



**Escola Superior de  
Enfermagem de Coimbra**

---

**V CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE  
INFANTIL E PEDIATRIA**

Preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em cuidados  
paliativos pediátricos: perceção dos pais

Carolina Ventura Valério Nobre

Coimbra, Janeiro de 2019





**Escola Superior de  
Enfermagem de Coimbra**

---

**V CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE  
INFANTIL E PEDIATRIA**

Preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em cuidados  
paliativos pediátricos: perceção dos pais

Carolina Ventura Valério Nobre

Orientador: Professor Doutor Luís Manuel da Cunha Batalha  
Professor Coordenador na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra  
para obtenção do grau de Mestre em  
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Coimbra, Janeiro de 2019



*“The time is always right to do what is  
right”*

Martin Luther King Jr.



## **AGRADECIMENTOS**

Expresso o meu especial agradecimento ...

Ao Professor Doutor Luís Batalha, orientador deste trabalho, um especial agradecimento pela pertinência das suas observações, críticas e sugestões, pela paciência, apoio e motivação demonstrados.

Às mães e famílias que participaram neste estudo... sem as quais nada disto teria sido possível! Muito obrigado pela disponibilidade, paciência e partilha... Todos os dias aprendo convosco! Estou muito grata pela oportunidade que me deram!

À minha família, pelo apoio, força e compreensão, de sempre!

À Joana, pela amizade e apoio, pelos momentos de partilha e reflexão... mostrando-me todos os dias o que é ser um exemplo de trabalho, empenho e determinação!

À Cátia Rodrigues pela amizade e apoio! Por acreditar que eu ia chegar a “bom porto”!

À Cátia Fernandes, pela amizade, suporte e motivação!

À Sara, à Filipa e à Dr.<sup>a</sup> Cândida, pelos vários momentos de partilha e pelo apoio nesta caminhada.

À Ângela, companheira de percurso académico, que esteve nos bons e maus momentos desta caminhada.

Aos meus colegas que me inspiram diariamente a ser melhor Enfermeira! Só quem vive a “MedPower” compreende os “super-heróis” que vocês são!

A realização deste trabalho e a concretização dos respetivos objetivos, não seriam possíveis sem o vosso contributo. A todos, o meu sincero,

**Obrigado!**



## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

**ACT** – Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families

**APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**CNCP** – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

**CP** – Cuidados Paliativos

**CPP** – Cuidados Paliativos Pediátricos

**DCC** – Doença Crónica Complexa

**DGS** – Direção Geral de Saúde

**EAPC** – European Association of Palliative Care

***Et al.*** – E outros

**EIHSCP-Pediátrica** – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos  
Pediátricos

**ECSCP** – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

**NCI** – National Cancer Institute

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**QVRS** – Qualidade de vida relacionada com a saúde

**RNCCI** – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

**SNS** – Serviço Nacional de Saúde



## **RESUMO**

Ao longo dos anos a evolução nos cuidados têm permitido um aumento da taxa de sobrevivência das crianças portadoras de patologias incuráveis e/ou incapacitantes, que necessitam de Cuidados Paliativos. Embora haja uma maior provisão de Cuidados Paliativos, há ainda uma escassa evidência em relação às preocupações, necessidades, dificuldades e apoios a estas crianças, seus pais e famílias. Importa por isso analisar as percepções dos pais em relação a si mesmos, seu filho e família para que possamos implementar cuidados que assegurem conforto e a qualidade de vida.

Deste modo, definimos como objetivos: analisar as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, relativamente a si próprios, à criança e à família; e analisar os apoios que os pais valorizam na trajetória paliativa do seu filho.

Optou-se por uma abordagem qualitativa de tipo descritivo em que participaram 13 mães cuja seleção foi realizada de forma intencional, através do método de bola de neve. A colheita de dados realizou-se através de entrevistas semiestruturadas e os dados analisados com recurso à técnica de análise de conteúdo, segundo Bardin (2016).

Com base em quatro grandes áreas temáticas (Preocupações, Necessidades, Dificuldades e Apoios) emergiram 33 categorias. Dos resultados evidenciamos em relação à temática Preocupações, os aspetos relacionados com o controlo de sintomas, o sofrimento, o local da morte e o luto antecipatório. No que respeita às Necessidades destaca-se o descanso do cuidador. Nas Dificuldades destacamos as económicas, a transição para o contexto de cuidados de adultos, a formação dos profissionais de saúde, a incompreensão social, a sobrecarga do cuidador, e o luto. As dificuldades da família, estão centradas na relação do casal e o escasso envolvimento do pai e da família nos cuidados. Dos Apoios valorizados pelas mães destaca-se o papel do enfermeiro de referência, o apoio no luto pós-morte e a partilha de experiências com os pares.

Concluimos que será necessário privilegiar uma prestação de cuidados de enfermagem integrativa, que promova o conforto da criança e família, enquanto membros ativos do seu processo de cuidados. Um trabalho em equipa coordenado parece ser uma estratégia essencial para implementarmos um projeto de vida

centrado na criança e família, através de um cuidado confortador, permitindo assim melhorar a sua qualidade de vida. Há uma necessidade imperiosa de se investir na formação dos enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos sugerindo-se um maior investimento em investigação nesta vasta área, abrindo caminho e desenvolvendo novo conhecimento.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos Pediátricos, Enfermagem, Conforto, Criança, Família.

## **ABSTRACT**

Over the years the evolution in care have allowed an increase in the survival rate of children with incurable and / or disabling conditions that require palliative care. Although there is a higher provision of palliative care, there is still little evidence in relation to the concerns, needs, difficulties and support to these children, their parents and families. It is therefore important to analyze the parents' perceptions in relation to themselves, their son and family so we can implement care to ensure comfort and quality of life.

Thus, we defined the following objectives: analyze the concerns, needs and difficulties experienced by parents of children with palliative needs under their care, regarding themselves, their children and families; and analyze the supports that parents value in the palliative trajectory of their child.

We chose a qualitative approach of descriptive type involving 13 mothers whose selection was carried out intentionally through the snowball method. The data collection was done through semi-structured interviews and the data was analyzed using the technique of content analysis, according to Bardin (2016).

Based on the four major themes (concerns, needs, difficulties and supports) emerged 33 categories. The results evidenced in relation to the thematic concerns, the aspects related to the symptom control, the suffering, the place of death and anticipatory grief. Regarding the needs, stands out the respite care. In the difficulties we highlight the economic ones, the transition to the context of adult care, training of health professionals, social incomprehension, caregiver burden, and grief. The difficulties of the family are centered on the couple's relationship and the poor involvement of the father and the family in care. Of the supports valued by the mothers, we stand out the role of the primary nurse, the support in the post-death grief and the sharing experiences with peers.

We conclude that you must prioritize the provision of integrative nursing care that promotes comfort of the child and family as active members of their care process. A coordinated team work seems to be an essential strategy to implement a project of life centered on the child and family through a comforting care, thereby improving their quality of life. There is an urgent need to invest in the training of nurses in Pediatric

Palliative Care, suggesting a greater investment in research in this vast area, opening the way and developing new knowledge.

**Key words:** Pediatric Palliative Care, Nursing, Comfort, Child, Family.



## LISTA DE FIGURAS E QUADROS

<b>Figura 1</b> - Modelo de organização da rede nacional de cuidados paliativos .....	29
<b>Quadro 1</b> - Percepção dos pais sobre as preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em CPP.....	72

## **LISTA DE TABELAS**

<b>Tabela 1</b> - Categorias das necessidades de cuidados paliativos pediátricos.....	25
<b>Tabela 2</b> - Níveis de formação em cuidados paliativos pediátricos.....	30
<b>Tabela 3</b> - Níveis de formação recomendados pelo plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: biénio 2017-2018.....	31



## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>19</b>
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	
<b>1. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....</b>	<b>22</b>
1.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM PORTUGAL.....	26
1.2. FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS..	29
<b>2. CUIDAR EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – TEORIA DO CONFORTO.....</b>	<b>33</b>
<b>3. NECESSIDADES PALIATIVAS DAS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS.....</b>	<b>37</b>
<b>PARTE II – PERCURSO METODOLÓGICO</b>	
<b>4.METODOLOGIA.....</b>	<b>46</b>
4.1. TIPO DE ESTUDO.....	46
4.2. PARTICIPANTES .....	46
4.3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS .....	47
4.4. MÉTODO DE COLHEITA DE DADOS.....	47
4.5. TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS.....	49
4.6. ASPETOS ÉTICOS.....	50
<b>PARTE III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE RESULTADOS</b>	
<b>5. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS.....</b>	<b>52</b>
5.1. CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES E CRIANÇAS .....	52
5.2. PERCEÇÃO DAS MÃES .....	53
<b>5.2.1. Preocupações.....</b>	<b>53</b>
<b>5.2.2. Necessidades .....</b>	<b>57</b>
<b>5.2.3. Dificuldades .....</b>	<b>58</b>
<b>5.2.4. Apoios Valorizados .....</b>	<b>68</b>
<b>6. DISCUSSÃO.....</b>	<b>73</b>
6.1 PERCEÇÃO SOBRE AS PREOCUPAÇÕES, NECESSIDADES, DIFICULDADES E APOIOS.....	73
6.2. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA .....	98
6.3. LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....	101
<b>7. CONCLUSÕES.....</b>	<b>102</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>104</b>

## **ANEXOS**

Anexo I - Parecer favorável da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)

## **APÊNDICES**

Apêndice I – Guião Entrevista

Apêndice II – Consentimento Informado

## INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos, a evolução nos cuidados tem um impacto notório no aumento da taxa de sobrevivência das crianças portadoras de doenças incuráveis e/ou incapacitantes que necessitam de cuidados complexos (EAPC, 2009). Neste contexto surgem os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), que a Organização Mundial de Saúde (OMS) define como um cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, envolvendo o apoio à família (OMS, 1998).

De acordo como o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018 é reconhecido que, quando implementados precocemente, os Cuidados Paliativos (CP) trazem benefícios para os utentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomatológica e a sobrecarga dos familiares (CNCP, 2016). Os CPP embora partilhem princípios comuns ao dos adultos, apresentam algumas diferenças. Estas estão associadas à dispersão das crianças e à sua escassa visibilidade nos sistemas de saúde: baixa prevalência, heterogeneidade de diagnósticos, trajetórias longas (até décadas), prognósticos incertos, diferentes estádios de desenvolvimento, raridade da morte, sofrimento familiar, dilemas éticos únicos, e elevado impacto social (Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014).

Para além da multiplicidade de patologias e situações clínicas, a própria duração da prestação dos CPP torna-se uma variável difícil de prever. A esperança de vida destas crianças pode oscilar entre horas a dias ou a anos. Deste modo, a planificação antecipada dos cuidados e da tomada de decisão, bem como a frequente reavaliação, são cruciais para uma correta implementação dos CPP (EAPC, 2009).

As crianças com condições que limitam a vida e/ou que são potencialmente fatais e as suas famílias, apresentam necessidades específicas múltiplas, diversas e mutáveis que incluem a dimensão física, psicológica, social e espiritual (Jorge *et al.*, 2016). Apesar do consenso internacional e do aumento do número e alcance dos CPP, ainda não são atendidas as reais necessidades das crianças e famílias (Koch & Jones, 2018). A preocupação com o fenómeno anteriormente descrito ainda se torna mais relevante, pelo facto de em Portugal, esta realidade estar particularmente pouco estudada em contexto pediátrico, havendo uma carência de evidencia relativamente à perceção dos pais em relação aos CPP.

Para prestarmos cuidados de qualidade às crianças em trajetória paliativa, pais e família, importa analisar as suas reais necessidades por forma a que possamos implementar um projeto de vida integrado que assegure a melhor qualidade de vida possível. Neste contexto, pretendemos responder às seguintes questões:

- Quais as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, relativamente à criança, a si próprios, e à família?

- Quais os apoios que os pais valorizam na trajetória paliativa do (a) seu filho (a)?

Definimos como objetivos: analisar as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, relativamente à criança, a si próprios, e à família; e analisar os apoios que os pais valorizam na trajetória paliativa do seu filho (a).

O estudo tem numa abordagem qualitativa de tipo descritivo (Polit & Hungler, 2011), em que pretendemos obter mais conhecimento sobre as experiências vividas por forma a prestar cuidados de acordo com as reais necessidades destas crianças e famílias, desenvolver metodologias de intervenção e descobrir novas áreas de investigação.

O relatório está organizado em 3 partes, que correspondem ao enquadramento teórico, ao percurso metodológico e à análise, apresentação e interpretação de resultados. No enquadramento teórico é dado enfoque à contextualização do estudo, explorando questões relacionadas com os CPP, o Cuidar em CPP – Teoria do Conforto, e por fim, as necessidades paliativas das crianças e suas famílias. No percurso metodológico descrevemos o tipo de estudo, as questões de investigação, os objetivos do estudo, participantes, o método de colheita de dados, a técnica de análise de dados e por fim os aspetos éticos. Na terceira e última parte, descrevem-se os resultados e sua interpretação dando realce às implicações deste trabalho para a prática dos cuidados ressaltando potenciais limitações identificadas.

PARTE I  
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

## 1. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Anualmente, mais de 40 milhões de pessoas necessitam de CP em todo o mundo (OMS, 2014). A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera os CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida do utente e da sua família, perante uma doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida. Esta abordagem faz-se através da prevenção e alívio do sofrimento, procurando identificar, avaliar e tratar precocemente a dor e outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais (EAPC, 2009).

Ao longo dos anos a evolução dos cuidados têm permitido a redução da taxa de mortalidade infantil, o que proporciona um aumento da taxa de sobrevivência das crianças portadoras de patologias incuráveis e/ou incapacitantes (EAPC, 2009). Como refere a Lei de Bases dos CP (Decreto Lei n.º 1722/2012 de 5 de Setembro, p.5119) estes são:

*“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo 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 no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.*

Assim, de acordo com a OMS (1998), são aplicados aos CPP princípios idênticos a outras doenças crónicas:

- são cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família;
- começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença;
- os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- para serem eficazes é necessária uma abordagem ampla interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade;
- podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados;
- podem ser prestados na rede cuidados de saúde primários ou no domicílio.

Com efeito, os CPP constituem um direito humano básico, sendo uma “abordagem ativa e total, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto” (ACT, 2009).

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2016), os CP especializados destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, como:

- Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo (cancro, co-morbilidades, ...);
- Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto (doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca e outras falências de órgão, fibrose quística...);
- Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (doença do neurónio motor, atrofia sistémica múltipla, demência, Parkinson...);
- Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral...);
- Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamentos...).

Neste contexto é importante clarificar alguns conceitos que frequentemente estão associados aos CPP, tais como (EAPC, 2009):

- **Doença Limitante para a Vida** – condição em que a morte prematura é frequente (Ex: Distrofia Muscular de Duchenne, Fibrose Quística, etc.), sendo que, nestes casos, nem sempre a existência de um diagnóstico formal é possível;
- **Doença Ameaçadora da Vida** – aquela onde existe uma elevada probabilidade de morte prematura, devido a doença grave, podendo existir também a probabilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta. (Ex: crianças sob tratamento oncológico; ou que tenham sido admitidas numa Unidade de Cuidados Intensivos após doença aguda).

- O termo **Doença Terminal** pode induzir em erro, visto que, é frequentemente utilizado em situações de Doença Limitante da Vida ou Doença Ameaçadora da Vida, quando a morte se torna inevitável, sendo difícil por exemplo, considerar uma criança estável com Fibrose Quística, como doente terminal. Por outro lado, em alguns casos é utilizado em crianças que se encontram em processo de morte.

Outro conceito frequentemente utilizado quando abordamos os CPP, e que tem particular relevância é o de **Doença Crónica Complexa (DCC)**, que de acordo com Feudtner, *et al.*, (2000) – corresponde a qualquer situação médica em que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário.

Considerar que uma criança é alvo ou não de necessidades paliativas, não é consensual, sendo que, uma forma simples de o fazer é os profissionais colocarem a si mesmos a seguinte pergunta: “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?” - se a resposta for “não”, então estamos perante uma criança com necessidades paliativas (Harrop & Edwards, 2013, p.203).

Podemos considerar as crianças com necessidade de CP em quatro categorias distintas, de acordo com a *Association For Children With Lifethreatning or Terminal Conditions and Their Families (ACT, 2009)*. Estas quatro categorias indicam-nos possíveis situações em que as crianças possam ter necessidades paliativas, sendo uma importante categorização com o intuito de planear e avaliar as necessidades nas diferentes situações. Porém, isso não quer dizer que todas as crianças que se encaixem nestes quatro grupos, tenham necessidade de cuidados paliativos ativos, tal vai inevitavelmente depender da trajetória e condição de cada criança.

**Tabela 1: Categorias das necessidades de cuidados paliativos pediátricos**

Grupo I	Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema.
Grupo II	Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto.
Grupo III	Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, <i>osteogenesis imperfecta</i> grave.
Grupo IV	Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.

Fonte: ACT, (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 3ª Ed. England: ACT.

De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018 (CNCP, 2016), podem ser definidos quatro níveis de diferenciação de cuidados paliativos (Radbruch & Payne, 2009):

- Abordagem Paliativa

Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação...), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, pelo que todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.

- Cuidados Paliativos Generalistas

São cuidados prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de utentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os cuidados de saúde primários, e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o seu foco principal da atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado.

- Cuidados Paliativos Especializados

São cuidados prestados por recursos especializados em CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos utentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos Cuidados Paliativos. Estes profissionais devem ter formação avançada em Cuidados Paliativos (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito.

- Centros de Excelência

Prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a utentes internados e em ambulatório, apoio domiciliário e consultadoria a outros serviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo standards e novos métodos.

## 1.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM PORTUGAL

Em 2003, Portugal reconheceu a importância dos CP no contexto de saúde pública. O Plano Nacional de Saúde 2004–2010 contemplava a área dos CP com a criação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, assente numa abordagem multidisciplinar e intersectorial, posteriormente assegurada e regulada pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, coordenadora da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho.

Segundo o Decreto-Lei nº66/2018 de 6 de Março, os CP são considerados essenciais a um Serviço Nacional de Saúde (SNS) de qualidade, devendo ser prestados em

continuidade nos cuidados de saúde, a todas as pessoas, ao longo do ciclo de vida, com doenças muito graves e/ou avançadas e progressivas, que deles necessitem, e onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados.

Até ao momento, em Portugal, não existem estudos relativamente às necessidades paliativas pediátricas. De acordo com um estudo realizado por Lacerda (2014) o número de mortes pediátricas em território nacional entre os anos de 1987 e 2011 foi de 38.870. Em 2011, registaram-se 572 mortes em idade pediátrica, ou seja, 0,6% de todas as mortes ocorridas em Portugal. Nestes 25 anos (1987-2011), 27,2% das mortes pediátricas foram devidas a DCC, porém o seu número aumentou ao longo dos anos, representando atualmente um terço (cerca de 200 mortes por ano) e atingindo os 45%, se considerarmos as mortes acima do ano de idade (Lacerda, 2014).

Ainda de acordo com o estudo de Lacerda (2014), a maioria das crianças falecidas por DCC tinha idade inferior a um ano, porém a mediana da idade de morte, passou de 6 meses em 1987 para os 4 anos e 4 meses em 2011. Em 2011 apenas 36,1% dos falecidos tinha menos de um ano de idade, ou seja, houve um aumento do tempo de sobrevivência das crianças com necessidades paliativas, com implicações para os serviços de saúde. Relativamente às causas de morte, no primeiro ano de vida predominaram as doenças neuromusculares, cardiovasculares e as alterações congénitas ou genéticas, enquanto dos 1-17 anos prevalecem o cancro, as doenças neuromusculares e as cardiovasculares (Lacerda, 2014).

De acordo com o Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014), no ano de 2013 estimava-se que em todo o país, vivessem 6.000 crianças (dos 0 aos 17 anos) com necessidades paliativas, verificando-se uma grande dispersão e variação geográfica, apesar de haver uma maior concentração no Grande Porto e na Grande Lisboa. Estima-se assim que a população pediátrica com necessidades paliativas no Norte e Centro do País seja respetivamente de 2.064 e 1.195. Já em Lisboa o número atinge os 1.694. No Alentejo e Algarve o número é significativamente inferior, sendo de 386 e 261 respetivamente.

Entre 2007-2011 o número de mortes por DCC em pediatria variou entre 166 e 229, sendo maior na ARS do Norte (51 a 90 mortes por ano) e menor na Região Autónoma dos Açores (1 a 9). O maior número de mortes pediátricas com necessidades paliativas verificou-se na Grande Lisboa (36 a 55) e o menor na Serra da Estrela (nenhuma) (Lacerda, 2014).

De acordo Decreto-Lei nº66/2018 de 6 de Março, é um objetivo do SNS promover a criação de equipas intra-hospitalares pediátricas de suporte em CP e reforçar o suporte em cuidados paliativos de crianças e jovens, nos três níveis de cuidados de saúde: primários, hospitalares e continuados integrados.

É preconizado que seja realizada uma articulação destas equipas com as restantes equipas locais da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, que prestam cuidados paliativos ao longo de todo o ciclo de vida e com uma resposta pediátrica da Rede RNCCI, de forma a garantir uma resposta de qualidade e integrada de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família (Decreto-Lei nº66/2018 de 6 de Março, p.1178).

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos é coordenada, a nível regional, pelas respetivas Administrações Regionais de Saúde, através de um profissional de saúde de reconhecida competência em CP, assessorado por um Grupo Técnico de Apoio, o qual deve incluir profissionais da área da pediatria, nomeadamente um pediatra com formação em cuidados paliativos, e articular-se com os Agrupamentos dos Centros de Saúde (ACES), as instituições hospitalares e as estruturas da RNCCI, nomeadamente as Equipas Coordenadoras (Decreto-Lei nº66/2018 de 6 de Março, p.1178).

Relativamente às instituições hospitalares do SNS com Serviços/ Departamento Pediátricos, estas devem constituir Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP-Pediátrica), dimensionadas às características e necessidades locais, podendo prestar cuidados diretos e orientar na execução do plano individual de cuidados diretos e orientação na execução do plano individual de cuidados às crianças e jovens em situação de DCC e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção. As EIHSCP-Pediátrica asseguram: a consulta e acompanhamento da criança internada na instituição de saúde onde se encontra integrada (tendo em atenção as necessidades e preferências da criança e família), e a comunicação dos profissionais com a família. Quando solicitada, a EIHSCP-Pediátrica, deve ainda articular com as diversas equipas assistenciais primárias da criança com DCC identificadas na instituição, promovendo a coordenação e a continuidade de cuidados, bem como a transição para serviços de adultos (Decreto-Lei nº66/2018 de 6 de Março, p.1178).



**Legenda:** CE: Consulta externa/HD – Hospital de Dia; CP: Cuidados Paliativos; ECSP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; EIHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; ERPI/D: Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes; RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), (2016). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018. Lisboa: Ministério da Saúde.

**Figura 1 - Modelo de organização da rede nacional de cuidados paliativos**

A 18 de Julho de 2018 foi publicado em Diário da República, a lei sobre os “Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida”, em que se define o conceito de pessoa em fim de vida, “como alguém que padece de doença grave, que ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses” (Decreto Lei nº137/2018 de 18 de Julho).

De acordo com a Lei acima mencionada, as pessoas em contexto de fim de vida têm direito a receber CP, prestados por uma equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados em ambiente hospitalar, domiciliário ou em instituições residenciais. É ainda legislado que todos os cuidadores informais da pessoa em contexto de doença avançada e fim de vida que recebe CP no domicílio têm direito a receber formação adequada e apoio estruturado, proporcionados pelo Estado através da articulação entre o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (Decreto Lei nº137/2018 de 18 de Julho).

## 1.2. FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Em 2003 o Concelho Europeu pronunciava-se sobre a organização dos CP, destacando a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nos CP, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível (Council of Europe, 2003).

O nível de formação de cada profissional diferencia-se em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com os utentes com necessidades

paliativas. Podem assim distinguir-se quatro níveis de formação: a formação Básica (Nível A), a formação Pós-Graduada (Nível B) e a formação Pós-Graduada (Nível C):

**Tabela 2 - Níveis de formação em cuidados paliativos pediátricos**

		Destinatários
Formação Básica - A	Programas/Atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas. Podem ser lecionadas através da formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo.	Alunos e profissionais de saúde em geral.
Formação Pós-Graduada - B	Atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo.	Profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas (Oncologia, Medicina Interna, ...), mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho.
Formação Pós-Graduada - C	Doutoramento/Mestrado/Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduação e reforçados por meio de desenvolvimento profissional.	Profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas.

Fonte: Adaptado de Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*; Gamondi, Larkin & Payne (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*.

Os profissionais de saúde e das ciências sociais, devem possuir competências que lhes permitam (EAPC, 2007; Gamondi, Larkin & Payne, 2013):

- Aplicar os princípios gerais dos CP em qualquer contexto de cuidados onde o utente e a família se encontrem e onde a atuação está muito para além de investigações de diagnóstico e cura, pois o utente existe para ser considerado, cuidado e tratado de forma global;
- Promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença, aliviando o sofrimento (dor e outros sintomas) com medidas farmacológicas e não farmacológicas;

- Responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do utente e família, adequando os cuidados instituídos consoante as necessidades individuais e tendo em conta os desejos e valores de cada utente e família;
- Responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do utente relacionadas com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazos;
- Responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em CP;
- Exercer uma coordenação/liderança de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto onde sejam prestados CP;
- Desenvolver competências de comunicação e de relação interpessoais;
- Promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos, com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, morte e luto.

De acordo com a CNCP (2016), em Portugal os níveis de formação recomendados são: o nível de formação básica (Nível A), o nível intermédio (Nível B) e o nível avançado (Nível C). Os níveis de formação A e B permitem aos profissionais de saúde ter uma abordagem paliativa a nível básico (A) ou generalista (B), enquanto que a formação avançada (C), permite a prestação de Cuidados Paliativos Especializados:

**Tabela 3 - Níveis de formação recomendados pelo plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: biénio 2017-2018**

Fonte: Adaptado de Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), (2016). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018. Lisboa: Ministério da Saúde.

Nível de Cuidados	Serviços de Saúde	Profissionais	Nível de formação	
<b>ABORDAGEM PALIATIVA</b>	Básica	Que aplicam métodos e procedimentos de CP em ambiente não especializado	Todos os profissionais de saúde	Básica (Nível A)
	Generalista	Que seguem com muita frequência utentes com necessidades paliativas, mas em que os CP não são o foco principal da sua atividade.	Cuidados de Saúde Primários; Oncologia; Hematologia; Medicina Interna; CCI ...	Intermédia (Nível B)
<b>Cuidados Paliativos (Especializados)</b>	Cuja principal atividade é a prestação de CP, cuidando doentes com necessidades complexas.	ECSCP EIHSCP UCP	Avançada (Nível C)	

Esta formação deve ter sempre uma componente interdisciplinar e abordar a natureza do trabalho de todos os outros profissionais da equipa base, composta por enfermeiro, médico, assistente social e psicólogo. Deve ainda procurar agrupar os elementos que irão trabalhar juntos na mesma unidade de saúde ou área geográfica, para que criem laços e aprendam a trabalhar em conjunto, de forma interdisciplinar (CNCP, 2016).

É fundamental que as instituições que financiam a investigação em Portugal reconheçam a importância dos CP, permitindo potenciar boas práticas baseadas em evidência, proporcionando uma melhor qualidade de vida ao utente e família, indo de encontro às preferências e prioridades da população com necessidades paliativas (Capelas, 2015). De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2016), a investigação em CP, deve incidir em quatro eixos centrais: O Doente e família (situação de doença oncológica, não oncológica); a Organização de serviços; os Profissionais de saúde, e a Sociedade.

Deste modo, as áreas emergentes de investigação são (Riffin, *et al.*, 2015; CNCP, 2016):

- Controlo de sintomas;
- Tomada de decisão e comunicação;
- Estado emocional e psicológico dos pacientes;
- Necessidades dos cuidadores / familiares, perspetivas dos doentes, cultura e etnia;
- Perspetivas de cuidadores profissionais;
- Investigação económica e relação custo-eficácia;
- Educação, formação e desenvolvimento curricular para os prestadores de cuidados;
- Espiritualidade e questões existenciais;
- Organização, abordagens interdisciplinares para prestação de CP;
- Doentes não oncológicos.

## **2. CUIDAR EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – TEORIA DO CONFORTO**

A evolução do pensamento em enfermagem, tem-se processado ao longo dos tempos, com desenvolvimentos e contributos de várias escolas, teorias e modelos. Uma visão plural e aberta permitirá identificar conceitos com suficiente poder operativo e germinativo, contribuindo para leituras interpretativas e teoricamente enquadradas nas práticas clínicas, favorecendo a construção de uma linguagem disciplinar (Queirós, 2011).

*Palliare*, verbo latino que dá origem ao termo Paliativo, significa capa, manto, que serve de proteção ao sofrimento (Mendes, Silva & Santos, 2012). Em CP, os sintomas são “encobertos” com tratamentos cujo objetivo é promover o conforto do doente. Contudo, os CP abrangem muito mais que o alívio dos sintomas (Magalhães, 2009), não são assim apenas cuidados em fim de vida, mas sim cuidados holísticos que devem ser prestados desde o diagnóstico, e em conjunto com tratamentos curativos.

Os CPP visam a qualidade de vida e a prevenção e alívio do sofrimento físico/psicossocial/espiritual, e o seu desenvolvimento originou uma redefinição no modo de prestar cuidados às crianças e família, colocando o ênfase no conforto e na qualidade de vida. O objetivo dos CPP é o de assegurar a melhor qualidade de vida possível às crianças e suas famílias através de medidas fundamentais, como o alívio dos sintomas e promoção do conforto, o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família durante a progressão da doença e no processo de luto (Sapeta, 2011).

Têm surgido vários movimentos de enfermagem que desenvolveram filosofias de cuidados centradas no sistema familiar, na qualidade de vida e no conforto (Tomey & Alligood, 2004). Considera-se que o conceito de conforto torna particular enfoque no cuidar em CPP, tendo a enfermagem um papel central no conforto das crianças e famílias, podendo este ser considerado como um estado último de saúde e, portanto, uma meta ou objetivo do cuidar (Morse, 2000).

De acordo com a Teoria do Conforto de Kolcaba (2003) o conforto é definido como o estado imediato de ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência satisfeitas em quatro contextos (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental), sendo muito mais do que a ausência de dor ou outros desconfortos físicos.

Kolcaba considerou o conforto como um estado resultante das intervenções de enfermagem para aliviar ou eliminar o *distresse*. O Conforto é assim um estado em que estão satisfeitas as necessidades básicas relativamente aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência (Kolcaba,2003). O alívio é o estado em que uma necessidade foi satisfeita, sendo necessário para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual; a tranquilidade, é o estado de calma ou de satisfação, necessário para um desempenho eficiente, e a transcendência, é o estado no qual cada pessoa sente que tem competências ou potencial para planejar, controlar o seu destino e resolver os seus problemas (Apóstolo, 2009).

Como referido, os estados de alívio, tranquilidade e transcendência, desenvolvem-se em quatro contextos (Kolcaba, 1991; Kolcaba, 2003):

- Físico: pertencente às sensações do corpo; ao contexto sociocultural; às relações interpessoais, familiares e sociais;
- Ambiental: inclui o ambiente, as condições e influências externas; envolve aspetos como a luz, barulho, equipamento (mobiliário), cor, temperatura, e elementos naturais ou artificiais do meio.
- Sociocultural: pertence às relações interpessoais, familiares e sociais; engloba ainda aspetos financeiros e informações da vida social.
- Psicoespiritual: refere-se à consciência de si próprio, incluindo a autoestima, o autoconceito, a sexualidade; o sentido da vida e relação com um ser supremo.

As premissas da Teoria do Conforto tem uma aplicabilidade efetiva na enfermagem de saúde infantil e pediatria, que se traduz em benefícios importantes para criança e família (Kolcaba & DiMarco, 2005):

- As crianças e famílias tem respostas holísticas complexas aos estímulos;
- O conforto é um resultado holístico desejável e positivo, que resulta da disciplina de enfermagem, e nomeadamente da enfermagem pediátrica (tal como em outras disciplinas);
- As crianças/famílias esforçam-se por atingir as suas necessidades básicas de conforto; é um esforço ativo, sendo que por vezes é necessário que haja a ajuda dos enfermeiros ou de outros no alcance dessas necessidades;
- As crianças/famílias variam significativamente nas suas necessidades pessoais ou no desejo de certos níveis de conforto;
- A prevenção do desconforto (incluindo os aspetos relacionados com fatores de stress físicos ou psicológicos), é mais facilitadora do que tratar esse desconforto. A prevenção é assim também melhor para as crianças e família.

- As crianças/famílias podem ser parcialmente ou totalmente assistidas a transcender-se, através de intervenções de conforto que transmitem esperança, sucesso, compaixão, ou apoio relativamente aos seus medos.
- Quando os enfermeiros seguem a Teoria do Conforto, consideram uma forma de cuidar única e complexa a cada criança e família, no seu próprio contexto, estabelecendo um projeto de vida que responde às suas reais necessidades.

A aplicabilidade dos princípios da Teoria do Conforto coincidem com os princípios filosóficos da prestação de CPP. O Cuidar em CPP implica um cuidar ativo e total para o corpo, mente e espírito da criança, envolvendo o suporte à família. A prestação de CPP começa desde cedo e perpetua-se no tempo, necessitando de uma abordagem ampla e interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis no ambiente (OMS, 1998).

Kolcaba reconhece que a arte de enfermagem é, no sentido estético, a aplicação feita pelos enfermeiros, com criatividade, dos princípios científicos e humanísticos dos cuidados, dentro dos contextos específicos do cuidar (Apóstolo, 2009). O cuidado de conforto requer, quer um processo de ações confortantes, quer o resultado dessas ações (Kolcaba, 1995). O processo é um método (a intervenção de enfermagem), e o produto é o resultado desse processo. O aumento do conforto é o resultado desejado que decorre do processo de conforto. O processo não ocorre como uma entidade separada do produto, e fica completo até que o produto, conforto aumentado, ocorra e este pode ser alocado dentro de um processo contínuo (Apóstolo, 2009).

Segundo Kolcaba (2005), as intervenções de conforto em Pediatria podem ter três categorias: (a) intervenções *standard* que são aquelas intervenções que mantêm a homeostase e o controlo do desconforto; (b) *coaching*, intervenções que promovem a escuta ativa, diminuem a ansiedade, promovem a tranquilidade, transmitem a informação, inspiram esperança, e ajudam num plano de recuperação; (c) *comfort food for the soul*, são as coisas “extra” que os enfermeiros fazem para que as crianças/famílias se sintam cuidadas e fortalecidas, como por exemplo a massagem ou a imaginação guiada (Kolcaba, 2003).

Em CPP, muitas vezes o resultado mais realista será a morte da criança. Neste contexto, a esperança pode ser mantida, mas gradualmente o foco de esperança traduz-se na possibilidade de uma “boa morte”. De acordo com Kolcaba & Fisher (1996), uma “boa morte”, é uma morte experienciada de forma tranquila pela criança, família e profissionais de saúde. Uma morte pacífica, ajudando a criança e família, é o

mais profundo ato de enfermagem, sendo uma intervenção que incorpora a verdadeira arte da enfermagem (Kolcaba, 2005).

Tal como nos refere Kolcaba na sua Teoria do Conforto, a família tem um papel determinante na prestação de cuidados, sendo que cuidar da criança englobará sempre a família. Efetivamente, na execução do projeto de vida de CPP é impreterível que a família seja ativamente incorporada nos cuidados, desde o diagnóstico e, por sua vez, seja ela própria, objeto de cuidados, quer durante a trajetória paliativa, quer durante o luto. É reconhecido que o bem-estar dos pais afeta diretamente a criança (Koch & Jones, 2018), devendo os CPP centrar-se nas necessidades da criança e da família, reconhecidos como parceiros fundamentais no processo de gestão dos cuidados.

É assim necessária uma abordagem holística que incorpore os cuidados humanizados e centrados na família, atendendo às suas reais necessidades das crianças e famílias. A prestação de CPP deverá envolver uma equipa interdisciplinar, que conta com a colaboração e o trabalho de muitos elementos (enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, etc.) em conjunto com as próprias famílias. Estes cuidados devem promover o cuidado confortador, atendendo às necessidades físicas, ambientais, socioculturais e psicoespirituais das crianças e famílias que enfrentam uma trajetória paliativa.

### **3. NECESSIDADES PALIATIVAS DAS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS**

As crianças com condições limitadoras da vida e/ou potencialmente fatais e suas famílias têm múltiplas e diversas necessidades (EAPC, 2009), que diferem de situação para situação, não só pela doença primária, mas sobretudo por questões individuais específicas. As necessidades paliativas das crianças são complexas e podem ser determinadas pela idade, a fase da doença, a unidade familiar, e/ou o meio cultural e requerem respostas coordenadas entre os serviços de saúde e os apoios comunitários.

Em relação às necessidades da Criança, a EAPC (2009), estabelece quatro diferentes domínios, que dizem respeito às Necessidades Físicas, as Necessidades Psicológicas, as Necessidades Sociais e às Necessidades Espirituais:

- **Necessidades Físicas**

- Controlo dos sintomas: o despiste e controlo da dor e outros sintomas, através do recurso a intervenções farmacológicas e não farmacológicas, por profissionais devidamente qualificados (consequentemente resultando numa redução no número de internamentos desnecessários);
- Aproveitar o potencial da criança e facilitar ao máximo o seu desenvolvimento/crescimento: este aspeto deve ser sempre equacionado em todas as formas de tratamento;
- É essencial definir antecipadamente o plano de cuidados da criança.

- **Necessidades Psicológicas**

- É fundamental uma comunicação aberta e clara, adequada à etapa de desenvolvimento da criança;
- Apoio emocional contínuo para ajudar a criança a lidar com as questões emocionais, tais como, a compreensão, a aceitação, a raiva, a confiança, a esperança e o amor;
- Acesso a recursos e ferramentas que promovam o desenvolvimento da personalidade da criança, a auto percepção (e a percepção dos outros), a valorização das características e talentos individuais e, sempre que possível, a continuidade das rotinas diárias, incentivos, metas e projetos futuros.

- **Necessidades Sociais**

- Oportunidades recreativas, ferramentas, técnicas e atividades apropriadas às necessidades individuais

- Manter as atividades escolares pelo maior tempo possível, mesmo em casa com aulas particulares;

- Atividades sociais que ofereçam oportunidades adequadas para a interação com grupos de pares, nomeadamente através de grupos de voluntários e organizações.

- **Necessidades Espirituais**

- Acesso à assistência espiritual e apoio adequados, respeitando o passado cultural e religioso da família.

Relativamente à família, as necessidades são igualmente múltiplas e complexas. Os pais de crianças com necessidades paliativas, para além de serem pais, tornam-se igualmente prestadores de cuidados de saúde. É-lhes assim exigido que assumam importantes responsabilidades, que incluem a execução de tratamentos, a administração de terapêutica, entre outras; muitas vezes com pouco ou nenhum apoio financeiro. Espera-se que tomem decisões tendo em conta o melhor interesse da criança justamente no momento em que se encontram sob maior stress, sofrendo pela perda da saúde dos seus filhos (EAPC,2009).

Os irmãos também sofrem ao longo deste processo, ao vivenciarem uma situação de doença com sentimentos de culpa e solidão, pagando o preço do isolamento social que, muitas vezes, caminha de mãos dadas com os CP (American Academy of Pediatrics, 2000). Os restantes membros da família (avós, tios e amigos) podem desempenhar um papel relevante, dividindo essas responsabilidades e oferecendo apoio.

Famílias que tem ao seu cuidado crianças em CP, necessitam de apoio a vários níveis (EAPC, 2009):

- Conhecimento profundo da situação da criança e a melhor forma de cuidar dele/dela;
- Ajuda financeira: as mudanças no estilo de vida podem afetar a condição laboral e conseqüentemente a segurança financeira da família que tem a seu cargo uma criança com uma condição potencialmente fatal;

- Apoio emocional apropriado e suporte no luto, devem ser disponibilizados a fim de diminuir a morbidade a longo prazo no seio da família, incluindo avós. É vital a disponibilização de apoio profissional aos irmãos;
- Devem tentar satisfazer-se as necessidades religiosas e espirituais.

Em 2007, Monterosso *et al.*, realizaram um estudo na Austrália Ocidental com o objetivo de compreender as experiências de famílias e dos profissionais de saúde que prestavam CPP, procurando descrever quais as necessidades de cuidado quer no hospital quer em comunidade, bem como as barreiras e os fatores facilitadores da prestação de CPP. Este estudo compreendeu duas fases, combinando uma abordagem quantitativa na Fase 1 (aplicação de uma série de questionários), e uma abordagem qualitativa, Fase 2, com a realização de entrevistas ao pais e profissionais de saúde. Foram assim identificadas as seguintes necessidades e preferências (Monterosso et al., 2007)

- ✓ A prestação de informação de forma clara e honesta desde o início;
- ✓ A coordenação dos cuidados;
- ✓ O suporte para os irmãos;
- ✓ O suporte psicossocial;
- ✓ Os cuidados em casa;
  - Informação e educação sobre prestação de cuidados (capacitação);
  - Ajuda prática se necessário;
- ✓ Acesso ao apoio de uma equipa interdisciplinar 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano;
- ✓ Possibilidade de descanso do cuidador;
- ✓ Assistência financeira.

Cuidar da pessoa que cuida da criança, é preponderante para que possamos ter uma verdadeira intervenção paliativa. Os pais de crianças com necessidades paliativas assumem diversos papéis que abrangem o domínio psicológico, emocional, social, clínico e instrumental, que incluem os cuidados complexos do dia-a-dia. Além destes aspetos também tem de lidar com a tomada de decisões a nível clínico, tornando-se simultaneamente, enfermeiros, médicos, advogados da criança, gestores financeiros, coordenadores do cuidado ao filho, e “pais” (Caicedo, 2014; NCI, 2017). A complexidade da prestação de cuidados estará relacionada com a complexidade e trajetória de doença da criança, a qual poderá levar a maiores ou menores cuidados como a higiene, a alimentação, o posicionamento, as transferências, etc. (Caicedo,

2014). Muitos destes cuidados requerem longas e intermináveis horas de desgaste físico e mental.

Os pais têm assim a seu cargo a responsabilidade de tomar as decisões em relação aos tratamentos, à medicação da criança, sobre quando devem ou não procurar ajuda diferenciada. Isto é válido tanto para o caso de crianças que nasceram saudáveis e desenvolveram a doença mais tarde (patologias do foro oncológico, algumas doenças neurodegenerativas), ou nos casos de crianças com doença congénita (Koch & Jones, 2018). Existe uma diferença significativa entre o perfil de saúde e ónus do cuidado entre pais que cuidam de crianças com diagnósticos não oncológicos em oposição a doenças do foro oncológico. Os pais que prestam cuidados a crianças com diagnósticos não oncológicos, experimentam um cuidado mais longo, sendo que a trajetória paliativa em crianças com cancro geralmente é significativamente mais curta (Monterosso *et al.*, 2007).

Segundo os estudos de Monterosso *et al.*, (2007) e Raina *et al.*, (2005) a sobrecarga física dos cuidadores (sobretudo mães) de crianças com paralisia cerebral é fortemente influenciada pelo “peso da responsabilidade” da tomada de decisão, e pela trajetória de doença da criança. À mesma conclusão chegaram Brotherto & Abbott (2012), referindo que os pais expressam que a responsabilidade da tomada de decisão aumenta a sobrecarga, no entanto, não deixam de a considerar um aspeto inerente à parentalidade (Koch & Jones, 2018).

Devido à exigência de cuidados à criança com necessidades paliativas, que inclui não só a prestação de cuidados diária, mas também as constantes idas ao hospital, leva a que frequentemente estes pais sofram de isolamento social (Collins, *et al.*, 2016). Por vezes, o facto de não haver uma boa dinâmica e suporte familiar, leva a que hajam conflitos, e frequentemente, dificuldades financeiras, o que torna ainda mais difícil a gestão do cuidado à criança (Siminoff *et al.*, 2006). Estes pais estão assim mais vulneráveis a sentimentos de ansiedade e à depressão, associados a sintomas como a fadiga, à falta de vitalidade, e aos problemas com o sono (Koch & Jones, 2018). Dado que, 90% dos cuidadores principais de crianças com doença crónica ou com necessidades complexas são mães, faz sentido que estas, mais do que os pais, sejam afetadas pela ansiedade, depressão, dor e outros sintomas físicos (Koch & Jones, 2018).

A importância que os CPP atribuem aos pais, têm como cerne da questão, o facto de estes contribuírem decisivamente para o bem-estar e saúde da criança. As crianças com condições limitadoras da vida e/ou potencialmente fatais, são diretamente

afetadas pelo bem-estar psicológico dos pais. Por exemplo, a resposta dos pais à dor da criança, pode afetar como a criança vivencia essa dor (Simons *et al.*, 2016). Em crianças com dor crônica, os pais que pensam na dor como algo catastrófico, tendem a exacerbar a dor da criança (Lynch & Lobo, 2012). O bem-estar dos pais que diariamente prestam cuidados à criança tem consequências diretas no próprio bem-estar do filho (Brehaut *et al.*, 2009). Batalha, Fernandes & Campos (2015), num estudo realizado entre Abril de 2013 e Maio de 2014, em crianças com patologia oncológica, referem que qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) relatada pela criança, foi mais positiva que a relatada pelos pais, sendo esta evidência justificada pela tendência de os pais projetarem nos filhos a sua QVRS (Batalha, Fernandes & Campo, 2015).

Por outro lado, os pais referem a importância de uma relação de qualidade com os profissionais de saúde como elemento fulcral na trajetória do cuidado ao seu filho (Monterosso, Kristjanson & Phillips, 2009). A comunicação com os profissionais de saúde é o aspeto mais valorizado pelos pais, somente atrás da dor e do controlo de sintomas (Hinds, *et al.*, 2009; Contro *et al.*, 2002). Uma comunicação aberta, honesta e autêntica, culminando numa relação terapêutica são aspetos imperativos na promoção da qualidade de vida da criança (Monterosso, Kristjanson & Phillips, 2009). A confiança dos pais aumenta quando a informação e a discussão de aspetos relacionados com a criança é realizada de uma forma útil e acessível. Deste modo, a comunicação é valorizada não só pelo seu conteúdo, mas também pela forma como é efetivada, ou seja, como o conteúdo é transmitido, incluindo aspetos como o tom, a linguagem, o estilo e a sensibilidade cultural (Koch & Jones, 2016). É importante trabalhar com a família de modo a compreender que estilo de comunicação e que *timings* preferem. Os profissionais de saúde podem, por exemplo perguntar aos pais “Como preferem que seja partilhada informação? Tudo de uma vez? Ou faseada?”, “Quem desejam que esteja nesses momentos de partilha de informação?”, “Como podemos falar com o seu filho?” (Koch & Jones, 2018).

Os profissionais de saúde desempenham um papel determinante na comunicação, que poderá ser positivo ou negativo, e que influenciará a forma como os pais experienciam e lidam com a situação do seu filho (Cacciatore *et al.*, 2017). Devem assim compreender que a comunicação não é “só” uma conversa, mas muitas. Há uma orientação antecipatória que induz a uma comunicação muito para além de clínica, englobando domínios do cuidado a nível social, emocional e espiritual (Koch & Jones, 2018).

Dependendo da doença e da trajetória da mesma, o conteúdo que guia cada conversa é diferente. A comunicação em CPP deve ser um processo de diálogo contínuo que permitirá conhecer a mudança de pensamento dos pais em relação ao cuidado do seu filho. Por exemplo, numa criança com encefalopatia hipóxico-isquêmica, os pais podem ser informados do recorrente risco de aspiração do filho, e das recorrentes infecções respiratórias, abrindo a discussão para o que os pais desejam para o futuro, a utilização ou não de medidas invasivas, os seus valores e os seu objetivos (Koch & Jones, 2016).

As conversas sobre o cuidado em fim de vida e sobre as transições estão relacionadas com o estado de saúde, os sintomas e o conforto da criança, exigindo dos profissionais de saúde uma reavaliação do estado de saúde da criança, das necessidades da família, e do tipo de comunicação que deve dirigir a cada um. Embora possa ser diferente em relação ao conteúdo, cada conversa exige a abordagem de uma equipa interdisciplinar que realiza a troca de informações, promove uma orientação antecipatória e responde às emoções da criança e sua família, promovendo a tomada de decisão (incluindo a gestão da incerteza, e o arrependimento sobre as decisões tomadas), e permitindo a autogestão familiar (Koch & Jones, 2018).

Aschenbrenner *et al.* (2012), numa revisão integrativa da literatura alusiva às Perspetivas dos pais sobre o Cuidado de Crianças em Fim de Vida, refere que alguns pais acreditam que as suas necessidades emocionais não são adequadamente atendidas, nomeadamente quando o foco muda, e a cura não é mais um objetivo. Cada vez mais as crianças com doenças que limitam vida têm uma perspetiva de tempo de vida maior, vivendo por vezes durante décadas, o que leva à necessidade de os profissionais reconhecerem a importância de uma avaliação, tratamento e encaminhamento contínuos destas crianças e seus familiares (Koch & Jones, 2018).

Geralmente os pais desejam estar envolvidos nas decisões relativas aos seus filhos (Sullivan, Monagle & Gillam, 2014), apesar de haver exceções, raramente preferem que seja o profissional de saúde a tomar decisões (Carnevale *et al.*, 2007). Sentimentos de culpa ou arrependimento, no que diz respeito à tomada de decisão, acontecem quer sejam os pais a adotar o papel principal na decisão ou não (Carnevale *et al.*, 2007; Einarsdóttir, 2009). Os pais consideram-se advogados, peritos e protetores do seu filho, encarando o processo de tomada de decisão, como parte do seu papel “de ser um bom pai/mãe” (Koch & Jones, 2018). Quaisquer que sejam as informações a transmitir, mesmo que desagradáveis, os pais precisam e querem saber

a verdade, a qual lhes vai permitir tomar as decisões que considerem ser as melhores para a criança (October, Fisher & Hinds, 2014).

Outra dificuldade que os pais de crianças com trajetória paliativa apontam está relacionada com os irmãos, nomeadamente, com a necessidade de serem auxiliados sobre como informar o irmão saudável sobre a doença do outro filho, e sobre como lidar com as questões práticas do dia-a-dia, como a educação (Monterosso, Kristjanson & Phillips, 2009). De acordo com Stephenson *et al.*, (2017), é reconhecido por diferente literatura que os irmãos de crianças com DCC enfrentam desafios, porém até ao momento ainda são poucos os estudos sobre a mudança na vida destas famílias e o impacto sobre os irmãos. Estudos sobre o crescimento pós-traumático (mudanças positivas diante da adversidade) demonstram que quanto maior for o crescimento pós-traumático materno, menor será o risco de desenvolvimento de problemas de comportamento do irmão saudável (Stephenson *et al.*, 2017).

Há assim uma necessidade imperiosa de cada família ter um modelo de cuidado personalizado e coordenado, sendo particularmente determinante em crianças com diagnósticos não oncológicos (Monterosso *et al.*, 2007). No caso destas crianças e famílias, a falta de informação sobre diferentes serviços, a dependência da criança, e a fadiga do cuidador podem atrasar o acesso a uma rede de apoio e suporte paliativo que contribua para uma melhor qualidade de vida da criança (Monterosso *et al.*, 2007).

A vulnerabilidade das crianças, a sua trajetória de desenvolvimento, a dependência nos cuidados, a epidemiologia diferencial de doenças crónicas, e as dificuldades financeiras inerentes, aumentam a necessidade de cuidados coordenados (American Academy of Pediatrics, 2014). Um modelo de cuidado coordenado é uma das principais dificuldades identificadas pelos pais, de acordo com Carossella, Snyder & Ward (2018).

A forma como comunicamos com cada família é única, tanto no que se refere aos diversos aspetos inerentes aos CP, como à própria abordagem da família, não devendo assim, limitar-se a uma mera cedência de referências ou considerações gerais (Koch & Jones, 2018). Segundo Klick & Hauber (2010) os principais objetivos de um modelo de cuidado coordenado em CPP devem ser: a colaboração entre todas as especialidades; a identificação de recursos na comunidade e a realização de parcerias com os mesmos; a identificação de recursos financeiros e a parceria com programas escolares. Este tipo de cuidado coordenado, é um importante suporte para os pais cuidadores, e tem sido associado à redução do stress parental e a um maior

nível de satisfação dos pais em geral (Carossela, Snyder & Ward, 2018; Adams *et al.*, 2013; Kuo *et al.*, 2013).

As crianças com necessidades paliativas podem apresentar diferentes diagnósticos com as mais variadas trajetórias, dentro da mesma doença. Esta imprevisibilidade traduz-se na necessidade de dar descanso a estes pais cuidadores, por umas horas ou por uns dias, consoante a necessidade de cada família (Koch & Jones, 2018; Monterosso *et al.*, 2007). Os profissionais de saúde devem inquirir os pais sobre a necessidade de descanso antes do aparecimento de sinais como a fadiga ou a exaustão.

Pequenas e consistentes “doses” de descanso ao longo da trajetória paliativa permitem aos pais pequenos ajustes, em vez de terem de recuperar de um estado de exaustão física e emocional (Koch & Jones, 2018). Porém, muitas vezes não é fácil os pais confiarem totalmente o cuidado do seu filho a outra pessoa, nomeadamente se não for alguém conhecido do seu âmbito familiar, ou profissional de saúde (Meltzer, Boroughs & Downes, 2010). Caberá à equipa que coordena os cuidados à criança procurar encontrar uma solução que impeça os pais de atingirem um ponto de exaustão tal, que se torna difícil de ultrapassar.

Os pais de crianças com trajetórias paliativas tem necessidades sociais e emocionais que decorrem de uma série de sentimentos, que culminam numa sobrecarga emocional e em altos níveis de stress. Esta sobrecarga emocional resulta com frequência em ansiedade e sintomas depressivos como, a culpa, o stress, medo, vários graus de incerteza e descrença, negação, impotência, raiva, tristeza e luto (Koch & Jones, 2018). Esta ansiedade e os sintomas depressivos estão frequentemente associados a vários fatores de risco, que incluem a insatisfação com os apoios, problemas com a criança, coesão familiar, o nível de escolaridade dos pais, o género parental, a sobrecarga do cuidador, e a idade da criança no momento do diagnóstico (Monterosso *et al.*, 2007). A falta de suporte social leva muitas vezes ao sofrimento psicológico, o que pode ser atenuado através do suporte da comunidade e dos pares. É assim importante que quem presta CPP possa facilitar o acesso destes pais a apoios comunitários e ao suporte de grupos de pares (Gupta & Prescott, 2013).

Não será uma ou outra intervenção em particular que irá colmatar a sobrecarga dos cuidadores, mas sim, a prática continuada de CPP de qualidade, que incluem não só o tratamento de sintomas da criança, como também, uma boa comunicação, um modelo de cuidado coordenado, e o suporte adequado na tomada de decisão (Gupta & Prescott, 2013).

PARTE II  
PERCURSO METODOLÓGICO

#### **4. METODOLOGIA**

O presente estudo advém da necessidade de analisarmos as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais bem como os apoios requeridos, por forma a podermos melhorar a nossa prestação de cuidados, implementando um projeto de vida que assegure a melhor qualidade de vida possível às crianças e suas famílias.

##### **4.1. TIPO DE ESTUDO**

O presente estudo enquadra-se numa abordagem qualitativa de tipo descritivo (Polit & Hungler, 2011), dado que visa conhecer a realidade vivida através de quem cuida de crianças com necessidades paliativas. Pretende-se obter maior conhecimento sobre as preocupações, necessidades e dificuldades das crianças e famílias em CPP, bem como, os apoios que os pais valorizam fruto das experiências vividas.

##### **4.2. PARTICIPANTES**

As participantes foram mães que tinham a seu cargo crianças com necessidades paliativas entre os 28 dias e os 21 anos residentes na região Centro e Norte. Foram excluídos os pais de crianças falecidas há mais de 3 anos, por potencial prejuízo na qualidade da informação, devido ao efeito de memória. A inclusão de pais de crianças já falecidas deveu-se ao facto de nos poderem dar importantes contributos em relação às questões relacionadas com a morte e luto.

A seleção dos participantes foi realizada de forma intencional, tipo bola de neve (Polit & Hungler, 2011; Streubert & Carpenter, 2013). Este método é amplamente utilizado em abordagens qualitativas, nomeadamente em populações de difícil acesso (Heckathorn, 2011), como é o caso. Deste modo, após cada entrevista, as participantes foram questionadas acerca de outras pessoas que possuíssem as mesmas características pelas quais foram escolhidas, ou seja, pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, que cumprissem os critérios de inclusão. Foi então pedido às informantes, que indicassem outros possíveis participantes para o estudo, sendo que posteriormente era averiguado se as pessoas sugeridas respondiam ou não, aos critérios de inclusão.

#### 4.3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

De acordo com a problemática exposta, pretendemos dar resposta às seguintes questões:

- Quais as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, relativamente à criança, a si próprios, e à família?
- Quais os apoios que os pais valorizam na trajetória paliativa do (a) seu filho (a)?

Traçamos como objetivos:

- Analisar as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, relativamente à criança, a si próprios, e à família.
- Analisar os apoios que os pais valorizam na trajetória paliativa do (a) seu filho (a).

#### 4.4. MÉTODO DE COLHEITA DE DADOS

A colheita dos dados foi realizada por entrevista semiestruturadas, segundo um guião com quatro questões abertas (Apêndice I):

- Quais são as suas preocupações em relação ao seu (sua) filho (a), a si e à sua família?
- Quais são as suas necessidades em relação ao seu (sua) filho (a), a si e à sua família?
- Quais são as suas dificuldades em relação ao seu (sua) filho (a), a si e à sua família?
- Quais os apoios que mais valoriza?

A utilização da entrevista permite um maior volume de informação e sua pormenorização, sendo um dos métodos mais utilizados na investigação qualitativa (Noble & Smith, 2014). A entrevistadora tem um papel ativo, podendo reformular as questões e ajudar as participantes a interpretá-las (Polit & Hungler, 2011).

Para treino na realização das entrevistas e aferição do guião foram realizadas duas “entrevistas-piloto”. Após a realização destas entrevistas, foi modificada uma das questões previstas no guião inicial. Nesse guião inicial as necessidades/dificuldades estavam integradas na mesma pergunta, tornando-se complexo para as mães falar

sobre as duas questões em conjunto, pelo que optámos por colocar as necessidades e dificuldades em duas questões distintas. Por outro lado, estas entrevistas-pilotos permitiram também o treino da entrevistadora para uma maior desenvoltura na realização das mesmas.

As entrevistas decorreram entre Março e Junho de 2018 tendo sido realizadas 13 entrevistas que perfizeram um tempo total de 625 minutos, com um tempo médio de 48 minutos oscilando entre os 26 e os 72 minutos e de que resultaram 112 páginas de transcrição. As entrevistas decorreram no domicílio das entrevistadas, sendo que em alguns casos, foram realizadas em locais previamente combinados fora da residência das participantes.

Não foi estabelecido um tempo limite ou ideal para a realização das entrevistas, deixando as participantes falar livremente e sem constrangimentos de qualquer tipo. Previamente a cada entrevista foi solicitado autorização para a gravação e estabelecidas conversas sociais, por forma a deixar as informantes mais confortáveis e à vontade.

A transcrição foi sendo concretizada ao longo da realização das entrevistas por forma a extrair os principais conteúdos e a aferir formas de aprofundar alguns aspetos. A transcrição completa respeitou na íntegra o conteúdo verbalizado bem como os sinais não verbais (registados em notas de campo). Todos os dados transcritos foram posteriormente validados junto das participantes e os aspetos que suscitaram dúvidas foram revistos. Esta verificação dos dados ocorreu em diversos momentos, durante a entrevista, na fase de transcrição e no processo de análise dos dados. A validação foi realizada via telefone/redes sociais, visto tratar-se de um processo menos moroso e que implicava percorrer menos distâncias. O facto de os dados terem sido validados junto das participantes em diversos momentos assegurou a sua confiabilidade (Polit & Hungler, 2011).

A credibilidade dos dados (Polit & Hungler, 2011) foi alcançada através de um profundo investimento na colheita dos dados e dos pontos de vista das participantes sobre o fenómeno em estudo. O facto de possuímos experiência em relação ao contexto em estudo, a nível da prática clínica, e em termos formativos, contribuiu para que houvesse uma relação de confiança e empatia com as informantes. Por outro lado, realizamos conferências com colegas e submetemos ao juízo crítico de investigadores, quer em enfermagem quer em áreas relacionadas com a investigação em CPP, permitindo uma troca de experiências relativamente ao fenómeno em estudo.

O critério de transferência (Polit & Hungler, 2011) foi assegurado pela descrição do ambiente de pesquisa, e das temáticas em análise durante a investigação, por forma a garantir uma aplicabilidade dos resultados a outros contextos. Foi igualmente assegurado pela saturação dos dados colhidos, razão pela qual cessamos as entrevistas quando já não emergiram novos dados (Fortin 2009; Streubert & Carpenter, 2013).

A confirmação (Polit & Hungler, 2011) foi garantida ao longo do percurso, através do processo de partilha com outros investigadores, colegas e orientador. Tal estratégia permitiu controlar as possíveis fontes de erro e a correspondência entre os dados e a informação, suas interpretações e inferências.

#### 4.5. TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados foi realizada através da análise de conteúdo segundo Bardin (Bardin, 2016). Esta análise compreende um conjunto de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das entrevistas. Englobou processos de classificação, combinação e comparação do conteúdo para compreender o seu significado e suas implicações. Realizamos três fases na análise de conteúdo: uma pré-análise, uma exploração do material e o tratamento de dados (inferência e interpretação) (Bardin, 2016).

A pré-análise iniciou-se com uma leitura flutuante das entrevistas que permitiu a ocorrência de um conjunto de impressões e orientações iniciais, facilitando as sucessivas leituras e, mais tarde, a construção de categorias. Esta fase permitiu uma visão global das significações das participantes tendo como ponto de partida uma grelha de pré-análise temática de acordo com as questões do guião de entrevista.

Numa segunda fase procedeu-se à exploração das entrevistas, que não foi mais do que aplicação sistemática das decisões tomadas. Foi efetuada a análise das entrevistas, com uma leitura mais profunda, ocorrendo a transformação dos dados, em bruto em unidades de significação, através da codificação. Estas unidades de registo permitiram a descrição exata das características pertinentes do conteúdo. Após a sua delimitação, estas unidades de registo foram organizadas em temas, categorias e subcategorias. Os temas resultaram das questões colocadas às participantes, que se encontravam no guião da entrevista (Apêndice I), *Preocupações, Necessidades, Dificuldades e Apoios*. As categorias emergiram de um processo exploratório, em que o sistema de categorização surgiu através de um processo moroso de diferenciação e

reagrupamento. As categorias não são mais do que classes que ligam unidades de registo sob um título genérico, agrupando elementos que apresentam características comuns. Em algumas categorias, emergiram subcategorias. Durante este processo respeitaram-se os princípios que segundo Bardin (2016), devem prevalecer na construção das categorias: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade, e produtividade.

Na terceira e última fase os resultados em bruto foram tratados de maneira a serem significativos e válidos. A inferência foi realizada com base na identificação dos temas e categorias, e não sobre a frequência da sua aparição.

#### 4.6. ASPETOS ÉTICOS

O estudo teve o parecer favorável da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) - (Anexo I). Esta investigação respeitou os princípios éticos do direito à autodeterminação, privacidade, e confidencialidade e a um tratamento justo e leal (CIOMS & OMS, 2016).

Previamente à realização das entrevistas, foi solicitada a colaboração e participação voluntária e explicado em que consistia o estudo, quais os seus objetivos, bem como dada a garantia de confidencialidade. Reforçou-se o âmbito do estudo e enfatizou-se o direito à interrupção na participação na entrevista. Foi assinada declaração de consentimento informado (Apêndice II) e declarado o compromisso de que as gravações áudio seriam apagadas após a sua transcrição e validação. O guião de entrevista não tinha qualquer espaço para identificação da participante ou da criança, de modo a garantir a confidencialidade e a proteção de informação no processo da análise da informação. Atribuiu-se uma sigla composta por uma letra e um número, sendo que E representa entrevista, e os relatos das participantes identificados com números de acordo com a sequência das entrevistas (Ex: E1; E2, ...E13).

PARTE III  
APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE  
RESULTADOS

## **5. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS**

Neste capítulo serão apresentados os resultados da caracterização das participantes e do seus filhos, bem como os resultados que as mães percecionam sobre as preocupações, necessidades, dificuldades e apoios, em relação à criança, a si próprias, e sua família.

### **5.1. CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES E CRIANÇAS**

Todas as entrevistas foram realizadas a mães, de nacionalidade Portuguesa apresentando uma idade mediana de 38 anos, variando entre os 25 e os 50 anos.

Em relação às habilitações literárias, cinco das cuidadoras tinham um curso superior (licenciatura), e três concluíram o Ensino Secundário. Duas mães tinham o 2º ciclo, e outras duas o 3º ciclo. Uma das cuidadoras tem o 4ºano de escolaridade. Quanto à profissão, seis das participantes estavam desempregadas e quatro encontravam-se de licença para assistência ao filho com deficiência ou doença crónica. Apenas três estavam empregadas e com atividade laboral ativa, sendo que no caso de uma destas mães, o filho já havia falecido, tendo o seu regresso à atividade laboral ocorrido após o falecimento da criança. Em outro caso, a mãe trabalhava no domicílio.

Os (a) filhos (as) das mães entrevistadas, tinham uma mediana de idades de 9 anos, compreendidas entre os 10 meses e os 19 anos. Sete das crianças eram do sexo masculino e seis do sexo feminino. Em dois casos os filhos já haviam falecido aquando da realização da entrevista. Uma das crianças faleceu com um ano de idade, e outra com 11 anos.

Em 11 das 13 crianças o diagnóstico principal foi estabelecido antes do primeiro ano de vida. Por diagnóstico principal entendeu-se aquele que originou em primeira instância uma situação limitante ou ameaçadora da vida. Porém, muitas destas crianças tinham um ou vários diagnósticos secundários associados, tornando a sua situação clínica mais complexa. Nove das 13 crianças tinham diagnósticos principais distintos, sendo que cada situação evoluiu de forma particular e com diferentes comorbilidades. Os diagnósticos principais e pelo qual a criança iniciou a sua trajetória paliativa foram variados e incluíram patologias como: Doença Neurodegenerativa de Etiologia desconhecida,

Fibrose Quística, Distrofia Muscular de Duchenne, Atrésia Esofágica, Doença de Krabbe, Atrofia Espinhal Tipo I, Enfarte Cerebral Hemorrágico, Paralisia Cerebral, Tumor Sistema Nervoso Central e Síndrome do Intestino de Curto. O diagnóstico mais frequente foi o de Paralisia Cerebral, presente em quatro crianças.

Em relação à situação familiar, seis famílias tinham um único filho e as outras seis famílias a criança tinham um irmão (saudável). Uma das famílias era composta por quatro filhos, porém nem a mãe nem a criança com necessidades paliativas, mantinham contacto com os mesmos há largos anos.

Das seis famílias que tinham um irmão(ã), quatro desses irmãos eram mais velhos, com idades compreendidas entre os sete e os 25 anos (6,7,16 e 25 anos respetivamente). As outras duas crianças tinham irmãos mais novos, um com nove e outro com cinco anos.

Duas famílias eram monoparentais e nenhuma tinha outras pessoas a cargo além da criança com necessidades paliativas. Das 13 crianças, quatro eram ou foram acompanhadas por uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CPP (EIHSCP-Pediátrica), as restantes nove não tinham ou tiveram acompanhamento, deslocando-se ao hospital quando necessário.

## 5.2. PERCEÇÃO DAS MÃES

Os resultados foram organizados em quatro grandes áreas temáticas, quanto à perceção das mães sobre as: **preocupações, necessidades, dificuldades e apoios**, em relação à criança, a si próprias, e família.

Do processo de análise de conteúdo desenvolvido surgiram categorias e subcategorias, que passaremos a apresentar (Quadro 1).

### 5.2.1. Preocupações

**Preocupação** diz respeito a um sentimento de responsabilidade em relação a algo, ou seja, é uma ideia fixa, dominante e antecipatória, que perturba o pensamento e ocupa a mente. Na temática preocupações, tendo como alvo o filho, emergiu a categoria controlo de sintomas com duas subcategorias (dificuldade respiratória e dor), o sofrimento, o local da morte e o futuro da criança. Em relação a si própria emergiram as categorias responsabilidade do cuidar e luto antecipatório. Por sua vez, em relação à família, emergiu a categoria qualidade de vida dos irmãos.

O **Controlo de Sintomas** foi uma preocupação para as mães, tendo sido referida a dificuldade respiratória (E1 e E6):

E1 *“Mas a minha preocupação era muito ele não respirar... que ele não respirasse de noite... Era durante a noite...”*

E6 *“Eu não conseguia fazer nada (em casa)! Para ter uma ideia, eu para ir à varanda levava o sensor comigo, e se ouvisse um som suspeito... eu vivia em sobressalto! ... Mal o sensor tocava e nós estávamos de pé!”*

Bem como a dor (E1; E5 e E8):

E1 *“O mais importante para mim era deixá-lo confortável. Que não tivesse dores.”*

E5 *“Numa bebé tão pequena é difícil perceber o grau de dor que ela tem, com efetividade e com clareza...”*

E8 *“A dor é uma questão importante!... Porque ele às vezes nem com Ben-U-Ron cede... a Dr.<sup>a</sup> falou-me na morfina... assustou-me o nome!... Porque nós ouvimos falar em Morfina... e é naquelas fases não é? Nas fases terminais...”*

Como preocupação em relação ao filho foi referido o **Sufrimento** (E1; E5 e E10):

E1 *“Era a minha maior preocupação. Ao longo do tempo eu fui vendo que ele ia sofrendo. E ao longo do tempo eu fui vendo que ele estava cansado (de sofrer). Para mim o mais importante era ele não sofrer, porque isso, acho que nenhuma mãe quer”*

E5 *“Também me assusta, pensar que ela está a sofrer! O que assusta é ela estar cá e estar a sofrer!”*

E10 *“Acho que ele já está a sofrer há anos demais. (...) Acho que isso é uma preocupação! Não gostava por exemplo de ver o J. acamado uma eternidade!”*

Tal como, o **Local da morte** (E5; E9 e E13). Em relação a esta categoria, as participantes do estudo referiram o seu desejo que no momento da morte a criança se encontre em ambiente hospitalar, em detrimento do domicílio:

E5 *“Eu não sei quando será exatamente o fim, e quando é que devo, por exemplo dar uma dose maior de medicação de forma à E. não sentir tanta dor no*

*momento da partida. E isso aí é uma coisa que em meio hospitalar, sinto um maior suporte.”*

*E9 “Tinha medo! Muito receio! Porque quando o I. começou a fazer aqueles episódios de dessaturação... eu tinha medo! Porque tinha medo que o I. morresse em casa! Tinha pânico que ele morresse em casa! Isso eu não queria!... Não queria que ele falecesse em casa! Por causa da irmã, por causa de mim própria... não queria!... Sou eternamente grata a Deus... porque o I. morreu comigo, morreu e morreu no hospital... já numa fase em que era sofrimento a mais...”*

*E13 “É que é assim, eu para o ter em casa não tenho conhecimento médico para depois lidar com as situações... Há quem defenda que é melhor em casa, ou que não, que é melhor no hospital... eu não sei... Porque é assim, nós no hospital acabamos por ter um pouco mais de conforto, e controlo nas questões da dor... e no hospital nessa hora, acho que vou ter um pouco mais de apoio. Tanto de presença como em questões de tratamento.”*

O **Futuro da criança** (E7; E9; E10; E11 e E13), foi também identificado como uma preocupação em relação ao filho. As mães preocupam-se com quem irá tomar conta da criança, no caso de algo acontecer a si própria:

*E7 “A minha principal preocupação é que eu morra... se eu morrer ela vai atrás de mim...”*

*E9 “Ao longo do percurso do I., a preocupação era “e se nós faltássemos?” ... Com uma criança com tantos problemas, quem é que ia ficar com ele?”*

*E10 “É obvio que eu tenho sempre a preocupação... se me acontece alguma coisa o que é vai acontecer a ele... eu faço os possíveis para que não me aconteça nada.”*

*E11 “O futuro... o futuro... o que será da K. quando eu não puder cuidar dela...”*

*E13 “Se falho eu o M. vai desta para melhor... É uma das preocupações que mais me afeta psicologicamente... Se eu lá não estou o M., ... Ninguém sabe fazer nada!”*

Como preocupações, em relação a si própria, emergiram as categorias responsabilidade do cuidar e luto antecipatório:

A **Responsabilidade do Cuidar** está relacionada com ao facto de as mães manifestarem sentir o “peso” da responsabilidade de prestar cuidados à criança, nos vários aspetos inerentes à prestação de cuidados complexos (E5; E6; E8 e E13):

E5 *“É assim vocês como profissionais podem falhar, mas eu como mãe, se falhar... vou começar a pensar... será que era... será que não era... ia ficar uma questão de consciência, não ia ficar tão bem resolvido...”*

E6 *“Encarei sempre a situação do F., e do cuidar do F. em casa, com um sentido de responsabilidade muito grande. Eu tive a noção plena da responsabilidade que tinha em mãos... eu andei a aprender a fazer reanimação no hospital, isto não se pode encarar uma coisa destas de forma leve!”*

E8 *“Sinto!... Responsável... responsável... tenho medo de não conseguir responder!... nomeadamente das úlceras... tenho muito medo!”*

E13 *“Ele dá-me é muita preocupação! São horários que temos de cumprir! E são as coisas que temos de saber fazer!”*

O **Luto antecipatório** diz respeito ao facto de as mães manifestarem receio em não conseguir reagir à morte do filho, não sendo capazes de retomar a sua vida, antecipando a forma como iram lidar com a morte da criança (E8; E11 e E13):

E8 *“O meu maior medo é de eu não conseguir reagir! E não conseguir aguentar! Porque naquela altura (da morte do irmão, que também havia falecido) eu estava “anestesiada” ... Mas agora já sei como as coisas vão acontecer e essa agora assusta-me um bocado!”*

E11 *“Eu não sei como é que eu iria reagir! No fundo eu vivo para a K., para ela só!...”*

E13 *“Eu ponho-me a pensar... o que vai ser a vida para além do M., quando ele for ... porque eu deixei de trabalhar, de comunicar com as pessoas, porque eu não tenho ninguém... E eu estou ali 24 horas, sobre 24 horas! E o que é que vai ser de mim depois disso? Depois a morte de um filho, é sempre aquela dor que vai ficar!”*

Em relação à família, é uma preocupação as repercussões negativas que a trajetória paliativa poderá ter no irmão saudável. Para estas mães a **Qualidade de Vida dos Irmãos** é afetada pelos internamentos frequentes, bem como pela exigência dos cuidados ao filho com necessidades paliativas (E3; E9; E11 e E12):

E3 *“Agora o que me custa mais são internamentos. Ter de deixar a irmã. Essa fase dos internamentos é particularmente má. Ela está a crescer, cada vez me custa mais. Também já entende as coisas de outra forma.”*

E9 *“Porque é assim, em primeiro lugar era sempre o I., depois tudo o resto!... a irmã ficou como que para segundo plano... tínhamos de fazer tudo em função do irmão (...) Quanto à irmã... era ridículo... ela praticamente não sabia o que era andar na rua... nunca tinha ido de noite à rua.”*

E11 *“Porque nós passávamos o tempo no internamento. Ele (irmão) foi para a madrinha... eu vinha a casa de vez em quando... quando estávamos em casa às vezes lá tinha de ir ao hospital (fazer os tratamentos).”*

E12 *“Acho que um dia a irmã pode sentir... E ainda nós tentamos arranjar mil e uma formas de a compensar!”*

### **5.2.2. Necessidades**

Como **Necessidade**, considerou-se aquilo que é preciso ultrapassar ou satisfazer, ou seja, a essência daquilo que realmente se precisa. É algo que não pode faltar, sendo essencial e imprescindível. Relativamente a esta área temática, em relação ao filho, emergiu a categoria método de trabalho, e em relação a si própria a categoria (o) descanso do cuidador.

Relativamente ao **Método de Trabalho (Equipa de Referência)**, as mães consideram benéfico, quando as crianças se encontram internadas, haver não só um Enfermeiro de Referência, mas sim uma Equipa de Referência, que assegure a continuidade dos cuidados à criança (E5 e E9):

E5 *“Eu acho por exemplo, mesmo a nível de enfermagem, acho que devia haver uma equipa mais focada, de maneira a serem sempre os mesmos enfermeiros a seguirem as crianças ... ter um conjunto de enfermeiras que acompanhe a E. e no fundo sabem a evolução, como a E. esteve há dois dias. Conseguem perceber se ela está igual ou pior.”*

E9 *“Porque uma criança destas não está só uma semana internada! E acho que faz todo o sentido (enfermeiro de referência)! Mas não só de manhã... de manhã e de tarde... haviam ser um conjunto de enfermeiros porque não dava para ser só um...era importante ter esses enfermeiros durante os turnos.”*

O **Descanso do Cuidador** foi uma necessidade amplamente referida pelas mães. As mães relatam a necessidade de uma equipa de apoio no domicílio, que por vezes as pudessem substituir em algumas tarefas ou por um pequenos períodos de tempo (E5; E6; E10; e E13):

E5 *“Era necessária uma equipa que pudesse ir lá sempre que precisássemos, para ficar com a E., no fundo supervisioná-la e dar-lhe a medicação e alimentação, durante o tempo que as mães necessitassem. No fundo, prestar os cuidados, nuns períodos curtos (...) Uma equipa de apoio domiciliário, especialista em cuidados paliativos pediátricos. Uma equipa que não tinha de estar sempre presencialmente, mas que quando os pais precisassem de sair ou assim, estivessem um pouco disponíveis para isso, para a prestação de cuidados a estas crianças.”*

E6 *“Eu acho é que teria de ser alguém que deveria ser devidamente treinado para a situação do F., ... umas horas ou até um dia, ou até dois dias... gostava de poder ter uma pessoa desse género. Para ter ideia eu própria já tentei... penso nisso muitas vezes, até pagando. Tentar arranjar alguém..., mas não é fácil! Mesmo pagando... não é fácil!”*

E10 *“Alguém que fosse lá a casa, no ambiente no J., fosse dar um apoio, por exemplo à tarde... (...) Como a questão do banho... poderia ter ajuda, bem como a questão da alimentação e dos cuidados, sobretudo de banho... seria uma mais-valia... Obviamente, que me daria muito jeito ter alguém para lhe fazer o Cough-Assist, lhe dar banho...”*

E13 *“Por exemplo, numa eventualidade, de eu ter umas consultas, pelo menos umas três/quatro horas que precisaria de me ausentar, havia de haver alguém, com conhecimento do que tem de se fazer! Que não estivesse ali só para olhar para ele! Eu como muitas mães precisávamos de alguém, que estivesse com eles, que lhes soubesse dar de comer, que desse a medicação, que mudasse a fralda, se fosse preciso posicioná-lo!”*

### **5.2.3. Dificuldades**

**Dificuldade** designa um obstáculo ou uma contrariedade. Situação crítica, que se pode tornar penosa, sendo algo difícil de ultrapassar. Esta foi a área temática mais abordada pelas mães. Em relação a filho, emergiram as categorias dificuldade económica, escola, formação dos profissionais de saúde, a transição para adultos e a

incompreensão social, com duas subcategorias (sociedade, pares). Em relação a si própria, foram identificadas as categorias: desmoronar das expectativas de um filho saudável, aceitar a trajetória paliativa, isolamento social, perda de identidade, interrupção da atividade laboral, aprisionamento às necessidades da criança, luto e a sobrecarga da cuidadora (física e psicológica). Tendo como alvo a família, emergiram as categorias relação do casal, distanciamento do pai, envolvimento da família nos cuidados.

A categoria **Dificuldade Económica** foi referenciada por todas as cuidadoras, e apesar da prevalência do fenómeno não ser desígnio deste estudo, não deixa de ser relevante a importância que esta dificuldade tem para estas mães e famílias (E4; E6; E9; E12 e E13):

*E4 “No ano em que a D. esteve internada... eu juntei todo o dinheiro (excetuando as despesas da casa), e esse dinheiro “foi-se” em três meses. Quando a D. foi para casa eu só na farmácia, com o básico, gastava 200 euros! Ela foi para casa a fazer três manipulados, que só esses três manipulados custavam 180 euros, já com participação.”*

*E6 “Repare eu recebo um subsídio suplementar pelo facto de o F. ter a doença que tem, de 90 euros e qualquer coisa, não é? 90 e qualquer coisa... o Neocate, custa-me a modica quantia de 200 euros por mês! Só o leite, enriquecido com aminoácidos, por causa da questão muscular do F. A terapia da fala tenho de pagar por fora, e depois há outras questões, que é eu estar a ganhar menos por estar em casa! Eu só recebo 65% do meu vencimento!... tenho de manter a casa aquecida, tenho de manter a casa ventilada, tenho dois desumidificadores a trabalhar permanentemente! A conta da luz este mês foram 800 euros!”*

*E9 “Eram cerca de 900 a 1000 euros por mês! Porque cerca de 500-600 euros era para a farmácia!... Tinha as receitas, os descontos que eram previstos..., mas mesmo assim era à volta de 500-600 euros na farmácia! ... depois tinha as duas terapeutas... uma trabalhava mais a reabilitação outra mais a cinesiterapia. Acabavam por vir as duas. Entre as duas acabava por gastar mais ou menos 200-250 euros/mês.”*

*E12 “Foram para aí uns 30-40% dos nossos rendimentos. Porque eu comecei a receber os 65% do salário. E o meu marido, como eu tive aquele tempo no hospital, ele teve de pedir horário flexível, deixou de estar por turnos para ter um*

*horário fixo, das 9-17h e com fins de semana. E isso retirou-lhe ainda mais os subsídios de escala, que deixou de receber.”*

*E13 “Em questão às crianças, não há ajudas financeiras... Com o M. tenho direito a cerca de 198 euros... Não dá para as fraldas! Tenho de comprar tantos medicamentos, o M. está com 16 medicamentos por dia!...”*

A **Escola** é também encarada como uma dificuldade, visto que, não foi oferecida ao filho a possibilidade de frequentar a escola, dada a complexidade de cuidados que a situação da criança exige (E8; E9; E11 e E13):

*E8 “Este ano foi cerca de 15 dias...eles não aspiram... só na boca ..., mas só não boca não é suficiente. Eu ao mandá-lo para a escola... eu não estou descansada.”*

*E9 “A escola não tinha condições para este tipo de crianças, que precisavam de ser aspiradas, alimentadas por gastrostomia, era preciso trocar fraldas, posicionar... não é qualquer pessoa que o faz... Havia a opção de ir para uma escola em outra cidade que assegurava esses cuidados, mas a viagem transtornava-o... ele soltava muito as secreções, e a Dr.<sup>a</sup> também não achava viável.”*

*E11 “Sim... pela aspiração de secreções... não se responsabilizam pela K. ... é o que ele (médico) diz “por nós a K. pode ir para a escola!” (...) eles têm medo de ela ter alguma coisa e não terem ninguém para acudir!... Se tivesse uma que ficasse com ela de manhã e voltasse à tarde, tipo uma escola... já me aliviava.”*

*E13 “Até já na escola tive problemas. Chegaram a dizer-me que o M., sim senhora podia frequentar a escola, mas não me punham ninguém a dar-lhe de comer. Porque, para já, queixavam-se que lhes fazia impressão... Isto da escola é que... das coisas que mais me chateia no Estado é que estes miúdos são obrigados a frequentar a escola! Até ao 9º ano! Eu tenho de o inscrever todos os anos e justificar porque é que ele não vai à escola naquele ano (...).”*

As mães encaram a **Formação dos Profissionais de Saúde** como uma dificuldade em relação ao filho. Foi referido que as lacunas na formação do profissionais de saúde relativamente aos cuidados complexos, são um obstáculo para a criança (E1; E2; E6; e E7):

E1 *“Acho que era importante esse apoio do centro de saúde... Era importante que os centros de saúde tivessem enfermeiros com mais formação sobre isso (cuidados complexos) ... e pessoas especializadas.”*

E2 *“Na altura no Centro de Saúde nem sabiam o que era (a fibrose quística). Eu tinha de ir lá e explicar sempre tudo.”*

E6 *“e eles (hospital da área de residência) não vão saber o que fazer! Então, eu tenho de saber!... quer dizer eu tinha noção que o paradigma era completamente diferente, e que havia muita gente que não sabia ligar um ventilador, que não sabe que não se pode meter oxigénio sem ser através do ventilador”*

E7 *“Quando a G. tinha a Sonda Nasogástrica... uma vez ela tirou e eu cheguei ao centro de saúde para a reintroduzir e o enfermeiro disse que não porque ela “podia morrer” ...”*

A **Transição para Adultos** foi outra dificuldade mencionada pelas mães, tendo como alvo a criança. Este processo de transição da criança dos serviços de saúde pediátricos para os serviços de saúde de adultos é encarada como uma situação crítica (E2; E3 e E11):

E2 *“Acho que poderia nos ter sido dado mais tempo para gerir... em vez de ser aos 18 anos... ser prolongado mais para frente um bocadinho. Para nós podermos andar uma consulta lá e uma cá. Não era assim logo tudo de repente. Para o impacto não ser tanto.”*

E3 *“O C. não é propriamente adulto, ele ainda é uma criança. E acho que só o facto de mudar de equipa médica, de enfermagem e tudo... isto é um transtorno muito grande para ele ...”*

E11 *“Porque agora ali (nos adultos) além de não conhecer ninguém, são tudo pessoas idosas... Foi difícil (Transição Pediatria-Adultos)”*

Outra categoria do tema dificuldades, em relação ao filho, é a **Incompreensão Social**, sendo que, nesta categoria emergiram as subcategorias:

A **Incompreensão da sociedade** (E1; E11 e E13):

E1 *“As pessoas não estão habituadas... até porque eu tinha muitas pessoas que quando passavam por nós na rua... “aí coitadinho... tem uma sonda”. As pessoas não estão habituadas... tem dificuldade em habituar-se...”*

E11 *“Acho que as pessoas são um bocadinho... não sei... parecem que dizem “ai coitadinha!”. Ainda nos metem mais abaixo... metem! Metem! ... É tudo “ai coitadinha, coitadinha!... aí porque é que lhe aconteceu isto!”. Parece que ainda nos estão a rebaixar mais!”*

E13 *“Precisamente por não ter noção do que é viver esta vida! Já me chegaram a dizer que eu estou bem na vida, porque o estado me governa em casa! Que o menino como não fala, não dá trabalho nenhum! Não fala, não anda não dá trabalho nenhum!”*

Bem como, a Incompreensão dos pares (E2, E3):

E2 *“O que me preocupava eram as críticas das outras crianças. As crianças e os pais... acho que vai de casa... os pais não sabem informar que há crianças que podem não ser como elas... porque a minha B. foi vítima de bullying.”*

E3 *“As dificuldades do C. foi mais integração na parte da escola. Lidar com a parte de os miúdos serem maldosos e gozarem com ele e assim. Foi essa parte de agressão na escola. (...) Quando chegou à parte do ciclo foi a parte mais complicada. Nessa fase os colegas eram mais maldosos, gozavam com ele. Andávamos sempre a ir ter com o diretor de turma, a fazer reuniões e tudo com os pais.”*

Em relação a si própria, na área temática dificuldades, emergiram categorias relacionadas com a situação de doença da criança:

**O Desmoronar das expectativas de um filho saudável** (E2; E6; E9; e E10):

E2 *“A B. nasceu... com peso normal... tudo bem... e de um dia para o outro o mundo desmoronou (...) E ainda hoje não compreendo o porquê disto! É difícil a gente compreender, temos de aceitar não há outro remédio.”*

E6 *“No início a vida mudou repentinamente e naqueles primeiros meses aquilo foi muito complicado.”*

E9 *“Nós fomos descobrindo aos poucos... um choque foi quando descobrimos que o B. tinha surdez.... depois quando o I. fez a RMN foi o maior choque da minha vida... a partir daí o I. deixou de se conseguir sentar. Esses dias... sim! Foram de choque! Nunca mais o sentar! Saber que nunca ia andar pela nossa mão. Esses foram os piores momentos que vivemos!”*

E10 *“O primeiro “choque” ... a primeira reação é inexplicável! Eu hoje não penso como pensei naquela altura... e ainda bem! Só o tempo nos leva de facto... só que não é uma situação fácil”*

Tal como, o **Aceitar a Trajetória Paliativa**, que diz respeito ao facto de as mães terem que se adaptar a uma nova realidade, que será a trajetória paliativa do seu filho (E1, E10, E12):

E1 *“Hoje sei que não ia haver nada que o curasse (...) Nós chegamos a um ponto... em que pensamos que não estão a fazer nada. Falo por mim, ao fim de tantos meses... pensamos que não estão a fazer nada... já não querem saber... agora eu vejo... depois de saber o diagnóstico, que fizeram tudo para o ajudar.”*

E10 *“Mas estes últimos internamentos têm sido mais pacíficos, porque nós também nos vamos mentalizando ao longo do tempo... que o dia há de chegar! (morte) Não vamos estar com... essa é a realidade!”*

E12 *“Ao longo do percurso que eu tive no hospital... foi-me acrescentado “extras” à história! Que teria de fazer APT sempre, que a L. não estava a evoluir... foram feitos vários acrescentos à história... que nos foram pondo um diagnóstico cada vez mais “pesado”. Houve momentos mais difíceis em que foi muito puxado!”*

Nas dificuldades em relação a si próprias, emergiram também categorias relacionadas com o papel das mães como cuidadoras de uma criança com necessidades paliativas, nomeadamente:

O **Isolamento Social** em que as mães manifestam sentir que a situação da criança lhes dificulta o convívio com os amigos e com a família alargada. Por vezes, mesmo que tenham planos, estes são frequentemente alterados devido a complicações de última hora. Por outro lado, estas mães também sentem que as pessoas não compreendem ou não reconhecem as suas dificuldades, fazendo juízos de valor, o que as leva a repudiar o contacto com as mesmas (E8; E11 e E12):

E8 *“Desde de 2014, em que ele começou a fazer o cough-assist ele começou a piorar mais, e eu comecei a ficar mais por casa. A partir daí comecei a “ficar, ficar, ficar” e deixei de sair... lá tenho uma saída quando há um jantar de anos, mas fora disso estou sempre por casa... (Os amigos) Também já começaram a distanciar-se! Já só vem cá a casa se eu por acaso chamar...é um estar aqui muito sozinha. Passo aqui muito tempo sozinha!”*

E11 *“Sabe que eu não tenho ninguém com quem falar... foi o que aconteceu no inverno, eu fiquei aqui fechada, eu tive semanas e meses em que não via ninguém. O meu marido fazia o turno da tarde só chegava às 22:30h. Eu tenho aqui vizinhas, mas elas também trabalham. Mas as pessoas não vêm aqui.... Passo aqui semanas que fico sozinha.”*

E12 *“Alguns amigos vêm cá... uma pessoa ou outra. Mas depois começamos a cair no esquecimento! Não há hipótese! Atenção as pessoas não fazem por mal! Mas esquecem! Eu acho que se fosse ao contrário eu também cairia nisso! Para eles nós dizemos... “Está tudo bem”. Porque não conseguem perceber que esse “está tudo bem” significa que nós deixamos de ter uma vida! Foi mesmo assim!”*

As mães referem também que deixaram de existir enquanto pessoa individual, sentindo que houve uma **Perda de Identidade** (E6; E11; E12 e E13):

E6 *“Esqueci-me de mim...” E6*

E11 *“Eu deixei tudo... Eu vivo em função dela em tudo! Dia e noite.”*

E12 *“Deixou de existir (o “Eu”)!... Nós como como seres humanos, deixamos de existir! Faço os meus cuidados..., mas não posso fazer mais nada!”*

E13 *“Eu vivo o M., é só M., eu neste momento já não existo! No meu ponto de vista eu já não existo! Porque são 24 horas sob 24 horas para ele. Eu deixei de estar! Não existo...”*

A **Interrupção da Atividade Laboral** é uma dificuldade para as mães, pois referem sentirem-se “forçadas” a deixar de trabalhar, pois não têm que cuide do filho nesse período de tempo (E4; E6; E7, E8, e E12):

E4 *“Sinto (falta do trabalho) ... Imagine... se eu quisesse interromper a licença... e a D. precisar de mim daqui a dois meses... eu se voltar a pôr baixa não vou receber nada porque não vou ter 6 meses de desconto.”*

E6 *“Eu vinha de um ritmo acelerado de trabalho, eu vinha de uma vida profissional muito muito ativa e muito doída, em que eu vivia muito para minha profissão. Eu sofri muito com o parar de trabalhar, mas mesmo muito!”*

E7 *“Foi só em 2014, quando a G. começou a agravar, que eu fechei o meu estabelecimento, só a partir daí é que não deu. Muitos internamentos, muitas consultas... é impossível!”*

E8 *“Porque para a cabeça é uma coisa boa (trabalhar)... é uma coisa diferente. Quando podemos sair de casa, espaiar um bocado... ajuda muito! Agora como o H. está...não dá! Não há essa expectativa...”*

E12 *“Eu até deixar... nem sabia que gostava tanto de trabalhar! Faz falta! A toda a gente!”*

Outra dificuldade em relação a si próprias, é o **Aprisionamento às Necessidades da Criança**. As mães manifestam que vivem em função das necessidades do filho, sentindo-se aprisionadas, sem tempo para si e para os outros (E6; E8; E9; E12; e E13):

E6 *“Se tiver de fazer alguma compra, ir à segurança social, ou ir cortar o cabelo num instante, aproveito e faço isso..., mas estamos a falar numa hora e meia no máximo!... Não mais que isso ... Neste momento é a clausura total.”*

E8 *“O estar aqui dentro (casa) sempre... nesta fase em que ele está a precisar... e agora vai ser sempre! A minha mãe agora não pode com ele... vou ser sempre eu, não é?! Vou ser sempre eu! Não posso sair para lado nenhum!”*

E9 *“O I. precisava de muita medicação... eu cheguei a ligar para a farmácia... punham tudo num saco e eu ia a “correr” à farmácia... cheguei ao ponto de estar na farmácia e a minha mãe a ligar-me que o I. estava “roxo”*

E12 *“Desde que ela veio para casa a nossa vida é em casa... Eu não posso jantar fora, não posso sair à noite, não posso fazer uma viagem, não posso ir para aqui não posso ir para ali... eu não posso fazer nada!”*

E13 *“A minha vida é muito presa! Quer dizer... não é vida! Não é viver!... eu já tenho a vida tão programada! É sempre a mesma coisa! Chegamos aquele ponto... caramba! A minha vida é sempre igual! (...) Se eu sair para ir a casa da minha irmã 20 minutos no máximo... depois volto logo a correr para casa!”*

A **Sobrecarga da Cuidadora** foi também referida como dificuldade para estas mães. Nesta categoria, emergiram duas subcategorias:

A sobrecarga na sua dimensão física (E9 e E10):

E9 *“Eu enchia a banheira com água... para ficar mais leve... e ser mais fácil tirá-lo de dentro da banheira. Segurava-lhe a cabeça com braço e eu de joelhos*

*dava-lhe o banho. O complicado era para o tirar da banheira. Já era muito desgastante em termos físicos.”*

E10 *“Já me começa a preocupar as dores que tenho nas costas, devido a uma compressão... que se deve ao facto de ter de cuidar do J.”*

A sobrecarga na sua dimensão psicológica (E10; E12 e E13):

E10 *“Ninguém imagina o que é estar 24 horas com uma criança com deficiência, dia e noite com ela!... Porque isto é um desgaste psicológico tremendo!... Eu já ultrapassei muitas vezes o limite psicologicamente!*

E12 *“Cada vez me acontece mais... muito cansaço psicológico! Eu penso... Eu não escolhi isto! E depois a vida limita-se a cuidar da L. e a ser doméstica! Porque basicamente é isso! Resume-se a isso! E não foi isso que eu escolhi para a minha vida! Eu não idealizei este tipo de vida para mim! E cada vez me sinto mais sobrecarregada!*

E13 *“E depois eu ter de andar sempre sozinha com o M., e ter de fazer tanta coisa!... Eu tenho de saber que a esta hora tem de tomar este medicamento, agora tem de almoçar, tenho de lhe dar a água, etc... é mais cansaço psicológico do que físico!”*

Nas mães cujos os filhos haviam falecido, relativamente à temática dificuldades, emergiu a categoria **Luto** (E9):

E9 *“Aqueles primeiros dias foram complicados! Porque era o vazio! Além do vazio dele... era o vazio da casa! Porque lá está! Nós fazíamos tudo em função do B.! Consoante ele comesse, consoante ele dormisse .... E isso custou muito! Além da saudade claro! A perda em si... isso é a maior delas todas!”*

Na área temática dificuldades, em relação à família, as mães referiram que a **Relação do Casal** é afetada pelo impacto da trajetória paliativa do filho (E6; E7; E9; E11; E12 e E13):

E6 *“Nós quando viemos para casa tivemos uma fase complicada (...) Nós não vamos a lado nenhum, não vamos comer fora, nós não vamos ao cinema, nós não fazemos nada.... É sempre assim, fica um de nós preso em casa.”*

E7 *“Claro que sabia bem sair com ele (marido) à noite. A última vez que tínhamos planeado estava tudo pronto, eu pus-lhe o oxímetro e fui parar ao hospital. Não dá para planear muito!”*

E9 *“É assim, como casal perdemos muito... porque uma coisa que nós tivéssemos ou ia o meu marido ou ia eu.... Como casal não dava!”*

E11 *“Houve muitos momentos, altos e baixos... até situações em que o divórcio veio à tona. Mas depois voltou-se outra e vez, e conseguimos superar.”*

E12 *“Eu digo muitas vezes ao meu marido... nós temos de ter tempo para nós. Se não... isto descamba! Não há quem aguento! Porque não podemos sair os dois, não podemos cultivar a nossa relação!”*

E13 *“É difícil! Porque desde que o M. nasceu até hoje eu durmo com o M. E depois é aquela situação, como casal nós devíamos dormir um com o outro, para termos um cumplicidade maior.”*

Por outro lado, emergiu também a categoria **Distanciamento do Pai**, em que as mães identificam como dificuldade, o facto de haver um distanciamento do pai em relação ao filho (E3; E8; E10; E11 e E13):

E3 *“Sempre estive praticamente sozinha... mesmo quando estava com pai do C. era igual... era a mesma coisa como se não estivesse. Eu tinha de estar sempre às consultas, ao banho do C., à medicação... essas coisas...”*

E8 *“Ele (marido) só vem mesmo dormir! Ele entra (em casa) e eu estou a dormir... ele sai e eu estou a dormir.”*

E10 *“O pai nunca aceitou... a família do pai também não colaborou... E de facto, ele afastou-se completamente... Nunca se ligou ao J., tudo era um problema!”*

E11 *“Porque não é fácil... houve afastamentos, nunca ninguém saiu de casa..., mas pronto havia muitas discussões, porque ele parece que também não se preocupa muito com a K.”*

E13 *“Não é estar a desfazer dele (pai) mas, ele era capaz..., mas tem medo! Quando o M. era mais pequeno ele pegava-o ao colo e mudava-lhe a fralda.... Mas a partir do momento em que começou a crescer mais, e a piorar, o pai deixou de o fazer.”*

E13 *“Acho que o meu marido ainda não entendeu, lá está, também não entende porque não interage... Ele não entende essas coisas! Ele entende a doença do filho, mas não entende porque é que eu só vivo para o menino. Quer que eu viva para menino, e quer que eu viva para ele. Mas é difícil!”*

As mães manifestam igualmente como dificuldade, o facto de a família não compreender a situação da criança, não havendo assim um **Envolvimento da família nos cuidados** (E1; E3; E4; E12 e E13):

E1 *“Os avós distanciaram-se um pouco..., o A. era doente, veio para casa com uma sonda nasogástrica... é logo um problema! Porque as pessoas não estão habituadas (...) Se ele continuasse cá... os avós tinham de aprender... ele tinha de fazer aquela medicação... aquela hora... e a alimentação... eles tinham de aprender.”*

E3 *“Por parte da minha mãe nunca tive assim grande apoio... da família do meu ex-marido tão pouco...”*

E4 *“Discriminada... foi pelo meu irmão e pela minha cunhada. Eles vieram cá uma vez e eu ia dar de comer à D. pela gastrostomia (pela sonda) e a minha cunhada pegou na minha sobrinha ao colo porque não queria que ela visse. Aí achei aquilo.... aahhh .... Foi a única vez que me senti discriminada e foi na minha família!”*

E12 *“E também o facto de não termos ajuda familiar é terrível! É terrível... resume-se a isto... todos os dias, todos os dias (...) Agora neste momento nós não temos ninguém! Ninguém que fique com a L., ... é que não querem tão pouco!”*

E13 *“É só ver se acontece alguma coisa, se é preciso alguma coisa... eles não sabem dar de comer, se houver convulsões também não há nada a fazer, a não ser que sejam muito longas, e aí temos de agir... fora isso...”*

#### **5.2.4. Apoios Valorizados**

Por **apoios** entendemos os suportes ou recursos importantes para o processo de cuidados paliativos. Nesta área temática surgiram as seguintes categorias: Apoio Domiciliário (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos), Enfermeiro de Referência, Centro de Paralisia Cerebral, Cuidados de Saúde Primários, Intervenção Precoce, Empresas de fornecimento de equipamento respiratório, Apoio no luto pós-morte e a Partilha de experiências com pares.

### **Apoio Domiciliário (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos) (E6; E8; e E13)**

E6 *“Para mim foram muito importantes...naquelas situações faço não faço... aquelas do dia-a-dia... É como uma triagem do que eu devo fazer, porque muitas vezes, se eu não tivesse à disposição estes recursos provavelmente iria ao hospital muito mais vezes! Eu falo com eles ao telefone.... Isto dá-me algum descanso! Porque se não fosse assim, eu provavelmente ia com o F. para o hospital!”*

E8 *“Agora que começaram os cuidados paliativos em casa... A ideia é essa é ele começar a ter de ir menos vezes (ao hospital)!”*

E13 *“As crianças estão no ambiente delas, é muito mais calmo, podemos conversar entre todos... se fosse no hospital tinha de percorrer o hospital todo! Ter a oportunidade de ter essas consultas e tratamentos ao domicílio é muito importante para nós e para as crianças! E é muito bom, porque acabam por ver também o ambiente, o domicílio... e compreender as dificuldades e ajudar-nos.”*

### **Enfermeiro de Referência (E6 e E9)**

E6 *“O apoio mais direto que eu tive foi o da enfermeira de referência!... foi minha enfermeira de referência no hospital, mas é minha enfermeira de referência todos os dias! Quando saí do hospital falava com a Enfermeira todos os Dias! (...) E quando temos a Enfermeira de referência, nós temos aquela figura, que sabemos que temos de seguir!... é brutal!”*

E9 *“Para crianças destas, com estas limitações, para a conhecer... acho que é crucial ter uma enfermeira de referência!”*

Relativamente aos **Cuidados de Saúde Primários** e ao **Centro de Paralisia Cerebral** o que se pode verificar é que há uma disparidade de acesso a estes apoios, havendo uma maior ou menor facilidade de aceder aos mesmos, dependendo da área de residência da criança.

### **Centro de Paralisia Cerebral (E8, E10 E E13)**

E8 *“A cama e a cadeira foram a Segurança Social, através do Centro de Paralisia.”*

E10 *“São eles que tratam de tudo... eles funcionam muito bem nesse sentido (ajudas técnicas). Eles funcionam muito bem.”*

E13 *“É um apoio importante numa situação... nas ajudas técnicas, tem de ser tudo pedido por lá.”*

#### **Cuidados de Saúde Primários (E3 e E8)**

E3 *“Tudo o que preciso eles veem cá a casa dar. A médica de família vem cá vê-lo a casa. Qualquer coisa de material que eu precise o centro de saúde ajuda-me.”*

E8 *“Em termos de material tenho tudo... o que me faltar o centro de saúde dá.”*

#### **Intervenção Precoce (E4 e E6)**

E4 *“A minha filha nasceu com dificuldades, eu não posso assumir que é “normal”, se não essas dificuldades transformam-se em problemas!... Eu sinto-me muito apoiada pela equipa da intervenção precoce. Como tem a intervenção precoce, eu posso escolher a escola e ela tem de ir para essa escola. Eu quero que quando a minha filha entrar para a escola esteja dentro de possível em pé de igualdade com os outros. O que não era possível se ela não tivesse isto tudo... se ela não tivesse apoio.”*

E6 *“Em relação aos materiais de, por exemplo, trabalho... a Intervenção Precoce tem um papel fundamental, porque por exemplo... consegue disponibilizar-me, e emprestar-me o standing. Porque se dependesse da prescrição de um fisiatra, ele ia chegar por daqui a um ano... e por daqui a um ano o standing já não é preciso.”*

#### **Empresas de fornecimento de equipamento respiratório (E1 e E6)**

E1 *“Sempre que via que o oxigénio estava a acabar... vinham lá a casa.”*

E6 *“Em termos de recursos a nível de material respiratório, está tudo tranquilo. E não tenho mesmo razão de queixa nenhuma. Tudo o que eu preciso eles trazem...”*

Para as mães é de extrema relevância o **Apoio no luto pós-morte**, nomeadamente, o regresso ao internamento após a morte da criança. As mães criam uma relação com os profissionais de saúde, de tal ordem significativa, que consideram o internamento uma segunda casa, e o facto de regressarem ao hospital sem o seu filho, acaba por ser um ponto de viragem no processo de luto (E1 e E9):

E1 *“Acho que todas as pessoas deviam voltar ao internamento. Na minha opinião, acho que todas nós lá devíamos voltar. Até porque é muito importante*

*nós lá voltarmos. Para mim é importante ir ao serviço porque foi lá que nós passamos a maior parte do tempo...faz parte da nossa história. E assim consegue-se ultrapassar, voltar uma página.”*

*E9 “Acho que faz todo o sentido e é sempre bom ter uma porta aberta!... Eu acho que é importante! Eu acho que sim! A mim ajudou-me! Enquanto não fui custava-me pensar que tinha de voltar, mas acho que é a fase de sabermos que temos que lá entrar e não ter ninguém, nenhum quarto... custa um bocadinho, mas acaba por ser positivo! (...) Aqueles coisas... momentos que se guardam sempre.... Era a nossa segunda casa!”*

#### **Partilha de experiências com pares (E6, E12 e E13)**

*E6 “É extremamente maravilhoso lidar com outros pais, é brutal porque eu acho que nós quando entramos lá (internamento) e começamos a ver outras mães que já estão com situações similares...no dia-a-dia elas nos vão ajudando... eu já sinto que faço isso com outras mães. Ajudo-as em alguns momentos a focarem-se no que é essencial! Nesse aspeto os outros pais são muito importantes!”*

*E12 “Quando conversamos com essas pessoas, estamos a conversar abertamente! Porque sabemos que essas pessoas estão a entender exatamente o que estamos a dizer! Apesar de às vezes os problemas não serem os mesmos.... acabam por ser semelhantes, também é uma “prisão”.”*

*E13 “Conseguíamos trocar ideias uma com a outra, conseguíamo-nos apoiar uma à outra! É muito bom! É bom para nós... por exemplo, quando vem alguém de novo, acabamos por ajudar essa pessoa com coisas que nós já sabemos, e é um apoio para elas... e sentimo-nos bem em estar a fazer algum de bom para os outros!”*

**Quadro 1 – Perceção dos pais sobre as preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em CPP.**

TEMAS	CATEGORIAS				
	ALVO				
	FILHO		SI PRÓPRIA	FAMÍLIA	
PREOCUPAÇÕES	<ul style="list-style-type: none"> <li>Controlo de Sintomas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificuldade respiratória</li> <li>Dor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Responsabilidade do Cuidar</li> <li>Luto antecipatório</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Qualidade de Vida dos Irmãos</li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sufrimento</li> <li>Local da morte</li> <li>Futuro da criança</li> </ul>				
NECESSIDADES	<ul style="list-style-type: none"> <li>Método de Trabalho (Equipa de Referência)</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Descanso do Cuidador</li> </ul>		
DIFICULDADES	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificuldade Económica</li> <li>Escola</li> <li>Formação dos Profissionais de Saúde</li> <li>Transição para Adultos</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Desmoronar das expectativas de um filho saudável</li> <li>Aceitar a Trajetória Paliativa</li> <li>Isolamento Social</li> <li>Perda de Identidade</li> <li>Interrupção da Atividade Laboral</li> <li>Aprisionamento às Necessidades da Criança</li> <li>Luto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Relação do Casal</li> <li>Distanciamento do Pai</li> <li>Envolvimento da família nos cuidados</li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incompreensão Social</li> </ul>	Sociedade			<ul style="list-style-type: none"> <li>Sobrecarga da Cuidadora</li> </ul>
		Pares	Psicológica		
	APOIOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apoio Domiciliário (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos)</li> <li>Enfermeiro de Referência</li> <li>Centro de Paralisia Cerebral</li> <li>Cuidados de Saúde Primários</li> <li>Intervenção Precoce</li> <li>Empresas de fornecimento de equipamento respiratório</li> <li>Apoio no luto pós-morte</li> <li>Partilha de experiências com pares</li> </ul>			

## 6. DISCUSSÃO

Apresentaremos neste capítulo a discussão dos resultados, em que serão analisadas as categorias e subcategorias que emergiram do processo de análise e apresentadas as implicações para a prática dos cuidados, bem como as limitações deste estudo.

### 6.1 PERCEÇÃO SOBRE AS PREOCUPAÇÕES, NECESSIDADES, DIFICULDADES E APOIOS

As crianças com necessidades paliativas tem sintomas angustiantes, que se manifestam ao longo da trajetória paliativa, e que muito frequentemente ocorrem desde uma fase inicial do diagnóstico (Klick & Hauer, 2010). Os sintomas físicos são percebidos como um fator que afeta quase todos os aspectos da vida da criança, sendo amplamente referido pelos pais (Gaab, 2015). Os resultados deste estudo confirmam esta situação, dado que as mães referiram como uma das preocupações em relação ao filho, o **Controlo de Sintomas**, e em particular a dificuldade respiratória e a dor.

De acordo com Rapoport *et al.*, (2013), 25,6% das crianças com condições genéticas, metabólicas ou neurológicas, sofrem de sintomas respiratórios no decurso da sua doença. A dificuldade respiratória é um aspeto assustador para os pais e para as crianças, sendo que os sintomas associados, como a tosse ou a retenção de secreções, são muitas vezes angustiantes para estas famílias. A causa dos sintomas respiratórios pode estar relacionada com a fraqueza dos músculos respiratórios, infeções, com o refluxo gastroesofágico, alterações na deglutição, a aspiração, dor, ansiedade, afeções cardíacas, etc. (Craig, Henderson & Bluebond-Langner, 2015), e por vezes o seu tratamento pode ser difícil, e extremamente frustrante para as crianças, os pais e os profissionais de saúde (Robison, 2012).

Abordagens simples para o controlo da dificuldade respiratória são essenciais, e podem começar lado-a-lado com o tratamento dos sintomas ou com intervenções mais dirigidas à causa subjacente (Craig, Henderson & Bluebond-Langner, 2015). O controlo destas situações pode incluir a utilização de oxigenoterapia, a aspiração de secreções, a realização de *cough-assist*, cinesiterapia respiratória, ventilação não-invasiva ou invasiva. É assim fulcral que enquanto enfermeiros procuremos ensinar e capacitar os pais sobre estas intervenções, mas também sobre os sinais de agravamento respiratório e possíveis complicações no estado de saúde da criança.

É determinante que haja um investimento na formação dos profissionais de saúde sobre as intervenções para o alívio e controlo dos sintomas respiratórios, devido não só à complexidade das mesmas, como também às diferenças em relação aos adultos. Essas diferenças prendem-se não só com a própria anatomofisiologia da criança, mas também com o facto de a criança entrar mais rapidamente em hipoxemia do que o adulto, o que leva a que seja necessária uma maior vigilância. Apesar da prevalência de sintomas respiratórios ser elevada, a maioria das investigações são baseadas em extrapolações de estudos de adultos, tendo pouca semelhança com as condições encontradas na população pediátrica (Craig, Henderson & Bluebond-Langner, 2015), tornando-se assim relevante investir nesta área.

A Dor, como seria expectável, de acordo com a literatura e com o vivenciado na experiência clínica, foi referenciado como um sintoma que causa preocupação em relação ao filho. Importa entender que a dor é uma experiência complexa, que tem origem não só em fatores físicos, mas também em fatores psicológicos, sociais, espirituais e ambientais (Shaw, 2012). A dor é assim um fenómeno multidimensional com alterações sensoriais, fisiológicas, cognitivas, afetivas, e componentes espirituais.

Abordar a dor no cuidado à criança em todos os grupos etários é fundamental para garantir o cuidado à criança (OMS, 2016), no entanto, como as mães nos referem, a dor é muitas vezes difícil de gerir, devido a fatores que dependem da idade (desenvolvimento), como a capacidade de comunicação, e a incapacidade (da criança) de compreender os sintomas. Estabelecer um plano para o alívio da dor é mais difícil nas crianças (Thomas, Phillips & Hamilton, 2018) pois estas expressam a dor de forma distinta ao longo da vida, sendo que, frequentemente em CPP as crianças não são capazes de a expressar verbalmente não pela sua fase de desenvolvimento, mas devido às limitações consequentes do seu contexto clínico.

A avaliação da dor é uma tarefa importante para o seu tratamento eficaz. Existem múltiplas escalas de avaliação da dor em Pediatria independentemente da sua idade, condição clínica ou tipo de dor (Batalha, 2010). Alguns exemplos mais comuns de escalas de avaliação da dor são: FLACC (menores de 4 anos ou crianças sem capacidade para verbalizar) e a FLACC-R (crianças com multideficiência), usadas na observação direta do comportamento da criança; a escala de faces de Wong-Baker (válida a partir dos 3 anos), e a Escala Visual Analógica para crianças e adolescentes (a partir dos 6 anos) (DGS, 2010).

Os CPP tem como objetivo o conforto da criança, porém ainda existem alguns mitos relativamente ao uso de medicamentos para o controlo e alívio da dor (Thomas,

Phillips & Hamilton, 2018), tal como podemos verificar pelo testemunho das mães. Estes mitos associam o uso da morfina a casos terminais, ao medo de depressão respiratória, ou ao precipitar da morte, bem como a crença de que a criança não experiêcia tanta dor como o adulto, o que pode levar a que o tratamento por vezes não seja o mais apropriado à situação (Shaw, 2012).

Os medicamentos para o alívio da dor devem ser selecionados segundo a fisiopatologia da dor e sua intensidade (Batalha, 2010). De acordo com o guia *“Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers”* (OMS, 2018), a morfina em preparações orais (de ação rápida) e por via endovenosa, é o medicamento cuja administração é recomendada em CPP. Deve ser acessível na forma e dose adequadas a qualquer criança com dispneia e/ou com dor moderada ou grave quer seja aguda, crónica e associada a malignidade, ou crónica em contexto de um prognóstico terminal (OMS, 2018).

Segundo Thomas, Phillips & Hamilton (2018), existem múltiplas guidelines em relação à adequação de um plano para a gestão da dor em CPP, além da abordagem analgésica *“Two-step strategy”* da OMS (2012), existem outras diretrizes que abordam as múltiplas dimensões da dor, não se focando exclusivamente nas estratégias farmacológicas, entre elas, a IIP (Intensive Interdisciplinary Pain Treatment), (Hechler *et al.*, 2014), e a *Schmerz-Therapie in der Onkologischen Paediatric* (STOP), (Zernikow *et al.*, 2008).

Apesar de haver um entendimento que as estratégias não farmacológicas são úteis, há ainda pouca evidência (Batalha & Mota, 2013), sendo necessário não só um investimento na formação dos profissionais, bem como uma maior evidência baseada na prática, por forma a demonstrar os benefícios da implementação de diferentes estratégias não farmacológicas no alívio da dor em crianças com necessidades paliativas. Por outro lado, é igualmente importante que se desmitifique os mitos e as crenças quer dos familiares quer dos próprios profissionais de saúde em relação ao tratamento da dor, fazendo-os compreender que com o uso de estratégias (farmacológicas e/ou não farmacológicas) não é pretendido “acelerar” a morte, mas sim melhorar o conforto da criança.

O **Sofrimento** é uma preocupação das mães em relação ao seu filho, mas com frequência os conceitos de *Dor* e *Sofrimento* são encarados com o mesmo significado. Porém são concepções diferentes, embora se encontrem muitas vezes entrelaçadas (Encarnação, Oliveira & Martins, 2015). O sofrimento é um estado de aflição severa,

provocado por uma ameaça atual, ou percebido como iminente, à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo (Cassel, 2004). É assim uma experiência multidimensional e dinâmica de stress severo que ocorre perante eventos de ameaça à integridade da pessoa no seu todo, conduzindo à exaustão (Krikorian *et al.*, 2014).

O sofrimento advém de uma experiência pessoal e está associado a situações que ameaçam a integridade da pessoa, relacionado com um sintoma ou processo (físico ou de outra natureza), e que pode envolver um conjunto de emoções negativas: da tristeza ao luto, preocupação, ansiedade, medo, raiva, desespero, frustração, amargura, culpa, constrangimento, vergonha (Hartogh, 2017). Entender o sofrimento incluirá também o cuidador principal e a família, e o modo como estes percebem o sofrimento da criança (Cassel, 2004).

O sofrimento humano, no plano clínico, pode ser um enigma, mas não intocável ou inevitável, tornando-se imperativo aprender a lidar com ele (Oliveira, 2012), não pode ser cuidado ou aliviado, a menos que seja reconhecido e diagnosticado, sendo crucial que enquanto enfermeiros o alívio do sofrimento seja uma prioridade. O sofrimento é vivenciado por cada criança e família de forma diferente, ainda que possam ter a mesma sintomatologia, e o seu alívio passa pela relação que se estabelece entre quem cuida (o enfermeiro) e a pessoa que sofre, sendo essa relação fundamental para que o sofrimento possa ser aliviado (Martins, 2010).

Diagnosticar o sofrimento, e encontrar as causas inerentes são aspetos fundamentais para que possamos prestar cuidados de qualidade. A capacidade dos enfermeiros de estabelecerem uma relação de ajuda, escutando ativamente, transmitir afeto, apoio, promover o conforto, o silêncio e a esperança, são cruciais para uma prestação de cuidados de excelência em CPP. Isto implica treino de competências em diversas áreas como a comunicação, inteligência emocional, inteligência social, gestão de conflitos, entre outras (Encarnação, Oliveira & Martins, 2015). Além deste treino de competências, será também importante que aprofundemos a investigação nesta área, procurando obter maior conhecimento sobre o sofrimento, por forma a que possamos responder às reais necessidades destas famílias.

O **Local da Morte**, é também uma preocupação em relação ao filho. Nem sempre é fácil para os pais falar sobre a morte, dado que tomar consciência da mesma desperta sentimentos de tristeza, perda e/ou medo. Muitas vezes as cuidadoras tem consciência que a morte pode chegar a qualquer momento, e apesar de privilegiarem prestar cuidados à criança no domicílio, as mães referem que no momento da morte

preferiam estar no hospital. Heleno (2013) refere que a maioria das crianças gostaria de morrer em casa, no seu espaço, rodeada da família e amigos. Esta é uma ideia generalizada, patente em vários estudos (Pollock, 2015; Gao *et al.*, 2013) e artigos de opinião, muitos deles realizados em população adulta. Porém, da amostra das participantes em estudo temos uma visão oposta. Certo, é que efetivamente não podemos generalizar ou extrapolar dados deste estudo, todavia estes resultados levam-nos a refletir sobre alguns aspetos.

Há uma diferença entre a preferência do lugar para cuidar da pessoa, e o lugar da morte. De acordo, com o estudo de Bell, Somogyi-Zalud & Masaki (2010), a preferência pelo cuidado em casa é maior do que pela morte em casa. Concluiu-se igualmente que os cuidadores estão mais propensos a optar pela morte fora de casa, do que a pessoa cuidada (Bell, Somogyi-Zalud & Masaki, 2010). Relativamente aos CPP ainda há pouca investigação nesta área, não sendo possível transpor de forma fidedigna os dados da população adulta para a população pediátrica, pelas diferenças inerentes, quer em relação à própria criança quer em relação ao cuidador. Por outro lado, as questões éticas continuam a ser um entrave nas investigações que envolvem CP, o que conseqüentemente dificulta a realização das mesmas.

Em primeira instância, devemos perguntar-nos se é “justo” questionar os pais sobre a preferência do local da morte, quando efetivamente neste momento, não existem condições consolidadas e sistematizadas, que permitam aos pais terem confiança para lidar com a morte no domicílio. Como podemos verificar pelos testemunhos das mães, o hospital é encarado como um lugar seguro e eficaz no respeito ao controlo de sintomas, nomeadamente num momento em que se prevê que o sofrimento seja mais difícil de ultrapassar. Em ambiente hospitalar as mães referem sentir-se mais apoiadas, não só em relação ao controle da sintomatologia da criança, como também em relação ao apoio e suporte que receberão após a morte da criança.

Para que haja a possibilidade de uma verdadeira alternativa de “morte em casa”, será primordial não só capacitar os próprios cuidadores, mas sobretudo oferecer-lhes um conjunto de ferramentas e suporte a nível domiciliário, que lhes permita sentirem-se confiantes e apoiados num momento extremamente difícil quer para os próprios, quer para a família. Para que estas famílias tenham efetivamente a oportunidade de fazer uma escolha sobre o local de preferência da morte, é necessário acima de tudo, que consigamos assegurar o devido apoio e suporte (quer profissional quer tecnológico), para que haja uma morte digna em casa. Não é necessário que todas as crianças

morram no domicílio, porém, é imprescindível que os cuidadores tenham iguais oportunidades de escolher entre a morte da criança no domicílio ou no hospital.

(O) **Futuro da criança** é outra preocupação em relação ao filho. Caso algo aconteça à cuidadora, quem irá tomar conta da criança?, quem lhe prestará os cuidados necessários para o seu bem-estar?. As mães preocupam-se que haja alguma alteração nas suas vidas, de forma a que não possam cuidar do seu filho. Esta preocupação é não só relevante para alguma alteração inesperada e repentina na vida das cuidadoras, mas também a longo prazo. Dado que, a trajetória paliativa do seu filho pode estender-se por longos anos (décadas), podendo inclusive acontecer a transição para a vida adulta, estas cuidadoras envelhecem, e podem adoecer, o que nos deve fazer repensar o modo como planeamos o futuro destas crianças e famílias. Ao não conseguirmos assegurar o descanso do cuidador, ao não proporcionamos meios que permitam diminuir a sobrecarga, estaremos inevitavelmente a contribuir para que haja um desgaste dos cuidadores.

Recai assim exclusivamente sobre estas mães a **Responsabilidade Do Cuidar**, ou seja, a prestação dos cuidados complexos. Como cuidados complexos entendemos os diversos cuidados que necessitam de ser cumpridos com rigor de horário (alimentação, higiene, posicionamento, transferências, etc.), e que por vezes envolvem algum grau tecnologia (ventilação invasiva ou não invasiva, administração de alimentação parentérica, diálise peritoneal), exigindo uma vigilância constante, requerendo longas horas de desgaste físico e mental. O facto de as mães se sentirem as (únicas) responsáveis pela prestação de cuidados ao filho, torna-se muitas vezes num “fardo” muito difícil de suportar, contribuindo para um estado de exaustão emocional e física. Enquanto enfermeiros, é importante estarmos despertos para esse facto, e que sejamos capazes de não só de escutar ativamente e de ter uma comunicação assertiva, como também contribuir para que as mães se sintam apoiadas na tomada de decisão. Tal como referido em relação ao sofrimento, é crucial que apostemos na formação dos enfermeiros, munindo-os de competências para que possam ajudar estas famílias a lidar com esta responsabilidade de cuidar de um criança com necessidades paliativas.

Quando a criança é diagnosticada com uma doença ameaçadora ou limitadora da vida, a família entra num mundo que provavelmente nem fazia ideia existir. Um mundo de confusão, descrença e angústia. Um mundo de difíceis decisões, com uma necessidade desesperada de equilibrar a esperança com o realismo do diagnóstico e a vivência do dia-a-dia (Goldman, Hain & Liben, 2012).

O **luto antecipatório** é uma resposta intra e interpessoal, em que a antecipação da perda pode ser tão desafiadora e dolorosa para as famílias, como a própria morte do membro da família (Rolland, 1990). Ao encararem que o seu filho tem uma doença ameaçadora da vida, leva muitas vezes a que as mães tenham uma preocupação premente sobre como vão lidar com a morte da criança, questionando-se sobre como será a sua vida para além do filho. Num estudo exploratório realizado em população adulta por Areia *et al.* (2017), conclui-se que a experiência de luto antecipatório, é um dos fortes preditores da percepção da qualidade de vida familiar. Estes resultados vieram também confirmar que a crise da morte iminente é um dos desafios mais dolorosos para todo o sistema familiar (Rolland, 1990; Walsh & McGoldrick, 2004).

O luto antecipatório é entendido como uma forma da família, ao antecipar a perda do seu membro, se preparar para trabalhar o trauma da morte e o seu ajustamento após a ocorrência da mesma (Nielsen *et al.*, 2016). Deste modo, deve carecer de especial atenção por parte dos profissionais de saúde pois, quando experienciado de forma disfuncional pode ter repercussões nefastas no seio da família. É determinante que haja um investimento na fomentação do suporte familiar no que respeito ao luto, quer em contexto de internamento quer em contexto domiciliário, para tal, enquanto enfermeiros deveremos dar oportunidade a estas famílias de expressar as suas emoções, facilitando a expressão de sentimentos e pensamentos, e promovendo uma discussão aberta e franca acerca da morte e do pós-morte. Trabalhar o luto antecipatório desde cedo e de forma progressiva é essencial para que possamos promover um cuidado confortador a estas famílias. Abordar a morte de forma honesta e sem tabus não é fácil, no entanto, é algo que devemos ambicionar alcançar enquanto profissionais de saúde. Para isso será importante investir na formação contínua e na aquisição de competências, que nos permitam evoluir e prestar melhores cuidados.

Em relação à família as mães evidenciaram como preocupação, a **Qualidade de Vida dos Irmãos**. Os irmãos de crianças com doença limitadora ou ameaçadora da vida enfrentam grandes desafios, vivendo também eles um trajeto desconhecido e incerto. Estes irmãos vivem “em segundo plano”, na “sombra” da criança com necessidades paliativas. Ter um irmão com necessidades paliativas representa um fator de risco para a saúde mental, com um risco acrescido de ter repercussões negativas, podendo levar à ansiedade, depressão, sintomas de stress pós-traumático, alterações do comportamento, problemas com os pares, levando a fraca qualidade de vida (Stephenson *et al.*, 2017). Também a nível social podem haver repercussões, visto

que os pais tem dificuldade em fornecer oportunidades para estas crianças socializarem (Lane & Mason, 2013).

A família deve ser parte integrante da nossa prestação de cuidados, como tal, os irmãos não devem ser “esquecidos” na nossa planificação dos cuidados. As intervenções devem ser planeadas tendo em conta a família como um todo, bem como cada ser individual, o que também pressupõe os irmãos. Uma das estratégias facilitadoras para estas famílias poderá ser conseguida através do apoio e orientação aos pais quando estes considerarem oportuno transmitir aos irmãos saudáveis informações acerca da doença e da sua progressão. Por outro lado, devemos proporcionar momentos que incentivem a livre expressão de emoções da criança saudável. Claro que manter a qualidade de vida dos pais, irá também beneficiar positivamente o irmão saudável, visto que, a manutenção de uma boa relação do casal e a coesão familiar, irá transmitir um sentimento de proteção para este irmão, que tenderá a minimizar o risco de ocorrerem efeitos adversos (Lane & Mason, 2013). Novamente aqui a questão da formação toma particular relevância, visto que, só através do investimento efetivo num maior leque de competências comunicacionais, de inteligência emocional e social, e de gestão de conflitos, é que conseguiremos dar resposta a estas famílias, ajudando-as a alcançar uma melhor qualidade de vida. Por outro lado, se não formos capazes de proporcionar a estas famílias momentos de alívio e descanso, estamos inevitavelmente a comprometer a qualidade de vida da família e conseqüentemente dos irmãos.

Em relação à área temática das necessidades, as mães sugerem como **Método de Trabalho** a existência de uma **Equipa de Referência**. A perspetiva das mães é a de que, um conjunto de enfermeiros poderia alternar turnos com a criança, em vez de ser apenas somente o enfermeiro de referência a fazê-lo, dado que, esse enfermeiro só poderá estar presente um turno por dia. Ou seja, no fundo vem de encontro ao que se entende como método de trabalho por Enfermeiro de Referência, em que o Enfermeiro de Referência (*Primary Nursing*), em coordenação com os enfermeiros associados asseguram os cuidados à criança ao longo das 24 horas (Wessel & Manthey, 2015). Deste modo, as mães referem que entendem como benéfico o método de trabalho de Enfermeiro de Referência, no entanto, sentem que falta a implementação do que denominam de equipa de referência (enfermeiros associados), o que no seu entender prejudica a continuidade de cuidados ao longo dos diferentes turnos.

Nadeau *et al.*, (2017) referem no seu estudo “*Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/ Oncology Unit*”, que quer na perspetiva do pais quer

na dos enfermeiros, o facto de se acompanhar a criança durante turnos consecutivos é benéfico, pois oferece aos enfermeiros a oportunidade de observar mudanças subtis na condição clínica da criança. A implementação desta “equipa” (enfermeiros associados) permitiria um acompanhamento mais continuado da criança e família, não deixando de haver um Enfermeiro de Referência “Coordenador”, que teria o papel de liderar o plano de cuidados e coordenar os vários elementos. Este é um contributo válido e interessante por parte das mães em estudo, que nos deverá fazer refletir sobre a efetiva implementação do Modelo de Enfermeiro de Referência, e sobre como poderemos evoluir na aplicação dos pressupostos deste modelo. Seria também interessante investir em estudos sobre a implementação e aplicabilidade do modelo de equipa de referência, de modo a conseguirmos obter evidência científica dos benefícios que este método trabalho acarreta para a criança e família.

Relativamente a si próprias, as mães relatam a necessidade do **Descanso do Cuidador**. Para estas mães, seria importante os cuidadores terem a oportunidade de ter alguém com experiência para colaborar nos cuidados à criança. As mães referem que seria benéfico contar com esse apoio por parte de um profissional, quer seja nos cuidados diários, ou simplesmente por algumas horas, para que as mesmas tivessem tempo para cuidar de si e da família.

As crianças com necessidades paliativas requerem a prestação de cuidados complexos, tendo frequentemente grande dependência de tecnologia, exigindo dos cuidadores uma vigilância constante, e o peso da responsabilidade de prestar cuidados à criança 24 horas por dia, 365 dias por ano. Tal situação provoca um desgaste tremendo levando mesmo à exaustão.

Frequentemente o Descanso do cuidador é visto como uma intervenção “em crise”, já quando a exaustão é um problema evidente, em vez de uma parte integrante do projeto de vida destas famílias. Em Portugal este facto prende-se muito com uma inadequada ou inexistente capacidade do Estado em oferecer este tipo assistência a estas famílias. Em outros países, com uma maior provisão de CPP, é implementado já há vários anos o conceito de “*Respite Care*”. O *Respite Care* é definido como “Um cuidado, complementar e flexível no domicílio ou fora do domicílio, prestado por médicos e/ou enfermeiros, oferecendo assim aos pais um intervalo de alívio” (Judd, 1994, p.218). São cuidados flexíveis e complementares em casa ou em ambiente semelhante, com adequado suporte médico e de enfermagem, oferecendo descanso aos pais e/ou cuidadores (Corkin, Price & Gillespie, 2006).

Este Descanso (*Respite Care*) deve ser proporcionado por enfermeiros ou outros profissionais de saúde com experiência em CPP, que se deslocam ao próprio ambiente da criança, realizando os cuidados à mesma, substituindo os pais e cuidadores nesse papel. Tem assim, lugar em qualquer fase da trajetória paliativa e deveria ser encarado como fundamental para garantir a qualidade cuidados em CPP (Corkin, Price & Gillespie, 2006).

A partir de Julho de 2018, está devidamente legislado que todos os profissionais de saúde devem requerer o direito ao descanso do cuidador informal da pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida, que se encontra em ambiente domiciliário, sem acesso ao devido apoio estruturado e profissionalizado (Decreto Lei nº137/2018 de 18 de Julho). Ora isto é um absoluto contrassenso com o que a realidade portuguesa oferece, havendo poucas (ou nenhuma) alternativas ao pais de crianças com necessidades paliativas.

Ao contactarmos com estas crianças e famílias, é possível compreender com clareza a necessidade emergente que temos em conseguir oferecer opções aos pais/cuidadores, para que estes possam ter momentos para cuidar de si e da sua família. Seria crucial termos a oportunidade de proporcionarmos aos pais a hipótese de serem substituídos, por umas horas e/ou dias, por cuidadores formais, promovendo o descanso do cuidador, prevenindo desde cedo a sua exaustão. Estes momentos de alívio poderiam ser assegurados por enfermeiros com experiência em CPP, que prestariam os cuidados complexos à criança, por períodos de tempo previamente acordados, diminuindo assim a sobrecarga dos pais/cuidadores.

Num momento em que se discute o estatuto do cuidador informal, não poderemos deixar de ter um papel ativo, enquanto enfermeiros e cidadãos, na defesa daquele que deveria ser um direito fundamental, o direito a momentos de alívio, que indubitavelmente teriam repercussões positivas na qualidade de vida (da criança e família). A implementação deste tipo de projeto, não será uma tarefa exclusiva da enfermagem, e necessitará obrigatoriamente de muitos outros meios para conseguir ser posto em prática, no entanto, seria sem dúvida uma mais-valia para estas famílias.

A temática dificuldades foi a mais abordada em todos os alvos (criança, si própria e família). Em relação ao filho, a **Dificuldade Económica** foi amplamente referida pelas mães, sendo um aspeto que prejudica estas famílias e torna toda a trajetória da família ainda mais complexa. Estas famílias sofrem não só porque frequentemente um dos elementos da família deixa de trabalhar (habitualmente a mãe), mas também porque a própria situação da criança implica gastos acrescidos.

As famílias com crianças com necessidades complexas tem despesas mais significativas do que outras famílias (Newacheck & Kim, 2005). Estas despesas podem estar relacionadas a questões de medicação, alimentação, higiene, aos gastos da casa, e ao recurso a terapias. Os resultados do presente estudo estão em consonância com outros estudos, em que se verifica que um dos temas mais referido pelos cuidadores é a falta de apoio em termos económicos (Nogueira & Francisco, 2017). As questões financeiras são assim um enorme desafio em CPP. Em primeira instância, será importante sensibilizar a sociedade em geral para esta situação, para as dificuldades económicas tremendas que estas famílias sentem. Seria determinante que houvesse um maior suporte financeiro às famílias, que lhes permitisse cobrir as despesas inerentes ao cuidado à criança. O facto de poder haver algum tipo de apoio domiciliário e/ou de algumas instituições, que permitisse ao cuidador trabalhar, possibilitando que o mesmo recebesse o ordenado por inteiro, certamente também seria um alívio na sobrecarga financeira destas famílias. Outra solução passaria por atribuir um subsídio a estas cuidadoras, por forma a compensá-las quer pelas despesas inerentes ao cuidado à criança, quer pelo facto de frequentemente não terem a possibilidade de exercer a sua atividade profissional devido à condição da criança.

A **Incompreensão Social** foi igualmente mencionada como uma dificuldade em relação ao filho. Tal como referido na apresentação de resultados, essa incompreensão parte não só da sociedade em geral, mas também dos pares da criança. Nogueira & Francisco (2017) referem-nos a desvalorização do impacto da doença, como um dos fatores que as mães mencionam como um obstáculo que têm de ultrapassar. Se por um lado, a sociedade vitimiza estas crianças, por outro lado, temos exemplos de pessoas que não compreendem a situação da criança e família, criticando-as. Se para estas famílias, conviver com outras pessoas já é, por si só, uma tarefa difícil devido às necessidades da criança é compreensível que sintam desalento em tentar conviver com pessoas fora da sua rede familiar, dado sentirem esta incompreensão em relação à criança.

As mães cujos filhos eram adolescentes e frequentavam a escola, relataram que a criança sofria essa incompreensão por parte dos pares. Para as crianças com doença ameaçadora ou limitante da vida já é um desafio frequentar a escola, dado a sua condição de saúde, o facto de haver uma atitude de não aceitação dos colegas irá certamente desmotivar estas crianças, e prejudicar a sua autoimagem, que por si só já é posta em causa pelas próprias consequências da doença. Parte também de nós, enfermeiros, a tarefa de dar a conhecer à sociedade a situação das crianças com

necessidades paliativas e suas famílias, tentando mudar mentalidades, comportamentos e atitudes, através da sensibilização e da transmissão de informação.

Os pais percecionam a **Escola** como uma instituição de promoção do bem-estar, normalização da vida diária e de descentralização da doença (Brites, 2015), porém, como podemos verificar pelos testemunhos das mães, em alguns casos não é oferecida a estas crianças a possibilidade de frequentarem a escola. Esta impossibilidade de frequentar a escola verificou-se nomeadamente nos casos em que havia necessidade de administração de alimentação por gastrostomia, de aspiração de secreções, ou de posicionamentos/transferências, ou seja, em que havia algum grau de complexidade de cuidados. Nestes casos a escola não tinha condições humanas, tecnológicas, e nem o conhecimento para cuidar destas crianças, impossibilitando assim a sua frequência.

Na perspetiva de uma escola inclusiva, o acesso escolar é essencial, e um direito da criança ou adolescente em CPP (ACT,2009). No entanto, o que podemos verificar é que esse direito ainda não é assegurado a todas as crianças. Em alguns casos, não havendo a possibilidade de frequentar a escola da área de residência, não é oferecida a estas famílias a possibilidade de frequentarem outras escolas e/ou instituições que tenham capacidade de assegurar os cuidados à criança. Ao não ser dada alternativa a estas famílias, as crianças ficam restritas ao domicílio, sem usufruir do seu direito de frequentar a escola, trazendo perceptíveis consequências não só para a criança, como também para o prestador de cuidados.

Sendo um dos objetivos dos CPP dignificar as condições de vida da criança, é crucial que haja uma evolução a nível do sistema educativo para que possamos dar alternativas válidas a estas crianças, adaptadas às suas necessidades, privilegiando a inclusão da criança, tornando-nos efetivamente numa sociedade inclusiva. Uma das soluções para esta problemática poderia advir da existência de enfermeiros nas escolas. É certo que a presença de um enfermeiro por si só, em alguns casos, não seria garantia absoluta de acesso destas crianças à escola, porém em muitos outros casos, o facto de existir enfermeiro na escola, seria determinante para que a estas crianças tivessem a possibilidade de usufruir de um direito essencial.

A **Formação dos Profissionais de Saúde**, foi uma dificuldade identificada pelas cuidadoras, dificuldade esta experienciada na nossa prática clínica. Quer nos cuidados de saúde primários quer em outros serviços do SNS, a maioria dos profissionais de saúde não parece ter formação especificamente desenvolvida em CPP. Não deixa ser um fator alarmante que as mães identifiquem essa questão como uma dificuldade

relevante quando a criança têm necessidade de recorrer aos serviços de saúde. Foram mencionadas pelas mães situações em que os profissionais de saúde desconheciam a patologia, e as suas consequências, bem como, outros casos em que os profissionais pareciam não ter conhecimento sobre os cuidados complexos.

Cuidar da criança com doença limitante ou ameaçadora da vida requer a compressão de que a sua condição física, emocional, social e espiritual muda rapidamente, o que significa que as suas necessidades sofrem alterações (Williams-Reade, 2013). A trajetória paliativa e a progressão da doença é difícil de prever, contribuindo para uma maior complexidade, e dificultando a gestão dos cuidados. Por outro lado, cuidar da criança engloba não só a própria criança, mas também a sua família, ou seja, requer uma prestação de cuidados que tenha uma visão global sobre a família e criança. Os pais (cuidadores) serão os parceiros na prestação de cuidados, e aqueles com quem se negociará um plano de cuidados antecipatório adequado às necessidades da criança e família.

Quando o recetor de CP é a criança, é necessário que haja uma colaboração efetiva entre os cuidados hospitalares e os cuidados na comunidade (Williams-Reade, 2013). Estas crianças com trajetória paliativa por vezes estão internadas no seu hospital de referência durante largas semanas/meses. Quando se verifica a alta para o domicílio é imprescindível haver uma articulação com os cuidados da comunidade, nomeadamente os cuidados de saúde primários. Porém, o que se verifica é que a maioria dos profissionais estão orientados para a prestação de cuidados em adultos, o que acarreta grandes dificuldades para estas crianças e famílias, pois nem sempre há uma resposta adequada às suas necessidades.

O facto de os serviços de saúde nas comunidades locais não terem profissionais de saúde preparados para atender às necessidades da criança em trajetória paliativa, obriga a que estas crianças e famílias tenham de se deslocar ao hospital de referência, o que resulta em alguns casos, em viagens de longa distância. Estas deslocações podem causar perturbações à criança, bem como resultam em maior gastos financeiros, ausências do trabalho, e alterações da dinâmica familiar (Williams-Reade, 2013).

No que se refere à enfermagem, a formação em CP ainda é escassa, evidenciando-se ainda mais no que diz respeito CPP, não havendo até ao momento uma integração sistemática dos conteúdos relativos a esta temática nos diferentes graus de formação académica. Quer a nível dos cursos de base, quer a nível dos cursos de Pós-Licenciatura e em Mestrados em Saúde Infantil e Pediatria, os planos de estudos

apresentam *déficits* importantes na abordagem aos CPP. É assim imperioso um investimento em medidas concretas no que concerne à formação, com a implementação sistemática de conteúdos relativos aos CPP, para que possamos efetivamente dar uma resposta adequada às necessidades destas crianças e famílias. O contínuo investimento em evidência, será também determinante para que possamos produzir mais conhecimento, e conseqüentemente evoluir na nossa prestação de cuidados.

A **Transição para Adultos** é identificada como uma dificuldade em relação à criança. É suposto o processo de transição consistir na transferência programada e planeada dos adolescentes com condições físicas e mentais crônicas, dos serviços de saúde centrados na criança para serviços orientados para adultos, assegurando a coordenação e a continuidade dos cuidados (Bandeira *et al.*, 2017).

Na saúde todas as transições requerem transferências de informações e responsabilidades que sob pena de não assumidas, podem colocar em risco os utentes (Cooley, 2014). A transição é um período que engloba múltiplos passos, num processo que deve incluir um planeamento criterioso, com uma efetiva transferência do contexto de cuidado pediátrico para o do adulto, e com um ajustamento a uma nova realidade (Bhawra *et al.*, 2016). A preparação da criança e sua família, deverá estender-se para além do período da alta dos serviços pediátrico, tendo várias componentes, como a educação e a transmissão de informação clínica entre profissionais (Campbell, 2016).

A transição para os cuidados de adultos tem como objetivo ser um processo progressivo, que deverá manter ininterruptamente a prestação de cuidados ao adolescente, sem que ocorram perdas de informação. É importante que neste processo não hajam lacunas no que se refere à troca de informações, promovendo assim uma continuidade dos cuidados, e não uma disrupção, que certamente irá gerar ansiedade, quer na criança quer na família.

Ainda estamos um pouco distantes desta realidade, como podemos verificar pelos testemunhos das mães em estudo. Há muitos aspetos a melhorar, sendo necessário investir numa maior planificação de cuidados que atenda às reais necessidades dos adolescentes e da família, durante um período mais longo de tempo. A transição para os adultos deve ser um processo contínuo, em que a continuidade de cuidados seja uma realidade, havendo não só articulação com o hospital de adultos, mas também com os serviços da comunidade. Este processo deve ser trabalhado pela equipa multidisciplinar, por forma a que seja uma transição progressiva e devidamente

planeada, e não um processo de rutura, em que os pais e as crianças se sintam perdidos. Há a necessidade de se criar uma ponte entre os cuidados pediátricos e os cuidados de adultos, em que a transferência de informação seja feita num continuum, sem sobressaltos e sem interrupções abruptas, proporcionam aos adolescentes e família, confiança no processo. Mais um vez, a questão da formação, toma articular evidência, visto que se não tivermos profissionais com conhecimento sobre como cuidar destas crianças e famílias, será difícil alcançar um processo de transição com um planeamento e coordenação de cuidados adequado.

De uma forma geral é reconhecido que este é um processo que com frequência é inadequadamente planeado, havendo uma fraca coordenação entre os serviços (Bhawra *et al.*, 2016). Em Portugal, a evidência sobre os cuidados na transição dos adolescentes com condições crónicas dos serviços de pediatria para serviços de adultos é ainda escassa e limitada (Bandeira *et al.*, 2017). Dado que há um aumento da sobrevivência das crianças com DCC, e, por conseguinte, um maior número de crianças que chega à idade adulta, é importante que se procure maior evidência científica relacionada com esta temática.

Os pais de crianças com doença ameaçadora e/ou limitante da vida experimentam múltiplas transições em diferentes níveis que incluem transições: de pai para enfermeiro, de casa para hospital, de um sintoma complexo preocupante a um diagnóstico, do diagnóstico de uma doença potencialmente curável a uma doença incurável, da vida até a morte (Hynson, 2006).

O conceito de transição é definido como uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro (Chick & Meleis, 1986), e não o retorno à condição pré-existente. As condições que conduzem aos processos de transição estão ligadas a quatro tipos de transição: de desenvolvimento, situacionais, de saúde-doença e organizacionais. Essas transições podem ocorrer em todos os níveis: grupos sociais, organizacionais, familiares e, finalmente, ao nível da pessoa (Meleis *et al.*, 2010). A família e o nível do pessoa são a principal preocupação para os enfermeiros, e a esse nível podem ocorrer transições na saúde e doença, identidade, papel, relacionamentos, habilidades e padrão de comportamento (Meleis *et al.*, 2010; Al-Yateem & Docherty, 2015). Cada transição caracteriza-se por ser única, pelas suas complexidades e múltiplas dimensões, e apesar de existir uma tipologia das transições as experiências das transições não são unidimensionais, discretas ou mutuamente exclusivas (Meleis, 2010).

Uma das transições que as mães referem é **(O) desmoronar das expectativas de um filho saudável**, ou seja, as mães imaginaram o futuro com um filho saudável, criaram expectativas quanto ao que seria uma realidade, que a dado momento se apercebem que nunca irá acontecer. No caso dos pais de crianças com DCC, no decorrer da situação de saúde-doença, a criança e sua família encontram-se inicialmente em equilíbrio (saúde), mas ao serem confrontados com uma situação inesperada (transição situacional), passam para um estado de doença (crónica), e em alguns casos estão também a viver simultaneamente transições de desenvolvimento, como a transição para a parentalidade. A compreensão do conceito de transição é importante para que enquanto enfermeiros possamos cuidar da criança e família, antevendo as modificações que estão a vivenciar (Mendes, 2011). Como tal, os enfermeiros devem concentrar-se não só apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida individual e familiar.

A transição é assim um fenómeno complexo, com múltiplas dimensões e que pode ser afetado por vários fatores. De acordo com Meleis *et al.*, (2000) na abordagem das transições devemos ter em conta os seguintes aspetos: a natureza da transição; as condições de transição; os padrões de respostas; e, por fim, as intervenções de enfermagem. Tendo em conta estes componentes do processo de transição, devemos desenvolver um plano de intervenções que estimule e facilite as transições, de forma a que estas sejam menos angustiantes, desenvolvendo mecanismos que melhorem a capacidade da pessoa de lidar com novas transições no futuro (Schumacher & Meleis, 1994).

Algumas mães referem que sofreram um “choque”, ou que “foi muito complicado”. A forma como, enquanto enfermeiros intervimos perante a situação de transição destes pais e desenvolvemos o cuidado, é crucial para que a transição se faça da forma mais equilibrada possível. Com efeito, o modo como comunicamos com a família tem grande impacto na forma como esta lidará com os vários processos de transição, sendo assim, é imprescindível desenvolver um projeto de vida que considere a criança/pessoa inserida na família, bem como estabelecer objetivos que lhes faça sentido alcançar. Há a necessidade de treinar e desenvolver continuamente os profissionais de saúde, especialmente em questões relacionadas à comunicação, para que sejam mais competentes no desenvolvimento de um processo de transição harmonioso e equilibrado (Al-Yateem & Docherty, 2015).

Há estudos que evidenciam que durante as transições, um plano de cuidados devidamente organizado tem benefícios efetivos na criança e família (Van Wallegem, MacDonald & Dean, 2008). Desta forma, é crucial reconhecermos que os vários

processos de transição e os efeitos dos mesmos, serão diferentes e únicos para cada mãe/pai da criança com doença ameaçadora ou limitante da vida, sendo necessário realizar uma plano de intervenção em conjunto com estes pais, respeitando os seus tempos e desejos, por forma a minimizar o impacto da transição (Al-Yateem & Docherty, 2015).

Outro processo marcante identificado pelas mães é o **Aceitar a Trajetória Paliativa**. Não é fácil para estes pais compreender e aceitar que o seu filho tem uma doença ameaçadora ou limitante da vida, sendo necessária uma grande capacidade de resiliência para enfrentar os obstáculos e as mudanças que esta situação trará para si e para a família. De acordo com Gaab (2015), as famílias referem a necessidade de se adaptar à nova situação do filho, a fim de manter a qualidade de vida dentro da sua família e rede social. Para isso utilizam mecanismos como a fé, o apoio social e a reformulação, para conseguir aceitar a situação.

Em contexto dos CP, muitas vezes o máximo que é permitido a estes pais é continuar a manter a atividades de vida da família o mais próximo possível daquilo que vivenciavam anteriormente, tentando manter dessa forma, a sua unidade familiar (Misko *et al.*, 2015). A aceitação de uma “nova normalidade” é encarada pelos pais como um elemento impulsionador do seu conforto. Os pais aceitam que a situação de doença do seu filho não pode ser alterada, e encontram recursos internos para compreender que manter o conforto da criança, através da satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transferência (Kolcaba, 2003), é a sua nova perspectiva em relação ao filho, ao invés de continuar a procurar uma cura.

É importante que o enfermeiro em parceria com a família, encontre recursos para que esta se reorganize de forma a enfrentar as mudanças e os obstáculos que a situação da criança acarreta, promovendo assim o restabelecimento do equilíbrio da família. Como aspetos facilitadores para o aceitar desta “nova normalidade”, além da mudança de atitude (encontrando os seus próprios recursos internos), as mães referem a partilha de experiências com outros pais, como um elemento impulsionador no aceitar de uma nova perspectiva em relação ao filho.

Outra dificuldade relevante é o facto de a vida social das cuidadoras deixar de existir ou torna-se muito escassa, e a situação agravar-se à medida que a dependência da criança é maior, o que leva ao **Isolamento Social**. O impacto social da condição das cuidadoras é maioritariamente negativo, já que a condição dos filhos conduz os pais a privarem-se de oportunidades de lazer e também de contacto com outras pessoas, devido à dedicação quase exclusiva ao filho (Nogueira & Francisco, 2017). Estas

mães não tem oportunidade de sair do seu domicílio, de se dedicar a momentos de lazer e convívio com outras pessoas, visto que não lhes são proporcionados meios para deixar os seus filhos ao cuidado de alguém capacitado para lhes prestar cuidados.

Além disso, algumas cuidadoras referem também a **Perda de Identidade** como uma dificuldade. Por vezes estas mães estão tão focadas em prestar o melhor cuidado ao seu filho, que se esquecem de si, enquanto pessoa individual. As mães tentam manter um difícil equilíbrio entre atender às responsabilidades em relação à prestação de cuidados à criança, à relação do casal, aos irmãos, à família alargada, aos amigos e por vezes ao trabalho; que se esquecem de si enquanto pessoa com sentimentos e desejos próprios. Cortar as atividades sociais, e esforçar-se para obter os melhores cuidados de saúde para o seu filho, leva os pais a negligenciar as suas próprias necessidades, promovendo o desgaste, os sentimentos de culpa em relação a si mesmo, à família e aos outros. Isso também torna os pais mais vulneráveis a eventos negativos, em que sentem a sua autoimagem ameaçada, como indivíduos com desejos e necessidades próprias (Rodriguez & King, 2009).

Num estudo realizado por Rodriguez & King (2009), conclui-se que a experiência vivida pela parentalidade de uma criança com uma condição limitadora da vida, parece uma luta sem fim. Tal como ainda se vive na realidade atual, a maioria dos serviços de saúde estão focados nas intervenções terapêuticas, e muito pouco nas questões mais amplas, de um cuidador que lida com a criança em trajetória paliativa. Estes pais têm de mudar todo o seu padrão de vida e relacionamentos, e ao mesmo tempo têm de lidar com as mudanças impostas pela situação do seu filho. É premente que consigamos atuar de forma a ajudar estes pais a terem estratégias de coping eficazes, promovendo o seu conforto, o que por consequência terá repercussões positivas no conforto da própria criança. Por outro lado, se os cuidadores tivessem a possibilidade de ter momentos de alívio (descanso do cuidador), este seria sem dúvida, uma solução favorecedora da qualidade de vida destas famílias, permitindo-lhes ter mais tempo para cuidar de si, e para conviver com outras pessoas.

A questão laboral é também uma dificuldade relevante para as mães. A maioria dos cuidadores são mulheres e conseqüentemente são estas que se veem “forçadas” à **Interrupção da Atividade Laboral**, para poder prestar os cuidados necessários à criança. Nesses casos, é o marido que mantém o emprego e sustenta financeiramente a família, o que inevitavelmente cria dificuldades à família.

Tal como em outros estudos (Cadell *et al.*, 2014), as mães referem que há uma interrupção forçada da sua atividade laboral, que resulta não só num impacto financeiro negativo para as famílias, mas também a nível social para as cuidadoras. Quanto mais jovem for a criança, quanto mais substanciais forem as suas limitações e a instabilidade da sua condição, maior probabilidade haverá de o cuidador perder o seu trabalho (Okumura, 2015). Os pais de crianças tem grandes dificuldades em manter o seu emprego, visto que é difícil compatibilizar a atividade laboral com as necessidades da criança. Tal como verificado em relação às dificuldades económicas, os resultados deste estudo sugerem que o apoio domiciliário ou a possibilidade de a criança frequentar uma escola/instituição, poderiam ser uma importante estrutura de suporte para ajudar as famílias, permitindo que os pais continuem a trabalhar, enquanto mantém uma gestão das necessidades dos seus filhos, o que teria certamente consequências positivas a nível social e económico.

O **Aprisionamento às Necessidades da Criança** é mais uma dificuldade que as mães identificam em relação a si. O que as cuidadoras referem como o aprisionamento às necessidades da criança, diz respeito a um aprisionamento ao próprio domicílio, sendo que muitas vezes as mães não tem oportunidade de ir por exemplo, às compras, a uma consulta, ou tratar de aspetos relacionados com a gestão da casa. As cuidadoras sentem que a sua vida estagnou em função das necessidades da criança, e sendo que, muitas vezes não há apoio por parte da família e/ou amigos na prestação de cuidados, todos os “papéis” tem de ser assumidos pelas mães ao longo das 24 horas, num percurso que pode prolongar-se por anos a décadas. Este aprisionamento foi relatado por diversas mães, e independentemente da patologia da criança, e das suas comorbilidades, as mães referiram que a sua vida “parou”, que se tornou uma “prisão” em função da prestação de cuidados à criança.

Este aprisionamento às necessidades da criança, bem como a perda de identidade e o isolamento social, são fatores que contribuem para a outra dificuldade referida pelas mães: a **Sobrecarga da Cuidadora**. Esta sobrecarga da cuidadora acontece porque frequentemente as mães abdicam dos seus projetos pessoais e atividades sociais, dada a constante preocupação com a prestação de cuidados (Okurowska-Zawada *et al.*, 2011).

Esta sobrecarga é vivida tanto a nível psicológico, como a nível físico. A dimensão psicológica da sobrecarga é vivenciada por uma preocupação constante com o conforto da criança, bem como com a responsabilidade do cuidar (prestação de cuidados complexos, cumprimento de horários, vigilância constante), mas também, com a antecipação daquele que será o futuro. Relativamente à dimensão física da

sobrecarga, podemos verificar que estas mães não descansam ou que quando descansam, fazem-no de forma inapropriada, devido não só às constantes preocupações, insegurança e ansiedade associadas, mas sobretudo à responsabilidade da prestação de cuidados direta à criança. Por outro lado, como podemos verificar pelo testemunho das mães, com o passar dos anos e com o crescimento da criança, a carga física do cuidado aumenta, o que torna ainda mais difícil e cansativa a prestação de cuidados.

Cuidar de uma criança com necessidades paliativas é reconhecidamente um fator de risco para um crescente desgaste físico e psicológico, com efeitos na qualidade de vida dos cuidadores. Cuidar de uma criança faz parte do papel natural dos pais, porém, quando se trata de uma criança com necessidades paliativas há uma dependência quase completa do cuidador. Estes pais vivem em constante sobressalto, não só com receio do aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento do estado da criança, bem como com a necessidade de prestar cuidados complexos durante longas horas do dia (e da noite). Além de não atenderem às suas necessidades enquanto pessoa individual, as cuidadoras acabam por não ter um sono reparador, pois como referido pelas próprias, estão em constante “estado de alerta” em relação ao seu filho.

Num estudo realizado por Giovanetti *et al.* (2012), com 35 pais cuidadores de crianças em estado vegetativo ou com um estado de consciência mínima (maioritariamente mães, casadas e que prestavam cuidados no domicílio), concluiu-se que 82,9% dos cuidadores prestavam cuidados a tempo inteiro no domicílio. No presente estudo, das 13 mães entrevistadas, 11 prestavam cuidados a “tempo inteiro” aos seus filhos no domicílio. Ou seja, estas mães abdicaram dos seus projetos pessoais, da sua atividade laboral, e de atividades sociais, dada a exigência de uma constante vigilância e prestação de cuidados ao seu filho. Ainda de acordo com Giovanetti *et al.* (2012), 57,2% dos cuidadores em estudo apresentavam níveis elevados de sintomatologia de depressão e ansiedade. Este estado de ansiedade e preocupação constante com os cuidados complexos à criança, leva a que os pais não descansem de forma apropriada. É imperioso que haja uma reflexão sobre estratégias que possam combater o desgaste do cuidador informal. Daí ser tão necessário, como já referido anteriormente, dar descanso a estes cuidadores, pois estar 24 horas sobre 24 horas a prestar cuidados complexos à criança, é indubitavelmente um fator de desgaste tremendo, que compreensivelmente levará à exaustão.

A questão do **Luto**, foi uma categoria que emergiu dos testemunhos das mães cujos filhos já haviam falecido. O luto parental é reconhecido como o mais intenso e

avassalador dos lutos, porque os pais não perdem apenas o filho, mas também a parte de si que investiram na criança, as esperanças e sonhos para o futuro (Butler *et al.*, 2015). É amplamente reconhecido que as experiências parentais e o processo de luto são influenciados pelas ações dos vários prestadores de cuidados, tanto nos internamentos, como no período pós-morte da criança (Butler *et al.*, 2015).

Embora a maioria das intervenções intencionalmente realizadas pelos profissionais de saúde sejam úteis e bem recebidas pelos pais, muitas vezes são as ações não intencionais que são recordadas negativamente. Na revisão da literatura realizada por Butler *et al.*, (2015), conclui-se que os profissionais de saúde que prestam cuidados em CPP, devem demonstrar empatia e compaixão evidentes, o que poderá incluir chorar com a família. As famílias podem interpretar uma abordagem independente dos profissionais como indiferente ou antipática, sugestiva de falta de compaixão e interesse pela situação. Isso pode levar a um processo de luto mais angustiante (Butler *et al.*, 2015).

Os pais têm uma forte necessidade se sentirem acompanhados, por exemplo, com um telefonema dos profissionais que cuidaram do seu filho durante o primeiro mês após a morte da criança ou, através da presença de elementos da equipa no funeral do filho (Melin-Johansson *et al.*, 2014; Butler *et al.*, 2015;). Outro aspeto que os pais valorizam são a entrega de lembranças/recordações, como por exemplo, caixas de memória (Butler *et al.*, 2015). Quando não são privilegiados estes aspetos do cuidar, relacionados com o período pós-morte da criança, os pais sentem-se abandonados e isolados, sentido que também perderam a relação que criaram com os profissionais de saúde (deCinque *et al.*, 2006).

Tal como referido anteriormente, a morte não deve ser um tema tabu, devendo ser abordada desde o primeiro momento, num processo contínuo, por forma a compreendemos quais os receios e angústias da família, e como a poderemos ajudar a lidar com esses sentimentos. Promover uma morte tranquila é também uma forma de confortar. Melhorar o conforto da criança e família é um ato altruísta, prático e satisfatório, quer para os recetores dos cuidados quer para os enfermeiros (Kolcaba, 2005). A implementação de protocolos nos serviços, relativamente ao apoio no luto parental (que abordem aspetos relacionados com o luto antes e pós-morte), pode ser também uma mais-valia para prestação de cuidados. Por outro lado, investir na formação dos profissionais em relação à expressão emocional em momentos críticos será crucial para que possamos ajudar as famílias ao longo de todo o percurso, promovendo um ambiente de luto mais favorável (Butler *et al.*, 2015).

A trajetória paliativa da criança tem grande impacto na dinâmica familiar, e nomeadamente na **Relação do Casal**, que as mães referem como uma dificuldade em relação à família. Nestas famílias o casal tenta manter um equilíbrio difícil de encontrar, entre as suas responsabilidades enquanto cuidadores da criança e a gestão do seu relacionamento enquanto casal. Devido ao aprisionamento às necessidades da criança e à sobrecarga que as cuidadoras vivenciam, a falta de tempo e oportunidade para estes pais conviverem enquanto casal leva a que se negligencie a sua relação, o que a longo prazo poderá trazer consequências devastadoras para a família.

Estes pais não conseguem ter atividades de lazer ou algum tempo para si enquanto casal, porque não tem oportunidade de deixar a criança ao cuidado de outra pessoa. Os internamentos também são podem ser um problema pois, durante esse período (que por vezes pode demorar semanas ou meses), o casal mantém-se afastado, sendo o contacto entre ambos diminuto. Ou em outros casos, como relatado pelas mães, o casal nem sequer dorme na mesma cama devido à necessidade que a cuidadora tem de dormir junto da criança dada a instabilidade da mesma. Por outro lado, muitas vezes os pais tem de trabalhar mais horas para assegurar as despesas financeiras da casa, dado que muitas vezes as mães estão impossibilitadas de trabalhar, e como vimos anteriormente há dificuldades económicas acrescidas com a situação da criança.

O casal dá assim menos atenção um ao outro, comprometendo os seus momentos de intimidade. Com o passar do tempo há o risco de a comunicação do casal ser apenas composta por elementos superficiais, desgastando a relação, sem se compartilharem sentimentos (Guerini *et al.*, 2012). Novamente, uma das soluções para ajudarmos estes pais a combater o desgaste na sua relação, passará por sermos capazes de proporcionar a estas famílias intervalos de alívio, em que o casal ser possa ser substituído nos cuidados ao filho, promovendo momentos para que possam cultivar a relação.

Ligada à questão da relação do casal está uma dificuldade que as mães referem como o **Distanciamento do Pai**. Algumas mães sentem que os pais não colaboram no cuidado à criança, quer seja por medo, ou como referem, por uma atitude de “descarte” em relação à situação do filho. Segundo estas mães, os pais não colaboram com os cuidados porque não compreendem verdadeiramente as necessidades e a envolvência da situação da criança.

Os resultados deste estudo vão de encontro a outros estudos, em que as mães referem a falta de solidariedade dos pais na execução dos cuidados à criança, e

também o facto de estes se “acomodarem” a que seja a mãe a prestar os cuidados ao filho (Wang & Barnard, 2004; Guerini *et al.*, 2012). Tais fatores contribuem quer para o desgaste da relação do casal quer para a sobrecarga da mãe. Em relação a esta incompreensão dos pais, Douglas *et al.*, (2013) concluíram um facto interessante: os pais são mais propensos a relatar esperanças quanto a um “milagre”, a uma cura, do que as mães. Este achado sugere que alguns pais não têm uma compreensão realista da trajetória paliativa do seu filho, podendo surgir daí, a dificuldade em os envolver na realidade da criança.

A dificuldade em envolver os pais no cuidado à criança também ainda está muito inerente a uma questão de género, em que as mães são vistas como quem deve cuidar dos seus filhos em casa e os pais são aqueles que trabalham fora. Isto deve levar-nos a refletir se investimos suficientemente no papel do “Pai”, como cuidador do seu filho. Em primeiro lugar, será importante discutir o futuro da criança também com o pai, envolvendo-o desde início na situação do filho, e desmistificando ideias pré-concebidas de curas e melhorias súbitas. É igualmente importante que enquanto enfermeiros tenhamos um papel mais ativo na integração dos pais nos cuidados, promovendo ativamente o seu envolvimento nos cuidados ao seu filho, dando assim maior visibilidade ao cuidado paterno.

Outra dificuldade significativamente identificada pelas mães foi a de **Envolver a família nos cuidados à criança**. De acordo com as cuidadoras o envolvimento da família no cuidado à criança nem sempre é fácil e bem-sucedido. Tal acontece porque muitas vezes a família alargada já é envelhecida e não têm capacidade para prestar cuidados, devido às suas próprias limitações. Em outros casos a distância a que vive a família não permite uma presença assídua da mesma, e conseqüentemente um real envolvimento nos cuidados à criança. Esta distância leva a que as cuidadoras se sintam sozinhas num momento tão difícil e numa trajetória que se prevê árdua e por vezes longa.

Outro fator preocupante para este não envolvimento, como relatado pelas mães, é o facto de a família não compreender as necessidades da criança e dos cuidadores, muitas vezes negligenciando ou recusando colaborar nos cuidados, não só por não terem o conhecimento e a capacidade para cuidar, mas também porque não estão despertados para a difícil realidade em que os seus familiares se encontram, não se predispondo a ajudar.

É determinante que na planificação dos cuidados à criança haja um investimento efetivo no envolvimento da família alargada na prestação de cuidados à criança. Esta

integração da família trará benefícios para a cuidadora (combatendo a sobrecarga e o isolamento social), e em consequência para a própria criança. Para que este envolvimento seja uma realidade, será necessário desde uma fase inicial, partilhar questões relativas ao diagnóstico e à situação clínica da criança, mas também, envolver a família alargada nos cuidados complexos à criança, capacitando-a para tal. Ao capacitarmos estes familiares, estamos no fundo a atribuir-lhes responsabilidade no cuidar da criança, o que promoverá o seu envolvimento na esfera da criança ao longo da sua trajetória paliativa.

Em relação à área temática dos apoios, as mães consideram o **Apoio domiciliário da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos** (EIHSCP-Pediátrica) um recurso importante na trajetória paliativa da criança. O objetivo do Apoio Domiciliário da EIHSCP-Pediátrica é centralizar os cuidados prestados à criança e família, no seu ambiente familiar sempre que possível. Esta equipa multidisciplinar articula-se com os cuidados de saúde primários, instituições hospitalares e equipas da RNCCI (Cancelinha, 2018). Tal como as mães em estudo referem, esta EIHSCP-Pediátrica proporciona uma vigilância regular das crianças, dando relevância à capacitação dos cuidadores e de outros profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados e assistência contínua, através da disponibilização do contacto telefónico 24 horas por dia, 7 dias por semana (Cancelinha, 2018). Este projeto pioneiro é recente em Portugal, estando a ser implementado desde 2016. Permite não só um acompanhamento continuado da criança e família, evitando as deslocações ao hospital, mas também, proporciona uma maior articulação e complementaridade com os serviços da comunidade, traduzindo-se assim numa maior coordenação entre os vários intervenientes dos CPP.

A facilitação do acesso das famílias aos cuidados de saúde, é sem dúvida uma mais-valia para estas crianças e famílias. Torna-se, portanto, imprescindível que estas equipas se expandam, com intuito de abranger um maior número de crianças e famílias, o que proporcionará não só um maior acesso das famílias aos cuidados de saúde, como também reduzirá o número de deslocações ao hospital e os internamentos por agudização. Esta diminuição do número de internamentos acaba por ser também uma mais-valia para a gestão hospitalar.

As participantes referem também como apoio o papel do **Enfermeiro de referência**, que vem de encontro à necessidade identificada pelas mães, a equipa de referência. As mães consideram os enfermeiros de referência um suporte e uma fonte de segurança. Os testemunhos das mães estão de acordo com um estudo realizado por Nadeau *et al.*, (2017), que demonstra que os utentes e as suas famílias preferem ser

cuidados através do modelo de Enfermeiro de Referência. Este modelo deve assegurar que o alvo de cuidados é não só a criança, mas também a família, envolvendo-a no projeto de vida. O objetivo do enfermeiro de referência será o de aumentar a continuidade, responsabilidade, e abrangência dos cuidados, assegurando que os mesmos não são fragmentados, através de uma visão holística do cuidado (Korhonen & Kangasniemi, 2013). O Enfermeiro de Referência tem um papel crucial não só durante o internamento, atuando como coordenador da capacitação dos pais para os cuidados complexos, mas também durante e após o regresso a casa da criança e família, estabelecendo contactos regulares (em caso de dúvidas e intercorrências), sendo um elemento facilitador na articulação com recursos de saúde locais, bem como no auxílio à família em questões de gestão de material, reinternamentos e reavaliações (Freitas & Seabra, 2018).

Os resultados deste estudo vem reforçar a pertinência da utilização do método de trabalho por Enfermeiro de Referência na nossa prática de cuidados. Uma aplicação sistematizada, bem como um investimento continuado na aquisição de competências dos enfermeiros em relação a este método de trabalho terão repercussões positivas no cuidado às crianças e famílias.

Além do suporte da EIHS CP-Pediátrica e do Enfermeiro de Referência, são valorizados como apoios na trajetória paliativa: o **Centro de Paralisia Cerebral**, os **Cuidados de Saúde Primários**, a **Intervenção Precoce** e as **Empresas de fornecimento de equipamento respiratório**. Segundo as mães, estes apoios são sobretudo a nível de equipamento e ajudas técnicas, e são um suporte importante no dia-a-dia da criança e família. O estado deve assegurar o apoio igualitário a estas crianças e famílias, o que não acontece de acordo com o testemunho das mães. Este é um dado preocupante, e que deve ser contrariado visto que, os CPP são um direito humano básico para todas as crianças e famílias, e o acesso aos diferentes apoios deveria ser igualitário.

O **Apoio no Luto Pós-morte** é também um dos apoios que as mães consideram importante na trajetória paliativa. Para as mães, sentir que as pessoas com quem conviveram durante meses a anos estão dispostas a recebê-las, e a confortá-las, é um “passo” de extrema importância, e que se traduz na capacidade de transcender-se, lidando com a dor do luto e da separação. Planearmos estratégias que favoreçam o processo de luto pós-morte, incentivando o regresso ao internamento, bem como a já referida criação de protocolos nos serviços (que abordem aspetos relacionados com o luto antes e pós-morte), serão aspetos favorecedores do processo de luto.

Por fim, um apoio amplamente referenciado pelas mães é a **Partilha de experiências com pares**. O convívio com os pares permite que estes pais possam considerar as perspetivas de pessoas em situações idênticas, como estas lidam com situações semelhantes e ao mesmo tempo diferentes (complementares), e que mecanismos de *copyng* utilizam, podendo tornar-se assim uma importante ferramenta para combater o isolamento social e o sofrimento emocional (Helgeson *et al.*, 2018).

As mães sentem que os outros pais de crianças com necessidades paliativas compreendem a sua realidade, as suas angústias, os seus receios. Sentem-se assim à vontade para partilhar sentimentos que teriam dificuldade em partilhar com outras pessoas fora da realidade em que vivem. Por outro lado, acabam por relativizar os seus problemas, pois conhecem realidades semelhantes, e observam a resiliência de outros pais, tomando-os em exemplos a seguir na vivência das suas próprias experiências. Além de sentirem que podem partilhar as suas experiências, também sentem que podem ser ouvintes e ajudar os outros pais a ultrapassar os obstáculos. Isto faz com que se sintam importantes na vida de outras pessoas, contribuindo assim para a sua autoestima.

As mães referem ter sido proporcionada esta partilha durante os internamentos, mas efetivamente sentem que poderiam ser criados mais momentos de partilha, nomeadamente fora do contexto de internamento. Esta é uma sugestão relevante para a nossa prática de cuidados, e que incita à necessidade de refletirmos sobre novas estratégias para promover os momentos de partilha de experiências entre estes pais, nomeadamente fora do contexto de internamento. Poderia ser interessante explorar a via tecnológica, nomeadamente, as redes sociais, que muitas destas mães utilizam com frequência, e que podem servir como importante ferramenta para os pais criarem grupos entre si, partilhando experiências. Estes momentos seriam certamente benéficos para contrariar, o isolamento social e a sobrecarga destes pais.

## 6.2. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Para a **prestação de cuidados de enfermagem**, os achados deste estudo levam-nos a refletir sobre inúmeros aspetos inerentes ao processo de cuidar. Este trabalho parece confirmar, o que a literatura nos relata, que o controlo de sintomas é necessariamente uma questão relevante no contexto paliativo, nomeadamente a dor. É emergente que se continue a investir numa correta avaliação da dor, bem como no seu controlo e avaliação. A maioria do que sabemos acerca do controlo da dor em CPP, advém de estudos realizados em adultos, pelo que, é determinante que se

continue a investir em evidência, com particular enfoque nas estratégias não farmacológicas (área autónoma de enfermagem), e em como o uso dessas estratégias não farmacológicas em associação com a utilização de fármacos, poderá potenciar um alívio da dor mais eficaz.

A Teoria do Conforto poderá constituir-se como um referencial próprio da Enfermagem no contexto dos CPP, permitindo que as crianças e famílias se envolvam em comportamentos de busca de conforto, favorecendo o empoderamento das mesmas enquanto sujeitos ativos no seu processo saúde-doença. Entendemos que ao seguir esta teoria, estaremos a promover uma forma de cuidar única e complexa a cada criança e família, no seu próprio contexto, considerando que cada criança e família tem respostas holísticas próprias e complexas aos diferentes estímulos. Reconhecer a família no processo de cuidar implica que tenhamos intervenção ativa junto da mesma, reconhecendo-a como parceira fundamental no planeamento e gestão dos cuidados. Compreender que estes pais passam por inúmeras experiências de enorme complexidade será determinante para que possamos ter um plano de intervenções que promova o conforto, capacitando a pessoa para lidar com os momentos angustiantes que possam advir no futuro. Entendemos que o método de trabalho por enfermeiro de referência, é uma realidade que se implementada de forma consistente, poderá ser facilitadora do cuidado quer no hospital quer no domicílio, contribuindo de forma importante para a melhoria da prestação de cuidados.

Consideramos que cuidar em CPP requer não só que nos foquemos na capacitação das famílias, mas também na compreensão de que a criança e família, são um todo, em que a qualidade de vida de uns afeta inevitavelmente o bem-estar dos outros. Como tal, será decisivo privilegiar intervenções que facilitem a dinâmica familiar e que favoreçam o envolvimento da família nos cuidados à criança. Entendemos que é crucial dar maior visibilidade ao cuidado paterno, promovendo o seu envolvimento nos cuidados. O facto de o pai ter um papel ativo nos cuidados ao filho, compreendendo as dificuldades inerentes à prestação de cuidados, é também um dos aspetos que poderá contribuir para que não haja um desgaste da relação do casal. Incentivar e promover o envolvimento de toda família desde cedo na trajetória paliativa da criança é um fator que poderá ser determinante para aliviar a sobrecarga das mães.

Enquanto enfermeiros é nosso objetivo melhorar o conforto da criança e família no momento da morte. Para tal, será importante privilegiarmos estratégias que facilitem o luto, sendo que, por luto entendemos o antes e o pós-morte. Sugere-se assim a implementação de projetos personalizados para cada criança e família, num processo

progressivo, que deverá iniciar-se desde cedo, dando especial enfoque ao luto antecipatório e ao apoio pós-morte.

Consideramos que como enfermeiros poderemos ter um papel mais ativo na sociedade por forma a dar a conhecer a realidade destas crianças e suas famílias, bem como as dificuldades inerentes ao cuidar em trajetória paliativa. Muita da incompreensão social parte do facto de as pessoas desconhecerem a realidade dos CPP, o que leva à necessidade emergente de darmos voz e visibilidade a estes pais e crianças, para que também a sociedade possa contribuir para uma melhor qualidade de vida destas famílias.

Há uma necessidade imperiosa de implementar projetos que permitam o descanso do cuidador, pois torna-se evidente que estes pais precisam de ajuda no cuidado diário à criança, bem como de momentos de alívio. Este descanso permitiria aliviar a sobrecarga dos cuidadores, aumentando de qualidade de vida quer dos cuidadores quer da família, e por conseguinte das próprias crianças. A criação do estatuto do cuidador informal será fundamental para que se possam atenuar as dificuldades económicas inerentes à trajetória paliativa.

Em relação à **Formação** há uma necessidade premente de aumentar a oferta educativa em CPP, desde o curso de licenciatura até aos graus académicos superiores. Existem várias áreas dentro dos CPP que carecem de um investimento aprofundado no que concerne à formação em enfermagem, e prova disso é o facto de as próprias pessoas cuidadas nos referirem como lacuna a formação dos enfermeiros. Consideramos que áreas como a comunicação, a expressão emocional, a inteligência emocional e social, a gestão de conflitos, o luto, o controlo de sintomas, bem como questões inerentes à prestação direta de cuidados, carecem de uma aposta emergente na formação em enfermagem.

No desenvolvimento da **Investigação** em enfermagem, muitas áreas com relevância para a prática serão passíveis de investigar no contexto dos CPP. Salienciamos a necessidade de continuarmos a estudar as necessidades destas crianças e famílias, dada a escassez de estudos sobre as mesmas. Como sugestão para futuros estudos, considera-se ainda relevante a abordagem da dor em CPP, tanto em relação à sua avaliação, como a estratégias não farmacológicas no controlo da dor. Investigar e procurar evidência sobre o sofrimento da criança e família, seria sem dúvida uma mais-valia. Estudos sobre a qualidade de vida quer das crianças quer dos cuidadores são também necessários para uma melhor compreensão do fenómeno dos CPP. Entendemos que é igualmente pertinente perceber quais as diferenças entre as

necessidades paliativas em crianças do foro oncológico e não oncológico, bem como privilegiar estudos sobre a transição Pediatria-Adultos, dada a sua escassez. Seria relevante investigar-se sobre a aplicação de um modelo de cuidados baseado na teoria do conforto, bem como sobre o método de trabalho dos enfermeiros, com especial enfoque no modelo do enfermeiro de referência. A questão do luto parental e do local da morte, são também temáticas pertinentes neste âmbito.

### 6.3. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Reconhecemos neste estudo o facto de todos os informantes serem mães. Porém, este foi um aspeto impossível de contornar dado que nenhuma das entrevistadas sugeriu, ou conhecia algum pai que fosse efetivamente o cuidador principal da criança. Acreditamos que não será tanto um enviesamento da amostra, mas possivelmente um retrato da realidade em CPP, em que são as mães que maioritariamente cumprem o papel de cuidador da criança.

Este foi um estudo do qual emergiu uma grande riqueza de dados, com uma grande abrangência de contributos valiosos para a compreensão do fenómeno, o que apesar de ser uma mais-valia, acabou ser também uma limitação, visto que, não só tornou o processo de análise de conteúdo moroso, mas também, criou dificuldades no momento de sintetizar a informação por forma a redigir este relatório. Com empenho e investimento, estes acabaram por ser obstáculos que foram sendo ultrapassados com o decorrer do tempo. Todavia, uma análise feita por outros poderá evidenciar mais e outras informações úteis par um cuidado integrativo que privilegie a qualidade de vida de criança e sua família.

## 7. CONCLUSÕES

Com este estudo descrevemos e analisamos as preocupações, necessidades e dificuldades por si percecionadas, bem como os apoios requeridos como relevantes para estas crianças e famílias. Das quatro grandes áreas temáticas exploradas emergiram 33 categorias sobre o qual foi possível retirar ilações quanto à prestação de cuidados de enfermagem, à formação e ao desenvolvimento de novas áreas de investigação.

Dos resultados evidenciamos em relação à temática **Preocupações**, os aspetos relacionados com o controlo de sintomas, o sofrimento, o local da morte e o luto antecipatório. No que respeita às **Necessidades** destaca-se o descanso do cuidador. Nas **Dificuldades** destacamos as económicas, a escola, a transição para o contexto de cuidados de adultos, a formação dos profissionais de saúde, a incompreensão social, a sobrecarga do cuidador, e o luto. As dificuldades da família, estão centradas na relação do casal e o escasso envolvimento do pai e da família nos cuidados. Dos **Apoios** valorizados pelas mães destaca-se o papel do enfermeiro de referência, o apoio no luto pós-morte e a partilha de experiências com os pares.

O entendimento atual sobre as necessidades em CPP foi reforçado com este estudo, levando-nos a refletir sobre inúmeros aspetos inerentes ao processo de cuidar das crianças e famílias. Os CPP envolvem um nível de incerteza difícil de gerir pelos profissionais de saúde. Para podermos avançar de forma sólida na construção de um cuidado de excelência, será necessário em primeira instância, privilegiarmos uma prestação de cuidados de enfermagem integrativa, que promova o conforto da criança e família, enquanto membros ativos do seu processo de cuidados. Melhorar o conforto da criança e família, englobará também a morte, por isso entendemos como determinante, privilegiar estratégias que facilitem o luto, com a implementação de projetos personalizados para cada criança e família, dando especial enfoque ao luto antecipatório e ao apoio pós-morte.

Por outro lado, decorre deste estudo a importância de consolidarmos um cuidado coordenado entre as equipas multidisciplinares, nos diferentes contextos (hospitalar, no domicílio, e na comunidade). Um trabalho em equipa coordenado parece ser uma estratégia essencial para implementarmos um projeto de vida centrado na criança e família, através de um cuidado confortador, permitindo assim “adicionar vida aos dias

e não dias à vida”, por outras palavras, qualidade de vida. Será fundamental privilegiar intervenções que facilitem a dinâmica familiar e que favoreçam o envolvimento da família nos cuidados à criança, dando particular atenção ao cuidado paterno. Uma implementação de forma consistente do método de trabalho por enfermeiro de referência será facilitadora do cuidado, contribuindo de forma significativa para a melhoria da prestação de cuidados.

Os achados do estudo exigem-nos ainda uma reflexão sobre as políticas de saúde. A dificuldade económica é uma questão que requer o reconhecimento da sociedade, nomeadamente para o papel destas pessoas como cuidadores informais, atribuindo-lhes um estatuto. Consideramos que a criação de projetos que possibilitem o descanso do cuidador é fulcral para o alívio da sobrecarga das famílias, melhorando a sua qualidade de vida.

Há uma necessidade emergente de investir na formação dos enfermeiros em relação aos CPP. Entendemos que este estudo possa vir a sensibilizar a comunidade educativa sobre a necessidade urgente de um investimento nesta área. Os CPP são ainda uma área pouco desenvolvida, necessitando de ser percorrer um longo caminho no que diz respeito à evidência. Em tempo de mudanças rápidas e de desafios constantes é necessário abrir caminho e desenvolver novo conhecimento sobre os CPP, para que haja uma real implementação dos mesmos nos diferentes contextos. Há que chamar para o campo de competências de enfermagem, a área dos CPP, abrindo caminho e desenvolvendo novo conhecimento científico, por forma a contribuirmos para uma melhor compreensão das reais necessidades das crianças e famílias, promovendo um melhor cuidado.

Distantes do propósito de finitude, e dada extensão e riqueza do conteúdo, entendemos que existem muitas linhas de orientação por onde explorar os resultados obtidos neste estudo. Há plena consciência de que não se esgotou aqui a reflexão e a investigação sobre as perceções dos pais em CPP, este foi aliás um pequeno passo numa temática que ainda requer muita evidência. Esperamos que os resultados deste estudo sejam um contributo para a melhoria da nossa práticas de cuidados, bem como um incentivo ao investimento na formação e investigação em relação aos CPP.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, S., Cohen, E., Mahant, S., Friedman, J., MacCulloch, R. & Nicholas, D. (2013). Exploring the usefulness of comprehensive care plans for children with medical complexity (CMC): A qualitative study. *BMC Pediatrics*, 13 (10), 1-11.
- Al-Yateem, N. & Docherty, C. (2015). Transition: A concept of significance to nursing and health care professionals. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5 (5), 35-40. doi: 10.5430/jnep. v5n5p35.
- American Academy of Pediatrics (2000). The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics*, 105, 445-447.
- American Academy of Pediatrics (2014). Patient - and family-centered care coordination: A framework for integrating care for children and youth across multiple systems. *Pediatrics*, 133, 1451–1460.
- Apóstolo, J. (2009). Conforto nas teorias de enfermagem – análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*, II (9), 61-67.
- Areia, N.P., Major, S., Gaspar, G. & Relvas, A. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60 (2), 27-44. doi: [https://doi.org/10.14195/1647-8606\\_60-2\\_2](https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2).
- Aschenbrenner, A. P., Winters, J., & Belknap, R. (2012). Integrative Review: Parent Perspectives on Care of their Child at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 514–522.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Acedido em: 18, Outubro, 2018, em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaes-formaoemcp-apcp.pdf>.
- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 3ª Ed. England: ACT.

- Bandeira, T., Moreira, S., Ferreira, R. & Fernandes, R. (2017). Transição de Cuidados de Adolescentes Para os Serviços de Saúde de Adultos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 48, 98-101.
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Batalha, L.M. (2010). *Dor em Pediatria - Compreender para Mudar*. Lisboa: Lidel.
- Batalha L.M. & Mota A.A. (2013). Massage in children with cancer: effectiveness of a protocol. *Jornal de Pediatria*, 89, 595-600.
- Batalha, L. M., Fernandes, A. & Campos, C. (2015). Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 19(2), 292–296. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150039>.
- Bell, C., Somogyi-Zalud E., & Masaki K. (2010). Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 39, 591-604.
- Bhawra, J., Toulany, A., Cohen, E., Moore Hepburn, C. & Guttman, A.(2016). Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. *BMJ Open*, 6, 1-8. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011871.
- Brehaut, J.C., Kohen, D, Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A. & Rosenbaum, P. (2009). Health Among Caregivers of Children with Health Problems: Findings from a Canadian Population-Based Study. *American Journal Public Health*, 99, 1254-1262.
- Brehaut, J. C., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A., Rosenbaum, P., & Kohen, D. (2011). Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American journal of public health*, 101(12), 2308-16.
- Brites, S. (2015). *A Escolaridade em Cuidados Paliativos Pediátricos - Perceções dos Encarregados de Educação*. (Tese de Mestrado). Instituto Superior de Ciências Educativas: Lisboa.
- Brotherton, A. & Abbott, J. (2012). Mothers' process of decision making for gastrostomy placement. *Qual. Health Res.*, 22, 587–594.
- Butler, A., Hall, H. & Copnell, B. (2015). Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: An integrative review of the literature. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20, 5–20. doi: 10.1111/jspn.12097.

- Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A. S., Blood, C., & Goldman, R. (2017). The Long Road to Farewell: The Needs of Families with Dying Children. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 0(0). 1-17.
- Cadell, S. (2014). Posttraumatic Growth in Parents Caring for a Child with a Life-Limiting Illness: A Structural Equation Model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 84 (2), 123-133. doi: 10.1037/h0099384.
- Caicedo, C. (2014). Families with Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20 (6), 398–407.
- Campbell F., Biggs K., Aldiss S., O'Neill P., Clowes M., McDonagh J., While A., & Gibson F. (2016). Transitions on of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database System Review*, 1-65. doi: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
- Cancelinha, C. (2018). Cuidados Paliativos Pediátricos – o impacto do apoio domiciliário. *Jornal do Hospital Pediátrico - Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra*, 1, 12.
- Capelas, L. (2015). Investigar em Cuidados Paliativos: um imperativo ético. *Revista Cuidados Paliativos - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 2(1). 5-6. Acedido em: 24, Abril, 2018, em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cuidadospaliativos\\_vol2\\_n01.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf).
- Carnevale, F., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M., Hubert, P., Leclerc, F., Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine*, 8, 337–342.
- Carosella, A., Snyder, A. & Ward, E. (2018). What parents of children with complex medical conditions want their child's physicians to understand. *JAMA Pediatrics*, 172, 315–316.
- Cassell, E. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press,
- Chick, N. & Meleis, A. (1986). *Transitions: a nursing concern. Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publications.

- Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30, 950–959.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), (2016). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 156, 14–19.
- Cooley, C. (2014). Improving Transitions of Care for Youth and Young Adults. *Children's Project on Palliative/Hospice Services*, 34, 10-13. Acedido em: a 23, Setembro, 2018, em: [https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS\\_ejournal\\_Issue-34.pdf](https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_ejournal_Issue-34.pdf).
- Corkin, D.A.P., Price, J. & Gillespie, E. (2006). Respite care for children, young people and families - are their needs addressed? *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 422-427.
- Council of Europe. (2003). Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Acedido em, 22, Março, 2018, em: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf).
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), & OMS. (2016). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Génova: CIOMS.
- Craig, F., Henderson, E., & Bluebond-Langner, M. (2015). Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Current Opinion Support Palliative Care*, 9 (3), 217-226. doi: 10.1097/SPC.0000000000000154.
- deCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R., & Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24 (2), 65–83.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho. *Diário da República nº109/12 - 1.ª Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.

- Decreto Lei n.º 172/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República* nº52/12 - 1.ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Decreto-Lei n.º. 66/2018 de 6 de Março do Ministério da Saúde. *Diário da República* nº46/18 - 1.ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Decreto Lei nº137/2018 de 18 de julho do Ministério da Saúde. *Diário da República* nº137/18 - 1.ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Direcção Geral da Saúde (2010). Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças. Lisboa: Circular Normativa nº 014/2010.
- Douglas *et al.*, (2013). Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care. *Health Expectations*, 18, 1052-1065. doi: 10.1111/hex.12078.
- European Association for Palliative Care. (2007). IMPaCTT: Standarts for peadiatric palliative care in Europe. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Acedido em, 22, Março, 2018, em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>.
- European Association for Palliative Care. (2009). *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: Factos*. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
- Einarsdóttir, J. (2009). Emotional experts: Parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland. *Medicine Anthropology*, 23, 34–50.
- Encarnação P., Oliveira, C. & Martins, T. (2015). Dor e Sofrimento conceitos entrelaçados – Perspetiva e Desafio para os Enfermeiros. *Cuidados Paliativos*, 2 (2), 22-31.
- Feudtner, C., Christakis, D., & Connell F., (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, 106, 205–209.
- Floriani, C. (2010). Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *Jornal de Pediatria*, 86 (1), 15-17.
- Freitas, F. & Seabra, S. (2018). Capacitação dos Cuidadores e Transição para o Domicílio. [Apresentação]. In *I Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos, Coimbra* 15-17 de Novembro, 2018. Hospital Pediátrico de Coimbra: Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

- Queirós, P. J. (2011). À procura de conceitos centrais – um contributo para a teoria de enfermagem. In *Suplemento de Atas e Comunicações, da XI Conferência Iberoamericana de Educação em Enfermagem 2011*. Associação Latinoamericana de Escolas e Faculdades de Enfermagem. Coimbra: ESEnfC e UICISA-E.
- Gaab, E. (2015). Families' Perspectives of Quality of Life in Pediatric Palliative Care Patients. *Children*, 2, 131-145. doi:10.3390/children2010131.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*.
- Gao W., Ho, Y.K., Verne, J., Glickman, M., Higginson, I.J. (2013). Changing patterns in place of cancer death in England: a population-based study. *PLoS Medicine*, 10 (3), 1-10. doi.org/10.1371/journal.pmed.1001410
- Giovannetti, A. M., Pagani, M., Sattin, D., Covelli, V., Raggi, A., Strazzer, S., Castelli, E., Trabacca, A., Martinuzzi, A., & Leonardi, M. (2012). Children in Vegetative State and Minimally Conscious State: Patients' Condition and Caregivers' Burden. *The Scientific World Journal*. 1-7.
- Goldman, A., Hain, R., & Liben, S. (2012). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. (2Ed.) Oxford, UK: Oxford University Press. Acedido a 22, Março, 2018 <http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199595105.001.0001/med-9780199595105>.
- Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Guerini, I., Santana, C., Priscilla, K., Zirke, O., Samantha, R., & Edilza, M. (2012). Percepção De Familiares Sobre Estressores Decorrentes Das Demandas De Cuidado De Criança E Adolescente Dependentes De Tecnologias. *Texto Contexto Enfermagem*, 21 (2), 348-355.
- Gupta, V. & Prescott, H. (2013). "That must be so hard"—Examining the impact of children's palliative care services on the psychological well-being of parents. *Clinical Child Psychology. Psychiatry*, 18, 91–99.
- Harrop, E., & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Archives of Disease in Childhood: Education and*

*Practice Edition*, 98(6), 202–208. doi.org/10.1136/archdischild-2012-30332

- Hechler, T., Blankenburg, M., Friedrichsdorf, S.J., Garske, D., Hübner, B., Menke, A., Wamslerm, C., Wolfe, J., & Zernikow, B. (2008). Parents' Perspective on Symptoms, Quality of Life, Characteristics of Death and End-of-Life Decisions for Children Dying from Cancer. *Klinische Padiatrie*, 220 (3), 166-174.
- Hechler, T., Ruhe, A., Schmidt, P., Hirsch, J., Wager, J., Dobe, M., Krummenauer, F., & Zernikow, B. (2014). Inpatient-based intensive interdisciplinary pain treatment for highly impaired children with severe chronic pain: Randomized controlled trial of efficacy and economic effects. *Pain Medicine*, 155 (1), 118–128. doi.org/10.1055/s-2008-1065347
- Heckathorn, D. (2011). Snowball versus respondent-driven sampling. *Sociol Methodology*. 41(1), 355–366.
- Helgeson, V. *et al.*, (2018). Communal Coping and Adjustment to Chronic Illness: Theory Update and Evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22, 170–195.
- Hinds, P., Oakes, L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D., Spunt, S., Harper, J., Baker, J., West, N., & Furman, W. (2009). "Trying to be a good parent" as defined by interviews of parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their child. *Journal Clinical Oncology*, 27, 5979–5985.
- Hynson, J. (2006). The child's journey: transition from health to ill health. Oxford textbook of Palliative Care Children. New York: Oxford University Press. doi: 10.1093/med/9780199595105.003.0002
- Jorge, A., Carrondo, E., & Lopes, F. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários Centrados Na Família: Contributos Para Uma Orientação Salutogénica. *Egitania Scientia*, 18, 75–87.
- Judd, D. (1994). Give sorrow words – working with a dying child. (2ed.) London: Whurr Publishers.
- Klick J. & Hauer J. (2010). Pediatric palliative care. *Current Problematic of Pediatric Adolescent Health Care*, 40 (6), 120-151.
- Koch K. & Jones B. (2016). Neonatal and pediatrics. *Oxford Textbook of Palliative Care Communication*. Oxford University, 220–228.
- Koch K. & Jones B. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children*, 5(85), 3-18. doi: 10.3390/children5070085.

- Kolcaba, K.Y. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Journal of Nursing Scholarship*, 23 (4), 237-240.
- Kolcaba, K.Y. (1995), The Art of Comfort Care. *The Journal of Nursing Scholarship*, 27, 287-289. doi:10.1111/j.1547-5069.1995.tb00889.x.
- Kolcaba, K.Y. & Fisher, E. (1996). A holistic perspective on comfort care as an advance directive. *Critical Care Nursing Quarterly*, 18 (4), 66-76.
- Kolcaba, K.Y. (2003). Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K.Y. & DiMarco, M. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric Nursing*, 31(3), 187-94.
- Kolcaba, K.Y. (2009). Comfort. In S. J. Peterson & T. S. Bredow (Eds.), Middle range theories. Application to nursing research. 2<sup>a</sup> Ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Korhonen, A., & Kangasniemi, M. (2013). It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 732-738. doi: 10.1016/j.ejon.2013.04.001
- Krikorian, A., Limonero, J., Román, J., Vargas, J., & Palacio, C. (2014). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 31(5), 534-542.
- Kuo, D., Robbins, J., Lyle, R., Barrett, K., Burns, K., Casey, P. (2013). Parent-Reported Outcomes of Comprehensive Care for Children with Medical Complexity. *Fam. Syst. Health*, 31, 132–141.
- Lacerda, A. (2014). *Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study*. (Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, King's College London / Cicely Saunders Institute). Acedido a, 7, Maio, 2018, em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29273020>.
- Lane, C. & Mason, J. (2013). Meeting the Needs of Siblings of Children with Life-Limiting Illnesses. *Nursing Children and Young People*, 26 (3), 16-20.
- Lynch, S. & Lobo, M. (2012). Compassion fatigue in family caregivers: A Wilsonian concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 2125–2134.
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.

- Manthey, M. (2009). The 40th Anniversary of Primary Nursing: Setting the Record Straight. *Creative Nursing*, 15, (1), 36-38.
- Martins, M. (2010). *Aliviando o Sofrimento. O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida* (Tese Doutoramento). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Hilfinger Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.
- Meleis, A. (2005). *Theoretical nursing. Development and progress*. (3ed.) Philadelphia: J.B. Lippincott Comp.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-range and situational-specific theories in nursing research and practice*. New York: Spring Publishing.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F.(2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care - An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 660–669.
- Meltzer, L., Boroughs, D. & Downes, J. (2010). The Relationship between Home Nursing Coverage, Sleep, and Daytime Functioning in Parents of Ventilator-Assisted Children. *Journal of Pediatric Nursing*. 5(4):250-7. doi: 10.1016/j.pedn.2009.01.007.
- Mendes, J. (2011). *Era uma vez um filho: a transição para uma nova realidade* (Tese de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Mendes, J., Silva, L. J., & Santos, M. J. (2012). Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa Sociedade Portuguesa de Pediatria*, 43(5), 218–222.
- Misko, M. D., Santos, M., Ichikawa, C., Lima, R., & Bousso, R. (2015). A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23 (3), 560-567. doi: 10.1590/0104-1169.0468.2588.
- Monterosso, L., Kristjanson, L., Aoun, S. & Phillips, M. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21, 689–696.

- Monterosso, L., Kristjanson, L. & Phillips, M. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*, 23, 526–536.
- Morse, J. M. (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*, 100 (9), p. 34-38.
- Nadeau, K., Pinner, K., Murphy, K., & Belderson, K. (2017). Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/ Oncology Unit. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34 (1), 28-34. doi: 10.1177/1043454216631472.
- National Cancer Institute (NCI). (2017). Family Caregivers in Cancer: Roles and Challenges (PDQ®)-Health Professional Version. Acedido a 7, Maio, 2018 em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/familyfriends/family-caregivers-hp-pdq>.
- Newacheck P. & Kim S. (2005). A National Profile of Health Care Utilization and Expenditures for Children with Special Health Care Needs. *Archive of Pediatric Adolescent Medicine*, 159(1), 10–17. doi:10.1001/archpedi.159.1.10
- Nielsen, M., Neergaard, M, Jensen, A., Bro, F., & Guldin, M. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. doi: 10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Noble H. & Smith, J. (2014). *Qualitative data analysis: a practical exemple. Evidence Based Nursing*, 17(1), 2-3.
- October, T., Feudtner, C. & Hinds. (2014). The parent perspective: “Being a good parent” when making critical decisions in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*, 15, 291–298.
- Okumura, M., Van Cleave, J., Gnanasekaran, S., & Houtrow, A.(2015). Understanding Factors Associated with Work Loss for Families Caring for CSHCN. *Pediatrics*, 124 (4), 392-398. doi: 10.1542/peds.2009-1255J. doi: 10.1542/peds.2009-1255J.
- Okurowska–Zawada, B., Kułak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D., & Paszko-Patej G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences*,1(1), 116-123.
- Oliveira, C., Pellanda, N., Boettcher, D., & Reis, A. (2012). *Aprendizagem e Sofrimento: narrativas*. Santa Cruz do Sul: Edunisc.

- Oliveira, C.S. (2013). Conforto e Bem-estar enquanto Conceitos em Uso em Enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 17 (2), 2-8.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1998). *Definition of palliative care*. Acedido em, 3, Janeiro, 2018 em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Organização Mundial de Saúde (OMS). (2012). *Persisting pain in children package: WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*. Acedido a 8 Agosto, 2018, em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44540/1/9789241548120\\_Guidelines.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44540/1/9789241548120_Guidelines.pdf).
- Organização Mundial de Saúde (OMS). (2016). *WHO definition of palliative care*. Acedido a 8 Agosto, 2018, em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Polit, D., Beck, C. & Hungler, B. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 6ª Ed. Porto Alegre: Artmed.
- Pollock, K. (2015). Is home always the best and preferred place of death? *BMJ*, 35, 1-3. doi: 10.1136/bmj.h4855
- Queirós, P. J. (2011). *À procura de conceitos centrais – um contributo para a teoria de enfermagem. Suplemento de Atas e Comunicações, da XI Conferência Iberoamericana de Educação em Enfermagem 2011, organizada pela Associação Latinoamericana de Escolas e Faculdades de Enfermagem*. Coimbra: ESEnfC e UICISA-E.
- Radbruch, L., & Payne, S., (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626–36.
- Rapoport, A., Shaheed, J., Newman, C., Rugg, M., & Steele, R. (2013). Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care. *Pediatrics*, 131(5), 861-869.
- Riffin, C., Pillemer, K., Chen, E., Warmington, M., Adelman, R. & Reid, M. (2015). Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. *American Journal Public Health*, 15-21.
- Robison, W. (2012). Palliation of Dyspnea in pediatrics. *Chronic Respiratory Disease*, 9(4), 251–256.

- Rodriguez, A. & King, N. (2009). The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: A focus on the mental health realm. *Palliative and Supportive Care*, 7, 7–12.
- Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.
- Schumacher, K., & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (2),119-127.
- Shaw, T. (2012). Pediatric Palliative Pain and Symptom Management. *Pediatric Annals* 41 (8), 329-334.
- Stephenson, E., DeLongis, A., Steele, R., Cadell, S., Andrews, G., & Siden, H. (2017). Siblings of Children With a Complex Chronic Health Condition: Maternal Posttraumatic Growth as a Predictor of Changes in Child Behavior Problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 104–113.
- Siminoff, L. A., Rose, J., Zhang, A., & Zyzanski, S. (2006). Measuring discord in treatment decision-making; Progress toward development of a cancer communication and decision-making assessment tool. *Psycho-Oncology*, 15, 528–540.
- Simons, L. E., Goubert, L., Vervoort, T., & Borsook, D. (2016). Circles of engagement: Childhood pain and parent brain. *Neuroscience Biobehavioral Reviews*. 68 (Suppl. C), 537–546.
- Streubert, H. & Carpenter, D. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem - Avançando o Imperativo Humanista*. 5ª Ed. Loures: Lusodidacta.
- Sullivan, J., Monagle, P. & Gillam, L. (2014). What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Archive of Disease in Childhood*, 99, 216–220.
- Thomas, R., Phillips M., & Hamilton R. (2018). Pain Management in the Pediatric Palliative Care Population. *Journal of Nursing Scholarship*, 50 (4), 1–8.
- Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. Loures: Lusociência.
- Van Wallegghem, N., MacDonald C., & Dean H. (2008). Evaluation of a Systems Navigator Model for Transition from Pediatric to Adult Care for Young Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 31(8), 1529-1530. doi: 10.2337/dc07-2247

- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). Loss and the family: A systemic perspective. In F. Walsh, & M. McGoldrick (eds.), *Living beyond the loss. Death in the family*. 2<sup>a</sup> ed. New York: W. W. Norton & Company.
- Wang K. & Barnard A. (2004). Technology-dependent children and their families: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (1), 36-46.
- Wessel, S. & Manthey, M. (2015). *Primary Nursing: Person-centered Care Delivery System Design*. New York: Springer Publishing Company.
- Williams-Reade, J. (2013). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 1-12.
- Zernikow, B., Hasan, C., Hechler, T., Huebner, B., Gordon, D., & Michel, E. (2008). Stop the pain! A nation-wide quality improvement programme in paediatric oncology pain control. *European Journal of Pain*, 12(7), 819–833.

**ANEXO I**

Parecer favorável da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da  
Saúde: Enfermagem (UICISA: E)

## COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem** (UICISA: E)  
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESENfC)

Parecer Nº P471-01/2018

**Título do Projecto:** Cuidados Paliativos Pediátricos: Necessidades das crianças e pais

### Identificação do Proponente

**Nome(s):** Carolina Ventura Nobre

**Filiação Institucional:** Serviço de Pediatria Médica, Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC; ESENfC

**Investigador Responsável/Orientador:** Luís Manuel da Cunha Batalha

**Relator:** Ana Margarida Coelho Abrantes

### Parecer

O projeto apresentado tem como objetivo principal a identificação das necessidades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, relativamente a si próprios, à criança e à restante família, ao longo de diferentes etapas do desenvolvimento da doença.

O projeto decorrerá entre janeiro e junho de 2018 sendo a data definida para a colheita de dados entre janeiro e abril.

A população abrangida pelo estudo será os pais de crianças em cuidados paliativos, da região Centro e Norte do país. Os participantes serão selecionados por conveniência através do método bola de neve e segundo as etapas de desenvolvimento da doença. Encontram-se definidos os critérios de inclusão e exclusão, assim como a garantia de confidencialidade dos dados obtidos. O instrumento de recolha de dados consistirá numa entrevista semi-estruturada que se encontra em anexo.

Atendendo ao formato da investigação apresentado, a proposta reúne condições para aprovação por parte desta Comissão de Ética.

O relator: Ana Abrantes

Data: 14-2-2018 O Presidente da Comissão de Ética: Naia Florine Botelho



UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO  
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FUNDADAÇÃO



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM  
DE COIMBRA

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA

**APÊNDICE I**  
**GUIÃO DA ENTREVISTA**

Entrevista Nº

Data \_\_\_ - \_\_\_ - \_\_\_\_

Local \_\_\_\_\_

Hora \_\_\_\_\_

Codificação \_\_\_\_\_

Observações \_\_\_\_\_

#### BLOCO I - LEGITIMIZAÇÃO DA ENTREVISTA

- Apresentação
- Objetivos do Trabalho
- Solicitação da colaboração e sinceridade na resposta
- Envolver o/a entrevistado/a como membro da participante na investigação
- Garantir a confidencialidade dos dados
- Obtenção do consentimento informado

#### BLOCO II – IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL DOS PAIS E DAS CRIANÇA

- Identificar o perfil sócio demográfico
- Identificar o perfil clínico das crianças

#### BLOCO III – IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS CRIANÇAS E PAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- Identificar as preocupações, necessidades e dificuldades das crianças e pais em cuidados paliativos pediátricos

- Quais são as suas preocupações em relação ao seu (sua) filho (a), a si e à sua família?
- Quais são as suas necessidades em relação ao seu (sua) filho (a), a si e à sua família?
- Quais são as suas dificuldades em relação ao seu (sua) filho (a), a si e à sua família?
- Quais os apoios que mais valoriza?

## BLOCO IV– FINALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

- Agradecimento pela participação e disponibilidade
- Informação sobre a possibilidade de um novo contato para esclarecimento de dúvidas
- Disponibilização para qualquer esclarecimento

## BLOCO II

### IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL DOS PAIS E DAS CRIANÇA

#### **PAIS**

Idade: \_\_\_\_\_ Anos

Nacionalidade

Género:

- Feminino
- Masculino

Escolaridade

Profissão

#### **FILHO**

Idade do filho?

(com que idade faleceu)

Género:

- Feminino
- Masculino

Qual a diagnóstico (doença) do seu (sua) filho (filha)?

Há quanto tempo foi feito o diagnóstico?

#### **SITUAÇÃO FAMILIAR**

Nº de pessoas agregado familiar

Nº de irmãos e idades

Tem outras pessoas a cargo?

Tem algum familiar/amigo que a ajude a cuidar do seu filho?

**APÊNDICE II**  
CONSENTIMENTO INFORMADO

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo-assinado,

---

fui informado (a) de que a minha participação neste estudo, consiste em explicitar as necessidades que sinto e as que perceciono no meu filho(a) e restante família através de uma entrevista. Que o objetivo do estudo é identificar as nossas necessidades (problemas, preocupações, desejos, soluções...) que sentimos por termos à nossa responsabilidade uma criança com necessidades especiais.

Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e foi-me garantido que não existem danos associados à realização deste estudo. Para além disso, fui informado (a) que posso recusar a minha participação no estudo em qualquer momento, sem que isso implique qualquer prejuízo. Foi-me garantida igualmente a confidencialidade dos dados recolhidos.

Compreendi a informação que me foi dada e as minhas dúvidas esclarecidas, pelo que aceito participar de livre vontade neste estudo.

Nome do participante no estudo

Assinatura \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do investigador

Assinatura \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

