



Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte
Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

*Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde –
Directores Clínicos e de Serviço*

Vânia Sofia Moreira Teixeira
Gandra 2011

**Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde –
Directores Clínicos e de Serviço**

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, apresentada no
Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte, sob a orientação do
Professor Doutor José Carlos Caldas.

AGRADECIMENTOS

Reflectir sobre este percurso que culminou com a concretização da dissertação de mestrado permite-me ser assolada por um cem número de sentimentos, pensamentos, desejos e reconhecimentos.

Por esse motivo e atendendo que este trabalho reuniu um esforço pessoal bastante intenso, mas também a colaboração de várias pessoas, apraz-me enunciar alguns daqueles que tornaram possível a concretização deste tão desejado projecto.

Numa primeira instância gostaria de agradecer ao meu orientador de Dissertação de Mestrado, Prof. Dr. José Carlos Caldas pelo apoio, acompanhamento e pelo tempo e orientação que nos facultou.

Agradeço, ainda, às instituições que nos receberam para que pudéssemos recolher a amostra, mas em especial a todos os profissionais que se disponibilizaram a colaborar neste trabalho.

Não poderia deixar de salientar, agradecendo a colaboração das minhas colegas e amigas Filipa Alves e Sara Rodrigues pela parceria, o esforço desenvolvido e pelo empenho para que todas pudéssemos tornar visível um projecto tão importante para nós. Agradeço, ainda, a minha amiga Diana pela presença, pelo companheirismo e pela ajuda.

Apraz-me agradecer às minhas amigas Andreia, Sandra e Cidália que sempre se mantêm presentes nos mais diversos momentos do meu percurso, agradecendo mais, uma vez, a sua importante participação nesta circunstância especial.

Agradeço, de forma, comocionada à minha amiga Vânia por tudo o que significa, pela amizade, presença constante em todos os momentos e pelo apoio sempre presente.

Por último, agradeço total e completamente a todos aqueles que são para mim a base, o suporte e a paz, agradeço aos meus pais e irmão e toda a família por tudo o que significam, pelas palavras sempre acertadas, pela presença imutável e pelo amparo sempre presente em todos e quaisquer momentos do meu percurso vivencial.

A todos o meu *MUITO OBRIGADO*

Gandra, 2011

Lista de Siglas

OMS – Organização Mundial da Saúde

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

INE – Instituto Nacional de Estatística

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos Pediátricos

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

TENS – Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neo-natais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

ISAT – Institucional Self Assessment Tool

Agradecimentos	<i>iii</i>
Lista de Siglas	<i>iv</i>
Índice	<i>v</i>
Índice de Anexos	<i>vii</i>
Índice de Quadros	<i>ix</i>
Índice de Tabelas	<i>x</i>
Resumo	<i>xv</i>
Abstract	<i>xvi</i>

Índice

Introdução

Parte A – Enquadramento Teórico	1
I. CUIDADOS PALIATIVOS	2
II. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CUIDAR OS MAIS PEQUENOS	5
2.1. Situação dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal	5
2.2. A Instituição e os Profissionais da Saúde enquanto Cuidadores Paliativos	6
2.2.1. Apoio prestado por outros Profissionais da Saúde	6
2.2.2. Apoio Psicológico	8
2.2.3. Apoio Espiritual	9
Parte B – Investigação Empírica	11
III. Metodologia	12
3.1. Objectivo Gerais	12

3.2. Amostra	12
3.2.1. Selecção da Amostra	12
3.2.2. Caracterização da Amostra	13
3.3. Instrumentos	14
3.4. Procedimentos	14
3.5. Análise Estatística	16
IV. Resultados	17
4.1. Análise Descritiva de Frequência e Percentagens	16
4.1.1. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Organizacional/Estrutural</i> ”.	17
4.1.2. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Declarações de Missão e Política de Apoio aos Cuidados Paliativos</i> ”	20
4.1.3. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos</i> ”	20
4.1.4. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Instalações/ Espaços acometidos aos Cuidados Paliativos</i> ”.	25
4.1.5. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos</i> ”..	26
4.1.6. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Necessidades da criança em Cuidados Paliativos</i> ”.	28
4.1.7. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Necessidades da Família em Cuidados Paliativos Pediátricos</i> ”	32

4.1.8. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Luto</i> ”.	32
4.1.9. Análise Descritiva da distribuição resultados obtidos para o grupo “ <i>Cuidados com os Cuidadores Profissionais</i> ”	37
4.2. Resultados de Análise Conjunta e Comparativa de Grupos Profissionais	38
V. Discussão	49
5.1. Discussão de Resultados da Análise de Frequências e Percentagens da amostra individual	49
5.2. Discussão de Resultados da Análise Comparativa entre Grupos Profissionais	54
VI. Conclusão	58
Bibliografia	61

Índice de Anexos

Anexo A – Autorizações à realização do estudo nas Instituições

Anexo B – Questionário de Avaliação das Necessidades relativas a Cuidados Paliativos
Pediátricos Centrados na Família na perspectiva dos Cuidadores Formais

Anexo C – Tabela de Resultados da Análise Conjunta e Comparativa de Grupos
Profissionais

Anexo D – **Artigo** – *Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A perspectiva
dos Profissionais de Saúde – Directores Clínicos e Directores de Serviço*

Anexo E – **Artigo** - *Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A perspectiva
dos Profissionais de Saúde*

Anexo F - *Poster*

Anexo G – Comunicação Oral

Índice de Quadros

Quadro 1- Serviços / Unidades de Cuidados Paliativos em

Portugal (Adaptada Marques et *al*, 2009)

4

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Distribuição dos resultados relativos com Unidades/Serviços representados	13
Tabela 2 – Distribuição dos resultados relativos ao número de camas existentes na unidade	17
Tabela 3 – Distribuição dos resultados referentes ao número de crianças admitidas na unidade no ano passado	17
Tabela 4 – Distribuição de resultados relativos ao número de crianças que morreram na unidade no ano passado	18
Tabela 5 – Distribuição de resultados referentes ao número de camas reservadas só para cuidados paliativos pediátricos	18
Tabela 6 – Distribuição dos resultados referentes à flexibilidade na utilização de camas para Cuidados Paliativos Pediátricos	18
Tabela 7 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados	19
Tabela 8 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar da intervenção paliativa	19
Tabela 9 – Distribuição dos resultados referentes à existência de um mecanismo para comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os Cuidados Paliativos	20
Tabela 10 – Distribuição de resultados referentes à existência de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/ serviço	21
Tabela 11 – Distribuição dos resultados de acordo com a	

necessidade de que a equipa dos cuidados paliativos pediátricos só se reúna para discussão dos casos dos pacientes que cuidam	21
Tabela 12 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de um gabinete de ética consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes /famílias e cuidadores nesta unidade	22
Tabela 13 – Distribuição dos resultados alusivos à necessidade de existir um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital	23
Tabela 14 – Distribuição de resultados relativos à necessidade de existir reuniões interdisciplinares	23
Tabela 15 – Distribuição dos resultados referentes à necessidade de se realizar uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidas às crianças e família que estaria incluída nas reuniões sobre mortalidade e morbilidade de crianças no serviço	24
Tabela 16 – Distribuição de resultados referentes aos parâmetros que deveriam ser avaliados	24
Tabela 17 – Distribuição de resultados relativos à necessidade da existência de suites onde a criança e família possam estar juntas	25
Tabela 18 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de cama para os pais/familiares no quarto da criança	25
Tabela 19 – Distribuição de resultados relativos a necessidade da existência de uma Sala privada para “conversas” com profissionais de saúde	25
Tabela 20 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de Quarto privado para acomodar a criança a família quando uma criança está a morrer	26

Tabela 21 – Distribuição de resultados relativos às áreas do Conhecimento e/ou competências que deveriam ser explicitamente considerada aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde	26
Tabela 22 – Distribuição de resultados de acordo com as necessidades dos profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça de vida de receberem educação/formação periódica sobre cuidados paliativos pediátricos centrado na família	27
Tabela 23 – Distribuição de resultados demonstrativos da <i>necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Físicas (alívio dos sintomas, necessidades de terapia biológica)</i>	28
Tabela 24 – Distribuição de resultados relativos à <i>necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)</i>	29
Tabela 25 - Distribuição de resultados demonstrativos da Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Emocionais (humor e auto-conceito)	30
Tabela 26 – Distribuição de resultados expositivos da <i>necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças)</i>	30
Tabela 27 - Distribuição de resultados relacionados com a <i>necessidade de existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico</i>	31

Tabela 28 – Distribuição de resultados referentes à <i>Necessidade de ser dada à criança, com condições de ameaça à vida, informação sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupação da família</i>	31
Tabela 29 – Distribuição de resultados referentes à necessidade de que na unidade se adoptasse políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde	32
Tabela 30 – Distribuição de resultados relativos aos profissionais que deveriam envolver-se com a família de uma criança em condição de ameaça de vida	32
Tabela 31 – Distribuição de resultados referentes ao motivo que <i>deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (Psiquiatras, Psicólogo, Assistente Social...)</i>	33
Tabela 32 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condição de ameaça de vida	33
Tabela 33 - Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia	34
Tabela 34 – Distribuição de frequências demonstrativas da necessidade de dentro do âmbito da Unidade ser fornecido apoio relativamente a necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco	34
Tabela 35 – Distribuição de resultados referentes à necessidade de que o hospital ou unidade possuísse um	

programa de acompanhamento ao luto, formalizado	35
Tabela 36 – Distribuição de resultados de acordo com as pessoas a quem o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto	36
Tabela 37 – Distribuição de resultados relativos ao encaminhamento que o hospital ou unidade deveria fornecer para o processo de luto	36
Tabela 38 – Distribuição dos resultados demonstrativos dos aspectos que deveriam ser contemplados pela unidade ou hospital a fim de assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas família	37

Resumo

Os CP, segundo a OMS (2002), têm como objectivo proporcionar ao paciente e à sua família uma melhor qualidade de vida, estando, de acordo com Twycross (2003, *cit in* Cerqueira, 2005) pensados para os pacientes em processo de fim de vida.

De acordo com Himmelstein, Hilden, Boldt e Weissman (2004), *a morte não se trata de um sinónimo de velhice, mas, poderá ocorrer ao longo de todo o ciclo vital. Com base nisto, mostra-se importante pensar na prestação de CPP direccionados para a criança e para a família, procurando, através da satisfação das necessidades (físicas, emocionais, espirituais, entre outras) alcançar o bem-estar e uma melhor qualidade de vida (ibidem).*

No sentido de explorar a perspectiva dos profissionais de saúde relativamente aos CPP recorremos a uma amostra de Directores Clínicos; Directores de Serviços e Psicólogos (n=10), dos Hospital de S.João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto; Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde, Instituto Português de Oncologia do Porto e Hospital de S.Marcos (Braga) os quais preencheram uma versão adaptada e traduzida do questionário *ISAT – Institutional Self – Assessment Tool: Unit Form* (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002) *for the Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC)* .

Os resultados obtidos permitem perceber a expressão clara da percepção que os profissionais de saúde possuem relativamente a CPP. Ficou evidente que a maior percentagem menciona a necessidade da existência de uma equipa especializada em CPP, de carácter multidisciplinar, que intervenha junto das crianças e família a fim de colmatar as necessidades sentidas. Verificou-se, ainda, que a intervenção dos profissionais de saúde ao nível dos CPP é perspectivada com um carácter transversal que decorra desde que a criança se encontra em condição de fim de vida até ao pós morte, sendo este último momento dedicado à família, amigos e cuidadores formais que acompanharam a criança. Apesar da inexistência de unidades de CPP, bem como, de camas reservadas para esse fim, torna-se evidente a flexibilidade existente nas instituições e nos profissionais de saúde para que as necessidades da criança em, condição de fim de vida, sejam, igualmente, satisfeitas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos Pediátricos e Profissionais de Saúde

Abstract

The Palliative Care, according to WHO (2002), aims to provide the patient and his/her family a better quality of life, which to Twycross (2003, *cit in* Cerqueira (2005) is designed for patients in order to process the end of life.

According to Himmelstein, Hilden, Boldt and Weissman (2004), death is not a synonym for old age, but may occur throughout the life cycle. On that basis, it seems important to consider providing pediatric palliative care directed to the child and family, through the satisfaction of physical, emotional, spiritual, among others, to achieve well-being and a better quality of life (*ibid.*).

In order to explore the perspective of health professionals about palliative pediatric care, a sample consisted of Clinical Directors, Service Directors and Psychologists (n = 10) of the Hospital de S. João EPE, Centro Hospitalar do Porto, Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde e Instituto Português de Oncologia do Porto. The subjects completed an adaptive and translated version of the questionnaire *ISAT – Institutional Self – Assessment Tool: Unit Form* (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002), as well as the questionnaire *For the Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC)*.

The results allow us to perceive a clear expression of the health professionals' perception regarding the theme under investigation. It became obvious that the largest percentage of the sample refers to the need of the existence of a specialized team in CPP, a multidisciplinary nature, to intervene with children and families in order to address the felt needs. It was also evident that health professionals' intervention at the CPP is viewed with a cross-cutting, which occurs since the child is in a terminal state till after death. This last moment is devoted to family time, formal caregivers and friends who accompanied the child. Despite the lack of pediatric palliative care units and beds reserved for this purpose, it becomes evident the existing flexibility in the institutions and health professionals to satisfy the child's needs even in a terminate state.

Keywords: Palliative Care, Pediatric Palliative Care, Health Professionals

Introdução

O presente estudo resulta de uma linha de investigação sobre CPP na perspectiva dos Profissionais de Saúde (Médicos; Enfermeiros; Directores Clínicos; Directores de Serviço e Psicólogos e Familiares com um tronco comum em que se pretende compreender a perspectiva dos profissionais de saúde). De acordo com estas directivas e, apesar de nesta dissertação, em específico, se tratar somente da perspectiva dos directores de serviço; directores clínicos e psicólogos irá ter lugar, no final, a apresentação e discussão de resultados onde se pretende considerar, comparativamente, os dados obtidos relativos aos restantes profissionais de saúde (médicos e enfermeiros). De acordo com o Decreto-lei n.º101/2006 de 6 de Junho os CP são “*cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e/ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida*”.

Este tipo de cuidados emerge em situações de sofrimento dos pacientes e destinam-se a doentes que não têm um prognóstico positivo; têm um veloz evoluir da patologia; esperança de vida circunscrita; violento sofrimento; manifestação de problemas e carências de complicada solução que exigem apoio especializado, instituído e interdisciplinar (Direcção Geral da Saúde, 2004).

Entende-se, portanto, que a prestação deste tipo de cuidados 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).

De acordo com Direcção Geral da Saúde (2004) verifica-se que os profissionais de saúde que prestam este tipo de cuidados integram uma equipa multidisciplinar que assegura o apoio durante 24 horas, mesmo que este seja feito de forma telefónica. Desta equipa, fazem parte médicos, enfermeiros, auxiliares de acção médica, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes Sociais, capelães, entre outros.

A situação portuguesa, de acordo com Capelas (2009) posiciona-se muito aquém do que seria previsto de acordo com os peritos internacionais, relativamente à implementação e organização de serviços de CP. Esta situação agrava-se quando se

aborda os CPP. No nosso país, segundo Moraes (*cit. in* Ciência PT, 2009), “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos*”. Segundo Almeida (s.d. *cit in* Diário de Notícias, 2006) (Médico Intensivista na Unidade de Pediatria do Hospital de S. João) , quando ocorre a morte de uma criança os seus pais sofrem muito, 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, e se encontram em constante procura de equilíbrio, quando esse equilíbrio é abalado, nomeadamente, pelo adoecer de um dos seus elementos, pode desencadear-se um desequilíbrio reactivo onde figuram sentimentos como a raiva, o choque, injustiça, revolta, agressividade e uma enorme culpabilidade.

Torna-se, pois, importante estudar a perspectiva que os profissionais de saúde, que convivem de perto com esta realidade possuem, acerca dos CPP.

De acordo com os aspectos supramencionados, dividiu-se a presente dissertação em duas partes, como forma de facilitar a apresentação. Desta forma, a primeira parte consiste numa revisão bibliográfica, constituindo assim a fundamentação teórica, sendo que abrange dois capítulos. Assim, o capítulo 1 diz respeito aos cuidados paliativos e o 2 são referentes os cuidados paliativos pediátricos.

No que concerne à segunda parte da investigação esta divide-se em três capítulos, a saber: (4) metodologia; (5) resultados; (6) discussão de resultados e conclusão.

Parte – A

Fundamentação Teórica

I. CUIDADOS PALIATIVOS

O ciclo de vida do ser humano atravessa diversas fases que terminam com o advento da morte. O fim de vida tende a ocorrer mais tardiamente, mas, por vezes, os esforços dos profissionais de saúde, “*predominantemente centrados na cura*”, não são suficientes para retardar a morte do paciente (Cerqueira, 2005).

Para a OMS (2002) os CP são utilizados como forma de proporcionar ao paciente e à sua família uma melhor qualidade de vida, esperando que o sofrimento seja aliviado. Este tipo de cuidados proporciona: “*alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirma a vida e encara a morte como um processo normal; não pretende apressar ou adiar a morte; integra os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença e os pacientes em sua própria perda; usa uma abordagem de equipa para atender as necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado*”.

De acordo com Twycross (2003) *cit in* Cerqueira (2005) os CP assumem uma vertente activa focada nos pacientes em processo de fim de vida quando estes já não respondem à terapêutica curativa de prolongamento de vida. Este tipo de cuidados direcciona-se, essencialmente, para patologias como o cancro (estádio terminal); problemáticas em que se verifique a insuficiência avançada de órgãos (renal, hepática, cardíaco e respiratórios); SIDA (estádio terminal); doenças neurológicas degenerativas; demências (fase terminal); fibrose quística, etc [Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2002, National Consensus Project, 2004, OMS, 2004, Hughes, 2005 *cit in* Associação Nacional Cuidados Paliativos recomendações para a organização de Serviços Paliativos – ANCP (2000)].

Portugal encontra-se numa fase embrionária quanto aos CP, as primeiras abordagens datam do princípio dos anos 90. No ano de 1992, no Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, surgiu uma unidade que se destinava ao tratamento da dor crónica, onde eram assistidos pacientes com doença oncológica avançada. Depreende-se que o decorrer desta década se revelou fulcral para o crescimento exponencial deste tipo de cuidados destinados ao fim de vida (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares & Sapeta, 2009).

Revela-se importante salientar que “*a introdução dos cuidados paliativos em Portugal se deveu, não a uma iniciativa governamental estruturada, mas sim, ao interesse de*

alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada, ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis”(Marques *et al.*, 2009, p.33).

No ano de 2006 (D.L.101 de 6 de Junho) foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Esta rede é formada por um conjunto de “*unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e/ ou apoio social, e de cuidados de acções paliativas*”. De acordo, ainda, com o mesmo decreto – lei é fulcral aludir que os CP estão previstos como sendo “*cuidados activos, coordenados e globais prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida*”. Este tipo de cuidados pretende prestar a todos os que necessitam de uma “*acção paliativa*”, um conjunto de intervenções terapêuticas que visem, unicamente, promover a minimização do efeito da patologia no paciente e, assim, proporcionar uma melhor qualidade de vida. As técnicas usadas não pretendem exercer uma acção curativa, pois somente são utilizadas em quadros clínicos de patologia irreversível e/ou crónica progressiva. Não obstante mencionar que esta intervenção poder-se-á realizar em contexto hospitalar ou no domicílio do paciente.

Com base no mesmo decreto-lei (artigo 19.º) revela-se pertinente referir que se encontra prevista a existência de unidades de CP com um espaço físico específico onde se possam efectuar internamentos. Estas unidades deverão existir, preferencialmente, em contexto hospitalar e deverão promover “*acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa de sofrimento, decorrentes de doença progressiva*”. De acordo com o mesmo artigo, este tipo de unidades deverão ser coordenadas por um médico e deverá assegurar vários cuidados, a saber: “*cuidados médicos diários; cuidados de enfermagem permanentes; exames complementares de diagnóstico laboratorial e radiológico(próprios ou contratados); prescrição e administração de fármacos; cuidados de fisioterapia; consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades; acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual; actividades de manutenção; higiene, conforto e alimentação e convívio e lazer*”(Diário da República, 2006).

Actualmente em Portugal, existem, entre serviço público e privado, 18 unidades/serviços de CP (Quadro 1.) (Marques *et al.*, 2009). De acordo com declarações

prestadas pela Ministra da Saúde, Ana Jorge, ao Jornal de Notícias (2010), era esperado que, durante o ano de 2010, ocorresse o aumento do número de camas destinadas à prestação deste tipo de cuidados, uma vez que, as existentes são insuficientes para as necessidades do. De acordo com Marques *et al.* (2009) existem cerca de 80 camas para 10 milhões de habitantes.

Quadro 1 – Serviços/ Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal (Adaptada de Marques *et al* 2009)

Serviços /Unidades	Ano de Iniciação	Sistema de Saúde
Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas	1996	SNS
Unidade Autónoma de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E	2006	SNS
Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão	2002	Privado
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, E.P.E.	1994	SNS
Serviço de Medicina Paliativa Hospital do Fundão	1992	SNS/Rede
Unidade de Cuidados Paliativos de S. Bento de Menni, IHSCJ	2006	Privado/Rede
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra – FG E.P.E.	2001	SNS
Unidade de Cuidados do Hospital da Luz	2007	Privado
Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Santa Maria	2007	SNS
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar	2006	Privado/Rede
Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Elvas	2007	SNS
Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar do Lit. Alentejano	2008	SNS/ Rede
Unidade Cuidados Paliativos da Rede (IPO Porto)	2007	Rede
Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Lisboa Central	2008	SNS/Rede
Equipa Comunitária Suporte Cuidados Paliativos Algarve	2007	Rede
Serviço de Cuidados Paliativos Hospital S.João	2008	SNS
Equipa Comunitária Suporte Cuidados Paliativos IPO – Lisboa	2008	SNS
Equipa Comunitária Suporte Cuidados Paliativos Reynaldo Santos (V.F. Xira)	2008	SNS

II. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CUIDAR OS MAIS PEQUENOS

A OMS (1998), refere que os CPP são o “*cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família*” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008).

Depreende-se, importante, para promover uma boa prestação deste tipo de cuidados, que os profissionais de saúde que exercem funções nos cuidados de saúde primários, estejam atentos às necessidades (físicas, emocionais e espirituais) sentidas, por estes pacientes e pelas suas famílias. (Himmelstein, Hilden, Boldt, Weissman, 2004).

A equipa constituinte de uma unidade de CPP deve, tal como em CP para adultos, deveria assumir um carácter de equipa multidisciplinar cujo objectivo é intervir na assistência à criança, em risco de vida, proporcionando-lhe cuidados a nível físico, emocional e espiritual. O exercício das funções, que cada um dos profissionais desempenha, é preponderante, para potenciar o bem-estar da criança e da sua família, fornecendo todo o esclarecimento face à doença e ao curso desta e às consequências que poderão advir do quadro clínico da criança (Himmelstein et al 2004).

2.1. Situação dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal

A realidade portuguesa, comparativamente com outros países, no que concerne a CPP, é bem diferente. Em Portugal a rede de CP existente não assegura o cuidado das crianças, por isso, é ainda uma realidade distante pois, de acordo com Almeida (2006 *cit in* Diário de Notícias, 2006) verifica-se que “*o grande problema dos meninos em fase terminal é que podem precisar de cuidados paliativos logo no 1º mês de vida*”.

De acordo com a literatura este tipo de unidades, que deveriam integrar um espaço físico individualizado e uma equipa especializada para prestar este tipo de cuidados, não se encontra, ainda, disponíveis em Portugal. Denota-se que quando, na eventualidade, surgem situações em que a criança se encontra no fim da linha vivencial, as equipas de profissionais de saúde prestam auxílio através da “*humanização dos cuidados*”, prestando todo o apoio e dedicação necessárias (Portal da Educação, 2010).

O objectivo que rege, actualmente, todos os profissionais da saúde, que se debruçam sobre os CPP, consiste na estimulação da extensão dos CP gerais para os CP dedicados às crianças. A especificidade que este tipo de cuidados obedece, estimula, de certa

forma, a um planeamento relativo à implementação deste tipo de cuidados em Portugal. Depreende-se que a criação deste tipo de unidades possibilita a reunião de cuidados presentes em determinadas instituições hospitalares, porém, e estando perante crianças, a condição domiciliária é um aspecto a considerar por estes profissionais (Portal da Educação, 2010).

As razões pelas quais, segundo Almeida (2010 *cit in* Portal da Educação, 2010) conduz à inexistência de unidades/serviços de CPP, prende-se, primariamente, com motivos de ordem económica e a presença do conceito de morte, uma vez que, reflectir sobre a morte e a perda em adultos é constrangedor, mas encarar a morte nas crianças é frustrante, angustiante e poderá potenciar o adiamento na criação deste tipo de serviços.

2.2. A Instituição e os Profissionais da Saúde enquanto Cuidadores Paliativos

O trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde ajuda a colmatar a inexistência de uma espaço físico destinado aos CPP.

Em países como a Alemanha, os CPP existem desde 2007 (*Association for Children with Life Threatening or Terminal Condition and their Families*, 2009; Zernikow & Michel, 2008; Carrol, Santucci, Kang & Feudtner, 2007 & Toce & Collins *cit in* Jünger, Pastrana, Pestinger, Kern, Zernikow & Radbruch, 2010). O conceito de cuidar paliativamente as crianças tem vindo a evoluir noutros países de forma a poderem proporcionar tais cuidados no domicílio da criança (Landesinitiative Nordrhein-Westfalen, 2007 *cit in* Jünger, et al., 2010).

As unidades portuguesas de CP para adultos, à semelhança com o que se verifica nas unidades de CPP Alemãs, são constituída por equipas multidisciplinares especializadas que pretendem satisfazer as necessidades inerentes a esta situação (Hahnen, Jünger, Grumbach-Wendt, Reichiling & Radbruch *cit in* Jünger *et al.* 2010). A constituição destas equipas é pautada pela presença de profissionais como: médicos, enfermeiros e outros técnicos importantes (psicólogos; assistentes sociais, entre outros) para conferir o bem-estar necessário neste período. Perante este facto mostra-se premente abordar a importância da existência destes profissionais no seio de uma equipa multidisciplinar.

2.2.1. Apoio prestado pelos Profissionais da Saúde

A constituição de uma equipa multidisciplinar, bem como, a estipulação de tarefas a atribuir a cada membro dessa equipa obedece a regras e normas. A hierarquia hospitalar

inicia-se pelo Conselho de Administração que garante que sejam cumpridos os objectivos mínimos do hospital. Aos directores clínicos cabe dirigir a actividade clinica exercida junto dos pacientes, promovendo a prestação correcta e célere de cuidados que visam, essencialmente, a qualidade. Cabe ainda aos directores clínicos coordenar as práticas dos múltiplos serviços constituintes do hospital, bem como, considerar/aprovar as práticas médicas (Diário da República, 2005).

A constituição de uma equipa centrada no CPP deve estar devidamente formada para trabalhar na área. Depreende-se que em países europeus essa formação é adquirida e direcciona-se para a promoção de bem-estar, (e.g. o controlo da dor sentida pelo paciente) (Jünger, *et al.*, 2010).

Perante a presença de uma equipa multidisciplinar em que estejam integrados profissionais como médicos e enfermeiros é de máxima importância delimitar as tarefas correspondentes a cada um destes elementos. (Davies, Sehring, Partridge, Cooper, Hughes, Philp, Amidi-Nouri & Kramer, 2006). Neste contexto de saúde, mais especificamente nas unidades de CPP, é importante que seja mantida a maior normalidade possível, para o bem-estar da criança. É esperado que a equipa médica seja dotada de competências de comunicação que lhes permita estabelecer contacto com os familiares da criança e desse modo promover o esclarecimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento (Davies, *et al.*, 2006). Cabe ainda, a estes profissionais de saúde, a identificação dos sintomas sentidos pela criança, nomeadamente a sensação de dor. Deparando-se com esta realidade é importante que os profissionais construam um plano terapêutico farmacológico ou não-farmacológico para colmatar a sintomatologia (Himmelstein, *et al.*, 2004).

À equipa de enfermagem cabe muitas das vezes o papel de maior proximidade que possibilita o estabelecimento de uma relação que possibilita uma maior comunicação, posicionando estes profissionais na linha da frente dos cuidados (Davies *et al.*, 2006).

Nestas unidades que se destinam a prestação de serviços a crianças é importante que a equipa constituinte assuma um carácter de multidisciplinaridade em que possam figurar outros profissionais de saúde como fisioterapeutas, psicólogos, entre outros.

2.2.1.1. Apoio prestado por Fisioterapeutas

A intervenção dos fisioterapeutas em CPP, assemelha-se às técnicas utilizadas com os adultos. De acordo com Wattersone Hain, (2003, *cit in* Marcucci, 2005) no Reino Unido é bastante utilizado o TENS (*Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) e as

massagens que promovem o alívio da dor. Depreende-se, ainda, a importância que as acções lúdicas poderão ter na componente motora da criança, com isto, o paciente tende a possuir uma maior actividade física evitando o sedentarismo (Silva, 2003, Sociedade Brasileira de Pneumologia e Fisiologia 2000 & Grotberg, 2001, *cit in* Marcucci, 2005). A nível respiratório, o fisioterapeuta, poderá exercitar com o paciente várias actividades respiratórias para facilitar e incentivar o fluxo respiratório (*Ibidem*). Importa referir a importante intervenção do fisioterapeuta ao nível da formação dos familiares na forma como estes poderem exercitar, em casa, com as crianças as manobras que potenciem o seu bem-estar (Marcucci, 2005).

2.2.1.2. Apoio Psicológico

No que concerne à componente psicológica presente numa equipa multidisciplinar, esta poderá direccionar-se para o paciente, mas também mostra-se necessário perceber as preocupações psicossociais sentidas pela família (nuclear e/ou alargada).

Relativamente às funções desempenhadas por estes profissionais, importa referir que poderão efectuar uma avaliação relativa à situação da criança, no que concerne à identificação dos medos sentidos tanto pela criança como pela família; identificar mecanismo de *coping* da criança e estilos de comunicação; discutir assuntos específicos que se prendem com a morte e outras vivências da criança; avaliar os recursos do luto existentes (Himmelstein, et al., 2004). Com esta avaliação estes profissionais poderão elaborar um plano que vise intervir junto deste núcleo (crianças e família). Neste plano o profissional procura assegurar algumas necessidades sentidas que se prendem com a certeza que a criança nunca será abandonada medicamente; perceber as preocupações sentidas pelos irmãos e restante família. Importa realçar a indispensabilidade da existência de um plano promova esclarecer a criança quanto à situação em que se encontra, explorando, adequadamente, os conceitos de morte. As preocupações psicossociais sentidas poderão direccionar-se para a atenção relativamente à saúde mental da criança e sua família para que, caso necessário, sejam devidamente encaminhados para um profissional adequado (*Ibidem*).

Importa mencionar que a família deve ser igualmente contemplada com uma avaliação e intervenção que visem o apoio (Benini, et al., 2008). Este apoio poderá ir no sentido dos sentimentos inerentes a esta etapa vivencial, tais como a culpa e a raiva, bem como, no auxílio voltado para a possibilidade do desenvolvimento de depressão. Revela-se,

igualmente, importante o trabalho relativo ao luto, que poderá direccionar-se no sentido de antecipar o momento da morte e, posteriormente, estender-se ao pós- morte (*Ibidem*). O progressivo evoluir da patologia e a sintomatologia inerente a esta situação poderão potenciar, a médio ou longo prazo, o desenvolvimento de problemas psicológicos nos elementos mais próximos (e.g. irmãos) sendo esta situação merecedora da atenção do profissional de saúde (Groot, Vernooij-Dassen, Crul & Grol, 2005 *cit in* Benini, *et al.*, 2008).

2.2.1.3. Apoio Espiritual

Abordar as questões que se prendem com a espiritualidade, estando perante uma criança, revela-se tão importante quanto abordar o apoio médico e o psicológico.

No período da infância a componente espiritual relaciona-se directamente com a fase desenvolvimental em que se encontra a criança (Davies, Brenner, Orloff, Summer & Worden, 2002; Thayer, 2001 *cit in* Himmelstein, *et al.*, 2004). Apesar da espiritualidade e religiosidade se encontrar mais intimamente relacionadas com os adultos, não é impeditivo que as crianças possam experimentar a espiritualidade sem qualquer tipo de religião, valores, práticas pessoais ou crenças (Himmelstein, *et al.*, 2004).

Apesar de se tratar de crianças é fulcral perceber que estas se preocupam com temáticas como a solidão, especialmente quando esta poderá estar relacionada com os elementos mais importantes do seu mundo, nomeadamente, pais, irmãos, escola e os animais de estimação; perda de integridade e a sua capacidade ou incapacidade de fazerem o que querem fazer (Thayer, 2001 *cit in* Himmelstein, *et al.*, 2004).

Depreende-se que, durante o período que marca o desenvolvimento da criança, se verifica a existência de questões que se relacionam com o transcendente, especialmente o relacionamento com Deus ou outras entidades elevadas (Davies, Brenner, Orloff, Summer, Worden, 2002 *cit in* Himmelstein, *et al.*, 2004).

Estando perante uma equipa multidisciplinar é importante que o médico que assiste a criança, neste momento do seu percurso desenvolvimental, esteja plenamente consciente que a espiritualidade e a forma como a criança a encara vai-se alterando com a idade. Depreende-se, de grande importância, que a criança possa participar nas mais variadas festas religiosas desde que se adequem á sua faixa etária. Cabe, ainda, ao profissional de saúde apoiar o crescimento e manutenção de confiança, segurança, bem como, prestar apoio em períodos de crise, desespero e proporcionar à criança momentos de reflexão,

de questionamento, como componente desenvolvimental espiritual equivalente a uma criança sem patologia (Himmelstein, et al., 2004).

Findada a elaboração da revisão bibliográfica relativa á temática em estudo irá proceder-se à apresentação da componente investigacional da presente dissertação de mestrado.

Parte – B

Investigação Empírica

III. METODOLOGIA

3.1. Objectivos Gerais

A presente investigação está inserida numa linha de investigação subordinada ao tema genérico “*Atendimento em 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*”. Deste modo, o objectivo principal desta dissertação foca-se na investigação da percepção que os vários profissionais de saúde (Directores Clínicos, Directores de Serviço e Psicólogos), que integram as várias unidades de Saúde (e.g. *UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica*) em exercício nos hospitais públicos do Grande Porto e Minho, têm relativamente à presente temática. A recolha de dados, para atingir o objectivo proposto, realizou-se através do preenchimento de um questionário.

No que concerne aos objectivos específicos/questões de investigação estes direccionam-se no sentido da investigação da percepção nos mais diversificados quadrantes, a saber: Organizacional / Estrutural; Declarações de Missão e Políticas de Apoio aos Cuidados Paliativos Pediátricos; Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos; Instalações/ Espaço acometido aos Cuidados Paliativos; Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos; Necessidade de Apoio nos Cuidados Paliativos; Luto; Pessoas a quem o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto e Cuidados com os Cuidadores Profissionais.

3.2. Amostra

3.2.1. Selecção da Amostra

A amostra seleccionada foi de carácter não aleatório ou intencional sendo composta por profissionais de saúde que exercem funções nos hospitais públicos do Grande Porto (Hospital de S. João E.P.E; Centro Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia); Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde e Instituto Português de Oncologia E.P.E.) e Minho (Hospital S. Marcos – Braga).

Para tal, foi definido como critério de inclusão:

- Profissionais de saúde Graduados que exercem funções em serviços/unidades de Pediatria

A amostra total é formada por 66 profissionais de saúde entre os quais é possível distinguir: 19,7 % Médicos; 65,2% Enfermeiros; 1,5 % Directores Clínicos; 10,6 % Directores de Serviço e 3,0% Psicólogos.

3.2.2. Caracterização da Amostra

De uma forma particular e direccionada para o objectivo da presente dissertação a amostra seleccionada e que será tratada, diz respeito aos Directores Clínicos; Directores de Serviço e Psicólogos.

Estes profissionais de saúde exercem funções no Instituto Português de Oncologia (10,0); Centro Hospitalar do Porto (30,0%); Hospital de S.João EPE (10,0%) e Centro Hospitalar Povoas do Varzim/ Vila do Conde (50,0%).

Importa mencionar que não se encontra contemplado o Hospital de S. Marcos, pois, apesar de obtida a autorização para efectuar o estudo, os questionários recebidos encontravam-se por preencher.

Tabela 1 – Distribuição dos resultados relativos às Unidades/Serviços representados

Unidades/ Serviços	Frequências	Percentagem (%)
Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	1	10,0
Oncologia Pediátrica	1	10,0
Hematologia Pediátrica/ Oncologia	1	10,0
Pediatria	3	30,0
Nefrologia Pediátrica	2	20,0
Psicologia	2	20,0

Percebe-se com a tabela 1 que 30,0% dos profissionais exercem funções no serviço de Pediátrica, 20,0% trabalha nos serviços de Nefrologia pediátrica e a mesma percentagem (20,0%) no serviço de Psicologia.

Numa percentagem minoritária percebe-se que se encontram os profissionais de saúde que compõem as unidades de Oncologia Pediátrica, Hematologia e Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, com 10,0%.

3.3. Instrumentos

Para a realização desta investigação utilizou-se 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), o Questionário de Avaliação das Necessidades Relativas a Cuidados Paliativos Pediátricos 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 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*).

3.4. Procedimentos

Numa primeira fase foi efectuada, pelo grupo de investigação, uma pesquisa exploratória relativa às unidades hospitalares constituintes de cada hospital (público e privado). Com esta pesquisa pretendia-se efectuar uma pré-selecção onde se teria em conta a existência de uma unidade de pediatria, na qual poderiam estar incluídos serviços/unidades como: Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), Unidade de

Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica. Como resultado desta pré-selecção foram contactados os seguintes hospitais: Instituto Português de Oncologia do Porto; Hospital de S. João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto (Hospital Geral de Santo António, Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia); Hospital Privado da Boa Nova; Hospital Privado da Boavista; Hospital Privado da Trofa; Hospital da Ordem Terceira da Santíssima Trindade; Hospital S. Francisco e Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/Vila do Conde.

Findada esta primeira selecção foi estabelecido o contacto com as instituições (via email e carta) onde se pretendeu dar a conhecer o projecto de investigação, instrumento utilizado, bem como efectuar o respectivo pedido de autorização. Deste primeiro contacto foi possível distinguir as instituições que se encontravam interessadas em participar neste estudo, que foram três. Considerando isto, e atendendo ao diminuto número de instituições com parecer positivo mostrou-se necessário realizar uma segunda selecção de hospitais que possuíssem as mesma características dos primeiros. Esta nova selecção alargou-se para o Hospital de S. Marcos; Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga E.P.E.; Centro Hospitalar Médio Ave E.P.E. e Centro Hospitalar Alto Ave. Das instituições mencionada somente o Hospital de S. Marcos deferiu o pedido.

Cessada a selecção das instituições foram tidos em conta os aspectos burocráticos, específicos de cada local, e desenvolvida uma resposta de acordo com o exigido, para formalizar os pedidos de autorização. De acordo com o que foi estabelecido pelas instituições foi instituído um elemento da equipa hospitalar como sendo o profissional de saúde que exerceria a função de orientador local do estudo e de mediador entre o corpo de investigação e os respectivos profissionais. Posteriormente o referido questionário foi fornecido ao orientador local que procedeu a disponibilização dos vários questionários, aos diferentes profissionais, de acordo com o critério de inclusão estabelecido.

A recolha dos questionários preenchidos ocorreu, de igual forma junto do orientador local, e também, em casos específicos, junto dos profissionais de saúde envolvidos no estudo.

3.5. Análise Estatística

A análise estatística é percebida como sendo uma ferramenta rigorosa essencial para realizar a recolha, organização, apresentação, análise e interpretação de dados. Importa salientar que para proceder a esta análise poder-se-á recorrer ao programa informático *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)* (Pestana e Gameiro, 2008).

No presente estudo, após a recolha dos questionários preenchidos foi efectuado o tratamento estatístico dos dados obtidos. Como forma de realizar uma análise quantitativa foi utilizado o programa IBM SPSS Statistic versão 19.

Importa salientar que, atendendo as características do instrumento utilizado, bem como os objectivos do estudo foi, ainda, efectuada uma análise qualitativa.

Para a realização do tratamento estatístico dos dados foram seguidos dois procedimentos distintos que compreenderam a análise dos dados estudados na presente dissertação e posteriormente a análise comparativas entre as várias amostras inseridas no estudo global. Assim sendo, na primeira fase, foi utilizado o cálculo da distribuição frequências e percentagens. Com o cálculo das frequências e dos valores percentuais é possível perceber “ *o número de vezes que cada elemento da variável quantitativa (...) se repete*” (Pestana & Gameiro, 2008, p. 56).

Como forma de efectuar a análise estatística referente à amostra global (médicos, enfermeiros, directores clínicos e de serviço) recorreu-se ao teste estatístico Qui-quadrado (χ^2). Este teste de carácter não paramétrico permite estudar a relação existente entre grupos. (Pestana & Gameiro, 2008).

IV. RESULTADOS

A apresentação dos resultados que se seguem dizem respeito à perspectiva dos Directores Clínicos, Directores de Serviço e Psicólogos.

Com o objectivo de analisar exploratoriamente os dados obtidos foram seleccionadas algumas das questões contidas no questionário e efectuada uma análise de frequências e percentagens de cada uma delas. Menciona-se que alguns dos inquiridos optou por seleccionar mais do que uma opção de resposta, em questões que permitiam essa possibilidade e daí se verificarem desajustes nas percentagens totais.

No momento final e, mais uma vez dando conta de que se trata de um estudo com um tronco comum, irá proceder-se à apresentação e comparação dos resultados obtidos entre Médicos, Enfermeiros e Outros Profissionais de Saúde (Directores Clínicos; Directores de Serviço e Psicólogos).

4.1. Análise Descritiva de Frequências e Percentagens

4.1.1. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “Organizacional/Estrutural”

Tabela 2 – Distribuição dos resultados relativos ao número de camas existentes na unidade

Número de Camas na Unidade	Frequências	Percentagem (%)
0-5	1	10,0
5-10	1	10,0
+20	2	20,0
Não respondeu	6	60,0

Conforme se pode verificar com a tabela 2 a presente análise descritiva da frequência e percentagem permite-nos perceber que 60,0% dos profissionais inquiridos optou por não expressar uma resposta. Verifica-se, porém, que 20,0 % da amostra mencionou existirem + de 20 camas, 10,0% referiu existirem entre 5 e 10 camas e 10,0% afirma existirem entre 0 e 5 camas.

Tabela 3 – Distribuição dos resultados referentes ao número de crianças admitidas na unidade no ano passado

Número de Crianças admitidas na Unidade no Ano Passado	Frequências	Percentagem (%)
0-5	1	10,0
+20	3	30,0
Não respondeu	6	60,0

De acordo com os resultados evidentes na tabela 3 é perceptível que a percentagem mais significativa (60,0%) diz respeito à ausência de resposta por parte dos profissionais de saúde. Contudo, de acordo com 30,0% das respostas, os números de crianças admitidas posicionaram-se acima de vinte (item +20) e 10,0% admite serem admitidas entre 0–5 crianças no ano anterior

Tabela 4 – Distribuição de resultados relativos ao número de crianças que morreram na unidade no ano passado

Número de Crianças que morreram na unidade no ano passado	Frequências	Percentagem (%)
0-5	4	40,0
15-20	1	10,0
Não respondeu	5	50,0

Com base na tabela 4 é importante perceber que a maior percentagem dos profissionais de saúde inquiridos (50,0%) não esboçou uma resposta. Percebe-se, no entanto que no ano anterior, e assumindo uma percentagem de 40,0%, ocorreram um total de mortes que se posicionam no intervalo de 0 – 5 crianças.

Tabela 5 – Distribuição de resultados referentes ao número de camas reservadas só para Cuidados Paliativos Pediátricos

Camas reservadas só para Cuidados Paliativos	Frequências	Percentagem (%)
Não	5	50,0
Não respondeu	5	50,0

A tabela 5 expressa que 50,0% dos profissionais ou não respondeu à questão, ou, então, responderam de forma negativa. Com isto, não foi possível apurar o número de camas disponíveis para a prestação de CPP. Estes dados mostram a ausência de camas especificamente para a prestação de CPP.

Tabela 6 – Distribuição dos resultados referentes à flexibilidade na utilização de camas para Cuidados Paliativos Pediátricos

Flexibilidade na utilização de camas para Cuidados Paliativos Pediátricos	Frequências	Percentagem (%)
Sim	4	40,0
Não	1	10,0
Não respondeu	5	50,0

A análise da tabela 6 de frequências e percentagens, acima evidenciada, esboça um panorama em que se verifica que a maior percentagem obtida diz respeito à ausência de resposta (50,0%). Verifica-se, porém, que 40,0% da amostra respondeu

afirmativamente, referindo que existe flexibilidade na utilização de cama para prestar CPP, não sendo possível evidenciar o número de camas que se destinam a este tipo de cuidados.

Tabela 7 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados

Existência de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos Pediátricos ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados	Frequências	Percentagem (%)
Equipa Especializada	4	40,0
Equipa em cada serviço	2	20,0
Não respondeu	4	40,0

Perante a questão supramencionada e de acordo com a tabela 7 é evidente que a maior percentagem (40,0%) diz respeito ao facto destes profissionais de saúde acharem que deveria existir uma equipa especializada. Verifica-se que a opinião destes profissionais esboça que, nas unidades que representam, os CPP não são frequentes, porém, mostrar-se-ia importante a existência de uma equipa especialista na prestação destes cuidados. Denota-se, ainda, que 40,0% não expressou uma resposta e 20,0% referiu que deveria existir uma equipa em cada serviço, não tendo estes profissionais expressado os motivos pelos quais seleccionaram essa opção.

Tabela 8 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar da intervenção paliativa

Necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenção paliativa	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Sim, com Diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica à vida	3	30,0
Sim, de acordo com a Gravidade da classificação da doença	4	40,0
Sim, por qualquer membro da equipa de saúde	4	40,0
Sim, em caso de recaída/exacerbação da doença	1	10,0
Sim, sob recomendação médica	5	50,0
Não sei	1	10,0

No que concerne à tabela 8 importa verificar que a percentagem maioritária, correspondente a 90,0% da presente amostra diz respeito a uma resposta afirmativa. Denota-se que os profissionais de saúde que responderam afirmativamente

especificaram que este processo deveria ser iniciado *sob recomendação médica* (50,0%), mediante a *gravidade da classificação da doença* (40,0%); sugerido por *qualquer membro da equipa de saúde* (40,0%); *sob diagnóstico no momento da detecção de uma situação clínica à vida* (30,0%) e em caso *recaída/ exacerbação da doença* (10,0).

4.1.2. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “*Declarações de Missão e Políticas de Apoio aos Cuidados Paliativos*”

Tabela 9 – Distribuição dos resultados referentes à existência de um mecanismo para comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados paliativos

Necessidade da existência de um mecanismo para comunicar às famílias e disponibilidade institucional para facilitar os cuidados paliativos	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Sim, informação escrita aquando da admissão	3	30,0
Sim, informação oral estandardizada	4	40,0
Sim, posters educativos/informativos afixados em locais visíveis	6	60,0
Não	1	10,0

Analisando as respostas expressas na tabela 9 importa mencionar que 90,0% dos profissionais responderam afirmativamente. Depreende-se que os profissionais de saúde que responderam afirmativamente especificaram que esta informação deveria ser comunicada através de *posters educativos/informativos afixados em locais visíveis* (60,0%); *sob a forma de informação oral estandardizada* (40,0%) e, ainda sob a forma de *informação escrita aquando da admissão* (30,0%).

4.1.3. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “*Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos*”

Tabela 10 - ” Distribuição de resultados referentes à existência de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/ serviço

Necessidade da existência de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço	Frequências	Percentagem (%)
Sim	5	50,0
Sim, constituída por Médicos	5	50,0
Sim, constituída por Enfermeiros	6	60,0
Sim, constituída por Assistente Social	6	60,0
Sim, constituída por Farmacêuticos	1	10,0
Sim, constituída por Psicólogos	4	40,0
Sim, constituída por Fisioterapeuta	1	10,0
Sim, constituída por Terapeuta Ocupacional	2	20,0
Sim, constituída por Professor	3	30,0
Sim, Capelão	2	20,0
Não	1	10,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	2	20,0

A análise dos resultados expressos na tabela 10 mostra que a maior percentagem dos inquiridos (50,0%) respondeu afirmativamente. Desta percentagem de respostas afirmativas verifica-se que os profissionais de saúde explicitaram que esta equipa de CPP deveria incluir: Enfermeiro (60,0%); Assistente Social (60,0%); Médicos (50,0%); Psicólogos (40,0%); Professores (30,0%); Terapeutas Ocupacional (20,0%); Capelão (20,0%); Farmacêuticos (10,0%) e Fisioterapeutas (10,0%).

Tabela 11 - Distribuição dos resultados de acordo com a necessidade de que a equipa dos cuidados paliativos pediátricos só se reúna para discussão dos casos dos pacientes que cuidam

Necessidade de que a equipa dos cuidados paliativos pediátricos se reúna para discussão dos casos dos pacientes que cuidam	Frequências	Percentagem (%)
Sim	6	60,0
Não respondeu	4	40,0

Em seguimento à questão patenteada na tabela 11, verifica-se que os profissionais de saúde na sua maioria (60,0%) pensam ser necessário que, ao existir uma equipa de CPP disponível para os pacientes na própria unidade/serviço, esta deva ser constituída pelos profissionais que eles próprios sugeriram, e que deveriam reunir-se para que, em conjunto, possam discutir os casos dos pacientes sujeitos a estes cuidados.

Tabela 12 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de um gabinete de ética consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes /famílias e cuidadores nesta unidade

Necessidade da existência de um gabinete de ética, consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Sim, Médicos	7	70,0
Sim, Eticistas Biomédicos	4	40,0
Sim, Capelão	1	10,0
Sim, Assistente Social	3	30,0
Sim, Enfermeira	6	60,0
Sim, Psicóloga	6	60,0
Sim, Terapeuta Ocupacional	1	10,0
Sim, Advogado do Paciente	1	10,0
Sim, Membro do Departamento Legal	2	20,0
Sim, Membro do Conselho de Curadores	1	10,0
Sim, Pais de ex-pacientes	3	30,0
Sim, Advogados	1	10,0
Não	2	20,0

Perante a análise da distribuição dos resultados expressa na tabela 12, a maior parte dos profissionais de saúde (80,0%) responderam afirmativamente. Estes profissionais, expressaram que a comissão de ética deveria ser constituída por vários profissionais integrados na equipa hospitalar, a saber: Médicos (70,0%); Enfermeira (60,0%); Psicólogo (60,0%); Eticistas Biomédicos (40,0%); Assistente Social (30,0%); Membro do Departamento Legal (20,0%); Capelão (10,0%); Terapeuta Ocupacional (10,0%); Advogado do Paciente (10,0%) e Membro do conselho de curadores (10,0%). Para além destes elementos, os profissionais de saúde inquiridos expressaram o seu parecer no sentido de lhes sugerir conveniente o facto de determinados membros da comunidade poderem fazer parte desta comissão ética, a saber: Pais de ex-pacientes (30,0%) e Advogados (10,0%).

Verifica-se que uma percentagem diminuta de profissionais (20,0%) referiu não sentir a necessidade da existência de um gabinete de ética, consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade. Como forma de justificar esta sua opção houve um profissional de saúde que salientou o facto de existir legislação específica.

Tabela 13 – Distribuição dos resultados alusivos à necessidade de existir um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital

Necessidade de existir uma política de atribuição de um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidadores de saúde sempre que a criança com uma doença crónica e readmitida no hospital	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Sim, Médicos Assistentes	7	70,0
Sim, Enfermeiros	4	40,0
Sim, Assistente Social	2	20,0
Sim, Psicólogos	3	30,0
Não	1	10,0
Não sei	1	10,0

Perante a análise da tabela 13 acima evidenciada é importante mencionar que a maior percentagem enunciada (80,0%) diz respeito a respostas afirmativas. Os profissionais de saúde que responderam de forma afirmativa mencionaram que este cuidador profissional deveria ser: Médico Assistente (70,0%); Enfermeiros (40,0%); Psicólogo (30,0%) e Assistentes Sociais (20,0%).

Tabela 14 – Distribuição de resultados relativos à necessidade de existir reuniões interdisciplinares

Necessidade de existir reuniões interdisciplinares	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Sim, com a presença de Médicos	10	10,0
Sim, com a presença de Psiquiatra	5	50,0
Sim, com a presença de Enfermeiro	9	90,0
Sim, com a presença de Assistente Social	6	60,0
Sim, com a presença de Enfermeiro Auxiliar	1	10,0
Sim, com a presença de Psicólogo	5	50,0
Sim, com a presença de Fisioterapeuta	2	20,0
Sim, com a presença de Terapeuta Ocupacional	3	30,0
Sim, com a presença de Professor	1	10,0
Sim, com a presença de Farmacêutico	2	20,0
Sim, com a presença de Familiares	3	30,0
Sim, com a presença da criança (paciente)	1	10,0
Não sei	1	10,0
Momento da Admissão	1	10,0
Semanalmente	7	70,0
No momento da Alta	2	20,0
Quando oportuno	1	10,0

A análise da tabela 14, acima apresentada, revela que 90,0% dos inquiridos responderam afirmativamente. Desta percentagem de profissionais de saúde ficou explícito o facto de que nas reuniões interdisciplinares deveriam estar presentes médicos (100,0%); Enfermeiro (90,0%); Assistente Social (60,0%); Psiquiatra (50,0%); Psicólogo (50,0%); Familiares (30,0%); Terapeuta Ocupacional (30,0%); Fisioterapeuta

(20,0%); Farmacêutico (20,0%); Enfermeiro Auxiliar (10,0%); Professor (10,0%); Criança (paciente) (10,0%).

Importa verificar a expressão dos profissionais de saúde quanto à periodicidade com que as reuniões deviam ocorrer, 70,0% semanalmente; 20,0% no momento da alta; 10,0% no momento da admissão; 10,0% quando se revelar oportuno.

Tabela 15 – Distribuição dos resultados referentes à necessidade de se realizar uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidas às crianças e família que estaria incluída nas reuniões sobre mortalidade e morbilidade de crianças no serviço

Necessidade de se realizar uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidas às crianças e família que estaria incluída nas reuniões sobre mortalidade e morbilidade de crianças no serviço	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Sim, deveriam ser abordadas todas as mortes	7	70,0
Sim, deveriam ser abordadas algumas mortes	1	10,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	1	10,0

De acordo com o explicitado na tabela 15 percebe-se que a maioria dos profissionais de saúde inquiridos (80,0%) respondeu afirmativamente. Destes profissionais de saúde revela-se que 70,0% acham que nestas reuniões deveriam abordar todas as mortes e 10,0% têm como opinião que somente algumas mortes deveriam ser abordadas.

Percebe-se, ainda com a análise da tabela supramencionada, que 10,0% dos participantes afirma não saber e 10,0% não respondeu.

Tabela 16 – Distribuição de resultados referentes aos parâmetros que deveriam ser avaliados

Parâmetros que deveriam ser avaliados	Frequências	Percentagem (%)
O local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais	7	70,0
As pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejam	7	70,0
Foram seguidas as directrizes antecipadas, caso existissem	6	60,0
Procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados	6	60,0
A dor estava controlada	8	80,0
Outros sintomas estavam controlados	5	50,0
Estado psicológico e emocional da família	8	80,0
Estado psicológico e emocional da criança	8	80,0
Questões financeiras foram abordadas	4	40,0
As necessidades dos irmãos foram abordadas	6	60,0
Questões espirituais foram abordadas	5	50,0

Plano de apoio no luto foram abordadas	6	60,0
--	---	------

Em continuidade com análise dos resultados supramencionados (tabela 16), os mesmos profissionais de saúde (80,0 %) expressaram a sua posição relativamente aos parâmetros que deveriam ser avaliados relativos aos cuidados prestados. Com base nos resultados obtidos é possível enunciar os seguintes parâmetros seleccionados, com uma maior percentagem encontram-se os parâmetros *estado psicológico e emocional da família* (80,0%) e *estado psicológico e emocional da criança* (80,0%); posteriormente com 70,0 % surge o parâmetro *o local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais e as pessoas presentes no momento da morte foram aqueles que a criança/família desejam*. Nesta selecção foram ainda contemplados os parâmetros: *plano de apoio no luto foram abordados* (60,0%); *as necessidades dos irmãos foram abordadas* (60,0%); *plano de apoio no luto foram abordadas* (60,0%); *foram seguidas as directrizes antecipadas, caso existissem* (60,0%); *procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados* (60,0%); *outros sintomas estavam controlados* (50,0%); *questões espirituais foram abordadas* (50,0%); *questões financeiras foram abordadas* (40,0%).

4.1.4. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “ Instalações/ Espaço acometido aos Cuidados Paliativos”

Tabela 17– Distribuição de resultados relativos à necessidade da existência de suites onde a criança e família possam estar juntas

Suites onde a criança e família possam estar juntas	Frequências	Percentagem (%)
Sim	7	70,0
Não respondeu	3	30,0

Da análise da tabela 17 é importante realçar que 70,0% dos profissionais de saúde inquiridos responderam afirmativamente ao facto de ser importante estar disponível, para os pacientes em ameaça de vida, suites onde a criança e a família possam estar juntas.

Tabela 18– Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de cama para os pais/familiares no quarto da criança

Cama para os pais / familiares no quarto da criança	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Não respondeu	1	10,0

De acordo com a observação da tabela 18 é evidente a clara maioria de profissionais de saúde que responderam de forma afirmativa (90,0%) quanto à necessidade de estar disponível uma cama para os pais/ familiares no quarto da criança.

Tabela 19 – Distribuição de resultados relativos a necessidade da existência de uma Sala privada para “conversas” com profissionais de saúde

Sala privada para “conversas” com profissionais de saúde	Frequências	Percentagem (%)
Sim	7	70,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	2	20,0

Na presente análise de frequências e percentagens evidenciada é notório o facto de a maior percentagem de profissionais de saúde questionados (70,0%) terem respondido afirmativamente à questão. De entre as opções de respostas possíveis verifica-se que 20,0% não responderam à questão e 10,0% dos profissionais referiram “não sei”.

Tabela 20 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de Quarto privado para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer

Quarto privado para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer	Frequências	Percentagem (%)
Sim	7	70,0
Não respondeu	3	30,0

De acordo com a visualização dos resultados apresentados na tabela 20, é evidente a percentagem maioritária assumir a resposta afirmativa (70,0%) no que se refere à necessidade de existência de quarto privado para a criança e família. Importa mencionar que à presente questão houveram 30,0% dos profissionais que não responderam.

4.1.5. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos”

Tabela 21 – Distribuição de resultados relativos às áreas do Conhecimento e/ou competências que deveriam ser explicitamente considerada aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde

Áreas do conhecimento e/ou competências que deveriam ser explicitamente consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde	Frequências	Percentagem (%)
Abordagem Centrada na Família	9	90,0
Questões éticas em Pediatria	8	80,0
Questões Legais relacionadas com cuidados de fim	7	70,0

de vida em Pediatria		
Competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local	6	60,0
Habilidades Comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer	8	80,0
Avaliação de dor	9	90,0
Avaliação de sintomas que não os de dor	9	90,0
Gestão de dor	8	80,0
Gestão de outros sintomas que não os de dor	8	80,0
Cuidados no luto antecipado	8	80,0
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança	7	70,0
Gestão psicológica	8	80,0

Analisando os resultados obtidos e explícitos na tabela 21 mostra-se importante evidenciar que os profissionais de saúde questionados elegeram várias áreas que deveriam ser explicitamente consideradas no âmbito da avaliação dos prestadores de cuidados. Assim sendo, verifica-se que a percentagem mais expressiva (90,0%) diz respeito à *abordagem centrada na família; avaliação de dor e avaliação de sintomas que não os de dor*. Expressando uma percentagem de 80,0 % os profissionais de saúde seleccionaram os itens: *questões éticas em pediatria; habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer; gestão de dor; gestão de outros sintomas que não os de dor; cuidados no luto antecipado e Gestão psicológica*.

Considera-se, ainda, mas percentualmente menos assinalados os itens: *questões legais relacionadas com cuidados de fim de vida em pediatria (70,0%); aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança (70,0%) e competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local (60,0%)*.

Tabela 22 – Distribuição de resultados de acordo com as necessidades dos profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça de vida de receberem educação/formação periódica sobre Cuidados Paliativos Pediátricos centrado na família

Áreas a contemplar para a educação/formação	Frequências	Percentagem (%)
Abordagem Centrada na Família	9	90,0
Questões éticas em Pediatria	8	80,0
Questões Legais relacionadas com cuidados de fim de vida em Pediatria	5	50,0
Competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local	6	60,0
Habilidades Comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer	6	60,0
Avaliação de dor	8	80,0

Avaliação de sintomas que não os de dor	6	60,0
Gestão de dor	7	70,0
Gestão de outros sintomas que não os de dor	5	50,0
Cuidados no luto antecipado	7	70,0
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança	5	50,0
Gestão psicológica	4	40,0

Constatando-se os resultados evidentes na tabela 22 mostra-se relevante salientar que os profissionais de saúde questionados elegeram várias áreas que deveriam ser claramente inseridas no âmbito da educação/ formação periódica aos profissionais que cuidam de crianças em ameaça de vida. A percentagem mais expressiva (90,0%) diz respeito à *abordagem centrada na família*. Os restantes itens expressam-se, com percentagens inferiores, a saber: *avaliação de dor* (80,0%); *questões éticas em pediatria* (80,0%); *gestão de dor* (70,0%); *cuidados no luto antecipado* (70,0%); *avaliação de sintomas que não os de dor* (60,0%); *competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local* (60,0%); *habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer* (60,0%); *gestão de outros sintomas que não os de dor* (50,0%); *questões legais relacionadas com cuidados de fim de vida em pediatria* (50,0%); *aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança* (50,0%) e *Gestão psicológica* (40,0%).

4.1.6. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “*Necessidades da criança em Cuidados Paliativos*”

Tabela 23 – Distribuição de resultados demonstrativos da *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Físicas (alívio dos sintomas, necessidades de terapia biológica)*

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Físicas (alívio dos sintomas, necessidades de terapia biológica)	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Não	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	4	40,0
Às vezes	5	50,0
Não sei	1	10,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	7	70,0
Às vezes	1	10,0
Não sei	2	20,0

Relativamente aos resultados expressos na tabela 23 é patente que a percentagem maioritária dos profissionais questionados respondeu afirmativamente (90,0%). Atendendo ao carácter da questão, e uma vez que é solicitado que quando respondido afirmativamente considere as alíneas seguintes, verifica-se que as respostas obtidas quando questionados se deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação, variaram entre *às vezes* (50,0%) e *sim, sempre* (40,0%). Percebe-se, ainda, que os mesmos profissionais de saúde, quando questionados relativamente ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu, de forma significativa, para a resposta *sim* (70,0%), porém, cerca de 20,0 referiu não saber e 10,0% optou por responder *não*.

Tabela 24 – Distribuição de resultados relativos à *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)*

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Não	1	10,0
Não respondeu	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	5	50,0
Às vezes	2	20,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	1	10,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	5	50,0
Às vezes	3	30,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	1	10,0

Conforme os resultados acima enunciados (tabela 24) é evidente que a percentagem maioritária dos profissionais questionados respondeu afirmativamente (80,0%). Mantendo o carácter de continuidade de resposta, semelhante ao explicitado na tabela anterior, 50,0% dos profissionais de saúde expressaram que *sim, sempre* deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação. Evidencia-se, porém, que 20,0% respondeu *às vezes* e 20,0% *não sei*. Os mesmos profissionais de saúde, quando questionados relativamente ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu de forma significativa para a resposta *sim* (50,0%), tendo o item *às vezes* assumido uma percentagem de 30,0%.

Tabela 25- Distribuição de resultados demonstrativos da Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – **Necessidades Emocionais (humor e auto-conceito)**

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Emocionais (humor e auto - conceito)	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Não	1	10,0
Não respondeu	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	6	60,0
Às vezes	1	10,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	1	10,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	6	60,0
Às vezes	1	10,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	2	20,0

De acordo com resultados supramencionados (tabela 25) a percentagem maioritária dos profissionais de saúde questionados respondeu afirmativamente (80,0%). Prossequindo o carácter de sequência de resposta, verifica-se que 60,0% dos profissionais de saúde expressaram que *sim, sempre* deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação. Evidencia-se, porém, que 10,0% respondeu *às vezes* e 20,0% *não sei*. Os mesmos profissionais de saúde, quando questionados quanto ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu de forma significativa para a resposta *sim* (60,0%), o item *às vezes* e *não sei* esboçaram uma percentagem de 10,0%.

Tabela 26 – Distribuição de resultados expositivos da *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças)*

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças)	Frequências	Percentagem (%)
Sim	5	50,0
Não	1	10,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	3	30,0
Às vezes	2	20,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	3	30,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	3	30,0
Às vezes	2	20,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	4	40,0

Analisando os resultados acima evidenciado (tabela 26) a percentagem maioritária dos profissionais de saúde questionados respondeu afirmativamente (50,0%). Prosseguindo o carácter de sequência de resposta, percebe-se que 30,0% dos profissionais de saúde expressaram que *sim, sempre* deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação. É igualmente evidente que 20,0% dos profissionais inquiridos respondeu que *às vezes* e *não sei*. Os mesmos profissionais de saúde, quando questionados quanto ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu de forma expressiva para a resposta *sim* (30,0%), o item *às vezes* esboçou uma percentagem de 20,0% e o item *não sei* uma percentagem de 10,0%.

Tabela 27 - Distribuição de resultados relacionados com a necessidade *de existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico*

Necessidade de existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Médico Assistente	1	10,0
Enfermeira	6	60,0
Enfermeira Especializada	1	10,0
Não sei	1	10,0
Algumas vezes	2	20,0

Perante a análise dos resultados evidenciados importa mencionar que a percentagem maioritária (80,0%) respondeu afirmativamente, referindo que deveria existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico. O item correspondente a *algumas vezes* assumiu uma percentagem de 20,0%. De acordo com os critérios constituintes da questão foi solicitado aos profissionais que seleccionassem qual o profissional que deveria ser responsável e ficou patente que a percentagem mais significativa (60,0%) seleccionou o item enfermeiro. Com a mesma percentagem de respostas (10,0%) foi seleccionado o médico assistente e o enfermeiro especializado.

Tabela 28 – Distribuição de resultados referentes à *Necessidade de ser dada à criança, com condições de ameaça à vida, informação sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupação da família*

Necessidade de ser dada à criança, com condições de ameaça à vida, informação sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupação da família	Frequências	Percentagem (%)
Sim	5	50,0
Não	2	20,0

Não sei	2	20,0
Não respondeu	1	10,0

Relativamente às respostas obtidas e expressas na tabela 28 é importante salientar que a percentagem maioritária dos profissionais de saúde (50,0%) respondeu afirmativamente à questão. Merecedor de destaque é, ainda, o facto de que 20,0% dos profissionais respondeu negativamente ou alegou não saber. Por último, percebe-se que 10,0 dos inquiridos não respondeu à questão.

Tabela 29– Distribuição de resultados referentes à Necessidade de que na unidade se adoptasse políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde

Necessidade de que na unidade se adoptasse políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde	Frequências	Percentagem (%)
Sim	5	50,0
Não	3	30,0
Não sei	2	20,0

De acordo com os resultados obtidos referentes à questão supramencionada (tabela 29) é claramente evidente que os profissionais de saúde inquiridos optaram por responderem afirmativamente (50,0%), mostra-se, porém, importante mencionar que os restantes elementos que compõem a amostra em estudo dividiram-se entre o *não* (30,0%) e o *não sei* (20,0%).

4.1.7. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “*Necessidades da Família em Cuidados Paliativos Pediátricos*”

Tabela 30– Distribuição de resultados relativos aos profissionais que deveriam envolver-se com a família de uma criança em condição de ameaça de vida

Profissionais que deveriam ser rotineiramente envolvidos com a família de uma criança em condição de ameaça de vida	Frequências	Percentagem (%)
Médico	8	80,0
Enfermeiro	8	80,0
Assistente Social ou Profissional de saúde Mental	8	80,0

Mediante os resultados obtidos (tabela 30) importa perceber que os profissionais de saúde questionados, em alguns dos casos, seleccionaram mais do que uma opção de resposta, por este facto, é evidente a percentagem elevada e significativa que os itens

assumem. De acordo com os profissionais inquiridos deveriam estar envolvidos com a família: Médicos (80,0%), Enfermeiros (80,0%) e Assistente social ou Profissional de Saúde Mental (80,0%).

Tabela 31 – Distribuição de resultados referentes ao motivo que *deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (Psiquiatras, Psicólogo, Assistente Social...)*

Motivo que deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (Psiquiatras, Psicólogo, Assistente Social...)	Frequências	Percentagem (%)
Pedido da Família	4	40,0
Diagnóstico Inicial de uma condição de ameaça à vida	4	40,0
Admissão na UCI	2	20,0
Necessidade de Intervenção cirúrgica	1	10,0
Reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde	6	60,0

No que concerne aos resultados obtidos expressos (tabela 31) permite perceber que e segundo os profissionais de saúde questionados quanto motivo pelo qual se deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (Psiquiatras, Psicólogo, Assistente Social...), a percentagem mais expressiva diz respeito ao item *reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde* (60,0%). Com valores ligeiramente inferiores (40,0%) são evidentes os itens *pedido da família* e *diagnóstico inicial de condição de ameaça à vida*. Os resultados menos significativos dizem respeito aos itens *admissão UCI* (20,0%) e à *necessidade de intervenção cirúrgica* (10,0%).

Tabela 32 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condição de ameaça de vida

Necessidade da existência de um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condição de ameaça de vida	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Médico Assistente	8	80,0
Enfermeira	2	20,0
Psicólogo	2	20,0
Fisioterapeuta	1	10,0
Terapeuta Ocupacional	1	10,0
Não	1	10,0

Perante os resultados obtidos demonstrados na tabela 32, onde é questionado os profissionais de saúde quanto à necessidade da existência de um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a

criança está em condições de ameaça de vida, foi possível evidenciar que a percentagem maioritária (90,0%), optou pela resposta *sim*.

Atendendo ao carácter da questão, e uma vez que é solicitado que quando respondido afirmativamente enuncie quem deveria ser o membro da equipa a exercer essa função, mostra-se possível evidenciar que os profissionais seleccionados são: Médico (80,0%); Enfermeira e Psicólogo (20,0%), bem como, Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional (10,0%).

Tabela 33 - Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia

Necessidade da existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia	Frequências	Percentagem (%)
Sim, pós morte	5	50,0
Sim, pós autópsia	1	10,0
Não	1	10,0
Não sei	1	10,0
Profissional Responsável pela marcação		
Médico	4	40,0
Psicólogo	1	10,0
Deveriam ser convidados outros membros da equipa a participar na reunião a fim de verificar o bem-estar dos pais e oferecer apoio		
Sim,	4	40,0
Não	3	30,0
Não respondeu	3	30,0

No que diz respeito aos resultados obtidos (tabela 33), onde se procura indagar a necessidade da existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia, percebeu-se que 30,0% dos profissionais inquiridos responderam que *sim, pós morte e sim, pós autópsia*. Perante a resposta afirmativa a esta questão e, de acordo com o pretendido, os inquiridos enunciaram dois profissionais que deveriam ser responsáveis por marcar e programar as reuniões: Médico (40,0%) e o Psicólogo (10,0%). A mesma amostra seleccionada respondeu afirmativamente (40,0%) à questão se deveriam de ser convidados outros membros da equipa para participar da reunião. Importa, mencionar que 30,0 % responderam negativamente e 30,0% abstiveram-se de responder.

Tabela 34 – Distribuição de frequências demonstrativas da necessidade de dentro do âmbito da Unidade ser fornecido apoio relativamente a necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco

Necessidade de, dentro do âmbito da Unidade, ser fornecido apoio relativamente a necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco	Frequências	Percentagem (%)
Necessidades Práticas		

“Vouchers” para a alimentação, estacionamento e transporte	6	60,0
Listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição	4	40,0
Alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado	7	70,0
Acesso a telefonemas locais e de longa distância	5	50,0
Apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros	2	20,0
Necessidades Sociais/Emocionais		
Áreas Lúdicas para os irmãos supervisionados	6	20,0
Áreas Lúdicas para os irmãos não supervisionados	2	50,0
Consultas de Psicologia para os irmãos	5	40,0
Grupos de Apoio para os pais e irmão	4	40,0

De acordo com os resultados demonstrados na tabela 34, acima expressa, percebe-se a necessidade de, dentro do âmbito da unidade, ser fornecido apoio relativamente a necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco. Verificou-se que, ao nível das necessidades práticas os profissionais inquiridos consideram que deveriam ser fornecidos *alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado* (70,0%); *“vouchers” para a alimentação, estacionamento e transporte* (60,0%); *acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis* (50,0%); *listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição* (40,0%) e *apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros* (20,0%).

Relativamente às necessidades sociais/emocionais também consideradas na presente questão é de verás importante perceber que a amostra seleccionada refere que deveria existir *áreas lúdicas para os irmãos supervisionadas* (60,0%); *grupos de apoio para os pais e irmãos* (40,0%); *consultas de Psicologia para os irmãos* (40,0%) e *áreas lúdicas para os irmãos não supervisionadas* (20,0%).

4.1.8. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “*Luto*”

Tabela 35 – Distribuição de resultados referentes à necessidade de que o hospital ou unidade possuisse um programa de acompanhamento ao luto, formalizado

Necessidade de que o hospital ou unidade possuisse um programa de acompanhamento ao luto, formalizado	Frequências	Percentagem (%)
Sim, Hospital	3	30,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	6	60,0

A análise dos resultados obtidos (tabela 35), em que se pretende indagar a necessidade de que o hospital ou unidade possuísse um programa de acompanhamento ao luto formalizado, permitiu perceber que 60,0% dos profissionais não respondeu à presente questão. Percebe-se, no entanto, que 30,0 % dos profissionais de saúde, referiram que deveria ser o hospital a adoptar esse programa e 10,0% afirma não saber.

Tabela 36 – Distribuição de resultados de acordo com as pessoas a quem o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto

Pessoas a quem o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto	Frequências	Percentagem (%)
Pais	4	40,0
Irmãos em Idade Pré - escolar	3	30,0
Irmãos em Idade escolar	2	20,0
Irmãos Adolescentes	2	20,0
Avós	1	10,0
Outros Familiares	1	10,0
Amigos/ Colegas de escola	1	10,0
Nenhum	2	20,0

De acordo com os resultados obtidos relativos à questão acima evidenciada (tabela 36) ficou patente que os profissionais de saúde constituintes da amostra em estudo referiram que a unidade ou hospital deveria fornecer grupos de apoio ao luto aos pais (40,0%); aos irmãos em idade pré-escolar (30,0%); aos irmãos em idade escolar (20,0%); aos irmãos adolescentes (20,0%) e Avós, Outros familiares e amigos/colegas de escola (10,0%) por fim, percebe-se que (20,0%) menciona que nenhum dos elementos anteriormente citados deveriam ser alvo do apoio ao luto.

Tabela 37 – Distribuição de resultados relativos ao encaminhamento que o hospital ou unidade deveria fornecer para o processo de luto

Encaminhamento que o hospital ou unidade deveria fornecer para o processo de luto	Frequências	Percentagem (%)
Listas de grupo de apoio online	2	20,0
Grupos de apoio na comunidade	3	30,0
Encaminhamentos na área de Saúde Mental	2	20,0
Nenhum	1	10,0

De acordo com os resultados obtidos (tabela 37) é possível verificar que 30,0% dos profissionais inquiridos referiram que o hospital ou unidade deveriam oferecer grupos de apoio online, 20,0% dos mesmos profissionais enunciaram, ainda, que deveriam oferecer *listas de grupos de apoio online* e promover *encaminhamentos na área de*

Saúde Mental. Denota-se que 10,0 % dos profissionais referiu que não deveria fornecer nenhum dos encaminhamentos.

4.1.9. Análise Descritiva da distribuição de resultados obtidos para o Grupo “*Cuidados com os Cuidadores Profissionais*”

Tabela 38 – Distribuição dos resultados demonstrativos dos aspectos que deveriam ser contemplados pela unidade ou hospital a fim de assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias

Aspectos que deveriam ser contemplados pela unidade ou hospital a fim de assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias	Frequências	Percentagem (%)
Criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas	1	10,0
Flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente	1	10,0
Promover formação eficaz sobre cuidados paliativos	6	60,0
Aconselhamento Individual	2	20,0
Gabinete de apoio ao funcionário	2	20,0
Aconselhamento em Grupo/reuniões de apoio	2	20,0
Encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança	3	30,0
Promover actividades de auto ajuda na unidade (massagem)	1	10,0
Promover actividades de auto ajuda na unidade (locais de repouso para funcionários)	1	10,0
Encontro entre profissionais enquanto a criança está viva	5	50,0
Encontro entre profissionais após a morte da criança	3	30,0
Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos	2	20,0
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites	1	10,0
Mesas redondas entre profissionais sobre cuidados paliativos	5	50,0
Conferencias entre profissionais sobre cuidados paliativos	2	20,0
Não sei	1	10,0

Relativamente aos resultados obtidos (tabela 38), percebeu-se que os profissionais de saúde questionados referiram que deveriam ser considerados os seguintes aspectos: *promover formação eficaz sobre CP (60,0%); encontro entre profissionais enquanto a criança está viva (50,0%); mesas redondas entre profissionais sobre CP (50,0%); encontro entre profissionais após a morte da criança (30,0%); encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança (30,0%); aconselhamento Individual (20,0%); gabinete de apoio ao funcionário (20,0%); aconselhamento em grupo/reuniões de apoio (20,0%); mesas*

redondas entre profissionais sobre aspectos éticos (20,0%); conferências entre profissionais sobre cuidados paliativos (20,0%); flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente (10,0%); promover actividades de auto ajuda na unidade (massagem) (10,0%); promover actividades de auto ajuda na unidade (locais de repouso para funcionários) (10,0%); políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites (10,0%) e criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas (10,0%).

4.2. Resultados de Análise Conjunta e Comparativa de Grupos Profissionais

Após termos abordado os resultados relativos à perspectiva dos Directores Clínicos, Directores de Serviço e Psicólogos 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, 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 famílias (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 maior 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 M (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%), $\chi^2(6, N=66) = 12,968, p < 0,05$.

V. DISCUSSÃO

5.1. Discussão dos resultados da Análise de Frequências e Percentagens da amostra individual

Com base nos resultados obtidos e nunca nos afastando do enfoque primordial do nosso estudo, que se prende com uma exploração da percepção dos profissionais de saúde quanto necessidades relativas aos CPP. Revela-se possível, estabelecendo um paralelismo com a componente teórica abordada na presente dissertação de mestrado, reflectir sobre diversas áreas que foram cuidadosamente contempladas ao longo do questionário administrado aos profissionais de saúde.

Reflectir sobre cuidar paliativamente remonta-nos para a definição atribuída pela OMS (2002) que nos remete para o alívio da dor e de sintomas que possam ser geradores de angústia. Este objectivo mantém-se quando se aborda a área pediátrica, revelando-se, essencial, perceber as necessidades da criança. Com base nisto e de acordo com os resultados obtidos, percebe-se, de forma evidente, que é amplamente imprescindível compreender as necessidades da criança em termos físicos; sociais; emocionais e espirituais. Segundo os profissionais que responderam ao presente estudo mostra-se, ainda, importante revelar a posição relativamente à importância da utilização de instrumentos de avaliação e que o resultado dessa avaliação fosse útil para que o plano de intervenção se ajustasse. Estes aspectos remontam para a crucialidade da existência de uma equipa capaz de atender às várias necessidades da criança.

A multidisciplinaridade das equipas assume-se importante, de acordo com o evidenciado por Himmelstein, *et al.* (2004), estas equipas poderão proporcionar à criança uma satisfação mais completa das suas necessidades. Os resultados tendem para a indispensabilidade da existência de uma equipa especializada do hospital que proporcionaria a prestação de CPP às unidades/serviços que os solicitassem. Nesta equipa deveria constar profissionais como: Médicos; Enfermeiros; Assistente Social; Psicólogos, Farmacêuticos; Terapeutas Ocupacionais; Fisioterapeutas e Professores. Depreende-se, porém, que os resultados acima evidenciados se contrapõe com os obtidos numa questão posterior, em que metade dos profissionais mencionam ser benéfico a existência de uma equipa de CPP que estaria disponível na própria unidade/serviço. Apesar deste aspecto díspar é evidente a analogia de opinião relativamente aos elementos constituintes deste tipo de equipa. Estando perante uma equipa com estas características (multidisciplinaridade), a promoção de reuniões de

discussão de casos clínicos, bem como, de avaliação dos CP prestados á criança e os progressos alcançados, ocorreria na presença dos diferentes membros (no caso da avaliação dos progressos alcançados poderia encontrar-se presente a família e o próprio doente) sendo um aspecto considerado positivo segundo a amostra em estudo. A consideração deste último aspecto poderá despoletar controversa, uma vez que de acordo com a posição tomada por Barros (2003) é evidente que dependendo da idade em que a criança se encontre o conceito de doença e de morte assume contornos diferentes, por isso, a forma como estes percebem o seu estado de saúde e interpretam o que lhes é dito, relativamente a esta temática, assume posições distintas e de grande sensibilidade. Foi-nos, porém, possível perceber, com base nos resultados obtidos que para estes profissionais seria importante que a criança tivesse conhecimento do seu estado de saúde e que a própria unidade adoptasse uma política escrita em que envolvesse o doente nas decisões relativamente à sua situação.

Para que se possa cuidar a criança paliativamente importa perceber onde começa a necessidade da prestação destes cuidados. Os resultados obtidos permite-nos compreender que seria importante existir um procedimento que possibilitasse a identificação de crianças em condições de risco de vida e que poderiam beneficiar deste tipo de cuidados. De acordo com a amostra em estudo a selecção destes critérios, que permitiam essa identificação, assentaram, de uma forma global, na gravidade dos sintomas apresentados pela criança. Mais uma vez reitera-se a importância da presença de uma equipa multidisciplinar, de acordo com Himmelstein *et al.* (2004) os profissionais de saúde constituintes da equipa prestadora de cuidados tem como função, entre outras, identificar a sintomatologia da criança e com base nisso construir planos de intervenção. A dor, pode tratar-se de um sintoma presente neste processo e, de acordo com os resultados obtidos, deveria existir um profissional, neste caso o enfermeiro, responsável pela documentação de rotina deste sintoma. A equipa de enfermagem posiciona-se numa posição privilegiado no que concerne à proximidade com o doente (Davies *et al.*, 2006), o que poderia tornar-se num aspecto facilitador relativamente à documentação do sintoma.

Os profissionais inquiridos expressam a sua posição no sentido da existência de uma política de atribuição de um mesmo profissional de saúde (e.g. Médico Assistente; Enfermeiro; Psicólogo e Assistente Social) sempre que a criança com patologia crónica seja readmitida no hospital.

De acordo com os resultados obtidos percebe-se que o número de crianças falecidas nos serviços de origem dos inquiridos, no último ano, não se revela exagerado. No entanto, verifica-se que, de acordo com a opinião de metade dos profissionais auscultados, não existem camas destinadas à prestação de CPP. Este aspecto é colmatado com um outro, de veras relevante, que diz respeito à flexibilidade relativamente à utilização de determinadas camas para que a criança possa ser intervencionada paliativamente. Os presentes resultados vão de encontro à realidade expressa por Almeida, (2006 *cit in* Diário de Notícias, 2006) em que se evidencia a inexistência de uma rede prestadora de CPP. No entanto, e tal como é expresso pelo Portal da Educação (2010), percebe-se que os profissionais de saúde, que exercem funções junto das crianças, assumem uma atitude humanizada proporcionando a estas, quando se encontram em condições de risco de vida, o apoio e os cuidados de saúde de acordo com as suas necessidades. Mais uma vez, insiste-se que apesar da inexistência de um espaço físico destinado a estes cuidados, a atitude adoptada pelos profissionais e a flexibilidade existente nos serviços permitem responder às situações de fim de vida.

De acordo com o Portal da Educação (2006) em Portugal esse espaço físico, que se dedicaria exclusivamente a estes cuidados, é inexistente, apesar disso, os profissionais de saúde expressaram uma opinião que se mostra díspar relativamente à realidade deste assunto. Consideram importante, para além de existir uma unidade de CPP, a existência de suites onde a família e a criança possam estar; existir cama para os pais/familiares no quarto da criança; existir uma sala privada para “conversas” com profissionais de saúde e também quartos privativos para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer. Apesar da posição se revelar positiva, em Portugal esta não se trata de uma realidade podendo dever-se a questões financeiras, mas também pelo conceito da morte que angustia os profissionais de saúde (*Ibidem*).

Analisando os resultados estes permitem reflectir a importância da família perante a situação de saúde da criança. Ficou expresso, com base amostra em estudo, que a instituição deveria possuir mecanismos para comunicar às famílias (e.g. informação escrita aquando da admissão; informação oral estandardizada; posters educativos/informativos afixados em locais visíveis) a disponibilidade desta para facilitar os CP. À instituição caberia, para além de conceder o espaço físico mas, também, revela-se importante, de acordo com a posição assumida pelos profissionais de saúde inquiridos, a potencialização da satisfação das necessidades práticas (e.g. alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado; “*vouchers*” para

a alimentação, estacionamento e transporte e acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis) e das necessidades sociais/emocionais (áreas lúdicas para os irmãos supervisionadas; consultas de psicologia para os irmãos e grupos de apoio para os pais e irmãos).

De acordo European Association of Palliative Care, 2007 e Goldman (1998 *cit in* Benini *et al.*, 2008) a família assume-se como um pilar necessário no processo de tratamento da criança. Os resultados obtidos expressam claramente essa tendência fortalecedora da posição da família perante uma situação de doença. Importa salientar, de acordo com a mesma fonte bibliográfica, que à família, conjuntamente com os profissionais de saúde, cabe uma delicada função que consiste no salvaguardar o superior interesse da criança, garantindo-lhe o melhor. Perante as opiniões expressas, através do questionário utilizado, percebeu-se que os profissionais de saúde inquiridos partilham da mesma opinião da fonte supramencionada, através da expressão de que os profissionais de saúde (e.g. médicos; enfermeiros e assistentes sociais ou profissionais de saúde mental) deveriam, rotineiramente, estar envolvidos com a família. De acordo com o estudo realizado verificou-se que para a família deveria encontrar-se disponível um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité de ética, constituído por Médicos, Eticistas Biomédico, Assistente Social; Enfermeira; Psicólogo; Terapeuta Ocupacional; Capelão; Advogado do paciente; Membro do departamento legal; Membro do conselho de curadores; pais de ex-pacientes e Advogados.

A situação médica da criança sofre oscilações ao longo do tempo, a família, como apoiante de retaguarda e pilar que é, deveria, de acordo com a opinião dos profissionais questionados, em determinadas situações (pedido da família; diagnóstico inicial de uma condição de ameaça de vida; admissão na UCI; necessidade de intervenção cirúrgica e reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde), ser encaminhada para membros presentes na equipa, como psiquiatras; psicólogos e assistentes sociais.

De acordo o que foi expresso por Davies, *et al.*(2006) à equipa médica cabe uma importante função que se prende pela comunicação estabelecida com a família. Nesta medida, de acordo com os resultados obtidos, concluiu-se que para estes profissionais faria todo o sentido a existência de um membro da equipa (e.g. Médico; Enfermeiro; Psicólogo; Fisioterapeuta ou Terapeuta Ocupacional) que deveria ser responsável pela coordenação dessa comunicação. Importa salientar que, de acordo com os resultados obtidos, os profissionais que exercem funções junto destas crianças com situações de fim de vida deveriam receber formação/educação periódicas e posterior avaliação sobre a

área que intervencionam. De entre as áreas formativas e avaliadas, de acordo com a opinião expressa, deveriam constar a 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 religiosas comumente encontradas na comunidade local; habilidades comunicacionais (escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer); avaliação de dor; avaliação de sintomas que não os de dor; gestão de dor; gestão de outros sintomas que não os de dor; cuidados no luto antecipado; aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança e gestão psicológica

Estando perante a prestação de CPP e considerando, de acordo com Twycross (2003, *cit in* Cerqueira, 2005) este tipo de cuidados visam essencialmente intervir junto de pessoas em condição de fim de vida, quando já não respondem à terapêutica curativa. Este facto remete para abordagem da morte e do luto. Relativamente a esta temática os resultados obtido posicionam-se em dois vértices distintos, num deles encontra-se a instituição e aquilo que esta tem para oferecer relativamente a este momento da vida da família, e noutro a família enlutada e os profissionais de saúde que acompanharam todo o processo de prestação de CPP. Concluiu-se, com os resultados obtidos, que na instituição deveria existir um programa hospitalar direccionado para o luto. De acordo com o estudo efectuado o programa hospitalar de luto deveria estar disponível não só à família (pais, irmão, avós e outros familiares) mas também a amigos e a colegas da escola. A família e todo o seio relacional da criança falecida poderia, de acordo com o expresso pelos profissionais de saúde, receber encaminhamento para listas de grupo de apoio online; grupos de apoio à comunidade e/ou encaminhamentos na área da saúde mental. Tal como foi mencionado os profissionais de saúde que lidam constantemente com situações de morte e cujos, de acordo com Cerqueira (2005) seus esforços se direccionam para a cura, por vezes, não são suficientes para proporcionar a continuidade da vida. Por este motivo a intervenção no luto e mesmo durante o período em que a criança se encontra em condição de risco de vida revela-se importante. Perante este facto, de acordo com o pronunciado pelos profissionais de saúde, seria benéfico proporcionar-lhes determinadas condições para assegurar o bem-estar. De entre várias medidas foram seleccionadas as seguintes: criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas; flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente; promover formação eficaz sobre CP; 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); promover actividades de auto ajuda na unidade (locais de repouso para funcionários); encontro entre profissionais enquanto a criança está viva; encontro entre profissionais após a morte da criança; mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos; políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites; mesas redondas entre profissionais sobre cuidados paliativos e conferencias entre profissionais sobre CP.

Em suma, os resultados evidenciados permitem a constatação de que os CPP encontram-se actualmente numa fase embrionária, provavelmente devendo-se ao número reduzido de mortes nos serviços em estudo e por esse motivo, aos olhos de quem de direito, não se justifica a sua criação e implementação. Porém, os profissionais de saúde e as instituições que lidam de perto com a eminência da morte pediátrica reúnem os vários esforços para atenuar a dor de quem se encontra em condições de risco de vidas, mas também, do núcleo que envolve estas crianças. Verificou-se, ainda, a consciencialização que existe relativamente à importância da satisfação das necessidades físicas, espirituais, emocionais e até de ordem prática que envolvem a criança e a família num momento destes. Fica igualmente patente, com os resultados obtidos, que o luto é sentido e pensado como sendo um momento de perda quer para a família e amigos, mas também, para os profissionais de saúde e por esse facto é percebida a necessidade de atenuação da dor e promoção do bem-estar.

5.2. Discussão dos resultados da Análise Comparativa entre Grupos Profissionais

Em consonância com o que foi realizado na análise individual onde se contemplam os resultados provenientes apenas do grupo de directores clínicos e de serviço 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 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.

VI. CONCLUSÃO

O presente estudo ancorou o seu objectivo nos CPP, segundo a perspectiva de profissionais de saúde que exercem funções como directores clínicos, directores de serviço e psicólogos. Para concretizar este objectivo reuniu-se uma amostra de 10 elemento de diferentes instituições.

Centrando-nos nos resultados específicos desta dissertação, considerando a amostra de 10 elementos, permite perceber que os profissionais de saúde se encontram sensibilizados para o que são os CPP, em que medida é que se mostraria benéfica a sua existência, quais os profissionais que poderiam constituir a equipa multidisciplinar que cuidaria destas crianças e também a importância e o papel da família neste momento da vida da criança. Mais do que obter percentagens procurou-se com o presente estudo fomentar a reflexão sobre os CPP, qual a sua função em termos de satisfação das diferentes necessidades e como é que se pode tratar uma criança de forma a atenuar a dor e todos os sintomas subjacentes a uma doença crónica e em condição de fim de vida. Poder-se-iam traçar múltiplas conclusões mas percebesse que as equipas de profissionais, que, neste momento trabalham junto das crianças, reúnem, diariamente, todos os esforços para promover uma melhor qualidade de vida e uma intervenção à altura das necessidades sentidas, quer pela criança, quer pela família e amigos.

O questionário utilizado abordou diversas dimensões que vão desde as áreas organizacional/estrutural passando pelas declarações de missão e políticas de apoio aos cuidados paliativos; estruturas organizacionais de apoio nos CP; instalações / espaço acometido aos CP; pessoal de apoio aos CP; necessidades da criança em CP; necessidades da família em CP, chegando ao luto e aos cuidados com os cuidadores profissionais.

Ao nível organizacional/estrutural conclui-se, apesar, de não existirem camas “reservadas” a este tipo de cuidado existe flexibilidade no sentido de dispensar determinadas camas, quando necessário. No entanto, é acalentado pelos profissionais de saúde a opinião de que deveria existir uma equipa especializada na prestação de CPP.

No que concerne à segunda área presente no questionário permitiu-nos contactar com a perspectiva dos profissionais de saúde face às “*declarações de missão e políticas de apoio aos CP*”. Ficou patente que é necessária a existência de um procedimento que permitisse a identificação de crianças em condição de fim de vida e que a própria

instituição deveria possuir mecanismos para comunicar à família a disponibilidade para prestar desses mesmos cuidados.

De acordo com as “*estruturas organizacionais de apoio nos cuidados paliativos*” denota-se que a expressão dos profissionais de saúde tende para a existência de uma equipa de CPP na unidade/serviço e que esta assuma um carácter de multidisciplinaridade, com tudo o que está inerente (reuniões de discussão de casos; reuniões interdisciplinares; e avaliações periódicas dos cuidados prestados). Expressam, ainda, o benefício da existência de um gabinete de ética que reúna uma vasta e diversificada equipa (médicos, eticistas biomédicos, enfermeiros, psicólogos, advogados, entre outros.)

Relativamente ao subtema “*instalações /espaço acometido aos CPP*” percebeu-se que existe, de um modo geral, uma expressão que vai no sentido de potenciar as melhores e mais adequadas condições à criança e à família, nomeadamente com a existência de suites onde a criança e a família possam estar juntas; camas para os pais e familiares no quarto da criança; sala privada para “conversas” com os profissionais de saúde e quarto privado para acomodar a criança e família quando uma criança está a morrer.

O pessoal de apoio aos CPP assume-se como um subtema também explorado pelo presente questionário e que nos conduziu para as áreas de conhecimento que deveriam ser avaliadas aquando da prestação deste tipo de cuidados de saúde, verificando-se um abrangente espectro das áreas consideradas.

O grupo relativo às necessidades da criança espelha e, vai de encontro ao grande objectivo deste tipo de cuidados, que é a satisfação das mais variadas necessidades da criança, sendo neste ponto que convergem as opiniões. Os profissionais mostram-se sensíveis às necessidades físicas; espirituais; sociais e emocionais da criança e revelam a vontade de uma constante avaliação que fomente a evolução/aperfeiçoamento dos cuidados prestados a fim de minimizar as necessidades sentidas. Importa perceber que, neste grupo de questões, as necessidades da criança são amplamente consideradas tendo em conta aspectos como a informação dada à criança e a participação desta nos seus cuidados de saúde.

Percebe-se ainda que os CPP contemplam o cuidado da retaguarda familiar, permitindo que esta seja igualmente acompanhada atendendo as suas mais variadas necessidades quer durante o internamento, quer no pós morte.

O luto é uma das derradeiras áreas a serem abordadas e que acarreta, consigo, um enorme sentimento de humanidade, pesar, mas também, de promoção de cuidados, por

tal, é sentida a preocupação dos profissionais em manter este contínuo fomentando a disponibilização de apoio de várias ordens aos diferentes membros da família, amigos, colegas da criança e cuidadores formais.

Na análise global comparativa verifica-se que 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 serão 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.

A concretização deste estudo permitiu reflectir sobre a presente temática de forma mais organizada e precisa. Foi exequível perceber em que medida é que este tipo de cuidados está presente no quotidiano das práticas hospitalares. Mostrou-se um estudo pertinente no sentido em que permitiu perceber em que medida é sentido o conceito de prestação de CPP e presença/ interacção de equipa multidisciplinar, situação, essa, que nos permitiu perceber que para estes profissionais esta seria a mais-valia existente nestes cuidados. Satisfazer as necessidades da criança posiciona o trabalho de equipa numa posição crucial em que todos assumem funções e papéis essenciais para a criança.

A diversidade de subtemas abordados conferiu uma vantagem, mas também uma desvantagem, no sentido em que tornaram o presente questionário muito extenso, complexo e de, acordo com opiniões recolhidas, muito confuso. A presença desta desvantagem poderá ter motivado a baixa adesão ao estudo.

Percebeu-se, ainda, que o facto da temática abordar a morte e um tipo de cuidados que, ainda, não faz parte do dia-a-dia dos profissionais os torna mais resistente a expressar uma opinião relativamente a este assunto. A reunião destes factos, bem como, de aspectos externos à vontade do grupo de investigação potenciou o número reduzido de participantes, bem como, o facto de algumas instituições, que inicialmente acederam ao nosso pedido, nos facultar os questionários sem resposta.

BIBLIOGRAFIA

- A Educação, Ciência, Tecnologia e Inovação em Português. Portugal “atrasado” nos cuidados paliativos em crianças. (3 06 2009) *Ciência PT*. Acedido a 31 de Dezembro, 2009. Disponível em: http://www.cienciapt.net/pt/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=99726
- 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
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações de ANCP (2000).
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica Perspectiva desenvolvimentista*. (2ªed.) Lisboa: Climepsi
- Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., Ferrante, A. (2008) *Pediatrics Palliative Care. Italian Journal of Pediatrics*, 34,4
- Capelas, M. L. (2009). *Cuidados Paliativos - Uma Proposta para Portugal: Cadernos de Saúde*, 2 (1), 51-57. Instituto de Ciência da Saúde: Universidade Católica Portuguesa
- Cerqueira, M. (2005) *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau –Formação e Saúde.
- 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
- 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

Decreto Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. *Diário da República n.º 109/98 – I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa

Decreto Lei n.º 233/2005 de 29 de Dezembro. *Diário da República n.º249/05 - I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa

Direcção Geral da Saúde – “*Programa Nacional de Cuidados Paliativos*”, Circular Normativa de 13/7/2004.

Duplicar camas para os cuidados paliativos. *Jornal de Noticias* (2010). Acedido em 09 de Julho de 2010 . Disponível em : http://jn.sapo.pt/PaginaInicial/Sociedade/Interior.aspx?content_id=1516875

Ferreira, O. (2007). *Continuidade de Cuidados: Uma Prática em Parceria Estratégias de Parceria entre o Centro de referência em Oncologia Pediatrica do Norte – OPO Porto – E os cuidados de Saúde Primários – ARS NORTE*. Dissertação de Mestrado em Oncologia , Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Porto

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 1752-1762.

Jünger, S., Pastrana, T., Pestinger M., Kern, M., Zernikow, B. , Radbruch, L.(2010) *Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts*. *BMC Palliative Care*, 9:10.

- Marcucci, F.: *O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer*.
Revista Brasileira de Cancerologia 2005 51(1): 67-77.
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P., (2009): *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. PatientCare.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais – A Complementaridade do SPSS (5ª ed.)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Portal da Educação (2010). Cuidados Paliativos para os mais pequenos. Acedido em 12 de Julho de 2010. Disponível em: <http://www.educare.pt/educare/Actualidade/Noticia.aspx?contentid=780611DEC036D336E0400A0AB800255B&opsel=1&channelid=0>
- 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. (2007) *Isto É Mesmo Uma Questão De Vida Ou De Morte!": Preocupações existenciais No Doente Oncológico. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa*
- World Health Organization. Paliative care (2002). Acedido em 16 de Julho de 2010. Disponível em: <http://www.who.int>

Anexos

AneXo A

Autorizações à realização do estudo
nas várias instituições



INSTITUTO SUPERIOR
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NORTE

*No sector de
Estudos de investigação
para registo e seguimento
de casos*

Ar. Defi

df

com 03/03/2010
Prof. Doutora MARGARIDA LIMA
Directora do DEFI

P. Esteves
12/2/2010
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 *[Signature]*

DEFI
Conselho de Gestão
Secretariado

Recebido em 1/3/2010



SECRETARIA-GERAL
009728 25-02 '10



- 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
Sopha 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).

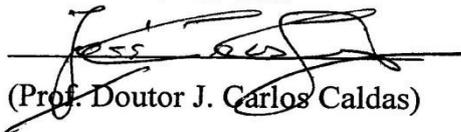
Espera-se, com esta linha de investigação e com os diferentes estudos que dela derivam, poder dar uma mais-valia para a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos Integrados centrados na criança/adolescente e na família.

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.

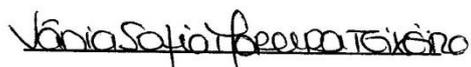
Agradecendo antecipadamente a atenção dispensada, apresentamos os nossos melhores cumprimentos, ficando a aguardar uma resposta da parte de V. Ex.as.

Gandra, 22 de FEVREIRO 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

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.

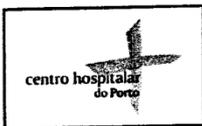
ASSUNTO: Trabalho Académico de Mestrado: "Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: a perspectiva dos profissionais de saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços aos Médicos e Enfermeiros)"

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.



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

19/04/2010 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

16/04/2010 Ass. [Signature]

Recebido parecer da CES

08/09/2010 Ass. [Signature]

Recebido parecer da Direcção Clínica

28/09/2010 Ass. [Signature] **29 SET. 2010**

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

19/04/2010 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

Parecer do CA

Autorizado Não autorizado

Observações

Reenviado ao SEI, p/ proceder

06/8/2010 Ass. [Signature]

/ / Ass.

DEPARTAMENTO ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO (DEFI)

Recebido no Secretariado do GCI

28.05.2010 Ass. [Assinatura]

Reenviado ao SEI

19.07.2010 Ass. [Assinatura]

GABINETE COORDENADOR DA INVESTIGAÇÃO (GCI)

Apreciação do GCI X Favorável Sob condição Desfavorável

16-7-10

O GCI 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 poucas questões a colocar sobre o conteúdo do projeto a
Acã de PI concluiu análise 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.

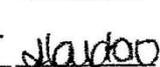
[Assinatura]
16-7-10

212/10

AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

29/7/10

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE			
Prof. Doutor António Ferreira			
05 AGO. 2010			
			
Presidente do Conselho de Administração			
Dr. João Caldas	Dra. Ana Luísa Cardoso	Dra. Margarida Tavares	Briete Maria Eufémia Fonseca
			
(Administrador Executivo)	(Administradora Executiva)	(Directora Clínica)	(Enfermeira Directora)

À CA, CI, 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”

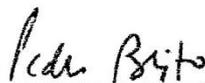
Investigador Principal: Prof. Doutor José Carlos Caldas

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



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.

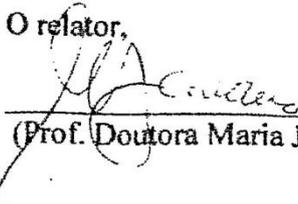
Pelo que se percebe não há elo de ligação para o projecto em causa pois não é apontado nenhum elemento do Hospital de S. João que sirva de interlocutor com os serviços

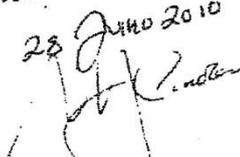
Os dados serão codificados e serão propriedade da Equipa de Investigação. Não está referida a forma de análise estatística dos dados, o que é importante, já que a extensão dos questionários torna esse aspecto crucial do ponto de vista científico.

A Comissão de Ética para a Saúde do Hóspital 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.
28 Junho 2010
*

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

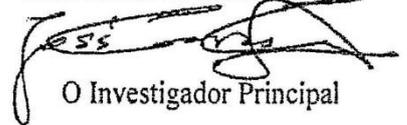
Eu, abaixo-assinado, Filipa Conceição Alves Rego, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas 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

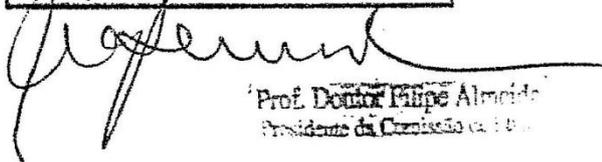
A Comissão de Ética para a Saúde tendo aprovado o parecer do Relator, aguarda que o Investigador/Promotor esclareça as questões nele enunciadas para que possa emitir parecer definitivo.

José Carlos da Silva Caldas



O Investigador Principal

Filipa da Conceição Alves Rego

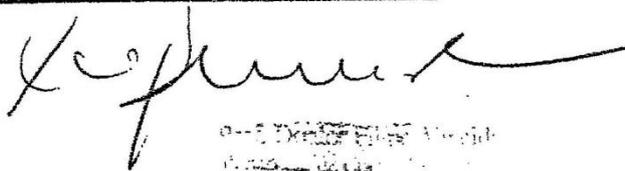


Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

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

Considerando pelo fórum em que esteve
e satisfação e 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

emitido na reunião plenária da CES

de
28/ Julho / 2010

Ex.ma Administradora do Hospital Centro Hospitalar Vila de Varzim - Vila do Conde

Assunto: Pedido de autorização de recolha de dados para investigação

CENTRO HOSPITALAR
VILA DO CONDE
ENTRADA

Ex.mos Senhores 16 MAR 2010

A Directora do Serviço
de Pediatria
Dr. Gil de Costa
Director Clínico
23-03-10
17 ABR 2010
Dr. Gil de 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:

- 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.

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)



CENTRO HOSPITALAR

PÓVOA DE VARZIM / VILA DO CONDE, E.P.E.

Autorizada

06 MAI 2010

Ministério da Saúde

Gaspar Pais
Presidente do C. A.

Póvoa de Varzim, 03 de Maio de 2010

Clárisse Martins
Enfermeira Directora

Manuel Carvalho
Vogal do CA

02-06-10

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
(Directora do Serviço de Pediatria)



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

Trabalho de investigação

2 mensagens

Arminda Pinto <apinto@ipoporto.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 Clinica e Saúde
<cuidadospaliativospediatricos@gmail.com>
Para: Arminda Pinto <apinto@ipoporto.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@ipoporto.min-saude.pt> escreveu:

1 / 2 (2 mensagens)

Anexo B

Questionário de Avaliação Das Necessidades Relativas a
Cuidados Paliativos Pediátricos Centrados na Família na
Perspectiva Dos Cuidadores Formais

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 or 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

Declarações de Missão e Políticas de Apoio aos Cuidados Paliativo

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 se

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?

- Médico Assistente
 - Enfermeiro
 - Assistente Social
 - Psicólogo
 - Não sei
 - Outro (por favor especifique)
-

27. Acha que as reuniões interdisciplinares (entre os funcionários do serviço e consultores quando apropriado) deveriam realizar-se de uma forma regular para discutir objectivos e progressos nos cuidados a cada criança com condições de ameaça à vida?

Sim

Não

Não sei

Se sim, esses encontros deveriam incluir: (marque todos que se aplicam)

Médico Assistente

Psiquiatra

Enfermeiro

Assistente social

Capelão

Enfermeiro auxiliar

Psicólogo

Fisioterapeuta

Terapeuta Ocupacional

Professor

Farmacêutico

Arte ou Musicoterapeutas

Familiares

Criança (paciente)

Outro (por favor, especifique)

A frequência típica de tais reuniões quando a criança se encontra internada deveria ser a seguinte: (marque todos que se aplicam)

No momento da admissão

Diariamente

Semanalmente

No momento da alta

Outro (por favor especifique)

28. Acha que as reuniões sobre mortalidade e morbidade 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)

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

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

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

- 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
--	------------	------------	----------------

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

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

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

Crises de epilepsia			
----------------------------	--	--	--

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

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

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)

	Sim	Não	Não Sei
Iniciar e / ou terminar projectos			
Concluir a Escolaridade			
Criar legados (vídeos, cartas, etc.)			
Concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família e amigos			
Planear o funeral			
Dizer adeus			

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-autopsia
- ___ 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
 - Música
 - 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
 - Políticas 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?

Anexo C

Tabela de Resultados da Análise
Conjunta e Comparativa de Grupos
Profissionais

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

Temas/ Questões	Grupo			χ^2
	Directores (%)	Enfermeiros (%)	Médicos (%)	
Organizacional/Estrutural				
Flexibilidade da utilização de cama	10	53,5	53,8	10,208*
Missões e Políticas de Apoio aos CP				
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	90	90,7	61,5	13,523*
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*
Estruturas Organizacionais de apoio nos CP				
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 pediátrica 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**
Luto				
Disponibilização de um “Serviço Memorial” para família enlutadas	50	16,3	15,4	12,328*
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/memorais	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*

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

*** $p < 0,001$

Anexo D

Artigo -

*Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Directores
Clínicos e de Serviço*

ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Directores
Clínicos e de Serviço*

Vânia Sofia M. Teixeira* e José Carlos S. Caldas**

*Aluna 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 Cuidados Paliativos (CP), segundo a OMS (2002) têm como objectivo proporcionar ao paciente e a sua família uma melhor qualidade de vida, estando, de acordo com Twycross (2003) *cit in* Cerqueira (2005) pensados para os pacientes em processo de fim de vida. De acordo com a OMS (1998), os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são o “*cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família*” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008).

No sentido de explorar a perspectiva dos profissionais de saúde relativamente aos CPP recorremos a uma amostra de Directores Clínicos; Directores de Serviços e Psicólogos (n=10), dos 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, os quais preencheram a adaptação e tradução do questionário *ISAT – Institutional Self – Assessment Tool: Unit Form* (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). *For The Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC)* .

Os resultados obtidos mostram a necessidade da existência de uma equipa multidisciplinar, especializada em CPP, que intervenha, também, junto das famílias e durante todo o processo e até ao pós morte (família, amigos e cuidadores formais).

Palavras Chave: Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos Pediátricos, Profissionais de Saúde

Abstract

The Palliative Care, according to WHO (2002) have as objective to provide the patient and his family a better quality of life, being, according to Twycross (2003) *cit in* Cerqueira (2005) designed for patients in the process end of life. According to WHO (1998), Pediatric Palliative Care (CPP) are the "*active total care of the child, body, mind and spirit and that also involves family support*" (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008).

Towards to explore the perspective of health professionals in relation to palliative care for children we use a sample of Clinical Directors, Service Directors and Psychologists (n = 10) of Hospital de S. João EPE, Centro Hospitalar do Porto, Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde e Instituto Português de Oncologia do Porto, who completed the questionnaire adaptation and translation of *ISAT – Institutional Self –*

Assessment Tool: Unit Form (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). *For The Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC)*). The results show the need for the existence of a multidisciplinary team specializing in CPP, is involved also with the families and the whole process until the afterlife (family, friends, and formal caregivers).

Keywords: Palliative Care, Pediatric Palliative Care, Health Professionals

Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Directores Clínicos e de Serviço

Para a OMS (2002) os CP são utilizados como forma de proporcionar ao paciente e à sua família uma melhor qualidade de vida, esperando que o sofrimento seja aliviado. Os CP objectivam proporcionar: *“alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirma a vida e encara a morte como um processo normal; não pretende apressar ou adiar a morte; integra os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença e os pacientes em sua própria perda; usa uma abordagem de equipa para atender as necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado”*.

De acordo com a OMS (1998), os CPP são o *“cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família”* (Benini, et al, 2008).

Em Portugal a rede de CP não assegura o cuidado das crianças, de acordo com Almeida (2006) verifica-se que *“o grande problema dos meninos em fase terminal é que podem precisar de cuidados paliativos logo no 1º mês de vida”* (Diário de Notícias, 2006).

As unidades portuguesas de CP para adultos, à semelhança com o que se verifica nas unidades de CPP Alemãs, são constituídas por as equipas multidisciplinares especializadas que pretendem satisfazer as necessidades inerentes a esta situação (Hahnen, Jünger, Grumbach-Wendt, Reichiling & Radbruch cit in Jünger., Pastrana, Pestinger, Kern, Zernikow, Radbruch 2010). A constituição destas equipas é pautada pela presença de médico, enfermeiros e outros profissionais para conferir o bem-estar.

A hierarquia hospitalar inicia-se pelo Concelho de Administração que garante que sejam cumpridos os objectivos mínimos do hospital. Aos directores clínicos a quem cabe dirigir a actividade clinica exercida junto dos pacientes promovendo a prestação correcta e célere de cuidados que visam a qualidade. (Diário da República, 2005).

As competências de comunicação, presentes nos médicos, permite estabelecer contacto com os familiares da criança e desse modo promoverem o esclarecimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento (Davies, Sehring, Partridge, Cooper, Hughes, Philp, Amidi-Nouri, Kramer, 2006). Cabe ainda, a estes profissionais a identificação dos sintomas sentidos pela criança, nomeadamente a sensação de dor. (Himmelstein, Hilden, Boldt, Weissman, 2004).

À equipa de enfermagem cabe muitas das vezes o papel de maior proximidade que possibilita o estabelecimento de uma relação que possibilita uma maior comunicação que posiciona estes profissionais na linha da frente dos cuidados (Davies et al, 2006).

No caso mais específico dos fisioterapeutas intervêm na promoção do alívio da dor (Wattersone Hain, 2003, *cit in* Marcucci, 2005); promoção acções lúdicas que intervêm na função motora da criança, evitando o sedentarismo (Silva, 2003, Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia 2000 & Grotberg, 2001, *cit in* Marcucci, 2005); ao nível respiratório, exercitando-o com várias actividades respiratórias (Ibidem).

No que concerne à componente psicológica estes profissionais poderão efectuar uma avaliação relativa à situação da criança, no que concerne à identificação dos medos sentidos tanto pela criança como pela família; identificar mecanismo de *coping* da criança e estilos de comunicação; discutir assuntos específicos que se prendem com a morte e outras vivências da criança; avaliar os recursos do luto existentes; necessidades sentidas; perceber as preocupações sentidas pelos irmãos e restante família e exploração, adequada, dos conceitos de morte. (Himmelstein, *et al.*, 2004).

Abordar as questões que se prendem com a espiritualidade, estando perante uma criança é tão importante quanto abordar o apoio médico, psicológico entre outros.

Apesar de se tratar de crianças é fulcral perceber que estas se preocupam com temáticas como a solidão, especialmente quando esta poderá estar relacionada com os elementos mais importantes do seu mundo, nomeadamente, pais, irmãos, escola e os animais de estimação; perda de integridade e a sua capacidade ou incapacidade de fazerem o que querem fazer (Thayer, 2001 *cit in* Himmelstein, *et al.*, 2004).

Estando perante uma equipa multidisciplinar é importante que o médico assistente da criança esteja consciente que a espiritualidade e a forma como a criança a encara vai-se alterando com a idade. Depreende-se de grande importância que a criança possa participar nas mais variadas festas religiosas que se adequem á sua faixa etária. (Himmelstein, *et al.*, 2004).

Método

Participantes

A amostra total é formada por 10 profissionais de saúde (Directores Clínicos; Directores de Serviço e Psicólogos) (n=10). Estes profissionais de saúde exercem funções no Instituto Português de Oncologia (10,0); Centro Hospitalar do Porto (30,0%); Hospital de S.João EPE (10,0%) e Centro Hospitalar Povoas do Varzim/ Vila do Conde (50,0%). Da amostra seleccionada 30,0% dos profissionais exercem funções no serviço de Pediátrica, 20,0% trabalha nos serviços de Nefrologia pediátrica e a mesma percentagem (20,0%) no serviço de Psicologia. Numa percentagem minoritária percebe-se que se encontram os profissionais de saúde que compõem as unidades de Oncologia Pediátrica, Hematologia e Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, com 10,0%.

Instrumento:

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 e percentagem de resposta.

Resultados

A distribuição dos resultados quanto:

– Ao número de camas existentes na unidade (tabela 1): 60,0% dos profissionais inquiridos optou por não expressar uma resposta. Verifica-se, porém, que 20,0 % da amostra mencionou existirem + de 20 camas, 10,0% referiu existirem entre 5 e 10 camas e 10,0% afirma existirem entre 0 e 5 camas.

– Ao número de crianças admitidas na unidade no ano passado (tabela 2) a percentagem mais significativa (60,0%) diz respeito à ausência de resposta por parte dos profissionais de saúde. Contudo, de acordo com 30, 0% das respostas, os números de crianças admitidas posicionaram-se acima de vinte (item +20).

– Ao número de crianças que morreram na unidade no ano passado (tabela 3) a maior percentagem dos profissionais de saúde inquiridos (50,0%) não esboçou uma resposta. Percebe-se, no entanto que no ano anterior, e assumindo uma percentagem de 40,0%, ocorreram um total de mortes que se posicionam no intervalo de 0 - 5.

- Ao número de camas reservadas só para cuidados paliativos pediátricos (tabela 4) 50,0% dos profissionais ou não respondeu à questão, ou, então, responderam de forma negativa. Com isto não foi possível apurar o número de camas disponíveis para a prestação de cuidados paliativos pediátricos. Estes dados mostram a ausência de camas especificamente para a prestação de cuidados paliativos pediátricos.
 - À flexibilidade na utilização de camas para Cuidados Paliativos Pediátricos (tabela 5) a maior percentagem obtida diz respeito à ausência de resposta (50,0%). Verifica-se, porém, que 40,0% da amostra respondeu afirmativamente, referindo que existe flexibilidade na utilização de cama para prestar cuidados paliativos pediátricos, não sendo possível evidenciar o número de camas se destinam a este tipo de cuidados.
 - À necessidade da existência de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados (tabela 6) a maior percentagem (40,0%) diz respeito ao facto destes profissionais de saúde acharem que deveria existir uma equipa especializada. Verifica-se que a opinião destes profissionais esboça que nas unidades que representam os cuidados paliativos não são frequentes, porém, mostrar-se-ia importante a existência de uma equipa especialista na prestação destes cuidados. Denota-se, ainda que 40,0% não expressou uma resposta e 20,0% referiu que deveria existir uma equipa em cada serviço, não tendo estes profissionais expressado os motivos pelos quais seleccionaram tal opção.
 - À necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar da intervenção paliativa (tabela 7) a percentagem maioritária, correspondente a 90,0% da presente amostra diz respeito a uma resposta afirmativa. Denota-se que os profissionais de saúde que responderam afirmativamente especificaram que este processo deveria ser iniciado em caso de *recaída/ exacerbação da doença* (10,0) e *sob recomendação médica* (50,0%); mediante a *gravidade da classificação da doença* (40,0%); sugerido por *qualquer membro da equipa de saúde* (40,0%); sob *diagnóstico no momento da detecção de uma situação clínica à vida* (30,0%).
 - À existência de um mecanismo para comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados paliativos (tabela 8) que 90,0% dos profissionais responderam afirmativamente. Depreende-se que os profissionais de saúde que responderam afirmativamente especificaram que esta informação deveria ser comunicada através de *posters educativos/informativos afixados em locais visíveis*
-

(60,0%); *sob a forma de informação oral estandardizada* (40,0%) e, ainda sob a forma de *informação escrita aquando da admissão* (30,0%).

– À existência de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/ serviço (tabela 9) a maior percentagem dos inquiridos (50,0%) respondeu afirmativamente. Desta percentagem de respostas afirmativas verifica-se que os profissionais de saúde explicitaram que esta equipa de cuidados paliativos pediátricos deveria incluir: Enfermeiro (60,0%); Assistente Social (60,0%); Médicos (50,0%); Psicólogos (40,0%); Professores (30,0%); Terapeutas Ocupacional (20,0%); Capelão (20,0%); Farmacêuticos (10,0%) e Fisioterapeutas (10,0%).

– À necessidade de que a equipa dos cuidados paliativos pediátricos (tabela 10), os profissionais de saúde na sua maioria (60,0%) pensam ser necessário que, ao existir uma equipa de cuidados paliativos pediátricos disponível para os pacientes na própria unidade/serviço, constituída pelos profissionais que eles próprios sugeriram, esta deveria reunir-se para que em conjunto possam discutir os casos dos pacientes sujeitos a estes cuidados.

– À necessidade da existência de um gabinete de ética consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes /famílias e cuidadores nesta unidade (tabela 11), a maior parte dos profissionais de saúde (80,0%) responderam afirmativamente. Estes profissionais, que responderam afirmativamente à questão, expressaram que a comissão de ética deveria ser constituída por vários profissionais integrados na equipa hospitalar, a saber: Médicos (70,0%); Enfermeira (60,0%); Psicólogo (60,0%); Eticistas Biomédicos (40,0%); Assistente Social (30,0%); Membro do Departamento Legal (20,0%); Capelão (10,0%); Terapeuta Ocupacional (10,0%); Advogado do Paciente (10,0%); e Membro do conselho de curadores (10,0%). Para além destes elementos, os profissionais de saúde inquiridos expressaram o seu parecer no sentido de lhes sugerir conveniente o facto de determinados membros da comunidade poderem fazer parte desta comissão ética, a saber: Pais de ex-pacientes (30,0%) e Advogados (10,0%). Verifica-se que uma percentagem diminuta de profissionais (20,0%) referiu não sentir a necessidade da existência de um gabinete de ética, consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade. Como forma de justificar esta sua opção houve uma profissional de saúde que salientou o facto de existir legislação específica.

– À necessidade de existir um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital (tabela

12) maior percentagem enunciada (80,0%) diz respeito a respostas afirmativas. Os profissionais de saúde que responderam de forma afirmativa mencionaram que este cuidador profissional deveria ser: Médico Assistente (70,0%); Enfermeiros (40,0%); Psicólogo (30,0%) e Assistentes Sociais (20,0%).

– À necessidade de existir reuniões interdisciplinares (tabela 13) revela que 90,0% dos inquiridos responderam afirmativamente. Desta percentagem de profissionais de saúde ficou explícito o facto de que nas reuniões interdisciplinares deveriam estar presentes médicos (100,0%); Enfermeiro (90,0%); Assistente Social (60,0%); Psiquiatra (50,0%); Psicólogo (50,0%); Familiares (30,0%); Terapeuta Ocupacional (30,0%); Fisioterapeuta (20,0%); Farmacêutico (20,0%); Enfermeiro Auxiliar (10,0%); Professor (10,0%); Criança (paciente) (10,0%). Mostra-se, ainda, relevante verificar a expressão dos profissionais de saúde quanto à periodicidade com que as reuniões deviam ocorrer, 70,0% semanalmente; 20,0% no momento da alta; 10,0% no momento da admissão; 10,0% quando se revelar oportuno.

– À necessidade de se realizar uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidas às crianças e família que estaria incluída nas reuniões sobre mortalidade e morbilidade de crianças no serviço (tabela 14) a maioria dos profissionais de saúde inquiridos (80,0%) respondeu afirmativamente. Destes profissionais de saúde revela-se que 70,0% acham que nestas reuniões deveriam abordar todas as mortes e 10,0 % têm como opinião que somente algumas mortes deveriam ser abordadas. Percebe-se, ainda com a análise da tabela supramencionada que 10,0 % dos participantes afirma não saber o 10,0% não respondeu.

– Aos parâmetros que deveriam ser avaliados (tabela 15), os mesmos profissionais de saúde (80,0 %) expressaram a sua posição relativamente aos parâmetros que deveriam ser avaliados. Com base nos resultados obtidos é possível enunciar os seguintes parâmetros seleccionados, com uma maior percentagem encontram-se os parâmetros *estado psicológico e emocional da família* (80,0%) e *estado psicológico e emocional da criança* (80,0%); posteriormente com 70,0 % surge o parâmetro *o local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais e as pessoas presentes no momento da morte foram aqueles que a criança/família desejam*. Nesta selecção foram ainda contemplados os parâmetros: *plano de apoio no luto foram abordados* (60,0%); *as necessidades dos irmãos foram abordadas* (60,0%); *plano de apoio no luto foram abordadas* (60,0%); *foram seguidas as directrizes antecipadas, caso existissem* (60,0%); *procedimentos não desejados por criança/famíliaes não*

foram realizados (60,0%); outros sintomas estavam controlados (50,0%); questões espirituais foram abordadas (50,0%); questões financeiras foram abordadas (40,0%).

– À necessidade da existência de suites onde a criança e família possam estar juntas (tabela 16) 70,0% dos profissionais de saúde inquiridos responderam afirmativamente ao facto de ser importante estar disponível para os pacientes em ameaça de vida suites onde a criança e a família estejam juntas.

– À necessidade da existência de cama para os pais/familiares no quarto da criança (tabela 17) é evidente a clara maioria de profissionais de saúde que responderam de forma afirmativa (90,0%) quanto à necessidade de estar disponível uma cama para os pais/ familiares no quarto da criança.

– À necessidade da existência de uma Sala privada para “conversas” com profissionais de saúde (tabela 18) a maior percentagem de profissionais de saúde questionados (70,0%) responderam afirmativamente à questão. De entre as opções de respostas possíveis verifica-se que 20,0% não responderam à questão e 10,0% dos profissionais referiram “não sei”.

– À necessidade da existência de Quarto privado para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer (tabela 19) a percentagem maioritária assumir a resposta afirmativa (70,0%). Importa mencionar que à presente questão houve 30,0% dos profissionais que não responderam.

– Às áreas do Conhecimento e/ou competências que deveriam ser explicitamente considerada aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde (tabela 20) os profissionais de saúde questionados elegeram várias áreas que deveriam ser explicitamente consideradas no âmbito da avaliação dos prestadores de cuidados. Assim sendo, verifica-se que a percentagem mais expressiva (90,0%) diz respeito à *abordagem centrada na família; avaliação de dor e avaliação de sintomas que não os de dor*. Expressando uma percentagem de 80,0 % os profissionais de saúde seleccionaram os itens: *questões éticas em pediatria; habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer; gestão de dor; gestão de outros sintomas que não os de dor; cuidados no luto antecipado e Gestão psicológica*. Considera-se, ainda, mas percentualmente menos assinalados os itens: *questões legais relacionadas com cuidados de fim de vida em pediatria (70,0%); aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança (70,0%) e*

competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local (60,0%).

– As necessidades dos profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça de vida de receberem educação/formação periódica sobre CPP centrado na família (tabela 21) a percentagem mais expressiva (90,0%) diz respeito à *abordagem centrada na família*. Os restantes itens expressam-se com percentagens inferiores, a saber: *avaliação de dor (80,0%); questões éticas em pediatria (80,0%); gestão de dor (70,0%); cuidados no luto antecipado (70,0%); avaliação de sintomas que não os de dor (60,0%); competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local (60,0%); habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer (60,0%); gestão de outros sintomas que não os de dor (50,0%); questões legais relacionadas com cuidados de fim de vida em pediatria (50,0%) aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança (50,0%) e Gestão psicológica (40,0%).*

– À *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Físicas (alívio dos sintomas, necessidades de terapia biológica)* (tabela 22) a percentagem maioritária dos profissionais questionados respondeu afirmativamente (90,0%). Atendendo ao carácter da questão, e uma vez que é solicitado que quando respondido afirmativamente considere as alíneas seguintes, verifica-se que as respostas obtidas quando questionados se deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação, variaram entre o às vezes (50,0%) e o sim, sempre (40,0%). Percebe-se, ainda, que os mesmos profissionais de saúde, quando questionados relativamente ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu de forma significativa para a resposta *sim* (70,0%), porém, cerca de 20,0 referiu não saber e 10,0% optou por responder “não”.

– À *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)* (tabela 23) a percentagem maioritária dos profissionais questionados respondeu afirmativamente (80,0%). Mantendo o carácter de continuidade de resposta, semelhante ao explicitado na tabela anterior, (50,0%) dos profissionais de saúde expressaram que *sim, sempre* deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação. Evidencia-se, porém, que 20,0% respondeu *às vezes* e 20,0% *não sei*. Os mesmos profissionais de saúde, quando questionados

relativamente ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu de forma significativa para a resposta *sim* (50,0%), o item *às vezes* esboçou uma percentagem de 30,0%.

– À necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – **Necessidades Emocionais (humor e auto-conceito)** (tabela 24) a percentagem maioritária dos profissionais de saúde questionados respondeu afirmativamente (80,0%). Prosseguindo o carácter de sequência de resposta, semelhante ao explicitado na tabela anterior, (60,0%) dos profissionais de saúde expressaram que *sim, sempre* deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação. Evidencia-se, porém, que 10,0% respondeu *às vezes* e 20,0% *não sei*. Os mesmos profissionais de saúde, quando questionados quanto ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu de forma significativa para a resposta *sim* (60,0%), o item *às vezes* e *não sei* esboçou uma percentagem de 10,0%.

– À necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – **Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças)** (tabela 25) a percentagem maioritária dos profissionais de saúde questionados respondeu afirmativamente (50,0%). Prosseguindo o carácter de sequência de resposta, semelhante ao explicitado nas tabelas anteriores, percebe-se que 30,0% dos profissionais de saúde expressaram que *sim, sempre* deveriam ser utilizados instrumentos de avaliação adequadas para facilitar a avaliação. É igualmente evidente que 20,0% dos profissionais inquiridos respondeu que *às vezes* e *não sei*. Os mesmos profissionais de saúde, quando questionados quanto ao facto das avaliações poderem ser utilizadas para modificar o plano de cuidados, expressaram uma opinião que tendeu de forma para a resposta *sim* (30,0%), o item *às vezes* esboçou uma percentagem de 20,0% e o item *não sei* uma percentagem de 10,0%.

– À necessidade de existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico (tabela 26) a percentagem maioritária (80,0%) respondeu afirmativamente referindo que deveria existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico. Ao item correspondente a *algumas vezes* assumiu uma percentagem de 20,0%. De acordo com os critérios constituintes da questão foi solicitado aos profissionais que seleccionassem qual o profissional que deveria ser responsável, ficou patente que a percentagem mais

significativa (60,0%) seleccionou o item enfermeiro e com a mesma percentagem de respostas (10,0%) seleccionou médico assistente e o enfermeiro especializada.

– À *Necessidade de ser dada à criança, com condições de ameaça à vida, informação sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupação da família* (tabela 27) a percentagem maioritária dos profissionais de saúde (50,0%) respondeu afirmativamente à questão. Merecedor de destaque é, ainda o facto de que 20,0% dos profissionais respondeu negativamente ou alegando não saber. Por último percebe-se que 10,0 dos inquiridos não respondeu à questão.

– À *Necessidade de que na unidade se adoptasse políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde* (tabela 28) 50,0% responderam afirmativamente mostra-se, porém, mencionar que os restantes elementos que compõem a amostra em estudo dividiram-se entre o *não* (30,0%) e o *não sei* (20,0%).

– Aos profissionais que deveriam envolver-se com a família de uma criança em condição de ameaça de vida (tabela 29) importa perceber que os profissionais de saúde questionados, em alguns dos casos, seleccionaram mais do que uma opção de resposta, por este facto, é evidente a percentagem elevada e significativa que os itens assumem. De acordo com os profissionais inquiridos deveriam estar envolvidos com a família: Médicos (80,0%), Enfermeiros (80,0%) e Assistente social ou Profissional de Saúde Mental (80,0%).

– Ao motivo que *deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (Psiquiatras, Psicólogo, Assistente Social...)* (tabela 30) a percentagem mais expressiva diz respeito ao item *reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde* (60,0%). Com valores ligeiramente inferiores (40,0%) são evidentes os itens *pedido da família* e *diagnóstico inicial de condição de ameaça à vida*. Os resultados menos significativos dizem respeito aos itens *admissão UCI* (20,0%) e à *necessidade de intervenção cirúrgica* (10,0%).

– À *necessidade da existência de um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condição de ameaça de vida* (tabela 31) a percentagem maioritária (90,0%), optou pela resposta *sim*. Atendendo ao carácter da questão, e uma vez que é solicitado que quando respondido afirmativamente enuncie quem deveria ser o membro da equipa a exercer essa função, mostra-se possível evidenciar que os profissionais seleccionados são: Médico

(80,0%); Enfermeira e Psicólogo (20,0%) e Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional (10,0%).

– À necessidade de existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia (tabela 32), 30,0% dos profissionais inquiridos responderam que *sim, pós morte* e *sim, pós autópsia*. Perante a resposta afirmativa a esta questão e, de acordo com o pretendido, os inquiridos enunciaram dois profissionais que deveriam ser responsáveis por marcar e programar as reuniões, o médico (40,0%) e o psicólogo (10,0%). A mesma amostra seleccionada respondeu afirmativamente (40,0%) à questão se deveriam de ser convidados outros membros da equipa para participar da reunião. Importa, mencionar que 30,0 % responderam negativamente e 30,0% abstiveram-se de responder.

– À necessidade de dentro do âmbito da Unidade ser fornecido apoio relativamente a necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco (tabela 33) os profissionais inquiridos consideram que deveriam ser fornecidos *alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado* (70,0%); *“vouchers” para a alimentação, estacionamento e transporte* (60,0%); *acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis* (50,0%); *listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição* (40,0%) e *apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros* (20,0%). Relativamente às necessidades sociais/emocionais também consideradas na presente questão é de verás importante perceber que a amostra seleccionada refere que deveria existir *áreas lúdicas para os irmãos supervisionadas* (60,0%); *grupos de apoio para os pais e irmãos* (40,0%); *consultas de Psicologia para os irmãos* (40,0%) e *áreas lúdicas para os irmãos não supervisionadas* (20,0%).

– À necessidade de que o hospital ou unidade possuísse um programa de acompanhamento ao luto, formalizado (tabela 34), 60,0% dos profissionais não respondeu à presente questão. Percebe-se no entanto que 30,0 % dos profissionais de saúde, que responderam ao presente questionário, referiram que deveria ser o hospital a adotar programa e 10,0% afirma não saber.

– As pessoas a quem o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto (tabela 35) os profissionais de saúde constituintes da amostra em estudo referiram que a unidade ou hospital deveria fornecer grupos de apoio ao luto aos pais (40,0%); irmãos em idade pré-escolar (30,0%); irmãos em idade escolar (20,0%); adolescentes (20,0%); Avós, Outros familiares e amigos/colegas de escola (10,0%) e por fim a nenhum dos acima mencionados (20,0%).

– Ao encaminhamento que o hospital ou unidade deveria fornecer para o processo de luto (tabela 36) 30,0% dos profissionais inquiridos referiram que o hospital ou unidade deveriam oferecer grupos de apoio online, 20,0% dos mesmos profissionais enunciaram, ainda, que deveriam oferecer *listas de grupos de apoio online* e promover *encaminhamentos na área de Saúde Mental*. Denota-se que 10,0 % dos profissionais referiu que não deveria fornecer nenhum dos encaminhamentos.

– Distribuição dos resultados demonstrativos dos aspectos que deveriam ser contemplados pela unidade ou hospital a fim de assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias (tabela 37), os profissionais de saúde questionados referiram que deveriam ser considerados os seguintes aspectos: promover formação eficaz sobre cuidados paliativos (60,0%); encontro entre profissionais enquanto a criança está viva (50,0%); mesas redondas entre profissionais sobre cuidados paliativos (50,0%); encontro entre profissionais após a morte da criança (30,0%); encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança (30,0%); aconselhamento Individual (20,0%); gabinete de apoio ao funcionário (20,0%); aconselhamento em Grupo/reuniões de apoio (20,0%); mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos (20,0%); conferencias entre profissionais sobre cuidados paliativos (20,0%); flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente (10,0%); promover actividades de auto ajuda na unidade (massagem) (10,0%); promover actividades de auto ajuda na unidade (locais de repouso para funcionários) (10,0%); políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites (10,0%) e criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas (10,0%).

Discussão:

Reflectir sobre CP remonta-nos para a definição atribuída pela OMS (2002) que nos remete para o alívio da dor e de sintomas que possam ser geradores de angústia. Este objectivo mantém-se quando se aborda a área pediátrica, revelando-se essencial perceber as necessidades da criança. Com os resultados obtidos percebe-se, de forma evidente, que imprescindível compreender as necessidades da criança em termos físicos; sociais; emocionais e espirituais. Os profissionais da amostra referem ser, ainda, importante a utilização de instrumentos de avaliação e que o resultado dessa avaliação fosse útil para que o plano de intervenção se ajustasse. A multidisciplinaridade das

equipas assume-se importante, de acordo com o evidenciado por Himmelstein, *et al* (2004), estas equipas poderão proporcionar à criança uma satisfação mais completa das suas necessidades.

Os resultados tendem para a indispensabilidade da uma equipa especializada do hospital que proporcionaria a prestação de CPP às unidades/serviços que os solicitassem, constituída por: Médicos; Enfermeiros; Assistente Social; Psicólogos, Farmacêuticos; Terapeutas Ocupacionais; Fisioterapeutas e Professores. Depreende-se, porém, que os resultados acima evidenciados se contrapõe com os obtidos numa questão posterior, em que metade dos profissionais mencionam ser benéfico a existência de uma equipa de CPP que estaria disponível na própria unidade/serviço. Apesar deste aspecto díspar é evidente a analogia de opinião relativamente aos elementos constituintes deste tipo de equipa. Estando perante uma equipa multidisciplinar, a promoção de reuniões de discussão de casos clínicos, bem como, de avaliação dos CP prestados á criança e os progressos alcançados, ocorreria na presença dos diferentes membros (no caso da avaliação dos progressos alcançados poderia encontrar-se presente a família e o próprio doente) sendo um aspecto considerado positivo segundo a amostra em estudo. Este último aspecto poderá gerar controversa, uma vez que de acordo com a posição tomada por Barros (2003) a idade em que a criança se encontra o conceito de doença e de morte assume contornos diferentes, por isso, a forma como estes percebem o seu estado de saúde e o interpretam gera posições distintas e de grande sensibilidade. Percebeu-se, com base nos resultados que seria importante que a criança tivesse conhecimento do seu estado de saúde e que a própria unidade adoptasse uma política escrita em que envolvesse o doente nas decisões relativamente à sua situação.

Para que se possa prestar CPP importa perceber onde começa a necessidade da prestação destes cuidados, os resultados obtidos permite-nos compreender que seria relevante existir um procedimento que possibilitasse a identificação de crianças em condições de risco de vida e que poderiam beneficiar deste tipo de cuidados. De acordo com a amostra em estudo a selecção destes critérios, assentariam, de uma forma global, na gravidade dos sintomas apresentados pela criança. Mais uma vez reitera-se a importância da presença de uma equipa multidisciplinar, de acordo com Himmelstein *et al* (2004) os profissionais de saúde constituintes da equipa prestadora de cuidados tem como função, entre outras, identificar a sintomatologia da criança e com base nisso construir planos de intervenção. A dor, pode tratar-se de um sintoma presente neste processo e de acordo com os resultados obtidos, deveria existir um profissional, neste

caso o enfermeiro, responsável pela documentação de rotina deste sintoma. A equipa de enfermagem posiciona-se numa posição privilegiada no que concerne à proximidade com o doente (Davies *et al*, 2006), o que poderia tornar-se num aspecto facilitador relativamente à documentação do sintoma.

Os profissionais inquiridos expressam a sua posição no sentido da existência de uma política de atribuição de um mesmo profissional de saúde (e.g. Médico Assistente; Enfermeiro; Psicólogo e Assistente Social) sempre que a criança, com patologia crónica, fosse readmitida no hospital.

Os resultados revelam que o número de crianças falecidas nos serviços de origem dos inquiridos, no último ano, não se assume relevante, no entanto, de acordo com a opinião de metade dos profissionais auscultados, não existem camas destinadas à prestação de CPP. Este aspecto é colmatado com um outro, de veras relevante, que diz respeito à flexibilidade relativamente à utilização de determinadas camas para que a criança possa ser intervencionada paliativamente. Os presentes resultados vão de encontro à realidade expressa por Almeida, 2006 *cit in* Diário de Notícias (2006) em que se evidencia a inexistência de uma rede prestadora de CPP. No entanto, e tal como é expresso pelo Portal da Educação (2010), percebe-se que os profissionais de saúde que exercem funções junto das crianças assumem uma atitude humanizada proporcionando, a estas, o apoio e os cuidados de saúde de acordo com as suas necessidades.

De acordo com o Portal da Educação (2006) em Portugal esse espaço físico, que se dedicaria exclusivamente a estes cuidados, é inexistente, apesar disso, os profissionais de saúde expressaram uma opinião que se mostra díspar relativamente à realidade deste assunto. Consideram importante, para além de existir uma unidade de CPP, a existência de suites onde a família e a criança possam estar; existir cama para os pais/familiares no quarto da criança; existir uma sala privada para “conversas” com profissionais de saúde e também quartos privativos para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer. Apesar da posição se revelar positiva, em Portugal esta não se trata de uma realidade podendo dever-se a questões financeiras, mas também pelo conceito da morte que angustia os profissionais de saúde (*Ibidem*)

Neste momento da vida da criança a família é um pilar importante. Ficou expresso, de acordo com a amostra em estudo, que a instituição deveria possuir mecanismos para comunicar às famílias (e.g. informação escrita aquando da admissão; informação oral estandardizada; posters educativos/informativos afixados em locais visíveis) a disponibilidade institucional para facilitar os CP. À instituição caberia, para além de

conceder o espaço físico seria importante, de acordo com a posição assumida pelos profissionais inquiridos, a potencialização da satisfação das necessidades práticas (e.g. alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado; “*vouchers*” para a alimentação, estacionamento e transporte e acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis) e das necessidades sociais/emocionais (áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos; consultas de psicologia para os irmãos e grupos de apoio para a família). De acordo European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 *cit in* Benini *et al.*, (2008) a família é muito importante no processo de tratamento da criança. Os resultados mostram essa tendência fortalecedora da posição da família perante uma situação de doença, à família, conjuntamente com os profissionais de saúde, cabe uma delicada função que consiste no salvaguardar o superior interesse da criança. Perante as opiniões expressas, através do questionário utilizado, percebeu-se que os profissionais inquiridos partilham da mesma opinião da fonte supramencionada, através da expressão de que os profissionais de saúde (e.g. médicos; enfermeiros e assistentes sociais ou profissionais de saúde mental) deveriam, rotineiramente, estar envolvidos com a família. De acordo com o estudo realizado verificou-se que para a família dever-se-ia encontrar-se disponível um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité de ética, constituído por Médicos, Eticistas Biomédico, Assistente Social; Enfermeira; Psicólogo; Terapeuta Ocupacional; Capelão; Advogado do paciente; Membro do departamento legal; Membro do conselho de curadores; pais de ex-pacientes e Advogados.

A situação médica da criança sofre oscilações ao longo do tempo, a família, como apoiante de retaguarda e pilar que é, em determinadas situações (pedido da família; diagnóstico inicial de uma condição de ameaça de vida; admissão na UCI; necessidade de intervenção cirúrgica e reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde) deveria, de acordo com a posição dos profissionais inquiridos, ser encaminhada para profissionais da equipa, (psiquiatras; psicólogos e assistentes sociais). De acordo o que foi expresso por Davies *et al* (2006) à equipa médica cabe uma importante função que se prende pela comunicação estabelecida com a família. Nesta medida, de acordo com os resultados obtidos, concluiu-se que para estes profissionais faria todo o sentido a existência de um membro da equipa (e.g. Médico; Enfermeiro; Psicólogo; Fisioterapeuta ou Terapeuta Ocupacional) responsável pela coordenação dessa comunicação.

Importa salientar que, de acordo com os resultados obtidos, os profissionais que exercem funções junto de crianças com situações de fim de vida deveriam receber

formação/educação periódicas e posterior avaliação sobre a área que intervencionam [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 religiosas comumente encontradas na comunidade local; habilidades comunicacionais (escuta activa, comunicação de “más notícias”, discussão da morte e morrer); avaliação de dor; avaliação de sintomas que não os de dor; gestão de dor; e outros sintomas; cuidados no luto antecipado; aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança e gestão psicológica].

Estando perante a prestação de CPP e considerando, de acordo com Twycross (2003) *cit in* Cerqueira (2005) este tipo de cuidados visa essencialmente intervir junto de pessoas em condição de fim de vida, quando já não respondem à terapêutica curativa. Este facto remete para abordagem da morte e do luto. Relativamente a esta temática os resultados obtido posicionam-se em dois vértices distintos, num deles direcciona-se para a instituição e aquilo que esta tem para oferecer relativamente a este momento da vida da família, e o outro para a família enlutada e os profissionais de saúde que acompanharam todo o processo de prestação de CPP. Os resultados revelam que na instituição deveria existir um programa hospitalar direccionado para o luto. O programa hospitalar de luto deveria estar disponível não só à família (pais, irmão, avós e outros familiares) mas também a amigos e a colegas da escola. A família e todo o seio relacional da criança falecida poderia, de acordo com o exposto pelos profissionais, receber encaminhamento para listas de grupo de apoio online; grupos de apoio à comunidade e/ou encaminhamentos na área da saúde mental. Tal como foi mencionado os profissionais lidam constantemente com situações de morte e, de acordo com Cerqueira (2005) os seus esforços direccionam-se para a cura, mas que por vezes não são suficientes para proporcionar a continuidade da vida. Por este motivo a intervenção no luto e mesmo durante o período em que a criança se encontra em condição de risco de vida revela-se importante. Perante este facto, de acordo com o pronunciado pelos profissionais, seria benéfico proporcionar-lhes determinadas condições para assegurar o bem-estar, nomeadamente: criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas; flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente; promover formação eficaz sobre CP; 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); promover actividades de

auto ajuda na unidade (locais de repouso para funcionários); encontro entre profissionais enquanto a criança está viva; encontro entre profissionais após a morte da criança; mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos; políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites; mesas redondas entre profissionais sobre cuidados paliativos e conferências entre profissionais sobre cuidados paliativos.

Em suma, os resultados evidenciados permitem a constatação de que os CPP encontram-se actualmente numa fase embrionária, porém, os profissionais de saúde e as instituições que lidam de perto com a eminência da morte pediátrica reúnem os vários esforços para atenuar as necessidades de quem se encontra em condições de risco de vidas, mas também, do núcleo que envolve estas crianças. O luto merecedor de toda a atenção é sentido e pensado como sendo um momento de perda para a família, amigos e cuidadores profissionais.

Referências

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica Perspectiva desenvolvimentista*. (2ªed.) Lisboa: Climepsi

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

Cerqueira, M. (2005) *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde.

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

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

Decreto Lei n.º 233/2005 de 29 de Dezembro. *Diário da República n.º249/05 - I Série*

A. Ministério da Saúde. Lisboa

Himmelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): *Medical Progress Pediatric Palliative Care*. The New England Journal of Medicine; 350 1752-1762.

Jünger, S., Pastrana, T., Pestinger M., Kern, M., Zernikow, B. , Radbruch, L.(2010) *Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts*. BMC Palliative Care, 9:10.

Marcucci, F.: *O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer*. Revista Brasileira de Cancerologia 2005 51(1): 67-77.

Portal da Educação (2010). Cuidados Paliativos para os mais pequenos. Acedido em 12 de Julho de 2010. Disponível em: <http://www.educare.pt/educare/Actualidade/Noticia.aspx?contentid=780611DEC036D336E0400A0AB800255B&opsel=1&channelid=0>

World Health Organization. Paliative care (2002). Acedido em 16 de Julho de 2010. Disponível em: <http://www.who.int>

Tabelas

Tabela 1 – Distribuição dos resultados relativos ao número de camas existentes na unidade

Número de Camas na Unidade	Frequências	Porcentagem (%)
0-5	1	10,0
5-10	1	10,0
+20	2	20,0
Não respondeu	6	60,0

Tabela 2 – Distribuição dos resultados referentes ao número de crianças admitidas na unidade no ano passado

Número de Crianças admitidas na Unidade no Ano Passado	Frequências	Porcentagem (%)
0-5	1	10,0
+20	3	30,0
Não respondeu	6	60,0

Tabela 3 – Distribuição de resultados relativos ao número de crianças que morreram na unidade no ano passado

Número de Crianças que morreram na unidade no ano passado	Frequências	Porcentagem (%)
0-5	4	40,0
15-20	1	10,0
Não respondeu	5	50,0

Tabela 4 – Distribuição de resultados referentes ao número de camas reservadas só para cuidados paliativos pediátricos

Camas Reservadas só para Cuidados Paliativos	Frequências	Porcentagem(%)
Não	5	50,0
Não respondeu	5	50,0

Tabela 5 – Distribuição dos resultados referentes à flexibilidade na utilização de camas para Cuidados Paliativos Pediátricos

Flexibilidade na utilização de camas para Cuidados Paliativos Pediátricos	Frequências	Porcentagem (%)
Sim	4	40,0
Não	1	10,0
Não respondeu	5	50,0

Tabela 6 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados

Existência de uma equipa	Frequências	Porcentagem (%)
--------------------------	-------------	-----------------

especializada em Cuidados Paliativos Pediátricos ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados		
Equipa Especializada	4	40,0
Equipa em cada serviço	2	20,0
Não respondeu	4	40,0

Tabela 7 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar da intervenção paliativos

Necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenção paliativa	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Sim, com Diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica à vida	3	30,0
Sim, de acordo com a Gravidade da classificação da doença	4	40,0
Sim, por qualquer membro da equipa de saúde	4	40,0
Sim, em caso de recaída/exacerbação da doença	1	10,0
Sim, sob recomendação médica	5	50,0
Não sei	1	10,0

Tabela 8 – Distribuição dos resultados referentes à existência de um mecanismo para comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados paliativos

Necessidade da existência de um mecanismo para comunicar às famílias e disponibilidade institucional para facilitar os cuidados paliativos	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Sim, informação escrita aquando da admissão	3	30,0
Sim, informação oral estandardizada	4	40,0
Sim, posters educativos/informativos afixados em locais visíveis	6	60,0
Não	1	10,0

Tabela 9 – Distribuição de resultados referentes à existência de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/ serviço

Necessidade da existência de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço	Frequências	Percentagem (%)
Sim	5	50,0
Sim, constituída por Médicos	5	50,0
Sim, constituída por Enfermeiros	6	60,0
Sim, constituída por Assistente Social	6	60,0

Sim, constituída por Farmacêuticos	1	10,0
Sim, constituída por Psicólogos	4	40,0
Sim, constituída por Fisioterapeuta	1	10,0
Sim, constituída por Terapeuta Ocupacional	2	20,0
Sim, constituída por Professor	3	30,0
Sim, Capelão	2	20,0
Não	1	10,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	2	20,0

Tabela 10– Distribuição dos resultados de acordo com a necessidade de que a equipa dos cuidados paliativos pediátricos só se reúna para discussão dos casos dos pacientes que cuidam

Necessidade de que a equipa dos cuidados paliativos pediátricos se reúna para discussão dos casos dos pacientes que cuidam	Frequências	Percentagem (%)
Sim	6	60,0
Não respondeu	4	40,0

Tabela 11 – Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existência de um gabinete de ética consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes /famílias e cuidadores nesta unidade

Necessidade da existência de um gabinete de ética, consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Sim, Médicos	7	70,0
Sim, Eticistas Biomédicos	4	40,0
Sim, Capelão	1	10,0
Sim, Assistente Social	3	30,0
Sim, Enfermeira	6	60,0
Sim, Psicóloga	6	60,0
Sim, Terapeuta Ocupacional	1	10,0
Sim, Advogado do Paciente	1	10,0
Sim, Membro do Departamento Legal	2	20,0
Sim, Membro do Conselho de Curadores	1	10,0
Sim, Pais de ex-pacientes	3	30,0
Sim, Advogados	1	10,0
Não	2	20,0

Tabela 12 – Distribuição dos resultados alusivos à necessidade de existir um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital

Necessidade de existir uma política de atribuição de um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica e readmitida no hospital	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Sim, Médicos Assistentes	7	70,0
Sim, Enfermeiros	4	40,0
Sim, Assistente Social	2	20,0
Sim, Psicólogos	3	30,0
Não	1	10,0
Não sei	1	10,0

Tabela 13 – Distribuição de resultados relativos à necessidade de existir reuniões interdisciplinares

Necessidade de existir reuniões interdisciplinares	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Sim, com a presença de Médicos	10	10,0
Sim, com a presença de Psiquiatra	5	50,0
Sim, com a presença de Enfermeiro	9	90,0
Sim, com a presença de Assistente Social	6	60,0
Sim, com a presença de Enfermeiro Auxiliar	1	10,0
Sim, com a presença de Psicólogo	5	50,0
Sim, com a presença de Fisioterapeuta	2	20,0
Sim, com a presença de Terapeuta Ocupacional	3	30,0
Sim, com a presença de Professor	1	10,0
Sim, com a presença de Farmacêutico	2	20,0
Sim, com a presença de Familiares	3	30,0
Sim, com a presença da criança (paciente)	1	10,0
Não sei	1	10,0
Momento da Admissão	1	10,0
Semanalmente	7	70,0
No momento da Alta	2	20,0
Quando oportuno	1	10,0

Tabela 14 – Distribuição dos resultados referentes à necessidade de se realizar uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidas às crianças e família que estaria incluída nas reuniões sobre mortalidade e morbilidade de crianças no serviço

Necessidade de se realizar uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidas às crianças e família que estaria incluída nas reuniões sobre mortalidade e morbilidade de crianças no serviço	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Sim, deveriam ser abordadas todas as mortes	7	70,0
Sim, deveriam ser abordadas algumas mortes	1	10,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	1	10,0

Tabela 15 – Distribuição de resultados referentes aos parâmetros que deveriam ser avaliados

Parâmetros que deveriam ser avaliados	Frequências	Porcentagem (%)
O local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais	7	70,0
As pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejam	7	70,0
Foram seguidas as directrizes antecipadas, caso existissem	6	60,0
Procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados	6	60,0
A dor estava controlada	8	80,0
Outros sintomas estavam controlados	5	50,0
Estado psicológico e emocional da família	8	80,0
Estado psicológico e emocional da criança	8	80,0
Questões financeiras foram abordadas	4	40,0
As necessidades dos irmãos foram abordadas	6	60,0
Questões espirituais foram abordadas	5	50,0
Plano de apoio no luto foram abordadas	6	60,0

Tabela 16 – Distribuição de resultados relativos à necessidade da existência de suites onde a criança e família possam estar juntas

Suites onde a criança e família possam estar juntas	Frequências	Porcentagem (%)
Sim	7	70,0
Não respondeu	3	30,0

Tabela 17 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de cama para os pais/familiares no quarto da criança

Cama para os pais / familiares no quarto da criança	Frequências	Porcentagem (%)
Sim	9	90,0
Não respondeu	1	10,0

Tabela 18 – Distribuição de resultados relativos a necessidade da existência de uma Sala privada para “conversas” com profissionais de saúde

Sala privada para “conversas” com profissionais de saúde	Frequências	Porcentagem (%)
Sim	7	70,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	2	20,0

Tabela 19 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de Quarto privado para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer

Quarto privado para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer	Frequências	Percentagem (%)
Sim	7	70,0
Não respondeu	3	30,0

Tabela 20 – Distribuição de resultados relativos às áreas do Conhecimento e/ou competências que deveriam ser explicitamente considerada aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde

Áreas do conhecimento e/ou competências que deveriam ser explicitamente consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde	Frequências	Percentagem (%)
Abordagem Centrada na Família	9	90,0
Questões éticas em Pediatria	8	80,0
Questões Legais relacionadas com cuidados de fim de vida em Pediatria	7	70,0
Competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local	6	60,0
Habilidades Comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer	8	80,0
Avaliação de dor	9	90,0
Avaliação de sintomas que não os de dor	9	90,0
Gestão de dor	8	80,0
Gestão de outros sintomas que não os de dor	8	80,0
Cuidados no luto antecipado	8	80,0
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança	7	70,0
Gestão psicológica	8	80,0

Tabela 21 – Distribuição de resultados de acordo com as necessidades dos profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça de vida de receberem educação/formação periódica sobre cuidados paliativos pediátricos centrados na família

Áreas a contemplar para a educação/formação	Frequências	Percentagem (%)
Abordagem Centrada na Família	9	90,0
Questões éticas em Pediatria	8	80,0
Questões Legais relacionadas com cuidados de fim de vida em Pediatria	5	50,0
Competências culturais para grupos étnicos e religiosas comumente encontradas na comunidade local	6	60,0
Habilidades Comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e morrer	6	60,0
Avaliação de dor	8	80,0
Avaliação de sintomas que não os de dor	6	60,0
Gestão de dor	7	70,0
Gestão de outros sintomas que não os de dor	5	50,0

Cuidados no luto antecipado	7	70,0
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança	5	50,0
Gestão psicológica	4	40,0

Tabela 22 – Distribuição de resultados demonstrativos da *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Físicas (alívio dos sintomas, necessidades de terapia biológica)*

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Físicas (alívio dos sintomas, necessidades de terapia biológica)	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Não	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	4	40,0
Às vezes	5	50,0
Não sei	1	10,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	7	70,0
Às vezes	1	10,0
Não sei	2	20,0

Tabela 23 – Distribuição de resultados relativos à *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)*

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)	Frequências	Percentagem (%)
Sim	8	80,0
Não	1	10,0
Não respondeu	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	5	50,0
Às vezes	2	20,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	1	10,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	5	50,0
Às vezes	3	30,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	1	10,0

Tabela 24 - Distribuição de resultados demonstrativos da *Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Emocionais (humor e auto-conceito)*

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Emocionais	Frequências	Percentagem (%)
---	--------------------	------------------------

(humor e auto - conceito)		
Sim	8	80,0
Não	1	10,0
Não respondeu	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	6	60,0
Às vezes	1	10,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	1	10,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	6	60,0
Às vezes	1	10,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	2	20,0

Tabela 25 – Distribuição de resultados expositivos da *necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças)*

Necessidade da existência de um procedimento ou mecanismo que garantisse uma avaliação periódica das necessidades da criança – Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças)	Frequências	Porcentagem (%)
Sim	5	50,0
Não	1	10,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	1	10,0
Utilização de Instrumentos de Avaliação		
Sim, sempre	3	30,0
Às vezes	2	20,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	3	30,0
Avaliações que poderiam modificar o plano de cuidados		
Sim, sempre	3	30,0
Às vezes	2	20,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	4	40,0

Tabela 26 - Distribuição de resultados relacionados com a *necessidade de existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico*

Necessidade de existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico	Frequências	Porcentagem (%)
Sim	8	80,0
Médico Assistente	1	10,0
Enfermeira	6	60,0
Enfermeira Especializada	1	10,0
Não sei	1	10,0
Algumas vezes	2	20,0

Tabela 27 – Distribuição de resultados referentes à *Necessidade de ser dada à criança, com condições de ameaça à vida, informação sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupação da família*

Necessidade de ser dada à criança, com condições de ameaça à vida, informação sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupação da família	Frequências	Percentagem (%)
Sim	5	50,0
Não	2	20,0
Não sei	2	20,0
Não respondeu	1	10,0

Tabela 28– Distribuição de resultados referentes à Necessidade de que na unidade se adoptasse políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde

Necessidade de que na unidade se adoptasse políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde	Frequências	Percentagem (%)
Sim	5	50,0
Não	3	30,0
Não sei	2	20,0

Tabela 29 – Distribuição de resultados relativos aos profissionais que deveriam envolver-se com a família de uma criança em condição de ameaça de vida

Profissionais que deveriam ser rotineiramente envolvidos com a família de uma criança em condição de ameaça de vida	Frequências	Percentagem (%)
Médico	8	80,0
Enfermeiro	8	80,0
Assistente Social ou Profissional de saúde Mental	8	80,0

Tabela 30 – Distribuição de resultados referentes ao motivo que *deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (Psiquiatras, Psicólogo, Assistente Social...)*

Motivo que deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (Psiquiatras, Psicólogo, Assistente Social...)	Frequências	Percentagem (%)
Pedido da Família	4	40,0
Diagnóstico Inicial de uma condição de ameaça à vida	4	40,0
Admissão na UCI	2	20,0
Necessidade de Intervenção cirúrgica	1	10,0
Reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde	6	60,0

Tabela 31 – Distribuição de resultados referentes à necessidade da existência de um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condição de ameaça de vida

Necessidade da existência de um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condição de ameaça de vida	Frequências	Percentagem (%)
Sim	9	90,0
Médico Assistente	8	80,0
Enfermeira	2	20,0
Psicólogo	2	20,0
Fisioterapeuta	1	10,0
Terapeuta Ocupacional	1	10,0
Não	1	10,0

Tabela 32 - Distribuição dos resultados relativos à necessidade da existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia

Necessidade da existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia	Frequências	Percentagem (%)
Sim, pós morte	5	50,0
Sim, pós autópsia	1	10,0
Não	1	10,0
Não sei	1	10,0
Profissional Responsável pela marcação		
Médico	4	40,0
Psicólogo	1	10,0
Deveriam ser convidados outros membros da equipa a participar na reunião a fim de verificar o bem-estar dos pais e oferecer apoio		
Sim,	4	40,0
Não	3	30,0
Não respondeu	3	30,0

Tabela 33 – Distribuição de frequências demonstrativas da necessidade de dentro do âmbito da Unidade ser fornecido apoio relativamente a necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco

Necessidade de, dentro do âmbito da Unidade, ser fornecido apoio relativamente a necessidades práticas e emocionais das famílias de crianças com a vida em risco	Frequências	Percentagem (%)
Necessidades Práticas		
“Vouchers” para a alimentação, estacionamento e transporte	6	60,0
Listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição	4	40,0
Alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado	7	70,0
Acesso a telefonemas locais e de longa distância	5	50,0
Apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros	2	20,0
Necessidades Sociais/Emocionais		
Áreas Lúdicas para os irmãos supervisionadas	6	20,0

Áreas Lúdicas para os irmãos não supervisionadas	2	50,0
Consultas de Psicologia para os irmãos	5	40,0
Grupos de Apoio para os pais e irmão	4	40,0

Tabela 34 – Distribuição de resultados referentes à necessidade de que o hospital ou unidade possuísse um programa de acompanhamento ao luto, formalizado

Necessidade de que o hospital ou unidade possuísse um programa de acompanhamento ao luto, formalizado	Frequências	Porcentagem (%)
Sim, Hospital	3	30,0
Não sei	1	10,0
Não respondeu	6	60,0

Tabela 35 – Distribuição de resultados de acordo com as pessoas a quem o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto

Pessoas a quem o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto	Frequências	Porcentagem (%)
Pais	4	40,0
Irmãos em Idade Pré - escolar	3	30,0
Irmãos em Idade escolar	2	20,0
Adolescentes	2	20,0
Avós	1	10,0
Outros Familiares	1	10,0
Amigos/ Colegas de escola	1	10,0
Nenhum	2	20,0

Tabela 36 – Distribuição de resultados relativos ao encaminhamento que o hospital ou unidade deveria fornecer para o processo de luto

Encaminhamento que o hospital ou unidade deveria fornecer para o processo de luto	Frequências	Porcentagem (%)
Listas de grupo de apoio online	2	20,0
Grupos de apoio na comunidade	3	30,0
Encaminhamentos na área de Saúde Mental	2	20,0
Nenhum	1	10,0

Tabela 37 – Distribuição dos resultados demonstrativos dos aspectos que deveriam ser contemplados pela unidade ou hospital a fim de assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida crianças e respectivas famílias

spectos que deveriam ser contemplados pela unidade ou hospital a fim de assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias	Frequências	Porcentagem (%)
Criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas	1	10,0
Flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente	1	10,0
Promover formação eficaz sobre cuidados paliativos	6	60,0
Aconselhamento Individual	2	20,0
Gabinete de apoio ao funcionário	2	20,0
Aconselhamento em Grupo/reuniões de apoio	2	20,0
Encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança	3	30,0
Promover actividades de auto ajuda na unidade (massagem)	1	10,0
Promover actividades de auto ajuda na unidade (locais de repouso para funcionários)	1	10,0
Encontro entre profissionais enquanto a criança está viva	5	50,0
Encontro entre profissionais após a morte da criança	3	30,0
Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos	2	20,0
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites	1	10,0
Mesas redondas entre profissionais sobre cuidados paliativos	5	50,0
Conferencias entre profissionais sobre cuidados paliativos	2	20,0
Não sei	1	10,0

Anexo E

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

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 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. 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, Necessidade

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 (10,6%); Enfermeiros (65,2%); Directores Clínicos (1,5%); Directores de Serviço (10,6%); Psicólogos (3,0%) e Assistentes Hospitalares (9,1%). Este 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 χ^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 morbilidade (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%), χ^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 crônica. 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%), χ^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%), χ^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%), χ^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%), χ^2 (2, N=66) = 11,949, $p < 0,01$; Capelão, exclusivamente evidenciado, embora em baixa percentagem, pelo grupo E (23,3%) χ^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%) χ^2 (2, N=66) = 10,278, $p < 0,01$; Arte ou Musicoterapeuta, exclusivamente evidenciado, embora em baixa frequência, pelo grupo E (16,3%), χ^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%), χ^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%), χ^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%), χ^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%) χ^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%), χ^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 χ^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%) [χ^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%), χ^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%), χ^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%) χ^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%), χ^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%), χ^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%) e 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 M (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 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 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-pediatricos-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
-

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

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.

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.

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.

Anexo F

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^2
Organizacional/Estrutural				
Flexibilidade da utilização de camas	10	33,3	33,3	10,10 [†]

Tabela 4 – Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos				
Áreas de conhecimento e/ou competências que deverão ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde				
Avaliação centrada na família	80	76,7	46,2	11,75 [†]
Educação/ formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deverão receber				
Avaliação centrada na família	80	76,7	0	6,48 [†]
Gestão Psicológica	20	65,1	38,5	10,36 [†]

Tabela 5 – Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos				
Adequação dos instrumentos aquando da avaliação das necessidades (físicas, sociais, emocionais e espirituais)	40	69,8	53,8	19,349 [*]
Profissional responsável pela avaliação periódica da dor				
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 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^2
Necessidades da Família em Cuidados Paliativos				
Profissional responsável pela coordenação da comunicação com o familiar da criança	10	0	0	11,550 [†]
Terapeuta ocupacional	10	4,7	0	13,111 [†]
Membros da equipa que deverão integrar as reuniões interdisciplinares	60	72,1	38,5	10,719 [†]
Terapeuta ocupacional	10	4,7	0	13,111 [†]
Enfermeiro	60	72,1	38,5	10,719 [†]
Modo de comunicar à família o estado da criança e tratamentos implementados				
Registo escrito junto às camas	0	0	7,7	15,63 [†]
Chamada telefónica	0	0	7,7	9,737 [†]
Mensagem de correio electrónico	0	0	7,7	9,737 [†]
Apoio e recursos disponíveis para a satisfação das necessidades práticas e emocionais da família				
Listagem de locais e restaurantes perto da instituição	80	11	46,2	13,811 [†]

*p < 0,05; **p < 0,01; ***p < 0,001

Tabela 2 – Missões e Políticas de Apoio

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Missões e Políticas de Apoio aos CPP				
Procedimento de identificação				
Só sob recomendação médica	50	16,3	61,5	11,848 [†]
Qualquer membro da equipa	40	74,4	7,7	19,277 ^{††}
Pontuação de incapacidade	0	30,2	7,7	11,391 [†]
Momento de detecção de uma situação clínica	30	62,8	38,5	9,741 [†]
Formação de profissionais em cuidados centrados na família	50	81,4	38,5	14,536 [†]
Procedimento para comunicar às famílias a disponibilidade institucional	90	90,7	61,5	13,523 [†]
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 [†]

Tabela 3 – Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos				
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 cuidados paliativos pediátricos				
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	30	39,5	7,7	9,523 [*]
Reuniões interdisciplinares para discussão de casos	50	88,4	61,5	16,746
Profissionais que deveriam integrar a equipa especializada em controlo da dor pediátrica na unidade				
Assistente Social	0	18,6	0	10,297 [*]
Farmacêuticos	30	58,1	15,4	13,783 ^{**}
Arte/Musicoterapeutas	0	39,5	7,7	9,523 ^{**}
Profissionais que deveriam integrar o gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité de ética				
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 ^{**}
Familiars	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 [*]
Elementos que deveriam estar 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/Musicoterapeutas	0	16,3	0	9,651 [*]
Familiars	20	53,5	7,7	15,820 ^{**}
Criança (Paciente)	10	37,2	0	14,088 ^{**}
Frequência típica das reuniões interdisciplinares				
Momento de admissão	10	46,5	30,8	9,811 [*]
Semanalmente	70	69,8	23,1	16,102 ^{**}

Tabela 7 – Luto

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Luto				
Disponibilização de um “serviço memorial” para famílias enlutadas	50	16,3	15,4	12,928 [*]
Periodicidade – anual, do serviço prestado	10	27,9	0	11,098
Pequenos grupos de “serviços de memorial” com cuidadores e familiares directos				
Sim	10	27,9	7,7	14,411 [*]
Não	40	18,6	7,7	16,343 [*]
Tipo de pessoas 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	25,8	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 [*]
Procedência de cartões de luto para as famílias				
Hospital	0	18,6	7,7	18,837 [*]
Unidade	20	14,6	7,7	12,807 [*]
Equipa de apoio	0	14	7,7	12,928 [*]
Momento de envio dos cartões de luto				
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	45,883 ^{**}
Capelão	0	14	0	14,714 [*]

Tabela 8 – Cuidados com os Cuidadores Profissionais

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Cuidados com os Cuidadores Profissionais				
Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/memórias	80	76,7	46,2	11,751 [†]
Oportunidades para discussão dos casos perturbadores, por exemplo:				
Encontros entre profissionais após a morte da criança	90	76,7	0	6,482 [†]
Mesas redonda entre profissionais sobre aspectos éticos	30	61,1	38,5	10,368 [†]
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus 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 Pediatrics: Pediatric Palliative Care. 99

Ciência PT – A Educação, Ciência, Tecnologia e Inovação em Portugal (2009). Portugal “atrasado” nos Cuidados Paliativos em crianças. Acessado a 31/10/09 em: http://www.ciencia.pt.net/gt/index.php?option=com_content&id=1&Itemid=2828

Anexo G

Comunicação Oral

Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas dos Profissionais de Saúde

Filipa Conceição A. Rego,*Sara Filipa P. Rodrigues*, Vânia Sofia M. Teixeira*, José Carlos S. Caldas**

*Aluna 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 χ^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.