

Cuidados paliativos pediátricos: Vivências dos elementos da equipa que assiste a criança e sua família



Dulce Maria Pereira Garcia Galvão
Maria Carmen Sellán Soto
Maria Luisa Díaz Martínez
Luís Manuel da Cunha Batalha

Colección Cooperación al Desarrollo

5



O presente estudo, descritivo e exploratório, que seguiu a metodologia qualitativa, para responder às questões: O que vivenciam os elementos da equipa que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos? Que práticas têm desenvolvido? O que têm experienciado? Que significados lhe atribuem? é resultado do desenvolvimento de uma parceria de investigação dos Professores da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e da Universidad Autónoma de Madrid, Departamento de Enfermería, Dulce Maria Pereira Garcia Galvão, Maria Carmen Sellán Soto, Maria Luisa Díaz Martínez e Luís Manuel da Cunha Batalha, que contactaram com os elementos da equipa da unidade de cuidados paliativos pediátricos, criada em 2008, que assiste por ano aproximadamente 100 crianças de Cuidados Paliativos e suas famílias tanto de forma ambulatoria (consulta externa) como em regime de hospitalização, ou no domicílio, de um hospital pediátrico público da cidade de Madrid que é desde a sua fundação, em 1877, referência a nível nacional na prestação de cuidados à criança e sua família.



Cincuenta Aniversario

UAM Universidad Autónoma de Madrid

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR Portugal

ISBN: 978-84-09-21297-2

Colaboran



Cuidados paliativos pediátricos:
Vivências dos elementos da
equipa que assiste a criança
e sua família

Dulce Maria Pereira Garcia Galvão
Maria Carmen Sellán Soto
Maria Luisa Díaz Martínez
Luís Manuel da Cunha Batalha

Colección
Cooperación al desarrollo

Huelva, 2020

© Los autores

ISBN: 978-84-09-21297-2

Edita: CIPI EDICIONES

Colección: Cooperación al desarrollo

Dirección: Antonio Salvador Jiménez Hernández y María
Inmaculada Iglesias Villarán

Imprime: Copiarte

Distribuye: Consejo Independiente de Protección de la
Infancia

<http://www.cipinfancia.org>

E-mail: info@cipinfancia.org

No está permitida la reproducción total o parcial de esta obra, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por ningún medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.

AUTORES

Dulce Maria Pereira Garcia Galvão; Professora Coordenadora. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Unidade Científico-Pedagógica de Enfermagem da Saúde da Criança e do Adolescente.

Email: dgalvao@esenfc.pt

Maria Carmen Sellán Soto; Profesora Contratada Doctora. Departamento Enfermería Facultad de Medicina. Universidade Autónoma de Madrid

Email: carmen.sellan@uam.es

Maria Luisa Díaz Martínez; Profesora Colaboradora. Departamento Enfermería. Facultad de Medicina. Universidade Autónoma de Madrid

Email: mluisa.diaz@uam.es

Luís Manuel da Cunha Batalha; Professor Coordenador. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Unidade Científico-Pedagógica de Enfermagem da Saúde da Criança e do Adolescente.

Email: batalha@esenfc.pt

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	7
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	12
FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	19
O PROBLEMA EM ESTUDO.....	27
JUSTIFICAÇÃO E FINALIDADES DO ESTUDO	29
METODOLOGIA E MATERIAL UTILIZADO.....	31
OS PARTICIPANTES NO ESTUDO.....	31
COLHEITA DE INFORMAÇÃO.....	33
TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS.....	35
APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	37
CONCLUSÕES.....	91
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	93

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS), definiu em 1998, cuidados paliativos pediátricos como o cuidado activo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família que deve ser iniciado quando a doença crónica é diagnosticada, devendo ser prestado a par de todo o tratamento curativo (Valadares, Mota & Oliveira, 2013).

Também Sanidad (2014, p.15) refere que os cuidados paliativos pediátricos são: *“Cuidados activos totais do corpo, mente e espírito da criança incluindo também o apoio à família. Começam quando uma doença fatal é diagnosticada e continuam independentemente da criança receber tratamento da própria doença”*. Segundo o Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 nesta população, os cuidados a prestar excedem em muito o “simples” e destinam-se ao binómio criança/família.

En España, asumiendo algunas recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa, el Ministerio de Sanidad y Consumo sienta las bases, en 2001, para desarrollar el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Esto hizo posible que en el año 2005 se aprobase una propuesta no de Ley sobre cuidados paliativos, semilla para el Plan de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional (Pascual López, 2007).

En la actualidad, sigue vigente la actualización de dicha estrategia para el periodo de 2010/2014. En estos años, se han desarrollado planes autonómicos de cuidados

paliativos y el modelo asistencial acordado se orienta a la atención integral de los pacientes y familias en dos niveles de complejidad (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). Concretamente en la Comunidad Autónoma de Madrid, posee desde 2005 su Plan Estratégico de Cuidados Paliativos (Sánchez Fernández, 2010).

Helena (2013, p. 41) diz-nos que também, nas crianças que passam por processos de doença terminal há necessidade de se prestarem cuidados paliativos para proporcionar uma atenção integral. Atender de forma integral supõe, ter em conta os problemas objetivos e as necessidades que apresenta e manifesta tanto a nível físico, psicológico, espiritual como social (Sanidad, 2014). Mas, cuidar de modo integral implica a assistência por parte de uma equipa multidisciplinar que inclua toda a família e o meio em que a criança está inserida (Valadares, Mota & Oliveira, 2013). Helena (2013, p. 42) afirma que *“Uma só pessoa não pode providenciar o suporte necessário, pelo que, os cuidados paliativos pediátricos devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar que, idealmente, integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadores e outros.”* Costa & Ceolim (2010) referem que cabe aos enfermeiros estabelecer uma relação de ajuda com o paciente e família, controlar os sintomas, providenciar medidas de alívio do sofrimento e apoiar os familiares frente à morte. No dizer dos autores o enfermeiro tem papel fundamental nos cuidados paliativos tanto na aceitação do diagnóstico como no auxílio para conviver com a doença. Na perspectiva de Monteiro, Rodrigues, Pacheco & Pimenta (2014) os enfermeiros perante uma criança e sua família em cuidados paliativos desenvolvem atitudes de promoção de

conforto e bem-estar bem como de apoio emocional e espiritual. Os enfermeiros mostram-se solícitos às indagações, procuram escutar a família, que se encontra em desespero face ao desfecho inevitável, promovem conforto e qualidade do tempo que resta à criança, estando despertos para as suas necessidades de modo a atendê-las adequadamente. Segundo Heleno (2013) a equipa de cuidados paliativos pediátricos não pode evitar a morte da criança, mas pode fazer com que esta tenha um final de vida o mais tranquilo e livre de sofrimento possível porém *“Historicamente, os profissionais de saúde são “treinados” para se concentrarem, quase exclusivamente, na cura da doença. A menos que procurem informação e formação na área específica dos cuidados paliativos, para muitos profissionais a sua prática e habilidade em lidar com crianças em fase final de vida resume-se à exposição a esses acontecimentos.”* (p. 48). Porém, no Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 referem que a par do planeamento de serviços, redes e respostas, deve existir preocupação com a formação e treino dos profissionais, garantia de cuidados de qualidade. Acrescentam que esta formação não se pode limitar aos aspectos médicos (controlo de sintomas), mas também incluir aspectos relacionados com a ética, comunicação e apoio no luto.

En esta mesma línea, el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid, propone entre sus líneas estratégicas potenciar la humanización ante el final de la vida. Para ello identifica cómo áreas de intervención cuidar el trato, las relaciones, los cuidados a lo largo de la vida, cuidar el bienestar y el confort, los entornos y

sensibilizar y formar a los profesionales (Consejería de Sanidad, 2016).

Neste contexto, tendo os professores da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC) e da Universidade Autónoma de Madrid (UAM), Departamento de Enfermería, tido oportunidade de contactar com os elementos da equipa da unidade de cuidados paliativos pediátricos, criada em 2008, que assiste por ano aproximadamente 100 crianças de Cuidados Paliativos e suas famílias tanto de forma ambulatória (consulta externa) como em regime de hospitalização, ou no domicílio, de um hospital pediátrico público da cidade de Madrid que é desde a sua fundação, em 1877, referência a nível nacional na prestação de cuidados à criança e sua família, desenvolveram, em parceria, um estudo descritivo e exploratório, que seguiu a metodologia qualitativa, para responder às questões: O que vivenciam os elementos da equipa que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos? Que práticas têm desenvolvido? O que têm experienciado? Que significados lhe atribuem? Com este estudo pretendeu-se: Conhecer as vivências dos elementos da equipa que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos; Identificar as práticas desenvolvidas pelos profissionais que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos; Analisar as experiências dos profissionais que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos e Compreender o significado que os profissionais atribuem à experiência de assistirem a criança e sua família em cuidados paliativos.

Na primeira parte do estudo, fez-se o levantamento da bibliografia científica, documental, directivas das entidades internacionais e nacionais por forma a fundamentar, clarificar, compreender, considerar diferentes perspectivas, delimitar o domínio da pesquisa, gerar as questões de investigação, conhecer o estado da arte no âmbito da pesquisa e alargar o campo de conhecimentos sobre cuidados paliativos pediátricos.

Na segunda parte apresenta-se o estudo empírico. No estudo de campo recorreu-se a entrevistas semiestruturadas junto dos elementos da equipa da unidade de cuidados paliativos pediátricos do Hospital público da cidade de Madrid, centro pediátrico de referência a nível nacional que fornece serviços de saúde especializados a todas as crianças com idades entre 0-18 anos da Comunidade Madrid e todas as regiões das comunidades autónomas.

A colheita da informação teve início após aceitação da realização do estudo pela Direção do Hospital e do Coordenador da Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos onde o estudo decorreu, aceitação da parceria de investigação por parte dos representantes máximos das duas instituições de Ensino, ESEnfC e UAM, e aprovação da Comissão de Investigação do Hospital Infantil Universitário “Niño Jesús” (HNJS).

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Nas últimas décadas, através do desenvolvimento científico, desenvolvimento de novas terapias, tratamentos mais eficazes e uma melhoria dos cuidados de saúde, levaram a um aumento de doenças crónicas, o que originou um aumento simultâneo de cuidados paliativos a nível mundial, e que devem ser prestados a todas as pessoas que deles necessitem, “independentemente do diagnóstico, faixa etária e residência” (World Health Organization, 2002).

A World Health Organization (2002) define cuidados paliativos como uma abordagem com o objectivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares, relativamente à doença terminal, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e tratamento da dor e ainda de outros problemas, quer físicos, psicossociais e espirituais. Estes cuidados não devem ser apenas iniciados quando se verifica o insucesso do seu tratamento, mas integrados de imediato na fase inicial da doença em simultâneo com as terapias curativas (World Health Organization, 2002).

Para Neto (2004), citado por Gonçalves (2012, p. 19) os cuidados paliativos podem definir-se *“como uma resposta ativa aos problemas inerentes da doença prolongada, progressiva, sem hipótese de cura, com o intuito de prevenir o sofrimento daí decorrente e de maximizar a qualidade de vida possível a estes doentes e respectivas famílias”*.

Podemos ainda definir cuidados paliativos como *“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”* (Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro. Diário da República 1ª Série. 172, 2012. p. 5119).

Segundo a Direcção-Geral da Saúde (2004, p.19), no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, os cuidados paliativos são definidos como: *“cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação”*.

Os cuidados paliativos devem iniciar-se imediatamente após o diagnóstico da doença crónica e em simultâneo com o tratamento adequado, sendo a sua avaliação e a diminuição da dor considerados prioritários

(World Health Organization, 2002). Devem, também, ser prestados com base nas necessidades dos doentes e não nos seus diagnósticos (Skilbeck e Payne, 2004) citados por Serra (2015). Devem ainda incluir uma abordagem multidisciplinar com a inclusão do doente e da família, atender à disponibilidade dos recursos da comunidade envolvente, podendo escolher o local onde deseja que esses cuidados lhe sejam prestados, no sentido de uma recuperação mais rápida e uma melhor qualidade de vida.

Em pediatria a questão dos cuidados paliativos apesar de ser considerada mais crucial, é no entanto menos estudada, talvez pelo facto de na cultura ocidental a morte de uma criança ser considerada como um processo mais doloroso.

Em 1990, World Health Organization (1998, p. 8), definiu pela primeira vez, os cuidados paliativos pediátricos como *“um cuidado total do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o suporte à família. Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença. Devem ser avaliados e aliviados os sinais de sofrimento físico, psicológico e social. Requerem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e usa os recursos disponíveis na comunidade, podendo ser implementados em diversos locais, em casa da criança, centros de saúde da comunidade, hospitais, etc.”*.

Segundo Lacerda (2014) para a OMS, Portugal é o país menos desenvolvido da europa no que se refere aos cuidados paliativos pediátricos, calculando-se que existam

cerca de 6.000 crianças com necessidades paliativas e destas, morrem anualmente cerca de 200 crianças, sendo que a maioria morre no hospital.

Todas as crianças que realizam tratamento médico e em situações em que este não é eficaz no combate da doença e que mais tarde pode levar à morte, devem realizar cuidados paliativos.

Para Heleno (2013, p. 42) *“os cuidados paliativos centrados na criança e família são a ciência de melhorar a qualidade de vida, atender ao sofrimento, e assistir na decisão clínica das crianças em condições de ameaça de vida”*.

Em 1998, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou uma definição específica para cuidados paliativos em pediatria: cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família, iniciado quando é diagnosticada a doença crónica e em simultâneo com o tratamento curativo, referido por Valadares, Mota & Oliveira (2013).

Também Nunes (2015) refere que a Association for Children’s Palliative Care em conjunto com o Royal College of Paediatrics and Child Health sustentam que o cuidado paliativo em contexto pediátrico é uma abordagem de cuidado total e ativo, que engloba os elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, centrando-se na promoção da qualidade de vida, no suporte da família.

Os cuidados paliativos em pediatria são implementados de forma progressiva e adequados às necessidades exigidas pela doença e ao seu tratamento, atendendo à evolução, complicações, e limitações, devendo ser individualizada a cada criança/família, e de acordo com os seus valores e anseios.

Os cuidados paliativos pediátricos integram uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida da criança doente e da sua família, diminuindo o seu sofrimento e proporcionando-lhe a melhor actividade possível até ao final de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento (World Health Organization, 1998).

Também Costa (2014) ao citar Himmelstein (2006) refere que estes cuidados devem ser prestados a todas as crianças com doença crónica em risco de vida ou doença terminal, tendo como objectivo melhorar a qualidade de vida da criança e da família e nunca no sentido de “encurtar a vida” da criança.

Himmelstein citado por Valadares, Mota & Oliveira (2013), salienta alguns princípios básicos para os cuidados paliativos pediátricos, tais como o cuidado focado na criança e centrados na família, bem como assente numa boa relação equipe-família. Deve ainda prolongar-se após a morte e durante o luto familiar, pois após esse período a família terá ainda necessidade de um maior apoio e acompanhamento.

A doença em fase terminal pode provocar nos familiares reacções emocionais, comportamentais,

relacionais, etc. em que o papel fundamental da equipa de saúde consiste no estabelecimento de uma relação de ajuda, permitindo aos familiares um melhor acompanhamento durante a vivência deste processo.

Todas as crianças a quem sejam diagnosticadas doença crónica, devem receber cuidados paliativos devendo cada criança e família ser avaliados individualmente, respeitando as suas crenças, valores e adoptando a comunicação de acordo com o seu desenvolvimento cognitivo.

Um aspecto importante a ter em consideração na concepção dos cuidados paliativos pediátricos está relacionado com algumas patologias que só se verificam na criança, e que por isso exigem cuidados mais específicos. Por outro lado a dependência e necessidade afectivas ainda imaturas da criança para enfrentar a doença grave e fatal, a reacção e intensidade da dor, bem como aspectos relacionados com as necessidades metabólicas, demonstram que os cuidados paliativos na criança terão que ser diferentes dos que são utilizados no adulto (Paiva, Garcia & Lago, 2011).

A Academia Americana de Pediatria e a OMS propõem que o modelo a ser aplicado em crianças optem simultaneamente pela administração de cuidados curativos e paliativos, enfatizando os aspectos físicos, psíquicos e espirituais. Estes cuidados englobam o atendimento multidisciplinar através da integração de vários profissionais de diferentes áreas científicas, tendo como objectivo oferecer a melhor qualidade de vida para a criança e a sua

família e atendendo aos seus valores e necessidades (Paiva, Garcia & Lago, 2011).

Vários estudos referem que os pais apreciam o contacto da equipa de saúde após a morte de um filho, diminuindo a sensação de isolamento e abandono da família, podendo estas intervenções ser realizadas através do contacto telefónico durante um determinado período de tempo, o envio de um postal no dia de aniversário da morte da criança, encaminhamento para grupos de ajuda e/ou especializado em processos de luto (Heleno, 2013).

Um dos princípios básicos dos cuidados paliativos pediátricos é a partilha das decisões com a criança, pais/família e equipa.

Um estudo desenvolvido por Halal (2010) concluiu que os pais das crianças referiram sentir-se apoiados e reconfortados por poderem escolher o hospital e poderem esclarecer dúvidas relacionadas com a morte do seu filho com a equipa médica.

Os cuidados paliativos pediátricos *“devem centrar-se na importância da dignidade da criança ainda que seja doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que deve ser vivida intensamente com dignidade até ao fim”* (Heleno, 2013, p.48).

Actualmente, através dos estudos realizados conclui-se que os cuidados paliativos são uma resposta ativa aos problemas subsequentes da doença crónica,

proporcionando melhor qualidade de vida e diminuição do sofrimento para as crianças e as suas famílias.

FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Até pouco tempo atrás considerava-se que a utilização de medidas paliativas era apenas utilizada nos momentos que antecediam a morte, pelo que o tratamento curativo e os cuidados paliativos se situavam em sentidos opostos. Com o avanço dos conhecimentos, o atendimento a crianças portadoras de doenças crónicas e progressivas, assim como nos casos agudos, mas resistentes à terapêutica, verificamos que esses tratamentos são complementares e integrados (Paiva, Garcia & Lago, 2011).

Os cuidados paliativos pediátricos caracterizam-se por serem cuidados específicos e envolventes, no decurso dos quais ajudar a criança e os pais se torna difícil, envolvendo vários desafios quer profissionais quer emocionais, em que a própria família deve ser englobada e integrada em todo este percurso, tornando-se ela própria também objecto de cuidados. Os enfermeiros que prestam estes cuidados devem realizá-los tendo presente uma visão humana mesmo sem a possibilidade de cura, mas que poderão ser benéficos para ambos.

Um estudo desenvolvido por Monteiro, Rodrigues, Pacheco & Pimenta (2014) concluiu que os enfermeiros ao prestar cuidados à criança referem a importância de atenderem às suas necessidades e o que sente num dado momento, e não apenas aos sintomas apresentados. Deste

modo, avaliam o bem-estar da criança, atendendo ao seu sofrimento e realizando cuidados individualizados.

Estudos já realizados em países desenvolvidos concluem que os cuidados paliativos são solicitados tardiamente e abrangendo apenas uma pequena percentagem de crianças. Pierucci et al, citados por Paiva, Garcia & Lago (2011) num estudo realizado com crianças com menos de um ano e que vieram a falecer em Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico e Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal, os cuidados paliativos tinham sido solicitados apenas ao fim de 2,5 dias antes de ocorrer o óbito da criança.

Por vezes, a nível das unidades de tratamento intensivo pediátrico e neonatal verifica-se que a equipa presta cuidados às crianças em fase terminal, não atendendo aos cuidados paliativos adequados nos momentos que antecedem o seu final de vida, mas a sua cura (Paiva, Garcia & Lago, 2011). Ainda para os mesmos autores (2011) essa dificuldade em contactar com essas crianças pode dever-se à falta de formação teórica e prática e que envolvem conteúdos relacionados com a ética, estratégias de comunicação e práticas de cuidados, apesar de os cuidados paliativos terem sido eleitos uma prioridade pela OMS há mais de uma década, começando agora essa temática a ser abordada com mais frequência. É neste sentido que já em 2000 a American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care alerta para a necessidade dos pediatras estarem familiarizados e treinados para poderem prestar cuidados paliativos às crianças.

O que se verifica é que cada vez mais os profissionais de saúde são confrontados com estas situações, desde que um maior número de crianças recorre ao internamento passando a morrer no hospital. Embora estas unidades de internamento sejam de grande importância no apoio à criança, deveriam ser uma opção para situações de maior cansaço e exaustão dos cuidadores bem como controlo da sintomatologia e não para estas situações (Costa, 2014).

Tendo em atenção a experiência vivenciada em Portugal e baseadas em algumas experiências internacionais, recomenda-se que o modelo de formação mais ajustado se deve basear em 3 níveis. Assim, o primeiro nível de formação refere-se a uma “formação básica e universal” de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de crianças com necessidades paliativas, quer profissionais e estudantes. O segundo nível considerado mais “generalista” engloba todos os profissionais que apesar de não prestarem cuidados paliativos em exclusividade, contactam com estas situações, podendo ser ministrada formação a nível pré e pós-graduada e ainda a nível de formação contínua individual. A formação de nível três já dirigida a profissionais que trabalham exclusivamente em cuidados paliativos pediátricos e que devido à sua especificidade é acreditada a nível das Ordens de Enfermagem e de Medicina (Lacerda, 2014).

Em Portugal, apesar de a formação ser considerada “determinante” para a prática em cuidados paliativos verifica-se a falta de equipas de cuidados

paliativos pediátricos, e a preparação dos profissionais de saúde nesta temática não tem sido planeada nem “estrategicamente definida” quer a nível da formação pré e pós-graduada. Em relação à formação pré-graduada começam já a verificar-se algumas alterações através da inclusão de alguns conteúdos em unidades curriculares de opção, e um número reduzido de escolas de enfermagem/saúde já tem uma unidade curricular de cuidados paliativos. Assim, num total de 133 planos de estudos analisados e acreditados pela A3Es, apenas 17% incluíam a unidade curricular de cuidados paliativos (Bernardo et al, 2016).

Um estudo realizado recentemente em Portugal referenciado por Bernardo et al (2016) verificou a inclusão de uma unidade curricular especificamente dedicada aos cuidados paliativos, referindo-se estes planos aos cursos de Medicina, em que estes optativos). Em relação à Enfermagem 60% destas unidades curriculares são já consideradas obrigatórias.

A OMS alerta para a necessidade de uma melhor preparação dos profissionais de saúde, bem como as Recomendações do Conselho da Europa, 2003, salientando a *“necessidade de programas estruturados de educação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e de forma culturalmente sensível”* (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), (sd), p.11). Assim, de acordo com Department of health and Children (2009) citado por Costa (2014) para o cuidado em final de vida, deve ser exigido aos profissionais de saúde

compreender as necessidades da criança/família, de modo a desenvolver ao máximo a sua qualidade de vida, saber ouvir e respeitar as suas opiniões e o seu conhecimento, saber comunicar com a criança/família tendo em atenção a sua etnia, condição social e a especificidade da doença.

Em Portugal relativamente ao ensino pré graduado em Enfermagem, as escolas apresentam uma grande diversidade no ensino de Cuidados Paliativos, não sendo o mesmo obrigatório, pelo que a maioria dos enfermeiros não possui conhecimentos sobre esta temática. A nível de Especialidade, a ordem dos Enfermeiros já iniciou o processo, mas ainda não se encontra definida a criação desta especialidade. Neste sentido, em 2010 a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos apresentou a proposta de criação de Especialidade de Enfermagem em Cuidados Paliativos, que foi analisada em sede do colégio de especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Apesar de ter sido aprovado o Regulamento de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (Julho 2011), os Percursos Formativos e os Padrões de Qualidade terem sido aprovados na Assembleia de Outubro de 2013, ainda não é reconhecida como especialidade autónoma e com especificidade própria. Foi este o motivo que determinou o processo de estabelecimento pela Ordem dos Médicos da Medicina Paliativa como uma Competência Médica e que se aguarda também a nível da Enfermagem. Como sabemos, a nível da nossa realidade, as necessidades neste âmbito são cada vez maiores e “significativas” sendo que as respostas assistenciais neste grupo são ainda “manifestamente insuficientes”. Uma das recomendações que o Grupo

Parlamentar do CDS-PP (2016) faz ao governo insere-se na criação da especialidade de Enfermagem Paliativa na Ordem dos Enfermeiros e que a nível da formação pré-graduada seja implementada nas escolas de Enfermagem Portuguesas a leccionação de conteúdos relacionados com os cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos em pediatria têm as suas particularidades pois nem sempre as necessidades das crianças e das famílias são incluídas nos modelos de cuidados paliativos existentes, pois os enfermeiros necessitam de mais conhecimento sobre o crescimento e desenvolvimento psicomotor da criança bem como cuidados mais específicos em relação à sua faixa etária.

Desde o momento do diagnóstico torna-se importante haver uma relação de confiança entre os pais e a equipa de saúde tornando-se essencial durante o tratamento mas principalmente crucial durante a fase terminal. Um estudo desenvolvido por Nunes (2015) refere que os enfermeiros entrevistados destacaram a necessidade do enfermeiro estabelecer uma relação com a criança e família, estando disponível para eles.

Também para Nunes (2015) citando a American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care (2000) os cuidados paliativos devem ter em atenção o respeito pela dignidade do doente e da sua família; com acesso a um serviço competente e compassivo; por um serviço com profissionais de saúde; por um suporte social e profissional na área melhorado; pela

melhoria contínua dos cuidados paliativos em pediatria, com recurso a pesquisa e formação actualizadas.

Só muito recentemente o Estado Português, tem vindo a reconhecer a importância dos cuidados paliativos através da criação da Lei de Bases de Cuidados Paliativos nº 52/2012, de 5 de Setembro, considerando-se de grande importância para a protecção dos direitos dos doentes com doença paliativa e as suas famílias. Segundo esta lei, o Estado será responsável pela *“actualização permanente dos profissionais e equipas; deverá estabelecer orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e voluntários a envolver na prestação de cuidados paliativos; assegurar a formação em cuidados paliativos, dirigida às equipas de saúde familiar e aos profissionais que prestam cuidados domiciliários continuados e a formação, nomeadamente no seu nível avançado, deve incluir uma componente de estágios profissionais; as ordens profissionais certificam formações especializadas de nível avançado em cuidados paliativos e definem os critérios considerados mínimos para uma formação adequada nesta área”* (2012, p. 5123).

Para Nunes (2015, p.17) citando (Reis, 2011; Stayer, 2012) *“os enfermeiros de pediatria necessitam de demonstrar dedicação, compaixão e empatia pelos que os rodeiam, na medida em que os cuidados paliativos pediátricos têm como finalidade a prestação de cuidados com competência, compaixão e de forma consistente à criança com doença limitante de vida.”*

Será de todo o interesse a formação em cuidados paliativos de todos os enfermeiros que prestam cuidados nesta área, segundo uma perspectiva humanística, de modo a promover conforto e qualidade durante o período final de vida, apesar de saber que não existe qualquer processo de cura.

Torna-se ainda importante desenvolver investigação neste âmbito pois não existem estudos sobre as necessidades paliativas pediátricas (Lacerda, 2014).

O PROBLEMA EM ESTUDO

Na página 5 do Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 pode ler-se que em Portugal não é conhecida a prevalência exacta de crianças e jovens com doenças crónicas complexas que necessitam de Cuidados Continuados e Paliativos mas, utilizando os resultados do mais recente estudo realizado em Inglaterra sobre esta temática e comparando com o número de crianças que existiam em 2013 em Portugal é possível estimar que existam em todo o território nacional cerca de 6000 crianças e jovens com necessidades deste tipo de cuidados. Também em Espanha, embora se tenha conhecimento que a mortalidade infantil tenha diminuído, que morrem em cada ano 3000 crianças, que a prevalência das doenças incuráveis e incapacitantes tem aumentado e que cada vez mais sobrevivem mais crianças em situação de alta vulnerabilidade e fragilidade é através de dados comparativos com o estudo realizado pela Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Children Health que se estima que num total de 9290273 crianças espanholas com idades inferiores a 20 anos morrem de doenças que limitam a vida entre 929 e 1486 crianças, sofrem de uma doença que limita a vida 11148 a 14864 e 5574 e 7432 necessitam que lhes dêem respostas às necessidades específicas da idade pediátrica no fim de vida (Sanidad 2014).

Por tudo isto, justifica-se saber:

“O que vivenciam os elementos da equipa que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos? Que práticas têm desenvolvido? O que têm experienciado? Que significados lhe atribuem?”.

Constituem, assim, principais objectivos deste estudo:

- **Conhecer as vivências dos elementos da equipa que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos;**
- **Identificar as práticas desenvolvidas pelos profissionais que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos;**
- **Analisar as experiências dos profissionais que assistem a criança e sua família em cuidados paliativos;**
- **Compreender o significado que os profissionais atribuem à experiência de assistirem a criança e sua família em cuidados paliativos.**

JUSTIFICAÇÃO E FINALIDADES DO ESTUDO

No dizer de Heleno (2013) uma só pessoa não pode providenciar o suporte necessário à criança e família que estejam a viver um momento tão complexo nas suas vidas. Os cuidados paliativos pediátricos devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar. Embora, a equipa de cuidados paliativos pediátricos não possa evitar a morte da criança, pode fazer com que esta tenha um final de vida o mais tranquilo e livre de sofrimento possível. Faz parte das competências da equipa de cuidados paliativos para além do alívio dos sintomas físicos, atender eficazmente às necessidades emocionais, sociais e existenciais da criança em fase final de vida e da sua família. Porém esta equipa, idealmente constituída por, médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadores e outros, único garante de cuidados de qualidade, ao mesmo tempo que se planeiam serviços, necessita de formação e treino (Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019). Neste contexto, como já se afirmou, o estudo foi realizado junto dos elementos da equipa multidisciplinar da unidade de cuidados paliativos pediátricos, em funcionamento desde Fevereiro de 2008, de um hospital pediátrico público da cidade de Madrid, criada para proporcionar os melhores cuidados às crianças e suas famílias e poder viver com a doença da forma mais humana e digna possível até ao falecimento e ajudá-los a aceitar, assumir e integrar a morte nas suas vidas. Esta unidade atende crianças/famílias no próprio hospital, noutros hospitais da rede da Comunidade de Madrid, no seu domicílio ou no centro residencial que vive.

Com este estudo, pretende-se contribuir de forma sustentada na evidência científica para a melhoria das práticas de cuidados paliativos pediátricos à criança e sua família, da satisfação profissional e ainda das práticas de ensino-aprendizagem.

METODOLOGIA E MATERIAL UTILIZADO

Este estudo descritivo e exploratório, que seguiu a metodologia qualitativa, e desenvolvido em parceria por Professores da ESEnfC e da UAM, aborda um tema importante. “Vivências dos elementos da equipa de cuidados paliativos pediátricos que assistem a criança e sua família”.

OS PARTICIPANTES NO ESTUDO

Como anteriormente se afirmou o estudo foi realizado junto dos elementos da equipa da unidade de cuidados paliativos pediátricos, criada em 2008, que assiste por ano aproximadamente 100 crianças e suas famílias de Cuidados Paliativos tanto de forma ambulatoria (consulta externa) como em regime de hospitalização, ou no domicílio, de um hospital pediátrico público da cidade de Madrid que é desde a sua fundação, em 1877, referência a nível nacional na prestação de cuidados à criança e sua família.

Para a sua realização foram elaborados os pedidos formais de realização do estudo à Direcção do Hospital e ao Coordenador da Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos onde o estudo decorrerá.

Segundo o documento disponibilizado na página do Hospital é possível verificar que esta unidade tem como

missão: Identificar e tratar pacientes em situação terminal ou com uma enfermidade de prognóstico letal; Tratar os sintomas e proporcionar cuidados ao paciente; Proporcionar recursos materiais e humanos para que o paciente possa ser cuidado e falecer no lugar preferido ou mais adequado; Acompanhar o paciente e a sua família no processo de luto e Formar os profissionais em cuidados paliativos. Atende crianças/famílias no próprio hospital, noutros hospitais da rede da Comunidade de Madrid, no seu domicílio ou no centro residencial que vive. A equipa é formada por 3 médicos, 4 enfermeiros, um psicólogo, um assistente social e um assistente administrativo. É coordenada por um médico.

Assim, o Universo Populacional considerado é constituído por dez elementos, ou seja, todos os membros que fazem parte da Unidade Cuidados Paliativos Pediátricos. Para se desenvolver o estudo, foi utilizada uma amostra intencional. Não nos baseámos no critério numérico para assegurar a representatividade da amostra. A preocupação recaiu no conteúdo das entrevistas realizadas, no sentido de garantir que reflectissem o conjunto de experiências vividas. Os critérios de inclusão dos informantes assentaram em que pertencessem à Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos; trabalhassem directamente com a criança e família e aceitassem participar no estudo.

COLHEITA DE INFORMAÇÃO

Tendo em atenção as questões de investigação e os objectivos do estudo afigurou-se que a entrevista seria o método de colheita de dados que mais se adequava para se colher a informação junto dos informantes. Fortin (1999) menciona que a entrevista “é um modo particular de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas” (p.245) e para Bogdan e Biklen (1994), a entrevista “consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas (...) dirigida por uma delas, com o objectivo de obter informações sobre a outra.” (p.134).

Dentro dos vários tipos de entrevista, optou-se pela semiestruturada pois segundo Judith Bell (1997) este tipo de entrevista é constituída por um pequeno número de perguntas abertas, o que permite ao investigador o desenvolvimento de uma conversa com o entrevistado e não se limita à simples pergunta/resposta. Tem também a vantagem de facilitar a interacção entre entrevistador e sujeito.

Assim, foi elaborado um guião para orientação da entrevista, contudo a mesma decorrerá de forma flexível pois como referem Bogdan e Biklen “mesmo quando se utiliza um guião, as entrevistas qualitativas oferecem ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (1994, p.134).

O guião após a sua elaboração foi revisto, de modo a ser validado, pois como referem Polit e Hungler “feito o esboço, o instrumento é revisado de forma crítica, por outros que saibam como elaborar instrumentos e conheçam a área principal.” (1995, p.169).

Para caracterizar a amostra, elaborou-se uma breve ficha de caracterização dos intervenientes no estudo e desenvolver-se-á a entrevista com perguntas abertas do tipo: “Fale-me sobre a sua experiência de assistir crianças e famílias em cuidados paliativos. Como tem sido para si vivenciar esses momentos? Que significado lhes atribui? Que práticas de cuidar tem desenvolvido?”

Aps autorização para realização do estudo pela Direcção do Hospital e do Coordenador da Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos onde o estudo decorrerá, e aprovação da Comissão de Investigação do Hospital Infantil Universitário “Niño Jesús” (HNJS), realizou-se o ensaio piloto da entrevista junto de dois elementos da população em estudo de modo a validar a adequação e fiabilidade das questões contidas no guião.

Aps este ensaio, cada participante foi contactado pessoalmente, entregue o pedido de colaboração no estudo e após aceitação de participação no estudo procedeu à assinatura do documento de aceitação de participação na pesquisa. A marcação do dia, hora e local da entrevista foi efectuada de acordo com a preferência de cada informante. A cada participante foi pedida autorização para a gravação magnética das entrevistas. As entrevistas decorreram num local tranquilo e com poucas probabilidades de interrupção.

A duração média das entrevistas foi variável, oscilando entre os 60 e 90 minutos.

No final, cada entrevista foi transcrita, destruída a gravação áudio, e ordenada em ficheiros individuais. Cada um dos ficheiros foi codificado e a cada entrevista foi atribuída uma numeração: E1,E2,E3..., sendo a codificação das mesmas apenas do conhecimento dos investigadores.

TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

No tratamento de toda a informação atendendo ao tema, à pergunta de partida e aos objectivos, recorreu-se à análise de conteúdo de Laurence Bardin que se aplica a grande diversidade de conteúdos e continentes e que refere ser um processo que inclui *“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/percepção dessas mensagens”* (2008, p.44).

Em investigação qualitativa a recolha e análise dos dados corresponde a etapas integradas no percurso de investigação. Prevê-se que a própria análise dos dados forneça pistas sobre o que resta descobrir e ajude a decidir os próximos dados a recolher e onde os encontrar. Os novos dados serão analisados até que se verifique a “saturação”, fenómeno caracterizado pela estabilização das categorias de análise e no qual as informações suplementares nada acrescentam de novo à compreensão do fenómeno (Fortin, 1999).

Como Laurence Bardin (2008) refere na organização da análise ter-se-á em atenção as três etapas do processo: a pré-análise, a exploração do material e finalmente o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Assim na pré-análise, que corresponde à fase da organização e a um período de intuições com o objectivo de tornar operacionais as ideias iniciais, começou-se por seleccionar os documentos que serão analisados tendo em conta a exaustividade, a representatividade, a homogeneidade e pertinência, formulam-se as hipóteses e os objectivos, leitura flutuante (primeiras leituras de contacto com os manuais escolares) e procedeu-se à elaboração dos indicadores (frequência de aparecimento) que fundamentem a interpretação final.

Na exploração do material procede-se a um conjunto de operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas ou seja os dados serão codificados a partir das unidades de registo (segmento de conteúdo a considerar como unidade de base que visa a categorização e a contagem de ocorrências).

No tratamento e interpretação dos resultados obtidos, os resultados foram tratados de maneira a tornarem-se significativos e válidos e a permitir propor inferências e interpretações relacionadas com os objectivos.

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da leitura e análise das entrevistas realizadas junto de seis elementos da equipa emergiram os temas: A equipa multidisciplinar e sua organização, As crianças e famílias que cuidam e como cuidam, Características dos profissionais para trabalharem em cuidados paliativos pediátricos, Situações Vividas e Significados atribuídos.

A equipa multidisciplinar e sua organização

Os elementos que integram a equipa possuem como formação de base:

“Entonces soy psicóloga. (...)” (E1)

“(...) yo soy de formación inicial economista, no soy enfermera. Yo estudié Enfermería cuando tenía 37 años, empecé a estudiar Enfermería.” (E2)

“Enfermería.” (E3)

“Yo soy pediatra.” (E4)

“Entonces, por qué una figura de referente espiritual, ¿no?, que es un poco lo que encarno en el equipo.” (E5)

“Yo hice Pediatría, hice cuidados intensivos, y mi objetivo era hacer cuidados intensivos, era la UCI.” (E6)

Como se pode observar pelos discursos os elementos que compõem a equipa possuem formação diferenciada, crucial na prestação de cuidados paliativos

(Gomes, 2010). Cuidar de modo integral implica a assistência por parte de uma equipa multidisciplinar que inclua toda a família e o meio em que a criança está inserida (Valadares, Mota & Oliveira, 2013). Heleno (2013, p. 42) afirma que *“Uma só pessoa não pode providenciar o suporte necessário, pelo que, os cuidados paliativos pediátricos devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar que, idealmente, integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadores e outros.”* Também para Cardoso et al (2013) a assistência paliativa implica a abordagem por uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual.

É visível nos seus depoimentos que os elementos iniciaram a actividade na unidade de cuidados paliativos por **Gostarem e Quererem trabalhar em Cuidados Paliativos.**

Gostarem de trabalhar em Cuidados paliativos

“Otro punto fundamental que hace que el equipo (...), es que todo el mundo que trabaja en el equipo comparte una pasión por los paliativos, (...). Todos.” (E6)

Querem trabalhar em Cuidados Paliativos

“Y empecé a estudiar Enfermería porque quería trabajar en paliativos, o sea, que, desde el principio, tenía una orientación muy clara de que quería trabajar en paliativos.” (E2)

Para alguns elementos, como se constata nos discursos, a **Entrada na Unidade de cuidados paliativos** aconteceu de modo propositado, por paixão, por gosto:

“Ese trabajo era como muy duro pero me gustó mucho y, al cabo de unos meses, me ofrecieron una baja de maternidad de la psicóloga, y así entré en cuidados paliativos.” (E1)

“Entonces, yo dije, bueno, así me formo y lo intentamos con mi médico por lo menos que mueran un poco más, más dignamente.” (E3)

Já para outros a vinda para a Unidade aconteceu por casualidade:

“Y yo, bueno, pues la verdad es que no lo sé, pero, bueno, veámoslo. Entonces, bueno, me vine aquí, (...) lo pensé, lo medité, lo recé, y decidí, sí, echar una mano.” (E5)

“Pues, bueno, yo empecé, vengo de otra unidad, o sea, vengo, de la unidad domiciliaria o de paliativos de (...), y empecé en los paliativos de casualidad.” (E6)

Nos relatos pode ler-se haver elementos da equipa que a integram desde o seu início

“ (...) y en el 2008 empezamos aquí con el primer equipo. Y, desde ahí, hasta ahora.” (E4)

Outros porém **trabalham no Hospital e na Unidade** há menos tempo

“(...) llevas tres años ”. (E1)

“Llevo siete años trabajando en la unidad, ...” (E2)

“Tres años, tres años va a hacer.” (E3)

“ (...) como nos has dicho, hace tres años, pues a trabajar y a dedicarte a esto. (...) dos años y pico.” (E5)

Relativamente à **Formação em cuidados paliativos pediátricos** é possível verificar que os elementos da equipa não a possuíam quando ingressaram na unidade porém por a valorizarem têm feito formação específica em cuidados paliativos pediátricos.

“Sí, ahí, yo, por ejemplo, no había, cuando yo acabé, no había nada de cuidados paliativos pediátricos, sí que había de cuidados paliativos de adultos pero de pediátricos no. (...) Ahora sí tienes opción de formarte en cuidados paliativos pediátricos.” (E1)

“Pues es importante, eso sí que es verdad, porque yo entré aquí un poco de casualidad con opciones básicas un poco del mundo paliativo y, luego, pues hemos hecho cursos. Entonces, dentro de la propia unidad, nos hacen mucha formación, y luego cursos que haces un poco por fuera.” (E3)

Apesar de Reis (2011) afirmar que *“o início do tratamento paliativo numa criança portadora de doença prolongada é muito perturbador para a maioria dos profissionais de saúde, pois as crianças são fonte de vida e não existe preparação, nem formação dos profissionais para a assistência da criança que está a morrer e seus familiares, assim como existe uma ténue separação entre a preservação da vida e o alívio do sofrimento.”* (p. 250) nos discursos dos elementos da equipa destacam-se um conjunto de

características que evidenciam gosto por trabalharem na área, estabilidade na equipa e que fazem formação específica na área de actuação. Para Gomes (2010) os Cuidados Paliativos são prestados por equipas interdisciplinares que apostam na diversidade.

Os elementos da unidade relativamente à equipa e ao seu Funcionamento destacaram:

Organização e Filosofia

“Pues, mira, nosotros, en la unidad de aquí que, gracias a Dios, está superorganizada y es una unidad que va muy bien, siguiendo los estándares y tal, en general un poco la filosofía que se sigue en paliativos.” (E6)

E E6 acrescenta *“Y, luego, ejerce un par de liderazgos muy sanos, en ese sentido, de que todo el mundo tiene el mismo peso, todo el mundo participa en todas las decisiones, y da autonomía.”*

Nos seus discursos emergiu também a Organização e Planificação de Cuidados

“Como nos reunimos todos los días a las ocho y cuatro y a las dos y media, pues es que todo se habla al principio. (...) Sí, hacemos una reunión los miércoles y, entonces, ahí se discuten los niños, se habla de los niños, por ejemplo, ¿tú le llevarías a un colegio?” (E3)

“O sea, desde el principio, es un equipo multiprofesional que trabaja de modo interdisciplinar con atención programada y continuada, 24 horas al día, por la atención programada de lunes a viernes, de ocho a tres,

y, luego, continuada, de tres hasta el día siguiente, incluidos sábados y domingos, todos los días del año. (...) Bueno, pues aquí empezamos el día con una sesión de pase de guardia, y se evalúa si ha habido alguna incidencia que cambie la planificación. (...) Se hace una planificación al menos semanal, hay algunas planificaciones que pueden ser mensuales, pero, luego, cada día, se reevalúa en función de las necesidades de los niños cambiantes, que los niños nos llaman o ha habido alguna incidencia en la guardia, entonces se organizan las rutas.” (E4)

“Sabéis que en el equipo tenemos siempre unas reuniones los miércoles. Normalmente estoy en las reuniones los miércoles, y ahí hacemos un seguimiento de las familias y de los pacientes a los que atendemos.” (E5)

Nos seus discursos sobressaiu no trabalho em equipa a **Liderança**.

“Yo creo que es muy importante tener un buen jefe, un buen, una cabeza pensante que esté por encima de todos, aunque esté con nosotros aquí, pero que lo vea un poquito desde fuera y que no esté, cómo se dice, no sea subjetiva su visión, sino que nos vea un poco desde arriba, que sea jefe, no que sea colega, sino que sea jefe y a cada uno, de una manera educada nos ponga en nuestro lugar si tiene que ser.” (E3)

“Hay varios factores, el primero es el jefe. (...) Entonces, cuando tu jefe confía en ti, y te deja autonomía, tú trabajas más a gusto, sobre todo, si trabajas en algo que te gusta. (...) Y, cuando surge algún conflicto, sí que el jefe

salta y un poco da palabras y sienta los ánimos. Luego, pues, el jefe da pie a que el equipo funcione bien porque te ves que te cuida, si te ve mal, pues, vete a tu casa, si hay una guardia complicada, de un día que nadie puede hacerla, la hace él, cosas así que rompen la fricción del equipo.” (E6)

Os seus relatos confirmam que um dos princípios básicos dos cuidados paliativos pediátricos é a partilha das decisões com a criança, pais/família e equipa. No dizer de Reis (2011) trabalhar em cuidados paliativos não é simples, implica trabalhar de modo pluridisciplinar, com troca de ideias, entreaajuda e cooperação entre os membros, caso contrário há ressentimento na equipa. Porém, Avanci et al (2009) também mencionam que cuidar em cuidados paliativos gera situações de sofrimento aos profissionais perante a morte da criança e França et al (2014, p.428) referem que *“Assistir um paciente em fase terminal não é uma tarefa simples”*. Talvez por isso os membros da equipa tivessem referido haver **Carência de profissionais**.

“Para mantener ese equilibrio entre la vida personal y la profesional, y dar atención equitativa independientemente de la distancia, y no sé qué, todavía nos faltan un par de profesionales.” (E4)

Nos discursos dos elementos da equipa foi também perceptível **como se distribuem** para assistirem as crianças e famílias que cuidam.

“La unidad se distribuye en rutas, que tiene que ver dónde es el domicilio del niño, como calles, y nosotros tenemos rutas, que suelen tener aproximadamente cada ruta una media entre 18 y 20 niños continua, van entrando y van falleciendo, ¿vale? Y, luego, abriendo una de las tres rutas.” (E1)

“(…)que tienen libertad de acción y de visitas, tanto conjuntas como individuales, o sea, los psicólogos y los trabajadores sociales de aquí van a las casas también.” (E4)

“Pues, lo que hacemos es llegamos aquí, vemos el pase de la guardia, (...), cómo están los niños, y, dependiendo un poco dónde estés, yo ahora soy médico de hospital, pues no voy de ruta, pero lo normal, la mayor parte del año, somos médicos de ruta.” (E6)

E₆ acrescenta *“La enfermera ha planeado o programado la ruta previamente, o sea, los niños que hay que ir a ver ese día. Si, durante la guardia, ha habido algún niño de tu ruta, tu zona de ... , tus niños, que te tocan a ti, que se ha puesto más malo, pues se puede modificar eso, o si hay alguna llamada que hay que modificarla, pues cogemos el coche, vamos, vemos al niño o a los niños que toque ese día, en casa se toman todas la decisiones, se toman los tratamientos, se informa a la familia y se vuelve. (...) y luego, al final de la mañana, hay otro pase de visita en el que se comparte un poco lo que se ha hecho en el día y las decisiones tomadas, y se comenta, y se deja lo pendiente que haya para la guardia. (...) rotamos cada nueve meses, o sea, nueve meses de ruta, dos meses de hospital y enganchas con otra ruta para que todos los médicos y todas las enfermeras vayan pasando por todas las rutas.” (E6)*

Podemos verificar que como Costa e Ceolim (2010) mencionam os cuidados paliativos são uma área complexa que implica uma responsabilidade social dos profissionais perante as necessidades da criança e sua família. Constitui preocupação dos elementos da equipa a participação da equipe multidisciplinar de modo a ampliar as dimensões do cuidar e considerar as necessidades das crianças e famílias de forma integral (Costa e Ceolim, 2010).

Os elementos da equipa, como se pode verificar nos discursos, **prestam cuidados às crianças** no domicílio, em ambiente de consulta ou no internamento.

“Entonces, está orientado a que, en la medida de lo posible, tanto como si los niños quieren como si la familia quiere y puede, ¿vale? (...), pues puedan permanecer en domicilio. Pero no solamente eso, hay veces que los niños no pueden estar en el domicilio bien porque necesitan una serie de pruebas, porque necesitan una serie de cosas específicas que solo pueden darse en el hospital y solo pueden estar en el hospital. (...) .O no, (...), entonces, se les hace un seguimiento en consulta.” (E2)

“Nosotros tenemos tres niveles de atención, nivel, digamos, de consulta externa o de asesoría a los profesionales; nivel de atención programada, pero no urgente, nosotros podemos hacer atención a domicilio, pero sin darle toda la cobertura de 24 horas, y luego podemos hacer atención programada urgente de 24 horas al día, en ese régimen tenemos unos sesenta niños, repartidos por ahí.” (E4)

“Y en el hospital, pues, (...), en vez de ir para casa, (...) y a consulta.” (E6)

O modo como os elementos da equipa se distribuem e os locais onde prestam assistência às crianças estão de acordo com o referido pela OMS (1998) quando afirma que os cuidados paliativos pediátricos podem ser implementados em diversos locais, em casa da criança, centros de saúde da comunidade, hospitais, etc. Também Gomes (2010) e Reis (2011) mencionam a possibilidade de prestação dos cuidados paliativos em regime hospitalar ou domiciliário. Acrescentam que embora as crianças e famílias prefiram o ambiente do domicílio para prestação de cuidados, pela preservação do ambiente natural e familiar, quando a situação de saúde da criança se complica pode haver necessidade da sua hospitalização.

Segundo os elementos da equipa **as crianças que assistem chegam à unidade** enviadas por outros profissionais ou quando se encontram internadas no hospital, numa instituição ou através da consulta externa o que revela articulação e continuidade de cuidados no sistema de saúde direccionado aos cuidados paliativos contrariamente ao observado no estudo que Carvalho et al (2018) realizaram junto de 25 profissionais para compreender os significados atribuídos à assistência em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. Os elementos da equipa afirmam que:

“Normalmente antes teníamos tres rutas, ahora tenemos cuatro, más un equipo en el hospital, que atiende

consultas y pacientes hospitalizados. Y, luego, los equipos que salen, de médico y enfermera, hacia cada ruta, y los psicólogos y trabajadores sociales

O sea, el objetivo es facilitar la accesibilidad, pero, por ahora, quien nos remite son los profesionales, pero si hay algún padre que se acerca a nosotros, le pedimos siempre informes de profesionales para tener actualizado cuál es su estado previo.” (E4)

“Entonces, si el paciente está ingresado o vive en una institución, nos desplazamos a ello, y si está en su casa y puede moverse, le citamos en la consulta externa para evaluarlo.” (E4)

También Sanidad (2014, p.15) refiere que os cuidados paliativos pediátricos *“Começam quando uma doença fatal é diagnosticada e continuam independentemente da criança receber tratamento da própria doença”*.

Para assistirem as crianças os elementos da equipa, como se verifica nos seus relatos, destacaram o **Trabalho em equipa** e a **Interdisciplinaridade**.

Trabalho em equipa

“Pero yo creo que es importante también compartirlo, para mí es fundamental un buen equipo.” (E1)

“(…) el trabajo en equipo es crucial.” (E2)

“Hombre, es que aquí se trabaja distinto a cualquier otro sitio (...) o sea, aquí, como hay tanto profesional de todos, psicólogo, trabajador social, enfermero, o sea, incluso la

secretaria, ¿sabes?, que somos un equipo tan amplio, se trabaja totalmente distinto.” (E3)

Interdisciplinaridade

“(…)Además, es muy diferente a cualquier otro trabajo en equipo. (...), la base del trabajo es el trabajo interdisciplinar. Interdisciplinar. O sea, realmente, está hecho todo donde cada miembro el equipo tiene su espacio para poder decir y las decisiones se toman de manera entrelazada, y todos hablamos entre nosotros de los pacientes, cada uno puede dar su visión, y la flecha de qué hacer después se toma de manera conjunta.” (E1)

“(…) somos como iguales aquí todos, no tienes la sensación de trabajar como enfermeras por un sitio, médicos por outro. (...), aunque seas enfermera solo(…).” (E3)

“Y, luego, que se me ha olvidado, lo fundamental, sobre todo, es que todas las decisiones importantes sobre los pacientes se toman en equipo.” (E6)

Podemos assim verificar a existência na equipa de um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos pediátricos, a partilha das decisões entre os vários elementos da equipa. Como afirmado por Paiva, Garcia & Lago (2011) a integração de vários profissionais de diferentes áreas científicas na equipa, revela preocupação em oferecer a melhor qualidade de vida à criança e sua família e atender às suas necessidades. Valadares, Mota e Oliveira (2013) citando o estudo que Monterosso realizou em 2009, afirma ser aconselhável a participação de

profissionais de diversas áreas na assistência às crianças com doenças crônicas pelo conhecimento específico que detêm de cada área, o que contribui para a redução do sofrimento da criança e dos seus familiares.

Os elementos da equipa, nos seus discursos, evidenciaram também a **Relação entre os elementos da Equipa, a Interajuda, Partilha de Conhecimentos entre os elementos da Equipa, Avaliação das práticas e a Gestão de emoções e conflitos.**

Relação entre os elementos da Equipa

“Y yo creo que una de las cosas que nos ayudan a vivir los momentos muy duros es que hay muy buena relación en el equipo y mucha comunicación en el equipo. Si eso no fuera así, creo que esto se llevaría mucho peor. Esto para mí es clave.” (E2)

“Hay mucho compañerismo, mucha ayuda.” (E3)

“Aquí los tratamos fenomenal. No, o sea, por ejemplo, cuando hay cosas que no veo claro, llamo a alguno y le pregunto su opinión. Oye, eso que está pasando, ¿qué te parece a ti y tal? O si en algún momento yo creo que he tratado injustamente a alguien, le pido disculpas, pero a veces yo le pregunto que, oye, cómo ves esto, me preocupa el ambiente, le pregunto a la gente.” (E4)

Interajuda

“(…) yo creo que no tener un buen equipo de soporte a tu lado que te diga que te echo una mano o necesitas algo (...). Oye, ¿quieres que vaya yo hoy? Oye, ¿necesitas que

yo vaya y tú te quedas en el hospital o te vas a otra ruta y descansas un poco? Es fundamental para que el trabajo salga bien. Y, luego, que nos ayudamos mucho si tenemos dudas, si tenemos de, oye, le pondrías una bomba a este niño, qué medicación le pondrías o cómo lo harías para tal... Pues todo se....” (E3)

“Nosotros hacemos, trabajamos en equipo, con lo cual la carga emocional se reparte, la carga en la toma de decisiones se reparte. (...) Que, si se la facilitas, o si uno tiene a su padre enfermo y, oye, «hoy no puedo ir», pues no vengas y ya está. Esas cosas a la gente le ayudan a estar bien.” (E4)

Partilha de Conhecimentos entre os elementos da Equipa

“(...) incluso nos formamos a nosotras mismas porque los miércoles tenemos sesiones de equipo. Y, por ejemplo, la psicóloga nos forma en duelo, en atención al niño al final de la vida, y luego los enfermeros, los que llevan más tiempo, nos forman en úlceras, en técnicas, en bombas, en un montón de cosas.” (E3)

Avaliação das práticas

“Luego ya momentos en que los niños fallecen, pues, ponemos o hacemos un análisis de lo que es la atención asistencial, ¿no? Lo que llamamos sesiones de fallecimiento, pues el niño fallecido. También todos los miércoles ponemos, tenemos sesiones de grupo, en las que ponemos de qué casos queréis hablar, los ponemos en común con todo el equipo, pero no solo nuestro equipo, el pequeño, que es el de la ruta roja o el de la

ruta verde o el de la ruta amarilla, sino con todos los equipos totales.” (E1)

“Pues, todo eso se trabaja aquí. O cuando se muere un niño con el que uno lleva dos años de vínculo, y tal, y toma de decisiones, nosotros hacemos una sesión de fallecimiento para evaluar, desde el punto de vista objetivo, cómo ha sido la atención, y luego, desde el punto de vista subjetivo, cómo se ha vivido esa atención, en las relaciones personales, sobre todo. Entonces, hacemos cierres de esos procesos que puedan crear insatisfacciones.” (E4)

Gestão de emoções e conflitos

“ (...)O sea, lo privado se mantiene privado y lo público se hace público. O sea, lo primero, si es una cosa personal, la hablo yo con ella. Y, luego, si se producen o bien tensiones internas, entre miembros del equipo, o situaciones difíciles con familias, pues lo hablamos. Y, luego, si hay tensiones muy fuertes entre personas, pues entonces hablamos con las personas, las ponemos aquí para que hablen.” (E4)

No dizer de França et al (2014, p.428) *“assistir um paciente em fase terminal não é uma tarefa simples.”*. Os elementos do estudo revelam a existência de trabalho em equipa à semelhança do estudo desenvolvido por Costa e Ceolim (2010). Para os elementos do estudo o trabalho em equipa é potenciador de momentos de partilha relativamente às crianças que cuidam mas também em termos pessoais. Cuidar de crianças numa fase terminal gera

sofrimento na equipa que por vezes pode levar a situações de tensão vivenciadas dentro do grupo. Como se pode ver nos seus relatos, na equipa reina o espírito de ajuda e também o desenvolvimento de estratégias reparadoras das vivências traumáticas dos seus elementos. Avanci et al (2009), Gomes (2010), Reis (2011) e Costa (2014) são concordantes que cuidar de crianças em cuidados paliativos gera situações que frequentemente estão associadas ao sofrimento dos elementos da equipa. Segundo Gomes (2010) e Reis (2011) a sobrecarga horária de trabalho da equipa de saúde e a morte iminente de uma criança pode gerar emoções fortes que conduzem a problemas emocionais nos prestadores de cuidados. É extremamente importante o apoio encontrado junto da equipa de trabalho, canalizar o autoconhecimento de cada um e o apoio psicológico contínuo (Avanci et al (2009); Reis (2011)).

As crianças e famílias que cuidam e como cuidam

No dizer dos elementos da equipa prestam assistência às crianças e suas famílias, estando atentos aos irmãos, amigos e colegas da escola que frequentam. Para os elementos da equipa constitui preocupação cuidar das crianças que necessitam de assistência paliativa independente do local que sejam ou do local onde vivem.

Crianças e Famílias, irmãos, amigos, escola

“Y lo que atiando aquí son a los niños y a las familias que están en una situación donde su vida corre peligro o están en una situación crítica, es decir, todo el que lo

demande. Es decir, que aquí el niño estaría en el centro, luego su familia, padres, hermanos, familiares, incluso mascotas, amigos, colegio. (...) También trabajamos con esas instituciones. También hay otra parte, que se me olvidaba, que yo trabajo con los otros profesionales, con el resto de profesionales, cómo nos coordinamos con el médico de primaria, cómo nos coordinamos con los otros servicios entre nosotros. Muchas veces, por ejemplo, en el colegio nos dicen que el niño ha fallecido, y alguna vez nos han consultado para hablarlo con otros compañeros o en centros en donde están, de educación especial, ... ”
(E1)

Crianças que necessitam de atenção paliativa

“En la unidad de cuidados paliativos hacemos atención paliativa a aquellos niños que necesitan cuidados paliativos y que tienen una enfermedad por la cual, una enfermedad en la que no hay tratamiento curativo, y por la cual su vida está limitada o van a fallecer.” (E1)

Crianças que necessitam de atenção paliativa independente do local que sejam

“Atendemos a los niños, aunque estamos ubicados, la unidad está ubicada en el Hospital (...) físicamente, nosotros atendemos a todos los niños de toda la (...), incluso a niños que vienen de fuera de la (...) a tratarse en hospitales como aquí. Es decir, a lo mejor vienen a otros servicios de oncología o de neurología o de lo que sea, y vienen aquí y, por ese motivo, tienen que tener alguna atención paliativa, vale?, o se les deriva luego a otros servicios pero toda la (...).” (E1)

“Damos cobertura a toda la comunidad (...), con atención telefónica y presencial, (...). O sea, nosotros tenemos unos cien niños nuevos al año, que es lo que tiene un servicio de oncología pediátrica, es lo que tiene en pacientes nuevos al año, un servicio de oncología pediátrica grande. Ahora mismo tenemos en activo unos cerca de 300 pacientes porque a algunos los vemos en consulta externa, están fichados, los vemos en la consulta para tratar diferentes problemas o han estado en hospitalización en domicilio y alcanzan una fase de estabilización y les pasamos a consulta externa, pero tenemos en cartera unos cerca de 300 pacientes vivos, y llevamos unos 500 pacientes muertos.” (E4)

“Con todo, las familias a veces, bueno, atendemos a familias que están desplazadas que vienen de otros sitios, por ejemplo, que vienen de otras comunidades autónomas o que vienen de otros países, ¿no? Que queman las naves, les han dado un diagnóstico en Chile o en Argelia o en Arabia Saudita de que no se puede hacer nada, queman las naves, venden todo, o si tienen muchos recursos, compran cuatro billetes y se vienen aquí, y entonces están desvinculados. Entonces, cuando eso ocurre y piden, pues, sí, atendemos, buscamos un pastor o buscamos un imán o buscamos un cura, y vamos a celebrar con ellos.” (E5)

Crianças que necessitam de atenção paliativa independente do local onde vivem

“Nosotros atendemos cualquier niño en cualquier entorno familiar, en cualquier tipo de casa, barrio o pueblo de (...), desde la calle (...) hasta la (...), pasando por donde sea. Entonces, nosotros atendemos, la estrategia que hemos

seguido es que vamos donde nos necesitan. Ya sea un paciente o un profesional. O sea, cuando un profesional de otro hospital nos llama para decir que tengo un paciente, nosotros vamos allí para decirle en qué podemos ayudar.” (E4)

Nas crianças que passam por processos de doença terminal há necessidade de se prestarem cuidados paliativos para proporcionar uma atenção integral (Helena, 2013). Também Valadares, Mota & Oliveira (2013) referem que a Organização Mundial da Saúde (OMS), definiu em 1998, cuidados paliativos pediátricos como o cuidado activo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família que deve ser iniciado quando a doença crónica é diagnosticada, devendo ser prestado a par de todo o tratamento curativo. Constata-se portanto ser esta a visão dos elementos que integram a equipa de cuidados paliativos pediátricos do presente estudo.

Os elementos da equipa revelaram que **as crianças** que habitualmente cuidam maioritariamente possuem patologia do foro neurológico e perturbações comunicacionais.

“ (...) Porque, por lo menos los niños que nosotros atendemos, dos tercios de los niños son niños con parálisis cerebral, con enfermedades neurodegenerativas, enfermedades mitocondriales y un tercio es niños con cáncer.” (E1)

“Son niños que o bien porque tienen una afectación cognitiva o bien porque tienen una afectación motora tan brutal que no pueden hablar, la comunicación es muy complicada. Y que tienen una sintomatología difícil y, por tanto, son niños que de primeras, simplemente una valoración, pues cuesta, ¿no?” (E2)

“(…) como las situaciones son duras, y muchas veces te enfrentas a muertes de un niño duras. Hay niños que, aunque son paliativos, por ejemplo, en neurológicos, es que tienen una esperanza de vida, pues, de años, (…)” E3

“(…) la mayor parte de nuestros niños no se comunican, primero, porque tienen patologías neurológicas casi el 70 %, y, luego, la otra mitad son menores de dos años, o sea que tampoco…” (E6)

Também Cardoso et al (2013) mencionam que os cuidados paliativos tradicionalmente são objeto de acção da área oncológica, porém podem ser prestados em qualquer situação de fim de vida.

Na assistência às crianças os elementos da equipa prestam cuidados personalizados, fazem o acompanhamento das crianças e famílias, dão suporte emocional, psicológico, nos últimos dias e no luto, facilitam a despedida, melhoram a qualidade de vida da criança, prestam cuidados curativos, fazem educação sanitária e capacitação dos pais, utilizando os diversos recursos comunitários disponíveis. Contudo, ainda que o desenvolvimento das suas acções carece de planeamento e organização das actividades. Intervir na equipa de cuidados paliativos permite aos elementos ainda o desenvolvimento

de todas as áreas de Enfermagem e participar na formação de outros profissionais.

O que fazem

Prestação de Cuidados personalizados

“(...) nosotros hacemos medicina personalizada. Ponemos al niño o a la persona en el centro y vemos lo que es bueno para él y, en función de eso, nos organizamos, y eso es lo humanizador, ya está.” (E4)

Estar com as crianças e famílias. Acompanhar as famílias.

“Aparte de que yo creo que, como le digo a los niños y a los papás, lo que le pasa, ellos intentan adaptarse a la situación lo mejor que pueden y nosotros les ayudamos a ello. Intentamos normalizar y que sus vidas se normalicen lo máximo posible, parte del sufrimiento pero otra parte es acompañar porque ellos lo que me dicen es que habéis estado siempre ahí y siempre he sabido que podía contar con vosotros, y saber también guardar las distancias en cada familia porque luego puedes ganar mucho pero luego cada familia te deja su...” (E1)

“ (...) esto es lo que ilustra el trabajo de la unidad, el poder acompañar a familias que están en situaciones difícilísimas, y que viven muchísimos años en soledad una carga de cuidados, de estrés, de cansancio.” (E2)

“ (...) me parece que lo más importante es estar, de algún modo decir con la mera presencia que la vida de esta niña, de este niño, de este bebé es importante, ¿no?, y que es importante más allá de su familia, que es

importante para la humanidad, para los hombres y las mujeres que estamos ahora mismo viviendo aquí, ¿no? de estar con este padre, con esta madre, con este bebé, con este niño o niña, y de estar con él.” (E5)

Suporte Emocional, psicológico, nos últimos días e no luto.

“Entonces yo hago el soporte emocional, la atención psicológica, y luego atención en últimos días, y también atención al duelo de las familias.” (E1)

Facilitar a despedida

“A veces es, bueno, la mayoría de las veces es estar, a veces también es, especialmente en las últimas, 78, 72, 48, 24 horas, facilitar la despedida, (...).” (E5)

Melhorar a qualidade de vida da criança

“Sí, bueno, el trabajo aquí está orientado, o sea, está orientado, como cualquier ámbito, a mejorar la calidad de vida de los niños.” (E2)

Cuidados Curativos

“ (...) pero hay toda una parte que es asistencial pura y dura, es decir, nosotros vamos y hay una parte que tienes que coger una vía o tienes que cambiar una traqueo o tienes que mirar el respirador porque no sé qué o hacer una cura a estos niños, pues, por ejemplo, que no es muy habitual en pediatría pero estos niños, pues, cuidados de la piel necesitan muchos porque son niños con muchas

dificultades para movilizarles, con una espasticidad y que pasan encamados una parte importante, que su propia espasticidad les produce úlceras de dentro hacia afuera. Hay una parte asistencial pura y dura.” (E2)

“Si nos llaman en una urgencia o un día de diario por la mañana, nos acercamos si tienen algún problema, se hacen visitas de cuidados, se refuerza el cuidado, pues el pack respiratorio, el digestivo.” (E3)

Educação Sanitária

“Hay una parte muy importante del trabajo, que es la educación sanitaria, que es como pilar crucial. En general el enfoque de trabajo es siempre adelantarte a lo que le va a pasar porque si tú lo quieres, es evitar que el niño vaya al hospital, (...). Entonces, normalmente lo que hacemos es adelantarnos, entonces se les dan muchos dispositivos que a lo mejor no van a necesitar pero que en general pensamos que en algún momento van a necesitar.” (E2)

Capacitação dos pais

“De forma que si hay alguna urgencia, les enseñamos a cómo utilizarlos y les atendemos telefónicamente hasta que nosotros nos podemos ir al domicilio para hacerlo directamente para que los padres puedan ir avanzando para resolver el malestar del niño y su ansiedad ante la situación que se está produciendo.” (E2)

“Y porque es nuestro trabajo, fundamentalmente es educación para la salud porque no es tanto asistencial, de asistencial, porque el que se queda cuidando a su hijo es su padre o su madre o su cuidador, es formar al cuidador

para que le cuide porque nosotros vamos a lo mejor una vez a la semana pero el resto de la horas lo cuidan los padres.” (E3)

Escuta activa

“Pero hay una parte de escucha, de comunicación, de entender la situación del otro, muchas veces estos padres están muy agotados, sobrepasados, emocionalmente o físicamente.” (E2)

Utilização de Recursos Comunitários Disponíveis

“Nosotros utilizamos todos los recursos, en primer lugar, públicos disponibles. (...) el resto de las cosas intentamos mover todo lo que está disponible en los servicios sociales. Cuando no hay recursos, entonces tiramos de entidades privadas, de fundaciones o asociaciones.” (E4)

Planeamento e organização das actividades

“Y, luego, hay toda una parte muy administrativa, que es de todo lo que es la parte organizativa. O sea, nosotros somos las que nos encargamos de hacer un poco la parte de organización de las rutas, de ver las llamadas de control para ver si modificamos y ver si vamos a este niño o a este otro. Toda esa parte más de organización de agendas.” (E2)

E2 acrescenta

“De coordinación. Llamar al centro de salud para que haya determinado material, si van a dar de alta de otro hospital o de este hospital, nosotros vamos a planta para ver de cara a que vaya al domicilio, cuáles son las

necesidades previas que se tienen que asegurar que el niño tenga en casa antes de que le den el alta, que tenga que estar con una formación mínima para que, cuando vaya al domicilio, junto con el trabajador social para saber si las condiciones del domicilio son adecuadas para que este niño pueda estar en domicilio o no. O sea, hay toda una parte que es como de valoración previa, de organización y de gestión que también nos toca hacerla a nosotras. Ese sería un poco el día a día de nuestro trabajo.” (E2)

Desenvolvimento de todas as áreas de Enfermagem

“Todas las ramas de la enfermería se pueden desarrollar en este servicio. Pues, enfermera asistencial hacemos; enfermera docente porque nosotros damos cursos en la universidad, en congresos, hacemos capítulos de libros, o sea, que estamos muy metidos en la docencia; gestora de casos; administrativa, porque al final es un poco de administración; investigadora,...” (E3)

Formação de outros profissionais

“Nosotros tenemos mucha actividad externa, de formación, de cursos, que nos piden que impartamos, por ejemplo.” (E4)

Carvalho et al (2018) no estudo que desenvolveu observou predominar no discurso de alguns profissionais o modelo curativista. No presente estudo, a actuação dos elementos da equipa confirma que na população pediátrica,

os cuidados paliativos a prestar excedem em muito o “simples”, destinam-se ao binómio criança/família (Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019) e centrados nas necessidades individuais da criança e família, inseridos no seu ambiente natural. Para Skilbeck e Payne (2004) citados por Serra (2015) devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes e não nos seus diagnósticos. Devem ainda incluir uma abordagem multidisciplinar com a inclusão do doente e da família, atender à disponibilidade dos recursos da comunidade envolvente, podendo escolher o local onde deseja que esses cuidados lhe sejam prestados, no sentido de uma recuperação mais rápida e uma melhor qualidade de vida. Monteiro (2014) é também de opinião que a família é uma parte importante desse contexto, pelo que a sua inserção durante todo o processo de assistência, é fundamental aos cuidados necessários à criança, à expressão e escuta do seu sofrimento e aprendizagem no lidar com a situação.



actuação dos elementos da equipa é pautada pelas necessidades da criança e pelo reconhecimento que os pais são quem melhor conhecem os filhos. Utilizam a comunicação, o silêncio, a verdade, o tacto, a recordação de memórias. Estão lá para o outro, com respeito, carinho, amor e ternura e na presença dos pais. Fazem-no de modo gratuito durante o tempo que as famílias necessitam.

Como fazem

Tendo em conta as necessidades da criança

“(...)una vez entran por el médico, otra vez tienen más necesidades de cuidados y entran por la enfermera, (...)”
(E1)

Tendo presente que os pais são quem melhor conhecem os filhos

“Y que saben quién es tu hijo, que le conocen, que saben quién es...” (E2)

Utilizando a Comunicação

“Y, luego, con el propio niño o bebé o niña, dialogar, especialmente en estos...” (E5)

Utilizando o Silêncio

“Frente a la tensión y al dolor o al medio como reacciones, ¿no? Como reacciones hablando mucho, malo, tienes que crecer porque, en realidad, cuenta más, a veces, el silencio.” (E5)

Utilizando a verdade

“Soy muy franco con los padres, siempre. (...) si no sé algo, le digo que no lo sé. (...) Si me preguntan algo que es difícil, le digo que vamos a tener una conversación difícil, esto es un tema que quizá puede hacer daño (...). Si tengo que hablar una mala noticia, la digo con franqueza,

y soy también una persona muy cercana en cuanto al contacto físico, mirar a los ojos, etc. Y a mí eso me va bien.” (E6)

Utilizando o tacto

“Bueno, dialogar, transmitir, o sea, en la espiritualidad es importante la presencia, y la presencia, bueno, por lo menos yo, como la vivo, la vivo por el tacto. Bueno, entonces, normalmente primero pido permiso al padre o a la madre para acercarme al niño o a la niña, me presento al niño o la niña, y le pido permiso para tocarle, para acariciarle.” (E5)

Utilizando Recordação de memórias

“(…) pues, yo lo que hago es recuperar a los ancestros, ¿no?, a la abuela, al abuelo, que nos han precedido, e invitar a la madre especialmente, al padre también, pero las mujeres son más valientes y aceptan esa invitación. Entonces, es como quién hay que, que ya haya muerto, de la familia que a lo mejor es importante que haya conocido a tu hija o no, o a tu bebé, que ya esté del otro lado y que pueda seguir haciendo lo que estás haciendo tú de este lado, ¿no?” (E5)

Estando lá para o outro

“No sé, estar presente. A veces no hay, o sea, no está a nivel de las palabras, está a nivel del acompañamiento, de la presencia, y eso dice mucho.” (E5)

Com respeito pelo outro

“O sea, nosotros atendemos familias con dificultades entre el matrimonio que estaban ahí antes y que van a estar después. Entonces, nosotros lo que hacemos son pactos por el cuidar, en casa de quién va a estar, del padre o de la madre, que haya buena relación porque para el niño es importante que la haya y para nosotros facilitar la atención, que es lo que necesita. Lo que haya pasado antes y lo que pase después, hay que aceptar que no influimos en eso.” (E4)

“No hay un procedimiento muy escrito, (...), explico a la familia quién soy y lo que hago (...) digo que, oye, estoy a vuestra disposición para lo que necesitéis, de la misma manera que hay una médica o una psicóloga o un trabajador social, pues también un referente espiritual, si queréis tirar de mí, fantástico, y si no queréis, fantástico también, ¿no? .” (E5)

Com carinho, amor e ternura

“Primero, con el niño, con el bebé, y facilitar que ese tránsito (...), y hacerlo con cariño, con amor, con ternura.” (E5)

Na presença dos pais

“ (...) permitir que los padres hagan presente ese algo que hay después, también, a lo mejor, en algunos momentos lo hagan presente, a lo mejor, también como consuelo, y también porque hacer presente eso, especialmente para las madres es importante.” (E5)

Gratuitamente

“Es gratis, decía, es gratis....” (E2)

O tempo que dedicam

“Atención al duelo, el tiempo que las familias lo necesiten.” (E1)

“Entonces, al principio, a veces se va más, más visitas de cuidados, y cuando los padres tienen mucho más manejo se distancian más las visitas o solo se hacen visitas de seguimiento...” (E3)

Monteiro (2014) afirma que os cuidados paliativos pediátricos incluem metas físicas, psicológicas, educacionais, sociais e espirituais. A actuação dos elementos da equipa confirma o mencionado pelo autor. Efectivamente, apesar da impossibilidade de cura destas crianças a actuação dos elementos da equipa é percebida a partir de uma visão humanista e holística. O cuidar destas crianças e suas famílias envolve atitudes e acções oferecidas com carinho e atenção como o toque, a escuta, estar sensível e receptivo ao outro onde se procura atingir a melhor qualidade possível de vida para as crianças e suas famílias (Monteiro, 2014). No dizer de Reis (2011, p.257) *“O acompanhamento das famílias é fundamental que se inicie desde o momento do diagnóstico da doença e deverá ser ajustado de acordo com a fase em que a criança se encontra, pelo que (...) apoiar; dizer que está ali para o que for necessário; fornecer informação correta e verdadeira, dissipando dúvidas e ajudando-os a viver esta fase tão difícil nas suas vidas; estar*

presente, disponível para o que precisar; respeitar o outro; confortar; ser flexível; ser verdadeiro; a comunicação, em que há uma partilha de emoções e sentimentos; uma escuta atenta, com todos os sentidos, de forma a compreender de forma mais eficaz o doente; a empatia, pedra angular da relação de ajuda, são fundamentais.”

Como se pode verificar nos relatos dos elementos da equipa quando **assistem as crianças estão atentos** à criança no seu global e sua família, aos irmãos, às outras crianças, às necessidades e recursos das famílias e prestam cuidados com Equidade.

À criança no seu global e sua família

“(…)se ve al niño, lo que es importante para el niño, no solo la enfermedad que tiene, sino como persona, ¿vale? Hay niños que están en riesgo de vida, y también yo atiendo todas las necesidades psicológicas y emocionales y espirituales que tienen los niños y las familias. Entonces, estamos hablando ya de un niño y decimos su nombre y su edad, y preguntamos más allá de los aspectos de la enfermedad, y de los gastros si tienen úlceras y vemos quién es el niño, los ojos del niño, las necesidades que tiene él, y vemos a su familia y las necesidades que tiene su familia. En todo el equipo también hay esa sensibilidad, incluso también a veces se prescriben cosas o se indican cosas que son buenas para el niño, y se tiene en cuenta que no solo es un criterio médico, sino que es un criterio social o es un criterio de la familia psicológico o de hermanos, y eso se tiene en cuenta.” (E1)

“El niño es lo más importante en el trabajo este. Le beneficiaría al padre o al cuidador como respiro? Pues sí, venga, le vamos a llevar. Todo un poco por el interés del niño en primer lugar. Luego el interés de los padres y, luego, al final el nuestro pero primero el interés de él, pero primero el interés del niño. Sí, sí y se cuida al niño, o sea, el principal es el niño, vamos, y si hay que mover lo que sea, se mueve, solo por el niño. Y si hay que llevarle a... Yo que sé. O sea, hay muchos niños que tienen su último ir a Port Aventura, y aunque vayan muy malos, se les controla el síntoma y se van. Sí porque yo lo hago como, tantas fundaciones nos ayudan, Aladina o Porque Viven o Pequeño Deseo, o sea, hay un montón que, en cuanto tú levantas el teléfono y dices, oye, mira, que este niño quiere ir al zoo, pues, se mueve lo que sea y se van al zoo. Eso, en el hospital, no pueden hacerlo los niños. Entonces, son deseos que al final.” (E3)

“(...) poder ofrecer a las familias un recurso más, ¿no? De la misma manera que hay personas que atienden la dimensión sanitaria, de la misma manera que hay gente que atiende la dimensión social, que pueda haber gente, no sé si la atiende, pero que, por lo menos, recuerde lo importante de la dimensión espiritual, ¿no? .” (E5)

Aos Irmãos

“(...) hermanos, que son muchas veces, decimos que son los olvidados. Y, luego integrarlos en los cuidados del hermano y ellos también necesitan información. Muchas veces lo que saben es el diagnóstico pero no el pronóstico, ¿sabes?, y que estén informados, informados adecuado a su edad. Se preocupan de cómo dar la noticia del fallecimiento, después el duelo. Muchas mamás y

papás también se preocupan de cómo están llevando los niños los duelos. Y muchas veces te cuentan también y realmente yo trabajo más a veces con los papás de cómo, de permitirle a los hermanos el duelo que están haciendo porque creo que es un duelo que es normal pero ellos, a veces, lo ven con ojos de adultos, ¿no?.” (E1)

“(…)nos ocupamos también de los hermanos, ¿sabes?” (E4)

Às outras crianças

“En el colegio, cómo influye que se muera un niño, todo eso...” (E4)

Às Necessidades das famílias

“O bien porque los padres prefieran o piden que yo quiero estos últimos días no sentirme enfermera, sino sentirme padre, y centrarme única y exclusivamente en estar al lado y no tener que realizar cuidados. O, a lo mejor, hay situaciones sociales que no permiten que el niño permanezca en domicilio. Yo qué sé si los padres están separados y hay una mala relación entre ellos, y el niño no puede salir del domicilio, pues los dos tienen derecho a estar con el niño y el sitio neutro, pues, es el hospital, por ejemplo.” (E2)

“(…)depende de las carencias que nosotros veamos o las carencias que los padres nos pidan. Pues, oye, mira, no sé muy bien cómo se aspira, ¿me puedes enseñar? O no sé muy bien cómo se cura, pues nosotros vamos...” (E3)

Aos Recursos da família

“Entonces, ese enfoque de los recursos que tienen y potenciarles las cosas, y no ir por lo negativo y por lo que les falta, sino trabajar con los recursos de la propia familia.” (E1)

Com Equidade

“(…)hay que ser muy riguroso con la organización. Tanto la planificación geográfica como el valor del tiempo tiene que ser muy exigente, para poder atender de forma justa a todo el mundo, no le puedes atender peor al que viva más lejos que al que viva más cerca.” (E4)

Os cuidados paliativos pediátricos integram uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida da criança doente e da sua família, diminuindo o seu sofrimento e proporcionando-lhe a melhor actividade possível até ao final de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento (World Health Organization, 1998). É esta a filosofia do cuidar dos elementos da equipa que cuidam das crianças e suas famílias do nosso estudo. Cientes da impossibilidade de cura destas crianças têm como objectivo da sua actuação melhorar a qualidade de vida da criança e da família e nunca “encurtar a vida”. É neste sentido que também Gomes (2010) refere que os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural. Acrescenta que *“A realização de um desejo pode aliviar o sofrimento e dor da criança e da sua família uma vez que proporciona uma sensação de futuro, uma maneira de ser algo mais.”* (Gomes,

2010, p. 13), situação observada nas crianças assistidas pelos elementos do estudo. Para os elementos da equipa constitui preocupação da sua actuação a preparação dos irmãos e também a de outras crianças que lidam com a criança doente o que é concordante com Gomes (2010) e Costa e Ceolim (2010) quando afirmam que a proximidade de morte da criança traz dor e sofrimento à família e também aos amigos.

Mas, para prestarem cuidados a estas crianças e suas famílias no dizer dos elementos da equipa **Nem todos os profissionais servem**

“(...)yo creo que todo el mundo se puede formar y puede tener una formación en cuidados paliativos y pediátricos para atender pero no todo el mundo sirve, no todo el mundo sirve, y eso ya es un tema de actitud o no sé, porque...” (E1)

Assim, no entender dos elementos da equipa para trabalharem em cuidados paliativos pediátricos os profissionais têm de: Ter presente o que são cuidados paliativos, Ter Formação, Ser uma boa pessoa e experiência de vida, Ter vida fora para além do trabalho, Saber comunicar, Saber gerir as emoções, Não chorar muito, Estar aberto ao trabalho em equipa e à partilha em equipa, Fazer auto-avaliação sobre conceito de vida, dor, morte, Gostar do que faz, Ter boa Saúde Mental e utilizar estratégias para a melhorar, Ter apoio familiar, Ser empático, Ser flexível e Respeitar o outro.

Características dos profissionais para trabalharem em cuidados paliativos pediátricos

Terem presente o que são cuidados paliativos

“Pues yo creo que tener claro que no solo se cuida, sino que también, no solo se cura, sino que se cuida, se acompaña, y luego también tener trabajado el tema de la muerte. La muerte, la de los otros, la de que eres testigo de la muerte de los niños de los otros, el sufrimiento de los otros, y luego de la propia y la de los tuyos.” (E1)

“Hombre, yo creo que tiene que ser alguien, primero, que sepa mucha medicina per se, porque los síntomas son difíciles, que sepa que no todo es físico y biológico, que eso sí que nosotros lo tenemos muy claro, que sin el psicólogo no hacemos nada, sin el trabajador social, por mucho que yo ponga morfina, no voy a conseguir el control, porque necesita a alguien que sepa más que yo de eso. Esas son dos cosas sin las que no se puede hacer paliativos, y trabajar en equipo.” (E6)

Terem Formação

“Yo creo que la formación es clave, saber formarse en el cuidado paliativo pediátrico, que no tiene nada que ver con el cuidado de adultos, que se trata de diferente manera. Luego, yo creo que es importante poder hablarlo con el equipo.” (E1)

“ (...)yo creo que la formación es fundamental. O sea, yo creo que hay una parte que es de formación específica, sobre todo cuando trabajas en paliativos pediátricos, porque la curación tiene una sintomatología y son un tipo de pacientes que son de por sí complicados, o sea, que

son pacientes que si no estás habituado a tratar con ellos, pueden dar un poco de miedo porque no sabes bien cómo abordarlos, tienen una dificultad añadida porque hay un número muy importante de pacientes, estamos hablando, para hacer un número a grosso modo, aproximadamente, el 30 % son niños con cáncer pero el 70 % son niños con otro tipo de patologías, que casi siempre es afectación neurológica. Cuesta hacerla y, por tanto, hay toda una parte de formación pura y dura de lo que es la parte más de patología, de dispositivos, de cuidados que necesitan estos niños que yo creo que hay que tener una formación específica.” (E2)

“Entonces, ahora prácticamente todo el mundo que está trabajando en esto, en cualquier lugar de España, pasa por esa formación avanzada.” (E4)

Ser uma boa pessoa e com experiência de vida

“ (...)Bueno, ser un hombre bueno, o una mujer buena, que ha vivido, que se ha enriquecido, que ha aprendido y que está abierta, que está dispuesta, la humildad es importante, y el no tener miedo a estar calado.” (E5)

Terem vida fora para além do trabalho

“Por lo menos, para mí, es fundamental y, luego, tener una vida fuera de que no solo sea tu trabajo, de aficiones, de cosas, que puedas, ¿sabes?, que puedas disfrutar y tener fuera también otras cosas, lo que es salud, que no vivas para trabajar o cómo es la frase esa...” (E1)

“ (...) yo creo que hay tres cosas que nosotros utilizamos para afrontar un poco el día a día emocional que podemos tener en la unidad. Son dos dentro de la unidad

y una que es personal. La personal cada uno se busca las suyas. Yo tengo las mías, mi manera. Hay una parte que yo creo que, simplemente, es muy importante, diversificar, tener otra vida, entrar, salir. Y, luego, tus herramientas personales para el desarrollo.” (E2)

“Que tenga una vida fuera, ¿vale? Que su trabajo no sea el centro de su vida, que tenga una vida fuera, una familia, vamos, una familia o marido o unos hijos o, pero que tenga hobbies o cosas aparte de su trabajo.” (E3)

“Yo, a todo el mundo que quiere venir aquí le pregunto: «¿Tú eres normal? ¿Tienes una vida fuera de aquí? ¿Te divierte hacer cosas tal? ¿O tu refugio es el trabajo?». Porque si tu refugio es el trabajo, ni este ni otros, pero este menos. Y, luego, que no es correcto.(...) Ya, o sea, para mí lo más importante, y lo que cultivamos aquí, por eso te decía lo del tiempo libre, es que cada uno tenga una vida fuera de aquí, eso es lo más importante, porque es lo que sostiene a la gente. O sea, aquí puedes ayudar en algunas cosas de evitar sobrecargas, exigencias abusivas, tal, pero la mayor parte de la gente tiene una vida sana fuera de aquí.” (E4)

“Y, luego, yo creo que en esta unidad también, (...), cuando contrata a la gente, se asegura de que tenga una vida externa muy rica, o sea, cualquiera de los que entrevistés en la unidad, son personas que tienen hobbies, que no se dedican solo a trabajar y que realmente es donde vuelcan su vaciado emocional. (...) para trabajar aquí, hay que tener una vida externa mucho más allá, porque si no, te llevas los problemas a casa y te llevas las tristezas de los padres, que no son las tuyas, a casa, ¿no?.” (E6)

Saberem comunicar

“Hay una parte de competencias que es la competencia de comunicarme, de qué manera me comunico, de qué manera escucho, de qué manera me acerco, que esa yo creo que es una parte como muy importante. Para mí, bueno, pues lo primero que tienes que tener es la predisposición a todo el mundo a abrirse y a escuchar que el otro siempre te puede dar cosas de las que tú puedes aprender. Eso es lo primero.” (E2)

Saberem gerir as emoções

“Lo primero es que no tiene que darte ni miedo ni angustia la situación a la que te enfrentas en el día a día. Eso no quiere decir que no tengas respeto, que no entres, pues que haya cosas que a todos nos tocan emocionalmente pero que tengas, pues, que sepas de qué manera enfrentarte a eso, que sea como una reflexión interna.” (E2)

Não chorar muito

“No sé, no llorar mucho. Llorar poco.” (E3)

Estarem abertos ao trabalho em equipa e à partilha em equipa

“O sea, que todo el mundo da mucho espacio a cada uno de los miembros, y es capaz de permitir que se impliquen todos, y que hace sentir que cada una de las piezas del equipo es importante, ¿no? yo creo que las relaciones informales, dependiendo de con qué en el equipo, el

poder hablarlo con alguien que está viviendo en el día a día algo parecido, y que tú le puedes decir, mira, esto me está haciendo sufrir o vi esto y me ha impactado, eso ayuda a diluirlo. Y, luego, hay una parte que nosotros hacemos, que es más formal, que es las sesiones de fallecimiento, donde en equipo, todo el equipo, cogemos casos que han sido especialmente difíciles para el equipo, y hacemos una valoración más técnica, por así decirlo, de qué cosas hemos hecho bien y qué cosas hemos hecho mal pero hay una parte que es emocional, donde se puede compartir en equipo cuál ha sido la vivencia y lo podemos compartir.” (E2)

“(…)lo más importante aquí son las actitudes personales de flexibilidad, espíritu aventurero, capacidad de trabajo en equipo, ese tipo de cosas es lo más importante.” (E4)

“Si no sabes trabajar en equipo, no sabes mucha medicina y no sabes que, como médico solo, no puedes hacerlo todo, es que no puedes ni siquiera plantearte trabajar en paliativos porque, además, lo vas a pasar mal.” (E6)

Fazerem auto-avaliação sobre conceito de vida, dor, morte

“Sí que es verdad que, para estar en esta unidad, a mí, yo no me lo imagino de otra manera, pero es verdad que no todos pensamos lo mismo, hay una parte que sí que es importante de autoevaluación de qué es la vida, qué es la muerte, cuál es la esencia de la vida. Toda esa parte de preguntas existenciales.” (E2)

Gostarem do que fazem

“O sea, yo creo que hay que estar tremendamente abierto, hay que estar. Hay que estar, o sea, esto te tiene que ilusionar y gustar. Si no, no funciona. Te tiene que gustar y tienes que tener, yo creo, herramientas para manejar el sufrimiento, el dolor, la comunicación, la apertura al otro. Eso tienes que tener herramientas, que hay una parte que la puedes, hay muchas cosas que las puedes aprender, que te pueden ayudar a aprender esa parte, y ya está. Y si tú sales del trabajo contento, entonces es que está funcionando, yo creo.” (E2)

Terem boa Saúde Mental

“Entonces, yo creo que tienes que tener una vida fuera y una buena salud mental, si no, no puedes trabajar aquí.” (E3)

“Yo, a todo el mundo que viene aquí le pregunto si tiene algún antecedente de depresión o de ansiedad o algún antecedente psiquiátrico, porque hay que saberlo, porque aquí si no, la carga puede ser mucha.” (E4)

Utilizarem estratégias para melhorarem a Saúde Mental

“Esto ha sido demasiado duro, dame media hora de tu tiempo para que yo pueda soltar un poco esto. Yo lo tengo. Yo voy a un equipo de supervisión de acompañantes espirituales. Pero, sí, hay que soltar, hay que soltar. Y, bueno, yo hago también un poco de meditación, y uno en la meditación suelta, se limpia muy... Sí, es importante, hay que hacerlo.” (E5)

“Pues, mira, (...), de vez en cuando, hacemos sesiones más emocionales, por así decirlo. No muy a menudo, pero de vez en cuando.” (E6)

Terem apoio familiar

“ (...) y que tenga sobre todo apoyo familiar o de amigos, poder contar con alguna cosa, que tengas un buen apoyo fuera, si no, no puedes trabajar aquí.” (E3)

Serem empáticos

“Y, luego, otras cosas, pues, yo creo que la empatía es necesaria, hay que saber entender las emociones de la gente, pero no llevártelas a tu terreno, porque si no, también, te mueres.” (E6)

Serem flexíveis

“Y, luego, hay que ser muy flexible, o sea, en este trabajo, en ese tipo de unidades de atención domiciliaria. Otra cosa es que trabajes en una unidad hospitalaria, pero hay que ser muy flexible porque tú puedes tener un plan de que hoy voy a ver a este niño, a este niño y a este niño, pero, si te llega una llamada de que este se ha puesto malo, tienes que cambiar todo el plan, ¿vale? Y, luego, tener muy en cuenta las cosas que te puedan pasar, ¿no?, no precavido, sino previsor, de que vayas a una casa y sepas que, si me pasa esto, tengo tal medicina, si no, tal. Y bastante a veces nos toca hacer un poco el Macgyver, que llegas a una casa, te encuentras un problema, no tienes los medios porque no lo has previsto bien y te toca, pues, inventarte lo que sea, pues, una percha para colgar

el suero. Entonces, esa flexibilidad y trabajar bien en equipo, yo creo que es importante, o sea, algo sin lo cual... No que no se pueda trabajar, sino que la gente que entre no va a estar a gusto porque la gente que es muy cuadrículada lo pasa mal.” (E6)

Respeitem o outro

“Hay que tener una actitud de, oye, yo soy médico, pero tú eres exactamente igual.” (E6)

A complexidade da assistência em cuidados paliativos, no dizer dos elementos da equipa, implica que os profissionais que aí exerçam a sua actividade detenham um conjunto de características que lhes permita actuar junto das crianças e suas famílias com dedicação, competência, carinho, dedicação, simpatia, empatia, amor, compaixão, honestidade (Gomes (2010); Reis (2011); Nunes (2015)). A actuação dos elementos da equipa é orientada por uma *“abordagem humanística, pautada na valorização da vida e no entendimento da morte como natural, centrada no indivíduo e família, tendo um carácter multidisciplinar, no sentido de controlar e aliviar, não somente o sofrimento físico, mas o psicossocial e espiritual do indivíduo, a fim de se alcançar um cuidado integral, guiado pelos princípios éticos dos direitos humanos.”* (Silva e Sudigursky, 2008, p.507). Também para Costa e Ceolim (2010) o cuidado paliativo pediátrico é um desafio que exige equilíbrio emocional e conhecimento das particularidades. Vivenciar o cuidar de uma criança em final de vida é uma experiência de sofrimento e muita luta no alcance da melhor prestação de cuidados tendo em conta as suas necessidades (Avanci et al

(2009); Reis (2011); Costa (2014); França et al (2014)). É por isso que os elementos da equipa referem haver necessidade de uma boa saúde mental e de estratégias de apoio e ajuda à sua manutenção e recuperação.

Trabalhar com as crianças e famílias, como expressam os seus relatos, deu oportunidade aos elementos da equipa vivenciar situações duras, impossíveis de comparar, enriquecedoras, que lhes permitiu construir conhecimento com base na experiência, mas também experienciar um leque diversificado de dificuldades sentidas tanto no lidar com as crianças como com as famílias e também no lidar com a morte das crianças. Realçam ainda os pais e a morte dos filhos e a comunicação com a criança.

Situações Vividas

Experiências duras, impossíveis de comparar

“yo, muchas veces me digo que qué esperan de mí como psicóloga estos papás en esta situación tan dura. (...) yo creo que hay que saber acompañar en esas situaciones. Es un poco difícil comparar.” (E1)

Experiências enriquecedoras

“El ambiente del domicilio..., es mucho más, es su espacio, no es el tuyo. Tú tienes que entrar en su espacio, con sus normas, con su..., ¿no? Entonces, eso también es muy importante. Te tiene que gustar trabajar en ese, de esa manera, pero eso tiene una riqueza brutal porque tú recibes muchísima información que no solo es del ámbito

sanitario, sino que es relacional, social, de miles de ámbitos. Entonces eso te da mucho y eso atrae.” (E2)

“Yo te diría, como enfermera, que yo aprendo muchísimo porque podemos trabajar así porque yo sé perfectamente que hemos trabajado así y aprendo muchísimo del trabajador social, o el médico cuando está haciendo una valoración, y que el médico me pregunta a mí como enfermera y, (...). Lo tiene en cuenta y se toma una decisión.” (E2)

Conhecimento construído na experiêcia

“Yo, al principio, no sabía cómo comportarme en el fallecimiento, qué decir, si decir algo, no decir nada, cómo moverte, eso también se trabaja.” (E3)

Dificuldades sentidas no lidar com as crianças

“Más complicado los adolescentes y los oncológicos que los neurológicos porque son niños que hablan. Entonces, para mí, son más difíciles los oncológicos, porque con el tiempo, cada vez te van gustando más los oncológicos que los neurológicos porque tienen más interacción, les preguntas y es distintito pero son más duros porque, claro, son niños que han estado bien desde el principio de su vida y llega un momento que tienen una enfermedad y fallecen porque los neurológicos normalmente tienen un problema desde el nacimiento hasta que fallecen. Entonces para las familias es más complicado el duelo, es mucho más difícil en uno oncológico que neurológico porque el neurológico lo tienes, lo sabes, y el duelo le vas haciendo desde que nace hasta que se muere, ya es como si dijeras que el duelo lo tienes hecho.” (E3)

Dificultades sentidas no lidar com as familias

“Pues la negación de la enfermedad, la negación del avance de la enfermedad, los pactos de silencio en relación a la información del hijo, pues, las opiniones discordantes de parte de la familia empleada, diferente tipo de afrontamiento de la enfermedad entre padre y madre, por ejemplo.” (E4)

“No nos importa cuánto va a vivir, sino cómo va a vivir, pero le tienes que decir que su hijo ha entrado en otra fase de su vida, porque si no, le engañas, o se crean falsas expectativas o alguien le vende una moto y un tratamiento en no sé dónde o la familia quiere seguir haciendo el mismo tipo de vacaciones que hacía antes, y se frustran, y tienen... Pues a lo mejor ya no es prudente irse a Marbella, pero te puedes ir a Valdemorillo, ¿sabes? Pero, con tal de que salga el niño.” (E4)

As dificultades sociais e económicas das familias

“Eso se ve así, y luego las condiciones, pues, de soledad, por ejemplo, de muchas familias inmigrantes, tenemos un 30% de inmigrantes, creo que entre treinta y cuarenta, de familias desarraigadas, con lo cual tienen menos apoyo para el cuidado, las dificultades económicas porque mucha gente pierde su trabajo por cuidar a su hijo 24 horas al día, las limitaciones para llevarle de un sitio a otro de transporte. Muchas cosas.” (E4)

As dificuldades em lidar com a morte das crianças

“ (...) nadie se hace pediatra para dedicarse a los niños que se mueren, porque, cuando te haces pediatra, estás pensando en otra cosa. Entonces, a los pediatras les cuesta mucho esto de que haya niños que se mueran. Entonces, los pediatras que se relacionan con niños que se mueren, oncólogos, neuropediatras y tal, pues, a veces, les cuesta mucho decir la verdad, porque les cuesta emocionalmente dar una mala noticia, pero, claro, si no trasmites las cosas con claridad, pues entonces las familias no se sitúan.” (E4)

Os pais e a morte dos filhos

“ (...) es, o sea, cuando los padres ven morir a su hija o a su hijo o a su bebé, hay una dimensión de fracaso, pero también hay una dimensión de culpa, de no he sabido acompañar a mi hija o a mi hijo, y el poder también.” (E5)

A comunicação com a criança

“Y, luego, otro que nos puede surgir, que es con el que más problemas tenemos a veces es con los adolescentes y con la comunicación, no con la comunicación con el adolescente, que suele ir bien, sino la comunicación y la autonomía que dejan los padres y cómo manejar ese tema, es decir, un niño de catorce años que tiene un tumor, que ya no se puede curar, que han hecho todas las líneas de tratamiento, que va a pasar a paliativos, que se va a morir, pero los padres nos impiden que le hablemos al niño de la muerte, y eso nos genera cierto discomfort

porque no nos permite preparar al niño, a que resuelva sus temas pendientes.” (E6)



semelhança de França et al (2014, p.427) *“Vivenciar o cuidar de uma criança acometida por uma doença grave como o câncer e que se encontra na terminalidade da vida é percebido, por alguns enfermeiros participantes do estudo, como uma experiência permeada de sofrimento e muita luta (...).”* Avanci et al (2009) comunga da mesma opinião quando afirmam que cuidar da criança em cuidados paliativos é um processo de sofrimento e um misto de emoções para o profissional e que o aproximar da morte gera dor na família e naqueles que convivem com a criança. Reis (2011) menciona também que para estes pais presenciar o sofrimento do seu filho é uma tarefa muito dura. Muitas vezes há uma ocultação da verdade e um esquema de silêncio para com os filhos. *“Os pais negam e recusam contar a verdade, mas as crianças sabem quando vão morrer, e acabam por escondê-lo dos seus pais por receio de os magoarem.”* Costa (2014, p. vi). Também para os profissionais a comunicação, em contexto de cuidados paliativos pediátricos é muito difícil de estabelecer quer com as crianças/adolescentes, quer com os seus familiares, pois faltam as palavras certas (Reis, 2011).

Significados atribuídos

Menezes e Barbosa (2013, p.2659) afirmam que *“O drama representado pelo final da vida de uma criança é ressignificado e redefinido pelos Cuidados Paliativos*

pediátricos.” também a vivência dos membros da equipa com as crianças e suas famílias fez com que atribuíssem significados ao cuidado prestado e à sua actuação, como evidenciam os seus relatos.

Trabalhar numa realidade que não é a do mundo mas, que dá satisfação

“Reconozco que es un trabajo duro, que nosotros trabajamos con una realidad que no es la realidad del mundo, que es una realidad que sí ocurre pero que es algo que no todo el mundo sabe que existe o que ve. Entonces, sí que a nivel profesional ha sido un reto y ha sido satisfactorio el poder ayudar a los niños y a las familias y que tu trabajo sea, veas que les ayuda en estos momentos de tanto sufrimiento y desesperación es muy gratificante, aunque sea duro, da mucha gratificación y, a nivel personal, yo creo que me ha cambiado la forma de ver el mundo y los valores.” (E1)

Não se vive a morte mas a vida

“Pero tú, en realidad, en el día a día, tú no vives muerte, vives vida. O sea, hombre, por supuesto, estás viendo a niños con una situación difícil pero, dentro de su basal, son niños que tienen su dinámica, van al cole, no sé qué, no sé cuántos. Hay momentos muy duros. Es verdad que hay momentos muy duros. Yo creo que la vivencia humana tiene una riqueza brutal, y a mí me enriquece mutuamente.” (E2)

Só se conhece esta realidade, vivendo-a

“ (...)Te puedes formar en todo eso pero yo creo que hasta que no estás aquí no sabes de qué va esto. ¿Sabes? Porque te puedes formar en lo que tú quieras pero hasta que no vas a un domicilio y ves la realidad de la gente no sabes lo que es. Entonces, te puedes formar y viene bien formarse, claro que viene bien y, a nivel asistencial y técnico, te viene bien pero la otra parte que tiene este trabajo, que a lo mejor otros trabajos no tienen, hasta que tú no lo vives el día a día, no lo puedes aprender. Yo he aprendido aquí a base de...” (E3)

A importância de existirem

“Claro, yo creo que tenerla es importante porque los niños pueden fallecer en casa, o sea, yo creo que tener esa posibilidad es que los niños, el tiempo que estén o el tiempo que puedan vivir fuera del hospital es muy importante, porque si no existiéramos nosotros o tendrían que vivir institucionalizados en un hospital, porque los cuidados son bastante complicados. Entonces, yo creo que si nosotros no existiéramos yo creo que los niños, o la mayoría de los niños, tendrían que fallecer en el hospital, rodeados de máquinas o de, no sé, superimpersonal. No es lo mismo fallecer en tu cama, en tu casa, con tus padres, con tus hermanos y con tu familia que morir en un hospital. No tiene nada que ver. Yo creo que eso es el valor bueno de nuestra unidad. O porque hay padres que dicen que, mira, yo no puedo soportar, yo me quiero ir al hospital y quiero fallecer en el hospital, pues se pide una ambulancia, se pide lo que sea y fallecen en el hospital. O en un momento que no tienen, que se

sienten desbordados. No porque entremos nosotros van a fallecer en su casa, y hay veces que no se puede controlar algún síntoma en casa con los medios que tenemos y los tenemos que ingresar en el hospital. O porque la situación social de su vivienda, imagínate un niño que vive en la ..., que hemos tenido varios casos, fallecer en la ... no es fácil, entonces muchos ... piden que fallezca, cuando ya saben que va a fallecer el niño, se les trae al hospital para que fallezcan aquí.” (E3)

É um presente poder cuidar destas crianças e famílias

“Bueno, yo diría que es un trabajo maravilloso, o sea, sí, para mí es... O sea, yo tenía la intuición de que acompañar en la muerte podía ser un sitio para mí. Pero, para mí, lo primero sería una confirmación de una vocación que está ahí. Yo creo que puedo aportar algo, muy pequeño, que, además, no es mío, porque me viene regalado... Entonces, este regalo que uno ha recibido, pues compartirlo con los demás, especialmente con... Yo diría que eso es lo primero para mí. O sea, una confirmación de, suena raro, pero como un disfrute íntimo y profundo, espiritual, un encuentro, o sea, yo, cuando estoy con un niño o una niña, un bebé, bueno, no sé, hay un encuentro, y es una vivencia intensa, íntima, y, por mi parte, de mucho agradecimiento. Entonces, eso sería lo primero, yo me siento muy agradecido, por este tiempo, especialmente por los encuentros. luego toda la parte administrativa es un rollo, me habéis pillado ahí que estaba..., ¿no?, que hay que hacer los reportes y tal, y esto es, bueno..., vosotros también, vosotras tenéis esa parte, eso es un rollo, pero esta parte de estar, ¿no?, de

acompañar en el sentido más puro es maravillosa. ombre, hay que decir palabras y acompañar, pero no se trata de resolver, o sea, esto es vivencia mía, pero, en realidad, cuando estás delante de un bebé que se va a morir o de un niño que se va a morir en las próximas 24 horas, 48, hasta ahora tú has vivido mucho más que él, pero él o ella va a dar un paso que tú todavía no has pasado, va a vivir el paso de la muerte, el tránsito de la muerte. Entonces, a lo mejor, tú, hasta ahora, eres su maestro, pero, dentro de 24 horas, él va a ser tu maestro, va a haber vivido algo en plenitud que tú todavía no has vivido; va a ser alguien mucho más experimentado que tú, ¿no? Entonces, no sé, igual no se entiende mucho, pero eso a mí me invita mucha humildad, mucha presencia, dime lo que necesitas, tienes permiso para irte, pero también tienes permiso para quedarte, ¿no? No lo digo yo, lo dice primero mamá o papá, que eso es muy importante, y yo, luego, lo recojo y lo vuelvo a decir. Tú decides. Primero porque es tu vida y, luego, porque, dentro de muy pocas horas, vas a ser un maestro para nosotros, ¿no? Una suerte de maestro. Habrás vivido cosas que no hemos vivido todavía. Entonces, no sé, es como yo intento enfocarlo, ¿no?” (E5)

Lidar com estas crianças e famílias leva à mudança de Chip

“ (...) mi concepto es que eran niños de segunda porque se estaban muriendo. Buah, este se está muriendo, voy a su casa, le pongo un bolo de morfina, que se muera tranquilo en su caso, y yo me vuelvo a ver a mi niño interesante de la UCI, que era el que me daba vidilla. Ese era el inicio. Luego ya, ahí hay ya todo un trabajo de

cambio de mentalidad que pasa desde el primer día que veo a un paciente que ha entrado en una casa, o sea, que dices, madre mía, que esto es mucho más complejo que poner un bolo de morfina y tal. Entonces, me daban pena los niños que se quedaban desamparados y todo un trabajo, muy, muy grande, tirado a la basura. Entonces, eso fue lo que, eso, sumado a que ya me gustaban los paliativos, es decir, o sea, que ya tú ves que, en los niños, puedes ayudar a las familias, que puedes hacer, aunque parezca que no, pero se puede hacer muchísimo por ellos, que el controlarle los síntomas, el ir a su casa, cambia mucho cómo viven la enfermedad y encaran sus últimos meses o años, o semanas. Y eso, al final, te genera una satisfacción que es equiparable a la satisfacción de, o sea, yo creo que al final, tenemos los mismos egos, puro y duro. Pues los que llegan a paliativos llegan muy mal, y tú vas a hacer que no estén tan mal. (...) en paliativos todo va muy lento, aquí pones los parches para que estén mejor, (...). Claro, esa relación, con esa familia, iba como la seda porque es que, desde el momento uno, sus profesionales de confianza eran el oncólogo, que le estaba intentando salvar la vida, y el de paliativos, que le estaba haciendo la vida lo más fácil posible. Entonces, bueno yo creo que ese tema es el, no sé, de todas formas, la gente, desde fuera, cree, o me da la sensación de que percibe más carga emocional que la que percibimos los que trabajamos dentro. Personalmente yo, yo siempre digo que es cambiar el chip. No es mi hija la que se está muriendo, y mi objetivo es que esa persona o ese niño que tiene un problema resolvérselo para que esté bien. Cuando tú consigas que esté bien, pues si un niño tiene dolor o lo conoces, chillando dolores, al día siguiente no tiene dolor y puede reírse y jugar, aunque se muera cinco

días después, pero ha estado cinco días jugando y riéndose con sus primos. No te genera tristeza que se muera, si no, que te genera una alegría el que haya estado viviendo cinco días con sus primos. No sé si me entendéis. O sea, la tristeza la ves en los padres, la apoyas, los comprendes, y la entiendes, pero no te genera tristeza a ti. O sea, la tristeza se te genera cuando tienes un síntoma mal controlado, o cuando ves que un niño se te escapa de las manos, o que acude a urgencias y lo intuban y lo meten en la UCI y lo revientan a pinchos y se muere, y, jo, no he conseguido hacer mi trabajo bien, ¿no? Entonces, ahí sí te frustras y te llevas la carga emocional y, encima de todo, se ha muerto, y mal. Pero si todo va bien, o sea, la sensación de cuando hacemos sesión de cierre de los pacientes, que cuando todo ha ido bien o que hayan sido cosas difíciles, ¿no?, pues tienes esa alegría de haber hecho bien el trabajo y de que los niños hayan ido bien, a pesar de que, bueno, comprendes, aceptas y acompañas a la familia en la tristeza. (...) la actitud para un mismo niño debería ser siempre la misma, siempre buscar el mejor interés del paciente, según el mejor interés del paciente hacer unas cosas u otras, es decir, que el mismo niño pueda entrar por la puerta a las cinco de la tarde y su mejor interés, intubarlo, pasarle una vía central, esperar a pasarle líquido, abrirle el tórax, hacerle un drenaje pericárdico, y a las cinco de la mañana, si ves que todo eso no ha funcionado y que se te va a morir, tirar para atrás, hablar con la familia, sentarse, y es la misma persona, el mismo niño, pero ha cambiado la situación clínica. (...) no caer en el encarnizamiento terapéutico, para permitir una vida o muerte buena. El problema es cuando no lo tienes claro, o

sea, o crees que siempre hay que seguir hasta el final o, no sé.” (E6)

O vivenciar diário de situações de fim de vida nas crianças leva a uma construção pessoal do conceito de cuidados paliativos. Nestes processos exigentes e complexos, os elementos da equipa, redimensionam o foco de atenção de cuidados, adoptam uma postura de envolvimento com as crianças e suas famílias e dedicam carinho e compaixão (Silva et al, 2015).

CONCLUSÕES

O estudo desenvolvido permitiu-nos verificar que os elementos da equipa possuem formação diferenciada. Alguns integram a unidade desde o seu início, por gostarem e quererem trabalhar em Cuidados Paliativos, de modo propositado, por paixão, por gosto, embora não possuíssem formação em cuidados paliativos pediátricos. Trabalham em equipa, com troca de ideias, partilha de conhecimentos, entreajuda, interdisciplinaridade, partilha de decisões e cooperação, num ambiente que gera situações de sofrimento e tensões. Na assistência à criança e sua família constitui preocupação a participação da equipa multidisciplinar de modo a ampliar as dimensões do cuidar e considerar as necessidades das crianças e famílias de forma integral. As crianças que assistem chegam à unidade enviadas por outros profissionais ou quando se encontram internadas no hospital, numa instituição ou através da

consulta externa. Prestam cuidados às crianças no domicílio, em ambiente de consulta ou no internamento. Na assistência às crianças e suas famílias, estão atentos aos irmãos, amigos e colegas da escola. Cuidam das crianças que necessitam de assistência paliativa independente do local que sejam ou do local onde vivem. As crianças que habitualmente cuidam maioritariamente possuem patologia do foro neurológico e perturbações comunicacionais. Na assistência às crianças prestam cuidados personalizados, fazem o acompanhamento das crianças e famílias, dão suporte emocional, psicológico, nos últimos dias e no luto, facilitam a despedida, melhoram a qualidade de vida da criança, prestam cuidados curativos, fazem educação sanitária e capacitação dos pais, utilizando os diversos recursos comunitários disponíveis. O desenvolvimento das suas acções implica planeamento e organização das actividades. Intervir na equipa de cuidados paliativos permite-lhes o desenvolvimento de todas as áreas de Enfermagem e participar na formação de outros profissionais. A sua actuação é pautada pelas necessidades da criança e pelo reconhecimento que os pais são quem melhor conhecem os filhos. Utilizam a comunicação, o silêncio, a verdade, o tacto, a recordação de memórias. Estão lá para o outro, com respeito, carinho, amor e ternura e na presença dos pais. Fazem-no de modo gratuito durante o tempo que as famílias necessitam. Estão atentos à criança no seu global e sua família, aos irmãos, às outras crianças, às necessidades e recursos das famílias e prestam cuidados com Equidade.

Para actuarem junto destas crianças e suas famílias com dedicação, competência, carinho, dedicação, simpatia,

empatia, amor, compaixão, honestidade é preciso ter presente o que são cuidados paliativos, ter formação e experiência de vida, ser uma boa pessoa, ter vida fora para além do trabalho, saber comunicar e gerir as emoções, não chorar muito, estar aberto ao trabalho em equipa e à partilha, fazer auto-avaliação sobre conceito de vida, dor, morte, gostar do que faz, ter boa Saúde Mental e utilizar estratégias para a melhorar, ter apoio familiar, ser empático, flexível e respeitar o outro.

Trabalhar com as crianças e famílias deu-lhes oportunidade de vivenciar situações duras, impossíveis de comparar e enriquecedoras, que lhes permitiu construir conhecimento com base na experiência, mas também experienciar um leque diversificado de dificuldades sentidas no lidar com as crianças, com as famílias e com a morte das crianças.

O cuidar das crianças e suas famílias e o vivenciar diário das situações de fim de vida nas crianças levou a uma construção pessoal do conceito de cuidados paliativos. Consideram que é trabalhar numa realidade que não é a do mundo mas, que dá satisfação, que não se vive a morte mas a vida, só se conhece esta realidade, vivendo-a, reconhecem a importância de existirem e ser um presente poder cuidar destas crianças e famílias, lidar com estas crianças e famílias leva à mudança de Chip.

Referências bibliográficas

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative care

- for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-356. Recuperado de <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>.
- Avanci, B. S., Carolindo, F. M., Góes, F. G. B., & Netto, N. P. C. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 13(4): 708-16.
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio da Saude Proposta vf enviado.pdf>.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Cardoso, D. H., Muniz, R. M., Schwartz, E., & Arrieira, I. C. O. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm*, 22(4): 1134-41.
- Carvalho, G. A. F. L., Menezes, R. M. P., Enders, B. C., Teixeira, G. A., Dantas, D. N. A., & Oliveira, D. R. C. (2018). Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. *Texto Contexto Enferm*, 27(2): e5740016.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), (sd) .Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biênio 2017-2018.
- Consejería de Sanidad. (2016). *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria*. Madrid: Consejería de Sanidad. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_Publicaciones_FA&cid=1354603888389&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura

- Costa, T. A. (2014). *Cuidar da criança em fim de vida: A comunicação* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa, Portugal.
- Costa, T. F. & Ceolim, M. F. (2010). A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.*, 31(4):776-84.
- Direcção-Geral da Saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos* (Circular Normativa nº 14/DGCG, de 13/07/04). Recuperado de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf).
- Fortin, M. F. (Ed.). (1999). O processo de investigação da concepção à realização. Loures: Lusociência.
- França, J. R. F. S., Costa, S. F. G. C., Andrade, C. G., Costa, I. C. P., Souza, A. T. O., & Souto, M. C. (2014). Vivência de enfermeiros no cuidado à criança em fase terminal: Estudo à luz da teoria humanística de enfermagem. *Cienc Cuid Saude*, 13(3): 425-432.
- Gomes, M. M. S. (2010). *Cuidados Paliativos Pediátricos – o desmorronar de um absurdo* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Portugal.
- Gonçalves, M. A. (2012). *Cuidados paliativos pediátricos: Contributo para a compreensão do luto parental* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Portugal.
- Grupo Parlamentar do CDS-PP. (2016). *Projecto de Resolução nº 348/XIII/1ª*. Recuperado de <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c3246795a5868774d546f334e7a67774c336470626d6c7561574e7059585270646d467a4c31684a53556b76644756346447397a4c334271636a4d304f43>

- 315953556c4a4c6d527659773d3d&fich=pjr348-XIII.doc&Inline=true.
- Halal, G. M. (2010). *Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/1351>.
- Heleno, S. L. A. (2013). Cuidados Paliativos em pediatria. *Revista Evidências*, Nº Apresentação: 41-49.
- Judith Bell. (1997). Como realizar um projecto de investigação. Lisboa: Gradiva.
- Lacerda, A. F. (Coord.). (2014). *Cuidados paliativos pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.4/1871>.
- Laurence Bardin. (2008). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República nº 172/2012 - 1ª Série*. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9): 2653-2662.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Monteiro, A. C. M., Rodrigues, B. M. R. D., Pacheco, S. T. A. & Pimenta, L. S. (2014). A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. *Rev enferm*, 22(6):778-83.
- Nunes, C. S. (2015). *A compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos*

- (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/9759>.
- Paiva, J. P., Garcia, P. C., & Lago, P. M. (2011). Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 23(1), 78-86. doi: 10.1590/S0103-507X2011000100013.
- Pascual López, A. (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 (sd). Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social. Trabalho, Solidariedade e Segurança social.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1995). Fundamentos de pesquisa em Enfermagem. (3ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Reis, C. (2011). *Cuidados paliativos pediátricos: perspectivas dos enfermeiros* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Portugal.
- Sánchez Fernández, A. (2010). Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo.
- Sanidad. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Serra, R. D. (2015). *Necessidades em cuidados paliativos do doente pós-avc: Revisão sistemática da literatura*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.11/2793>.
- Silva, A. F., Issi, H. B., Motta, M. G. C., & Botene, D. Z. A. (2015). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev Gaúcha Enferm*, 36(2): 56-62.

- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*, 21(3): 504-8.
- Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. (2016). *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Recuperado de http://www.ics.lisboa.ucp.pt/site/custom/template/ucpt/pl_fac.asp?sspageID=1002&lang=1.
- Valadares, M. T. M., Mota, J. A. C., & Oliveira, B. M. (2013). Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev. bioét. (Impr.)*, 21 (3): 486-93.
- World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Recuperado de <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: Author.