é aquele que referencia com maior frequência não ser necessário este serviço, comparativamente com os grupos E (16,3%) e M (15,4%),  $\chi^2$  (4, N=66) = 12,328,  $p < 0,05$ . Ainda no que concerne a esta questão e acerca da periodicidade com que este serviço deveria ser prestado, nomeadamente de forma anual, encontram-se diferenças entre os grupos E (27,9%) e D (10%), embora com uma frequência reduzida, comparativamente ao grupo M (0%)  $\chi^2$  (4, N=66) = 11,098,  $p < 0,05$ .
  - Relativamente ao facto de o hospital ou unidade dever fornecer rotineiramente um pequeno grupo de serviços de “memorial” com cuidadores e familiares directos, os grupos D (40%) e E (18,6%), referem com maior frequência não ser necessário a existência desses serviços, do que o grupo M (7,7%),  $\chi^2$  (6, N=66) = 16,543,  $p < 0,05$ . Apenas o grupo E (27,9%), embora em baixa percentagem, considera que seria importante a existência do serviço, comparativamente aos grupos D (10%) e M (7,7%)  $\chi^2$  (6, N=66) = 14,411,  $p < 0,05$ .

- De acordo com o acima evidenciado, percebe-se que todos os grupos concordam com a necessidade de existir no hospital ou unidade fornecer grupos de apoio ao luto. As diferenças surgem em relação ao tipo de pessoas a quem o hospital/unidade deveria fornecer o serviço: pais, os grupos E (86%) e M (61,5%), são quem mais frequentemente enunciam este grupo como beneficiário do apoio, comparativamente com o grupo D (30%),  $\chi^2 (6, N=66) = 20,682, p < 0,01$ ; irmãos em idade pré-escolar, os grupos E (72,1%) e M (53,8) são quem elege este conjunto de pessoas, comparativamente com o grupo D (30%),  $\chi^2 (6, N=66) = 15,423, p < 0,05$ ; irmãos em idade escolar, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2 (6, N=66) = 32,812, p < 0,001$ ; irmãos adolescentes, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%),  $\chi^2 (6, N=66) = 32,812, p < 0,001$ ; avós, o grupo E (25,6%) destaca-se na selecção deste grupo, comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%)  $\chi^2 (6, N=66) = 12,476, p \leq 0,001$ ; amigos/colegas da escola, o grupo E (20,9%) é aquele que refere com mais frequência este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (10%) e M (7,7%),  $\chi^2 (6, N=66) = 12,937, p < 0,05$ .
- Quanto aos encaminhamentos para a abordagem terapêutica do processo de luto que o hospital/unidade deveria oferecer verificou-se que o grupo E (16,3%), é o único grupo a referir o descrito, e mesmo assim com pouca frequência, que a família deveria ser encaminhada para conselheiros na comunidade  $\chi^2 (4, N=66) = 9,651, p < 0,05$ .
- Não se encontram diferenças entre os três grupos de profissionais em relação ao facto de serem enviados cartões de luto para as famílias. No entanto, encontram-se diferenças relacionadas com a procedência desses cartões: efectuado pelo hospital, os grupos E (18,6%) e M (7,7%) seleccionam, mais frequentemente esta procedência do que o D (0%),  $\chi^2 (6, N=66) = 13,837, p < 0,05$ ; efectuada pela unidade, o grupo D (20%) referem com maior frequência a origem nesta procedência, comparativamente com os grupos E (11,6%) e M (7,7%),  $\chi^2 (6, N=66) = 12,807, p < 0,05$ ; efectuada pela equipa de apoio, em que os grupos E (14%) e M (7,7%) destacam-se pela maior frequência de respostas direccionada para esta procedência, comparativamente com o grupo D (0%),  $\chi^2 (6, N=66) = 12,920, p < 0,05$ . Ainda, no que se prende a esta questão, são notórias as diferenças apresentadas relativamente ao momento em que deveriam ser enviados os cartões de luto: logo após a morte, verificando-se um destaque no grupo E (25,6%), comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2 (6, N=66) = 12,576, p \leq 0,05$ ; na data de aniversário das crianças, o grupo E (7%) refere, em exclusivo, este item  $\chi^2 (6, N=66) = 13,054, p < 0,05$ .

- Uma percentagem de 47% de profissionais, concordam que deveria existir um funcionário do hospital ou unidade encarregue pelas actividades de coordenação do luto. As diferenças estatisticamente significativas encontram-se relativamente ao responsável pela coordenação destas actividades: Assistente Social, os grupos E (90,7%) e D (90%), comparativamente ao grupo E (38,5%),  $\chi^2 (6, N=66) = 43,885, p < 0,001$ ; Capelão é seleccionado em exclusivo pelo grupo, E (14%),  $\chi^2 (6, N=66) = 14,714, p < 0,05$ .
- De acordo com o acima evidenciado a maior parte dos profissionais concorda que deve ser assegurado o bem-estar dos profissionais, e para isso devem ser contemplados pela unidade ou hospital determinados aspectos. As diferenças encontram-se nesses mesmos aspectos, nomeadamente, o tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/ visitas/ memoriais, em que os grupos E (41,9%) e M (23,1%) respondem com maior frequência, quando comparados com o grupo D (0%)  $\chi^2 (4, N=66) = 11,948, p < 0,05$ ; oportunidade para discussão dos casos perturbadores como: encontros entre os profissionais após a morte da criança, onde os grupos E (32,6%) e D (30%) respondem mais frequentemente, embora com uma percentagem reduzida, quando comparados com o grupo M (15,4%)  $\chi^2 (6, N=66) = 13,232, p < 0,05$ ; mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos, onde o grupo E (51,6%) expressa com maior frequência este aspecto, relativamente aos grupos M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2 (6, N=66) = 19,391, p < 0,01$ ; políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites, onde o grupo E (27,9%), apesar da baixa percentagem, menciona mais frequentemente este aspecto, quando comparado com o grupo M (15,4%) e D (10%),  $\chi^2 (6, N=66) = 12,968, p < 0,05$ .

### **Discussão**

Sob o ponto de vista da componente organizacional/estrutural percebe-se que não existe flexibilidade de camas para CPP. Este facto, vai de encontro aos aspectos referenciados por Almeida, 2006 cit. in Diário de Noticias (2006) onde se percebe a ausência de uma rede destinada a estes cuidados, facto que é corroborado pela Agência Lusa (2010) quando a mesma refere a existência de grandes lacunas organizacionais/estruturais a este nível. Os Médicos e Enfermeiros são quem mais dão conta desta inexistência, o que poderá ser explicado pelo facto de se tratarem dos grupos que mais directamente lidam com a questão. Relativamente às políticas de apoio aos cuidados paliativos entende-se que os três grupos de profissionais esboçaram respostas unânimes à maior parte das questões. Denota-se, no entanto, que os enfermeiros revelam uma maior preocupação quanto à necessidade de formar os profissionais recém-admitidos ao nível dos cuidados centrados na família, bem como, à

semelhança com os directores, no mecanismo de comunicar com a família. A posição destes profissionais vai de encontro à importância assumida pela família no que concerne aos cuidados prestados à criança (European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 cit in Benini et al., (2008)). A abordagem centrada na família, incluindo aspectos de comunicação, é a competência que estes grupos de profissionais devem possuir (Curtis et al. 2001).

Face às estruturas organizacionais de apoio em CPP percebe-se que todos os profissionais mencionam que deveriam existir equipas especializadas em CPP e controlo de dor, porém, como foi evidenciado, denota-se diferenças na constituição das equipas. Esta equipa deveria assumir um carácter de multidisciplinaridade e, por isso, a importância das reuniões entre os vários profissionais. A presença de equipas deste nível revela-se importante, pois poderão proporcionar à criança uma satisfação mais completa das suas necessidades (Himmelstein, Hilden, Boldt, Weissman, 2004). Estas equipas deverão ser formadas para lidarem com os receios, angústias e sofrimento dos doentes (Simões, 2007) e, assim, dar resposta às necessidades e potenciar o bem-estar que só é possível devido à uma maior experiência, sensibilidade, confiança e perícia que são características destas equipas (Ramos, 2009). Para que haja uma harmonia nos cuidados prestados à criança/família, foram destacados pelos profissionais em estudo a presenças de vários destes elementos em reuniões/comités de ética. Percebe-se ainda, que a família assume-se, perante a opinião dos enfermeiros e médicos, como uma parcela activa na intervenção em CPP, o que vai de encontro ao que foi acima evidenciado e que mostra a posição desta.

Os resultados obtidos mostram-nos uma concordância evidente quanto a: necessidade da existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição, assim como pela criança quando ela é readmitida. Percebe-se porém, que o grupo E, reforça a importância de que os enfermeiros deveriam ser os responsáveis pela criança no momento da readmissão, o que poderá ser hipoteticamente explicado pela dinâmica presente em contexto hospitalar que faz com que os médicos, directores de serviço e directores clínicos não estejam tão frequentemente na unidade como estes profissionais de saúde. No entanto é evidente a postura dos inquiridos aquando da selecção do elemento - médico assistente, presente para os dois aspectos salientados (existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição).

A abordagem centrada na família, à semelhança com o que já tem sido evidenciado, é o aspecto mais destacado, no que se prende com a formação e avaliação dos prestadores de cuidados de saúde. Mais uma vez é patente a importância do envolvimento da família no processo. O grupo E evidencia a importância da existência de gestão psicológica, como ramo de formação, para auxiliar a família. Este aspecto remete-nos para a importância da presença dos psicólogos nestes contextos pois poderão auxiliar, de acordo com as suas competências, os vários intervenientes neste processo (profissionais de saúde; criança e família) (Himmelstein, et al., 2004).

Estando perante um estudo que se debruça sobre os CPP é evidente que, de acordo com os profissionais inquiridos, as necessidades da criança neste contexto são o que merece maior destaque. Todos eles concordam, no sentido de que deve existir um procedimento/mecanismo que garanta uma avaliação periódica das necessidades físicas; sociais; emocionais e espirituais. Mais uma vez encontra-se patente que para satisfazer estas necessidades é importante a formação de uma equipa multidisciplinar que se debruce sobre as mais diversas áreas. Percebe-se, porém, que em analogia com o que se verifica em todas as necessidades, o grupo E destaca que os instrumentos de avaliação deveriam ser especialmente adequados a nível físico, o que poderá interpretar-se, hipoteticamente, no sentido de que, para determinados profissionais de saúde a satisfação da componente física ainda é o mais importante e o que mais merece a atenção destes, relegando para segundo plano as componentes psicossocial e espiritual.

Para além das necessidades da criança serem o cerne do estudo, percebe-se que a família assume uma importância crucial em todo o processo. Para isso revela-se pertinente que sejam contempladas as necessidades da família, uma vez que, esta assume um papel importante em todo o processo que envolve estes cuidados (European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 cit in Benini et al., 2008). Primeiramente importa realçar que à família deve ser comunicado, de forma actualizada, o estado da criança e os tratamentos a implementar. De acordo com os resultados percebe-se que segundo os médicos esta informação deveria ser efectuada através do registo escrito junto às camas; chamada telefónica e Mensagens de correio electrónico. Perante estes factos percebe-se que a comunicação que permite estabelecer contacto com os familiares da criança e desse modo promover o esclarecimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento, (Davies, et al., 2006) é muitas das vezes efectuada de forma indirecta o que nos permite perceber, de forma hipotética, que estes profissionais de saúde carecem de formação ao nível das competências de comunicação, necessidade esta que vem sendo frisada ao longo das respostas obtidas.

Apesar de a literatura referir que as necessidades práticas, sociais /emocionais da família devem ser igualmente atendidas, percebe-se que os médicos e os directores são quem mais invoca a necessidade de fornecer à família listagens de hotéis e restaurantes perto da instituição, o que mais uma vez poderá revelar que a satisfação das necessidades familiares que potencializem o bem-estar destes poderá ser importante no acompanhamento à criança.

Sendo o auxílio à família no momento do luto importante (Direcção Geral da Saúde, 2004), devendo iniciar-se (Seabra, 2009), no momento do diagnóstico e prolongar-se-á até ao momento do luto (mínimo 13 meses), os resultados obtidos espelham uma percepção diferente, por parte do grupo constituído por directores clínicos e directores de serviço que é desvalorizada a existência de um serviço memorial, destinado a pais, irmãos; avós e amigos/colegas da escola, grupos estes que são referidos por Benini et al. (2005). Em contraponto com esta realidade os enfermeiros esboçam uma opinião que se direcciona para a necessidade de existir no hospital um pequeno grupo de serviço de “memorial” com cuidadores e familiares directos. De acordo com Firmino (s.d.) o corpo de enfermagem é aquele que estabelece um contacto mais duradouro com os pacientes e família, daí poder-se explicar a necessidade da existência deste tipo de serviços, mais acentuada pelos grupos de enfermeiros

Por fim, mas não menos importante, é fulcral perceber os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pela unidade/hospital para assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com situações de condições de risco de vida. Médicos e Enfermeiros, mencionam que seria importante existir um tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar aos funerais dos pacientes/visitas/memoriais o que nos poderá levar a perceber, hipoteticamente, que os mesmos sentem que estas actividades seriam importantes para os ajudar a lidar com a morte do paciente, fazendo o seu próprio luto.

### Referências

Agência Lusa (2010). *Cuidados Paliativos Pediátricos Precisam de Melhores Serviços e Equipas*. Acedido a 29/03/10, disponível em [http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediaticos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas\\_1379207](http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediaticos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas_1379207)

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., Ferrante, A. (2008) Pediatric Palliative Care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34,4

Crianças ficam à margem da rede de cuidados paliativos. Diário de Notícias (2006). Acedido em 12 de Junho de 2010. Disponível em: [http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content\\_id=633797](http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content_id=633797)

Curtis, J. R., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Shannan, S. E., Ambrozy, D. M., Ramsey, P.G. (2001). Understanding Physician's Skills at Providing End-of-Life: Perspectives Of Patients, Families and a Health Care. *Journal Of General Internal Medicine*: (16): 41-49.

Davies, B.; Sehring, S. Partridge, J.C.; Cooper, B.A. Hughes, Philp, J.C. Amidi-Nouri, A., Kramer, R.F., (2006). *Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers*. Acedido a 23 de Junho de 2010. Disponível em: [www.pediatrics.org](http://www.pediatrics.org)

Direcção Geral da Saúde – “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, Circular Normativa de 13/7/2004.

Firmino, F. (s.d.). Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. *Cit In Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (2009). Rio de Janeiro : Diagraphic.

Himmelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): *Medical Progress Pediatric Palliative Care*. *The New England Journal of Medicine*; 350:1752-62.

Ramos, S. E., (2007). Tese não publicada. Os Familiares da Criança de Mau Prognóstico: Fundamentos Para Uma Intervenção No Âmbito dos Cuidados Paliativos. Mestrado em Cuidados Paliativos – Faculdade de Medicina de Lisboa: 2ª edição

Seabra, S. R. (2009). *Fim de Vida em Pediatria: Desafios Éticos*. Curso de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Simões, P. J., (2007). Tese não publicada. Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!?: Preocupações Existenciais no Doente Oncológico. Lisboa: Mestrado em Cuidados Paliativos – Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição.

# **Apêndice IV**

(Proposta de Comunicação Oral)

# Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas dos Profissionais de Saúde

Filipa da Conceição Rego\*, Sara Filipa Rodrigues\*, Vânia Sofia Teixeira, José Carlos Caldas\*\*

\*Alunas do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

\*\* PhD, Prof. Auxiliar do Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/UnIPSa/CICS

Os cuidados paliativos, segundo a OMS (2002) têm como objectivo proporcionar ao paciente e à sua família uma melhor qualidade de vida. De acordo com Twycross (2003) este tipo de cuidados estão pensados para os pacientes em processo de fim de vida.

Reflectir sobre os cuidados paliativos pediátricos remete-nos para a possibilidade de que a morte não somente se relaciona com a velhice mas que esta poderá ocorrer em qualquer idade. Prestar cuidados paliativos pediátricos direcciona-se não só para as crianças em risco de vida, mas também para as famílias. O objectivo deste tipo de cuidados mantém-se mesmo quando se direccionam para crianças, pretendendo-se satisfazer necessidades de ordem física, emocional, psicológica e espiritual, promovendo o bem-estar e qualidade de vida (*Himmelstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004*).

Com o objectivo de explorar e comparar as perspectivas de diferentes profissionais de saúde relativamente aos cuidados paliativos pediátricos reuniu-se uma amostra de Médicos, Enfermeiros, Directores Clínicos, Directores de Serviço e Psicólogos (n=66), das seguintes instituições: Hospital de S.João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto; Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde e Instituto Português de Oncologia do Porto, aos quais foi aplicada uma tradução adaptada do questionário *ISAT – Institucional Self – Assessment Tool: Unit Form* (Levetown, Dokken, Heller., et al. *For The Initiative for Pediatric Palliative Care - IPPC*).

Os resultados obtidos revelaram comunalidades de perspectivas entre profissionais, mas também diferenças estatisticamente significativas (teste  $\chi^2$ ,  $p \leq 0,05$ ),

entre os três grupos por nós estudados: Médicos (M); Enfermeiros (E) e Directores de Serviço, Directores Clínicos e Psicólogos (D), quanto às frequências das respostas dadas a algumas das questões colocadas. Perante os resultados obtidos é possível perceber a perspectiva dos profissionais em geral e as diferenças de perspectiva entre grupos profissionais, tendo em conta as funções principais desempenhadas.

Concluimos, então que os cuidados paliativos pediátricos, apesar de ainda não serem uma realidade no nosso sistema nacional de saúde, representam uma temática que se revela presente entre os profissionais de saúde. Estes esboçam uma perspectiva que nos remete para a necessidade de promover à criança/família a melhor qualidade de vida possível, independentemente dos meios disponíveis, mas também mostram diferir em alguns aspectos da forma de levar à prática este desiderato.