



Escola Superior de Saúde Atlântica
17º Curso da Licenciatura em Enfermagem

**Intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada
em cuidados paliativos: Revisão Scoping**

Projeto Final de Licenciatura

Elaborado por Daniela Serra e Inês Pereira

Aluno nº 201993499 e 201893345

Orientador: Professora Margarida Alexandra Rodrigues Tomás

Barcarena

Julho de 2021

Escola Superior de Saúde Atlântica
17º Curso da Licenciatura em Enfermagem

**Intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada
em cuidados paliativos: Revisão Scoping**
Projeto Final de Licenciatura

Elaborado por Daniela Serra e Inês Pereira
Aluno nº 201993499 e 201893345
Orientador: Professora Margarida Alexandra Rodrigues Tomás

Barcarena
Julho de 2021

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos –
Licenciatura em Enfermagem

As autoras são as únicas responsáveis pelas ideias expressas nesse relatório

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos –
Licenciatura em Enfermagem

AGRADECIMENTOS

Finalizamos a licenciatura com orgulho da realização de vários sonhos neste caminho percorrido ao longo de 4 anos. Agora fechamos um ciclo bem amplo das nossas existências enquanto seres humanos, enquanto mulheres, enquanto namoradas, filhas, amigas, e futuras profissionais de saúde. Saímos desta longa experiência com uma verdadeira bagagem rica de conhecimentos, aprendizagens e amadurecimento após a vivência de várias experiências. Prosseguimos em construção, felizes pelas nossas escolhas, apesar de várias situações vividas negativamente ao longo do curso foram sempre aceites como desafios e todos eles superados. Queremos desde já deixar a nossa gratidão que se estende a todos os que cruzaram os nossos caminhos ao longo deste percurso. Com todas as vivências retiradas desta gratificante experiência seguimos apaixonadas pelas pequenas coisas marcantes a cada etapa, que nos trouxeram inspiração a cada dia.

A nossa maior gratidão é direcionada à nossa orientadora Prof^a Margarida Tomás que afetuosamente nos deu todo o apoio e carinho como orientadora, que nos fez crescer enquanto futuras profissionais, admiramos a sua persistência, saberes e amizade, um muito obrigado por toda a paciência e disponibilidade que nos foi dada.

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos –
Licenciatura em Enfermagem

“É melhor acrescentar vida aos dias do que dias à vida”
Rita Levi-Montalcini (2001, p. 78)

Resumo

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos

Introdução: A presente monografia foi realizada no âmbito do plano curricular do 4º ano da licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Saúde Atlântica. Esta tem como finalidade constituir-se como o trabalho académico que representa a progressão que se concretizou quanto à habilidade para desenvolver investigação em enfermagem, mas também fundamentar o seu pensamento e raciocínio perante pares e outros profissionais de saúde. A escolha deste tema surgiu devido a um especial interesse que ambas temos pela saúde da criança e a enfermagem pediátrica e cuidados paliativos. Isto levou a que sentíssemos necessidade de aprofundar este mesmo tema pois, no nosso ponto de vista, continua a ser um tema para o qual os profissionais de saúde não estão preparados. É nosso intuito melhorar a base de evidências em cuidados paliativos pediátricos, para informar a tomada de decisão clínica e a prestação de serviços para crianças em cuidados paliativos e as suas famílias.

Objetivo: Identificar o que existe na literatura sobre as intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos.

Método: Na elaboração deste trabalho opta-se por realizar um estudo de revisão scoping de acordo com o Instituto Joanna Briggs (JBI). Esta apresenta-se claramente estipulada por esta organização, que define as etapas e formas de fazer que permitem garantir uma maior credibilidade e validade ao trabalho aqui desenvolvido. Relativamente aos critérios de inclusão, na população (P) a revisão considerará estudos que incluam famílias de crianças desde a nascença até aos 17 anos e 11 meses hospitalizadas em cuidados paliativos, no conceito (C) estudos que abordassem as intervenções do enfermeiro à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos. Por fim, relativamente ao contexto (C) consideramos estudos que incidiram sobre o que está a ser analisado, no contexto de cuidados paliativos pediátricos em ambiente hospitalar. Relativamente à estratégia de pesquisa acrescenta-se como critérios de inclusão os seguintes: Idioma inglês, português e espanhol; Abordagem quantitativa, qualitativa e mista; Publicados de 1 de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2021. Foram consultadas as bases de dados CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*) e Medline.

Resultados: de um total de 539 artigos (261 artigos da Medline e 272 artigos da CINAHL), 5 cumpriram os critérios de inclusão e foram analisados e mapeados, descrevendo-se as intervenções do enfermeiro à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos. Neste

âmbito destacam-se: Intervenções de promoção para a saúde; Intervenções para fomentar a relação empática; e Intervenções para minimizar o sofrimento e promover a qualidade de vida.

Conclusão: Neste projeto destaca-se uma reflexão profunda no desempenho e desenvolvimento de uma prática profissional e ética no campo da intervenção com a família. Os cuidados de saúde prestados centram-se nas necessidades e desejos da criança/família, respeitando os princípios éticos e deontológicos. Ajudar a família da criança que vive uma situação de mau prognóstico está enumerado como um dos pilares dos cuidados paliativos. Com o intuito de otimizar os cuidados a nível dos ensinos, procurou-se melhorar a informação dada no processo de cuidar, com a elaboração da norma de procedimento e com base na evidência científica encontrada, visando a promoção da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais. É de extrema importância a comunicação com as famílias, pois, uma comunicação adequada e empática irá facilitar a relação estabelecida com a família, facilitar os ensinos realizados e consequentemente atenuar a dor sentida devido à diminuição da ansiedade e do medo do desconhecido.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem, Família, Criança hospitalizada, Cuidados Paliativos.

Abstract

Nurse's interventions to support the family of hospitalized children in palliative care

Introduction: This monograph was carried out within the curriculum of the 4th year of the Nursing's Degree at the Escola Superior de Saúde Atlântica. The major aim is to constitute itself as the academic work that represents the progression that materialized in terms of the ability to develop research in nursing, but also to support their thinking and reasoning with peers and other health professionals. The choice of the theme arose due to our special interest in both children's health and pediatric nursing and palliative care. This leads us to feel the need to deepen this exact theme because, in our point of view, it continues to be a theme for which health professionals are not prepared. It is our mindset to improve the evidence base in pediatric palliative care by engaging patients and family members to inform clinical decision-making and service delivery for children in palliative care and their families.

Objective: To identify what exists in the literature about nurses' interventions to support the family of children hospitalized in palliative care?

Method: For the elaboration of this work, we chose to carry out a scoping review study according to the Joanna Briggs Institute (JBI). This is clearly stipulated by this organization, which defines the steps and ways of doing things that ensure greater credibility and validity to the work developed here. Regarding the inclusion criteria, in population (P) the review will consider studies that include families of children from birth to 17 years and 11 months hospitalized in palliative care, in concept (C) this study addressed the interventions of nurses to the families of hospitalized children in palliative care. Finally, regarding context (C) we considered studies that focused on a hospital setting. Regarding the research strategy, other inclusion criteria were: English, Portuguese and Spanish; Quantitative, qualitative and mixed approach studies; Published from 1 January 2015 to 31 December 2021. The CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) and Medline databases were consulted.

Results: out of a total of 539 articles (261 Medline articles and 272 CINAHL articles), 5 met the inclusion criteria and were analyzed and mapped, describing nurses' interventions towards families of hospitalized children in palliative care. In this context, the following stand out: Health promoting interventions; Interventions to foster the empathic relationship; and Interventions to minimize suffering and promote quality of life.

Conclusion: This project highlights a deep reflection on the performance and development of a professional and ethical practice in the field of intervention with the family. The health care

provided focuses on the needs and wishes of the child/family, respecting ethical and deontological principles. Helping the family of a child who is experiencing a situation of poor prognosis is listed as one of the pillars of palliative care. In order to optimize care at the education level, it's sought to improve the information given in the care process, with the development of the standard of procedure and based on the scientific evidence found, aiming to promote the continuous improvement of the quality of care, respect human rights and professional responsibilities. Communication with families is extremely important, as adequate and empathetic communication will facilitate the relationship established with the family, facilitate the education carried out and, consequently, alleviate the pain felt due to the reduction of anxiety and fear of the unknown.

Keywords: Nursing Care, Family, Hospitalized Child, Palliative Care.

Índice Geral

<i>Resumo</i>	<i>vii</i>
<i>Abstract</i>	<i>ix</i>
<i>Índice Geral</i>	<i>xi</i>
<i>Índice de tabelas</i>	<i>xiii</i>
<i>Lista de Abreviaturas e Siglas</i>	<i>xiv</i>
<i>Introdução</i>	<i>1</i>
Fundamentação da escolha do tema	2
I. Enquadramento conceptual	4
1. O que é a família.....	4
2. Cuidados Paliativos: definição e princípios fundamentais	7
3. Os Pilares dos Cuidados Paliativos	12
4. Cuidados Paliativos Pediátricos: definição e conceitos-chave	15
5. As barreiras ao acesso aos cuidados paliativos pediátricos	16
6. O Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Pediátricos	18
7. Intervenção do Enfermeiro com a família da criança	20
8. Teoria das transições de Meleis	22
II. Metodologia: Descrição dos procedimentos adotados	24
1. Questão de investigação	25
2. Critérios de inclusão	25
3. Estratégia de pesquisa.....	26
III. Apresentação de análise de dados dos artigos	27
IV. Discussão de resultados	40
Conclusão	44
Referências Bibliográficas	46
Apêndices	54
Apêndice 1: Estratégia de pesquisa (Medline)	55
Apêndice 2: Estratégia de pesquisa (CINAHL)	58
Apêndice 3: Cronograma Monografia	61

Índice de figuras

Figura 1 - Competências a desenvolver para cuidar das pessoas em fim de vida	10
Figura 2 - Teoria das Transições de Meleis <i>et al.</i> 2000.....	23
Figura 3 - Diagrama PRISMA de segunda etapa de pesquisa.....	28

Índice de tabelas

Tabela 1 - Resultados dos termos definidos a partir da primeira etapa de pesquisa	26
Tabela 2 - Resultados extraídos de artigos incluídos na revisão <i>scoping</i>	29
Tabela 3 - Ano de Publicação e Local de Realização dos Estudos Incluídos na Revisão.....	35

Lista de Abreviaturas e Siglas

AACN - *American Association of Colleges of Nursing*

AMA - *American Medical Association*

CINAHL - *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS - Direção Geral de Saúde

EAPC - *European Association for Palliative Care*

OMS - Organização Mundial de Saúde

Introdução

A presente monografia foi realizada no âmbito do plano curricular do 4º ano da licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Saúde Atlântica. Esta tem como finalidade constituir-se como o trabalho académico que representa a progressão que se concretizou quanto à habilidade para desenvolver investigação em enfermagem, mas também fundamentar o seu pensamento e raciocínio perante pares e outros profissionais de saúde.

O tema escolhido para a elaboração deste trabalho é “Intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos”. A escolha deste tema surgiu devido a um especial interesse que ambas temos pela saúde da criança, a enfermagem pediátrica e os cuidados paliativos. Isto levou a que sentíssemos necessidade de aprofundar este mesmo tema pois, no nosso ponto de vista, continua a ser um tema para o qual os profissionais de saúde não estão preparados.

Durante todo o percurso académico que realizámos, notámos que ainda existia uma necessidade de desmistificar a morte, em especial no que toca à pediatria, pois este ainda é um tema bastante sensível de abordar na maioria das vezes, o que torna a intervenção do enfermeiro uma tarefa mais difícil. Muitas vezes, existe uma dificuldade em encarar a realidade de que uma criança tem uma patologia que ameaça a sua vida, que pode tornar-se efetivamente fatal e, claro, isto afeta profundamente a família da criança.

Logo, torna-se pertinente reforçar a importância do papel do enfermeiro no acompanhamento da família da criança hospitalizada numa unidade de cuidados paliativos (CP). Até porque

A morte de uma criança é talvez a maior tragédia que uma família tem de suportar. A comunicação que ocorre entre crianças, pais e profissionais de saúde, no fim da vida de uma criança, deve ser fundamentada em relações de carinho e compaixão. Estas relações requerem habilidades particulares, conhecimentos e atitudes que não estão totalmente resolvidas/presentes em muitas abordagens de treino de comunicação, atualmente disponíveis para profissionais (Browning, 2011, p. 23).

Partindo desta citação, os cuidados paliativos pediátricos (CPP) são um tema bastante complicado de abordar pela carga emocional, gestão da perda de alguém tão jovem e disponibilidade empática que o enfermeiro deve possuir perante tal situação. Uma patologia numa criança é sempre algo complexo, em especial uma patologia que poderá por fim à vida desta. Portanto existe sempre uma grande dificuldade por parte dos familiares em acreditar que está a acontecer, pois com a morte da criança há uma quebra no ciclo vital pois não é algo “normal” uma criança morrer antes dos pais. É fundamental existir uma relação

empática e de confiança, não só entre o enfermeiro e a criança, mas com a família também. É preciso encontrar respostas para colmatar as necessidades presentes e otimizar a eficiência das estratégias de comunicação aplicadas. No fundo é essencial desenvolver competências como a empatia e a escuta ativa para, desta forma, atendermos às principais necessidades das famílias. Neste sentido, a comunicação empática deve assumir, juntamente com o controlo da dor e de outros sintomas, um papel fulcral na relação com a criança e seus familiares. A escuta ativa é o nível mais elevado e eficaz da comunicação. A empatia e o cuidado centrado no doente/família têm sido associados a melhores resultados para esta díade, estando a escuta ativa e a autoconsciência associadas à empatia (Jahromi, Tabatabae, Abdar & Rajabi, 2016).

Fundamentação da escolha do tema

A investigação demonstra-nos a relação entre o ambiente da prática profissional de enfermagem, com os resultados sensíveis ao cuidado de enfermagem e à qualidade dos cuidados. O ambiente tem vindo a ser progressivamente valorizado na enfermagem, quer pela sua influência no cliente quer no enfermeiro (Pfetscher, 2014). A análise da influência das características organizacionais do ambiente da prática dos enfermeiros em contexto de cuidados paliativos na qualidade dos cuidados de enfermagem pode contribuir para um conhecimento mais profundo desta relação que permita às organizações de saúde nacionais e, mais especificamente, às unidades de saúde de cuidados paliativos, modificar o ambiente da prática de forma a torná-lo mais favorável, rentabilizando o potencial dos enfermeiros existentes, refletindo-se numa melhoria da qualidade dos cuidados.

É nosso pensamento melhorar a base de evidências em cuidados paliativos pediátricos, reconhecendo a centralidade da criança doente e familiares, para informar a tomada de decisão clínica e a prestação de serviços para crianças em cuidados paliativos e as suas famílias. Sem as perspetivas dos familiares, já que as crianças não podem decidir sozinhas, é difícil entender as suas necessidades e desenvolver as adequadas intervenções para os tratamentos da criança. No entanto, menos se sabe sobre as experiências dos cuidadores familiares ao nível de estudos empíricos (Aoun *et al.*, 2015). Entendeu-se que é essencial o papel do enfermeiro no acompanhamento dos pais e crianças nos serviços de saúde, sobretudo aqueles que têm problemas mais graves.

Face ao exposto coloca-se como questão de partida para este estudo: *O que é que se sabe na literatura sobre as intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos?*

Como objetivo geral pretende-se:

- Contribuir para o conhecimento e divulgação das intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos.

Como objetivos específicos decide-se:

- Identificar, mapear e resumir as intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos.

Relativamente à metodologia presente na elaboração deste trabalho opta-se por realizar um estudo de revisão *scoping* de acordo com o Instituto Joanna Briggs (JBI). Esta apresenta-se claramente estipulada por esta organização, que define as etapas e formas de fazer que permitem garantir uma maior credibilidade e validade ao trabalho aqui desenvolvido. Este tipo de revisão compadece-se principalmente com estudos que são exploratórios da literatura científica e permite, por isso mesmo, identificar o que tem sido investigado na área de interesse em foco. Além de facilitar ao investigador uma familiaridade relativa aos avanços científicos efetuados nos últimos anos, permite mapear e ganhar uma perspetiva abrangente acerca do estado da arte, colocando o investigador perante a evidência científica mais atual. Apesar de estas revisões não englobarem uma avaliação da qualidade metodológica dos artigos incluídos optou-se por consultar duas bases de dados relevantes – CINAHL e Medline – que permitiram aceder a artigos publicados em revistas com revisão por pares e assim garantir a obtenção e integração de resultados de qualidade.

No que concerne à estrutura deste trabalho este engloba quatro partes.

A primeira parte inclui o Enquadramento conceptual que se destina à descrição da base teórica que é fundamental à sustentação do estudo realizado

A segunda parte apresenta a metodologia de estudo, constituída por uma *scoping review*.

A terceira parte é composta pela apresentação da análise de dados.

A quarta parte a Discussão de resultados.

Por fim, a conclusão, referências bibliográficas e apêndices.

Finalmente, as normas que regeram a formatação deste documento estão em consonância com o novo acordo ortográfico e o guia para a elaboração de trabalhos escritos estabelecido pela Escola Superior de Saúde Atlântica (Arnaut, 2017).

I. Enquadramento conceptual

Este capítulo destina-se à descrição da base teórica que é fundamental à sustentação do estudo realizado. São abordados todos os conceitos que nos permitiram adquirir os fundamentos teóricos necessários para o desenvolvimento desta investigação. Estes são descritos de modo sucinto, tentando-se facilitar a sua apreensão, mas também congruência face ao tema aqui exposto.

1. O que é a família

A definição de família tem um enorme interesse prático devido à sua utilização pelos governos ou instituições da sociedade civil na determinação das políticas de família. A definição de família pode condicionar os direitos das pessoas e criar até situações de discriminação e exclusão social (Amaro, 2014).

A família é considerada universal (Alarcão, 2005). De acordo com a mesma autora, a família é:

um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interação: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais. É, ainda, o espaço de vivência de relações afetivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade... numa trama de emoções e afetos positivos e negativos que, na sua elaboração, vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não a outra família (Alarcão, 2005, p. 35).

No entanto, a família é também um grupo institucionalizado, relativamente estável, e que constitui uma importante base da vida social. Podendo ser vista em diferentes perspetivas, a família vai ser, neste trabalho, fundamentalmente definida do ponto de vista sistémico, já que a partir da compreensão desta “unidade total” que é a família e verifica-se a “totalidade de unidades”, que são os elementos que a constituem, num espaço e num tempo determinados cuja conjugação é sempre mais que a mera soma das suas partes (Alarcão, 2005, p. 36).

A autora citada acrescenta, a este propósito, que existem muitas definições de família, porém, propõe que esta deva ser vista “como um todo, como uma emergência dos seus elementos, o que a torna única e una” (Alarcão, 2005, p. 37).

De acordo com Hanson (2005, p. 4), “família é uma palavra que evoca diferentes imagens para cada indivíduo e grupo, cujo significado tem evoluído ao longo dos tempos”. A mesma autora adianta que as definições têm-se concentrado em diferentes aspetos, de acordo com o paradigma da respetiva área, por exemplo:

- Legal: relações estabelecidas por laços de sangue, adoção, tutela ou casamento.

- Biológica: redes genéticas biológicas entre as pessoas.
- Sociológica: grupos de pessoas que vivem juntos.
- Psicológica: grupos com fortes laços emocionais.

Rabaça (2008) refere a família como um local de partilha, de sentimentos, experiências, de apoio, de responsabilidades, é vista como um refúgio, intimidade, autenticidade e afetos. Pelo que, para o autor, “o conceito de Família deve ir para além dos laços de sangue e legais, mas também contemplar laços de afeto e de relação” (p. 35). O mesmo autor refere ainda que é a família que capacita a pessoa para a importância do cuidar. O cuidado é indispensável à vida humana, desde o nascimento à morte, devendo ser baseado no respeito pelo doente/família, vendo estes na sua globalidade, ou seja, deve ter em atenção as suas crenças, valores, medos, angústias, como forma de respeitar a sua dignidade humana.

Assim, se se considera a família constitucionalmente protegida, então poder-se-á incluir a união de facto como forma de constituir família, tal como explicito no artigo 36º, nº 1 da Constituição da República Portuguesa.

A maior parte dos estudos científicos demonstrou que existem atualmente um conjunto de transformações nas famílias, seja por simetria nos papéis familiares, pela democracia nas decisões familiares, seja na alteração da presença das mulheres na carreira profissional e a centralidade afetiva das crianças e os seus direitos.

Neste contexto, e como resultado destas mudanças, observa-se uma mutação mais do que acelerada da regulação jurídica da família na sociedade ocidental, que nos permite determinar mais ao pormenor, os principais elementos da mudança do direito de família, ou seja, a consagração do princípio da igualdade, a democratização da vida familiar e a paridade entre os sexos, bem como a privatização do direito de família e a desinstitucionalização e a contratualização das relações familiares; a (re)publicitação do novo direito da família; a valorização do afeto em detrimento da hierarquia e da tradição; a diminuição da importância da procriação na constituição das famílias; os direitos da criança no centro do novo direito da família; a fragmentação, retração e expansão do direito de família do direito civil ao direito social.

A família pode ser analisada em várias dimensões sendo elas: dimensão estrutural, funcional, relacional e simbólica (Amaro, 2014). Vejamos:

- Dimensão estrutural: diz respeito à forma como se adquire a qualidade de vida dos membros da família e às relações que se estabelecem entre os vários elementos devido à sua posição no conjunto familiar;

- Dimensão funcional: relaciona-se com a satisfação das necessidades dos membros da família (apoio financeiro, alimentação, proteção e socialização das crianças ou apoio emocional entre os cônjuges);

- Dimensão relacional: caracteriza as relações afetivas entre os membros da família;

- Dimensão simbólica: compreende os valores e atitudes dos membros da família.

Segundo o autor o estudo das várias dimensões da família deve ser feito numa perspetiva dinâmica, mostrando que a família é uma instituição em evolução permanente e que a sua estrutura, as suas funções e as relações que se estabelecem entre os seus membros sofrem modificações ao longo do tempo.

As novas formas de família são uma realidade inultrapassável das sociedades desenvolvidas, também associadas à ideia de sociedades ocidentais, devido aos fenómenos de industrialização, capitalismo, desenvolvimento tecnológico, multiplicidade cultural e intelectual, facilidade no acesso, produção e divulgação da informação, abertura das mentalidades e permeabilidade social aos *inputs* individuais.

Existem alguns tipos de família que surgiram na nossa sociedade e que já possuem reconhecimento pela sociedade e pelo mundo jurídico como família e possuem todos os direitos e deveres que são inerentes a família de modo geral.

Vejamos alguns tipos de família que existem hoje em dia (Amaro, 2014):

- Família Nuclear: A família nuclear é o antigo modelo de família, formada pelos pais e pelos filhos;

- Família Extensa: A família extensa é constituída pela família nuclear e outros parentes, como tios, avós ou núcleos familiares com origem no casamento dos filhos;

- Família Unipessoal: É a família constituída por uma só pessoa (solteira, viúva ou divorciada);

- Família Recompsta: Família que resultam de uniões em que pelo menos um dos cônjuges traz para o novo casamento o(s) seu(s) filho(s) dependente(s);

- Família Monoparental: É quando na família existe apenas a figura de um dos progenitores, ou a mãe com filhos, ou então o pai com os filhos;
- Família Homoparentais: São constituídas por duas pessoas de mesmo sexo, com ou sem filhos. O casal pode ser constituído por duas mulheres ou dois homens casados ou a viver em união de facto.

Na reinvenção da família, as transformações nas relações amorosas e os novos papéis do amor são determinantes. Perante a modernidade e um conjunto de fatores que lhe são associados verifica-se uma mutação no conceito de amor e nos papéis do homem e da mulher. O que designam por caos normal do amor manifesta-se numa alteração dos papéis tradicionais de cada elemento da família nuclear, através da sua individualização e da persecução de fenómenos igualitários.

2. Cuidados Paliativos: definição e princípios fundamentais

O número de crianças, neonatos, bebés e crianças e adolescentes até aos 19 anos de idade fazem parte dos cuidados paliativos pediátricos (Knaul *et al.*, 2017).

Quase 2.5 milhões de crianças morrem a cada ano com graves sofrimentos relacionados com a saúde e mais de 98% destas crianças estão em países de baixo ou médio rendimento (Connor *et al.*, 2017). Embora as estimativas sejam distintas, não existe dúvida de que há uma grande necessidade de prevenção e alívio de sofrimento das crianças. Em resposta ao sofrimento desnecessário destas crianças, a Resolução da Assembleia Mundial da Saúde de 2014 (World Health Assembly), sobre o fortalecimento dos cuidados paliativos com um componente de cuidado integral ao longo do curso de vida enfatizou que o acesso ao tratamento paliativo é uma responsabilidade ética dos sistemas de saúde.

No entanto, os cuidados paliativos pediátricos não são vistos como uma prioridade em todo o mundo. Um estudo de 2011 não identificou estes serviços em 65.6% dos países (Knap *et al.*, 2011).

Os cuidados paliativos pediátricos combinam o tratamento de doenças graves em crianças, e focam-se no alívio da dor, sintomas angustiantes e *stress* decorrente da experiência de uma doença grave e apropriada em qualquer fase, acompanhada pelo tratamento curativo (Downing *et al.*, 2018). O objetivo principal dos CPP é melhorar a qualidade de vida da criança

e da sua família. Embora, os avanços no controlo de sintomas em crianças que morrem de doenças como o cancro não mantêm o ritmo de tratamento direcionado à cura da doença subjacente.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) define Cuidados Paliativos (CP) como:

Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal 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 do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (p. 5119).

Nos termos da Lei n.º 31/2018, de 18 de julho (artigo 6.º, p. 3238), as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, no âmbito dos CP, têm direito ao “apoio espiritual”, “apoio religioso”, se manifestar tal vontade, ao “apoio estruturado à família, que se pode prolongar à fase do luto”, sendo os cuidados “prestados por equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados e em ambiente hospitalar, domiciliário ou em instituições residenciais”.

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2018, p. 5) define CP como a prevenção e alívio do sofrimento de doentes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Esses problemas incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos doentes, e o sofrimento psicológico, social e espiritual dos familiares.

Os cuidados paliativos, embora ainda sejam um componente relativamente novo para os cuidados de saúde modernos, são cada vez mais reconhecidos como uma parte essencial de todos os sistemas de saúde. Apesar disso, é amplamente reconhecido que ainda é existente acessos inadequados a cuidados paliativos em todo o mundo, o que com o envelhecimento da população que vai viver e morrer com condições mais complexas, a procura por cuidados de saúde tem tendência a aumentar. Agora, pela primeira vez, temos um recurso que tenta quantificar a necessidade e a disponibilidade de cuidados paliativos em todo o mundo. É importante reconhecer que, embora o atlas se concentre na necessidade de clientes no final da vida, muito mais pessoas precocemente no curso da doença, bem como familiares e cuidadores, também poderiam beneficiar de cuidados paliativos e, portanto, a necessidade real é muito maior).

De acordo com Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), os mesmos regem-se pelos seguintes princípios:

- a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.

É hoje internacionalmente reconhecido pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2016), que, quando aplicados precocemente, os CP trazem benefícios para os doentes e famílias, diminuindo a carga sintomática dos mesmos e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde. Numa época em que as pessoas com doenças crónicas vivem cada vez mais tempo e em que os recursos são limitados, não é possível nem indicado, ter especialistas e unidades de CP para cuidar de todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, pelo que se propõe a diferenciação entre dois níveis de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados, sendo estes prestados a doentes com necessidades paliativas complexas, por equipas multidisciplinares, com competências próprias, as quais necessitam ser devidamente certificadas. Por outro lado, sabe-se que a maioria dos doentes em fim de vida prefere ser acompanhada no seu domicílio pelo que, mais que criar muitas camas de CP, pretende-se atender os doentes mais precocemente e levar os CP a todas as camas onde estejam pessoas com doença grave e/ou avançada e progressiva, permitindo que sejam acompanhadas até o fim da vida no local que escolherem (CNCP, 2016).

Na área da saúde, a questão das competências tem ocupado um espaço cada vez mais expressivo e relevante, tendo em conta a ampliação das exigências da sociedade por uma maior responsabilidade social e qualidade dos cuidados, por parte das instituições formadoras e dos próprios profissionais que procuram o reconhecimento do mérito, e ainda as contingências desencadeadas pelo processo de globalização, que passa a requerer padrões universalizados para intercâmbio de profissionais num espaço de concorrência laboral. Essas competências representadas pela figura seguinte podem ser uma contribuição para subsidiar formandos e

formadores para os tipos de competências consideradas mais relevantes para esta área do cuidar no processo de morte (Rodrigues, 2014).

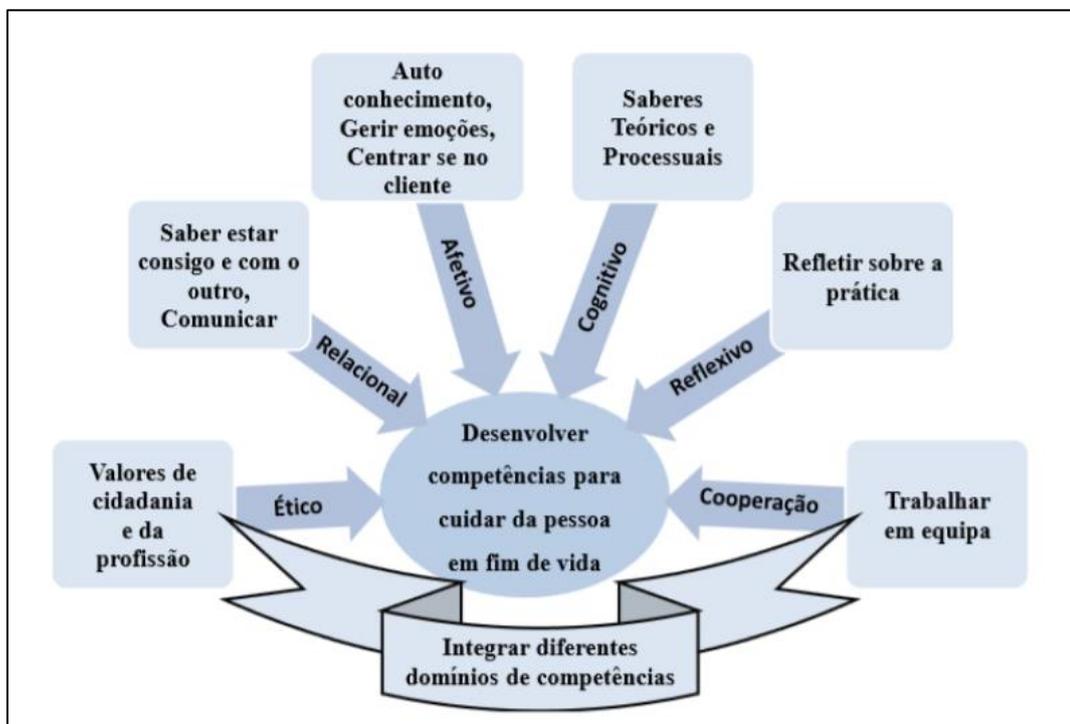


Figura 1 - Competências a desenvolver para cuidar das pessoas em fim de vida

Fonte: Rodrigues, M. F. M. (2014). *Aprender a lidar com o fim de vida no desempenho da profissão de enfermagem*. (Tese de mestrado, Unidade de Lisboa), 275. Acedido em: <http://hdl.handle.net/10451/17672>

Ajudar a morrer é um compromisso da Enfermagem. O Código Deontológico do Enfermeiro dedica um artigo especificamente aos deveres subordinados ao respeito pela pessoa em fim de vida (art.º 108) da Lei n.º 156/2015, de 16 de setembro (p. 8080), preconizando que ao acompanhar a pessoa nas diferentes etapas da fase terminal, o enfermeiro assume o dever de:

- Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal de vida;
- Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Os CP consistem em cuidados de saúde que são especializados para doentes com doenças graves e/ou avançadas, progressivas, independentemente da idade, do diagnóstico e estágio (CNCP, 2018). De acordo com a mesma fonte, estes

Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos; Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam; Integram os aspetos psicológicos e espirituais

Daniela Serra e Inês Pereira – Julho de 2021 – Escola Superior de Saúde Atlântica

do doente no cuidar; Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte; Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto; Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto; Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença; Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente (p. 7).

Nas suas recomendações normativas e orientações para a implementação de serviços e equipas de CP, a *European Association for Palliative Care* (EAPC, 2009), devem considerar-se quatro níveis de diferenciação: Abordagem Paliativa; Cuidados Paliativos Generalistas, Cuidados Paliativos Especializados e Centros de Excelência. Contudo, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2017), propõe somente dois níveis de cuidados para Portugal, designadamente: a Abordagem Paliativa e os Cuidados Paliativos Especializados. A Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, enquanto os Cuidados Especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes nesta situação particular.

Como princípios orientadores dos CP são identificados: o alívio de sintomas; o apoio espiritual, psicológico e emocional ao doente e seus familiares; o suporte durante o luto e o recurso à interdisciplinaridade para cuidados abrangentes. São cuidados coordenados e globais que devem ser prestados por equipas e unidades especializadas nos mesmos, quer em regime de internamento, quer no domicílio (Direção-Geral da Saúde, 2004).

A enfermagem em CP envolve a avaliação, o diagnóstico e o tratamento das respostas humanas a doenças reais ou potencialmente limitantes da vida e requer um relacionamento dinâmico e atencioso com o doente e a família para reduzir o sofrimento. Portanto, a enfermagem de CP continua a evoluir à medida que a arte e a ciência da enfermagem e os CP evoluem (Schroeder & Lorenz, 2018).

Por vezes, os médicos, paciente e famílias assumem incorretamente que os CPP só são apropriados quando os tratamentos curativos são esgotados e descontinuados ou quando a criança está perto da morte. Na verdade, os CPP são recomendados no início do diagnóstico de uma doença com risco de vida, no sentido de dar continuidade à trajetória da doença e não no cuidado no final da vida (Munoz-Blanco *et al.*, 2017).

Neste sentido os CPP são uma abordagem holística e ativa de cuidados que se centra no alívio do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual vivido pelas crianças e as suas famílias que enfrentam uma condição progressiva com risco de vida, ajudando-os a cumprir os

seus objetivos psicológicos, sociais, físicos e espirituais (Friedrichsdorf & Zeltzer, 2012). A sua filosofia é proporcionar o conforto e as qualidades de vida ideais e sustentar a esperança e a conexão familiar, apesar da probabilidade de morte, de uma forma colaborativa por uma equipa interdisciplinar.

Nos esforços para fornecer os cuidados centrados na criança e na sua família, os prestadores de cuidados paliativos em hospícios pediátricos enfrentam um conjunto de questões éticas, incluindo a capacidade da criança para consentir o tratamento. Alguns países estabeleceram as idades específicas em que as crianças são capazes de consentir o tratamento. Neste sentido, ao dar ênfase à competência ou capacidade da criança em vez da idade, permite que estas participem das decisões sobre os seus cuidados sempre que possível (Jaaniste *et al.*, 2017).

O estudo de Garcia-Quintero *et al.* (2020) teve como objetivo descrever a implementação de um programa de cuidados paliativos pediátricos, “Cuidando de Si”, num hospital universitário de atenção terciária em Cali, Colômbia. Desde 2017, o programa oferece serviços de CPP a 1.965 crianças. A maioria tinha diagnóstico oncológico e foi encaminhada de serviços de internamento (53%). O número de pacientes ambulatoriais aumentou 80% a cada trimestre entre 2017 e 2018. Um aumento de 50% foi relatado em unidades de internamento, emergência e terapia intensiva durante o mesmo período.

Os Cuidados Paliativos podem ser prestados em casa, em centros de saúde comunitários, em hospícios residenciais ou hospitalais. De acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde, “os cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias frente aos problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação precisa, bem como o tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais” (OMS, 2016).

3. Os Pilares dos Cuidados Paliativos

Os CP têm quatro pilares: controlo de sintomático, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa.

Os CP têm como principal premissa um rigoroso controlo sintomático, uma comunicação adaptada no apoio à família e no trabalho em equipa. De acordo com a mesma autora, o controlo

sintomático assenta em princípios válidos quer para a prática de ações paliativas básicas, quer para a prática de CP a um nível especializado. Para além de não se poder deixar de integrar o controlo exemplar dos sintomas, é obrigatória uma correta abordagem das outras dimensões que resultam em sofrimento para o doente e sua família.

O controlo de sintomas é uma prioridade para o bem-estar dos doentes com necessidade de CP. Para se conseguir o controlo sintomático assume-se como vital o respeito pelos princípios do controlo dos sintomas que se referem a avaliar antes de tratar, iniciar o tratamento planeado, prevenir efeitos secundários da terapêutica, adequar a via de administração, manter uma estratégia gradual planificada, trabalhar em equipa, estabelecer planos com o doente e família, reavaliar e monitorizar regularmente, considerar os detalhes e estar sempre disponível (Neto, 2017). Assume igual importância a compreensão multidimensional da prevalência dos sintomas que podem variar de acordo com o tipo de patologia, evolução e fase da doença, o controlo de outros sintomas, ou seja, os meios farmacológicos utilizados para o controlo de um sintoma, em determinadas situações, despoletam outros sintomas, como é exemplo a morfina, opiáceo usado no controlo da dor, que frequentemente causa obstipação, bem como o significado que cada doente confere ao seu estado de saúde.

A *American Medical Association* (AMA, s.d.) reforçou a comunicação centrada no doente e seus familiares, referindo que esta é a chave para uma assistência de qualidade. Uma boa comunicação é um imperativo ético, necessário para o consentimento informado e o envolvimento eficaz do doente e seus familiares nos cuidados, bem como um meio de evitar erros, melhorar a qualidade e alcançar melhores resultados de saúde.

A competência de uma comunicação adequada com o doente e seus familiares é considerada essencial para os CP. Como referem Querido, Salazar & Neto (2016), “A comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal” (p. 816). Assim, deve reconhecer-se a pessoa que sofre e possibilitar-lhe, através de técnicas adequadas, a expressão das suas angústias, medos, receios e expectativas. Através de uma comunicação adequada transmite-se ao doente e família formas de enfrentarem a condição atual, reduzindo sintomas de ansiedade e de depressão, visando-se a estimulação da autonomia em momento de modificações e perdas significativas.

A família é fundamental no cuidar da pessoa pois é no seio desta que se conhecem os conceitos de atuação para com o próximo e para com o próprio, que se aprendem as conceções éticas, morais, religiosas e sociais, para que nos possamos enquadrar na sociedade (Rodrigues, 2013).

O apoio à família é um dos pilares fundamentais dos CP. Neste âmbito, Neto (2003) menciona que a família representa um pilar fundamental no apoio aos doentes crónicos e em fim de vida e que a qualidade dos cuidados se espelha na assistência prestada ao doente e à sua família, buscando uma atenção indispensável na promoção da qualidade de vida desta díade.

Silva, Trindade, Paixão & Silva (2018) referem que

o sucesso dos cuidados prestados ao doente e seus familiares “depende de como a equipa apoia essa unidade de cuidados”, sendo fundamental “existir uma integração interdisciplinar, mesmo considerando que para cada unidade de cuidados seja necessária a presença de um profissional da equipa que esteja diretamente envolvido na situação”, o “gestor de caso”, que é “o principal elo de comunicação com a família, o que é valorizado pelos entes, principalmente por possibilitar um vínculo de confiança, evitando ainda as contradições nas informações” (p. ?).

Para além da atuação do “gestor de caso”, os outros membros da equipa “podem e devem colaborar na prestação de apoio à família” (Silva *et al.*, 2018, p. 219). Torna-se crucial possuir-se o conhecimento sobre as necessidades, incertezas, angústias e receios que a família possa apresentar, para que se operacionalize de forma satisfatória o planeamento dos cuidados. Assim sendo, a equipa tem de preservar uma relação de parceria entre si, com o doente e sua família.

Os CP compreendem uma equipa multi e interdisciplinar, tendo em conta que este tipo de cuidados potencia uma abordagem integral dos doentes e o apoio aos seus familiares. Como tal, os profissionais de diversas áreas devem trabalhar conjuntamente, como uma equipa, em prol do bem-estar holístico e qualidade de vida do doente e seus familiares até ao fim. O trabalho em equipa torna-se, assim, essencial, na medida em que um trabalho multidisciplinar acaba por ser definitivamente mais eficaz e competente, dando-se resposta às reais necessidades do doente e da família de uma forma mais otimizada e com excelência, o que implica formação e a aquisição/aperfeiçoamento de competências, o apoio recíproco, o reconhecimento do trabalho de cada elemento e a partilha de experiências e de decisões a tomar. Assim, ao longo da prática clínica tivemos a oportunidade de constatar a importância do trabalho em equipa na prestação de cuidados aos doentes e à sua família.

O trabalho em equipa configura-se como “um processo dinâmico multidisciplinar, mas também interdisciplinar” (Sapeta & Alves, 2018, p. 1). As mesmas autoras referem ainda que “o trabalho em equipa só é realizado quando as perícias dos diferentes grupos profissionais se intersejam e, em conjunto, elaboram um plano assistencial que converge para o mesmo objetivo” (p. 1). Neste sentido, a equipa necessita trabalhar de forma coesa, “aliando os conhecimentos e competências das diferentes áreas de intervenção na prestação de cuidados” (Sapeta & Alves, 2018, p. 1). Assim sendo, é de extrema importância que a equipa continue a desenvolver competências e adquirir novos conhecimentos através da formação contínua e de

avaliação periódica, fatores indispensáveis para a melhoria da qualidade dos cuidados. Como salientam Sapeta & Alves (2018), é necessária “a definição de um plano anual de formação interna” (p. 2), um indicador de qualidade da mesma. Trabalhar em equipa em CP influencia a qualidade dos cuidados.

4. Cuidados Paliativos Pediátricos: definição e conceitos-chave

Relativamente aos cuidados paliativos em pediatria, estes evoluíram a partir dos cuidados paliativos para adultos. Segundo a OMS, representam um campo especial, embora intimamente relacionado aos cuidados paliativos de adulto e são definidos como o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, e isso envolve também dar apoio à família (OMS, 2014).

Na definição da *Association for Children's Palliative Care*,

Cuidados paliativos para crianças e jovens são uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, 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” (2009, p. 4).

A “não cura” continua a ser encarada pelos enfermeiros como uma derrota e frustração a nível profissional. “A doença terminal e a morte foram “hospitalizadas” e a sociedade em geral aumentou a distância face aos serviços qualificados para prestar cuidados paliativos são escassos e insuficientes para as necessidades detetadas” (Heleno, 2013, p. 41).

Em Portugal, os serviços qualificados para prestar cuidados paliativos são escassos e insuficientes para as necessidades existentes (Himmelstein, 2006). Tal como nos adultos também nas crianças é importante salientar a prestação de cuidados paliativos para proporcionar uma maior qualidade de vida às crianças que passam por doenças terminais. É importante salientar uma maior atenção no desenvolvimento e implementação nos cuidados paliativos para que deste modo possamos humanizar os cuidados de saúde pediátricos em fim de vida, e aos seus familiares também.

Em novembro de 2014 foi publicada a Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida que enumera os seguintes direitos:

1. Ser considerada uma “pessoa” até à morte, independentemente da idade, localização, condição e contexto de cuidados;
2. Receber tratamentos eficazes, através de cuidados qualificados, abrangentes e continuados, para a dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento;
3. Ser ouvido e informado de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de entendimento;
4. Participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos, na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte;
5. Expressar os seus sentimentos, desejos e expectativas, e que estes sejam levados em consideração;
6. Ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas;
7. Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expectativas;
8. Estar rodeado por membros da família e pessoas importantes para si, com poderes na organização e provisão dos seus cuidados, que são ajudados a lidar com as sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição;
9. Ser cuidado num contexto apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida;
10. Ter acesso a serviços de CPP que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.

5. As barreiras ao acesso aos cuidados paliativos pediátricos

Muitas das barreiras no atendimento pediátrico poderiam ser atenuadas através de uma ampla oferta de cuidados paliativos abrangentes e eficazes. Alguns estudos demonstraram que existe um conjunto elevado de benefícios dos CPP para crianças com cancro, incluindo a melhoria da dor e gestão de sintomas, apoio psicossocial mais forte, maior coordenação de cuidados e menos mortes na unidade de cuidados intensivos (Friedrichsdorf *et al.*, 2015).

Os princípios básicos dos cuidados paliativos para adultos e crianças incluem a gestão de sintomas, qualidade de vida, comunicação, tomada de decisões com base em objetivos e cuidados interdisciplinares para um paciente e sua família (Kaye, 2014).

Apesar dos benefícios comprovados dos CPP, muitas crianças com cancro não recebem os serviços de cuidados paliativos. A integração precoce dos serviços é ainda mais incomum, impedindo as famílias de beneficiarem plenamente da variedade de serviços físicos, psicossociais e espirituais incluídos nos cuidados paliativos (Golden & Earp, 2012). Esta lacuna entre as evidências e os padrões reais de uso tem atraído cada vez mais a atenção dos investigadores e formuladores de políticas com organizações como a OMS, Instituto de Medicina (IOM) e a Academia Americana de Pediatria (AAP).

As diversas barreiras continuam a impedir a adoção e implementação dos CPP. As evidências destes desafios estão presentes na literatura, principalmente nos estudos relacionados com a oncologia pediátrica, inibindo assim um entendimento completo das diversas barreiras no atendimento que ocorrem a vários níveis, nomeadamente, político, organizacional e individual. A este aspeto, o estudo de Haines *et al.* (2018) teve como objetivo sintetizar a literatura existente sobre as barreiras e as estratégias oferecidas para enfrentar as lacunas na implementação dos CPP, através de uma revisão sistemática da literatura. Pode-se concluir por meio da tabela seguinte os vários níveis de lacunas segundo os autores:

Barreiras de acesso aos CPP
1) barreiras relacionadas com a política / pagamento, sistemas de saúde, organizações e indivíduos
2) a falta de mecanismos de financiamento consistentes e adequados no nível de política / pagamento, e
3) a falta de programas de cuidados paliativos pediátricos e força de trabalho no nível dos sistemas de saúde,
4) dificuldades para integrar os cuidados paliativos aos existentes modelos de cuidados oncológicos pediátricos em nível organizacional
5) a falta de conhecimento sobre cuidados paliativos pediátricos, desconforto em falar sobre morte e diferenças culturais entre os provedores e pacientes e as suas famílias em nível individual.

De igual modo, o estudo de Arias-Casais *et al.* (2019) avaliou o desenvolvimento dos CPP na Europa e previu que aproximadamente 150.000 crianças necessitam deste tipo de cuidados todos os anos. A região do Reino Unido disponibiliza cerca de 680 serviços para atendimento de crianças, dos quais 133 são hospícios, 385 são serviços de assistência domiciliar e 162 são serviços hospitalares.

6. O Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Pediátricos

De acordo com Bolander (1998) “As necessidades de cuidados especiais e de acompanhamento durante a vida inteira, em situações de crianças atingidas por doenças crónicas têm efeitos profundos nas famílias...” (p. 403).

O estabelecimento de metas para os CPP é realizado de forma eficaz pela equipa de saúde que inclui a criança, os pais, e os irmãos que trabalham em parceria. Neste sentido, o enfermeiro desempenha um papel fundamental na equipa de cuidados paliativos, diversas vezes contribuem para a coesão e coordenação do cuidado num esforço multiprofissional.

Os enfermeiros são geralmente os primeiros a identificar as necessidades de sofrimento do paciente, e estão presentes por longos períodos de tempo, tendo oportunidades únicas de avaliar e explorar as necessidades da criança e da família. Esta perspetiva coloca-os numa posição vital para facilitar o cuidado centrado no alívio do sofrimento e a implementação de cuidados paliativos.

De acordo com o projeto *End-of-Life Nursing Education Consortium* (ELNEC), administrado pelo *City of Hope National Medical Center* e pela *American Association of Colleges of Nursing* (AACN), cerca de 14.000 enfermeiras foram formalmente treinadas em cuidados paliativos.

Assim, à medida que as opções de tratamento centradas na cura diminuem, o papel dos cuidados paliativos aumenta. Os serviços do hospício são disponibilizados no final do *continuum* de cuidados (Mazanec *et al.*, 2009). Neste modelo, o cuidado é definido como a introdução de princípios dos cuidados paliativos no momento de um diagnóstico de risco de vida, com suporte crescente ao longo do tempo e à medida que a doença progride, incluindo a avaliação multidimensional para identificar, prevenir e aliviar o sofrimento da criança (Bakitas *et al.*, 2009).

É consensual que a dor experimentada pela população infantil pode ser percebida e desencadear um conjunto de reações fisiológicas, emocionais e motoras, desde o nascimento

ou desde o período inicial da sua trajetória de desenvolvimento (Linhares & Doca, 2010). As intervenções não farmacológicas funcionam como um importante recurso para o alívio da dor, de forma isolada ou em conjunto com as intervenções farmacológicas. A sua utilização tem sido considerada importante nas situações potencialmente dolorosas (Batalha, 2010).

A prestação bem-sucedida de um modelo concomitante de atendimento à criança com doença grave e prolongada depende do estabelecimento de uma relação de confiança com esta e a sua família. A incerteza dos pais /cuidadores em relação às mudanças de terapia médica que podem ocorrer pode levar a *stress*, ansiedade e falta de compromisso com estas metas. Um compromisso partilhado com as metas direcionadas com a cura e medidas de prolongamento da vida, bem como um compromisso semelhante com o controlo de sintomas e alívio do sofrimento são essenciais para o sucesso da implementação de um modelo de atenção concorrente (Baker *et al.*, 2010).

Este compromisso partilhado exige que a equipa de saúde e particularmente os enfermeiros estejam confortáveis com as competências essenciais em relação à avaliação psicossocial, gestão de sintomas, gestão de sofrimento, comunicação e transição de cuidados.

Neste sentido, os enfermeiros podem fornecer às famílias a garantia necessária de que a ênfase no alívio do sofrimento não significa que os tratamentos de cura ou os modificadores da doença sejam abandonados se permanecerem adequados. Assim, ao incluir os princípios dos cuidados paliativos num modelo de cuidados concomitantes, podem ser evitados os atrasos desnecessários no fornecimento do tratamento de que as crianças necessitam, pois, a avaliação multidimensional contínua e a comunicação aberta têm maior probabilidade de resultar na identificação de sintomas angustiantes.

À luz da incerteza de um prognóstico e do desejo de permanecer com esperança, a prática pode resultar num sofrimento elevado e evitável. Esta incerteza prognóstica é especificamente relevante na oncologia pediátrica, porque as condições têm um percurso altamente variável e a probabilidade de sucesso do tratamento é difícil de estabelecer. No entanto, os enfermeiros formados com os princípios e competências essenciais dos cuidados paliativos com o objetivo de aliviar o sofrimento, auxiliar na tomada de decisões complexas e melhorar a qualidade de vida geral, podem beneficiar as crianças e as famílias por meio da sua compreensão e compromisso com modelos de cuidados simultâneos (Bakitas *et al.*, 2009).

O estudo de Docherty *et al.* (2012) teve como objetivo identificar o papel da enfermagem na prestação de cuidados paliativos a crianças e adolescentes com cancro. Os autores realizaram uma revisão de literatura e concluíram que o enfermeiro desempenha um papel integral nessa equipa, identificando os sintomas, coordenando os cuidados e garantindo uma comunicação

clara. Vários princípios básicos parecem essenciais para o fornecimento de cuidados paliativos ideais.

Do mesmo modo, o estudo de Maha (2019) teve como objetivo explorar as experiências de enfermeiras que trabalham com crianças com necessidades de cuidados paliativos e identificar as necessidades educacionais relacionadas. Os resultados revelaram que trabalhar com crianças com necessidades de cuidados paliativos é uma tarefa emocionalmente difícil para os enfermeiros, principalmente quando tentam gerir a transição de pacientes pediátricos de cuidados curativos para paliativos. O nível de pessoal e as restrições de tempo constituem um grande obstáculo nos cuidados paliativos pediátricos. Focar-se no tratamento invasivo e na tecnologia, apesar da sensação de que não vai melhorar o estado de saúde dos pacientes, intensifica o sentimento de culpa e impotência para os enfermeiros. Por fim, os enfermeiros afirmaram a importância de receber educação em cuidados paliativos pediátricos, especialmente como se comunicar com crianças com necessidades de cuidados paliativos e seus familiares.

7. Intervenção do Enfermeiro com a família da criança

Sendo um dos princípios básicos dos CPP a partilha das decisões com os pais/família, crianças e equipa, o enfermeiro terá também um papel importante para esta mesma partilha.

O enfermeiro tem um papel essencial de potencializar mecanismos de defesa e adaptação quer na criança quer nos familiares, evitando assim o desenvolvimento de sentimentos de culpa e o distanciamento prolongado entre a criança e os seus pais/outros familiares, uma vez que as crianças poderão esconder os seus sintomas, como a dor, para proteger os seus pais, acabando assim por se sentirem isolados dos que mais amam pois não podem falar abertamente do que sentem.

O enfermeiro terá um papel importante no cuidado à criança em fim de vida para a melhoria tanto da sua qualidade de vida, tendo também um papel importante para com a sua família. O processo de enfermagem é um método científico para prestar cuidados de enfermagem holísticos e de qualidade. Neste contexto, a sua implementação efetiva é fundamental para a melhoria da qualidade da assistência em enfermagem. Quando a qualidade da assistência de enfermagem é melhorada, a visibilidade da contribuição dos enfermeiros para os resultados de saúde do paciente torna-se distinta.

Os enfermeiros devem efetivamente estar preparados para antecipar e satisfazer as necessidades da criança/jovem e famílias que enfrentam crises emocionais súbitas ou imprevistas (Redley, 2003). A proximidade, comunicação, informação, participação nos cuidados, apoio e conforto foram necessidades identificadas, através da observação e reflexão sobre a prática, neste contexto, e que vão de acordo com a literatura consultada como das consideradas mais importantes para as famílias (Redley, 2003).

A posição do cuidador familiar pode ser vista como fornecer suporte ou precisar de suporte (Harding e Higginson, 2003). O seu papel não se limita ao cuidado “prático” isto porque cuidar de um membro da família que se encontra numa situação grave, tem implicações psicológicas e sociais (Payne, 2010). A família tem que lidar com a perda iminente de um membro da família, e a prestação de cuidados por si só pode ser uma fonte de *stress* (Funk & Lund *et al.*, 2010).

De acordo com Forbat *et al.* (2018) as reuniões de família são cada vez mais utilizadas nos cuidados paliativos, com orientações que direcionam a prática de melhorar o apoio às famílias. As reuniões de família são uma abordagem comunicativa colaborativa estruturada de apoio à família, envolvem discussões com os médicos, parentes e pacientes. Foi demonstrado no estudo de Sulliva, Silva & Meecker *et al.* (2015) que estas reuniões de família resultam numa diminuição do sofrimento para os pais das crianças nos cuidados paliativos, e facilitam a discussão dos objetivos de cuidado, diagnóstico e tratamento, bem como a identificação do suporte necessário aos pais/cuidadores.

Os objetivos têm como base o princípio de melhorar a comunicação entre os médicos e pacientes e familiares, que representa um elemento central do cuidado da criança com doença grave (Murphy *et al.*, 2012). Alguns estudos observacionais relataram o conteúdo das discussões familiares como ajudar as famílias a amenizar o presente e a preparem-se para o futuro, bem como as dúvidas relacionadas com a expectativa de vida, extensão da doença e possíveis complicações futuras (Forbat *et al.*, 2018).

A empatia é uma postura emocional que sustenta a compaixão, uma motivação para aliviar o sofrimento. Recentemente tornou-se mais um foco nos ambientes de cuidados paliativos como um mecanismo para os pacientes e famílias alcançarem a sua estabilidade emocional (Nyatanga, 2013). Embora a empatia seja considerada um componente central para as relações terapêuticas e um fator-chave nas definições dos pacientes sobre cuidados de qualidade, ainda não foi examinada como uma característica que pode ser transmitida por meio de reuniões familiares.

Outra área prioritária nos cuidados paliativos pediátricos onde o enfermeiro pode assumir a liderança está relacionada com a comunicação, essencial para os relacionamentos de confiança, entre crianças com condições de risco de vida e os seus pais. Contrariamente, as conversas desarticuladas, interrompidas ou inexistentes podem conduzir à ansiedade, medo e *stress* (Van der Geest *et al.*, 2015).

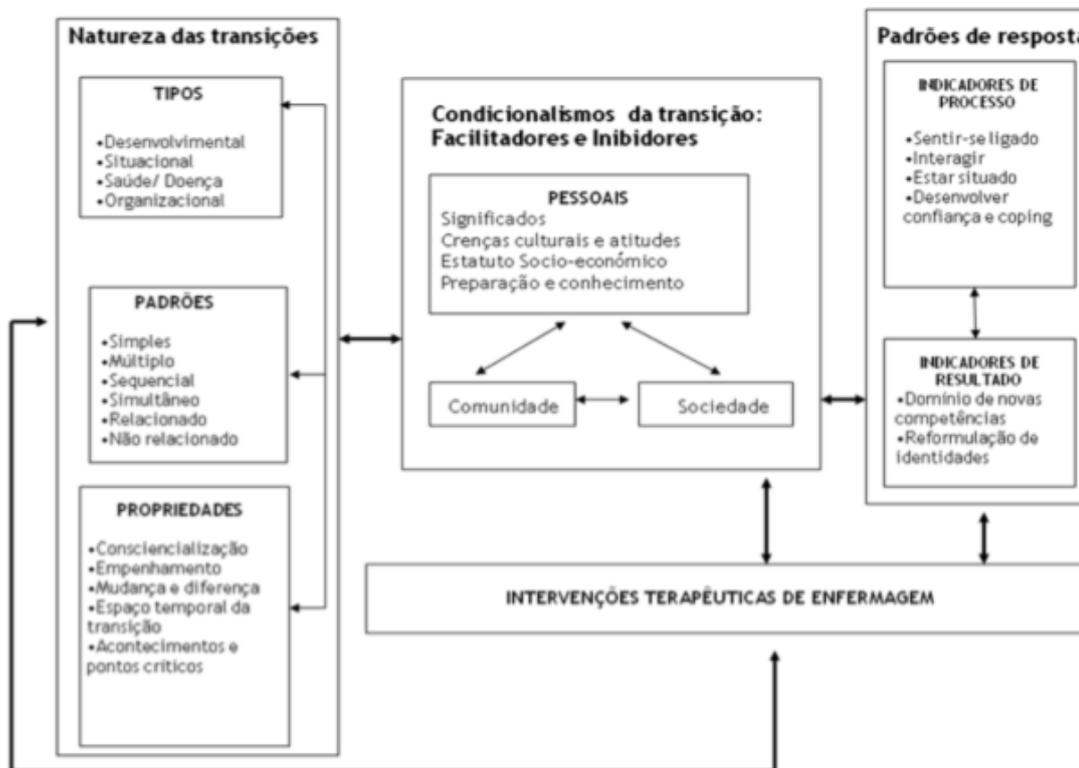
Esta comunicação confusa ou incompleta pode ser angustiante aos cuidadores e às famílias sob os seus cuidados. Os cuidadores geralmente desejam conversas abertas sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico, mas podem identificar a ausência de recursos ou experiências para facilitar estes desafios. Neste sentido, os profissionais de saúde, como os enfermeiros, muitas vezes hesitam para iniciar as discussões precoces sobre os cuidados paliativos com os pais devido a algumas barreiras, como o tempo insuficiente, incerteza de prognóstico, falha médica percebida e desconforto para envolver-se em discussões sobre os cuidados paliativos (Visser *et al.*, 2014).

Especificamente, os enfermeiros são muitas vezes relutantes em discutir o prognóstico e opções de cuidados paliativos com as famílias, porque muitas vezes não existe uma certeza de que as informações possam ser discutidas por médicos. Ainda assim, os cuidadores são eticamente responsáveis por fornecer aos pacientes e familiares as informações sobre o prognóstico durante a doença (Urbanski & Lazenby, 2012).

8. Teoria das transições de Meleis

Através da análise de vários estudos, Meleis *et al.* 2000 desenvolveu uma teoria de médio alcance. Esta teoria é composta pela natureza das transições (tipo, padrões e propriedades), as condicionantes facilitadoras e inibidores da transição (pessoais, comunidade e sociedade), os padrões de resposta (indicadores de processo e resultados) e a terapêutica de enfermagem. Esta teoria aborda conceitos específicos que se refletem na prática.

Figura 2 - Teoria das Transições de Meleis *et al.* 2000



O processo de transição é caracterizado pela sua singularidade, diversidade, complexidade e múltiplas dimensões que geram significados variados, determinados pela perceção de cada pessoa. Estas transições são resultado de mudanças na vida, saúde, relacionamentos e ambientes (Meleis *et al.*, 2000).

Foram identificados quatro tipos de transição centrais para a prática de enfermagem, vividas individualmente pelos utentes ou pelas famílias (Meleis *et al.*, 2000):

- Desenvolvimental: Relacionadas com as mudanças no ciclo vital;
- Situacional: Associadas a acontecimentos que implicam alterações de papéis;
- Saúde/doença: ocorre uma mudança do estado de bem-estar para o estado de doença;
- Organizacional: Ligadas ao ambiente, mudanças sociais, políticas, económicas ou intraorganizacionais.

A natureza das transições compõem se diferentes padrões, sendo eles:

- Simple (única transição) ou múltiplas;
- Sequenciais (ocorrem em intervalos de tempo distintos) ou simultâneas;

- Relacionadas ou não relacionadas.

As transições desenvolvem mudança. Para compreendê-las é então fundamental identificar os seus efeitos e significados. Estas devem ser exploradas tendo em conta a sua natureza, temporalidade, gravidade e expectativas pessoais, familiares e sociais. A mudança pode estar relacionada a eventos críticos ou desequilíbrios, que levam a alterações nos ideais, percepções, identidades, relações e rotinas.

Apesar de existir uma tipologia das transições, os resultados obtidos por vários estudos demonstraram que as experiências das transições não são unidimensionais, discretas ou mutuamente exclusivas. Contrariamente, referem que cada transição caracteriza-se por ser única, pelas suas complexidades e múltiplas dimensões. Tendo em conta isto, os enfermeiros devem concentrar-se não apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida individual ou familiar.

Todas as pessoas podem vivenciar mais do que uma transição simultaneamente. Sendo assim, é fundamental que a pessoa em transição esteja atenta às mudanças que estão a decorrer de forma a envolver-se nelas. Os padrões de transição elucidam-nos acerca desta situação e incluem transições únicas e múltiplas. Estas últimas, podem ocorrer sequencialmente ou ao mesmo tempo, de acordo com o grau de sobreposição entre as transições. A sua natureza também pode estar relacionada ou não (Meleis *et al.*, 2000).

Assim sendo, os autores dividem as transições em simples, múltiplas, sequenciais, simultâneas, relacionadas e não relacionadas.

A Teoria das Transições de Meleis permite ao profissional de Enfermagem uma melhor compreensão do processo de transição. Através de uma visão mais completa e aprofundada, é possível estabelecer orientações para a prática profissional de enfermagem, permitindo ao enfermeiro pôr em prática estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica face à transição que a pessoa vivencia (Meleis *et al.*, 2000).

II. Metodologia: Descrição dos procedimentos adotados

Este trabalho foi desenvolvido numa estrutura credível e sistematizada para possibilitar a fidelidade e verificabilidade de todo o processo estabelecido. A realização assentou na metodologia proposta por Joanna Briggs Institute (The Joanna Briggs Institute, 2015) para a

realização de Revisões Scoping. A revisão de literatura foi conduzida de acordo com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses statement (PRISMA), que tem como objetivo melhorar os padrões de apresentação de revisões sistemáticas e meta-análises (Moher, Liberati, Tetzlaffe Altman, 2009).

1. Questão de investigação

A questão de investigação é central ao desenvolvimento deste trabalho colocando-se como norteadora do percurso que estamos a traçar. Esta metodologia escolhida assenta numa pesquisa que estrutura a sequência que o investigador tem de realizar de modo a conseguir obter os artigos que detêm a informação necessária para dar resposta à questão de investigação definida inicialmente, sendo ela:

- ❖ O que é que se sabe na literatura sobre as intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos?

2. Critérios de inclusão

Para a definição dos critérios de inclusão foi utilizada a mnemónica PCC (*participants, concept e context*), estes representam os termos população, conceito e contexto.

- População: A revisão considerará estudos que incluam famílias de crianças desde a nascença até aos 17 anos e 11 meses hospitalizadas em cuidados paliativos.
- Conceito: Esta *scoping review* focou-se em estudos que abordassem as intervenções do enfermeiro à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos.
- Contexto: Consideramos estudos que incidiram sobre o que está a ser analisado, no contexto de cuidados paliativos pediátricos em ambiente hospitalar.
- Tipos de estudo: Serão considerados estudos do tipo quantitativo, qualitativo e misto que respondam à questão de investigação.

- Língua: Relativamente ao idioma, iremos incluir estudos redigidos em inglês, português e espanhol.
- Data de publicação: Estudos publicados entre 1 de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2021.

3. Estratégia de pesquisa

A realização da presente *scoping review* foi efetuada de acordo com as duas primeiras etapas da pesquisa trifaseada sugerida pelo *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual* (The Joanna Briggs Institute, 2015).

A primeira etapa corresponde a uma pesquisa inicial na CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*) e Medline realizada a 14 de julho de 2021 com as palavras chave decorrentes da mnemónica PCC. Foi definido como termos de busca iniciais *Famil* AND Child* AND Nurs* Intervention* AND Palliative* Care**. Após esta pesquisa inicial foi realizada a análise de palavras contidas no título e resumo dos documentos obtidos e dos termos indexados utilizados para descrever esses artigos. Daqui conseguiu-se obter mais termos para identificar o maior número de estudos relevantes e foi realizada uma tabela para estruturar a equação booleana de pesquisa a integrar (tabela 1).

Tabela 1 - Resultados dos termos definidos a partir da primeira etapa de pesquisa

População	População	Conceito	Contexto
Famil*	Child*	“Nurs* Intervention*”	“Palliative* Care*”
Parent*	P#diatric*	“Nurs* care”	Hospice
Sibling*	Infan*	“Nurs* education”	“Palliative nursing”
“Family member*”		“Family-Centered Care”	“Pediatric oncology”
Caregiver*		“Pediatric nurs*”	“End-of-life care”
Mother*		“Hospice nurs*”	“Cancer care”
Father*		“Oncology nurs*”	

A segunda etapa consistiu da pesquisa individual de cada um dos termos indexados e palavras-chave identificadas previamente cujos resultados foram depois combinados através de

operadores booleanos “OR” e “AND (apêndice 1 e 2). As bases de dados incluídas mantiveram-se a CINAHL e a Medline. Para restringir a pesquisa, aplicámos os seguintes limitadores:

- Data de publicação de 1 de Janeiro de 2015 com término a 31 de Janeiro de 2021;
- Idioma português, espanhol e inglês.

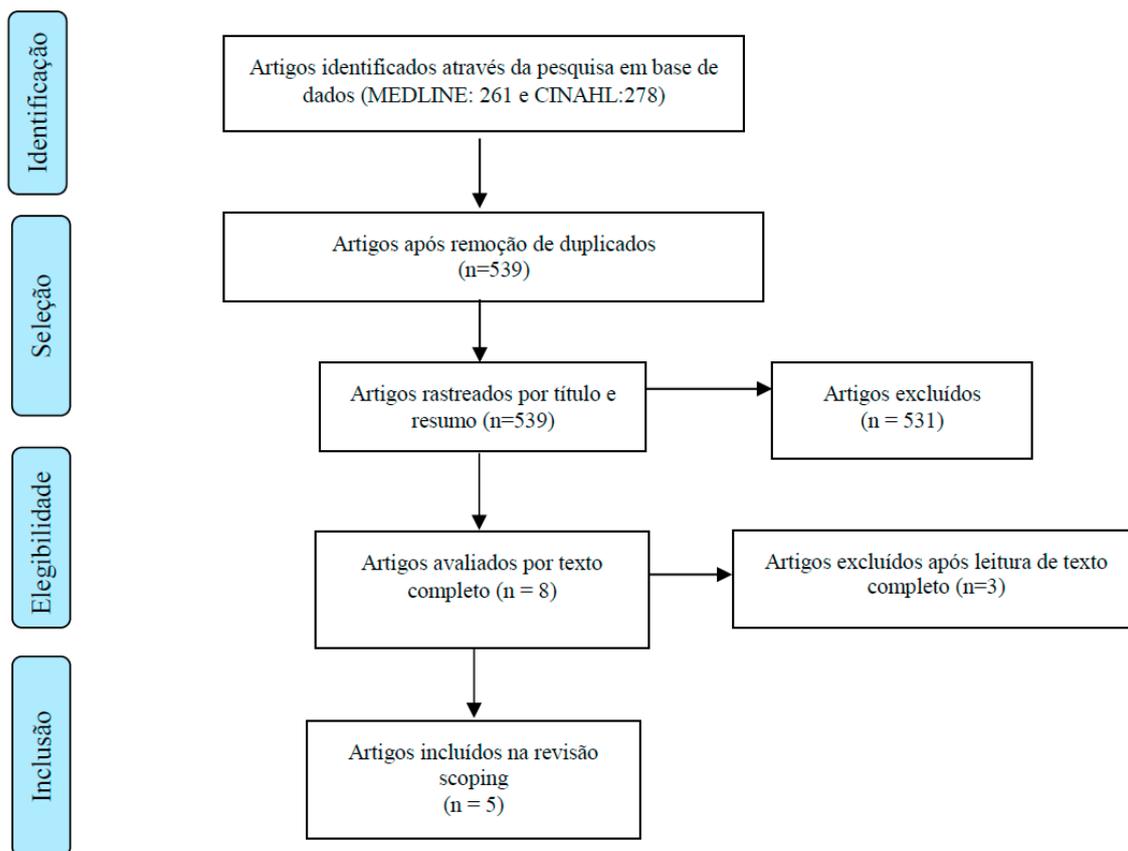
Desta pesquisa resultaram um total de 278 artigos na CINAHL e 261 artigos na Medline. Apesar do elevado número de artigos estes foram todos analisados ao nível do título, resumo e palavras-chave. Após a exclusão de 531 artigos pelo título e pelo abstrato, permaneceram 8 artigos. Após isto, procedemos à leitura integral do texto dos 8 artigos e foram excluídos 3 artigos pelo contexto não corresponder aos critérios de inclusão. No final deste processo foi possível incluir e analisar 5 artigos para este trabalho.

III. Apresentação de análise de dados dos artigos

Desta pesquisa resultaram um total de 539 artigos decorrentes da pesquisa efetuada nas bases de dados CINAHL (n=278) e Medline (n=261). Após a avaliação e não havendo a presença de duplicados foram analisados 539 artigos a nível do título e resumo. Nesta etapa de seleção consideraram-se como elegíveis para este estudo 8 artigos. Estes foram lidos na íntegra, sendo excluídos após isso, 3 artigos por não cumprirem os critérios de inclusão definidos. No final deste processo foram incluídos 5 artigos neste estudo.

O processo de busca e seleção dos estudos desta revisão está apresentado no fluxograma (Figura 3) conforme recomendado no JBI, segundo a *checklist* adaptada do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).

Figura 3 - Diagrama PRISMA de segunda etapa de pesquisa



Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos – Licenciatura em Enfermagem
 Como previsto numa Scoping Review os resultados serão apresentados na tabela 2, de modo a permitir um mapeamento dos dados extraídos.

Tabela 2 - Resultados extraídos de artigos incluídos na revisão *scoping*

Título	Autor Ano País	Objetivos	População	Metodologia Métodos	Principais Resultados
<i>Contributions of Pediatric Oncology Nursing to Advance Care and Reduce Disparities Among Children and Adolescent: Introduction</i>	- Laura A. Linder - 2021 - Holanda	Destacar exemplos de enfermagem oncológica pediátrica tendo em atenção a prática especializada, educação do paciente/família.	Número de artigos incluídos não definido	Revisão sistemática da literatura	A oferta educacional de alta qualidade é uma intervenção para o paciente e para a sua família que continua a ser um aspeto importante dos cuidados de enfermagem oncológica. Equipar os cuidadores familiares com conhecimentos, habilidades e recursos para cuidar da criança para a segurança e sobrevivência da criança. Em oncologia pediátrica a educação do paciente/família é centrada na família. Fornecer um ambiente de apoio é necessário para otimizar intervenções. O Conteúdo educacional inicial deve enfatizar o diagnóstico e tratamento.
<i>Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory</i>	- Karin Enskae, Laura Darcy, Maria Bjork, Susanne Knutsson & Karina Huus - 2020 - Suécia	Descrever as experiências dos seus pais de crianças pequenas com doença oncológica sobre as práticas dos enfermeiros ao longo de um período de 3 anos, desde o diagnóstico até ao	Entrevistas semiestruturadas. 25 crianças recém-diagnosticadas com doença oncológica, e seus pais, vinculadas numa unidade de oncologia pediátrica na	Estudo longitudinal – Realizadas entrevistas com crianças pequenas e com os seus pais com foco nas experiências de práticas de cuidados de enfermagem. Os dados foram recolhidos de crianças com doença	O enfermeiro precisa de planear as intervenções de enfermagem de maneira adequada ao longo de toda a trajetória da doença. Nas fases iniciais da trajetória é fundamental que o enfermeiro infunda esperança para os pais e filhos para que estes tenham uma relação de confiança com os enfermeiros e com os cuidados prestados. Isto pode ser feito através de intervenções como focalizar a criança, mostrar empatia, perguntar em vez de supor e estar presente, tanto fisicamente como mentalmente. Filhos e pais precisam do apoio do enfermeiro para refletirem e processarem o que está a acontecer.

		acompanhamento	Suécia foram incluídos no estudo. 24 participaram na segunda colheita de dados (após 6 meses). 23 participaram na terceira colheita de dados (após 12 meses). No final do estudo, em 2016, apenas um grupo composto por 16 crianças participaram (36 meses pós-diagnóstico).	oncológica de 3 anos ou mais, e dos pais de todas as crianças com 1 ano ou mais, em quatro pontos no tempo ao longo de um período de 2 anos (2011 a 2016), logo após o diagnóstico (3-9 semanas pós-diagnóstico). Os critérios de inclusão foram crianças entre 1 ano e 6 anos de idade quando receberam o primeiro diagnóstico de cancro e que tanto as crianças como os pais deveriam ser capazes de comunicar em sueco. O grupo de crianças variou quanto ao género e diagnóstico.	É fundamental a implementação de um plano de cuidados padronizado e estruturado. É fundamental que o enfermeiro envolva as crianças e pais no planeamento dos cuidados. O enfermeiro pode enfatizar momentos positivos da trajetória da patologia e ajudar as crianças e pais a refletirem sobre a trajetória.
<i>Consulta de Enfermagem em Oncologia Pediátrica: Ferramenta Para o Empoderamento dos Pais</i>	- Rodrigues JRG, Siqueira JR. AC & Siqueira FPC - 2020 - Brasil	Compreender a contribuição da consulta de enfermagem para a educação em saúde dos familiares de	15 famílias de São Paulo atendidas em consulta de enfermagem por meio de	Pesquisa de campo de abordagem qualitativa realizada no interior de São Paulo	É intervenção do enfermeiro centra-se na promoção para a saúde do cliente e família, visando a qualidade de vida. A consulta de enfermagem é fundamental no cuidado para conduzir as intervenções de enfermagem e o tratamento, pois possibilita um bom vínculo de confiança com a família e pacientes com patologia oncológica.

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos – Licenciatura em Enfermagem

		crianças em tratamento de quimioterapia.	entrevista semiestruturada.		O enfermeiro deve atuar como educador para dar continuidade ao cuidado prestado no lar com qualidade e segurança. A elaboração de um instrumento educativo para melhor orientar a família no que diz respeito à alimentação no domicílio pode ser facilitador e contribuir positivamente. O enfermeiro deve intervir na orientação e educação contínua, com o objetivo da melhoria da saúde da população em causa.
<i>Pediatric Palliative Care Nursing</i>	- Terrah Foster Akard, Verna L., Hendricks-Ferguson & Mary Jo Gilmer - 2018 - Estados Unidos Da América	Aumentar a consciencialização de enfermeiros e outros profissionais de saúde sobre iniciativas de pesquisa recentes selecionadas com o intuito de melhorar a vida e diminuir o sofrimento de crianças em cuidados paliativos e de suas famílias.	Número de artigos incluídos não definido	Revisão sistemática da literatura	As intervenções de legado ajudam as crianças e os membros da família a enfrentar, comunicar e a manter os laços no caso de morte da criança. A necessidade intervenções inovadoras e compassivas que aumentem a qualidade de vida das crianças e das suas famílias é uma preocupação contínua. As intervenções adjuvantes podem ajudar uma família inteira a lidar com essas preocupações. Intervenções assistidas com animais estão a começar a surgir nos Estados Unidos e têm demonstrado resultados positivos. A colaboração entre médicos e enfermeiros é fundamental durante as discussões sobre cuidados paliativos.
<i>A Moment Just for Me – Parents’ Experiences of an Intervention for Person-centered Information in</i>	- Anders Ringnér, Cecilia Olsson, Emma Eriksson, Ida From & Maria Bjork - 2021	Avaliar a experiência dos pais depois de participarem numa intervenção de informação	Durante a intervenção, cada pai ou mãe tinha 4 reuniões com a EI, fosse pessoalmente ou	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas com 13 pais	A necessidade de informação que os pais necessitam vai-se alterando com o passar do tempo. No entanto, não diminui. Eles assumem que, embora tenham um vasto conhecimento sobre a doença do seu filho, continuam a querer que a informação seja repetida para que sintam que aprofundam mais os seus conhecimentos. Os pais acham que reuniões

<p><i>Pediatric Oncology</i></p>	<p>- Suécia</p>	<p>centrada na pessoa para pais com crianças que têm cancro.</p>	<p>por telefone. No início de cada reunião, tanto o pai ou mãe, como a EI, identificavam os tópicos em que os pais mais precisavam de informações. Depois, a EI pedia ao pai ou mãe que explicasse o que sabia sobre esse mesmo tópico para que esta pudesse identificá-lo e desmistificar qualquer confusão sobre o assunto. Esta exploração era conduzida pelas diferentes componentes que representam a doença: identificação, causa, linha do tempo,</p>		<p>onde informações do plano a seguir são repetidas e ter informação escrita, no decorrer do processo de tratamento, ajuda ao longo do tempo. Caracteriza-se pela abordagem representacional centrada na pessoa. Existe a hipótese de uma intervenção baseada nas necessidades identificadas dos pais e conhecimentos existentes pode reduzir o <i>stress</i> parental e aumentar a satisfação com os cuidados. Nesta intervenção, alguns pais relataram que falar sobre o que eles consideravam os tópicos atuais era mais importante que decidir sobre tópicos específicos antecipadamente. Descobrir sobre o que falar nos encontros foi relatado como uma dificuldade no estudo anterior. A título de ajuda, disponibilizou-se aos pais uma lista de tópicos sugeridos, compilando aspetos psicossociais da situação familiar e tópicos atuais, tipo cuidados das linhas centrais e nutrição. No entanto, alguns pais acharam que nesta intervenção era difícil escolher um tópico específico e preferiam desabafar sobre o que lhes ia na cabeça de momento. Por vezes, eles não desejavam receber informação específica, mas apenas processar os seus próprios sentimentos. Várias intervenções atuais são direcionadas para a gestão das reações emocionais dos pais à doença do filho através de psicoeducação e suporte psicossocial.</p>
----------------------------------	-----------------	--	--	--	---

			<p>consequências, cura / controle e impacto emocional.</p> <p>Depois de avaliado o conhecimento do pai ou mãe sobre o tópico escolhido, novas informações eram introduzidas pela EI, através de uma conversa sobre o mesmo. Cada reunião terminava com um resumo e discussão dos benefícios das novas informações. As reuniões com a EI começavam 2 meses após o diagnóstico da criança e continuavam regularmente até cerca de 5 meses</p>	
--	--	--	---	--

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos – Licenciatura em Enfermagem

			depois do diagnóstico.		
--	--	--	------------------------	--	--

Paralelamente apresenta-se uma descrição em forma narrativa, de modo a que seja possível enquadrar os resultados obtidos com o objetivo da revisão.

O espaço temporal da publicação dos artigos selecionados para esta *scoping review* vão de 2018 a 2021, sendo que foram publicados: 1 estudo em 2018, 2 estudos em 2020 e 2 estudos em 2021.

Quanto à nacionalidade dos artigos esta é bastante variável sendo que: 2 estudos são da Suécia, 1 estudo dos Estados Unidos da América, 1 estudo da Holanda e 1 estudo do Brasil.

Tabela 3 - Ano de Publicação e Local de Realização dos Estudos Incluídos na Revisão

Autores	Ano de Publicação	Local de Realização do Estudo	Número de Participantes
Laura A. Linder	2021	Holanda	Número de artigos incluídos não definido
Karin Enskae, Laura Darcy, Maria Bjork, Susanne Knutsson & Karina Huus	2020	Suécia	1º: 25 crianças recém-diagnosticadas e seus pais 2º: 24 crianças e seus pais 3º: 23 crianças e seus pais Final: 16 crianças e seus pais
Rodrigues JRG, Siqueira JR. AC & Siqueira FPC	2020	Brasil	15 famílias
Terrah Foster Akard, Verna L., Hendricks-Ferguson & Mary Jo Gilmer	2018	Estados Unidos da América	Número de artigos incluídos não definido
Anders Ringnér, Cecilia Olsson, Emma Eriksson, Ida From & Maria Bjork	2021	Suécia	13 pais

De acordo com a pergunta de investigação da revisão, “O que é que se sabe na literatura sobre as intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos?” torna-se claro que todos os artigos são unânimes no que diz respeito à intervenção

mais importante, com as crianças e com os seus pais, nos cuidados paliativos pediátricos é: escutar.

Estes cinco artigos foram lidos e organizados de modo a retirar todas as intervenções presentes nos mesmos. Através da realização desta revisão de literatura foi possível identificar algumas intervenções do enfermeiro à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos, que apresentamos de seguida, numa organização de acordo com a sua tipologia:

- Intervenções de promoção para a saúde

A oferta educacional de alta qualidade é uma intervenção para o paciente e para a sua família que continua a ser um aspeto importante dos cuidados de enfermagem oncológica. Equipar os cuidadores familiares com conhecimentos, habilidades e recursos para cuidar da criança para a segurança e sobrevivência da criança é essencial, pois como grande parte do tratamento é administrado em ambiente de ambulatório a família da criança assume um papel importante no sustento da criança e das suas necessidades fora do centro de tratamento/hospital. É recomendado que os pais tenham tempo para processar o diagnóstico antes de prosseguir com os ensinamentos. A educação da família ocorre no *continuum* do cuidado. Um ambiente de apoio é necessário para otimizar a aprendizagem (Linder, 2021).

Crianças e pais tem a necessidade obterem conhecimento sobre a doença, o tratamento e os procedimentos para compreender a nova condição e as suas repercussões no quotidiano. O enfermeiro deve ter em conta a pessoa a quem transmite a informação e adaptá-la de modo a não realizar demasiados ensinamentos juntos. Inicialmente será mais benéfico fornecer pequenas quantidades de informação em diferentes momentos para que as crianças e pais tenham a possibilidade de absorvê-las e considerá-las. Isto deve ser feito em reuniões específicas de modo a serem avaliadas as necessidades e fornecer a informação necessária (Enskae, Darcy, Bjork, Knutsson & Huus, 2020).

O fornecimento de informação e educação à criança e à família precisa de ser adaptado para cada indivíduo, tendo em conta aspetos como a idade, maturidade e habilidades cognitivas (Runeson, Martenson & Enskar, 2007).

O cuidado de enfermagem, no contexto de cuidados paliativos pediátricos, deve ser ampliado, ou seja, não deve limitar-se a procedimentos técnicos, mas devem estender-se para além disso para que a família e a criança desenvolvam habilidades para lidar com as advertências do tratamento. É intervenção do enfermeiro a promoção para a saúde do cliente e família, visando a qualidade de vida. A consulta de enfermagem é fundamental no cuidado para conduzir as intervenções de enfermagem e o tratamento, pois possibilita um bom vínculo de confiança com a família e pacientes com patologia oncológica. O enfermeiro deve atuar como

educador para dar continuidade ao cuidado prestado no lar com qualidade e segurança. A consulta de enfermagem possibilitou aprendizagens sobre a doença, tratamento e ações de cuidado à criança. Destacam-se os cuidados com a alimentação, com o ambiente a que o filho estará exposto, com atividades lúdicas e físicas que podem ser realizadas (Rodrigues, Siqueira & Siqueira, 2020).

A necessidade de informação que os pais necessitam vai-se alterando com o passar do tempo. No entanto, não diminui. Eles assumem que, embora tenham um vasto conhecimento sobre a doença do seu filho, continuam a querer que a informação seja repetida para que sintam que aprofundam mais os seus conhecimentos. Os pais acham que reuniões onde informações do plano a seguir são repetidas e ter informação escrita, no decorrer do processo de tratamento, ajuda ao longo do tempo. A informação é um fator importante não só porque reduz a incerteza dos pais, mas também porque lhes proporciona uma sensação de controle numa situação caótica. Uma postura assertiva na enfermagem em pediatria oncológica assegura que os pais estão bem informados sobre a doença do filho e respetivo tratamento, sendo que isto pode ser desafiante (Ringnér, Olsson, Eriksson, From & Bjork, 2021).

- Intervenções para fomentar a relação empática

O enfermeiro precisa de planear as intervenções de enfermagem de maneira adequada ao longo de toda a trajetória da doença. Nas fases iniciais da trajetória é fundamental que o enfermeiro infunda esperança para os pais e filhos para que estes tenham uma relação de confiança com os enfermeiros e com os cuidados prestados.

Para fomentar esta relação de confiança o enfermeiro deve aplicar intervenções como (Enskae *et al.*, 2020):

- Focalizar a criança;
- Demonstrar empatia;
- Perguntar em vez de supor;
- Transmitir esperança tanto na criança como nos seus pais (reconhecer as emoções e necessidades da criança e dos pais);
- Criar uma relação de confiança (concentrar-se em cada membro da família individualmente e ouvir as suas experiências e necessidades);
- Acreditar que a criança e pais têm a capacidade de lidar com a situação;
- Apoiar os pais nas situações diárias;
- Estar presente, tanto fisicamente como mentalmente.

No que diz respeito à consulta de enfermagem, existem fatores facilitadores para fomentar uma relação empática com a família e com a criança sendo elas no que diz respeito ao apoio, acolhimento e relação de confiança e vínculo (Rodrigues *et al.*, 2020) que agora destacamos:

- Apoio: Apoiar, incentivar e esclarecer dúvidas de forma correta, facilitando o processo de enfrentamento do tratamento dos filhos.
- Acolhimento: A forma como é realizado o acolhimento, a abordagem e o diálogo influencia a forma como os pais se sentiram e como viram o enfermeiro. O enfermeiro ao dar exemplos de situações positivas em relação ao tratamento, faz com que a confiança dos pais cresça e faz com que estes se sintam encorajados.
- Relação de confiança e vínculo: O fato de o enfermeiro ouvir as famílias proporciona o estabelecimento de uma relação de confiança e vínculo entre a criança, a família e os profissionais.

Embora seja essencial para relacionamentos de confiança, a comunicação eficaz entre crianças e familiares muitas vezes é mal compreendida e mal-executada. Conversas desarticuladas, interrompidas ou inexistentes podem causar ansiedade, medo e stress. A comunicação adequada, honesta e empática pode diminuir a ansiedade e o medo do desconhecido (Akard *et al.*, 2018).

- Intervenções para minimizar o sofrimento e promover a qualidade de vida

Depois que a criança terminou o tratamento, alguns pais relatam sintomas depressivos e falta de apoio. É fundamental que o enfermeiro preste o apoio emocional necessário ou, por exemplo, encaminhe para o psicólogo hospitalar. Há também uma necessidade acrescida do enfermeiro realizar um plano de cuidados para o pós-tratamento. O enfermeiro pode invocar e enfatizar momentos positivos da trajetória do cancro e ajudar as crianças e os seus pais a refletirem. Este apoio estruturado é fundamental para ajudar as crianças e familiares na transição para um novo normal, de modo a melhorar a qualidade de vida e minimizar o sofrimento (Enskae *et al.*, 2020).

Cuidar de crianças e das suas famílias na situação de uma doença oncológica pediátrica exige que a equipa atue de modo a planear intervenções adequadas que devem atender às suas necessidades físicas, sociais e psíquicas. Cabe à equipa de enfermagem realizar medidas preventivas e de proteção do agravamento da condição, fazer a antecipação de complicações inerentes ao tratamento e ter a sensibilidade para perceber as individualidades e particularidades de cada um (Rodrigues *et al.*, 2020).

As intervenções de legado ajudam as crianças e os membros da família a enfrentar, comunicar e a manter os laços no caso de morte da criança. A necessidade de intervenções inovadoras e compassivas que aumentem a qualidade de vida das crianças e das suas famílias é uma preocupação contínua. As intervenções adjuvantes podem ajudar uma família inteira a lidar com essas preocupações. Intervenções assistidas com animais estão a começar a surgir nos Estados Unidos e têm demonstrado resultados positivos (Akard *et al.*, 2018).

No estudo referido, as intervenções de legado (intervenções para “facilitar a vida” da criança) ajudaram as crianças doentes a enfrentar, comunicar e conseqüentemente ajudaram os membros da família a enfrentar a situação patológica de uma forma mais adequada e a manter os laços em caso de morte da mesma. Este mesmo estudo enfatiza as intervenções adjuvantes que surgiram no intuito da necessidade de cuidados inovadores para aumentar a qualidade de vida das crianças e das famílias. As interações assistidas por animais com caninos têm demonstrado grandes níveis de sucesso. De acordo com o relato de crianças e pais, o tempo com um cão durante as visitas à clínica ou hospital resultou numa maior adesão e disposição para participar no tratamento; distração da dor e preocupações com os resultados do tratamento; diminuição da ansiedade e percepção do *stress*; aceitação incondicional e melhora nas interações com a equipa de saúde.

Várias intervenções atuais são direcionadas para a gestão das reações emocionais dos pais à doença do filho através de psicoeducação e suporte psicossocial.

Em todos estes pontos referidos é muito importante a **comunicação** pois segundo os artigos, em suma, uma comunicação adequada e empática irá facilitar a relação estabelecida com a família, facilitar os ensinamentos realizados e conseqüentemente atenuar a dor sentida devido à diminuição da ansiedade e do medo do desconhecido.

IV. Discussão de resultados

Neste capítulo pretendemos realizar a discussão dos principais resultados do nosso estudo, principalmente os que mais se relacionam com a questão de investigação e os objetivos.

Nesta fase de discussão é fundamental confrontarmos os resultados obtidos com os conhecimentos que temos acerca desta temática. Aquilo que inicialmente é sublinhado nestes resultados é a predominância da importância de intervenções à família como a comunicação e o escutar. Todos os artigos salientam que estas intervenções são o ponto forte das intervenções do enfermeiro em cuidados paliativos pediátricos.

Tendo em conta que um dos quatro pilares dos cuidados paliativos é o “apoio à família” é importante focarmo-nos nas intervenções que poderão ser implementadas para a mesma, daí a importância da temática escolhida para a nossa *scoping review*.

Quando é diagnosticado uma patologia oncológica a uma criança e se inicia o tratamento, a situação é exigente para os pais. Estes sentem-se em choque e desesperados, apresentando níveis altos de *stress*, cansaço e uma sensação de incerteza. Depois do diagnóstico, enfrentam um trajeto de passos a dar; têm de processar uma quantidade enorme de informação médica, que pode ser demasiado pesada e tem sido descrito pelos pais como “aprender uma nova língua”. Obter informação útil pode ajudar os pais a minimizar o caos, criar normalidade, readquirir sentido de controle numa situação difícil a estabelecer um quadro de estímulos lógico (Ringnér *et al.*, 2021)

Estes estudos mostraram que as transições entre fases de tratamento aumentam a incerteza nos pais, e a alta hospitalar e o fim do tratamento são particularmente desafiantes. Nessa altura sentem que tiveram que processar muita informação e estavam assustados e nervosos por cuidar do seu filho doente em casa. A informação é um fator importante não só porque reduz a incerteza dos pais, mas também porque lhes proporciona uma sensação de controle numa situação caótica. Uma postura assertiva na enfermagem em pediatria oncológica assegura que os pais estão bem informados sobre a doença do filho e respetivo tratamento, sendo que isto pode ser desafiante. Várias intervenções atuais são direcionadas para a gestão das reações emocionais dos pais à doença do filho através de psicoeducação e suporte psicossocial. Alguns estudos, no entanto, focam-se mais na intervenção de informação (Ringnér *et al.*, 2021).

Os pais e as crianças passam por uma situação transicional entre saúde doença e vice-versa que se encaixa na Teoria das Transições de Meleis. Face à situação de transição vivida existe uma necessidade de cuidados de enfermagem pois ocorre uma mudança ao nível dos papéis

sociais desempenhados, nas expectativas de vida, nas habilidades socioculturais e na capacidade de gestão das respostas a estas transformações, e de tomar conta de um filho doente (Meleis, 2010).

A Teoria das Transições de Meleis possibilita ao enfermeiro uma melhor compreensão do processo de transição e das suas implicações para a saúde das pessoas. Esta teoria permite pôr em prática estratégias de prevenção e intervenção terapêutica. O conceito de transição implica uma mudança ao nível dos papéis sociais desempenhados, das expectativas de vida, das habilidades socioculturais e da capacidade de gestão das respostas a estas transformações. Tendo em conta o ambiente e os diferentes contextos familiares a transição varia consoante as condições oferecidas por esses fatores. As terapêuticas de enfermagem podem ser entendidas como uma ação preventiva e/ou interventiva ao longo do processo de transição que é antecedida pela compreensão do mesmo. As terapêuticas de enfermagem podem ser mobilizadas considerando o tipo, os antecedentes e as consequências das transições, procurando o sentido e a intencionalidade colocada nas intervenções e atividades de enfermagem (Meleis, 2010).

Um dos princípios dos cuidados paliativos é o “Aumento da qualidade de vida do doente e da sua família”. Grande parte das intervenções presentes nestes artigos visa a melhoria da qualidade de vida e diminuição do sofrimento. Por exemplo, o enfermeiro pode invocar e enfatizar momentos positivos da trajetória do cancro e ajudar as crianças e os seus pais a refletirem apoio estruturado é fundamental para ajudar as crianças e familiares na transição para um novo normal, de modo a melhorar a qualidade de vida e minimizar o sofrimento (Enskae *et al.*, 2020). No nosso ponto de vista, uma intervenção que poderia ser mais adotada são as intervenções assistidas com animais, que já estão a começar a surgir nos Estados Unidos e têm demonstrado resultados positivos (Akard *et al.*, 2018).

Estas intervenções têm demonstrado elevados níveis de sucesso pois o vínculo humano-animal aumenta o bem-estar da criança e da família, através da normalização de um ambiente complexo. Intervenções assistidas por animais com caninos registados podem ser fornecidas como um serviço voluntário, resultando em baixo custo e inúmeros benefícios. Para a realização de intervenções é muito importante haver uma comunicação eficaz a fim de se estabelecer uma verdadeira relação de ajuda ao desenvolver um conjunto de competências básicas como a empatia e a capacidade de escuta. Cabe ao enfermeiro a tarefa de procurar as formas adequadas para ir ao encontro da criança e família, promovendo e facilitando assim o processo de aceitação da doença e de participação na tomada de decisões.

No que diz respeito à família, é importante avaliar o que sabem/entendem sobre a doença e compreender os seus valores tendo em conta as suas preocupações, expectativas, preferências

através da escuta. A escuta é o alicerce da comunicação terapêutica sendo uma importante capacidade a adquirir, desenvolver e manter. Em referência à capacidade de escuta, torna-se marcante realçar o significado do silêncio como forma de escutar, na medida em que o silêncio quando preciso constitui para os enfermeiros um pilar estratégico da essência dos cuidados paliativos pediátricos à criança e à sua família.

Todas as famílias têm a sua identidade e unicidade, por esse motivo torna-se impensável a sua descrição baseada nos indivíduos que a constituem, pois organiza-se numa estrutura relacional complexa onde se definem as funções e os papéis de cada um, o que significa que a forma com que cada família se posiciona é efetivamente única - “(...) não há duas famílias iguais, embora todas sejam família e funcionem como tal” (Relvas, 2004, p. 14).

O genograma e o ecomapa são ferramentas fundamentais para a compreensão da unidade familiar, podendo ser usados como instrumentos de promoção do cuidado em saúde. Estes podem ser usados como recursos de diagnóstico e como veículo para a construção de uma aliança terapêutica. Também se tornam importantes no que diz respeito à colheita de dados no Processo de Enfermagem, de forma a auxiliar na identificação das necessidades de saúde da família acompanhada.

O genograma pode ser definido como o diagrama da família. Este faculta dados sobre relacionamentos, transições, padrões relacionais, ocupação e saúde ao longo do tempo. Inclui no mínimo três gerações.

Através deste instrumento, podemos obter uma visão geral da estrutura familiar, as interações existentes entre os membros, laços afetivos, positivos e negativos, bem como padrões de comportamento que se repetem entre as gerações, também identificando os processos biológicos, sociais, emocionais e culturais do indivíduo (Correia & Martins, 2009, p. 17).

O Ecomapa traduz os relacionamentos dos membros da família com os sistemas mais amplos e dá ênfase ao estado atual da família.

Desenho complementar ao genograma na compreensão da composição e estrutura relacional da família. Consiste na representação gráfica dos contatos dos membros da família com os outros sistemas sociais, incluindo a rede de suporte sócio-sanitário (Araújo, 2005, p. 3).

O Genograma e o ecomapa são fundamentais e devem ser utilizados para ajudar o enfermeiro a guiar as suas intervenções, tendo em conta o tipo de família com que está a intervir, sendo eles:

- ❖ Instrumentos que auxiliam na avaliação estrutural da família;
- ❖ De simples utilização;
- ❖ Permitem uma rápida visão da complexidade das relações familiares;

- ❖ Funcionam como fonte de informação, de forma sucinta, para o planeamento das estratégias.

As intervenções destinadas a fornecer apoio aos pais das crianças doentes podem ajudar os pais a diminuir o *stress* e participar nos cuidados médicos da criança (Dionigi *et al.*, 2014). Várias intervenções atuais são direcionadas para a gestão das reações emocionais dos pais à doença do filho através de psicoeducação e suporte psicossocial.

Outro aspeto importante retirado dos artigos e que proporciona bons cuidados de enfermagem são intervenções de ensino e oferta educacional. Segundo Rodrigues *et.al* (2020) faz parte da intervenção de um enfermeiro a promoção para a saúde do cliente e família, visando a qualidade de vida. Para os autores a consulta de enfermagem é fundamental no cuidado para conduzir os ensinamentos pois é fundamental no cuidado para a condução das intervenções e ensinamentos realizados pois possibilita um bom vínculo de confiança com a família e pacientes com patologia oncológica.

O enfermeiro como educador atua de modo a dar continuidade aos cuidados prestados. No nosso ponto de vista a consulta de enfermagem é uma excelente medida para a realização de ensinamentos pois possibilita a aprendizagem mais individualizada de cada família pois deste modo é possível os ensinamentos serem realizados de forma mais adequada, tendo em conta o tipo de família. Isto irá permitir que existam vários momentos de aprendizagem, o que será benéfico pois possibilitará que as famílias absorvam a informação dada de forma mais adequada pois terão mais tempo para a processar. Para conhecer o tipo de família e as relações existentes na mesma é fundamental então a utilização de instrumentos já referidos (genograma e ecomapa).

A presença da família constitui uma importante fonte de estabilidade psicológica para a criança porque ajuda a manter o contato com a sua casa e amigos. Além de que, o papel da família é de vital importância para a manutenção da qualidade de vida de pacientes com problemas crónicos em cuidados paliativos.

Conclusão

Esta *scoping review* é o início do nosso contato com a investigação em Enfermagem e a compreensão do alcance e possibilidades que esta pode implicar para o enfermeiro. Na sua realização foi proposto o objetivo de identificar, mapear e resumir as intervenções de enfermagem à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos.

A elaboração deste projeto permitiu traçar um percurso de aprendizagem, possibilitando uma visualização do seu objetivo, facilitando o planeamento e execução de atividades passíveis de promover o desenvolvimento de competências esperadas.

Os enfermeiros desenvolvem relacionamentos fortes com os utentes e essas relações costumam ser construídas com base na confiança. São muito procurados para explicar melhor as informações transmitidas por outrem, assim desempenham um papel crítico na divulgação e esclarecimento de informação.

O nosso estudo teve como objetivo contribuir para o conhecimento e divulgação das intervenções do enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos.

A Enfermagem propõe a relação de cuidar, dando ênfase à dimensão relacional, indo além da componente física e abordando o ser humano como um todo, biológico, social e espiritual. Assim o cuidar envolve uma filosofia de compromisso moral direcionado para a proteção da dignidade humana e preservação da humanidade, e remete-nos para o desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança como ponto de partida para explorar a arte de cuidar que, mais do que uma simples repetição de atividades e tarefas, se traduz num trabalho complexo com genuína intencionalidade.

Neste projeto destaca-se uma reflexão profunda no desempenho e desenvolvimento de uma prática profissional e ética no campo de intervenção a que reporta. Os cuidados de saúde prestados centram-se nas necessidades e desejos da criança/família, respeitando os princípios éticos e deontológicos.

Ajudar a família da criança que vive uma situação de mau prognóstico está enumerado como um dos pilares dos cuidados paliativos. Com o intuito de otimizar os cuidados a nível dos ensinos, procura-se melhorar a informação dada no processo de cuidar, com a elaboração de normas de procedimento e com base na evidência científica encontrada, visando a promoção da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

É de extrema importância a comunicação com as famílias, pois, uma comunicação adequada e empática irá facilitar a relação estabelecida com a família, facilitar os ensinamentos realizados e conseqüentemente atenuar a dor sentida devido à diminuição da ansiedade e do medo do desconhecido.

Sem dúvida que este trabalho foi um grande desafio, evidenciando a exigência que a investigação em enfermagem coloca ao enfermeiro, mas também a sua inegável contribuição para o desenvolvimento da enfermagem, mas também do próprio enfermeiro.

Inicialmente existiram várias dificuldades na aplicação da metodologia escolhida.

O presente relatório representa o término de uma experiência formativa que conduziu a um crescimento cada vez maior e o desenvolvimento profissional como enfermeira e como pessoa. A profissionalização dos cuidados, as especialidades do saber e as crescentes exigências de saúde, associados aos novos desafios da gestão moderna, colocam o conceito de competência como figura central das organizações.

Visto que estamos na reta final do curso e muito em breve seremos Enfermeiras consideramos ao longo da profissão ser importante aplicar a investigação sempre que nos depararmos com algum problema que sejamos incapazes de resolver diretamente.

O presente estudo serve de base para compreender a intervenção dos enfermeiros com a família da criança hospitalizada em cuidados paliativos.

Referências Bibliográficas

- Almeida, F. N. A. S., *Ética em Pediatria Uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital*, (2004), Faculdade de Medicina de Universidade do Porto, Porto
- Amaro, F., (2014). *Sociologia da família*. (1ª ed.) Lisboa: Factor
- Akard T.F., Hendricks-Ferguson V.L, Gilmer M.J., (2018). Pediatric palliative care nursing. University School of Nursing and Medicine (Pediatrics), 8(1), S39-S48. DOI: 10.21037/apm.2018.06.01. 2021.07.15
- Alarcão -Formação reflexiva de professores: estratégias de supervisão Alarcão Porto Editora (2005)
- Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B., & Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. Australian and New Zealand Journal of Public Health, 36(1), 14–16 DOI: 10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x
- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. Atlas de Cuidados Paliativos da EAPC na Europa 2019; 2019. p. 1–197. Disponível em: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787%>
- Arnaut, Esmeralda (2017). Guia para a elaboração de trabalhos escritos, referências bibliográficas e citações: APA. Barcarena: ESSATLA.
- Baker, M.J. (2010). Growth Strategies. DOI: **10.1002/9781444316568.wiem05008**
- Bakitas, M., Lyons, K.D., Hegel, M.T., Brokaw, F.C., Seville, J., Hull, J.G., Li, Z., Tosteson, T.D., Byock, I.R., Ahles, T.A. (2009) Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. 302(7) 741-749 DOI: 10.1001/jama.2009.1198
- Batalha, L. (2010). *Dor em pediatria: Compreender para mudar*. Lisboa, : Lidel.
- BOLANDER, Verolyn R. (1998) – Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. Lisboa: Lusodidacta. ISBN 972-96610-6-5.
- Browning, D. (2011) To Show Our Humanness Relational and Communicative Competence in Pediatric Palliative Care. Bioethics Forum 18(3/4) p.23. http://www.ipepweb.org/documents/humanness_proofs.pdf
- Carvalho, R.T., Parsons, H.A., *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*, 2ª edição, bNiura Fernanda Souza, 2012

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), (2017-2018). plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Acedido a 15/05/2021. Disponível em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- Correia, E.C., Martins, G.T. (2009) Genograma: um instrumento de saúde mental. Disponível em <https://www.trabalhosfeitos.com/ensaios/Genograma/49703412.html>
- Decreto de Lei n.º 31/2018, de 18 de julho Diário da República n.º 137/2018 – I Série A. Ministério do Ambiente. Lisboa.
- Decreto de Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Diário da República n.º 172/2012 – I Série A. Ministério do Ambiente. Lisboa.
- Decreto de Lei n.º 156/2015, de 16 de setembro Diário da República n.º 181/2015 – I Série A. Ministério do Ambiente. Lisboa.
- Docherty, K.M., Gutknecht, J.L.M. (2012). The role of environmental microorganisms in ecosystem responses to global change: Current state of research and future outlooks. 109(1-3) DOI: 10.1007/s10533-011-9614-y
- Encarnação, R.M. C (2014). O suporte do enfermeiro na autogestão da doença oncológica: uma revisão sistemática da literatura, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto
- Enskar K., Darcy L., Bjork M., Knutsson S., Huus K., (2020). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1) 21-34. DOI: 10.1177/1043454219874007. 2021.07.15
- Fonseca, J. V. C., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64
- Forbat, L., Cert, P.G., François, K., O'Callaghan, L., Kulikowki, J. (2018). Family Meetings in Inpatient Specialist Palliative Care: A Mechanism to Convey Empathy. *Journal of Pain and Symptom Management* 55(5) 1253-1259. Disponível em [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(18\)30040-X/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(18)30040-X/pdf)
- Fortier, M.A.; Chung, W.W.; Martinez, A.; Gago-Masague, S.; Sender, L. Pain buddy: A novel use of m-health in the management of children's cancer pain. *Comput. Biol. Med.* 2016, 76, 202–214.

- Friedrichsdorf , Postier Um , Dreyfus J , Osenga K , Sencer S , Wolfe J . Melhoria da qualidade de vida no final da vida relacionada aos cuidados paliativos domiciliares em crianças com câncer . J Palliat Med. 2015 ; 18 : 143 - 150 .
- Friedrichsdorf, S.J., Zeltzer, L. (2012). Palliative Care for Children with Advanced Cancer, 14 DOI: 10.1002/9781119941033.ch14
- FRANCO, M. H. P. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade: psicologia. Cuidado paliativo, CREMESP, 1-III, p. 4-, 2008.
- GALRIÇA NETO, I. Pequeno manual básico de cuidados paliativos – Região de Saúde de Lisboa.
- Garcia-Quintero, X., Parra-Lara, L.G., Claros-Hulbert, A., Cuervo-Suarez, M.I., Gomez-Garcia, W., Desbrandes, F., Arias-Casais, N. (2020) Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. BMC Palliative Care 9(17). DOI: 10.1186/s12904-020-00674-2
- Golden SD , Earp JAL . Abordagens socioecológicas para indivíduos e seus contextos: vinte anos de intervenções de educação em saúde e promoção da saúde comportamental. Health Educ Behav. 2012 ; 39 : 364 - 372 .
- Haines, J., Rifas-Shiman, S. L., Horton, N. J., Kleinman, K., Bauer, K. W., Davison, K. K., ... & Gillman, M. W. (2016). Family functioning and quality of parent- adolescent relationship: cross-sectional associations with adolescent weight- related behaviors and weight status. International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 13(1), 68.
- Hanson, S.M.H. (2005). Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Uma Introdução. In: Hanson SMH (Ed.). Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação. (2ª ed.). (pp. 3-38). Lisboa: Lusociência.
- Harding, R., & Higginson, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine, 17, 63-74.
- HELENO, S. L. A. Cuidados paliativos em pediatria. Revista Evidências, p. 41-49, 2013.
- Himmelstein, B.P. (2006). Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. 9(1):163-81. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.163.

- Hsiao, P. R., Redley, B., Hsiao, Y.C., Lin, C.C., Han, C.Y. & Lin, H. R. (2017). Family needs of critically ill patients in the emergency department. *Int Emerg Nurs*, 30, 3-8. DOI: 10.1016/j.ienj.2016.05.002.
- Iglesias, S., Zollner, A., & Constantino, C. (2016). Cuidados paliativos pediátricos.
- International Children's Palliative Care Network - Declaration of Cape Town. Disponível em: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/icpcn-declaration-of-cape-town/>.
- Jaaniste, T.; Coombs, S.; Donnelly, T.J.; Kelk, N.; Beston, D. Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. *Children (Basel)* 2017, 4, 96.
- Jahromi, V.K., Tabatabaee S.S., Abdar, Z.E., Rajabi, M. (2016). Active listening: The key of successful communication in hospital managers. *Electron Physician*, 8(3), 2123-2128. DOI: 10.19082/2123
- Kaye EC . Cuidados paliativos pediátricos na comunidade . *CA Cancer J Clin*. 2015 ; 65 : 315 - 333
- kassam Um , Skiadaresis J , Alexander S , Wolfe J . Diferenças na comunicação do fim da vida para crianças com câncer avançado encaminhadas para uma equipe de cuidados paliativos . *Pediatr Blood Cancer*. 2015 ; 62 : 1409 - 1413 .
- Linder, L.A. (2021). Contributions of Pediatric Oncology Nursing to Advance Care and Reduce Disparities Among Children and Adolescent: Introduction. *European Journal of Oncology Nursing*, 37, 5. DOI: 10.1016/j.ejon.2021.151165. 2021.07.15
- Linhares, M. B. M., Doca, F. N. P., Cassiano, R. G., Martinez, F. E., Carlotti, A. C., Funayama, C. A., et al. (2010). *Pain assessment in inpatient children of a developing country: The first step to apply ChildKind program*. Trabalho aceito para apresentação no 13º World Congress of Pain, Montreal, Canadá.
- Lund & Funk, M. et al., (2010) Mental disorders: equity and social determinants. In: Blas E, Kurup AS, Eds. *Equity, social determinants and public health programmes*. Geneva: World Health Organisation
- Marinato Bernardo, C., Marinato Bernardo, D., Alves Costa, I., Rodrigues Silva, L., Pires Araujo, W. G., & dos Santos Spezan, R. (2014). A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*.

- Maha, A. (2019). Experiência de enfermeiras que trabalham com crianças com necessidades de cuidados paliativos: uma revisão sistemática de método misto. *Enfermagem Pediátrica* 28 (4), 345 - 353
- Mazanec P, Daly BJ, Pitorak E, et al. Um novo modelo de cuidados paliativos para pacientes oncológicos com doença avançada. *J Hosp Palliat Nurs.* 2009; 11 : 324-31.
- MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. *Cuidado paliativo, CREMESP, 1-I*, p. 18-21, 2008.
- Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, et al. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science.* 2000; 23 (1): 12-28.
- Meleis, A. (2005). *Theoretical Nursing: Development and Progress* (3a Edição ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis A.I. *Theoretical nursing: development e progress.* 4. Ed. Philadelphia: Lippincott, 2007, 832.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle Rang and Situation Specific Theories in Nursing Reserch and Practice.* New York: Springer Publishing.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009) Itens de Relatórios Preferenciais para Revisões Sistemáticas e Meta-Análises: A Declaração PRISMA. *PLoS Med* 6(7): e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- MONTEIRO, M. G. F. Transição demográfica e seus efeitos sobre a saúde da população. In: BARATA, R.
- Muñoz-Blanco, M. I. y Padilla, M. A. (2017). Utilizing Q-Methodology for the Study of the Behavior of the Audience of Creativity. *International Journal of Psychological Studies*, 9 (2), 67-81. DOI:10.5539/ijps.v9n2p67
- Murphy, H. T.; O’Connell, D. A.; Seaton, G.; Raison, J. R.; Rodriguez, L. C.; Braid, A. L.; Kriticos, D. J.; Jovanovic, T.; Abadi, A.; Betar, M.; Brodie, H.; Lamont, M.; McKay, M.; Muirhead, G.; Plum, J., 2012. A common view of the opportunities, challenges, and research actions for Pongamia in Australia. *Bioenerg. Res.*, 5 (3): 778-800
- NASCIMENTO, L. C. [et al.]. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Rev. Texto & Contexto de Enfermagem.* vol. 14, n.2, 2005.
- Nascimento, L.C., Dantas, I.R. de O., Andrade, R.D., Mello, D.F. (2014). Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Jan-Mar; 23(1): 211-20.*

- NETO, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19(1) 68-74. Acedido em maio de 2021. Disponível em <http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fold.apmgf.pt%2Ffiles%2F54%2Fdocumentos%2F20080304114613156224.pdf&ei=rRQIUa3EKInMhAf04IGwBQ&usq=AFQjCNErcbu5vZJx8W69LtLhY4vQT35Qw&sig2=oruKZcfmYzG bQ5scEQwJNg&bvm=bv.41524429,d.ZG4>>
- Nunes, L., Amaral, M., Gonçalves, R., Código deontológico do Enfermeiro dos Comentários à Análise dos Casos, 2005. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
- Organização Mundial de Saúde. (2015). Palliative Care [em linha]. World Health Organization Web site. Acedido em maio de 2021, em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
- Organização mundial de saúde: WHO definition of Palliative Care. (2016). Retrieved 20 de maio 2021, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Organização Mundial da Saúde (2018). *World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*. ISBN 978-92-4-156558-5. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272596/9789241565585-eng.pdf?ua=1&ua=1>
- Payne, Sheila (2010) EAPC Task Force on Family Carers White Paper sobre melhorar o apoio aos cuidadores familiares em cuidados paliativos: parte 1. *Revista Europeia de Cuidados Paliativos*, 17 (5). pp. 238-245. ISSN 1352-2779
- Pfettscher, S. (2014). Modern Nursing. Em M. Alligood (Ed.), *Nursing theorists and their work* (pp. 60-72). St Louis: Elsevier
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2006). Comunicação. In A. Barbosa, & I. Neto (eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 357-378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- World Health Assembly (2014). Resolution WHA67.19. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. In: Sixty-seventh

- World Health Assembly, Geneva, disponível em http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf,
- Rabaça, O., (2008). Em cuidados paliativos: e quando a família necessita respostas?. (7ª ed.) (pp. 34-39) acedido a 28/05/2021 disponível em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9141/1/Revista%20Percurso%20n07%20Em%20Cuidados%20Paliativos%20-%20e%20quando%20a%20fam%20C3%ADlia%20necessita%20respostas.pdf>
 - Redley, B., Levasseur, S. A., Peters, G. & Bethune, E. (2003). Familie's needs in emergency departments: instrument development. *Journal of Advanced Nursing*, 43 (6), 606–615. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2003.02759.x.
 - Relvas, A. P. (2004). O ciclo vital da família. Lisboa: Edição Afrontamento
 - Ringnér A., Olsson C., Eriksson E., From I., Bjork M. (2021). A moment just for me – parent's experience of an intervention in paediatric oncology. *European Journal of Oncology Nursing*, 51, 6. DOI: 10.1016/j.ejon.2021.101923. 2021.07.15
 - Rita Levi-Montalcini Meglio aggiungere vita ai giorni che non giorni alla vita. citado em "Punti di vista. Raccolta di pensieri profondi, gemme di saggezza, paradossi ulminanti e affermazioni apodittiche che possono aiutarci a riflettere sulla vita" - Página 78, Mario Grasso - FrancoAngeli, 2001, ISBN 8846432002, 9788846432001 - 128 páginas
Fonte: <https://citacoes.in/autores/rita-levi-montalcini/?o=popular>
 - Rodrigues, P.F, Amador, D.D., Silva, K.L., Reichert, A.P.S., Collet, N. (2013). Interacción equipo de enfermería y familia en la percepción de los familiares. 17(4). DOI: 10.5935/1414-8145.20130024
 - Rodrigues, M. F. M. (2014). *Aprender a lidar com o fim de vida no desempenho da profissão de enfermagem*. (Tese de mestrado, Unidade de Lisboa), 275. Acedido em: <http://hdl.handle.net/10451/17672>
 - Rodrigues J.R.G, Siqueira Jr., Siqueira F.P.C, (2020). Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. *Revista Online de Pesquisa*, 12, 211-221. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569. 2021.07.1
 - Runeson, I., Wikstrom, E., Enskar, K. (2007). Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. 33(6) 505-11

- Sapeta, P. (coord.); Alves JM. (2018). Relatório de Outono 2018- Seção: Trabalho em Equipa. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/opcp_projeto_1b_1_relatorio_vf.pdf
- Silva, R.S., Trindade, G.S.S., Paixão, G.P.N., Silva, M.J.P. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. 71(1) DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0055
- SIQUEIRA, J. E. Doente terminal. Cadernos de Bioética do CREMESP, v. 1, 2005. 10.
- Schroeder, K., Lorenz, K. (2018). Nursing and the future of palliative care, 5(1), 4-8. DOI: 10.4103/apjon.apjon_43_17
- Sullivan SS, Silva CFR, Meeker MA. Family meetings at end of life: a systematic review. J Hosp Palliat Nurs[Internet]. 2015[cited 2016 Dec 12];17(3):196-205. Available from: http://www.medscape.com/viewarticle/845094_3
- Visser M, Deliens L, Houttekier D. Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. Critical Care 2014;18:604.
- **United Nations Children's Fund (UNICEF). (2019). Convenção sobre os direitos da criança e protocolos facultativos. Depósito legal nº 462471/19. Disponível em https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf**
- Urbanski BL, Lazenby M. Distress among hospitalized pediatric cancer patients modified by pet-therapy intervention to improve quality of life. J Pediatr Oncol Nurs 2012;29:272-82.

Apêndices

Apêndice 1: Estratégia de pesquisa (Medline)

- Pesquisa Medline (14/07/2021)

N.º de Identificação de Pesquisa	Termos de Pesquisa	Opções de pesquisa	Ações
S30	S24 AND S25 AND S26 AND S27	Limitadores - Data de Publicação: 20150101-20211231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Restringir por Language: - portuguese Restringir por Language: - english Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (261) Ver Detalhes Editar
S29	S24 AND S25 AND S26 AND S27	Limitadores - Data de Publicação: 20150101-20211231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (264) Ver Detalhes Editar
S28	S24 AND S25 AND S26 AND S27	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (731) Ver Detalhes Editar
S27	S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (168,421) Ver Detalhes Editar
S26	S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (153,507) Ver Detalhes Editar
S25	S8 OR S9 OR S10	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (3,658,445) Ver Detalhes Editar
S24	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (2,130,365) Ver Detalhes Editar
S23	“Cancer care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (26,838) Ver Detalhes Editar
S22	“End-of-life care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (32,818) Ver Detalhes Editar
S21	“Pediatric oncology”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (17,220) Ver Detalhes Editar
S20	“Palliative nursing”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (33,618) Ver Detalhes Editar

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos –
Licenciatura em Enfermagem

S19	Hospice	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (61,179) Ver Detalhes Editar
S18	“Palliative* Care*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (80,829) Ver Detalhes Editar
S17	“Oncology nurs*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (10,360) Ver Detalhes Editar
S16	“Hospice nurs*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (464) Ver Detalhes Editar
S15	“P#diatric nurs*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (15,655) Ver Detalhes Editar
S14	“Family-Centered Care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (44,128) Ver Detalhes Editar
S13	“Nurs* education”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (26,835) Ver Detalhes Editar
S12	“Nurs* care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (55,219) Ver Detalhes Editar
S11	“Nurs* Intervention*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (7,452) Ver Detalhes Editar
S10	Infan*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,360,133) Ver Detalhes Editar
S9	P#diatric*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (892,254) Ver Detalhes Editar
S8	Child*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (2,911,045) Ver Detalhes Editar
S7	Father*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (49,904) Ver Detalhes Editar
S6	Mother*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (264,995) Ver Detalhes Editar
S5	Caregiver*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (87,340) Ver Detalhes Editar

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos –
Licenciatura em Enfermagem

S4	“Family member*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (97,103) Ver Detalhes Editar
S3	Sibling*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (57,471) Ver Detalhes Editar
S2	Parent*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (520,232) Ver Detalhes Editar
S1	Famil*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,475,733) Ver Detalhes Editar

Apêndice 2: Estratégia de pesquisa (CINAHL)

- Pesquisa CINAHL (14/07/2021)

N.º de Identificação de Pesquisa	Termos de Pesquisa	Opções de pesquisa	Ações
S30	S24 AND S25 AND S26 AND S27	Limitadores - Data de Publicação: 20150101-20211231; Excluir Registos MEDLINE Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Restringir por Language: - portuguese Restringir por Language: - english Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (278) Ver Detalhes Editar
S29	S24 AND S25 AND S26 AND S27	Limitadores - Data de Publicação: 20150101-20211231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (323) Ver Detalhes Editar
S28	S24 AND S25 AND S26 AND S27	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,257) Ver Detalhes Editar
S27	S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (97,655) Ver Detalhes Editar
S26	S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (166,214) Ver Detalhes Editar
S25	S8 OR S9 OR S10	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,011,704) Ver Detalhes Editar
S24	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (660,802) Ver Detalhes Editar
S23	“Cancer care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (24,101) Ver Detalhes Editar
S22	“End-of-life care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (25,167) Ver Detalhes Editar
S21	“Pediatric oncology”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (6,839) Ver Detalhes Editar
S20	“Palliative nursing”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes	Ver Resultados (30,968) Ver Detalhes Editar

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos –
Licenciatura em Enfermagem

		Modos de pesquisa - Booleana/Frase	
S19	Hospice	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (33,323) Ver Detalhes Editar
S18	“Palliative* Care*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (46,435) Ver Detalhes Editar
S17	“Oncology nurs*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (8,829) Ver Detalhes Editar
S16	“Hospice nurs*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (703) Ver Detalhes Editar
S15	“P#diatric nurs*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (16,246) Ver Detalhes Editar
S14	“Family-Centered Care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (25,151) Ver Detalhes Editar
S13	“Nurs* education”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (44,310) Ver Detalhes Editar
S12	“Nurs* care”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (65,456) Ver Detalhes Editar
S11	“Nurs* Intervention*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (16,518) Ver Detalhes Editar
S10	Infan*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (462,538) Ver Detalhes Editar
S9	P#diatric*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (189,290) Ver Detalhes Editar
S8	Child*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (853,906) Ver Detalhes Editar
S7	Father*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (21,350) Ver Detalhes Editar
S6	Mother*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (112,398) Ver Detalhes Editar
S5	Caregiver*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes	Ver Resultados (73,794) Ver Detalhes

Intervenções do Enfermeiro para o apoio à família da criança hospitalizada em cuidados paliativos –
Licenciatura em Enfermagem

		Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Editar
S4	“Family member*”	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (30,187) Ver Detalhes Editar
S3	Sibling*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (13,807) Ver Detalhes Editar
S2	Parent*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (193,481) Ver Detalhes Editar
S1	Famil*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (414,484) Ver Detalhes Editar

Apêndice 3: Cronograma Monografia

	Outubro 2019	Novembro 2020	Dezembro 2020	Junho 2021	Julho 2021
Entrega do projeto final					
Elaboração do marco teórico					
Recolha de dados					
Discussão e análise dos dados obtidos					
Entrega da monografia					