



17º Curso de Licenciatura em Enfermagem

**As Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no
Domicílio**

Monografia Final de Curso

Elaborado por:

Ângela Ferreira nº201793181

Tatiana Silva nº 201793304

Orientado por:

Professora Maria João Santos

Barcarena

Julho de 2021

Escola Superior de Saúde Atlântica

17º Curso de Licenciatura em Enfermagem

**As Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no
Domicílio**

Monografia Final de Curso

(Obtenção do Grau de Licenciatura em Enfermagem)

Elaborado por:

Ângela Ferreira nº 201793181

Tatiana Silva nº 201793304

Orientado por:

Professora Maria João Santos

Barcarena

Julho de 2021

O autor é o único responsável pelas ideias expressas neste relatório.

“A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporciono apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração”.

Madre Teresa de Calcutá

Agradecimentos

Em primeiro lugar, expressamos a nossa gratidão aos nossos pais, irmãos e avós pelo apoio incondicional durante estes quatro anos de curso. Pela força e encorajamento dado nos momentos mais difíceis da licenciatura, por não nos deixarem desistir quando o desespero do acumular de trabalhos e frequências surgia. Pela motivação, quando chegávamos tristes ou desmotivadas de um turno mais exaustivo ou difícil decorrente de um ensino clínico. Ou mesmo quando acabava por cair uma lágrima, quando não acreditávamos nas nossas capacidades para gerir tudo.

Aos nossos amigos, agradecemos por todos os momentos incríveis que vivenciámos ao longo do nosso percurso académico. Foi essencial que estivessem presentes nesta fase da nossa vida, pois foram também um pilar essencial para ultrapassar certas situações. As amizades e laços criados levaremos connosco para o resto da vida.

Manifestamos o nosso agradecimento aos professores por todo o conhecimento transmitido, pelo apoio, pela dedicação e empenho demonstrado pela nossa formação.

Um enorme e especial agradecimento à professora Maria João Santos por toda a disponibilidade, apoio, dedicação, empenho e paciência durante o percurso académico. Obrigada por tudo o que nos ensinou, não só no contexto de formação, mas também pela aquisição de valores e princípios que nos levaram a ser melhores pessoas e a olhar o outro e a vida de uma forma diferente. Agradecemos também todo o carinho que nos deu quando mais precisávamos.

Gostaríamos de agradecer uma à outra pelo apoio incondicional, amizade, companheirismo e por todos os ótimos momentos vivenciados ao longo destes quatro anos de licenciatura. Durante este percurso, desenvolvemos uma amizade muito pura e verdadeira, e achamos que uma sem a outra não teríamos conseguido realizar metade daquilo que concretizámos neste período.

Gostaríamos de agradecer à LInQUEPed e a todas as Enfermeiras que aceitaram participar no estudo e que se demonstraram disponíveis para partilhar as suas experiências.

Resumo

Título: As Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio.

Introdução: O cuidar de crianças e famílias com necessidade de Cuidados Paliativos especializados, é uma área dos cuidados centrada nos cuidados específicos e centrada no utente pediátrico, numa fase da vida de grande vulnerabilidade e sofrimento. Sendo assim, há a necessidade de explorar esta área, mas na vertente do Enfermeiro, pois deverá haver reconhecimento e valorização das Vivências do Enfermeiro aquando de uma prestação de cuidados tão exigente e complexa quanto esta.

Material e Métodos: A Monografia Final de Curso, consiste num estudo qualitativo no âmbito do paradigma naturalista, primário, transversal e descritivo. Para a obtenção de dados para a consequente realização do estudo acima descrito, realizou-se a aplicação de 6 entrevistas semiestruturadas e áudio gravadas aos Enfermeiros da equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos da LInQUEPed. O tratamento dos dados realizou-se mediante a análise de conteúdo (segundo Bardin).

Resultados Obtidos e Conclusão: Através da análise dos dados, obteve-se cinco principais categorias, que permitiram identificar as Vivências dos Enfermeiros de Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio, tais como: Lidar com o Sofrimento, Transformação no Campo Pessoal, Personalização na Prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos, Laço Terapêutico entre a Criança/Família e o Enfermeiro e o Domicílio como Local de Cuidar. Neste sentido, deu-se resposta à questão de investigação “Quais as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio” e atingiu-se os objetivos que foram estipulados, como: “Conhecer as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio”, “Descrever as Vivências dos Enfermeiros”, “Identificar qual o significado atribuído pelos Enfermeiros a essas Vivências” e “Identificar se existe a transposição destas para a vida pessoal.”

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Domicílio, Vivências, Enfermeiros.

Abstract

Title: Nurses' Experiences in Pediatric Palliative Care at Home.

Introduction: Caring for children and families in need of specialized Palliative Care is an area of care centered on specific care and centered on the pediatric user, at a stage of life of great vulnerability and suffering. Therefore, there is a need to explore this area, but in terms of nurses, as there must be recognition and appreciation of the experiences of nurses when providing care as demanding and complex as this.

Material and Methods: The Final Course Monograph consists of a qualitative study within the naturalistic, primary, transversal, and descriptive paradigm. To obtain data for the subsequent realization of the study described above, we applied 6 semi-structured alterations and recorded audio to the Nurses of the Pediatric Palliative Care team at LInQUEPed. Data processing is carried out through content analysis (according to Bardin).

Results Obtained and Conclusion: Through data analysis, five main categories are obtained, which allow us to identify how Pediatric Palliative Care Nurses' Experiences at Home, such as: Dealing with Suffering, Transformation in the Personal Field, Personalization in Care Delivery Pediatric Palliatives, Therapeutic Bond between the Child/Family and the Nurse, and the Home as a Place of Care. In this sense, an answer was given to the research question “What are the experiences of nurses in Pediatric Palliative Care at home” and achieved the objectives that were stipulated, such as: “Knowing the experiences of nurses in Pediatric Palliative Care at home”, "Describe the Nurses' Experiences", "Identify the meaning attributed by Nurses to these Experiences" and "Identify if there is a transposition of these to personal life."

Keywords: Pediatric Palliative Care, Home, Experiences, Nurses.

Índice

Agradecimentos	iv
Resumo	v
Abstract.....	vi
Índice de tabelas.....	x
Lista de abreviaturas e siglas	xi
Introdução	1
1. Marco Teórico.....	3
1.1. Cuidados Paliativos.....	3
1.1.1. Contexto Histórico.....	3
1.1.2. Rede Nacional de Cuidados Paliativos	4
1.1.3. Definição de Cuidados Paliativos	13
1.2. Cuidados Paliativos Pediátricos VS Cuidados Paliativos de Adultos.....	14
1.3. Cuidados Paliativos Pediátricos	15
1.3.1. Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos	15
1.3.3. Níveis de Intervenção em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	18
1.3.4. Fases de prestação de cuidados paliativos pediátricos.....	19
1.3.5. Objetivos dos Cuidados Paliativos Pediátricos.....	20
1.3.6. Princípios gerais dos cuidados paliativos pediátricos.....	20
1.3.7. Situações com indicação para cuidados paliativos pediátricos.....	21
1.3.8. Diferentes fases paliativas na continuidade dos CPP	24
1.4. Cuidados Paliativos Pediátricos em contexto de domicílio	24
1.5. Necessidades das crianças perante os cuidados paliativos pediátricos	26

1.6.	Necessidades das famílias perante os cuidados paliativos pediátricos	27
1.7.	Competências específicas do enfermeiro especialista em situação crónica e paliativa.....	27
2.	Metodologia.....	29
2.1.	Meio	30
2.2.	Tipo de estudo	31
2.3.	População/amostra	32
2.4.	Colheita de dados	34
2.5.	Previsão do tratamento de dados.....	35
2.6.	Considerações éticas	38
3.	Apresentação dos dados e Discussão dos Resultados.....	40
3.1.	Caracterização Sociodemográfica da Amostra	40
3.1.1.	Idade.....	40
3.1.2.	Tempo de exercício da Profissão de Enfermagem.....	41
3.1.3.	Tempo de exercício de Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio	42
3.1.4.	Formação em Cuidados Paliativos.....	43
3.1.5.	Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	43
3.2.	Categorização dos Resultados.....	44
3.3.	Categoria: Lidar com o Sofrimento.....	46
3.4.	Categoria: Transformação no Campo Pessoal	50
3.5.	Categoria: Personalização na Prestação de CPP	55
3.6.	Categoria: Laço Terapêutico entre a Criança/Família e o Enfermeiro	59
3.7.	Categoria: O Domicílio como Local de Cuidar	64
4.	Implicações para a Enfermagem.....	66

5. Limitações e Implicações.....	67
Considerações Finais	68
Sugestões	70
Referências Bibliográficas	72
<i>Apêndices</i>	75
Apêndice I: Consentimento informado.....	76
Apêndice II: Carta para a Comissão de ética	78
Apêndice III: Guião das entrevistas.....	80
Apêndice IV: Entrevista.....	81
Apêndice V: Entrevistas	83
Apêndice VI: Análise dos dados.....	112
Apêndice VII: Cronograma	155
<i>Anexos</i>	159
Anexo I: Parecer	160

Índice de figuras

Figura 1 – Distribuição por grupo etário das mortes pediátricas por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011 (N=10.571). Retirado de Lacerda et al (2014)	23
Figura 2 - Causas de morte pediátrica por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011 (N= 10.571); A – 0-364 dias (N= 5.344), B – 1-17 anos (N=5.227). Legenda: Hemat. e Imunodef. – Hematologia e Imunodeficiências. Retirado de Lacerda et al (2014).....	23
Figura 3 - Gráfico relativo à idade das Enfermeiras	40
Figura 4 - Gráfico relativo ao tempo de exercício da profissão de Enfermagem	41
Figura 5 - Gráfico relativo ao tempo de exercício em CPP no Domicílio	42
Figura 6 - Gráfico relativo à formação em CP.....	43
Figura 7 - Gráfico relativo à formação em CPP	43

Índice de tabelas

Tabela 1 - Subcategorias e categorias.....	45
Tabela 2 - Subcategorias "Estratégias de coping" e "Gestão emocional".....	46
Tabela 3 - Subcategorias "Relativização dos problemas do quotidiano", "Valorização da vida" e "Crescimento individual derivado das experiências profissionais".....	50
Tabela 4 - Subcategorias "Cuidado holístico à criança/família", "Humanização de cuidados" e "Processo de morte".	55
Tabela 5 - Subcategorias "Estabelecer relação terapêutica", "Empatia", "Partilha" e Suporte emocional à criança/família".	60
Tabela 6 - Subcategorias "O ambiente no domicílio" e "Trabalho de equipa".....	64

Lista de abreviaturas e siglas

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DL – Decreto de Lei

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Introdução

No âmbito da unidade curricular Ciclos Temáticos do 4ºano 2ºsemestre do 17º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde Atlântica, foi proposto a realização de uma Monografia Final de Curso, tendo como finalidade a conclusão da Unidade Curricular Ciclos Temáticos e obtenção do Grau Académico de Licenciatura em Enfermagem.

Procedeu-se à realização de um estudo qualitativo no âmbito do paradigma naturalista, primário, transversal e descritivo baseado nas “Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos, no Domicílio.”

A escolha do tema surgiu pelo interesse despoletado acerca da área de Cuidados Paliativos Pediátricos e a exigência que a mesma acarreta sob os Enfermeiros. Sendo que o Domicílio se considera como local de referência para prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos por parte dos pais/cuidadores, houve a necessidade de explorar esta área no sentido em que o foco se encontra sempre ou maioritariamente no utente pediátrico. No entanto, tem de se reconhecer e valorizar as Vivências que o Enfermeiro experiencia aquando de uma prestação de cuidados tão complexa e elaborada quanto esta. Foi neste sentido, que se sentiu a necessidade de explorar esta temática.

Na área de Enfermagem, considera-se a escolha do tema imensamente pertinente, tendo como foco analisar as Vivências dos Enfermeiros, as suas emoções aquando do cuidar ao utente pediátrico no Domicílio e a dificuldade de não transpor estas Vivências profissionais para as suas próprias vidas pessoais.

Com a realização desta Monografia Final de Curso, pretendemos sensibilizar os profissionais de saúde e em particular os Enfermeiros para a realidade que é vivenciada por estes profissionais e o quão desafiante e extenuante poderá ser o desempenho no cuidar na área paliativa pediátrica em particular no domicílio. Partindo do princípio que é doloroso assistir ao processo de morte de uma pessoa e em particular de uma criança, assim como assistir e acompanhar no sofrimento a família, emerge como problema quais as marcas que esta situação ou Vivências influenciam na vida pessoal e profissional, dos Enfermeiros que cuidam de crianças / famílias em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Definiu-se como questão de investigação “Quais as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio” tendo dado origem ao objetivo geral que é “Conhecer as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio”. Definiu-se como objetivos específicos: “Descrever as Vivências dos Enfermeiros”, “Identificar qual o significado atribuído pelos Enfermeiros a essas Vivências e “Identificar se existe a transposição destas para a vida pessoal.”

A metodologia consiste numa abordagem fenomenológica cujo domínio será a experiência vivida por parte dos Enfermeiros de Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio.

A área de investigação é a experiência dos indivíduos dentro do seu mundo e a interpretação e significado das experiências das mesmas.

O tratamento dos dados será efetuado através da análise de Bardin mediante a aplicação de diversas entrevistas aos Enfermeiros de Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio. Estas entrevistas serão semiestruturadas e áudio-gravadas.

Nesta investigação abordou-se à priori o marco teórico, onde foram tratados os tópicos essenciais relacionados com os Cuidados Paliativos (CP) e os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), seguidamente a metodologia onde foi explicitado o estudo qualitativo no âmbito do paradigma naturalista, primário, transversal e descritivo. De seguida realizou-se o tratamento de dados, através de uma análise de conteúdo (segundo Bardin) do material recolhido através da realização das entrevistas. Por fim as considerações finais e as respetivas referências bibliográficas.

1. Marco Teórico

Neste tópico apresenta-se uma breve introdução da temática através de uma fundamentação teórica sobre os CP e os CPP, bem como os tópicos fulcrais associados aos mesmos.

1.1. Cuidados Paliativos

1.1.1. Contexto Histórico

Durante o século XVI, foi realizada a primeira abordagem paliativa em Portugal. O maior impulsionador foi o médico Amato Lusitano, ao sugerir aos utentes em fase terminal que realizassem tratamentos com o intuito de aliviar a sintomatologia provocada pela patologia. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017).

A ascensão dos Cuidados Paliativos inicia-se nos anos noventa, com a constituição de algumas unidades de tratamento de dor crónica, serviços de radioterapia e Cuidados Paliativos e por fim, a criação de equipas de Cuidados Continuados e Paliativos. Neste seguimento, lança-se o primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos por parte da Direção Geral de Saúde em 2004, mais tarde em 2010, surge um novo Programa Nacional. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017).

Mendes et al (2012, p. 219) citando o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal (2004), salienta que *“(...) a complexidade do sofrimento pode ser medicamente assistida. A combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final de vida, obrigam que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da pessoa doente, a sua família, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade. Este sofrimento, ou dor com o fenómeno totalizante, tem duas dimensões, a dimensão ontológica, que diz respeito às questões da vulnerabilidade humana a que o indivíduo que sofre se depara, e a dimensão prática, que se relaciona com o mal-estar acentuado que o indivíduo sente, com o acumular de sentimentos de desprazer, com experiências de vida contrariada e perda de qualidades no seu referencial habitual. Só pelo reconhecimento e entendimento do que é o sofrimento*

e o que ele envolve, é que se torna possível uma resposta integral do domínio do paliar. Esta asserção destinada aos adultos pode ser aplicada a muitos utentes pediátricos, tendo em consideração as particularidades de cada grupo etário e as suas necessidades específicas.”

Em 2006, cria-se a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, esta caracteriza-se por garantir que existe uma “cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.” Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017 p.20).

No entanto, os CPP encontram-se integrados nesta rede, ao invés de estarem contemplados na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Sendo que, o que faria sentido era os CPP integrarem a RNCP, pelo facto de esta realizar o acompanhamento da criança/família desde o diagnóstico e durante toda a fase de progressão da doença.

1.1.2. Rede Nacional de Cuidados Paliativos

A prioridade major da RNCP é que todas as pessoas que possuam uma doença mortal ou limitante de vida em qualquer fase do curso da doença tenham acesso a CP de acesso rápido e com a maior qualidade e eficácia possível. Os doentes devem usufruir destes cuidados aquando do diagnóstico e devem continuar durante a fase de progressão da doença até ao luto. Todas as pessoas que se encontrem perante uma condição de saúde, que exija cuidados paliativos têm o direito a usufruir dos mesmos, desvalorizando critérios como idade, estatuto socioeconómico, patologia e residência.

“Neste sentido pretende-se construir a RNCP segundo um modelo colaborativo e integrado, em que as equipas específicas de cuidados paliativos se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas.” Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017, p.13).

Existe vários graus de cuidados em Portugal, respetivamente Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI), neste sentido é fundamental que as equipas de CP estejam integradas nestes três níveis, de forma que a prestação de cuidados paliativos seja completamente

assegurada. Se todas estas unidades se encontrarem articuladas, surgirá uma RNCP que se encontra totalmente funcional e de fácil acesso quando alguém necessita de fazer uso deste tipo de cuidados. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017 p.13) afirma que se deve *“criar uma RNCP plenamente integrada no SNS, implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a cuidados paliativos de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) de doentes e famílias.”*

Segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017 p.12) *“Com o aumento das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis é urgente encontrar respostas biopsicossociais e espirituais que promovam a qualidade de vida de doentes e famílias. Uma estratégia pública de cuidados paliativos é a que oferece à população a abordagem mais adequada face aos seus problemas, considerando perspetivas e procedimentos baseados na evidência, no seu custo-benefício e equidade. Para tal, deverá incorporar-se em todos os níveis de cuidados a que tem acesso a população (em Portugal será CSP, CSH, CCI), sendo tanto mais eficaz quanto maior for o envolvimento de todos os intervenientes através de uma ação coletiva e social.”*

De acordo com a Portaria nº66/2018 (p.1178) de 6 de março citando a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº52/2012 de 5 de setembro, (...) *“promover a criação de equipas intra-hospitalares pediátricas de suporte em cuidados paliativos e reforçar o suporte em cuidados paliativos de crianças e jovens, nos três níveis de cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados integrados, através da articulação destas equipas com as restantes equipas locais da RNCP, que prestam cuidados paliativos ao longo de todo o ciclo de vida e com a resposta pediátrica da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de forma a garantir uma resposta de qualidade e integrada de cuidados de saúde adaptada às necessidades da criança e da família.”*

Segundo a Portaria nº66/2018 de 6 de março (p.1178), Artigo 1º alínea nº5 *“A RNCP é coordenada, a nível regional, pelas respetivas Administrações Regionais de Saúde, I.P., através de um profissional de saúde de reconhecida competência em*

cuidados paliativos, assessorando por um Grupo Técnico de Apoio, o qual deve incluir profissionais da área da pediatria, nomeadamente um pediatra com formação em cuidados paliativos, e articular-se com os Agrupamentos dos Centros de Saúde (ACES), as instituições hospitalares e as estruturas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), nomeadamente as Equipas Coordenadoras Regionais.”

A Portaria nº66/2018 de 6 de março (p.1178) Artigo 2º *“Todas as equipas e unidades da RNCCI devem articular-se com as equipas locais de cuidados paliativos para assegurar a prestação de uma abordagem paliativa de qualidade.”*

De acordo com a Lei nº52/2012 (p.5121) de 5 de setembro capítulo IV base IX, o objetivo global da RNCP (Rede Nacional de Cuidados Paliativos) é a *“prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva.”*

Perante a Lei nº52/2012 de 5 de setembro (p. 5121) capítulo IV base IX, os objetivos específicos inerentes à RNCP são:

- a) “A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de sofrimento, através da prestação de cuidados paliativos;*
- b) O apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;*
- c) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos;*
- d) O apoio aos familiares ou prestadores informais na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados paliativos;*
- e) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;*
- f) O acesso atempado e equitativo dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional;*
- g) A manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a vontade da pessoa doente, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e qualidade de vida;*

h) A antecipação das necessidades e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos.”

Segundo a Lei nº52/2012 de 5 de setembro (p.5122) capítulo IV base XVIII “A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos.” Sendo assim, perante a Lei nº52/2012 de 5 de setembro capítulo IV base XVIII uma equipa comunitária de suporte aos cuidados paliativos:

- a) “Presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;*
- b) Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados;*
- c) Assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.”*

Explicita-se em que se baseia a admissão de um utente na Rede Nacional de Cuidados Paliativos, segundo a Lei nº52/2012 de 5 de setembro (p.5123) capítulo IV base XX:

- 1. “A admissão na RNCP é efetuada com base em critérios clínicos, mediante decisão das unidades ou equipas de cuidados paliativos;*
- 2. A admissão em cada unidade ou equipa da RNCP tem em conta critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica;*
- 3. A admissão nas unidades e equipas de cuidados paliativos é solicitada pelos próprios serviços da RNCP, pelo médico de família, por outro médico que referencia o doente necessitado de cuidados paliativos, pelas unidades dos*

cuidados de saúde primários ou da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, pelos serviços hospitalares ou pelo doente e sua família;

4. *A exaustão dos cuidadores informais pode constituir critério para internamento;*
5. *O ministério da saúde deve definir para os cuidados paliativos, nos termos da legislação específica, os tempos máximos de resposta garantidos, de forma compatível com a natureza e fase evolutiva da doença.”*

Na Portaria nº66/2018 de 6 de março (p.1178-1180) conforme o capítulo II, secção I artigo 2º, apresentou-se quais são as equipas locais que atuam na prestação de cuidados paliativos:

1. *“As equipas de prestação de cuidados paliativos, a nível local, são:
 - a) *As unidades de internamento de cuidados paliativos (UCP);*
 - b) *As equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), incluindo as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos pediátricas (EIHSCP-Pediátricas);*
 - c) *As equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).**
2. *As equipas locais referidas no número anterior encontram-se integradas na RNCP e articulam-se entre si e com outros serviços e equipas do Serviço Nacional de Saúde de forma a assegurar a continuidade de cuidados de que o doente necessita;*
3. *As UCP-RNCCI integram-se na RNCP e asseguram-se a prestação de cuidados paliativos relativamente a situações paliativas de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias;*
4. *As equipas locais de âmbito hospitalar podem organizar-se em termos de resposta assistencial, de forma integrada, agregando as valências de cuidados paliativos, nomeadamente a equipa de apoio intra-hospitalar, a unidades de internamento, quando existente, hospital de dia, consulta externa e consulta domiciliária;*
5. *Todas as equipas e unidades da RNCCI devem articular-se com as equipas locais de cuidados paliativos para assegurar a prestação de uma abordagem paliativa de qualidade.”*

Identifica-se perante a Portaria nº66/2018 (p.1180) de 6 de março capítulo II, secção I artigo 3º as competências das equipas locais de cuidados paliativos:

- a) *“Proceder à admissão ou readmissão dos doentes com necessidade de cuidados paliativos;*
- b) *Articular com as outras equipas locais a afetação ou a transferência de doentes, tendo em vista a prestação de cuidados paliativos eficazes, oportunos e eficientes àqueles que, independentemente da idade e patologia, deles necessitam;*
- c) *(Revogada.)*
- d) *Definir e concretizar, em relação a cada doente, um plano individual de cuidados;*
- e) *Divulgar junto da população a informação sobre cuidados paliativos e acesso à RNCP;*
- f) *Articular-se com os outros prestadores de cuidados de saúde, na sua área de influência.”*

Segundo DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3857), capítulo I Artigo 2.º, explicita-se a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, *“A Rede é constituída por unidades e equipas de cuidados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários e de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais.”*

Perante o DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3857), Capítulo I Artigo 3.º *“Cuidados continuados integrados é o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.”*

Segundo DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3858), Capítulo I Artigo 4.º Definiu-se como *“objetivo geral da Rede a prestação de cuidados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.”*

Objetivos específicos segundo DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho, Capítulo I Artigo 4.º

- a) *“A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde ou de apoio social;*
- b) *A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;*
- c) *O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;*
- d) *A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;*
- e) *O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados;*
- f) *A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;*
- g) *A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.”*

DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3858), Capítulo II Artigo 6.º refere que, a *“Rede baseia-se no respeito pelos seguintes princípios:”*

- a) *“Prestação individualizada e humanizada de cuidados;*
- b) *Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede;*
- c) *Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da rede;*
- d) *Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;*
- e) *Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados;*

- f) *Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia;*
- g) *Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;*
- h) *Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da rede;*
- i) *Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;*
- j) *Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.”*

“A Rede assenta na garantia do direito da pessoa em situação de dependência” nos seguintes fatores: segundo DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3858) Artigo 7º:

- a) *“À dignidade;*
- b) *À preservação da identidade;*
- c) *À privacidade;*
- d) *À informação;*
- e) *À não discriminação;*
- f) *À integridade física e moral;*
- g) *Ao exercício da cidadania;*
- h) *Ao consentimento informado das intervenções efetuadas.”*

O DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3859-3860), Capítulo IV Artigo 12.º afere que a “*prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por:*”

- a) *“unidades de internamento,*
- b) *unidades de ambulatório,*
- c) *equipas hospitalares*
- d) *equipas domiciliárias.”*

No entanto as unidades de internamento constituem unidades de convalescença, unidades de média duração e reabilitação, unidades de longa duração e manutenção e

unidades de cuidados paliativos. Existem também unidades de ambulatório as unidades de dia e de promoção de autonomia. DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho Artigo 12º.

De acordo com DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho Artigo 12º, as equipas hospitalares são constituídas por equipas de gestão de altas, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. Nas equipas domiciliárias, insere-se equipas de cuidados continuados integrados e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

Conforme o DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3861), Capítulo IV, secção IV Artigo 19.º

1. *“A unidade de cuidados paliativos é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde.”*
2. *“As unidades referidas no número anterior podem diferenciar-se segundo as diferentes patologias dos doentes internados.”*

Refere-se no DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3861), Capítulo IV, Secção IV Artigo 20.º que *“a unidade de cuidados paliativos é gerida por um médico e assegura, designadamente:”*

- a) *“Cuidados médicos diários;*
- b) *Cuidados de enfermagem permanentes;*
- c) *Exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;*
- d) *Prescrição e administração de fármacos;*
- e) *Cuidados de fisioterapia;*
- f) *Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;*
- g) *Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;*
- h) *Atividades de manutenção;*

- i) *Higiene, conforto e alimentação;*
- j) *Convívio e lazer.*”

“São destinatários das unidades e equipas da Rede as pessoas que se encontrem em alguma das seguintes situações”, segundo o DL nº 101/2006 publicado a 6 de junho (p.3862-3863), Capítulo V Artigo 31.º

- a) *“Dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro;*
- b) *Dependência funcional prolongada;*
- c) *Idosos com critérios de fragilidade;*
- d) *Incapacidade grave, com forte impacte psicossocial;*
- e) *Doença severa, em fase avançada ou terminal.*”

1.1.3. Definição de Cuidados Paliativos

EAPC (2009 p.17) citando a OMS define *“cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida do doente e da família, perante uma doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida.”*

Esta abordagem, concretiza-se pela necessidade de realizar o alívio do sofrimento/dor sentido pelo utente e tanto quanto possível evitar o surgimento deste tipo de sintomatologia. Pretende-se essencialmente que o utente atinja o bem-estar a todos os níveis e nesse sentido, é necessário identificar, avaliar e tratar de forma rápida e precoce problemas que possam surgir a nível físico, psicológico, espiritual e social. EAPC (2009).

No entanto, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017 p.7) cita a Lei das Bases dos Cuidados Paliativos 52/2012 de 5 de setembro, e neste seguimento afirma que os cuidados paliativos são *“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico,*

social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

Os CP integram diversos aspetos como a gestão dos sintomas, respeitar a morte e encará-la como algo natural, honrar o tempo de vida de uma pessoa, oferecer apoio emocional, físico, social e espiritual à pessoa/família, fornecer estratégias para que o utente/família lidem com o sofrimento, preparação para o luto, proporcionar relações multidisciplinares entre o utente, família e equipa, de forma a satisfazer todas as necessidades identificadas. Por fim, garantir a qualidade de vida ao utente durante a evolução da doença e devem ser iniciados assim que exista um diagnóstico clínico e conjugados com tratamentos convencionais para prolongar a vida. EAPC (2009).

1.2.Cuidados Paliativos Pediátricos VS Cuidados Paliativos de Adultos

Segundo Iglesias et al (2016), constata-se que os CPP diferem em diversas questões dos CP prestados em utentes adultos.

Diferem na taxa de mortalidade, em CPP esta é reduzida comparativamente com a dos CP de adultos. Relativamente aos diagnósticos de patologias detetados em crianças, geralmente ocorrem durante a infância. As crianças diagnosticadas com certas patologias raras podem ter uma esperança média de vida prolongada, no entanto necessitam de cuidados durante toda a fase de progressão da doença. Na prestação de CPP, após o diagnóstico a criança poderá ter a necessidade de usufruir de cuidados durante dias, meses ou anos, dependendo da patologia e da progressão da mesma. As patologias pediátricas, podem ser de carácter genético e neste sentido, deduz-se que não será só um familiar afetado, nestas circunstâncias promove-se o orientação/vigilância médica. Os CPP focam-se na criança/família como um todo e especialmente nos pais e irmãos da criança. Sendo assim, existe um acompanhamento contínuo destes durante a doença e no luto. Os pais de uma criança que se apresente numa situação de saúde que necessite de CPP, acabam por se tornar nos cuidadores informais e neste sentido estão envolvidos num sofrimento enorme por acompanharem todas as fases de evolução da doença, o que os leva a vivenciar um luto precoce e antecipatório. As patologias que surgem na idade pediátrica, têm como fator especial o facto de comprometerem o desenvolvimento físico,

cognitivo, emocional, social e espiritual da criança. Deste modo, preconiza-se que tanto os pais como toda a equipa multidisciplinar devem promover o desenvolvimento da criança utilizando as mais variadas estratégias de ensino. Por fim, deve-se ter especial atenção ao conhecimento que uma criança tem relativamente à sua situação clínica e a forma como a mesma lida com toda a situação, incluindo o processo de morte.

1.3.Cuidados Paliativos Pediátricos

1.3.1. Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos

EAPC (2009 p.18) refere que *“são cuidados globais e ativos prestados ao corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o apoio à família. Surgem, quando uma doença potencialmente fatal ou ameaçadora da vida é diagnosticada e mantêm-se independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença.”*

Neste contexto, os CPP têm em conta uma vertente holística da criança/família, ou seja, aquando da descoberta de uma doença potencialmente fatal ou incapacitante, os CPP efetuam o acompanhamento do utente pediátrico durante toda a fase de progressão da doença e também na fase terminal que engloba o luto. Um dos pontos fortes dos CPP é o facto de a família ser sempre contemplada nos cuidados e existe um acompanhamento contínuo no sofrimento da criança e da sua família, desta forma existe um respeito enorme pela angústia vivenciada.

Lacerda et al (2014 p.3) citando Association for Children’s Palliative Care define que os *“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 controle de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto.”*

Para além dos CPP se iniciarem sempre aquando do diagnóstico e terem um papel essencial no acompanhamento da criança/família a nível de gestão de sintomas e sofrimento a todos os níveis (físico, psicológico, social e espiritual), é também

fundamental na gestão do papel do cuidador, pelo facto de gerir o período de descanso dos mesmos, os seus medos, dúvidas e angústias. Os CPP devem ser sempre utilizados independentemente de a criança estar ou não a realizar um tratamento convencional e todos os recursos existentes na comunidade devem sempre ser tidos em conta nestas situações. Um facto, que abona a favor destes são as diferentes modalidades de acesso, ou seja, podem ser prestados CPP em diversos centros e em particular no domicílio, que na área de pediatria é uma escolha que pode ser ponderada pela criança/família para a receção destes cuidados.

O CPP consiste em prestar cuidados ativos, contínuos e holísticos à criança, englobando o físico, psicológico e espiritual, fornece apoio emocional à criança/família, têm em conta o sofrimento vivenciado pela criança, seja este físico, psicológico, social ou espiritual. Os CPP iniciam-se assim que surge o diagnóstico de uma patologia fatal ou incapacitante, os cuidados prestados são mantidos independentemente de a criança estar ou não a usufruir de tratamento convencional para a patologia. A família também é englobada nos cuidados desde o diagnóstico e durante toda a progressão da doença e todos os recursos disponíveis na comunidade devem ser utilizados. Os CPP podem e devem ser implementados independentemente de os recursos que estão disponíveis se apresentarem escassos. Por fim, estes podem ser prestados no domicílio, cuidados de saúde primários e centros terciários. Lacerda et al (2014) cita OMS.

1.3.2. Organização dos cuidados paliativos pediátricos

Acesso a serviços especializados com prestadores de cuidados qualificados:

Os CPP têm como primordial objetivo satisfazer todas as necessidades apresentadas, seja por parte da criança ou da sua família. Basicamente, o Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos centra-se na perspectiva do cuidado holístico desde o diagnóstico até ao luto, não dando relevância a questões que remetem à idade, estatuto socioeconómico e local de residência. Outra vertente que deve estar sempre assegurada na prestação de cuidados paliativos pediátricos, é o fato de os mesmos estarem disponíveis 24h/dia durante 7 dias, independentemente do local onde a criança esteja a receber os cuidados. EAPC (2009).

Cuidados holísticos e centrados na família: Os CPP focam-se essencialmente em proporcionar qualidade de vida à criança e à sua respetiva família/cuidador desde o diagnóstico até ao luto. EAPC (2009).

Avaliação e controlo de sintomas: Uma das principais abordagens dos CPP é o alívio do sofrimento que a situação clínica acarreta para a criança. Neste sentido, é deveras importante que o mesmo seja aligeirado com a combinação de técnicas farmacológicas e não farmacológicas. EAPC (2009).

Comunicação e informação: É deveras relevante que a equipa multidisciplinar, a criança e a família estejam envolvidos igualmente na tomada de decisões acerca da situação clínica atual da criança. Deve-se ter sempre em conta a opinião da criança e da família no que respeita à tomada de decisões. O profissional de saúde deve estabelecer sempre uma relação com a criança/família na base da confiança, ou seja, não ocultar informações quando as mesmas são solicitadas e ser honesto na transmissão das mesmas. Se a criança for muito nova ou for portadora de algum tipo de défice cognitivo e for incapaz de assumir uma posição na tomada de decisões, os pais devem gerir juntamente com a equipa multidisciplinar que informações devem ser reveladas à criança. EAPC (2009).

Uma abordagem interdisciplinar: Para se proporcionar uma prestação de cuidados paliativos eficazes e de qualidade é necessário que haja a colaboração de todos os envolvidos na vida na criança. Sendo assim, é essencial a articulação da criança, da família e da escola com toda a equipa multidisciplinar inserida na situação clínica. EAPC (2009).

Acompanhamento temporário para descanso dos pais: Quando os pais se tornam cuidadores dos filhos pela presença de uma patologia fatal ou uma condição de vida limitante, estes deixam de ter tempo para si e focam-se a 100% na prestação de cuidados aos filhos. Neste sentido, é essencial que estes pais/cuidadores usufruam de um tempo de descanso, de forma a repor energia. Durante este tempo em que os pais/cuidadores interrompem as suas funções, a prestação de cuidados deve ser realizada por um profissional de saúde, membro de família ou voluntário. EAPC (2009).

Apoio aos prestadores de cuidados: Deve-se prestar todo o suporte emocional necessário aos profissionais de saúde e aos respetivos cuidadores informais, no sentido em que é deveras importante que os mesmos apresentem bem-estar a todos os níveis (físico, psicológico, social e espiritual) para que a prestação de cuidados seja realizada com a maior qualidade e eficácia possível. EAPC (2009).

A educação e a formação dos profissionais de saúde: Nota-se que tem existido uma procura de informação por parte dos profissionais, consequentemente atinge-se um aumento dos conhecimentos por parte dos mesmos, obtendo prestadores de cuidados paliativos pediátricos bastante capacitados e formados. EAPC (2009).

1.3.3. Níveis de Intervenção em Cuidados Paliativos Pediátricos

Relativamente à abordagem paliativa, existem diversos níveis de prestação de CPP. Através do diagnóstico clínico, identifica-se qual o nível de CPP que a criança necessita, ou seja, mediante o grau de severidade e complexidade da patologia que a criança é portadora. Estes níveis têm como principal objetivo, prestar os devidos cuidados à criança, que sejam adaptados à sua condição atual e que satisfaçam todas as suas necessidades.

Nível básico de cuidados paliativos pediátricos ou abordagem paliativa: Este nível refere-se a crianças que são portadoras de patologias categorizadas num grau de menor severidade e, neste sentido a prestação de CPP é realizada por todos os profissionais de saúde. EAPC (2009).

Quando o nível básico de CPP não é suficiente, pelo facto de o quadro clínico apresentado pela criança ser complexo, é necessário implementar um nível de CPP intermédio. Neste contexto, já se impõe a articulação de pelo menos duas equipas, uma hospitalar e outra correspondente aos cuidados de saúde primários na prestação de CPP.

Nível intermédio de cuidados paliativos pediátricos: Neste nível observa-se casos clínicos complexos e que exige a articulação de equipas de cuidados hospitalares e de cuidados de saúde primários na prestação de CPP. EAPC (2009).

Se a situação clínica da criança se encontra num grau de complexidade e gravidade elevado, significa que o nível intermédio já não é suficiente. Deste modo, existe a necessidade de colocar em prática o nível especializado de CPP, em que se preconiza que os CPP sejam prestados por uma equipa com formação específica na área. Estes cuidados podem ser prestados em duas vertentes, no internamento ou no domicílio, deve ser tido em conta o melhor local para a sua prestação.

Nível especializado de cuidados paliativos pediátricos: Neste nível identifica-se situações clínicas de elevada severidade, sendo assim, é necessário a prestação de CPP por parte de uma equipa especializada na área. Nestes casos, a prestação de cuidados pode ser realizada no domicílio ou no hospital em caso de a criança se encontrar hospitalizada. EAPC (2009).

1.3.4. Fases de prestação de cuidados paliativos pediátricos

Segundo Lacerda et al (2014) existe três fases de prestação de cuidados paliativos pediátricos. A **fase 1** diz respeito ao diagnóstico ou reconhecimento, que engloba o prognóstico da situação clínica, a transmissão de informações importantes e a articulação do hospitalar com comunidade. A **fase 2** corresponde à vivência e neste campo realiza-se uma apreciação multidisciplinar e a concretização de um plano de cuidados holístico, individualizado e que satisfaça todas as necessidades do utente pediátrico. A última fase, refere-se à **fase 3** que são os cuidados de fim de vida, nesta fase será realizado um plano de fim de vida e irá ser realizado o luto antecipatório e preparatório.

É fundamental que todas as fases descritas sejam cumpridas e realizadas atempadamente para que a qualidade e eficácia da prestação de CPP seja potenciada. Se uma das fases não for respeitada ou se existir algum incumprimento todo o processo de prestação de cuidados é comprometido, sendo assim a criança poderá não usufruir dos cuidados que inicialmente foram estipulados ou então a qualidade já será inferior. Todas as fases descritas têm a mesma importância e por este motivo todas devem ser implementadas, sempre com a criança e a sua respetiva família como foco principal.

1.3.5. **Objetivos dos Cuidados Paliativos Pediátricos**

Preconiza-se que os primordiais objetivos dos CPP prestados à criança/jovem e sua respetiva família, visam a promoção da melhor qualidade de vida possível através da implementação de vários cuidados, consoante as necessidades identificadas em cada utente. Mendes et al (2012).

É importante ter em atenção o alívio de toda a sintomatologia que o utente sinta, promover o bem-estar a todos os níveis, ou seja, a nível físico, psicológico, social e espiritual. Prestar suporte emocional não só à criança/jovem, bem como à família desde o diagnóstico da patologia e durante a sua progressão. Deve-se realizar a preparação da família para a possível perda do seu familiar e consequentemente realizar a preparação para o luto. Mendes et al (2012).

Mendes et al (2012 p.220) afirma que *“na execução do plano de cuidados paliativos pediátricos é muito importante que a família seja ativamente incorporada nos cuidados prestados, desde o diagnóstico e, por sua vez, seja ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.”*

1.3.6. **Princípios gerais dos cuidados paliativos pediátricos**

Segundo National Institute for Health and care Excellence (2016), os princípios gerais dos CPP consistem em envolver a criança/família na tomada de decisões e no planeamento assistencial relativamente à situação clínica. Deve-se realizar uma avaliação conjuntamente com a criança/família de forma regular, para identificar qual o quadro clínico da criança e após a transmissão das informações relativas ao estado de saúde, deve-se identificar junto dos envolvidos (criança/família) qual o patamar de envolvimento que os mesmos pretendem ter na tomada de decisões importantes. A criança e a família dispõem de um papel crucial na tomada de decisões relativamente ao plano de cuidados, no entanto, estas mesmas decisões são sempre tomadas em concordância e conhecimento com a equipa multidisciplinar envolvida na situação clínica da criança. Quando é necessário tomar uma decisão importante relativamente ao estado de saúde atual, em primeiro lugar transmite-se a informação relevante, concede-se o espaço necessário aos envolvidos para que interiorizem toda a informação e ponderarem as opções disponíveis

e quais as que são passíveis de se colocar em prática, após este processo essas opções devem ser discutidas e ponderadas juntamente com a equipa multidisciplinar. Os CPP devem iniciar-se aquando do conhecimento do diagnóstico e a sua continuidade deve ser assegurada durante toda a progressão da doença, um fator a ter em conta neste princípio é que a equipa que presta os cuidados deve manter-se. Deve-se realizar o luto antecipatório e preparatório da criança e da família. Por fim, o plano de cuidados ideal deverá ser individualizado, centrado na criança e que satisfaça todas as suas necessidades. Este mesmo plano deve sempre contemplar a família e preconiza-se que o mesmo possa ser alterado e atualizado conforme exista essa necessidade mediante a progressão da doença e evolução da gravidade do quadro clínico da criança.

1.3.7. **Situações com indicação para cuidados paliativos pediátricos**

Existem diversas situações que indicam a necessidade de usufruir de CPP. Estas passam por patologias neurológicas, metabólicas, cromossómicas, cardíacas, respiratórias, infecciosas e oncológicas. Pode também surgir complicações derivadas da prematuridade, traumas, acidentes, doenças raras/hereditárias e algumas doenças desconhecidas perante as crianças que continuam sem diagnóstico definido. Jorge et al (2016)

Seguidamente apresenta-se as situações que estão inerentes a cuidados paliativos pediátricos, Jorge et al (2016):

Grupo I – Doenças potencialmente fatais, mas curáveis

Este grupo refere-se a patologias que têm um carácter potencialmente fatal, ou seja, existe tratamento, mas se o mesmo não for eficaz, poderá acarretar consequências negativas. Os CP surgem quando os utentes estão perante uma situação semelhante à que foi referida, ou então ocorreu alguma crise de duração variável e necessitam de ter acesso aos CP. Se o tratamento prestado durante esta fase for eficaz e eficiente, não existe a necessidade de continuar a prestação de CP.

Ex: Cancro primário ou progressivo/recidivante com mau prognóstico ou cancro com mau prognóstico, cardiopatia congénita ou adquirida grave ou falência de órgão.

Grupo II – Doenças que causam morte prematura, mas com taxa de sobrevivência elevada com tratamento

Nesta fase, há um diagnóstico de uma patologia que necessita de um tratamento longo e veemente. O primordial objetivo do tratamento será prolongar o tempo de vida do utente e que durante esta fase a pessoa tenha a capacidade de desenvolver as suas atividades de vida diária normalmente.

Ex: Fibrose quística, distrofias musculares, imunodeficiência grave, insuficiência respiratória crónica ou grave, epidermólise bolhosa grave, infeção pelo vírus de imunodeficiência humana, insuficiência renal progressiva para a qual não se dispõe de diálise ou transplante renal, ou não tenham êxito, doença ou malformação digestiva grave, anomalias cardiovasculares ou prematuridade extrema.

Grupo III – Doenças progressivas sem cura possível

No curso de uma patologia de carácter progressivo, não existe tratamento curativo. Sendo assim, nestas condições o único tratamento viável será o paliativo, este tratamento é posto em prática desde o diagnóstico da doença progressiva e continua durante a sua progressão, este tem uma durabilidade variável e pode prolongar-se durante anos.

Ex: Doenças neuromusculares ou degenerativas, distúrbios metabólicos progressivos, alterações cromossómicas como a trissomia 13 ou 18, forma grave de osteogénese imperfeita, cancro avançado com metastização.

Grupo IV – Doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbilidade e a probabilidade de morte prematura

Nas doenças irreversíveis não progressivas, maioritariamente as pessoas desenvolvem graus de incapacidade que impossibilitam a realização das atividades de vida diária, complicações de diversos graus de intensidade e morte prematura, em casos severos.

Ex: Paralisia cerebral grave, doenças genéticas, malformações congénitas, lesões graves accidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais.

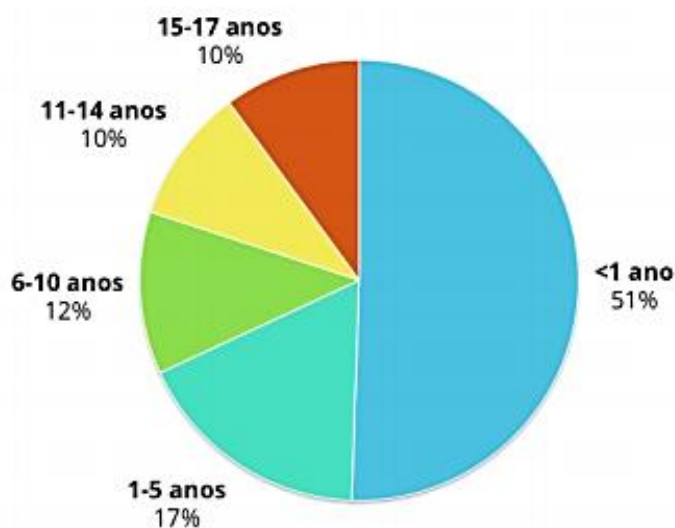


Figura 1 – Distribuição por grupo etário das mortes pediátricas por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011 (N=10.571). Retirado de Lacerda et al (2014)

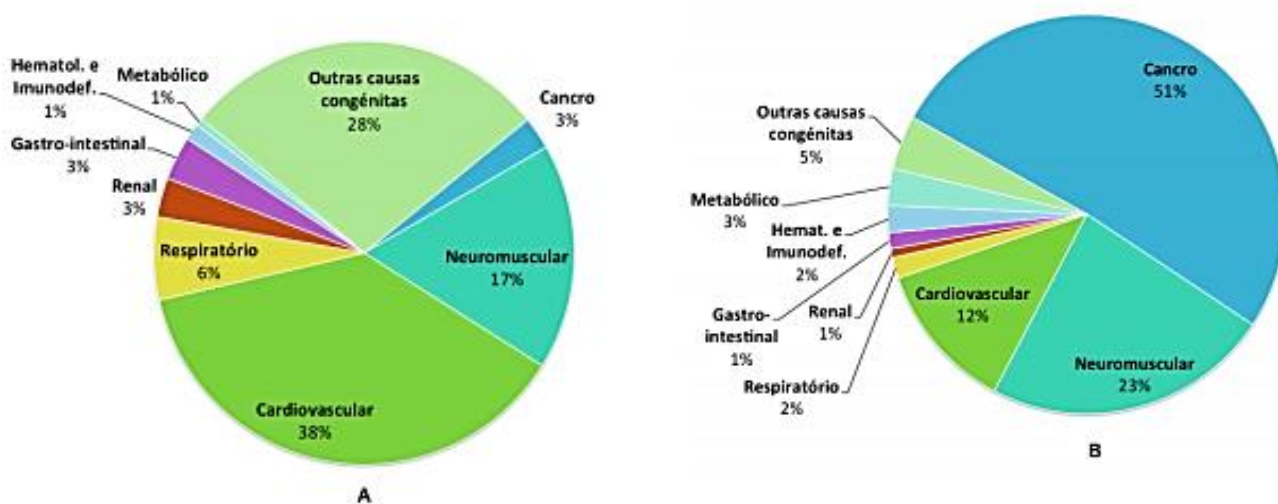


Figura 2 - Causas de morte pediátrica por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011 (N= 10.571); A – 0-364 dias (N= 5.344), B – 1-17 anos (N=5.227). Legenda: Hemat. e Imunodef. – Hematologia e Imunodeficiências. Retirado de Lacerda et al (2014)

1.3.8. Diferentes fases paliativas na continuidade dos CPP

A Associação Nacional de cuidados Paliativos (2006) citando a Australian National Sub-acute and Non-acute patient Classification, descreve-se quatro fases paliativas, em função do estadio da doença.

Aguda – Existe uma progressão inesperada da patologia ou então existe uma severidade acrescida nas problemáticas que a criança atualmente apresenta;

Em deterioração – Fase em que existe uma progressão gradual da doença, mas não existe a necessidade de realizar uma modificação urgente no plano de cuidados. Ou seja, são utentes que ainda não se encontram na fase terminal;

Terminal – Nesta fase os utentes encontram-se sob perigo de morte iminente, ou seja, são estipuladas horas ou dias de vida.

Estável – Nesta fase inserem-se as pessoas que não se categorizam em nenhuma das fases anteriormente descritas.

1.4. Cuidados Paliativos Pediátricos em contexto de domicílio

Considera-se que é essencial respeitar a vontade da criança e da sua família, relativamente à permanência no seu domicílio para receber os devidos CP. Maioritariamente, tanto a criança como a família preferem receber CP no domicílio durante a progressão da doença e também o processo de morte passado em contexto de domicílio é preferido pelo utente pediátrico. Jorge et al (2016).

Os CPP têm como foco principal melhorar a qualidade de vida da criança/família ao longo do desenvolvimento da doença. Consequentemente, engloba-se neste aspeto de melhoria da qualidade de vida o suporte emocional, em que o mesmo não deve ser restrito à família, mas articular-se entre a criança, família, amigos, escola e a equipa multidisciplinar. Jorge et al (2016).

Jorge et al (2016 p.81) citando Maurer e Smith (2009) e EAPC (2009) afirma que *“os cuidados domiciliários integrados em programas de cuidados paliativos pediátricos contribuem para a melhoria da qualidade de vida da criança e da família. São inúmeras as vantagens dos cuidados paliativos domiciliários: promovem a diminuição de sentimentos de medo, isolamento e desamparo, permitem a participação da criança nas atividades da vida diária com a família, os amigos, os seus animais de estimação, envolvendo importantes oportunidades de comunicação e socialização, permitem a partilha da responsabilidade pelos cuidados por toda a família.”*

É essencial que as famílias se sintam capacitadas para a prestação de cuidados à criança necessitada de CP, já que estes se tornam cuidadores informais, juntamente com a equipa multidisciplinar. Neste sentido, é relevante que exista todo um suporte emocional, psicológico e social a estes familiares, para que se sintam competentes no exercício dos cuidados prestados à criança, visto que estes normalmente são complexos e exigentes. Jorge et al (2016).

Os CPP prestados no Domicílio têm como focos principais não só a criança, mas também toda a sua família e procura-se satisfazer todas as necessidades que a criança e a sua respetiva família/cuidador apresenta. Este fato leva a que a qualidade de vida da criança durante esta fase dolorosa da sua vida seja mantida. EAPC (2009).

Os CPP Domiciliários apresentam diversas vantagens, no sentido, em que diminuem a presença de sentimentos negativos (medo, tristeza, isolamento social e desamparo), pelo simples fato, de permanecerem junto da sua família, o que lhes confere um maior sentimento de proteção e amparo. Uma outra vantagem, é a facilidade de manter a realização de algumas das suas atividades de vida diária e atividades com os seus familiares, o que promove a relação da criança com os outros. Uma condição frequente nestas situações, é o caso dos familiares se tornarem os cuidadores informais da criança e, neste sentido, torna-se bastante facilitador a prestação de cuidados poder ser dividida por todos os membros familiares. EAPC (2009).

EAPC (2009 p.38) afirma que *“os cuidados domiciliários requerem o envolvimento de uma equipa interdisciplinar especializada em cuidados paliativos pediátricos disponível para apoiar a família de forma permanente (24h/7 dias) e agilizar os recursos para acesso a cuidados hospitalares ou internamento temporário para descanso da família, se necessário. É essencial, nesta tipologia de cuidados, a designação de um gestor de caso para coordenar os cuidados dirigidos à criança e articular com a família, com os cuidadores comunitários, com o hospital local e com os serviços especializados os cuidados a serem prestados.”*

1.5.Necessidades das crianças perante os cuidados paliativos pediátricos

A necessidade individual de cada criança altera-se ao longo do tempo, pois a criança encontra-se numa fase de desenvolvimento seja psicológico, físico ou emocional. Sendo assim, as suas necessidades variam em função do seu estado de saúde, do seu crescimento e da maturidade que se atinge ao longo de toda a progressão da doença. EAPC (2009).

As **necessidades físicas** que devem ser tidas em conta são o controlo da sintomatologia sentida pela criança, através do uso de estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Como normalmente as patologias desenvolvidas pelas crianças inevitavelmente afetam todo o seu desenvolvimento, é essencial que se estimule ao desenvolvimento (físico, psicológico e emocional) da criança. E deve-se idealizar um plano de cuidados holístico, individualizado e centrado na criança que satisfaça todas as suas necessidades, de forma rápida e eficaz.

Relativamente às **necessidades psicológicas**, é deveras relevante que se promova uma comunicação assertiva, clara e com uma linguagem simples e perceptível para a faixa etária da criança. Deve-se garantir suporte emocional à criança, para que esta consiga lidar com o turbilhão de emoções vivenciadas. Um fator importante é criar rotinas diárias e permitir que a criança desenvolva de forma autónoma certas atividades básicas de vida diárias.

As **necessidades sociais** encontram-se relacionadas com a questão escolar e a realização de atividades lúdicas. Neste seguimento, as crianças devem manter as atividades letivas, sempre que possível. E devem ser realizadas atividades lúdicas com a crianças, de forma a diminuir o isolamento social vivenciado pelas mesmas.

Necessidades espirituais é significado de valorização e respeito pelas crenças religiosas da criança, sendo assim deve-se proporcionar suporte espiritual sempre que a criança sentir essa mesma necessidade.

1.6. Necessidades das famílias perante os cuidados paliativos pediátricos

Segundo EAPC (2009 p.24) *“A unidade de cuidados é a família, definida como as pessoas que proporcionam bem-estar físico, psicológico, Espiritual e social à criança e que estão relacionadas por laços de carinho e afeto, independentemente do vínculo genético. Os membros da família podem estar relacionados por laços biológicos, através de relação conjugal, serem pais adotivos ou famílias de acolhimento.”*

Perante uma situação de vida limitante ou fatal de uma criança, os pais diversas vezes preferem que os filhos usufruam de CPP em casa, na expectativa de reduzir o tempo de internamento. Neste sentido, estes pais passam a desempenhar o papel de cuidadores informais, ou seja, assumem a responsabilidade na prestação de cuidados aos filhos. Nestas situações é essencial que estes pais recebam todo o suporte emocional e financeiro necessário por parte das equipas especializadas. EAPC (2009)

A restante família é importantíssima, no sentido, em que divide a responsabilidade de prestação de cuidados, ajudando os pais. Outro aspeto deveras relevante é o apoio emocional transmitido aos pais pelos restantes familiares que observam de perto o sofrimento experienciado pelos cuidadores. EAPC (2009)

1.7. Competências específicas do enfermeiro especialista em situação crónica e paliativa

“Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.” Ordem dos Enfermeiros (2011 p.2).

O Enfermeiro Especialista de Situação Crónica e Paliativa avalia a pessoa em contexto de doença crónica, incapacitante e terminal e determina se esta necessita de usufruir de cuidados especializados. São implementados os planos de cuidados

desenhados e estruturados sob uma visão holística do utente e com o primordial objetivo de satisfazer todas as suas necessidades com a maior qualidade e eficácia. Todas as intervenções delineadas e implementadas, no respetivo plano de cuidados de cada utente visa respeitar, conservar a dignidade da pessoa e consequentemente potenciar a qualidade de vida. Ordem dos Enfermeiros (2011).

“Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.” Ordem dos Enfermeiros (2011 p.2).

Estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa portadora de doença crónica, incapacitante e terminal e a sua respetiva família, baseia-se essencialmente na construção de uma relação na base da confiança, respeito e empatia.

Quando o Profissional de Saúde se dispõe a criar uma relação terapêutica com um utente que se encontra perante uma situação crítica e que necessita que de um plano de cuidados complexo que satisfaça todas as suas necessidades, o Enfermeiro encontra-se capacitado para estabelecer uma relação terapêutica que não se foca essencialmente nos cuidados físicos, mas sim no seu todo, o cuidar holístico. A relação terapêutica quando é desenvolvida, potencia sempre os resultados do tratamento, pois vê-se o utente tendo em conta o seu bem-estar geral (físico, psicológico, social e espiritual) e não só o bem-estar físico. Ordem dos Enfermeiros (2011).

A Ordem dos Enfermeiros (2011 p.4) refere que *“Esta relação terapêutica deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, é passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo, assim como adaptável a diversos contextos.”*

2. Metodologia

Na Metodologia, evidencia-se os tópicos essenciais que se encontram inerentes às decisões metodológicas, tais como breves explicitações sobre o meio, tipo de estudo, população/amostra, colheita de dados, a previsão do tratamento de dados e as considerações éticas.

A fase metodológica caracteriza-se pela escolha do investigador acerca do método que irá ser utilizado para concretizar a investigação. Neste sentido, preconiza-se que será nesta fase, que o investigador determina quais os meios pelos quais será possível atingir as respostas às questões de investigação ou verificar hipóteses. Fortin (2006).

Ao delinear a fase metodológica, ou seja, o método que será implementado para a obtenção de resultados terá sempre de se ter em conta diversos focos essenciais. Deste modo, prevê-se que o meio de investigação utilizado irá variar mediante o objetivo do estudo e o que se pretende atingir com o mesmo. Fortin (2006).

Quando o método de investigação se encontra delineado, surge uma nova etapa. Nesta, será descrito o tipo de estudo a concretizar, qual a população alvo/amostra, como será realizada a colheita de dados necessários ao estudo, a forma como será efetuado o tratamento dos dados recolhidos e as considerações éticas que serão tidas em conta, ao longo de todo este processo metodológico. Fortin (2006).

Neste sentido, é de relevância extrema assegurar que na fase de colheita de dados, toda a confidencialidade, segurança e proteção de dados é garantida. Para além disto, é deveras importante garantir a validade dos sistemas de colheita de dados de investigação, pois só desta forma será possível recolher dados confiáveis e com a maior veracidade possível. Fortin (2006).

2.1.Meio

O meio do presente estudo é constituído pela entidade **LInQUEPed**, inserida na área de Lisboa. A LInQUEPed é uma equipa multidisciplinar constituída por diversos Profissionais de Saúde (Enfermeiros, Médicos, Fisioterapeutas, Psicólogos, Terapeutas de medicina complementar e Assistente Social e Espiritual) com formação específica em CP que visa a prestação destes cuidados especializados a utentes/famílias, no domicílio. Os principais princípios pelos quais a LInQUEPed se rege são a promoção de qualidade de vida e atenuação do sofrimento tanto do utente como da família. Sendo que estes cuidados são sempre prestados no espaço de conforto do utente/família, ou seja, no domicílio. Para a concretização destes mesmos princípios, pode existir a necessidade de articulação com outras instituições de saúde.

Foram realizadas as entrevistas aos Enfermeiros que prestam cuidados nesta entidade, mediante a disponibilidade dos mesmos.

A necessidade de aplicação das entrevistas à LInQUEPed, surgiu pelo facto, dos Enfermeiros prestarem cuidados na área dos CPP, em particular no Domicílio. Por se encontrarem profissionalmente ativos, conhecem de perto a realidade nesta área.

Sendo que a temática em estudo é os CPP no Domicílio, não havia melhor local onde aplicar o estudo, do que uma entidade que efetivamente presta cuidados nesta área e que tem Enfermeiros que ao longo do tempo, foram adquirindo diversas experiências e Vivências derivadas da prestação de cuidados.

Para a concretização do estudo, foram elaborados todos os documentos necessários para a obtenção do Parecer Ético (Anexo I) por parte da Comissão Ética da LInQUEPed, sendo que os mesmos, passaram por todo um processo de aprovação, até que surgiu uma resposta positiva por parte da entidade para a consequente aplicação das entrevistas.

Após a obtenção do parecer positivo por parte da LInQUEPed, foram contactados os respetivos Enfermeiros que demonstraram interesse em participar no estudo e marcou-se as entrevistas mediante a sua disponibilidade.

Participaram no estudo os Enfermeiros que correspondiam previamente aos seguintes critérios definidos: Ter o título de Enfermeiro, encontrar-se ativo profissionalmente e exercer a sua prática clínica em CPP Domiciliários. Previamente, foi disponibilizado o consentimento informado (Apêndice I) com todas as condições inerentes ao estudo, sendo que foi dado aos Enfermeiros o poder de decisão sobre a sua participação.

2.2. Tipo de estudo

Fortin (1999 p.17) citando Burns e Grove (1993) define a investigação científica como: *“um processo sistemático, efetuado com o objetivo de validar conhecimentos já estabelecidos e de produzir outros novos que vão, de forma direta ou indireta, influenciar a prática.”*

Pretende-se com o estudo dar resposta à seguinte **questão de investigação**:

- Quais as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio?

Desta forma, realizou-se um estudo qualitativo no âmbito do paradigma naturalista, primário, transversal e descritivo.

Segundo Fortin (1999 p.22) *“O investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. O objetivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar. Esta forma de desenvolver o conhecimento demonstra a importância primordial da compreensão do investigador e dos participantes no processo de investigação. Esta abordagem é uma extensão da capacidade do investigador para dar um sentido ao fenómeno.”*

Deste modo, um estudo qualitativo contém variadas abordagens ao nível interpretativo e naturalista mediante a temática que se encontra a ser estudada pelos investigadores. Numa investigação qualitativa, é efetuada a interpretação do que é dito pelos participantes do estudo. Campos et al (2018).

Como o **objetivo do estudo** é conhecer as vivências dos Enfermeiros de CPP no Domicílio, o tipo de estudo que melhor se enquadra é o qualitativo, porque permite conhecer a opinião dos entrevistados acerca do estudo que se encontra a ser realizado. Carpenter et al (2002).

O presente estudo possui uma abordagem fenomenológica cujo domínio são as experiências vividas pelos Enfermeiros de CPP no domicílio. Segundo Carpenter et al (2002, p.49), a fenomenologia é um *“método rigoroso, crítico e sistemático de investigação, é uma abordagem qualitativa reconhecida, aplicável ao estudo de fenómenos importantes na disciplina de enfermagem.”* O objetivo deste método é *“descrever um determinado fenómeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas.”* Carpenter et al (2002, p.49), isto porque o objetivo final é a descrição das experiências vividas pelos Enfermeiros.

2.3. População/amostra

O conceito de população alvo, refere-se a um grupo/conjunto de indivíduos que apresentam características que conseguem de alguma forma satisfazer os critérios definidos para o estudo.

A população alvo define-se como sendo um aglomerado de pessoas/objetos que apresentam características análogas. É praticamente impossível estudar a população alvo na sua totalidade. Deste modo, cria-se uma delimitação na população e procura-se utilizar aquela que se encontra passível de ser usada pelo investigador. Normalmente estas delimitações dizem respeito, a restringir a população alvo a um local, a uma região ou a centro hospitalar, por exemplo. Fortin (2006)

Sendo assim, se for definida uma população alvo realista e passível de ser acedida e utilizada para a concretização do estudo, é possível obter dados precisos e reais acerca da temática em estudo, sendo que estes mesmos dados são obtidos junto de grupos de pessoas ou grupos homogéneos. Fortin (2006).

Define-se, como população alvo os Enfermeiros que desempenham a sua função na área de CPP, no Domicílio, em particular na entidade em estudo, sendo no total seis profissionais de Enfermagem do género feminino.

Para a obtenção dos resultados esperados por parte da amostra, é fulcral definir na população em estudo especificamente os critérios que se pretende encontrar nos elementos que compõem a amostra. Fortin (2006).

Neste sentido, a amostra define-se como uma fração da população sobre a qual incide o estudo. Quando se utiliza uma amostra, deve ter-se em consideração que os elementos que compõem a amostra apresentam todas as características normalmente comuns na população que se pretende utilizar. Usar uma amostra, tecnicamente é mais facilitador porque sugere que o número de elementos pertencentes à amostra será menor, no entanto deve-se garantir que esta mesma amostra represente de forma segura e fiel a população estudada.

A amostra pode ser modificada mediante vários fatores, nomeadamente o objetivo que se pretende com o estudo e incapacidade de aceder à população definida para o estudo.

A amostra definida para o estudo é constituída por **seis Enfermeiras** que satisfazem os requisitos que foram impostos pelos investigadores. Ter o título de Enfermeiro, encontrar-se ativo profissionalmente e exercer a sua prática clínica em CPP Domiciliários, são os principais requisitos a serem respeitados, além de aceitar participar no presente estudo.

Neste sentido, o método de amostragem utilizado no presente trabalho de investigação é a **amostragem não probabilística intencional**, ou seja, neste tipo de amostragem as pessoas são selecionadas para integrar o estudo conforme os critérios

estipulados. A amostra era composta por seis Enfermeiras, sendo que foram realizadas as entrevistas na totalidade.

2.4. Colheita de dados

Definiu-se a aplicação de uma entrevista semiestruturada (Apêndice III e IV) à população alvo. Escolheu-se esta metodologia, pela facilidade, objetividade, eficácia e eficiência que a mesma apresenta. Sendo assim, assegurada que a colheita de dados seja obtida com a maior qualidade e veracidade possível.

Uma entrevista é considerada uma ferramenta essencial para realizar a colheita de dados a partir de várias questões. Esta tem como primordial objetivo obter informação sobre acontecimentos, situações, experiências, **Vivências**, sentimentos e opiniões.

Na entrevista optou-se pela colocação tanto de perguntas abertas como fechadas. As perguntas fechadas foram colocadas em questões mais diretas e em que é necessário obter uma resposta rápida e concreta. As perguntas abertas, que são a maioria, foram efetuadas com a perspetiva de atingir resposta completas sobre a experiência e consequentemente as Vivências dos Enfermeiros que prestam CPP, no Domicílio, ou seja, onde os Enfermeiros têm espaço para expressar livremente o pensam e sentem sobre a temática em estudo.

É essencial que seja estabelecido um critério para a realização das perguntas que surgem na entrevista, ou seja, as mesmas devem encontrar-se bem organizadas e estarem bem redigidas, de forma que sejam facilmente compreendidas pelos elementos da amostra.

A entrevista considera-se um método acessível a nível monetário, rápido e eficaz de obter as respostas desejadas pelo investigador. O cariz de anonimato imposto na entrevista, gera confiança, segurança e tranquilidade aos entrevistados. Estes sentem que podem exprimir todos os seus sentimentos, emoções e opiniões sem sofrerem qualquer tipo de represália ou julgamento por parte do outro.

As entrevistas foram realizadas mediante um guião, com a finalidade de aquisição dos dados essenciais para a concretização do estudo. A entrevista semiestruturada apresenta as seguintes questões fulcrais:

- Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?
- Que vivências retira dessas experiências enquanto Enfermeiro de Cuidados Paliativos Pediátricos?
- Em que medida considera que essas Vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

A entrevista aplicada aos Enfermeiros foi semiestruturada e áudio gravada. Sendo que após a recolha dos dados todas as gravações serão destruídas, de forma a garantir a proteção de dados.

2.5. Previsão do tratamento de dados

Para o tratamento de dados obtidos começamos por apresentar uma caracterização sociodemográfica da amostra e para um tratamento de dados qualitativos eficaz, utiliza-se a análise de conteúdo, segundo Bardin. Basicamente, a análise de conteúdo foca-se nos dados que foram transmitidos durante a entrevista implementada à amostra. Posteriormente, esses mesmos dados irão ser agrupados em categorias. Silva & Fossá (2015).

Para a caracterização da amostra, recorreremos à utilização da aplicação Microsoft Excel, do qual sortiu os gráficos referentes às primeiras cinco questões da entrevista, sendo estas:

- Idade?
- Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

- Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?
- Possui formação em Cuidados Paliativos?
- Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

O método adotado para a realização do tratamento de dados adquiridos através das entrevistas, é mediante a **análise de conteúdo, segundo Bardin**.

Caregnato & Mutti (2006, p.683) citando Laurence Bardin (1977), afirma que *“(...) análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (...) destas mensagens.”*

Essencialmente a análise de conteúdo segundo Bardin, encontra-se constituída por três fases. A **pré-análise** é referida como sendo a **primeira fase**, seguidamente efetua-se a **exploração do material**, sendo, portanto, a **segunda fase**. Por último, realiza-se o **tratamento dos resultados** obtidos e a sua consequente interpretação, deste modo considera-se a **terceira e última fase**.

A primeira fase, descreve-se como a etapa da organização, ou seja, é nesta fase que se pode utilizar e recorrer a diversos métodos. Como por exemplo, ler diversas informações sobre a temática em estudo, formular hipóteses, delinear objetivos e estabelecer indicadores que consigam fundamentar a interpretação dos dados que se obteve.

Esta fase engloba várias etapas como a leitura, ou seja, é a altura em que se inicia a análise das entrevistas e do seu conteúdo, a escolha de documentos, em que se define o conjunto de documentos que vão integrar a análise de dados, elaboração de hipóteses e objetivos, mediante a apreciação inicial dos dados adquiridos. Por fim a formulação de indicadores com o primordial objetivo de interpretar os dados que foram previamente recolhidos.

É de extrema importância realizar uma ressalva relativamente à escolha dos dados que irão ser tratados. Os mesmos devem obedecer a variados critérios como: Exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

Na segunda fase, os dados que foram obtidos vão ser “(...) *codificados a partir das unidades de registo.*” Caregnato & Mutti (2006 p. 683) citando Laurence Bardin (1977).

A unidade de registo é a “*unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial. A unidade de registo, pode ser de natureza e de dimensões muito variáveis.*” Bardin (1977, p.104).

Existe outro tipo de unidades como as unidades de contexto que “(...) *serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às da unidade de registo) são ótimas para que se possa compreender a significação exata da unidade de registo. Isto pode, por exemplo, ser a frase para a palavra e o parágrafo para o tema.*” Bardin (1977, p.107).

Na terceira e última fase, realiza-se a categorização, ou seja, nesta etapa efetua-se a “(...) *classificação dos elementos segundo as suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função de características comuns. Portanto, a codificação e a categorização fazem parte da análise de conteúdo.*” Caregnato & Mutti (2006 p.683) citando Laurence Bardin (1977).

“*As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos.*” Bardin (1977 p.117).

Os resultados obtidos conseguem dar resposta à questão de investigação “Quais as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio” e aos objetivos que foram estipulados.

2.6.Considerações éticas

Na realização de um projeto de investigação é deveras importante valorizar as considerações éticas que o mesmo exige.

Neste seguimento, existem diversos fatores essenciais a ter em consideração aquando da realização de uma investigação sobre algo. Ou seja, independentemente dos critérios impostos ou dos fatores que vão ser analisados, a investigação tem sempre de respeitar os direitos das pessoas em causa, porque inevitavelmente algum tema pessoal da vida daquela pessoa será abordado. Deste modo, afere-se que um projeto de investigação desenvolvido com base na ética profissional, é aquele que se rege pelo respeito pelos princípios éticos, como o respeito pelo outro, praticar a beneficência e nunca a maleficência. Fortin (2006).

Para que todos os princípios éticos fossem cumpridos, foi elaborada uma carta para a Comissão de Ética (Apêndice II) para a conseqüente realização do estudo na LInQUEPed. E somente após a sua aprovação, o estudo avançou.

É importantíssimo que todos estes princípios estejam bem presentes na prática dos investigadores, porque acidentalmente estes podem atingir o outro ou até causar danos, pois estão a ser abordados temas que estão inerentes à vida seja profissional ou pessoal de um ser humano. E o mesmo merece respeito, confidencialidade e fidelidade. Fortin (2006).

Afere-se que para a realização das entrevistas semiestruturadas, foi enviado para a entidade em causa o respetivo instrumento de colheita de dados, de modo que a mesma tomasse conhecimento do estudo, do seu intuito e aprovasse a utilização do mesmo na sua equipa.

O presente estudo, visa a aplicação de uma entrevista semiestruturada e áudio gravada sendo primordial garantir a proteção de dados pessoais, a confidencialidade e o anonimato do entrevistado. Para além disto, todos os participantes no estudo tiveram acesso ao consentimento informado livre e esclarecido (Apêndice I), em que é dado ao entrevistado o livre arbítrio para decidir se pretende ou não participar no mesmo, após ter

conhecimento de todos os aspetos associados ao estudo. Ressalva-se também a população abrangida que a mesma pode desistir da entrevista a qualquer altura, sem existir qualquer represália ou sofrer qualquer dano.

Relativamente aos riscos/benefícios, o entrevistado deve ponderar todos os riscos e benefícios que estão associados ao estudo. Em relação aos benefícios, o principal é o conhecimento que pode ser adquirido mediante a exposição de um tema que atualmente ainda não é muito abordado e valorizado. Com a investigação procura-se dar a Conhecer a vertente do Enfermeiro no cuidar de um doente pediátrico em fase paliativa no Domicílio e demonstrar quais as suas Vivências, aquando de uma prestação de cuidados com uma carga emocional tão grande.

Assegura-se ao entrevistado toda a confidencialidade e anonimato de dados pessoais, no entanto, também o sucesso na recolha de dados deve ser garantido, sendo assim o investigador necessita que o entrevistado disponha da maior sinceridade e veracidade possível aquando da aplicação da entrevista. Osswald (2001).

Com o intuito de garantir a proteção de dados, garante-se ao entrevistado que as gravações das entrevistas são de uso exclusivo para a recolha de dados. Assim, que esta se encontrar finalizada, as gravações serão destruídas.

3. Apresentação dos dados e Discussão dos Resultados

3.1. Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Este tópico tem como primordial objetivo, dar a conhecer a Amostra que integra o nosso estudo. Iremos explorar a idade das Enfermeiras, há quanto tempo é que as mesmas exercem a profissão de Enfermagem, há quanto tempo trabalham em CPP Domiciliários e se tem ou não formação em CP e CPP.

3.1.1. Idade

Relativamente à Idade, as Enfermeiras que participaram no estudo, no geral apresentam idades compreendidas entre os 20 e os 60 anos. Sendo que a Amostra Total são de 6 Enfermeiras, aferiu-se pelo presente gráfico, que 16% das Enfermeiras apresentam idade compreendida entre 20-30 anos. De 30-40 anos existe 17% da Amostra Total e por fim de 50-60 anos existe uma percentagem de 67%. Conclui-se, deste modo que a faixa etária que prevaleceu foi a de 50-60 anos, sendo que a maioria das Enfermeiras tem idades compreendidas neste intervalo.

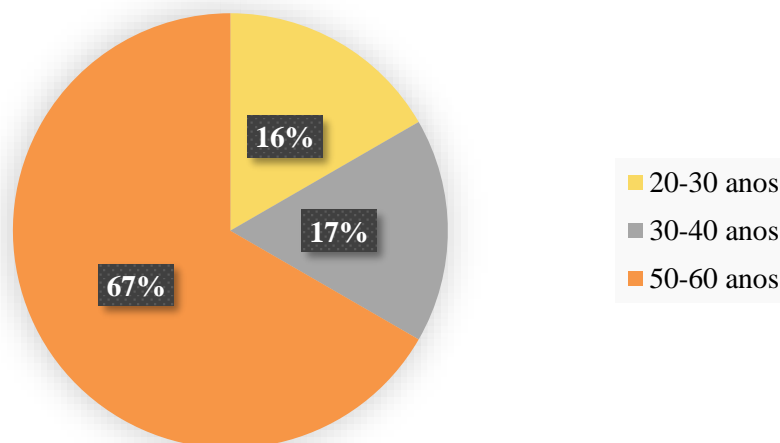


Figura 3 - Gráfico relativo à idade das Enfermeiras

3.1.2. Tempo de execução da Profissão de Enfermagem

No que diz respeito ao tempo de execução da Profissão de Enfermagem, é variável, porque todas as Enfermeiras apresentaram valores diferentes. O menor tempo de execução foi de 7 anos e o maior foi de 36 anos, os restantes encontram-se dentro deste intervalo de valores, respetivamente.

No entanto, entendeu-se pelo gráfico apresentado que existe uma única Enfermeira que exerce nos intervalos de 0-10, de 11-20 e de 21-30 anos e que 31-40 anos de execução da profissão de Enfermagem é o grupo onde se encontra um maior número de Enfermeiras, ou seja, existem 3 Enfermeiras que já exercem a profissão de Enfermagem no mínimo há 31 anos e no máximo há 40 anos.

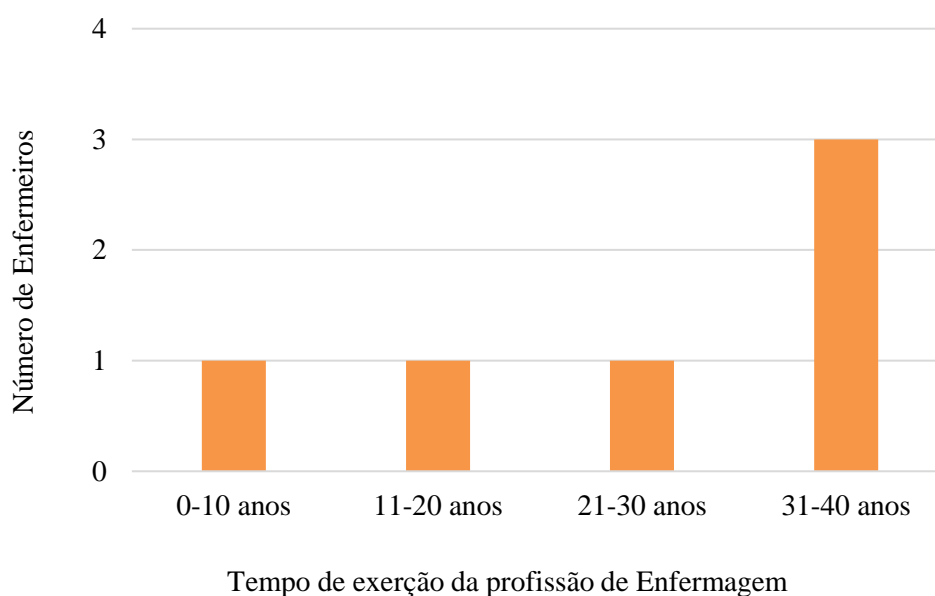


Figura 4 - Gráfico relativo ao tempo de execução da profissão de Enfermagem

3.1.3. Tempo de execução de Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio

Exercer na área de CPP no Domicílio, aferiu-se que existem quatro Enfermeiras que trabalham nesta área há pelo menos 3 anos e que duas Enfermeiras trabalham em CPP no Domicílio há 4-5 anos, no máximo.

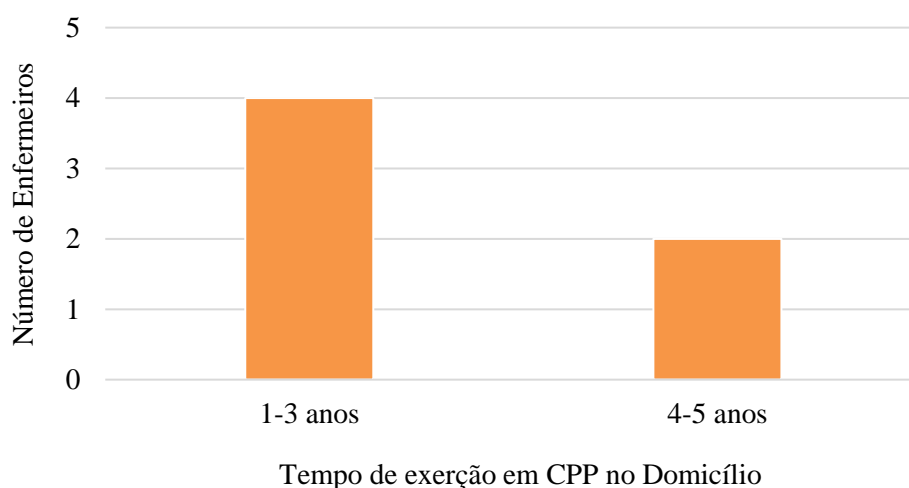


Figura 5 - Gráfico relativo ao tempo de execução em CPP no Domicílio

3.1.4. Formação em Cuidados Paliativos

Relativamente à formação em CP, esta não é comum a todas as Enfermeiras que participaram no estudo, ou seja, nem todas apresentam formação nesta área. Pelo gráfico apresentado, foi possível averiguar que existem 3 Enfermeiras que possuem formação em CP e que outras 3 Enfermeiras não possuem formação em CP.

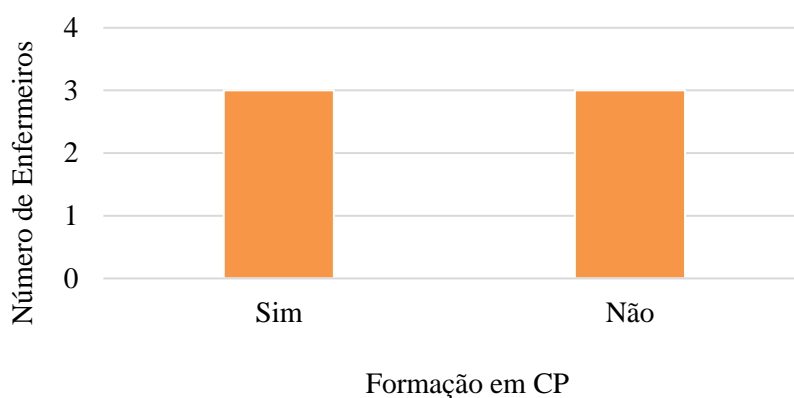


Figura 6 - Gráfico relativo à formação em CP

3.1.5. Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos

Na formação específica em CPP, pelo gráfico compreendeu-se que todas as Enfermeiras que participaram no estudo apresentam formação em CPP.

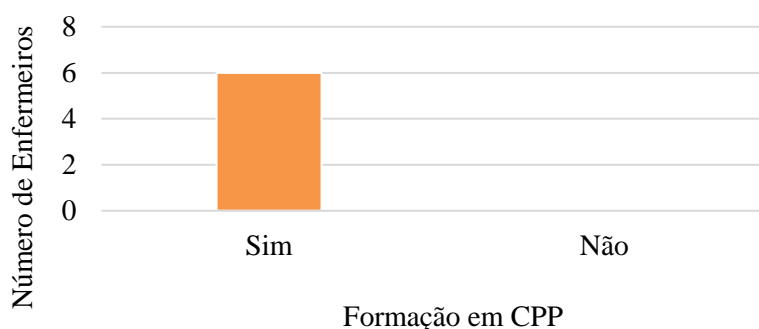


Figura 7 - Gráfico relativo à formação em CPP

3.2. Categorização dos Resultados

Após a análise completa dos dados, apresenta-se as unidades de contexto, as subcategorias e as categorias derivadas das entrevistas. Irá ser realizada a Discussão de Resultados de cada Categoria individualmente, tendo em conta a experiência dos Enfermeiros, os seus relatos e alguma literatura para completar a discussão.

Fortin (1999, p.343) *“O investigador discute os principais resultados da investigação em função do problema de investigação, das questões ou das hipóteses, estabelece comparações entre os resultados deste estudo (...).”*

Deste modo, obteve-se catorze subcategorias as quais deram origem a cinco categorias, que se encontram apresentadas na tabela seguinte. *“A apresentação dos resultados sob a forma de ilustrações e de quadros é um excelente meio de fornecer uma informação clara e concisa.” Fortin (1999, p.341).*

Subcategorias	Categorias
Estratégias de coping	Lidar com o Sofrimento
Gestão emocional	
Relativização dos problemas do quotidiano	Transformação no Campo Pessoal
Valorização da vida	
Crescimento individual derivado das experiências profissionais	
Cuidado holístico à criança	Personalização na Prestação de CPP
Humanização de cuidados	
Processo de morte	
Estabelecer relação terapêutica	Laço Terapêutico entre a Criança/Família e o Enfermeiro
Partilha	
Empatia	
Suporte emocional à criança/família	
O ambiente no domicílio	O Domicílio como Local de Cuidar
Trabalho de equipa	

Tabela 1 - Subcategorias e categorias

3.3. Categoria: Lidar com o Sofrimento

Unidades de contexto	Subcategoria
<ul style="list-style-type: none">○ Mecanismos para lidar com o sofrimento;○ Estratégias para gerir as emoções.	Estratégias de coping
<ul style="list-style-type: none">○ Encontrar formas de alívio emocional;○ Saber lidar com os seus sentimentos;○ Gerir as próprias emoções.	Gestão emocional

Tabela 2 - Subcategorias "Estratégias de coping" e "Gestão emocional".

A Categoria **Lidar com o Sofrimento** surgiu das subcategorias estratégias de coping e gestão emocional.

Neste sentido, após a análise dos dados, afere-se que para as Enfermeiras que prestam CPP no Domicílio, por vezes é difícil gerir as suas próprias emoções ao presenciarem o momento da morte da criança e o sofrimento por parte da família. Como é referido pela unidade de registo, *“Eu acho que é um desafio conseguirmos gerir as nossas emoções e mentiria se dissesse que não há dias que é difícil gerir as emoções e não trazer nada para casa.” (E3.4).*

Ou seja, as próprias Enfermeiras referem que após a morte da criança têm a necessidade de aliviar o sofrimento e a carga emocional que sentem e acabam por ficar tristes com o desfecho da situação apesar de se saber que inevitavelmente era o que ia acontecer. Sendo assim, após a saída do Domicílio, as horas seguintes são marcadas por alguma tristeza e existe a necessidade de tentar abstrair o pensamento para outras

situações ou momentos. Tal é comprovado pela seguinte unidade de registo, “*Claramente quando nós saímos de casa precisamos de desanuviar não é e aí sentimos também nós algum sofrimento, algum peso que também precisamos de aliviar, secalhar esse é o único ponto negativo que eu vejo que é ter necessidade de aliviar ali um bocadinho e pensar noutras coisas, ou ficar, às vezes tenho tendência a ficar um bocadinho triste nas horas a seguir e a pensar sobre o caso e sobre o assunto.*” (E1.15).

Segundo Vilelas (2013, p.43) “*Trabalhar com pessoas, especialmente quando elas estão a sofrer, é suscetível de envolver uma significativa quantidade de trabalho emocional. Os profissionais de saúde são frequentemente incentivados a regular as suas próprias emoções para conseguirem compreender eficientemente as emoções negativas das pessoas que cuidam, capacitando-os para o autoconhecimento e automonitorização das suas próprias emoções.*”

Por vezes, existe situações, casos de crianças em que não se consegue controlar um certo sintoma de imediato ou assistir à degradação física daquela criança de dia para dia é difícil para a Enfermeira e inevitavelmente, as Enfermeiras sofrem, porque também são humanas. No entanto, existe um sentimento ambíguo relativamente a este momento, é de tristeza porque é contranatura vermos uma criança partir tão cedo e assistir a todo o sofrimento dos pais, mas também é de alívio, porque a Enfermeira tem a perfeita consciência que aquela criança já não tinha qualquer qualidade de vida, mas que partiu em paz e sem sofrimento, e isso traz conforto também ao profissional, porque fez tudo o que estava ao seu alcance. Comprovado pela seguinte unidade de registo, “*Às vezes, sintomas físicos que nós não conseguimos controlar tão bem e que demoramos algum tempo, assistir às vezes à degradação física, alguns problemas psicológicos da família, mesmo em situação de morte são dias e momentos difíceis de viver e que tenho de gerir e que obviamente isso influencia a minha vida pessoal, mas não diria que é assim menos bom. Honestamente acho que faz parte e ainda bem que me sinto assim.*” (E3.7).

Deste modo, há a necessidade de utilizar diversas estratégias para lidar com esta tristeza e gerir a parte emocional. Essas estratégias, são as estratégias de coping e define-se como a segunda subcategoria.

“Segundo o modelo psicológico de Lazarus e Folkman (1984) o coping pode ser definido como um conjunto de esforços tanto cognitivos quanto comportamentais que os indivíduos empregam para lidar com as exigências específicas provenientes de uma situação de stress, exigências essas consideradas como sobrecarregadoras dos seus recursos pessoais.” Coelho et al (2007 p.229).

“Esse processo pode ser entendido, então, como um conjunto de respostas comportamentais que o indivíduo, diante de uma situação de stress, emite para modificar o ambiente na tentativa de adaptar-se da melhor forma possível ao evento stressante, reduzindo ou minimizando o seu carácter aversivo.” Coelho et al (2007, p.229).

Pelo facto, de ser um momento duro assistir à morte da criança, as Enfermeiras referem que têm de ter diversos mecanismos de coping, de forma a não deixar que a tristeza as afete a nível emocional muito elevado. Provado pela seguinte unidade de registo, *“As questões do luto, as questões do sofrimento, portanto isso são coisas que eu consigo trazer para a minha vida pessoal e consigo aprender e tirar grande proveito delas não é. Claramente que depois tenho de ter a capacidade de deixar que as coisas não afetem ao nível pessoal muito profundo.”* (E1.13).

Esses mecanismos podem passar pela escrita, por partilhar com outros profissionais de saúde, pela música, pela meditação ou mesmo por só estar sozinha e calma no seu espaço. Tal facto é demonstrado pelas seguintes unidades de registo, *“Agora, mecanismos para nós conseguirmos aliviar estas situações tem muito a ver com a partilha, o partilhar com os outros profissionais.”* (E5.13), *“(…) só estou triste, morreu uma criança, vou tomar banho, fazer as minhas coisas e gosto de escrever também, sempre que posso escrevo, é uma boa terapia, escrever aquilo que sentimos.”* (E5.15) e *“Eu há uns anos fazia meditação, agora não tenho feito, mas ajudava-me bastante. A meditação, a música. Às vezes, só estar calma e sossegada, estar bem.”* (E5.17).

Através da utilização destas estratégias, as Enfermeiras conseguem ultrapassar estes obstáculos e conseguem ganhar alento para as novas situações que irão vivenciar no futuro. Consegue-se também que estas aprendam e retirem aspetos positivos apesar da situação ser considerada como negativa. Como é provado através da seguinte unidade de registo, “(...) *podemos ter mecanismos de muitas vezes minimizarmos às vezes até o nosso próprio sofrimento, o mecanismo de coping que vocês devem ouvir muitas vezes falar, não é? Mas isso também nos torna, é assim eu acho que as experiências da nossa vida, as nossas vivências é que nos tornam mais fortes e termos instrumentos para podermos lidar secalhar com as experiências seguintes.*” (E6.4).

Fundamentalmente o coping ajuda a realizar a gestão emocional e consequentemente a aliviar o sofrimento e tristeza sentida. Se a Enfermeira sabe quais são os seus pontos fracos, o que a afeta mais, de que forma, em que grau a afeta e como deve realizar a autogestão da carga emocional, esta carga emocional não irá prejudicar a vida pessoal da Enfermeira.

Por fim, se as Enfermeiras controlam as suas emoções e já têm estratégias para lidar com a tristeza, sofrimento ou frustração que possam sentir, isso significa que as mesmas já têm instrumentos e ferramentas suficientes para lidar com esta situação. Desta forma, conseguem ser um pilar essencial no momento da partida da criança e dar resposta a todas as necessidades que surgem naquele momento.

Vilelas (2013, p.43) citando James (1992) e Graham (2003) “*Na literatura de enfermagem, o trabalho emocional é composto por dois processos: a supressão das emoções negativas (por exemplo, raiva, frustração) e a expressão de emoções positivas (por exemplo, respeito, confiança) que são consideradas essenciais para a qualidade dos cuidados prestados.*”

3.4. Categoria: Transformação no Campo Pessoal

Unidades de contexto	Subcategoria
<ul style="list-style-type: none"> ○ Relativizar situações da vida pessoal; ○ Dar importância a situações que realmente são importantes; ○ Desvalorizar situações que são facilmente ultrapassáveis; ○ As preocupações pessoais desvalorizam ao presenciar o sofrimento do outro. 	<p>Relativização dos problemas do quotidiano</p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Valorizar os pormenores da vida; ○ Dar valor à vida no geral; ○ O enfermeiro valorizar-se a si próprio como pessoa. 	<p>Valorização da vida</p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Conhecer novas experiências; ○ Crescimento pessoal; ○ Enriquecimento pessoal; ○ Aprender a dar um significado positivo às vivências; ○ Tornar os aspetos negativos em aprendizagens positivas. 	<p>Crescimento individual derivado das experiências profissionais</p>

Tabela 3 - Subcategorias "Relativização dos problemas do quotidiano", "Valorização da vida" e "Crescimento individual derivado das experiências profissionais".

Ao analisar os dados obteve-se a Categoria **Transformação no Campo Pessoal**, e percebeu-se que as Enfermeiras retiram aspetos bastante positivos das suas Vivências profissionais para a vida pessoal. Sendo que esses aspetos vão de encontro às subcategorias que se definiu. Essas são a relativização dos problemas do quotidiano, a valorização da vida e o crescimento individual derivado das experiências profissionais.

Em relação à relativização dos problemas do quotidiano, as Enfermeiras referem que quando se encontram durante algum tempo a acompanhar o processo de uma criança/família que necessita de CPP, presenciam a degradação do físico da criança, o sofrimento atroz da família e são sempre situações muito complicadas. E nesse sentido, os seus problemas pessoais tornam-se quase como que insignificantes comparativamente com aquilo que aquela criança e aqueles pais estão a viver. Tal situação é comprovada pela presente unidade de registo, “(...) *faz-nos relativizar muitos os nossos problemas do dia-a-dia. As nossas coisinhas do dia-a-dia.*” (E2.12).

Faz com que a visão da vida seja diferente e que às vezes, nós pessoas no geral damos muita importância a questões e situações que na verdade não têm importância nenhuma e que são facilmente superáveis. Tal facto é afirmado na seguinte unidade de registo, “*Permite-me relativizar muitas coisas da nossa vida pessoal, com que nós às vezes fazemos um drama por determinadas coisas que na realidade não têm importância nenhuma. São facilmente ultrapassáveis, melhor ou pior, nós vamos conseguir contorná-las e enfrentá-las.*” (E2.11).

As Enfermeiras, mudam a sua forma de encarar e enfrentar os problemas pessoais, ou seja, relativizam e simplesmente valorizam realmente o que é valorizável e que existe sempre uma forma de solucionar essas questões. Tal situação é comprovada pela seguinte unidade de registo, “*Para a maneira como nós enfrentamos os nossos problemas, e quando uma pessoa está durante um período a acompanhar uma família com um jovem em fim de vida, sou sincera com vocês, os meus pequeninos problemas tornam-se muito, muito, muito pequeninos.*” (E2.10).

Encontra-se outro conceito, que é a valorização da vida. O profissional de saúde retira de positivo a valorização de detalhes e pormenores da vida que outrora não dava tanta importância.

A profissão de Enfermagem e especialmente a prestação de CPP, faz com que a Enfermeira valorize a vida em pleno e dê valor a pequenos atos, que são vistos na sociedade como banais ou comuns porque o conseguem fazer autonomamente e já o fizeram muitas vezes na sua vida. Mas há que ter noção que existe finitude e por isso é que as Enfermeiras dão mais valor à vida e à simplicidade da vida. Demonstrado pela seguinte unidade de registo, “(...) *o que eu tenho aprendido é que me faz valorizar mais a vida, coisas pequenas da vida.*” (E4.5).

E muitas aprenderam a fazê-lo desde que iniciaram carreira em CPP, porque veem crianças tão jovens e com uma vida pela frente, com tanto para viver e objetivos para cumprir, partir cedo demais. Este facto é comprovado pela seguinte unidade de registo, “*Mas sim, é mais positivo porque valorizo coisas que secalhar não estava tão atenta e estou muito grata, foi das melhores coisas da minha profissão, é valorizar a vida (...).*” (E4.13).

Aprende-se essencialmente a valorizar o que é valorizável como o amor, a família, a união, ser saudável e ser mais compassivo. Validado pela seguinte unidade de registo, “(...) *ensinam-nos muito a valorizar o que é valorizável, a não nos chatearmos com coisas assim com menos significado. É muito sobre o amor, a união em família, também acho que me trouxe muita coisa boa.*” (E3.5).

Outra questão, é a valorização da própria pessoa, a Enfermeira aprende a valorizar-se mais como ser humano, a dar valor a si própria. Mais ainda a Enfermeira aprende a olhar para si, a cuidar de si. Porque os profissionais de saúde estão habituados a cuidar dos outros e isso leva muitas vezes a que se esqueçam de si próprios. Mas os CPP, lembram que para que a Enfermeira esteja apta a cuidar do outro e a atingir o cuidar ideal, primeiro tem de cuidar de si própria e estar bem com ela própria. Confirmado pela seguinte unidade de registo, “*Ser mais compassiva, tenho aprendido também a valorizar-me mais, porque estou muito habituada a cuidar dos outros, nós*

profissionais de saúde cuidamos muito dos outros, mas para cuidar dos outros eu também preciso de olhar para mim.” (E4.6).

“Cuidar de si próprio é, neste âmbito, obrigação imprescindível, e cada um deverá saber como melhor garantir o equilíbrio pessoal e a manutenção da capacidade de trabalho.” Como defende a autora Isabel Neto (2020 p.67).

Na última subcategoria, aborda-se o crescimento individual derivado das experiências profissionais. Esta subcategoria diz respeito à transposição das vivências profissionais para a vida pessoal e o seu contributo.

Neste sentido profere-se que as Vivências profissionais contribuem para a vida pessoal, porque é inevitável não existir transposição. Enquanto Enfermeiras não dá para separar completamente a vida profissional da pessoal, estas andam sempre ligadas e complementam-se uma à outra. Ou seja, uma Enfermeira não consegue ser uma pessoa quando está a prestar cuidados e outra quando não o está. Tal é ratificado pela seguinte unidade de registo, *“(…) eu acho que tanto as vivências que temos a nível profissional como as vivências que temos a nível pessoal andam ali muito interligadas e ajudam-nos a crescer nos dois sentidos.” (E1.11).*

Sendo assim, existem aspetos negativos e positivos que são transpostos. A parte negativa a que se referem é a frustração e às vezes a tristeza, e isto é inevitável que não seja levado para casa, porque certamente naquele dia não vão estar com o mesmo estado de espírito, nem com a mesma disposição para estar junto dos outros. Tal facto é corroborado pela seguinte unidade de registo, *“É obvio que não consigo separar completamente, e que chegamos a casa todos os dias com o mesmo estado de espírito porque somos afetados pelas situações que vivenciamos. Eu consigo distanciar, não fico, não carrego, de forma pesada todas as situações difíceis que eu vivenciei, mas sem dúvida nenhuma que trago delas algumas coisas positivas e utilizo no meu dia-a-dia, na minha vida pessoal também.” (E2.13).*

Mas, no entanto, não deixam que isso influencie a vida a longo prazo é uma situação momentânea. Ou seja, todas as situações negativas, as Enfermeiras conseguem

tornar em Vivências positivas e que no fundo, ajudam na formação da sua estrutura pessoal. Comprovado pela seguinte unidade de registo, *“Marca de uma forma positiva, apesar de ser um momento que não é muito positivo porque é a vida de uma criança ou de um jovem, que parte precocemente, a verdade é que são vivências que são positivas, são enriquecedoras na nossa construção como pessoa.” (E2.9).*

Apesar de presenciar a morte em casa seja um momento negativo, as Vivências que as Enfermeiras retiram são positivas e ajudam-nas até no seu dia-a-dia em outras situações. E sentem que são pessoas muito mais enriquecidas a nível pessoal e que atingem um nível de crescimento e maturidade maior. Ratificado pela seguinte unidade de registo, *“De maneira nenhuma esta parte negativa influencia a minha vida pessoal, ou seja, porque esta parte menos positiva eu consigo depois torná-la numa parte positiva porque as coisas têm sempre um ponto positivo e, portanto, temos é de aproveitar ao máximo o que nos é dado e as ferramentas que nos são dadas.” (E1.17).*

A autora Isabel Neto (2020 p.68) afirma que *“(...) trabalhar em Cuidados Paliativos é muito mais que tristeza ou sofrimento: constitui um enorme privilégio e uma excelente oportunidade de realização pessoal.”*

As Vivências em CPP Domiciliários levam a que a Enfermeira ganhe diversos instrumentos e lições de vida e nesse sentido, estas sentem que atingiram um nível de crescimento e maturidade pessoal que não tinham anteriormente, por isso tudo se revela positivo apesar de se tratar de um momento tão específico e duro como é a morte.

3.5. Categoria: Personalização na Prestação de CPP

Unidades de contexto	Subcategoria
<ul style="list-style-type: none">○ Abordar a criança/família no seu todo;○ Considerar todas as dimensões do cuidar;○ Proporcionar suporte à criança/família;○ Respeitar o outro tendo em conta as múltiplas vertentes de saúde.	Cuidado holístico à criança/família
<ul style="list-style-type: none">○ Proporcionar suporte emocional;○ Vivenciar o sofrimento juntamente com a criança/família;○ Olhar o outro numa situação de fragilidade de uma forma mais humana.	Humanização de cuidados
<ul style="list-style-type: none">○ Aceitação da morte;○ Acompanhar a criança/família;○ Dar resposta a todas as necessidades criança/família;	Processo de morte

Tabela 4 - Subcategorias "Cuidado holístico à criança/família", "Humanização de cuidados" e "Processo de morte".

Na Categoria **Personalização na Prestação de CPP**, centram-se três subcategorias que foram definidas como das principais Vivências de prestar CPP no Domicílio. Essas subcategorias são o cuidado holístico à criança/ família, a humanização de cuidados e o processo de morte.

O cuidado holístico à criança/família no domicílio é referido pelos profissionais como uma Vivência extremamente importante, porque como as Enfermeiras estão no ambiente das pessoas envolvidas, conseguem perceber de uma forma clara todas as suas necessidades e conseguem dar uma resposta eficaz. Estas necessidades são reveladas, porque a família como se encontra no seu ambiente acaba por estar mais à vontade e mais confortável para revelar as suas necessidades e a Enfermeira também está muito mais atenta à criança, à família e ao meio onde se encontra. Tal facto é corroborado pela seguinte unidade de registo, “(...) *que percebemos como é que as pessoas vivem, como é que é a dinâmica familiar, como é o contexto familiar, e algumas vezes percebemos algum tipo de necessidades que nós não conseguimos perceber no hospital.*” (E6.1).

Neste sentido, existe uma maior preocupação por parte das Enfermeiras em proporcionar conforto à criança, cessar o seu sofrimento, controlar a sintomatologia e acima de tudo satisfazer todas as suas necessidades, quer sejam físicas, psicológicas, sociais ou espirituais. No Domicílio, tem-se uma visão muito holística da criança/família e este ensina a ver o outro, a olhar o outro de uma forma diferente e as Enfermeiras referem que isso as torna melhores profissionais e pessoas. Este facto é comprovado pela presente unidade de registo, “(...) *compreender os outros numa visão mais holística e ajuda-me também, essencialmente a olhar o mundo de uma forma diferente, a ser melhor pessoa e melhor profissional.*” (E4.11).

O cuidar holístico, nestas situações em particular, visam oferecer àquela criança e àquela família outros benefícios ao nível da saúde, já que a nível patológico e de estadiamento de doença não há nada que possa ser feito. Ou seja, a Enfermeira cuida do outro, tendo em conta todas as suas dimensões e respeitando as suas crenças e valores. Tal situação é provada pela seguinte unidade de registo, “(...) *já que não conseguimos melhorar aquele estado da doença, pelo menos conseguimos que as pessoas envolvidas à criança e à própria criança tenha outros ganhos em saúde, como a questão do aporte emocional, o relacional, o espiritual.*” (E5.3).

Para a Enfermeira também é muito reconfortante e recompensador saber que fez a diferença na vida daquela criança e daquela família, e que cima de tudo cumpriu o desejo

e a vontade da criança/família que era permanecer em casa. E só com uma equipa de CPP no Domicílio é que isto se torna possível.

A autora Isabel Neto (2020 p.68) afere que *“O sofrimento dos doentes em fim de vida não é apenas físico, e deve ser abordado e tratado nas suas várias dimensões (existencial, espiritual, psicológica, social).”*

“Enfermagem, uma disciplina social e humanística de prática de cuidados de saúde, que é estruturada na ciência e na arte da prevenção, diagnóstico e tratamento de seres humanos com conhecimento, habilidade e cuidado. Essa premissa mobiliza teóricos da enfermagem para produzirem conhecimentos específicos em ensino, pesquisa e cuidados, buscando desenvolver, testar e aplicar tecnologias e instrumentos de cuidados que orientem a escolha de melhores práticas, as quais sejam sensíveis à singularidade de cada indivíduo e ao contexto da vida e bem-estar geral dessa pessoa. Para transferir esse conhecimento para a prática profissional, é fundamental que os enfermeiros desenvolvam habilidades intelectuais fortes, bem como habilidades técnico-científicas, éticas, estéticas e humanísticas. Hoje, e no futuro, os melhores enfermeiros demonstrarão a capacidade de investigar, diagnosticar, estabelecer metas e intervir com base em evidências, ainda sem perder a perspectiva holística.” Crossetti et al (2017, p.1).

A humanização de cuidados é outra Vivência comum entre as Enfermeiras, ou seja, estas ao estarem no Domicílio da criança acabam por adquirir outras Vivências. Por exemplo, no Domicílio as Enfermeiras estão ali com a criança/família e sentem e vivenciam os momentos com uma maior intensidade e são um pilar essencial, o ombro amigo daquela família. Tal facto é ratificado pela presente unidade de registo, *“(…) essencialmente a humanização de cuidados, porque no domicílio nós vivemos e sentimos com a criança, ou seja, o nosso sofrimento não vai ser claramente o mesmo, mas estamos ali com elas, no apoio, somos o seu ombro se a família assim o permitir e se assim o quiser.”* (E1.5).

Como Enfermeiras, o sentimento de humanismo já se encontra presente, mas as Enfermeiras afirmam que o Domicílio permite aprofundar muito mais esse conceito, e que passam a valorizar o ser humano e a condição humana acima de tudo. Ou seja, a

Enfermeira tem compaixão pela situação que aquela família está a passar, porque estão a presenciar a morte de um filho e isso é arrebatador para quaisquer pais. Comprovado pela seguinte unidade de registo, “(...) *ao trabalhar em cuidados paliativos pediátricos já por si só me traz muitas coisas boas, nomeadamente (...) o sentido de humanismo, que eu acho que claramente que nós como enfermeiros sabemos o que é isso, mas conseguimos aprofundar mais o conceito.*” (E1.12).

“*Os conceitos e princípios enquadradores dos Cuidados Paliativos, enquanto verdadeiros cuidados de saúde que são, têm tradução na prática diária das equipas e dos profissionais que os prestam. São ações que combinam o melhor das competências técnicas que a ciência e o humanismo têm, para conferir maior dignidade e qualidade de vida aos doentes com doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva.*” Isabel Neto (2020 p.26).

A prestação de CPP, em especial no Domicilio permite a aquisição de uma experiência muito mais humana, ou seja, as Enfermeiras conseguem olhar o outro com um maior sentido de humanismo e de uma forma mais atenta perante uma situação de vulnerabilidade. Provado pela seguinte unidade de registo, “*Ou seja, trabalhar em cuidados paliativos perante o sofrimento do outro torna-me mais humana e torna-me mais atenta ao ser humano.*” (E4.9). Porque efetivamente faz sentido cuidar com humanismo em situações de fragilidade. Tal situação é corroborada pela seguinte unidade de registo, “*o trabalhar em cuidados paliativos pediátricos leva-me primeiro que tudo a sentir que para mim faz sentido, faz sentido cuidar quando estamos em situações de vulnerabilidade e de fragilidade.*” (E5.8).

Nesta categoria, a última Vivência que se aborda é o processo de morte. As Enfermeiras ao prestarem CPP no Domicilio, presenciam a morte de uma forma assídua e muito presente e neste sentido é uma das suas principais Vivências.

No momento da morte, a Enfermeira está presente e acompanha a criança e a família durante todo o processo e nesse sentido estas referem que tem de estar sempre muito atentas à criança, à família e à situação, de forma a darem resposta a todas as necessidades da criança. Claro, que o momento exato da morte, é também doloroso para

o profissional e também se emocionam, mas no momento para além de estarem presentes como pessoas estão acima de tudo como profissionais e conseguem gerir essas emoções para auxiliar e apoiar a família. No entanto, os profissionais conseguem ver beleza na morte, porque aquele momento é sempre marcado pela união e por muito amor envolvido. Provado pela seguinte unidade de registo, “(...) *eu consigo ver beleza na morte, portanto, isso tranquiliza-me e, portanto, sim posso dizer que é assim que eu defino os cuidados paliativos pediátricos em casa.*” (E1.9).

“(...) *todo o profissional de saúde tem de estar preparado para acompanhar o seu doente até ao fim, tratando o que for de tratar, aliviando o sofrimento, ouvindo e conversando, na atitude de empatia e compaixão (...).*” Walter Osswald (2013 p.40).

3.6. Categoria: Laço Terapêutico entre a Criança/Família e o Enfermeiro

Unidades de contexto	Subcategorias
<ul style="list-style-type: none">○ Confiança no profissional de saúde;○ Proporcional suporte à criança/família;○ Conhecer a criança/família;○ Relação empática com base no respeito.	Estabelecer relação terapêutica
<ul style="list-style-type: none">○ Aquisição de novas vivências;○ Construção de uma forte relação terapêutica;○ Enriquecimento profissional e pessoal.	Partilha

<ul style="list-style-type: none">○ Saber colocar-se no lugar do outro;○ Compreender os estados emocionais da criança/família.	Empatia
<ul style="list-style-type: none">○ Estabelecer uma boa relação terapêutica com base na confiança com a criança/família;○ Dar apoio emocional à criança/família.	Suporte emocional à criança/família

Tabela 5 - Subcategorias "Estabelecer relação terapêutica", "Empatia", "Partilha" e Suporte emocional à criança/família".

A Categoria **Laço Terapêutico entre a Criança/Família e o Enfermeiro**, contempla as seguintes subcategorias: Estabelecer relação terapêutica, partilha, empatia e suporte emocional à criança/família, que foram outras das Vivências referidas pelas Enfermeiras de CPP no Domicílio.

Estabelecer relação terapêutica é referida como uma Vivência por existir um trabalho mútuo entre a criança/família e a Enfermeira e sendo que os mesmos acabam por passar bastante tempo juntos, existe uma grande proximidade e um grande envolvimento, esta situação surge pelo facto de o cuidar ser proporcionado ao nível do Domicílio. Deste modo, cria-se uma relação de tal forma forte e com base no respeito e na confiança, que permite ao profissional conhecer o contexto familiar, a dinâmica familiar e a história daquela criança e daquela família. E nesse sentido as Enfermeiras consideram que é uma **Vivência Única**. Comprovado pela seguinte unidade de registo, “(...) *trabalhamos muito com crianças muito com as famílias e há uma grande proximidade.*” (E2.5) e “*E essa proximidade faz com que haja uma grande envolvimento entre os enfermeiros e as famílias.*” (E2.6).

Segundo Walter Osswald (2013 p.34) *"A relação com a família é de fundamental importância para a melhoria da qualidade de vida do paciente e constitui também um imperativo ético."*

A Enfermeira tem de ter a capacidade de construir uma relação terapêutica muito bem construída, e esta tem de conter vários aspetos fulcrais, como o respeito, a confiança, e a disponibilidade, aspetos estes que os pais valorizam imenso. Este também é considerado um desafio e se a Enfermeira o conseguir ultrapassar, conseguirá uma prestação de cuidados conjuntamente com os pais e com a criança. Tal situação é ratificada pela seguinte unidade de registo, *"Aqui, muito mais difícil a relação terapêutica com o cuidador do que nos adultos, porque aqui a relação com os pais, tem de ser muito bem construída e tem de ser construída em vários parâmetros (...)."*

Ao nível da partilha, esta é uma Vivência muito importante para as Enfermeiras porque significa que a relação terapêutica foi muito bem construída e construída com base nos valores e princípios corretos, porque temos uns pais e uma criança que confiam na enfermeira e partilham os seus sentimentos, medos e até necessidades.

E neste sentido, as Enfermeiras acabam por levar para a sua vida pessoal muitas dessas partilhas das crianças e das famílias e sem se aperceberem absorvem grandes lições de vida. Este facto é provado pela seguinte unidade de registo, *"O facto de nos envolvermos e trabalharmos muito diretamente com as pessoas, vamos ganhando...há sempre coisas das outras pessoas que vão ficando connosco."* (E2.7).

E isso leva-as a ter novas Vivências a partir do Domicílio e faz com que se sintam enriquecidas a nível pessoal e profissional. A grande Vivência é a forte relação terapêutica que se estabelece entre a criança/família e a Enfermeira. Corroborado pela seguinte unidade de registo, *"Nós depois vamos levando bocadinhos de cada história que vivemos e esses bocadinhos vão nos ajudando a construir como pessoas e como enfermeiros, vão nos ajudando a lidar com essas situações mais complexas. As vivências que mais retiro é empatia e a partilha."* (E2.8).

Outra Vivência é a empatia, esta que se define como a capacidade de nos colocarmos no lugar do outro e as Enfermeiras ao prestarem CPP referem que conseguem apurar muito mais esse sentido de empatia, porque lá está, estabelecem uma relação terapêutica tão forte e com um grau de proximidade e cumplicidade tão grande que acabam por desenvolver mais esse lado. Comprovado pela seguinte unidade de registo, “(...) *ao trabalhar em cuidados paliativos pediátricos já por si só me traz muitas coisas boas, nomeadamente o sentido de empatia, o sentido de humanismo, que eu acho que claramente que nós enquanto enfermeiros sabemos o que é isso, mas conseguimos aprofundar muito mais o conceito.*” (E1.12).

“(...) *a empatia é uma habilidade da inteligência emocional (reporta a colocarmos no lugar do Outro) (...)*” Lucília Nunes (2020 p.39).

Ao presenciarem o sofrimento de uma família de perto, como o fazem no Domicílio as Enfermeiras conseguem colocar-se no lugar do outro e compreender os diversos estados emocionais que tanto a criança como a família vão apresentando ao longo de todo o processo.

Relativamente ao suporte emocional à criança/família é também uma Vivência relatada pelas Enfermeiras, porque no Domicílio a carga emocional vivenciada é muito maior e as pessoas como estão no seu ambiente revelam mais o que sentem. Tal situação é comprovada pela seguinte unidade de registo, “*Quando trabalhamos no domicilio também, a carga emocional é completamente diferente. Em meio hospitalar nós conseguimos, lá está, as pessoas, secalhar exteriorizam menos aquilo que sentem, sentem-se um bocado mais constrangidas porque não estão no ambiente delas. E em casa não.*” (E2.3).

E nesse sentido a Enfermeira vai ter um desafio acrescido, porque tem uma família composta por pessoas diferentes e que vão reagir ao momento da morte de formas diferentes e a Enfermeira tem de saber dar suporte emocional a cada membro individualmente. Tal facto é provado pela seguinte unidade de registo, “*Cada um vai gerir as emoções daquele momento à sua maneira, e nós temos que apoiar ou dar suporte*

à família toda sendo que cada elemento da família vai ter necessidades diferentes.” (E2.4).

“Os familiares e cuidadores também têm razões de sofrimento e devem ser devidamente apoiados pelas equipas de Cuidados Paliativos.” Isabel Neto (2020 p.69).

A vivência advém do facto de as Enfermeiras irem a casa da criança, serem acolhidas pela família e serem vistas como um grande apoio e suporte. Porque é algo que os pais não queriam que acontecesse e por isso veem a Enfermeira como um grande alicerce naquele processo. Ratificado pela seguinte unidade de registo, *“(..) quando estamos em casa além de sermos sempre convidados a entrar na vida das pessoas, somos convidados a entrar numa fase que é extremamente difícil na vida das pessoas, ou seja, ao entrarmos embora eu sinto que nos veem como um apoio, um suporte muito grande, é um suporte em algo que não queriam que acontecesse que é ao fim ao cabo ter a consciência que é o fim da vida de um filho de uma família que vai acontecer, e por isso é dúbia assim os sentimentos que nós temos.” (E4.2).*

3.7. Categoria: O Domicílio como Local de Cuidar

Unidades de contexto	Subcategorias
<ul style="list-style-type: none">○ Prestação de cuidados no ambiente da criança/família;○ Espaço acolhedor para a criança;○ Ambiente desconfortável para o enfermeiro.	O ambiente no domicílio
<ul style="list-style-type: none">○ É fundamental o apoio da equipa ao profissional;○ É necessária uma equipa coesa para atingir o cuidar ideal.	Trabalho de equipa

Tabela 6 - Subcategorias "O ambiente no domicílio" e "Trabalho de equipa".

A Categoria o **Domicílio como Local de Cuidar** engloba duas subcategorias, nomeadamente o ambiente no domicílio e o trabalho de equipa.

O ambiente no domicilio define-se como uma Vivência pelas Enfermeiras de CPP, pelo facto de ser completamente diferente de prestar cuidados num hospital, por exemplo. Ou seja, ao prestar cuidados no domicilio, a Enfermeira permite que a criança/família permaneçam no seu ambiente, no espaço onde têm todo o conforto e onde se sentem bem e acolhidas. Tal facto é comprovado pela seguinte unidade de registo, “(...) nós permitimos no contexto do domicílio que a família e a criança ou adolescente neste caso permaneçam no seu ambiente.” (E1.1) e “(...) permite-nos prestar cuidados no sítio onde as pessoas vivem e se sentem seguras e onde se sentem bem.” (E1.2).

No entanto, não é fácil para a Enfermeira ser recebida na casa das pessoas e trabalhar no domicílio, pois sentem-se até um pouco desconfortáveis, porque estão fora do seu ambiente e num espaço que não lhes pertence e nesse sentido é um grande desafio

e trouxe às Enfermeiras outras experiências porque têm de fazer tudo o que fariam em contexto hospitalar, mas em contexto de domicílio. Provado pela seguinte unidade de registo, “(...) *nós estamos em casa das pessoas, na vivência delas, não é o nosso espaço de conforto.*” (E2.1) e “(...) *estamos a trabalhar, mas estamos na casa das outras pessoas e isso por um lado é muito desafiante em termos de prestação de cuidados (...).*” (E2.2).

O trabalho de equipa foi muito abordado pelas Enfermeiras, no sentido de ser fundamental nesta Vivência do ambiente no domicílio, porque para que exista uma prestação de cuidados de qualidade no Domicílio é necessário que a equipa seja bastante coesa e esteja muito bem estruturada, senão não era possível. Tal situação é atestada pela seguinte unidade de registo, “(...) *o controlo de sintomas, o apoio no luto, a comunicação e o trabalho de equipa tem de estar muito bem estruturado e articulados entre todos os intervenientes neste processo. Há momentos menos fáceis, há e por isso o trabalho de equipa é extremamente importante.*” (E4.15).

No Domicílio, não existe toda uma equipa no local como existe no hospital e por isso é que as Enfermeiras dão tanta importância e valor ao trabalho de equipa. Como se comprova pela seguinte unidade de registo, “(...) *estamos a trabalhar, mas estamos na casa das outras pessoas e isso por um lado é muito desafiante em termos de prestação de cuidados, por outro lado a pessoa sente um bocado que se trabalha sem rede. Não tem todos os colegas, não se vai sozinha, vai com uma colega, mas não tem todo o suporte que tem num hospital.*” (E2.2).

A equipa têm ainda outro papel fulcral, que se baseia no facto de existirem dias mais complicados e situações difíceis que se vivenciam no Domicílio, e a equipa nesses dias dá resposta ao membro da equipa, caso este não esteja muito bem. Existe, portanto, um grande apoio e suporte entre os elementos da equipa e partilham uns com os outros o que os atormenta.

“(...) *será a própria equipa a funcionar como a maior fonte de suporte para os profissionais que necessitem de ajuda (...).*” Isabel Neto (2020 p.67).

4. Implicações para a Enfermagem

Esta temática contribui bastante para a profissão de Enfermagem e para a valorização da Enfermagem como Ciência dando ênfase à imprescindibilidade, do papel do Enfermeiro enquanto prestador de CPP no Domicílio.

Espera-se que este trabalho de investigação contribua para a Valorização da necessidade dos CPP e da importância do Enfermeiro que presta CP no Domicílio, porque estão sempre disponíveis a qualquer hora para ajudar no que aquelas crianças e famílias precisam, envolvem-se com as famílias, apoiam-nas e estão presentes secularmente naquela que é a fase mais difícil da vida de uns pais. Por isso a contribuição para a Enfermagem essencialmente é dar a Conhecer as Vivências e com isso Valorizar-se o Enfermeiro que presta cuidados nesta área.

Contribui, porque dá a conhecer as experiências e as Vivências que o Cuidar no Domicílio origina, Vivências essas que são descritas como únicas. É um trabalho deveras exigente e com uma carga emocional gigante, e nesse sentido acho que a contribuição primordial é dar a Conhecer essas mesmas Vivências, porque certamente que a maior parte das pessoas não tem noção do que é prestar CPP no domicílio e tudo o que isso implica e exige da parte do Enfermeiro.

Outra contribuição para a Enfermagem, é a visibilidade que se dá ao tema dos CPP Domiciliários, porque não existe assim tantas equipas atualmente a prestarem cuidados nas casas das crianças e das famílias, e deveriam existir, porque muitas vezes a vontade da criança e da família é permanecer no conforto das suas casas e no seu ambiente que é onde se sentem seguras. E neste sentido, se não existisse uma equipa de CPP Domiciliários, este desejo nunca seria cumprido, por isto é que este tema é tão importante e é de extrema relevância que as pessoas no geral tenham conhecimento que existem estas equipas e que conheçam o trabalho incrível que desempenham junto das crianças e das famílias.

5. Limitações e Implicações

A realização da monografia final de curso foi muito trabalhosa, mas ao mesmo tempo bastante recompensadora. Uma vez que, conseguiu-se atingir os objetivos traçados para este trabalho de investigação e investir numa área de cuidados que, atualmente ainda necessita de expansão e valorização em Portugal.

Uma limitação notória, foi o fator tempo para a conclusão da monografia, pois é um trabalho com um grau de exigência e complexidade bastante elevado. Para além da quantidade extensa de informação que é exigido para a sua constituição.

O fator tempo, também se revelou uma limitação ao estudo, pela dimensão que um trabalho de investigação tem.

As implicações prendem-se no facto deste trabalho ser um contributo para a existência de mais estudos nesta área de CPP no Domicílio, visto que é uma área ainda em ascensão.

Existe muitos trabalhos de investigação, mas na ótica do utente pediátrico, com isto, pretende-se referir que a investigação sobre os CPP na vertente do Enfermeiro e principalmente no Domicílio, ainda não foi muito explorada. Neste sentido, optou-se por realizar um estudo junto dos Enfermeiros, de forma a captar-se as reais Vivências.

Outra implicação deste estudo de investigação é o interesse que pode despoletar e levar a novas investigações dentro desta temática, que ainda tem tanto para ser explorada. Os Enfermeiros também apresentam diversas necessidades e também sofrem ao desempenharem esta prestação de cuidados, porque na verdade é duro e existe uma gigante carga emocional associada, pois é doloroso presenciar o processo de morte de outra pessoa.

Considera-se que este estudo pode trazer diversas implicações futuras, no sentido de Valorizar o Enfermeiro na prestação de CPP no Domicílio, porque o exercício da profissão nesta área pode ser muito extenuante e merece ser abordado de uma forma mais exaustiva.

Considerações Finais

Foi definido para o estudo uma questão de investigação e vários objetivos que deveriam ser atingidos, sendo a questão de investigação “Quais as vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos?” e da qual resultaram os seguintes objetivos:

- Conhecer as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio;
- Descrever as Vivências dos Enfermeiros;
- Identificar qual o significado atribuído pelos Enfermeiros a essas Vivências e identificar se existe a transposição destas para a vida pessoal.

Neste sentido, após a análise dos dados obtidos, consideramos que se deu resposta à questão de investigação e foi possível atingir os objetivos previamente estipulados.

Relativamente aos resultados obtidos, o primeiro objetivo era “Conhecer as Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio”, e foi possível conhecer que as Enfermeiras retiram imensas vivências dessa prestação de cuidados, nomeadamente a empatia, a partilha, a humanização de cuidados, a relação terapêutica estabelecida com a criança e com a família, a gestão emocional, o suporte emocional à criança/família, o próprio processo de morte, o desenvolver estratégias de coping, o ambiente no domicílio e o trabalho de equipa. E todas estas vivências advêm das experiências que têm adquirido ao longo do tempo enquanto Enfermeiras de CPP no Domicílio.

Relativamente ao objetivo de “Descrever as Vivências dos Enfermeiros”, estas foram descritas como Vivências maioritariamente positivas, referiram que lhes proporcionou grandes lições de vida e que o facto de presenciar o sofrimento de uma família e a morte de uma criança, ensinou-as a relativizar muitos os seus problemas, a valorizar a vida, a dar valor realmente àquilo que é importante, os pequenos detalhes e que só o começaram a fazer desde que iniciaram carreira em CPP. E que derivado das vivências que adquiriram e do que retiram delas para a sua vida pessoal sentem que adquiriram um nível de

crescimento e maturidade muito maior, ou seja, são pessoas muito mais enriquecidas a todos os níveis.

Quanto ao objetivo “Identificar qual o significado atribuído pelos Enfermeiros a essas Vivências e identificar se existe a transposição destas para a vida pessoal”, constatou-se que para as Enfermeiras as vivências que têm tido são únicas e referiram que é inevitável que não exista transposição dessas vivências para a sua vida pessoal, mas que apesar disso tudo retiram sempre aspetos positivos e que trabalhar nesta área as tornou melhores pessoas, mais humanas, empáticas e acima de tudo pessoas que conseguem olhar o outro de uma outra forma. Se existe aspetos menos positivos, existem, mas as Enfermeiras afirmaram que conseguem ver sempre algo positivo, por isso atribuem o significado de únicas às vivências que esta área as permitiu ter.

Este trabalho de investigação permite conhecer, reconhecer e valorizar as Vivências dos Enfermeiros na área de CPP, em particular no Domicílio.

Sugestões

Após o término do trabalho de investigação, considera-se pertinente sugerir um tema interessante para um futuro projeto de investigação relacionado com a temática que foi estudada.

Já que o presente estudo se foca na área dos CPP, em particular no Domicílio, mas com visão nos Enfermeiros, consideramos que a investigação neste sentido não devia estagnar. Existem outros aspetos importantes relacionados com a prestação de cuidados do Enfermeiro em cuidados paliativos, tais como: a importância do trabalho de equipa, o controlo de sintomas, a comunicação e o apoio ao luto.

Há uma temática, que se considera muito oportuna e que deveria ser explorada. Essa temática é conhecer quais as estratégias de coping utilizadas pelos Enfermeiros para lidarem com a carga emocional sentida aquando da prestação de CPP no Domicílio.

Não nos esqueçamos, que o Enfermeiro ao cuidar de uma criança que se encontra em sua casa, está presente num ambiente que não é o seu, assiste ao processo de morte de uma criança e apoia a família naquele momento. Para além disto tudo, ainda está presente em todo o sofrimento e no processo de luto. O Enfermeiro, também é um ser humano que sofre com tudo isto, mas por ser apaixonado pela sua profissão e pelo que faz está sempre presente.

Os Enfermeiros, através de todas as experiências e Vivências que adquirem ao longo do tempo, vão definindo diversas estratégias de coping para conseguirem gerir o sofrimento e tristeza que sentem ou mesmo para conseguirem lidar com a frustração que sentem quando algo não corre como era suposto ou existe algo que corre menos bem.

Neste sentido, sugere-se futuramente a realização de um trabalho de investigação sobre esta temática, porque sem se ter a perfeita noção disso, estes estudos podem ajudar algum Enfermeiro a solucionar os seus problemas com as estratégias de coping que são utilizadas por outros Enfermeiros mais experientes e com mais Vivências nesta área.

Sendo assim, é fundamental que a investigação nunca pare, porque só dessa forma é que esta área vai continuar em ascensão.

Referências Bibliográficas

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006, março). *Organização de serviços em Cuidados Paliativos*. ANCP, 6-7.

L, Bardin. (1997). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Campos, C. J. G., Pinto, I. F., Siqueira, C. (2018). *Investigação Qualitativa: Perspetiva Geral e Importância para as Ciências da Nutrição*. Ata Portuguesa de Nutrição. 30-34.

Caregnato, R., Mutti, R. (2006). *Pesquisa qualitativa: Análise de discurso versus Análise de conteúdo*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 15(4), 683.

Carpenter, D. R., Streubert, H. J. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista (2ª ed.)*. Loures: Lusociência.

Coelho, M. E. C., Sanzovo, C. E., (2007). *Estressores e estratégias de coping em uma amostra de psicólogos clínicos*. Estudos de Psicologia. Campinas, 24(2), 227-238.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (Biênio 2017-2018). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos*. CNPC, 7,12,13,20.

Crossetti M. G. O., Facione P. A., Riegel F. (2017). *Pensamento Crítico Holístico no Processo Diagnóstico de Enfermagem*. Rev Gaúcha Enferm., 38(3), 1-2. Consultado em 11 jul. 2021. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.75576>

Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho. Diário da República nº 109/2006 – I Série A.

EAPC. (2009). *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens*. Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 17-18, 23-25, 33-35, 38-39

Fortin, M. (2006). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. LUSODIDACTA

Fortin, M. F., (1999). *O Processo de Investigação: Da Conceção à realização*. Loures: Lusociência.

As Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio - Licenciatura em Enfermagem

Iglesias, S., Zollner, A., Constantino, C. (2016). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Sociedade Brasileira de Pediatria, 46-54.

Jorge, A., Carrondo, E., Lopes, F. (2016, abril). *Cuidados Paliativos Pediátricos domiciliários centrados na família: contributos para uma orientação salutogénica*. Instituto politécnico da Guarda, 79 e 81.

Lacerda, A., et al. (2014, dezembro). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Relatório do grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, página 3,8.

Lei nº.52/2012 de 5 de setembro. Diário da República nº 172/2012 – I Série.

Mendes, J., Silva, L., Santos, M. (2012). *Cuidados Paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI*. Sociedade Portuguesa de Pediatria, 218-221.

National Institute for Health and Care Excellence. (2016, dezembro 7). *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. Guideline National Institute for Health and Care Excellence, 5-6.

Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos – Conheça-os melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Nunes, L. (2020). *E se eu não puder decidir? – Saber escolher no final da vida*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Ordem dos Enfermeiros. (outubro, 2011 22). *Regulamento de competências específicas do enfermeiro em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Ordem dos Enfermeiros.

Osswald, W. (2001). *“Declaração de Helsínquia modificada em Edimburgo”*. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

As Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio - Licenciatura em Enfermagem

Portaria nº66/2018 de 6 de março. Diário da República nº 46/2018 – I Série.

Silva, A., Fossá, M. (2015). Análise de conteúdo: Exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Revista eletrónica ISSN, Volume (17), 1-4.

Vilelas, J. (2013). O trabalho emocional no ato de cuidar em enfermagem: uma revisão do conceito. Revista de Ciências da Saúde da ESSCVP, 5(10), 41-50.

Apêndices

Apêndice I: Consentimento informado



Consentimento informado

Exmo. (a) Sr. Enfermeiro (a),

Segue o convite de participação para o estudo de investigação que se encontra a ser realizado por parte das Alunas do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde Atlântica, de forma a obter o grau de Licenciado, tendo como Investigador Principal/ Orientador um Docente do curso.

Apela-se à leitura atenta da informação disponibilizada.

Título do estudo: “As Vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio.”

O presente estudo realizado pelas alunas finalistas Ângela Ferreira e Tatiana Silva da Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde Atlântica consiste numa monografia final de curso acerca da temática apresentada, sendo esta orientada pela Professora Maria João Santos.

A entrevista semiestruturada, áudio gravada e por via online será realizada a todos os Enfermeiros de Cuidados Paliativos Pediátricos domiciliários da Linque Pediátrica. Prevê-se que esta tenha uma duração máxima de 30-45 minutos. O primordial objetivo de aplicação desta entrevista é obter respostas para os objetivos delineados para o estudo. O objetivo geral é conhecer as vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio, enquanto os objetivos específicos são descrever as vivências dos Enfermeiros, identificar qual o significado atribuído pelos enfermeiros a essas vivências e identificar se existe transposição destas para a vida pessoal. Garante-se aos entrevistados que após a recolha de todos os dados necessários ao estudo, as gravações das entrevistas serão destruídas.

O presente estudo não integra qualquer tipo de financiamento, sendo que a participação no estudo é voluntária, ou seja, é respeitado o livre arbitrio do entrevistado podendo o mesmo desistir ou retirar-se antes do término da entrevista sem que exista qualquer tipo de consequência. É de referir que este estudo possui a aprovação da Comissão de Ética.

Garante-se toda a confidencialidade, proteção dos dados do entrevistado, assim como a sua identidade pessoal. Todos os dados adquiridos através das entrevistas só serão

visualizados pelos investigadores envolvidos diretamente no estudo, pelo que devem garantir a privacidade e confidencialidade da informação.

Agradecemos à priori a sua disponibilidade para a participação no estudo. Disponibilizamos os contactos eletrónicos, caso haja necessidade de contacto. Se existir alguma dúvida relativamente ao estudo, disponha.

Assinatura de quem pede consentimento:

Declaro que li e compreendi o presente documento, assim como, todas as informações implícitas no mesmo. Compreendo, que a minha participação no estudo é voluntária e que posso recusar ou desistir da entrevista a qualquer momento sem qualquer malefício para a minha pessoa. Deste modo, aceito participar no presente estudo de investigação e autorizo o uso dos dados por mim fornecidos durante a entrevista, deliberadamente. Confio na garantia de proteção de dados por parte dos investigadores, sendo que estes dados são exclusivamente utilizados para a consequente realização do estudo.

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: __/__/____

Contacto telefónico/email da Investigadora Principal e Orientadora do Estudo:

Maria João Santos_964064085_ mjsantos@uatlantica.pt

Nome e contacto do DPO/RPD (Data Protection Officer/Responsável pela Proteção de Dados) da Escola Superior de Saúde Atlântica.

Professor Doutor Carlos Guillén Gestoso_ +351 214 398 203_ cguillen@uatlantica.pt

Assinado por: **MARIA JOÃO DE ALMEIDA DOS SANTOS**
Num. de Identificação: 8108540466
Data: 2021.06.30 20:01:37 Hora de Verão de GMT



Apêndice II: Carta para a Comissão de ética

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética
da Linque Pediátrica

Barcarena, 04 de Maio de 2021

Assunto: Pedido de autorização para realizar a aplicação de uma entrevista via online, semiestruturada, áudio gravada aos Enfermeiros da equipa da Linque Pediátrica de cuidados paliativos pediátricos, em particular no domicílio.

Ângela Couto Ferreira e Tatiana Estrelo Silva, estudantes finalistas do 17º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde Atlântica da Universidade Atlântica, solicitamos por esta via, o consentimento da Vossa Excelência para a implementação das entrevistas semiestruturadas via online, áudio gravadas. A finalidade da consequente aplicação das entrevistas, será a recolha do máximo de informação pertinente para a concretização da monografia final de curso.

O estudo consiste na temática “As vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio.” Pretende-se, através da realização de um estudo qualitativo no âmbito do paradigma naturalista, primário, transversal e descritivo realizar uma área de investigação com base na experiência dos indivíduos dentro do seu mundo e a interpretação e significado das mesmas experiências.

Definiu-se como objetivos específicos descrever as vivências dos Enfermeiros, identificar qual o significado atribuído pelos Enfermeiros a essas vivências e identificar se existe a transposição destas para a vida pessoal.

Para a concretização dos objetivos delineados, pretende-se realizar a aplicação de uma entrevista a todos os enfermeiros da equipa da Linque de cuidados paliativos pediátricos, no domicílio. Define-se alguns critérios essenciais de adesão a esta entrevista, como ser Enfermeiro, encontrar-se ativo profissionalmente e exercer a sua prática clínica em cuidados paliativos pediátricos domiciliários. A participação no estudo é baseada no pedido de um consentimento informado, livre e esclarecido em que será garantido o livre arbítrio do entrevistado.

No presente estudo, garante-se a confidencialidade, proteção e a privacidade dos dados pessoais dos entrevistados. No fim da recolha de dados, todas as entrevistas serão destruídas, de forma a garantir a segurança dos dados pessoais dos entrevistados.

Disponibiliza-se os contactos eletrónicos e telefónicos, caso haja necessidade de esclarecimento de alguma questão pertinente relativamente ao estudo apresentado.

Atenciosamente,

Ângela Costo Ferreira

Email: angelacontofo@hotmail.com

Contacto Telefónico: 939114598

Tatiana Estrela Silva

Email: tatiana.silva2009@live.com.pt

Contacto Telefónico: 919456172

Professora Orientadora da Monografia Final de Curso:

Maria João Santos_964064085_ mjsantos@uatlantica.pt

Nome e contacto do DPO/RPD (Data Protection Officer/Responsável pela Proteção de Dados) da Escola Superior de Saúde Atlântica.

Professor Doutor Carlos Guillén Gestoso_ +351 214 398 203_ cguillen@uatlantica.pt

Assinado por: **MARIA JOÃO DE ALMEIDA DOS SANTOS**
Num. de identificação: 808540466
Data: 2021.06.30 20:01:37 Hora de Verão de GMT



Apêndice III: Guião das entrevistas

Esta entrevista via online, semiestruturada e áudio gravada realizada pelas estudantes finalistas da Licenciatura em Enfermagem Ângela Ferreira e Tatiana Silva aos Enfermeiros de Cuidados Paliativos Pediátricos da Linque pediátrica, visa dar resposta à questão de investigação “Quais as vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no Domicílio.”

Deste modo, definiu-se como objetivo geral conhecer quais as vivências dos Enfermeiros de Cuidados Paliativos pediátricos, em particular no domicílio. Os objetivos específicos delineados consistem em descrever as vivências dos Enfermeiros, identificar qual o significado atribuído pelos Enfermeiros a essas vivências e identificar se existe a transposição destas para a vida pessoal. Prevê-se que a entrevista tenha uma duração total entre 30 a 45 minutos.

Para a participação dos entrevistados no estudo, será necessário o consentimento informado, livre e esclarecido por parte dos mesmos. Neste seguimento, a participação é voluntária e o livre arbítrio do entrevistado é respeitado.

Garante-se a confidencialidade, proteção e sigilo dos dados pessoais dos entrevistados, assim como a identidade dos mesmos. No fim da recolha de dados, todas as entrevistas serão destruídas, de forma a garantir a segurança dos dados pessoais dos entrevistados.

Apêndice IV: Entrevista

1. Idade?

2. Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

3. Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?

4. Possui formação em Cuidados Paliativos?

Sim

Não

5. Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

Sim

Não

6. Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?

7. Que vivências retira dessas experiências enquanto enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos?

8. Em que medida considera que essas vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

Apêndice V: Entrevistas

Entrevista 1

Idade?

34 anos.

Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

Há 11 anos.

Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?

Desde 2018.

Possui formação em Cuidados Paliativos?

Sim.

Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

Sim.

Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?

Claramente, até porque o contexto domiciliar é completamente diferente do contexto hospitalar, ou seja, nós permitimos no contexto do domicílio que a família e a criança ou adolescente neste caso permaneçam no seu ambiente não é, com tudo aquilo que lhes é proporcionado e todo o conforto que eles já têm em casa, portanto é um contexto completamente diferente, portanto permite-nos prestar cuidados no sítio onde as pessoas vivem e se sentem seguras e onde se sentem bem. Eu prestei cuidados essencialmente a nível hospitalar, trabalhei no hospital da Luz e só desde 2018 é que estou na equipa na LInQUEPed e aí está mesmo na LInQUEPed não acompanhámos assim muitas crianças, mas as crianças que acompanhámos claramente que é muito diferente do contexto

hospitalar não é. Por tudo o que é..olha podemos começar pelo ambiente envolvente, logo no hospital nós prestamos cuidados hospitalares, sentimos muito mais segurança no hospital não é, estamos num meio que é nosso vá e no domicílio estamos a entrar no território que é da família, portanto temos de ter mais atenção, mais cuidado, não estamos num espaço nem num ambiente que seja nosso e claramente tem muitas diferenças não é. O material temos que ser nós a levar, portanto, imaginem que vos falta alguma coisa, é o pânico, enquanto no hospital rapidamente podemos colmatar a nossa falta, por exemplo nos cuidados domiciliários, não que nos tenha acontecido alguma vez, porque não, temos malas muito bem preparadas, mas podemos sentir algumas dificuldades que no hospital podem ser colmatadas mais rápido do que no domicílio. Mas eu acho que são cuidados completamente diferentes, centrados em coisas completamente diferentes, e pronto não tem nada haver uma coisa com a outra, eu acho, na minha opinião.

Que vivências retira dessas experiências enquanto enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos?

Olha que vivências, essencialmente a humanização de cuidados, porque no domicílio nós vivemos e sentimos com a família, ou seja, o nosso sofrimento não vai ser claramente o mesmo, mas estamos ali com elas, no apoio, somos o seu ombro se a família assim o permitir e se assim o quiser, porque, é assim, isto depois também os cuidados domiciliários vão muito depender do tipo de relação que nós estabelecemos com a família que à priori é sempre uma boa relação não é. E, portanto, o que é que eu retiro destas vivências, olha essencialmente a partilha, o humanismo, o luto, o sofrimento e a coesão ao mesmo tempo, porque em situações de grande sofrimento, nós também vemos a forma como as pessoas se reorganizam e se unem no sofrimento não é. E pronto a nível de prestação de cuidados vá mais diretos, nomeadamente a administração de terapêutica, ensinios à família, isso eu não noto grande diferença, pronto a vivência só é experienciar o domicílio, fazer as coisas, mas no domicílio. Agora a nível pessoal, acho que é mais impactante o domicílio, porque estamos num ambiente que não é o nosso, que nós não dominamos e temos de ter uma postura o mais correta possível, e respeitando todas as crenças e valores e a vontade da família e da criança não é. E portanto, só por si os cuidados no domicílio são uma experiência muito enriquecedora, eu acho que a vivência

toda em si é brutal, acho que toda a gente que gosta desta área devia praticar cuidados paliativos ao domicílio, porque é o que se preconiza, é o que se pressupõe, nem sempre nos foi possível, por exemplo vivenciar a morte em casa por vontade da família e por coisas que nos ultrapassaram, mas é, eu sei que pode chocar o que eu vou dizer mas torna-se uma situação bonita tudo aquilo que se vivencia, depois é muito bonito, é cansativo, é duro para nós também não é, porque depois precisamos muito também de ter muitos mecanismos de coping, mas torna-se bonito a relação que criamos com a família e tudo o que envolve. Bonito é o significado que atribuo a estas vivências, sim é uma coisa bonita, mas eu sou claramente uma pessoa apaixonada pela área, portanto eu também sou suspeita a dizer isto não é, eu consigo ver a beleza na morte, portanto, isso tranquiliza-me e, portanto, sim posso dizer que é assim que eu defino os cuidados paliativos pediátricos em casa.

Em que medida considera que essas vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

Ah muito, contribuem muito porque eu acho que é bastante difícil nós separarmos enquanto enfermeiros a nossa vida pessoal da profissional, ou seja, eu acho que nós trazemos sempre um bocadinho dos dois para cada uma da nossa vida, claro que tentamos e queremos deixar, por exemplo os problemas do quotidiano, obviamente que têm de ficar à porta do local onde nós trabalhamos, não podemos deixar que isso afete a nossa prestação de cuidados, mas eu acho que tanto as vivências que temos a nível profissional como as vivências que temos a nível pessoal andam ali muito interligadas e ajudam-nos a crescer nos dois sentidos, portanto eu acho que ao trabalhar em cuidados paliativos pediátricos já por si só me trás muitas coisas boas, nomeadamente o sentido de empatia, o sentido de humanismo, que eu acho que claramente que nós enquanto enfermeiros sabemos o que é isso mas conseguimos aprofundar muito mais o conceito. As questões do luto, as questões do sofrimento, portanto isso são coisas que eu consigo trazer para a minha vida pessoal e consigo aprender e tirar grande proveito delas não é. Claramente que depois tenho de ter capacidade de deixar que as coisas não me afetem ao nível pessoal muito profundo, mas, tenho uma boa rede de apoio em relação a isso, mas acho que nós aprendemos muito, pelo menos eu aprendo muito, tanto a nível profissional tanto a nível

peçoal. Mesmo com a equipa e com as pessoas que prestam cuidados comigo, sinto que é uma mais valia. É uma coisa que está interligada, mesmo, não consigo diferenciar. De negativo, é assim pode-se transpor às vezes um bocado a frustração, imagina quando as coisas não correm como nós ou a família idealizava, por exemplo. Quando alguma coisa corre menos bem, sim isso claramente que posso dizer que é um ponto negativo não é ou por exemplo na altura o sofrimento, por exemplo eu posso vos dizer que na altura em que a criança ou adolescente morre e nós estamos ali a dar apoio à família obviamente que nós tentamos manter a postura, se tivermos que chorar também choramos mas nunca perdendo, nunca evidenciando um sofrimento maior que a família obviamente e aquilo há ali uma grande descarga de adrenalina que não nos permite às vezes sentir as coisas de uma forma mais sentida vá. Claramente quando nos saímos de casa precisamos de desanuviar não é e aí sentimos também nós algum sofrimento, algum peso que também precisamos de aliviar, secalhar esse é o único ponto negativo que eu vejo que é ter necessidade de aliviar ali um bocadinho e pensar noutras coisas, ou ficar, às vezes tenho tendência a ficar um bocadinho triste nas horas a seguir e a pensar sobre o caso e o sobre o assunto. Mas depois, logo a seguir vem um sentimento de alívio e revendo tudo para trás e saber que fizemos tudo o que podíamos e o que estava ao nosso alcance, acho que isso eu consigo ultrapassar, sim. Mas é o único ponto negativo é secalhar o ter que lidar com os meus próprios sentimentos, vá por assim dizer e é assim depois também depende muito da experiência que nós temos de morte e às vezes temos tendência a associar às experiências anteriores que tivemos na nossa vida pessoal não é e isso pode ajudar-nos a reviver os momentos e se não for uma coisa bem resolvida é uma coisa que pode ser negativa, não no meu caso, mas pode ser negativa. De maneira nenhuma esta parte negativa influencia a minha vida pessoal, ou seja, porque esta parte menos positiva eu consigo depois torná-la numa parte positiva porque as coisas têm sempre um ponto positivo e, portanto, temos é de aproveitar ao máximo o que nos é dado e as ferramentas que nos são dadas. Portanto eu tento sempre que este sofrimento, vá entre aspas ou este sentimento que tenho seja transformado em algo bom, mesmo em falando com a equipa posteriormente na revisão dos casos, eu por acaso tenho a sorte de em casa poder falar abertamente sobre isto, portanto, traz sempre alguma coisa positiva e não o contrário.

Entrevista 2

Idade?

55 anos

Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

32 anos

Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?

Há 3 anos

Possui formação em Cuidados Paliativos?

Não.

Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

Sim.

Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?

É uma coisa completamente diferente de cuidados hospitalares, não é? Porque por um lado nós estamos em casa das pessoas, na vivência delas, não é o nosso espaço de conforto, não é? Não estamos no nosso espaço de trabalho, estamos a trabalhar, mas estamos na casa das outras pessoas e isso por um lado é muito desafiante em termos de prestação de cuidados, por outro lado a pessoa sente um bocado que se trabalha em rede. Não tem todos os colegas, não se vai sozinha, vai com uma colega, mas não tem todo o suporte que tem num hospital. Eu trabalhei numa Unidade de Cuidados Intensivos, num Hospital temos toda uma equipa gigante que nos apoia e em casa não. Quando trabalhamos no domicílio também, a carga emocional é completamente diferente. Em meio hospitalar nós conseguimos, lá está, as pessoas, se calhar exteriorizam menos aquilo

que sentem, sentem-se um bocado mais constrangidas porque não estão no ambiente delas. E em casa não, portanto essa parte também é um grande desafio, fazer cuidados paliativos no domicílio. Nomeadamente quando nos apercebemos que estamos muito perto do fim de vida, por exemplo. Isso é um desafio muito grande, porque estamos rodeados de uma família, que pode ser muito grande, que pode ser uma família muito alargada, estão ali presentes. Cada um vai gerir as emoções daquele momento à sua maneira, e nós temos que apoiar ou dar suporte à família toda sendo que cada elemento da família vai ter necessidades diferentes. Isso é um desafio grande, sem dúvida nenhuma.

Que vivências retira dessas experiências enquanto enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos?

Quando somos enfermeiros e trabalhamos com famílias, e quem trabalha na área pediátrica, nomeadamente, trabalhamos muito com crianças muito com as famílias e há uma grande proximidade. E essa proximidade faz com que haja uma grande envolvimento entre os enfermeiros e as famílias. Quanto mais crónica for a situação, e os cuidados paliativos são crónicos, maior é essa envolvimento, mais tempo nós acompanhamos aquelas famílias, mais nos envolvemos com essas pessoas. O facto de nos envolvermos e trabalharmos muito diretamente com as pessoas, vamos ganhando...há sempre coisas das outras pessoas que vão ficando connosco. Ou porque aquelas pessoas foram mais frágeis, ou pelo contrário porque aquelas pessoas tiveram uma maneira de lidar com a situação que nos tocou, porque nos impressionou pela força que tiveram. Por exemplo todas essas coisas nós vamos ganhado para nós, e vai nos ajudando a nós e vai nos construindo como pessoas para além de nos permitir também ganhar uma estrutura que nos permite lidar com situações cada vez mais difíceis. Acredito que se tivesse começado logo no início da minha carreira a trabalhar com situações paliativas não tinha essa vivência, portanto teria algumas vezes mais dificuldade em enfrentar determinadas situações. Nós depois vamos levando bocadinhos de cada história que vivemos e esses bocadinhos vão nos ajudando a construir como pessoas e como enfermeiros, vão nos ajudando a lidar com essas situações mais complexas. As vivências que mais retiro é empatia e a partilha.

Para mim essas vivências são importantes, não só como profissional, mas até como pessoa. Sou sincera, até houve situações com as quais eu acompanhei no domicílio que

eram tão intensas e tão difíceis, no sentido em que eram complexas. E quem tem filhos...se calhar eu identifiquei-me com algumas situações, pelo facto de também ter filhos e o modo como as pessoas vivenciaram a situação paliativa dos filhos e o aproximar do fim de vida dos filhos, e como lidaram com essas situações isso enriquece-nos profissionalmente, mas também pessoalmente. E isso, não vos sei explicar exatamente, mas é algo que fica connosco e nunca mais sai. E lembro-me de todas as situações. E são importantes, para mim são muito importantes.

Marca de uma forma positiva, apesar de ser um momento que não é muito positivo porque é a vida de uma criança ou de um jovem, que parte precocemente, a verdade é que são vivências que são positivas, são enriquecedoras na nossa construção como pessoa.

Em que medida considera que essas vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

Contribuem, porque momentaneamente e umas vezes mais, outras vezes menos depende das situações. Existem situações com as quais nós nos identificamos mais, ou porque aquela pessoa é parecida connosco, ou porque aquela pessoa tem um filho da mesma idade que o nosso...há determinadas coisas que fazem com que nós com algumas pessoas nos identifiquemos mais. E isto marca-nos mais, mas também nos vai dando, vai contribuindo para a nossa vida pessoal também, para a maneira como lidamos com a nossa família. Para a maneira como nós enfrentamos os nossos problemas, e quando uma pessoa está durante um período a acompanhar uma família com um jovem ou com uma criança em fim de vida, sou sincera com vocês, os meus pequeninos problemas tornam-se muito, muito, muito pequeninos. Permitem-me relativizar muitas coisas da nossa vida pessoal, com que nós às vezes fazemos um drama por determinadas coisas que na realidade não têm importância nenhuma. São facilmente ultrapassáveis, melhor ou pior, nós vamos conseguir contorná-las e enfrentá-las. Há situações muito mais difíceis, e que nós podemos um dia ter que lidar com elas e que não têm solução. No sentido em que os nossos problemas do dia-a-dia, melhor ou pior, a gente acaba por os resolver. E uma situação paliativa de fim de vida de uma criança sabe-se que o fim há de ser a morte daquela criança, a partida daquela criança. E isso faz-nos relativizar muito os nossos problemas do dia-a-dia. As nossas coisinhas do dia-a-dia.

Há diferenciação entre o que é vivido nos domicílios. Não vou dizer que venho para casa todos os dias muito angustiada, por aquelas situações, ou que quando a situação já terminou e fico meses e meses deprimida ou que isso me afeta muito negativamente, não isso eu consigo separar. É obvio que não consigo separar completamente, e que chegamos a casa todos os dias com o mesmo estado de espírito porque somos afetados pelas situações que vivenciamos. Eu consigo distanciar, não fico, não carrego, de forma pesada todas as situações difíceis que eu vivenciei, mas sem dúvida nenhuma que trago delas algumas coisas positivas e utilizo no meu dia-a-dia, na minha vida pessoal também.

O positivo é relativizar as coisas, não nos focarmos em coisas que não têm qualquer importância. São pouco importantes, não é? O que é importante, é no fundo o bem-estar, a saúde, a qualidade de vida nossa e dos nossos utentes queridos. Pronto, isso sem duvida nenhuma que quando se vivenciam situações muito difíceis, nomeadamente com crianças, eu tenho filhos e como tal, facilmente consigo olhar para eles e pensar nos problemas de saúde que eles tiveram foram coisinhas minimamente sem grande importância, não é? eu tomo isso como positivo, que é...dramas que às vezes temos como ter um filho doente com uma coisa qualquer ou que teve internado durante uma semana isso não é nada ao pé das situações difíceis que algumas pessoas atravessam.

Negativamente, é obvio que há situações que me impressionam e que as gostava de as ter ajudado mais ou que sinto que aquela pessoa tem uma carga muito grande sobre ela. Mas sou sincera não trago muitas coisas negativas para a minha vida pessoal. Não me foco em estar no drama das pessoas, eu não trago isso para casa. Tento trazer para casa as coisas positivas, e as outras vivencio no momento e tento ajudar as pessoas o melhor que eu poder dentro daquilo que está ao meu alcance.

Entrevista 3

Idade?

29 anos.

Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

Há 7 anos.

Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?

Há 3 anos mais ou menos.

Possui formação em Cuidados Paliativos?

Não.

Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

Sim.

Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?

Sim, acho que sim. Primeiro é um desafio, sem dúvida alguma por várias coisas. Até porque inicialmente pela falta de experiência, não é que a falta de experiência se repercutisse nos cuidados, mas acima de tudo é uma experiência diferente e é um desafio porque é preciso capacitar a família e as crianças, porque acima de tudo nós não estamos lá 24 h por dia durante todos os dias ou pelo menos não é isso que se espera. Existem situações em que estamos lá mais tempo, mas no geral a ideia é capacitarmos as famílias para isso. E, portanto, é um desafio até pela ideia que nós temos da sociedade, nem todas as famílias, por um lado, querem ficar em casa, mas têm algum receio de não ter apoio a todo o momento, embora nas situações em que tive havia sempre um telefone disponível e por isso sim trouxe me outras experiências. Também o facto de cuidar no ambiente deles

até para nós profissionais, às vezes pode ser um bocadinho mais desconfortável porque parece que estamos fora do nosso ambiente, mas ao mesmo tempo muito mais acolhedor para a criança para a família e nesse sentido sim, acho que nos trouxe outras experiências. Eu trabalho na pediatria do IPO de Lisboa e pertença à equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos pediátricos. Mas desde que trabalho lá, há cerca de 5 anos que trabalho com casos de cuidados paliativos pediátricos, portanto é onde trabalho atualmente. Em primeiro lugar, sim tive a experiência dos paliativos pediátricos no hospital e depois concomitantemente também no domicílio. A principal diferença do domicílio para o hospital é estar no meio da família e acima de tudo por ser mais confortável para eles, para a família no geral e então se estivermos a falar de adolescentes, preferem em regra geral estar em casa e, portanto, estão muito mais confortáveis na sua casa. Os adolescentes habitualmente não gostam muito de estar internados, gostam mais de estar no seu espaço e isso nota-se bastante, sim é mais reconfortante para eles.

Que vivências retira dessas experiências enquanto enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos?

Olhem, acho que é muito importante para a criança e para a família estarem todos juntos, porque nós sabemos que agora em tempos de pandemia e de covid não é possível estar toda agente no hospital, embora nestas situações de paliativos e de fases terminais haja uma sensibilidade diferente e até são permitidas algumas visitas e os pais também ficam sempre com eles. Mas no domicílio é diferente, é a família é que controla as visitas e, portanto, conseguem estar acompanhados de quem querem. E eu acho que isso é muito importante, a criança e a família sentirem-se bem em casa e acima de tudo se a criança tiver uma família e se tiverem acompanhados e bem estruturados também penso que as vivências deles apesar do sofrimento todo inerente à situação também são positivas e como se sentem confortáveis acho que isso também é muito reconfortante para nós. Depois para nós profissionais também são sempre famílias e pessoas que são muito agradecidas e que reconhecem o nosso trabalho e isso também é muito recompensador. E acima de tudo também o conseguirmos ir ao encontro das necessidades todas da criança e da família, quer seja física, psicológica ou social também nos dá até conforto a nós, sabermos que fizemos a diferença na vida daquela criança e daquela família, acho que é

muito importante, acho que é assim muito recompensador para nós enquanto profissionais. As principais vivências que retiro é a humanização de cuidados, a empatia e acima de tudo saber que para a criança e para a família é a decisão deles e que é o melhor para eles. Relativamente ao significado destas vivências eu acho que é um privilégio honestamente trabalhar e poder vivenciar estas situações muito complexas acima de tudo para a família e para a criança. Mas para nós é muito desafiante mas também é bom sentir que conseguimos fazer a diferença na vida dessas famílias e vocês estão a perguntar-me o significado das vivências, isso por um lado há situações complicadas mesmo para nós profissionais e o facto de às vezes ser em casa faz com que nos envolvamos mais e nestas situações que são muitas vezes situações crónicas, estamos bastante envolvidos na situação, conhecemos a situação mas é muito gratificante saber que fazemos a diferença na vida destas famílias e destas crianças.

Em que medida considera que essas vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

Contribuem sempre. Eu acho que é um desafio conseguirmos gerir as nossas emoções e mentiria se dissesse que não há dias que é difícil gerir as emoções e não trazer nada para casa e talvez no domicílio, também às vezes no hospital, mas é muito intenso e é um bocadinho difícil e eu acho que ainda bem que nós nos sentimos também tristes e que de alguma forma as situações mexem connosco porque significa que também somos humanos e que também nos custa a nós. Eu também acho que ao mesmo tempo as famílias e as crianças acabam por nos dar assim pequenas grandes lições de vida e ajudam-nos também. Para além dos dias maus, parece que é aquilo que eu estou a dizer que trago para casa, também trago muitos dias bons e muitas lições de vida boas e muita coisa boa. Regra geral são famílias muito unidas, às vezes com situações obviamente assim mais destruturantes pela situação que estão a passar. O bem maior para eles será sempre a criança e é aquilo que eles querem e querem acima de tudo o conforto da criança e ensinam-nos muito a valorizar aquilo que é mais valorizável, a não nos chatearmos com coisas assim com menos significado. É muito sobre o amor, a união em família, também acho que me trouxe muita coisa boa. Acho que no geral não haja assim nada de menos positivo que seja transposto para a minha vida pessoal. Claro que o trazer estas vivências

para casa e sentir-me triste é inevitável que influencie a minha vida pessoal. Depois mesmo quando eu chego a casa e o estar com os outros eu não estou com uma disposição igual como se não tivesse acontecido nada. Às vezes, sintomas físicos que nós não conseguimos controlar tão bem e que demorámos algum tempo, assistir às vezes à degradação física, alguns problemas psicológicos da família, mesmo em situação de morte são dias e momentos difíceis de viver e que tenho de gerir e que obviamente isso influencia a minha vida pessoal, mas não diria que é assim menos bom. Honestamente acho que faz parte e ainda bem que me sinto assim.

Entrevista 4

Idade?

A minha idade são 52 anos.

Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

Há 30 anos.

Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?

Olhe, na verdade em cuidados paliativos pediátricos domiciliários vai fazer mais ou menos 4 anos. Tenho experiência em cuidados paliativos de adultos, na experiência da prestação de cuidados, mas há cerca de 15 anos que invisto na formação e no estudo em cuidados paliativos quer pediátricos quer de adultos

Possui formação em Cuidados Paliativos?

Sim.

Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

Sim.

Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?

Sim trouxe-me experiências e posso dizer uma experiência que é muito mais humana, porque eu trabalhei na pediatria, num serviço de internamento de pediatria, onde fazíamos abordagens paliativas sem ter equipas de cuidados paliativos ou se falar sobre exatamente o que eram cuidados paliativos, mas o ir a casa das pessoas, o ir num momento muito específico que é o que a nossa equipa vai, porque damos assistência numa fase muito específica do processo de vida que é o momento da morte, ou seja, nós acompanhamos as crianças e as famílias em casa no fim de vida e que não, os cuidados paliativos pediátricos não são só isso, mas a nossa equipa tinha as condições e a forma como está estruturada apenas consegue dar resposta nessa fase, ou seja, quando principalmente são crianças do foro oncológico que nos foram encaminhadas pelo IPO de Lisboa, houve aqui uma articulação muito grande entre a equipa de pediatria do IPO e a nossa equipa da LInQUEPed e quando estamos em casa além de sermos sempre convidados a entrar na vida das pessoas, somos convidados a entrar numa fase que é extremamente difícil na vida das pessoas, ou seja, ao entrarmos embora eu sinto que nos veem como um apoio, um suporte muito grande, é um suporte em algo que não queriam que acontecesse que é ao fim ao cabo ter a consciência que é o fim da vida de um filho de uma família que vai acontecer, e por isso é dúbio assim os sentimentos que nós temos. Acho que é isso. Por isso é extremamente diferente, não é fácil, para não dizer que é difícil, porque nós temos preparação, mas não é fácil sermos e somos acolhidos, porque as pessoas estão à nossa espera, sermos acolhidos na casa das pessoas, na vida das pessoas numa fase muito específica que é o fim de vida de uma criança e de uma família da forma como está estruturada.

Que vivências retira dessas experiências enquanto enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos?

Uma das coisas que eu aprendi, foi a ser mais resiliente e às vezes a dar menos importância a coisas que realmente não têm tanta importância. Sei lá, coisas do dia-a-dia como o trânsito, os transportes, as coisas no trabalho, as discussões das pessoas, às vezes até a relação que tenho, as relações familiares, a relação com a minha filha, com o meu

companheiro. Há coisas que realmente não são importantes e trabalhar em cuidados paliativos e pediátricos faz-nos ter uma noção maior da nossa finitude, ou seja, não há idade para morrer, não temos uma senha que tiramos para quando é que chega a nossa vez e o que eu tenho aprendido é que me faz valorizar mais a vida, coisas pequenas da vida, como por exemplo poder saborear um gelado, poder ouvir uma música, poder ler um livro, poder estar agora aqui convosco, poder trabalhar, poder mobilizar-me sozinha, tomar banho, pentear-me, fazer coisas que gosto. Aprendi também a ser mais reflexiva, tentando analisar-me a mim, compreender-me a mim, o meu desenvolvimento e estar mais atenta ao desenvolvimento dos outros. Ser mais compassiva, tenho aprendido também a valorizar-me mais, porque estou muito habituada a cuidar dos outros, nós profissionais de saúde cuidamos muito dos outros, mas para cuidar dos outros eu também preciso de olhar para mim. E até a trabalhar em cuidados paliativos pediátricos me levou a outro caminho que é o que é que eu posso fazer, qual é a marca que eu posso deixar antes de deixar aqui, no mundo, na vida e comecei-me a dedicar também a outras coisas como a meditação para crianças, o mindfulness para crianças, estou a fazer um mestrado em programação neurolinguística, inteligência emocional e isso são coisas que me fazem olhar para mim e para as pessoas que me rodeiam e para as pessoas que cuidam e para o ser humano de uma forma diferente. Por isso, as vivências acho que (...) acho não, sinto mesmo que me tornaram numa pessoa mais atenta, uma pessoa mais resiliente e mais compassiva. Ou seja, trabalhar em cuidados paliativos perante o sofrimento do outro torna-me mais humana e torna-me mais atenta ao ser humano, acho que é isso. Para mim os cuidados paliativos fazem-me valorizar a vida, é valorizar a vida, valorizar os afetos e um crescimento e maturidade diferente. Um crescimento individual, mas também um crescimento profissional, ajuda-me a olhar o outro como um ser único, a valorizar as relações, ajuda-me também a preocupar-me como professora a transmitir esses valores aos meus futuros colegas, também em outros contextos profissionais como a formação que eu trabalho e ajuda-me a olhar os outros, a compreender os outros numa visão mais holística e ajuda-me também, essencialmente a olhar o mundo de uma forma diferente, a ser melhor pessoa e melhor profissional. Obrigou-me a estudar muito, porque às vezes as pessoas têm a ideia de que os cuidados paliativos é só dar a mãozinha e estar ali a chorar com as pessoas, isso faz parte, nós somos humanos, mas é uma complexidade enorme no

controlo de sintomas, então em pediatria, o cálculo das doses, os medicamentos que não são pediátricos, a procura de qual é realmente o melhor cuidado, qual é a resposta à necessidade exata daquela criança e daquela família. E depois aprender a comunicar melhor, que é aquilo que eu tenho mais dificuldade. A comunicação é essencial em qualquer situação, muito mais o trabalho de equipa, eu gosto de trabalhar em equipa, gosto muito de trabalhar em equipa, não é fácil trabalhar em equipa, porque às vezes as pessoas trabalham em grupo. Em cuidados paliativos só é possível cuidar quando trabalhamos em equipa e a comunicação é essencial, o valor de uma palavra, a forma como eu digo, o tom com que eu digo a palavra, a frase que eu escolho, o momento, a forma, a comunicação não-verbal, tudo isso vai ter impacto no outro e um impacto que às vezes pode ser um impacto irreparável e pode causar ainda maior sofrimento no outro. E depois aprender a escutar o silêncio, a escutar o silêncio que é algo que é extremamente difícil, porque nós quase todos fomos formatados para fazer, fazer, fazer, mas é preciso saber ser, é preciso saber estar. E às vezes o só estar, mas estar por inteiro com o outro, é fundamental. E por isso escutar os silêncios dos outros também é importante e emocionarmo-nos com os outros também é importante e isso faz parte de um processo que tem haver com o ser humano. E os afetos são essenciais em qualquer momento da vida. São muito estas aprendizagens. Destas vivências o que eu sinto é que me completam e me levaram à procura de um conhecimento maior de mim e é engraçado, sabem eu não tenho medo de morrer e penso que todos os dias, mesmo assim à noite quando vou para a cama, penso sempre em alguma coisa que esteja grata e nos dias assim piores, que há dias assim que não funcionam bem, às vezes ou estou grata porque consigo ir à casa de banho sozinha, comer, consigo ser autónoma nas minhas coisas. Nos dias que correm muito bem sinto-me grata por poder estar com os amigos, por poder ter terminado um trabalho a tempo, por ter dado aulas, por ter ajudado alguém e passo para outro nível de gratidão, mas tem sido extremamente importante porque às vezes as pessoas pensam que quando se vai para cuidados paliativos é “ai coitadinha eu não era capaz pelo sofrimento” é só olhar o outro e das necessidades que ele tem e tentar dar resposta. Claro que é preciso muita formação e é preciso sensibilidade e é preciso gostar de pessoas e gostar daquilo que se faz, senão não vale a pena. E acho que é isso, sim é isso que eu vos queria transmitir.

Em que medida considera que essas vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

Contribuem por todas estas coisas que eu vos estive a dizer. Por exemplo, hoje está um dia cinzento, está um dia feio. E eu podia dizer, ai que chatice este dia. Mas claro que vou me já adaptar ao que tenho de fazer. Está um dia feio, mas está um dia bom para estar em casa. Eu a seguir às 14h vou dar aulas numa pós-graduação noutra escola sobre cuidados paliativos neonatais e vai ser um momento também de partilha e depois pensei, pronto a seguir vou ter com o meu companheiro, vamos estar juntos é uma coisa boa, a minha filha não está foi para casa do namorado este fim de semana mas tenho aqui a companhia da minha gata que anda de um lado para o outro, vou aproveitar também para pôr aqui algumas coisas em dia na casa que não se consegue durante a semana. Por isso é incorporar isto naquilo que é a minha vida, ou seja, eu não posso transformar-me numa coisa quando estou a prestar cuidados e ser outra quando não estou a prestar cuidados, as coisas complementam-se, completam-se, porquê? Porque integram-se, eu lembro-me quando estava a estudar os meus professores diziam-me “quando chega ao hospital a sua vida fica à porta”, é impossível fica à porta, nós somos som um. O que nos sabemos é priorizar e o nosso cérebro sabe quando eu tenho de dar resposta alguma coisa, mesmo que eu esteja menos bem, eu naquele dia tenho é de tomar consciência, bem eu hoje estou mais assim tenho que ter atenção que não vou transpor isto para a pessoa que eu estou a cuidar, agora essas vivências influenciam em tudo a minha vida pessoal, é impossível ficar separado e depois também tem sido muito bom trabalhar com uma equipa de enfermeiros com várias idades e que como vocês vão conhecer as outras colegas, temos duas enfermeiras mais jovens e que aprendem connosco e também transmitem-nos muitos ensinamentos. É preciso nós estarmos abertos às pessoas, a querer aprender, a querer saber, estar disponíveis e isso não é só na prestação de cuidados, é um modo de estar na vida, por isso, as vivências em cuidados paliativos permitiram-me olhar a vida de uma forma mais positiva, parece quase um contraste, não é? Estar a trabalhar perante o sofrimento e a morte e isso ensinar-me a ver a vida de uma forma mais positiva. Mas sim, é mais positivo porque valorizo coisas que secalhar não estava tão atenta e estou muito grata, foi das melhores coisas da minha profissão, é valorizar a vida e poder sentir que mesmo que sejam em poucas pessoas, a nossa equipa pode marcar a diferença e contribuir

para minimizar o sofrimento daquela criança, daquela família no momento exato e foi o que conseguimos, demos o que tínhamos, o que podíamos, e isso, não há nada que pague isso. Em termos de coisas menos positivas, posso referir que quando comecei, ao início emocionava-me muito quando via uma criança em sofrimento, mas também havia uma vantagem que é agora nos cuidados paliativos pediátricos em casa como existe uma boa articulação do IPO com a nossa equipa, a criança quando chegava a nós e a família já tinham os sintomas controlados, já estavam numa fase que sabiam o que é que ia acontecer, já havia uma preparação, ou seja, havia aqui um trabalho de equipa entre a LInQUEPed e o IPO muito grande e isso ajudava. Mas não é fácil, ainda me emociono quando é o momento da partida, quando realmente acontece a morte é uma situação (...) é dúbia também, ao mesmo tempo é um sentido de tristeza mas é um sentido de alívio e quando nós contribuímos para que o outro parta em paz, o que eu sinto naquele momento, em todas as situações foi muito amor, é uma coisa que às vezes se diz que as pessoas quando estão para morrer, que estão numa fase agónica, em cuidados paliativos não há fases agónicas, porque as pessoas não estão em agonia, as pessoas estão em paz, as pessoas estão sem dor e partem, o que nós queremos é que elas partam sem sofrimento e isto tem de se trabalhar, tem de se antecipar o luto, a perda e os quatro pilares dos cuidados paliativos que nós falamos que é o controlo de sintomas, o apoio no luto, a comunicação e o trabalho de equipa tem de estar muito bem estruturados e articulados entre todos os intervenientes neste processo. Há momentos menos fáceis, há e por isso o trabalho de equipa é extremamente importante. Eu lembro-me que a última criança que morreu comigo, eu quando saí de casa da criança e me olhei no espelho do elevador, vi uma imagem de mim que parecia que não me reconhecia e quando cheguei ao carro, enfermeira há 20 e tal anos, quase há 30, que isto já foi há 2 anos, tive ao telefone com a minha colega, durante 3 horas às 4h da manhã quase eram 3 e tal da manhã e que falei de uma forma quase compulsiva sobre as coisas e chorei, ou seja, há que haver aqui um suporte e depois tive a equipa, temos psicólogo que também faz parte da nossa equipa, foi bom fazer uma catarse, porque eu senti naquele momento que eu tinha sido a portadora de uma má notícia e aí a minha equipa ajudou-me a ver que eu só tinha ido validar uma má notícia, e isto faz toda a diferença, eu retiro a responsabilidade de cima dos meus ombros que não há necessidade, porque isso era algo que já ia acontecer e eu estava-me

a sentir com um peso, eu ia dar a má notícia, não eu fui validar a má notícia, que são coisas diferentes, ou seja, eu não interfiro no processo, ou seja, a criança não morre por culpa minha, morre porque faz parte da vida e chegou ao seu fim da forma com menos sofrimento possível que nós conseguimos.

Entrevista 5

Idade?

56 anos.

Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

Há 33 anos.

Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?

Há 5 anos.

Possui formação em Cuidados Paliativos?

Sim.

Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

Sim.

Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?

Sim, trouxe-me a possibilidade de colocar em prática o que eu já tinha, portanto, adquirido como formação, porque eu sou especialista em enfermagem comunitária. E sendo especialista em enfermagem comunitária dentro de um hospital é difícil exercer a maior parte das competências específicas da especialidade. É mais no sentido de continuidade

de cuidados aquando da alta, articulação de documentos, articulação, portanto, com colegas do centro de saúde por telefone, agora não, agora eu estou no terreno e estou no fundo a pôr em prática as intervenções relativamente às competências da minha área de especialidade e também dos cuidados paliativos pediátricos. Tem sido uma experiência, uma vivência única. Posso dizer, nomeadamente no aspeto da riqueza de perceber além da consulta externa onde vão a família e a criança, perceber a riqueza do seu contexto, portanto do dia-a-dia, consegue ver muito mais a história de vida e do dia-a-dia daquela família e daquela criança e os irmãos e os restantes elementos como avós. Os pais estão muito mais despertados para determinados detalhes e para conversar porque estão no seu meio, não sentem o poder do hospital e da instituição sobre si e sentem-se mais à vontade. Nós enfermeiros e outros profissionais temos de ter mais respeito por aquelas pessoas que estamos a ouvir e a escutar e a tratar, porque estamos no seu contexto. E uma das primeiras coisas que eu faço é pedir licença para entrar em casa e no final agradecer por me terem acolhido nas suas casas, porque quer queiramos quer não as pessoas estão no seu meio e vamos invadir e ninguém gosta de ser invadido nas suas casas se nós não trouxermos algo de aporte. Ter sempre a noção que trabalhar na área dos cuidados paliativos é uma área em que na maior parte das vezes as notícias a dar são menos boas, a maior parte das situações quando intervém um enfermeiro, numa situação aguda também são situações menos boas e aquando das idas a domicílio e quando vamos a casa das pessoas e invadir um pouco as suas casas, ter a noção para dar um aporte àquelas pessoas, já que a situação de saúde pode não ser a melhor, já que não conseguimos melhorar aquele estado da doença, pelo menos consigamos que as pessoas envolvidas à criança e a própria criança tenha outros ganhos em saúde, como a questão do aporte emocional, do relacional, o espiritual. Ter sempre a noção que quando estamos numa situação de vulnerabilidade e de fragilidade, o único instrumento mais válido é estarmos lá como pessoas e sentirmos que aquela pessoa importa-nos porque gostamos dela, aquela pessoa é importante para mim logo ela importa-me e eu quero ajudá-la. E o ajudar, não é só ajudar a aliviar a situação que se encontra em si fisicamente é também dar estratégias para toda a situação psicossocial e espiritual e até económica.

Que vivências retira dessas experiências enquanto enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos?

Tenho tido vivências várias, tenho tido vivências desde a morte no domicílio que é um evento muito atroz para os pais, o morrer em casa, mesmo quando planeado, mesmo quando os pais dizem que sim, que o evento irá acontecer em casa é uma organização muito difícil e o evento no momento mais difícil ainda e o que eu retiro é que cada caso é um caso, por alguma experiência que eu já tenha, tenho de estar sempre muito atenta aquela pessoa, muito atenta aquela família, muito atenta aquela criança, muito atenta ao evento e estar sempre em sintonia com os próprios, perceber o melhor possível antes a história de vida para que naquele evento eu seja um mediador positivo e não um mediador que não trás nada a acrescentar aquele momento tão difícil, e isto, bate precisamente com a questão que os cuidados paliativos e em pediatria, eu tenho a experiência já de adultos, 15 anos em adultos, que eu já fiz parte da equipa de adultos. Em pediatria todas as situações são complexas e são complexas independentemente da situação de saúde em que se encontre cada criança, são complexas porque é contra natura, é contra natura uma criança estar numa situação difícil e frágil e os pais verem o seu legado, a sua continuidade partir, portanto, logo a partir daí, tanto que nos adultos há uma escala de complexidade e nas crianças nem há necessidade de haver, porque logo na primeira questão da escala de adultos, já me disse até a pessoa que validou a escala para Portugal, a escala de complexidade em cuidados paliativos, disse-me logo na primeira questão basta ser criança que já é uma complexidade. Portanto, com estas vivências eu tenho percebido que ao contrário dos adultos é muito mais difícil, não por gestão de emoções, por si só, mas mesmo pelas intervenções específicas que o enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos tem que fazer, que é o exercício que vai desde ao ciclo de vida em que se encontra aquela criança e também ao estadiamento que aqueles pais estão relativamente à capacidade de inputs e outputs para lidar com aquela situação e daí que quanto mais cedo começarmos com a criança e com a família, a par com a medicina da patologia da criança, mais célere e de muito maior qualidade será dar aporte nos momentos agudos e até na partida, porque aí já temos um grande aporte de conhecimentos, temos uma história clínica feita, temos uma história familiar e temos também estratégias e uma relação de confiança e terapêutica com os pais. Aqui, muito mais difícil a relação terapêutica com o cuidador do que nos

adultos, porque aqui a relação com os pais, tem de ser muito bem construída e tem de ser construída em vários parâmetros, tem de ser construída não no âmbito da amizade, porque por vezes há aquela questão da empatia, do cair em graça, do ser simpática, nada disso, porque isso há muito quem o seja. Aqui tem de se criar um laço terapêutico de tal forma forte, em que eles têm de perceber que eu sei do que estou a falar, eu sou capaz de em qualquer situação difícil ser mediadora do que estiver a acontecer, eu estou disponível, os pais prezam muito e têm como grande valor, aliás eu tenho um estudo de satisfação do cuidador em pediatria, o grande valor é a disponibilidade, portanto, a qualquer hora ligar, a qualquer hora é possível tirar uma dúvida e tem também a grande questão do respeito dos pais perante aquilo que eles também procuram em outras medicinas e até no pediatra que já conhecem da patologia há muitos anos. É natural que eles confiem muito no pediatra que conhece o filho deles, foi ele que lhes disse a má notícia e é ele que sabe o mais possível sobre aquela patologia. Também eu respeito muito o médico da patologia, porque é ele com a equipa de paliativos que vai conseguir mediar a comunicação, é ele que nos ajuda também no prognóstico e para que nós saibamos como é que devemos, no fundo, levar o fio condutor da comunicação a estes pais. O significado das vivências, é um significado de, e eu já falei isto várias vezes, o trabalhar em cuidados paliativos pediátricos leva-me primeiro que tudo a sentir que para mim faz sentido, faz sentido cuidar quando estamos em situações de vulnerabilidade e de fragilidade, faz sentido para mim cada vez mais estudar, aprender e conhecer. Não faz sentido para mim ter intervenções que são todas parecidas, todas iguais, nesta situação fazemos sempre assim, naquela situação fazemos...não. Em paliativos, para mim o que faz sentido é o desafio de cada pessoa é uma pessoa, cada criança é uma criança e cada pai e cada mãe são pessoas diferentes, então eu sou apaixonada por trabalhar em cuidados paliativos e pediátricos por conhecer cada família e por conhecer cada criança que no fundo ficam para mim para sempre até como lição para outras situações que me poderão dar algum aporte ou não, depende dos outros, enquanto há situações que poderão ser ou não similares, porquê? Porque estas pessoas teriam muito mais dificuldade em passar estas situações todas difíceis se não tivessem uma equipa de paliativos. Na maior parte das vezes, choro se não fui capaz ou a equipa não foi capaz de dar resposta e deveria ter sido capaz. Eu sou muito racional neste aspeto, não sou desligada de afetos, adoro crianças, não sou desligada de

pais porque também sou mãe, mas a minha missão ali é ser o mais competente possível, porque eles estão a precisar de profissionais à altura, porque amigos e família eles têm. Agora, profissionais à altura e que saibam responder quando os outros profissionais já não sabem responder, temos de ser nós e às vezes choro e tenho pena de não ter conhecido aquela família antes e poderíamos ter feito de outro modo. Às vezes, choro porque aquela criança poderia ter tido uma abordagem diferente até pela medicina curativa e não o fizeram e às vezes fico só a contemplar e triste, a maior parte das vezes é contemplar e triste, porque realmente é triste ver partir uma criança e ver o sofrimento. Mas a maior parte das vezes o alívio do meu sofrimento é o modo como a nossa equipa vai dar resposta àquela criança e àquela família.

Em que medida considera que essas vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

Poderei dizer que até influenciam, quer queiramos ou não é uma área que não estamos lá só como profissionais, estamos como pessoas e vocês ainda são alunas, ainda não têm esta perceção, mesmo os estágios ainda não vos deu grande aporte de certeza, mas depois vão perceber que quer queiramos quer não intervém. Agora, mecanismos para nós conseguirmos aliviar estas situações tem muito haver com a partilha, o partilhar com os outros profissionais, senti-me assim, senti-me de outra maneira, como é que tu te sentiste, o poder fazer atividades ao ar livre, a necessidade possivelmente de fazer coisas, aquilo que cada um gosta, ter um tempo para nós também e por vezes chegar a casa e dizer à família ou ao marido hoje venho triste morreu uma criança mas pronto, não têm de passar pelo processo que eu passei, geralmente nunca digo como, só estou triste, morreu uma criança, vou tomar banho, fazer as minhas coisas e gosto de escrever também, sempre que posso escrevo, é uma boa terapia, escrever aquilo que sentimos. Mas geralmente, estou bem resolvida. Estou menos resolvida com aquilo que vivenciei aquando inicio da enfermagem, aquando dos meus primeiros 10 anos que eu trabalhei sem ter capacidade de instrumentos para o trabalho que eu fazia. Eu assim que acabei o curso, comecei a trabalhar com doentes com leucemias, adolescentes e não estava preparada, não estava e vou vos dizer, a não preparação, a não formação para estas áreas é, no fundo até um pouco negligente para o profissional, porque além da pessoa que recebe os nossos cuidados ir

ficar menos bem cuidada porque não temos os instrumentos, para o profissional é avassalador. E eu lembro-me e recordo-me que quando tinha 24 anos até cuidar de um ou dois adolescentes que nunca vou esquecer na minha vida, nunca os vou esquecer e o que eu fiz e dei de mim como pessoa porque eu não tinha para dar como profissional, porque nunca ninguém me ensinou. Na transposição para a minha vida pessoal, de positivo é apreciar mais a vida, dar mais valor aos detalhes, mas isso já há alguns anos que o faço desde que comecei a trabalhar em paliativos, perceber quanto valor tem o estar em relação, com amigos, com a família, o quanto valor tem o passear, fazer aquilo que eu gosto e qual é o legado que nós levamos da vida e ter a noção que há finitude. Porque se nós não temos a noção que há finitude, podemos desperdiçar muitos momentos bons da vida, pensando que eles se vão repetir e são eternos, e então guardar as boas memórias, os cheiros, o olfato de determinadas comidas, de determinados locais, de determinados perfumes, a visão de determinadas viagens, o abraço que dei ao meu filho quando ele acabou o curso, quando ele nasceu, a minha mãe, quando o meu pai partiu, a pessoa com quem vivo que amo muito, portanto tudo isso é importante eu dar mais valor porque é vivido mais intensamente. Agora, coisas menos positivas que me trás trabalhar nesta área, por vezes o mau humor, às vezes chego a casa um bocadinho cansada, um bocadinho de mau humor que eu tento, portanto dar um bocadinho a volta e às vezes é mais pelo descanso, um banho e o dormir faz-me muito bem, porque quer queiramos quer não, dá a sensação (...) quando estamos a trabalhar em determinados momentos nos cuidados paliativos sentimos que nos esvaziamos energeticamente por dentro e que precisamos outra vez de nos energizar. Eu há uns anos fazia meditação, agora não tenho feito, mas ajudava-me bastante. A meditação, a música. Às vezes, só estar calma e sossegada, estar bem.

Entrevista 6

Idade?

57 anos

Há quanto tempo exerce a profissão de Enfermagem?

Desde 1985, ou seja, há 36 anos

Há quanto tempo trabalha, na área de Cuidados Paliativos pediátricos domiciliários?

Há 3 anos na LinquePed

Possui formação em Cuidados Paliativos?

Não.

Possui formação específica em Cuidados Paliativos Pediátricos?

Sim.

Acha que trabalhar em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio lhe trouxe outras experiências?

Eu acho que mesmo, mesmo não trabalhando especificamente nos cuidados paliativos pediátricos, até porque eu tenho a experiência de fazer apoio domiciliário só de cuidados paliativos, evidentemente. Só o facto de estarmos em contexto familiar já é diferente de estar num contexto hospitalar, não é? Em que percebemos como é que as pessoas vivem, como é que é a dinâmica familiar, como é o contexto familiar, e algumas vezes percebemos algum tipo de necessidades que nós não conseguimos perceber no hospital. É diferente de estarmos a falar com as pessoas em contexto hospital ou estar a falar com as pessoas no contexto onde elas vivem. E, portanto, há uma riqueza muito maior de estarmos, de conhecer as pessoas no seu contexto domiciliário, não é? E portanto, penso que essa é realmente uma mais valia. É evidente que em cuidados paliativos, mais ainda,

porque normalmente são situações...nos pediátricos um pouco assim, normalmente está-se em casa e sempre que possível e, às vezes já num percurso de final de vida, sempre que é possível, e, portanto, ter oportunidade de conhecer esta criança ou adolescente, no meu caso em concreto foram jovens adolescentes e adolescente quase adultos que acompanhei no domicílio. E portanto, percebemos também que há algum tipo de necessidades que muitas vezes nós não conseguimos detetar a nível hospitalar e que no domicílio conseguimos perceber, até às vezes questões de logística, reparem, nós num hospital temos aquilo que normalmente necessitamos à mão, não é? Em casa é um pouco diferente, nós temos de pensar exatamente aquilo que nós necessitamos para levar àquele doente para que possamos prestar os cuidados que normalmente faríamos no hospital. Isso também nos obriga a algum tipo de, antecipadamente, fazermos também nós próprios este plano mental, que não é só mental, também é escrito sobre o que é que é expectável eu encontrar, porque normalmente também sabemos, a não ser numa situação de urgência em que somos chamados ao domicílio e não sabemos exatamente o que é que está a acontecer. Normalmente são visitas mais ou menos programadas, portanto o que é que eu preciso para ir a este domicílio, o que é que eu tenho planeado fazer e, portanto, isto também nos obriga a algum tipo, antecipadamente, de pensamento e de planeamento que nós no hospital não temos grande necessidade maior parte das vezes de fazer. E, portanto, é um trabalho acrescido, diria eu. Sendo que é acrescido não é um trabalho que, é um trabalho mais rico até. É evidente, que nos obriga a pensar de uma outra forma.

Que vivências retira dessas experiências enquanto enfermeiro de cuidados paliativos pediátricos?

É sobretudo trabalhar com um bocadinho mais a autonomia. Quando nós vamos a um domicílio, e normalmente ou algumas vezes, acompanhado pelo médico maior parte das vezes não. Tanto isso também nos leva a ter mais autonomia, a termos capacidade de tomar decisões. Decisões que muitas vezes têm que ser tomadas na hora, não é? Quando é possível, okay, telefonamos algumas vezes ao médico, imaginem um ajuste terapêutico, há um sintoma que está descontrolado, e precisamos de falar com o médico ou outro profissional, mas muitas vezes é as questões mais clínicas que se colocam com alguma urgência e, portanto isto também nos leva a fazer um bocadinho este trabalho de avaliação

que é muito importante, trabalho de referenciação neste caso para o médico, mas também ter muita autonomia e tomar decisões que muitas vezes não são apoiadas, não temos o colega ao lado, não temos o médico ao lado, por isso temos que tomar as decisões de acordo com o que é a nossa avaliação. E acho que isso realmente é o maior desafio de trabalhar muitas vezes a nível domiciliário. É perceber que estamos um bocadinho sem rede, entre aspas. Existe sempre alguma rede, mas é diferente de ter alguém ali ao lado e perguntarmos: “Olha como é que vamos fazer isto?” ou “Tenho aqui um problema com esta subcutânea, o que é que achas que faça?” não é? Claro que hoje em dia há muitos meios que nos temos, tiramos uma fotografia, mandamos “olha o que é que achas disto?”, portanto há alguns meios que alguns anos não tínhamos que nos permitem de alguma forma também ajudar a tomar algumas decisões, mas tem um bocadinho a ver com isso. E depois também perceber que, em contexto familiar, as pessoas às vezes não são exatamente, não reagem, não têm comportamentos exatamente como têm no hospital, não é? Estão mais libertas, estão no seu ambiente que é o seu ambiente habitual, não é? E se calhar, até nos dizem coisas que no ambiente hospital, que é mais constrangedor, talvez não nos diriam, não é? E também nós percebemos um bocadinho às vezes da envolvimento da dinâmica familiar, porque muitas vezes no hospital, quem é que está? Está o pai, ou está a mãe eventualmente podemos conhecer um irmão ou outro. No contexto familiar, domicilio, o que é que muitas vezes encontramos? Encontramos os avós, outras pessoas da família, encontramos até amigos que estão ali para dar apoio, portanto percebemos toda uma rede familiar que muitas vezes não se percebe no hospital. De que forma é que estas pessoas, também, estão a apoiar ou às vezes até não. Podem estar a dificultar, não é? Portanto também faz parte um bocadinho da nossa avaliação esta dinâmica.

Sobretudo pensar que é possível...o significado é sobretudo este, pensar que apesar de tudo é possível alguém estar em casa, poder ter cuidados em casa, portanto isto não é.. Embora há algumas vezes isto possa não ser possível, não é? Se calhar algumas crianças, algumas famílias gostariam de levar o seu filho para casa, muitas isto não é possível porque não há toda uma rede de apoio que possa contribuir para que esta criança possa estar em casa, mas se calhar neste caso esta equipa e outras equipas que existem no terreno conseguem ir até casa e proporcionar em casa aquilo que muitos de nós desejaríamos, era estar em casa. Sobretudo em situações difíceis da vida, muitas vezes em fim de vida, não

é? E acho que isto é o mais importante, é pensarmos que apesar de todos os constrangimentos, todas as dificuldades que às vezes existem muitas vezes está mais do nosso lado tornarmos possível que isto seja possível. Portanto a parte dos profissionais de saúde, e na verdade são eles que às vezes permitem e de uma forma até muito altruísta, porque as pessoas não têm que estar 24 horas com o telefone à beira e estar à espera que venha do outro lado um telefonema que há uma qualquer situação ou é urgente, ou é uma dúvida ou qualquer outra coisa. Efetivamente grande parte, e eu falo só desta equipa falo de outras pessoas que eu conheço e faz, faz isto têm disponibilidade 24 horas por dia, e nós sabermos que alguém que está no outro lado ao telefone pode nos ajudar a resolver uma situação ou pode ajudar, ou pode encaminhar, é muito importante, não é? Isto no fundo é o que eu retiro, apesar de todas as barreiras e dificuldades é possível, porque há pessoas que fazem que isto seja possível, porque acreditam porque acham que realmente que sempre que uma criança uma família é seu desejo estar em casa, então vamos tornar isto possível. Portanto é isto que eu retiro um bocadinho até para a minha vida, não só profissional claro, mas dizer que há pessoas que podem fazer a diferença é isso que eu quero dizer, ta bem. Às vezes não há uma instituição por trás, não coisas muito formalizadas, mas que as pessoas de boa vontade, que acreditam naquilo que fazem tornam possível.

Em que medida considera que essas vivências contribuem ou não para a sua vida pessoal?

Contribuem nesta medida, em saber que as pessoas podem derrubar as barreiras, os problemas e as dificuldades e, portanto, muitas vezes somos nós, e se calhar vocês também na vossa vida profissional vão perceber exatamente isso, não é? Embora existam dificuldades e barreiras, muitas vezes são coisas institucionais, muito burocráticas, e tudo isso, mas que às vezes tem mais a ver connosco e naquilo que nós acreditamos e tornar possível do que propriamente as barreiras que existem. Porque se nós nos agarramos às barreiras, às dificuldades podemos sempre dizer não é possível, mas se calhar cabe a cada um de nós, e estas equipas em particular são muito sensíveis às necessidades das pessoas, tornar isto possível. Portanto para mim, é dizer que nada é impossível.

Sim, eu acho que...essa coisa de nós às vezes dizermos “o que é profissional é da profissão e fica lá dentro daquelas 4 paredes” e cá fora não. As pessoas não, eu pelo menos não vejo desta maneira, as pessoas não são, não há uma G.R. que é a G.R. pessoa, não há a G.R. profissional de enfermeira. A G.R. é um bocadinho do que é a G.R. pessoa e a pessoa G.R. é um bocadinho do que ela é da sua vida profissional, porque nós vamos buscar aos dois lados, as nossas experiências, as nossas vivências, não é? As coisas que de alguma forma vivemos no nosso dia-a-dia, na nossa profissão também nos tocam, também nos ajudam a crescer, também nos ajudam a ter outras experiências, a perceber que às vezes a dificuldade dos outros se calhar é muito mais importante relativamente do que aquelas nossas pequenas questões do dia-a-dia, não é? Até nos ajuda a relativizar um bocadinho, às vezes os nossos problemas do dia-a-dia portanto eu acho que as coisas se cruzam, se tocam acho que não...há de haver de certeza situações na nossa vida profissional que nós trazemos para casa, é inevitável. Nós não dizemos à nossa cabeça “esquece aquilo que fizeste hoje, esquece aquela criança que está lá a morrer, esquece ou aqueles pais que estão num grande sofrimento ou aqueles pais isto ou aquilo”, e não sei se é desejável na verdade. Portanto, não vejo que haja forma...podemos ter mecanismos de muitas vezes minimizarmos às vezes até o nosso próprio sofrimento, o mecanismo de coping que vocês devem ouvir muitas vezes falar, não é? Mas isso também nos torna, é assim eu acho que as experiências da nossa vida, as nossas vivências é que nos tornam mais fortes e termos instrumentos para podermos lidar se calhar com as experiências seguintes.

É assim, eu de forma negativa eu acho que isso é como nós dizermos que temos o copo meio cheio ou meio vazio, não é? Eu acho que mesmo as experiências negativas das pessoas podem ajuda-las a crescer e portanto, também nunca tive na minha vida situações tão críticas que me levassem a dizer que foram experiências tão negativas tão negativas que eu não quero ouvir ou pensar nelas, porque eu acho que mesmo aquelas experiências que não foram boas experiências no sentido de ter que conviver sobretudo com o sofrimento dos outros com a dor com a perda, mesmo isso pode ser importante para mim, para o meu crescimento e perceber que realmente há todo um mundo de pessoas que em determinadas circunstâncias não estão bem, estão a sofrer mas se calhar isso me ajuda a mim própria também noutras situações a ser mais resiliente. Portanto eu não vejo, ou seja,

eu acho que depende de tudo um bocadinho de nós e percebo que às vezes há pessoas que têm muita dificuldade em gerir emoções, em aceitarem muitas vezes a inevitabilidade das situações, não é? Há pessoas que têm muita dificuldade em lidar, por exemplo com a morte. Mais às vezes, e nas crianças é um pouco isto, mas acho que todos nós temos que fazer parte do nosso processo, do nosso crescimento pessoal, aceitar exatamente isso, que se formos profissionais que têm dificuldade em aceitar isso não seremos decerto em algumas circunstâncias bons profissionais. Ta bem? E, portanto, faz parte da mesma forma que faz parte nós ajudarmos a melhorar a condição de vida, a curar as pessoas, tudo isto faz parte em determinado percurso de vida aceitar que elas vão morrer e ajudá-las nesse seu percurso. Agora se nós, estamos ligados à vida mais até que as pessoas que estão connosco a morrer, não seremos nunca pessoas sensíveis ao sofrimento. Podemos até criar barreiras e ser até dificultadores nestas situações. Portanto eu não vejo, que mesmo naquelas situações de muito sofrimento e que nós vivenciamos não as vejo como negativas. Têm um contexto negativo, a dor, o sofrimento a morte, não é algo que nos deixe feliz, nada disso, mas faz parte da vida. E, portanto, temos que aceitar, se não conseguirmos lidar com isto temos que arranjar forma nós próprios de gerirmos as nossas emoções, os nossos sentimentos para podermos ajudar os outros. E isto também se constrói, porque na verdade ser enfermeiro é muito mais do que, muito mais do que fazer bem uma técnica, isso é uma parte importante. É uma parte importante e, provavelmente quando tenho jovens enfermeiros no serviço, estão muito ainda ligados aos aspetos técnicos, porque é esses que eles sabem dominar bem. Que se aprende com facilidade, com mais ou menos facilidade, mas é assim. Quando se aprende uma técnica, tipo uma injeção isto ou aquilo há toda uma aprendizagem, agora aprender...o que é que é difícil? É aprender a comunicar, aprender a relacionar, aprender às vezes o que é que nós podemos ou não dizer ou secalhar a ficar calados. Até isso. Aprender a comunicar más notícias, que é isso que nós fazemos no dia-a-dia muitas vezes, não é? E isto é que é difícil! Aprendermos a gerir emoções, sabermos quais são os nossos pontos fracos, e o que é que nós podemos melhorar na relação com os outros. É isso que muitas vezes se trata.

Apêndice VI: Análise dos dados

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“Quando trabalhamos no domicilio também, a carga emocional é completamente diferente. Em meio hospitalar nós conseguimos, lá está, as pessoas, secalhar exteriorizam menos aquilo que sentem, sentem-se um bocado mais constrangidas porque não estão no ambiente delas. E em casa não.” (E2.3)</p> <p>“Cada um vai gerir as emoções daquele momento à sua maneira, e nós temos que apoiar ou dar suporte à família toda sendo</p>	<p>3</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma boa relação terapêutica com base na confiança com a criança/família; • Dar apoio emocional à criança/família. 	<p>Suporte emocional à criança/família.</p>

<p>que cada elemento da família vai ter necessidades diferentes.” (E2.4)</p> <p>“(..) quando estamos em casa além de sermos sempre convidados a entrar na vida das pessoas, somos convidados a entrar numa fase que é extremamente difícil na vida das pessoas, ou seja, ao entrarmos embora eu sinto que nos veem como um apoio, um suporte muito grande, é um suporte em algo que não queriam que acontecesse que é ao fim ao cabo ter a consciência que é o fim da vida de um filho de uma família que vai acontecer, e por</p>			
--	--	--	--

isso é dúbia assim os sentimentos que nós temos.” (E4.2)			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
“(…) estamos a trabalhar, mas estamos na casa das outras pessoas e isso por um lado é muito desafiante em termos de prestação de cuidados, por outro lado a pessoa sente um bocado que se trabalha sem rede. Não tem todos os colegas, não se vai sozinha, vai com uma colega, mas não tem todo o suporte que tem num hospital.” (E2.2)	4	<ul style="list-style-type: none"> • É fundamental o apoio da equipa ao profissional; • É necessária uma equipa coesa para atingir o cuidar ideal. 	Trabalho de equipa.

<p>“(…) o controlo de sintomas, o apoio no luto, a comunicação e o trabalho de equipa tem de estar muito bem estruturado e articulados entre todos os intervenientes neste processo. Há momentos menos fáceis, há e por isso o trabalho de equipa é extremamente importante.” (E4.15)</p> <p>“(…) porque eu senti naquele momento que eu tinha sido a portadora de uma má notícia e aí a minha equipa ajudou-me a ver que eu só tinha ido validar uma má notícia, e isto faz</p>			
--	--	--	--

<p>toda a diferença.” (E4.16)</p> <p>“Mas a maior parte das vezes o alívio do meu sofrimento é o modo como a nossa equipa vai dar resposta àquela criança e àquela família.” (E5.11)</p>			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“E essa proximidade faz com que haja uma grande envolvência entre os enfermeiros e as famílias.” (E2.6)</p> <p>“O facto de nos envolvermos e trabalharmos muito diretamente com as pessoas, vamos ganhando...há</p>	3	<ul style="list-style-type: none"> • Aquisição de novas vivências; • Construção de uma forte relação terapêutica; • Enriquecimento profissional e pessoal. 	Partilha.

<p>sempre coisas das outras pessoas que vão ficando connosco.” (E2.7)</p> <p>“Nós depois vamos levando bocadinhos de cada história que vivemos e esses bocadinhos vão nos ajudando a construir como pessoas e como enfermeiros, vão nos ajudando a lidar com essas situações mais complexas. As vivências que mais retiro é empatia e a partilha.” (E2.8)</p>			
---	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
“(…) eu consigo ver beleza na morte, portanto, isso tranquiliza-me e, portanto,	2	<ul style="list-style-type: none"> • Aceitação da morte; • Acompanhar a criança/família; 	Processo de morte.

<p>sim posso dizer que é assim que eu defino os cuidados paliativos pediátricos em casa.” (E1.9)</p> <p>“(…) o morrer em casa, mesmo quando planeado, mesmo quando os pais dizem que sim, que o evento irá acontecer em casa é uma organização muito difícil e o evento no momento mais difícil ainda e o que eu retiro é que cada caso é um caso, por alguma experiência que eu já tenha, tenho de estar sempre muito atenta aquela pessoa, muito atenta aquela família, muito atenta</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Dar resposta a todas as necessidades criança/família. 	
--	--	---	--

<p>aquela criança, muito atenta ao evento e estar sempre em sintonia com os próprios.” (E5.5)</p>			
---	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“(…) trabalhamos muito com crianças muito com as famílias e há uma grande proximidade.” (E2.5)</p> <p>“E essa proximidade faz com que haja uma grande envolvência entre os enfermeiros e</p>	7	<ul style="list-style-type: none"> • Confiança no profissional de saúde; • Proporcional suporte à criança/família; • Conhecer a criança/família; • Relação empática com base no respeito. 	Estabelecer relação terapêutica.

<p>as famílias.” (E2.6)</p> <p>“Tem sido uma experiência, uma vivência única. Posso dizer (...) perceber a riqueza do seu contexto, portanto do dia-a-dia, consegue ver muito mais a história de vida e do dia-a-dia daquela família e daquela criança e os irmãos e os restantes elementos como avós.” (E5.1)</p> <p>“Nós enfermeiros e outros profissionais temos de ter mais respeito por aquelas pessoas que estamos a ouvir e a escutar e a tratar, porque</p>			
---	--	--	--

<p>estamos no seu contexto.” (E5.2)</p> <p>“Aqui, muito mais difícil a relação terapêutica com o cuidador do que nos adultos, porque aqui a relação com os pais, tem de ser muito bem construída e tem de ser construída em vários parâmetros, tem de ser construída não no âmbito da amizade.” (E5.6)</p> <p>“Aqui tem de se criar um laço terapêutico de tal forma forte, em que eles têm de perceber que eu sei do que eu estou a falar, eu sou capaz de em qualquer situação ser mediadora do que estiver a</p>			
---	--	--	--

<p>acontecer, eu estou disponível, os pais prezam muito e têm como grande valor.” (E5.7)</p> <p>“E depois também perceber que, em contexto familiar, as pessoas às vezes não são exatamente, não reagem, não têm comportamentos exatamente como têm no hospital, não é? Estão mais libertas, estão no seu ambiente que é o seu ambiente habitual, não é? E secalhar, até nos dizem coisas que no ambiente hospital, que é mais constrangedor, talvez não nos diriam, não é? (E6.2)</p>			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“Agora a nível pessoal, acho que é mais impactante o domicílio, porque estamos num ambiente que não é nosso, que nós não dominamos e temos de ter uma postura o mais correta possível, e respeitando todas as crenças e valores da família e da criança.” (E1.7)</p> <p>“E acima de tudo também o conseguirmos ir ao encontro das necessidades todas da criança e da família, quer seja física, psicológica ou social também</p>	<p>6</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Abordar a criança/família no seu todo; • Considerar todas as dimensões do cuidar; • Proporcionar suporte à criança/família; • Respeitar o outro tendo em conta as múltiplas vertentes de saúde. 	<p>Cuidado holístico à criança/família.</p>

<p>nos dá até conforto a nós, sabermos que fizemos a diferença na vida daquela criança e daquela família, acho que é muito importante, acho que é assim muito recompensador para nós enquanto profissionais.” (E3.2)</p> <p>“(…) compreender os outros numa visão mais holística e ajuda-me também, essencialmente a olhar o mundo de uma forma diferente, a ser melhor pessoa e melhor profissional.” (E4.11)</p> <p>“(…) já que não conseguimos melhorar aquele</p>			
---	--	--	--

<p>estado da doença, pelo menos consigamos que as pessoas envolvidas à criança e à própria criança tenha outros ganhos em saúde, como a questão do aporte emocional, o relacional, o espiritual.” (E5.3)</p> <p>“E o ajudar, não é só ajudar a aliviar a situação que se encontra em si fisicamente é também dar estratégias para toda a situação psicossocial e espiritual e até económica.” (E5.4)</p> <p>“(…) que percebemos como é que as pessoas vivem, como é que é a dinâmica</p>			
--	--	--	--

familiar, como é o contexto familiar, e algumas vezes percebemos algum tipo de necessidades que nós não conseguimos perceber no hospital.” (E6.1)			
---	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
“(…) nós permitimos no contexto do domicílio que a família e a criança ou adolescente neste caso permaneçam no seu ambiente.” (E1.1) “(…) permite-nos prestar cuidados	8	<ul style="list-style-type: none"> • Prestação de cuidados no ambiente da criança/família; • Espaço acolhedor para a criança; • Ambiente desconfortável para o enfermeiro. 	O ambiente no domicílio.

<p>no sítio onde as pessoas vivem e se sentem seguras e onde se sentem bem.” (E1.2)</p> <p>“(…) no domicílio estamos a entrar no território que é da família, portanto temos de ter mais atenção, mais cuidado, não estamos num espaço nem num ambiente que seja nosso.” (E1.3)</p> <p>“(…) nós permitimos no contexto do domicílio que a família e a criança ou adolescente neste caso permaneçam no seu ambiente não é, com tudo aquilo que lhes é proporcionado e todo o conforto</p>			
--	--	--	--

<p>que eles já têm em casa.” (E1.4)</p> <p>“(…) nós estamos em casa das pessoas, na vivência delas, não é o nosso espaço de conforto.” (E2.1)</p> <p>“(…) estamos a trabalhar, mas estamos na casa das outras pessoas e isso por um lado é muito desafiante em termos de prestação de cuidados (…).” (E2.2)</p> <p>“Também o facto de cuidar no ambiente deles até para nos profissionais, às vezes pode ser um bocadinho mais desconfortável porque parece que estamos fora do</p>			
---	--	--	--

<p>nosso ambiente, mas ao mesmo tempo muito mais acolhedor para a criança para a família e nesse sentido sim, acho que nos trouxe outras experiências.” (E3.1)</p> <p>“Por isso é extremamente diferente, não é fácil, para não dizer que é difícil, porque nós temos preparação, mas não é fácil sermos e somos acolhidos, porque as pessoas estão à nossa espera, sermos acolhidos na casa das pessoas, na vida das pessoas numa fase muito específica que é o fim de vida de uma criança e de</p>			
--	--	--	--

uma família da forma como está estruturada.” (E4.3)			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
“(…) essencialmente a humanização de cuidados, porque no domicílio nós vivemos e sentimos com a criança, ou seja, o nosso sofrimento não vai ser claramente o mesmo, mas estamos ali com elas, no apoio, somos o seu ombro se a família assim o permitir e se assim o quiser.” (E1.5) “(…) o que é que eu retiro destas vivências, olha	7	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar suporte emocional; • Vivenciar o sofrimento juntamente com a criança/família; • Olhar o outro numa situação de fragilidade de uma forma mais humana. 	Humanização de cuidados.

<p>essencialmente a partilha, o humanismo.” (E1.6)</p> <p>“(…) ao trabalhar em cuidados paliativos pediátricos já por si só me traz muitas coisas boas, nomeadamente (…) o sentido de humanismo, que eu acho que claramente que nós como enfermeiros sabemos o que é isso, mas conseguimos aprofundar mais o conceito.” (E1.12)</p> <p>“As principais vivências que retiro é a humanização de cuidados (…).” (E3.3)</p>			
---	--	--	--

<p>“Sim trouxe-me experiências e posso dizer uma experiência que é muito mais humana.” (E4.1)</p> <p>“Ou seja, trabalhar em cuidados paliativos perante o sofrimento do outro torna-me mais humana e torna-me mais atenta ao ser humano.” (E4.9)</p> <p>“o trabalhar em cuidados paliativos pediátricos leva-me primeiro que tudo a sentir que para mim faz sentido, faz sentido cuidar quando estamos em situações de vulnerabilidade e de fragilidade.” (E5.8)</p>			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“Para a maneira como nós enfrentamos os nossos problemas, e quando uma pessoa está durante um período a acompanhar uma família com um jovem em fim de vida, sou sincera com vocês, os meus pequeninos problemas tornam-se muito, muito, muito pequeninos.” (E2.10)</p> <p>“Permitem-me relativizar muitas coisas da nossa vida pessoal, com que nós às vezes fazemos um drama por determinadas coisas que na realidade não têm importância</p>	<p>8</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Relativizar situações da vida pessoal; • Dar importância a situações que realmente são importantes; • Desvalorizar situações que são facilmente ultrapassáveis • As preocupações pessoais desvalorizam ao presenciar o sofrimento do outro. 	<p>Relativização de problemas do quotidiano.</p>

<p>nenhuma. São facilmente ultrapassáveis, melhor ou pior, nós vamos conseguir contorná-las e enfrentá-las.” (E2.11)</p> <p>“(…) faz-nos relativizar muitos os nossos problemas do dia-a-dia. As nossas coisinhas do dia-a-dia.” (E2.12)</p> <p>“O positivo é relativizar as coisas, não nos focarmos em coisas que não têm qualquer importância.” (E2.14)</p> <p>“O que é importante, é no fundo o bem-estar, a saúde, a qualidade de vida</p>			
---	--	--	--

<p>nossa e dos nossos utentes queridos.” (E2.15)</p> <p>“(…) ensinam-nos muito a valorizar aquilo que é mais valorizável, a não nos chatearmos com coisas assim com menos significado. É muito sobre o amor, a união em família, também acho que me trouxe muita coisa boa.” (E3.5)</p> <p>“Uma das coisas que eu aprendi, foi a ser mais resiliente e às vezes a dar menos importância a coisas que realmente não têm tanta importância.” (E4.4)</p>			
---	--	--	--

<p>“Até nos ajuda a relativizar um bocadinho, às vezes os nossos problemas do dia-a-dia (...).” (E6.3)</p>			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“(...) torna-se uma situação bonita tudo aquilo que se vivencia, depois é muito bonito, é cansativo, é duro para nós também não é, porque depois precisamos muito também de ter mecanismos de coping, mas torna-se bonito a relação que criamos com a família e tudo o que envolve.” (E1.8)</p>	<p>7</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mecanismos para lidar com o sofrimento; • Estratégias para gerir as emoções. 	<p>Estratégias de coping.</p>

<p>“As questões do luto, as questões do sofrimento, portanto isso são coisas que eu consigo trazer para a minha vida pessoal e consigo aprender e tirar grande proveito delas não é. Claramente que depois tenho de ter a capacidade de deixar que as coisas não afetem ao nível pessoal muito profundo.” (E1.13)</p> <p>“Agora, mecanismos para nós conseguirmos aliviar estas situações tem muito a ver com a partilha, o partilhar com os outros profissionais.” (E5.13)</p>			
---	--	--	--

<p>“(…) quando estamos a trabalhar em determinados momentos nos cuidados paliativos sentimos que nos esvaziamos energeticamente por dentro e que precisamos outra vez de nos energizar.” (E5.16)</p> <p>“(…) só estou triste, morreu uma criança, vou tomar banho, fazer as minhas coisas e gosto de escrever também, sempre que posso escrevo, é uma boa terapia, escrever aquilo que sentimos.” (E5.15)</p> <p>“Eu há uns anos fazia meditação, agora não tenho feito, mas ajudava-me bastante. A meditação, a música. Às vezes,</p>			
--	--	--	--

<p>só estar calma e sossegada, estar bem.” (E5.17)</p> <p>“(…) podemos ter mecanismos de muitas vezes minimizarmos às vezes até o nosso próprio sofrimento, o mecanismo de coping que vocês devem ouvir muitas vezes falar, não é? Mas isso também nos torna, é assim eu acho que as experiências da nossa vida, as nossas vivências é que nos tornam mais fortes e termos instrumentos para podermos lidar secalhar com as experiências seguintes.” (E6.4)</p>			
---	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“Claramente quando nós saímos de casa precisamos de desanuviar não é e aí sentimos também nós algum sofrimento, algum peso que também precisamos de aliviar, secalhar esse é o único ponto negativo que eu vejo que é ter necessidade de aliviar ali um bocadinho e pensar noutras coisas, ou ficar, às vezes tenho tendência a ficar um bocadinho triste nas horas a seguir e a pensar sobre o caso e sobre o assunto.” (E1.15)</p>	<p>8</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encontrar formas de alívio emocional; • Saber lidar com os seus sentimentos; • Gerir as próprias emoções. 	<p>Gestão emocional.</p>

<p>“Mas o único ponto negativo é secalhar o ter que lidar com os meus próprios sentimentos.” (E1.16)</p> <p>“Eu acho que é um desafio conseguirmos gerir as nossas emoções e mentiria se dissesse que não há dias que é difícil gerir as emoções e não trazer nada para casa.” (E3.4)</p> <p>“Às vezes, sintomas físicos que nós não conseguimos controlar tão bem e que demoramos algum tempo, assistir às vezes à degradação física, alguns problemas psicológicos da família, mesmo em situação de morte são dias e</p>			
--	--	--	--

<p>momentos difíceis de viver e que tenho de gerir e que obviamente isso influencia a minha vida pessoal, mas não diria que é assim menos bom. Honestamente acho que faz parte e ainda bem que me sinto assim.” (E3.7)</p> <p>“E por isso escutar os silêncios dos outros também é importante e emocionarmo-nos com os outros também é importante e isso faz parte de um processo que tem haver com o ser humano. E os afetos são essenciais em qualquer momento da vida.” (E4.12)</p>			
--	--	--	--

<p>“Mas não é fácil, ainda me emociono quando é o momento da partida, quando realmente acontece a morte é uma situação (...) é dúbia também, ao mesmo tempo é um sentido de tristeza, mas é um sentido de alívio e quando nós contribuímos para que o outro parta em paz, o que eu sinto naquele momento, em toda as situações foi muito amor.” (E4.14)</p> <p>“Às vezes choro porque aquela criança poderia ter tido uma abordagem diferente até pela medicina curativa e não o fizeram e às vezes fico só a</p>			
---	--	--	--

<p>contemplar e triste, a maior parte das vezes é contemplar e triste, porque realmente é triste ver partir uma criança e ver o sofrimento.” (E5.10)</p> <p>“Aprendermos a gerir emoções, sabermos quais são os nossos pontos fracos, e o que é que nós podemos melhorar na relação com os outros. É isso que muitas vezes se trata.” (E6.1)</p>			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“(…) ensinam-nos muito a valorizar o que é valorizável, a não nos chatearmos com coisas assim com menos significado. É muito sobre o amor, a união em família, também acho que me trouxe muita coisa boa.” (E3.5)</p> <p>“(…) o que eu tenho aprendido é que me faz valorizar mais a vida, coisas pequenas da vida.” (E4.5)</p> <p>“Ser mais compassiva, tenho aprendido também a valorizar-me mais, porque estou muito habituada a cuidar dos outros,</p>	<p>6</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Valorizar os pormenores da vida; • Dar valor à vida no geral; • O enfermeiro valorizar-se a si próprio como pessoa. 	<p>Valorização da vida.</p>

<p>nós profissionais de saúde cuidamos muito dos outros, mas para cuidar dos outros eu também preciso de olhar para mim.” (E4.6)</p> <p>“Para mim os cuidados paliativos fazem-me valorizar a vida, é valorizar a vida, valorizar os afetos e um crescimento e maturidade diferente. (E4.10)</p> <p>“Mas sim, é mais positivo porque valorizo coisas que secalhar não estava tão atenta e estou muito grata, foi das melhores coisas da minha profissão, é valorizar a vida (...)” (E4.13)</p> <p>“(…) de positivo é apreciar mais a</p>			
--	--	--	--

vida, dar mais valor aos detalhes.” (E5.14)			
--	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
“(…) ao trabalhar em cuidados paliativos pediátricos já por si só me traz muitas coisas boas, nomeadamente o sentido de empatia, o sentido de humanismo, que eu acho que claramente que nós enquanto enfermeiros sabemos o que é isso, mas conseguimos aprofundar muito	3	<ul style="list-style-type: none"> • Saber colocar-se no lugar do outro; • Compreender os estados emocionais da criança/família. 	Empatia.

<p>mais o conceito.” (E1.12)</p> <p>“Nós depois vamos levando bocadinhos de cada história que vivemos e esses bocadinhos vão nos ajudando a construir como pessoas e como enfermeiros, vão nos ajudando a lidar com essas situações mais complexas. As vivências que mais retiro é empatia e a partilha.” (E2.8)</p> <p>“(…) fazem olhar para mim e para as pessoas que me rodeiam e para as pessoas que cuidam e para o ser humano de uma forma diferente.” (E4.7)</p>			
---	--	--	--

Unidades de registo	Unidades de enumeração	Unidades de contexto	Subcategoria
<p>“(…) contribuem muito porque eu acho que é bastante difícil nós separarmos enquanto enfermeiros a nossa vida pessoal da profissional.” (E1.10)</p> <p>“(…) eu acho que tanto as vivências que temos a nível profissional como as vivências que temos a nível pessoal andam ali muito interligadas e ajudam-nos a crescer nos dois sentidos.” (E1.11)</p> <p>“De negativo, é assim pode-se transpor às vezes um bocado a frustração, imagina quando as</p>	<p>11</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer novas experiências; • Crescimento pessoal; • Enriquecimento pessoal; • Aprender a dar um significado positivo às vivências; • Tornar os aspetos negativos em aprendizagens positivas. 	<p>Crescimento individual derivado das experiências profissionais.</p>

<p>coisas não correm como nós ou a família idealizava.” (E1.14)</p> <p>“De maneira nenhuma esta parte negativa influencia a minha vida pessoal, ou seja, porque esta parte menos positiva eu consigo depois torná-la numa parte positiva porque as coisas têm sempre um ponto positivo e, portanto, temos é de aproveitar ao máximo o que nos é dado e as ferramentas que nos são dadas.” (E1.17)</p> <p>“Marca de uma forma positiva, apesar de ser um momento que não</p>			
---	--	--	--

<p>é muito positivo porque é a vida de uma criança ou de um jovem, que parte precocemente, a verdade é que são vivências que são positivas, são enriquecedoras na nossa construção como pessoa.” (E2.9)</p> <p>“É obvio que não consigo separar completamente, e que chegamos a casa todos os dias com o mesmo estado de espírito porque somos afetados pelas situações que vivenciamos. Eu consigo distanciar, não fico, não carrego, de forma pesada todas as situações difíceis que eu vivenciei,</p>			
--	--	--	--

<p>mas sem dúvida nenhuma que trago delas algumas coisas positivas e utilizo no meu dia-a-dia, na minha vida pessoal também.” (E2.13)</p> <p>“Mas sou sincera não trago muitas coisas negativas para a minha vida pessoal. Não me foco em estar no drama das pessoas, eu não trago isso para casa. Tento trazer para casa as coisas positivas, e as outras vivencio no momento e tento ajudar as pessoas o melhor que eu poder dentro daquilo que está ao meu alcance.” (E2.16)</p>			
---	--	--	--

<p>“Claro que o trazer estas vivências para casa e sentir-me triste é inevitável que influencie a minha vida pessoal.” (E3.2)</p> <p>“Em paliativos, para mim o que faz sentido é o desafio de cada pessoa é uma pessoa, cada criança é uma criança e cada pai e cada mãe são pessoas diferentes, então eu sou apaixonada por trabalhar em cuidados paliativos e pediátricos por conhecer cada família e por conhecer cada criança que no fundo ficam para mim para sempre</p>			
--	--	--	--

<p>até como lição para outras situações.” (E5.9)</p> <p>“Poderei dizer que até influenciam, quer queiramos ou não é uma área que não estamos lá só como profissionais, estamos como pessoas.” (E5.12)</p> <p>“Na transposição para a minha vida pessoal, de positivo é apreciar mais a vida, dar mais valor aos detalhes.” (E5.14)</p>			
--	--	--	--

Apêndice VII: Cronograma

	4º Ano – 1ºSemestre					4º Ano – 2º Semestre						
Fases do Processo de Investigação	Ag	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul
1- <u>Fase Conceptual</u> : - Escolha e formulação de um problema de investigação;												

<ul style="list-style-type: none"> - Revisão da leitura pertinente; - Elaboração de um plano de referência; - Enunciar um objetivo e as questões de investigação; 														
<p>2- <u>Fase Metodológica:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de um plano para obter respostas às questões de investigação; - Definição da população/amostra; - Definição de variáveis; 														

- Escolha de métodos de colheita de análise dos dados;													
3- <u>Fase empírica:</u> - Colheita de dados; - Análise dos dados; - Interpretação dos resultados; - Comunicação dos resultados;													
4- <u>Fase Analítica</u>													
5- <u>Fase do relatório final:</u> - Preparação para a apresentação da monografia;													

- Defesa e avaliação da monografia													
------------------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Anexos

Anexo I: Parecer



COMISSÃO DE ÉTICA PARA SAÚDE

PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Parecer

N.º de Identificação do Processo

Junho 2021

Título do Estudo

AS VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO DOMICÍLIO

Investigador

Maria João Almeida Santos (orientadora)
Tatiana Silva e Ângela Ferreira (alunas do 4º ano da Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde Atlântica)

Objetivos do Estudo

Objetivo geral: conhecer as vivências dos Enfermeiros em Cuidados Paliativos Pediátricos no domicílio. Objetivos específicos: descrever as vivências dos Enfermeiros, identificar qual o significado atribuído pelos enfermeiros a essas vivências e identificar se existe a transposição destas para a via pessoal.

Instituições onde os dados serão recolhidos

LINQUE

Resumo do projeto

Estudo qualitativo no âmbito do paradigma naturalista, primário, transversal e descritivo. A recolha de dados será feita através de uma entrevista semiestruturada/vídeo de onde constam 3 questões abertas e de alguns dados pessoais: idade, tempo de profissão, formação cuidados paliativos. Os participantes no estudo são enfermeiros de cuidados paliativos pediátricos no domicílio da LINQUE Ped.

Questões éticas identificadas no projeto

Os investigadores garantem a confidencialidade, proteção dos dados do entrevistado, assim como a sua identidade pessoal. Todos os dados adquiridos através das entrevistas só serão visualizados pelos investigadores envolvidos diretamente no estudo, estes encontram-se sob o sigilo profissional.



Relatório/Conclusão (28.06.2021)

1. No Consentimento informado deverá constar um contacto telefónico/email da Investigadora Principal e Orientadora do Estudo, bem como o nome e contacto do DPO/RPD (Data Protection Officer/Responsável pela Proteção de Dados) da Escola Superior de Saúde Atlântica.

2. No Consentimento informado, Sugere-se substituição do termo "sigilo profissional" por "garantir a privacidade e confidencialidade da informação" dado o contexto ser o de um estudo de investigação e não assistencial.

3. O parecer ficará condicionado à colheita de dados ser somente de registo áudio, dado que o registo vídeo implica a obtenção de dados que se inserem na categoria de dados pessoais sensíveis, que permitem a identificação do participante e que implicariam salvaguardas de outra natureza, ao abrigo do RGPD.

O CV da Investigadora Principal/Orientadora do Estudo, conforme solicitado, já foi submetido e revela a idoneidade e competência para a prossecução da investigação em causa e adequação à natureza do estudo.

9 de julho de 2021: Após a emissão de parecer ético favorável condicionado a três esclarecimentos, em 28 de junho de 2021, a investigadora submeteu os esclarecimentos em 30 de junho de 2021, que foram apreciados e considerados satisfatórios.

Parecer da CES

Estão agora reunidas as condições para a emissão de **Parecer Ético Favorável** ao desenvolvimento do presente projeto de investigação.

Decisão final da CES

- Aprovado
 Necessidade de reformulação ou de adicionar informação
 Não aprovado

Informação adicional

A CES-LInQUE solicita à Investigadora Principal que, nos termos do Decreto-Lei n.º 80/2018, de 15 de outubro, Artigo 3.º, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões.

Data do parecer

09.07.2021

O Presidente

Mara de Sousa Freitas

Mara de Sousa Freitas