

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



“A coisa principal da vida não é o conhecimento
mas o uso que dele se faz”

Talmude (449 d.c.)

“You matter because you are you,
and you matter to the end of your life.

We will do all we can not only to help you to die peacefully,
but also to live until you die”

Cicely Saunders (1918-2005)

Agradecimentos

À Professora Doutora Maria Graça Ferreira Aparício Costa, enquanto orientadora deste trabalho, pela disponibilidade que sempre demonstrou, pelo incentivo e a confiança que me transmitiu e, sobretudo, pelas análises críticas e pelo rigor do acompanhamento que sempre me prestou.

Ao Professor Doutor João Duarte, pela partilha e pelos ensinamentos prestados ao nível do tratamento estatístico.

A todos os profissionais de saúde a exercerem no Serviço de Pediatria (Internamento, Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais (UCIN), Consulta Externa e Serviço de Urgência Pediátrica, do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, EPE, que comigo partilharam experiências, através do preenchimento dos questionários.

E, por último, mas não menos importante, gostaria de expressar o meu agradecimento aos meus familiares mais próximos, pelo incentivo e entusiasmo que sempre manifestaram, pelo apoio incondicional em todos os momentos e pela compreensão pelos momentos de ausência.

Ao Luís e ao Duarte por tudo o que são na minha vida.

Muito obrigada a todos!

Resumo

Enquadramento: Cuidar a criança com doença crónica complexa (DCC), limitante ou ameaçadora de vida é uma tarefa desafiante, devido às etapas de desenvolvimento da criança, aos dilemas éticos associados e à falta de formação dos próprios profissionais. A formação e educação são indispensáveis para a tomada de decisão dos cuidados de saúde prestados à criança/família nesta condição.

Objetivos: Identificar as necessidades de formação dos profissionais em CPP; determinar as suas estratégias de coping, no cuidar da criança com DCC limitante ou ameaçadora de vida; identificar o seu perfil de esperança e analisar a influência das variáveis sociodemográficas, profissionais e das estratégias de *coping* e de esperança nas necessidades de formação em CPP.

Metodologia: Estudo quantitativo, transversal, descritivo e correlacional realizado numa amostra, não probabilística, de 102 profissionais de saúde, 92,2% do género feminino, 64 enfermeiros, 29 médicos pediatras, 6 assistentes sociais e 3 psicólogas, a desempenhar funções numa unidade hospitalar pública da região Centro de Portugal, com idades entre 25 e 63 anos (Média= 39,9 anos; Dp= 9,6). Utilizou-se um questionário informatizado com recurso ao programa formulários do Google com questões de caracterização sociodemográfica, uma adaptação da escala de necessidades de formação em cuidados paliativos, (Candeias 2009), a Escala de coping (Carver, 1997) validada para a população portuguesa por Pais Ribeiro & Rodrigues (2004) e a Escala de Esperança (do futuro) de (Snyder, 1991) validada para a população portuguesa por Ribeiro, Pedro, & Marques (2006).

Resultados: Quanto à necessidade de formação em CPP, 39,2% dos profissionais admitem uma necessidade moderada, 32,4% alta necessidade e 28,4% baixa necessidade. Apenas 10,8% já fizeram formação na área. Ter formação em CPP assumiu-se como a única variável que interferiu nas necessidades de formação dos profissionais em CPP, revelando-se que aqueles que já tiveram formação em CPP manifestam mais necessidades de formação (reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP $p=0,012$). As variáveis preditoras da conceção dos CPP são o planear e o desinvestimento comportamental; as variáveis preditoras dos aspetos emocionais no cuidar são a utilização do suporte social emocional e a religião; a variável preditora do trabalho em equipa é a autoculpabilização; as variáveis preditoras do reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP são a motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas e suas famílias e o uso de substâncias (medicamentos/álcool).

Conclusão: Recomenda-se que todos os serviços de pediatria possuam profissionais, com um nível básico de formação para atender às necessidades específicas das crianças com DCC limitante ou ameaçadora de vida e família. Constatou-se no estudo, que os profissionais possuem pouca formação o que tem impacto na qualidade de prestação de cuidados e na satisfação profissional, e reconhecem áreas específicas para o desenvolvimento de competências

Palavras-chave: Profissionais de saúde; Cuidados Paliativos Pediátricos; Necessidades formativas, *Coping*, Esperança.

Abstract

Background: Caring for children with life-limiting or life-threatening, complex chronic disease (CCD) is a challenging task, due to the child's developmental stages, associated ethical dilemmas and lack of professional training. Training and education are indispensable for the decision making of the health care provided to the child / family in this condition.

Objectives: Identify the training needs of professionals in CPP; to determine their coping strategies, to care for children with life-limiting or life-threatening CCD; identify their profile of hope and analyze the influence of sociodemographic, professional variables and coping and hope strategies on CPP training needs.

Methodology: A quantitative, cross-sectional, descriptive and correlational study carried out on a non-probabilistic sample of 102 health professionals, 92.2% female, 64 nurses, 29 pediatric physicians, 6 social workers and 3 psychologists to perform functions in a unit public hospital in the central region of Portugal, aged between 25 and 63 years (mean = 39.9 years, Dp = 9.6). A computerized questionnaire was used using the Google Forms Program with sociodemographic characterization questions, an adaptation of the scale of training needs in palliative care, (Candeias 2009), the coping scale (Carver, 1997) validated for the Portuguese population by Pais Ribeiro & Rodrigues (2004) and the (future) Scale of Hope (Snyder, 1991) validated for the Portuguese population by Ribeiro, Pedro, & Marques (2006).

Results: Regarding the need for Pediatric Palliative Care (PPC) education, 39.2% of professionals admit a moderate need, 32.4% high need and 28.4% low need. Only 10.8% of the healthcare professionals had education in the area. Having PPC education was the only variable that interfered with the educational needs of professionals, with healthcare professionals who have already had PPC education, those who manifest more educational needs (recognition of the need to develop competencies in PPC $p = 0.012$). The predictive variables of "PPC conception" are planning and behavioral divestment, dimensions of coping strategies; the variables that predict the "emotional aspects of caring" are the use of emotional social support and religion, dimensions of coping strategies; the predictive variable of "teamwork" is self-blame; the predictive variables of the recognition of the "need to develop competencies in PPC" are the motivation to work directly with children, with palliative needs and their families and the use of substances (drugs / alcohol).

Conclusion: It is recommended that all pediatric services have professionals with a basic level of education to meet the specific needs of children with life-limiting or life-threatening CCD. It was observed in the study that the professionals have little training which has an impact on the quality of care and professional satisfaction, and recognize specific areas for the development of competencies.

Keywords: Healthcare providers; Pediatrics; Palliative Care; Educational Needs Assessment, Coping skills; Hope.

Sumário

Lista de figuras	
Lista de tabelas	
Lista de siglas e abreviaturas	
Introdução	19
I - Enquadramento teórico	23
1. CUIDADOS PALIATIVOS	25
1.1 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	27
1.1.1 Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos	27
1.1.2 População alvo	30
1.1.3 Princípios na prestação de CPP	32
1.1.4 Necessidades das crianças e das famílias em CPP	34
1.1.5 Barreiras à prestação de CPP	36
1.1.6 Enquadramento da realidade em Portugal	37
1.1.7 Equipas de CPP	38
2. EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO DOS PROFISISIONAIS DE SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: QUE REALIDADE	41
2.1 CARACTERIZAÇÃO DA FORMAÇÃO E EDUCAÇÃO EM CPP	42
3. RECURSOS PESSOAIS NA PRÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – COPING E ESPERANÇA	47
3.1 COPING	48
3.1.1 Estratégias de Coping em CPP	52
3.2 ESPERANÇA ENQUANTO NECESSIDADE ESPIRITUAL EM CPP	54
3.2.1 Constructo de Esperança	56
3.2.2 Modelo de Esperança de Snyder	57
3.2.3 Promoção da Esperança em CPP	59
II – Estudo Empírico	63
4. METODOLOGIA	65
4.1 MÉTODOS	65
4.2 PARTICIPANTES	67

4.3	VARIÁVEIS EM ESTUDO	71
4.4	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	73
4.4.1	Questionário de caracterização sociodemográfica e profissional	73
4.4.2	Questionário das Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos adaptado de Candeias (2009)	74
4.4.3	Escala de Coping	85
4.4.4	Escala de Esperança (Do futuro)	87
4.5	PROCEDIMENTOS ÉTICOS DE RECOLHA DE DADOS	90
4.6	ANÁLISE DE DADOS	91
5.	RESULTADOS	93
5.1	ANÁLISE DESCRITIVA	93
5.2	ANÁLISE INFERENCIAL	102
6.	DISCUSSÃO	115
6.1	DISCUSSÃO METODOLÓGICA	115
6.2	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	116
7.	CONCLUSÕES	123
	Referências bibliográficas	127
	Anexos	137
	Anexo I – Domínios de qualidade em cuidados paliativos	139
	Anexo II – Formação intermédia em CPP (nível 2)	143
	Anexo III – Instrumento de recolha de dados	149
	Anexo IV – Pedido de autorização para utilização do Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos	163
	Anexo V – Pedido de autorização para utilização das escalas de Coping e de Esperança	167
	Anexo VI – Pedido de autorização para realização de estudo	171
	Anexo VII – Resposta ao pedido de autorização para realizar colheita de dados	175

Lista de figuras

Figura 1 - Modelo de prestação integrada de Cuidados Paliativos	29
Figura 2 - Relações entre Cuidados Paliativos e tratamentos curativos ou que prolongam a vida	30
Figura 3 - Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em pediatria	31
Figura 4 - Desenho de Investigação	67
Figura 5 – Scree Plot	77
Figura 6 – Modelo inicial com os pesos fatoriais e fiabilidade individual dos itens	80
Figura 7 - Modelo final	81

Lista de tabelas

Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade em função do género	68
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica e profissional da amostra segundo o género	70
Tabela 3 - Estatísticas relativas ao tempo de exercício profissional em função do género	71
Tabela 4 - Operacionalização das variáveis	72
Tabela 5 - Consistência interna dos itens do Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos, adaptado de Candeias (2009)	76
Tabela 6 – Ordenações dos itens por fator e pesos fatoriais	78
Tabela 7 – Trajetórias, rácios críticos e coeficientes Lambda	79
Tabela 8 - Consistência Interna dos itens por subescala do Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos, adaptado de Candeias (2009)	83
Tabela 9 - Matriz de Correlação de Pearson entre os fatores do Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos, adaptado de Candeias (2009)	84
Tabela 10 - Distribuição dos itens da subescala segundo a sua definição	85
Tabela 11 – Consistência interna das dimensões da Escala Brief COPE	87
Tabela 12- Distribuição dos itens da subescala da Esperança	88
Tabela 13 - Consistência Interna da Escala de Esperança (Do Futuro)	89
Tabela 14 - Alfas de cronbach por subescala da Escala de Esperança (Do Futuro)	90
Tabela 15 - Caracterização da formação em função das variáveis profissionais	93
Tabela 16 – Caracterização do cuidado a crianças com DCC, limitante ou ameaçadora de vida em função do género	94
Tabela 17 - Caracterização da existência de crianças, com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, a receber CPP, em função do género	94
Tabela 18 - Estatística da motivação dos profissionais para trabalhar com crianças com necessidades paliativas e suas famílias	95
Tabela 19 - Estatística relativas às estratégias de coping	96
Tabela 20 – Teste U de Mann-Whitney para a relação entre o género e as estratégias de coping	96
Tabela 21– ANOVA para a relação entre a idade e as estratégias de coping	97
Tabela 22 – Teste Kruskal-Wallis para a relação entre a categoria profissional e as estratégias de coping	98
Tabela 23 – Estatísticas da Esperança (Do Futuro)	98
Tabela 24 – Teste U de Mann-Whitney para a relação entre o género e a Esperança (Do Futuro)	99
Tabela 25 – ANOVA para a relação entre a idade e a Esperança (Do Futuro)	99

Tabela 26 – Teste Kruskal-Wallis para a relação entre a categoria profissional e a Esperança (Do Futuro)	99
Tabela 27- Estatísticas relativas às necessidades de formação em cuidados paliativos	100
Tabela 28- Estatísticas relativas às necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos em função das variáveis sociodemográficas	101
Tabela 29- Estatísticas relativas às necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos em função das variáveis profissionais	102
Tabela 30- Teste U de Mann-Whitney para a relação entre o género e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos	103
Tabela 31– Anova para a relação entre a idade e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos	103
Tabela 32- Teste U de Mann-Whitney para a relação entre as habilitações académicas/profissionais e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos	104
Tabela 33 - Teste Kruskal-Wallis para a relação entre a categoria profissional as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos	104
Tabela 34– Anova para a relação entre o tempo de exercício profissional no atual serviço e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos	105
Tabela 35- Teste U de Mann-Whitney para a relação entre ter formação em CPP e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos	105
Tabela 36 - Correlações de Pearson entre variáveis independentes e a conceção dos CPP	107
Tabela 37 - Análise de variância entre variáveis independentes e a conceção dos CPP	108
Tabela 38- Correlações de Pearson entre variáveis independentes e os aspetos emocionais no cuidar	109
Tabela 39- Análise de variância entre variáveis independentes e os aspetos emocionais no cuidar	110
Tabela 40 - Correlações de Pearson entre variáveis independentes e o trabalho em equipa	111
Tabela 41 - Análise de variância entre variáveis independentes e o trabalho em equipa	112
Tabela 42 - Correlações de Pearson entre variáveis independentes e o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP	113
Tabela 43 - Análise de variância entre variáveis independentes e o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP	114

Lista de siglas e abreviaturas

AAP	- American Association of Pediatrics
AIECP	- Associação Europeia de Cuidados Paliativos
AFC	- Análise Fatorial Confirmatória
CFI	- <i>Comparative Fit Index</i>
CP	- Cuidados Paliativos
CPP	- Cuidados Paliativos Pediátricos
DAV	- Doença Ameaçadora de Vida
DCC	- Doença Crónica Complexa
DGS	- Direção Geral de Saúde
DLV	- Doença Limitante de Vida
EAPC	- European Association for Palliative Care
EC	- Estratégias de <i>Coping</i>
FC	- Fiabilidade Compósita
GFI	- <i>Goodness-of-Fit Index</i>
GTCPP	- Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos
KMO	- Kaiser-Meyer-Olkin
MLE	- <i>Maximum-Likelihood Estimation</i>
NCQPC	- National Consensus for Quality Palliative Care
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PNCP	- Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PPC	- Pediatric Palliative Care
RMSR	- <i>Root Mean Square Residual</i>
RMSEA	- <i>Root Mean Square Error of Approximation</i>
RNCCI	- Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados
SPSS	- Statistical Package for Social Sciences
SRMSR	- <i>Standardized Root Mean Square Residual</i>
TSL	- Together for Short Lives
UCIN	- Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
VEM	- Variância Extraída Média
WHO	- World Health Organization

Introdução

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são, atualmente, vistos como um direito fundamental da criança e família, contudo a nível mundial observa-se uma discrepância na provisão e no acesso a este tipo de cuidados.

Estima-se que, em cada ano, sete milhões de crianças podem beneficiar de CPP em todo o mundo, contudo o número de crianças a receber CPP especializados é desconhecido (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014).

Os CPP são definidos como “cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família. Começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença” (World Health Organization (WHO), 1998, p.8). A sua visão caracteriza-se por assegurar que desde o diagnóstico todos os utentes em idade pediátrica (recém-nascidos, crianças e jovens) que vivem com uma doença crónica complexa (DCC), limitante ou ameaçadora da vida, e suas famílias, recebam os cuidados que vão ao encontro das suas necessidades, desejos e preferências, até e para além da morte.

O cuidar a criança com DCC, limitante ou ameaçadora de vida, apresenta características desafiantes, tais como as etapas de desenvolvimento da criança, os dilemas éticos associados, constituindo a falta de formação dos profissionais e a baixa prevalência, barreiras à prestação de cuidados adequados.

Esta filosofia de cuidados implica uma abordagem interdisciplinar e nos vários níveis intersectoriais, desde o primário ao terciário, com implicação no nível de especialidade e complexidade em que são prestados. Quanto melhor for a competência e a articulação, melhor será a qualidade de vida quer da criança, quer da família.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a “Educação” neste âmbito como um dos eixos fundamentais para o desenvolvimento de políticas de saúde públicas em CP. As intervenções educativas, a nível da sensibilização da comunidade, da formação de profissionais e da capacitação dos cuidadores, aumentam o reconhecimento, os conhecimentos e competências sobre o tema e favorecem as mudanças de comportamentos (Stjernswad, Foley, & Ferris, 2007).

Assim, a formação e educação são fundamentais em todos os programas de CPP sendo essenciais para tomada de decisão dos profissionais intervenientes.

O *coping* e a esperança surgem como recursos pessoais, no cuidar da criança com DCC e da família, em CPP. As estratégias de *coping* adotadas, nestas situações, podem ser

adaptativas e permitir ao profissional sentir bem-estar físico, psicológico, social, emocional e profissional ou, pelo contrário não serem adaptativas, abrindo caminho para o stress e para o *burnout* profissional.

Desenvolvida no âmbito da espiritualidade de cada um, a esperança pode surgir, precisamente como uma forma de adaptação às situações vivenciadas em contexto de CPP, quer para as crianças e famílias, quer para os profissionais de saúde, tendo estes últimos uma posição privilegiada para recuperar, manter ou promover a esperança de quem cuidam, constituindo assim, um recurso terapêutico, muito valorizado pelas crianças e família.

Considerando o aumento de crianças com DCC, a necessitar de CPP, que estão a ser escassamente providos a nível nacional, torna-se importante perceber em que medida os profissionais possuem formação na área, se consideram importante esta área de prestação de cuidados quer para si, quer para as crianças e famílias e se possuem estratégias adaptativas e de promoção de esperança, neste contexto de cuidados, razão que motivou a realização deste trabalho.

Este surge no âmbito da disciplina de Projeto de Estágio/Relatório Final do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, tendo como domínio de investigação os Cuidados Paliativos em Pediatria e inserido na temática genérica “Melhoria da qualidade dos cuidados”.

O objetivo geral deste estudo é identificar as necessidades de formação dos profissionais de saúde, na prática de cuidados paliativos pediátricos, relacionando-as com as variáveis sociodemográficas, profissionais e psicológicas (estratégias de *coping* e percepção de esperança).

A finalidade consiste em sensibilizar os profissionais de saúde para importância da prestação de CPP, alertar para a necessidade de formação neste âmbito, desde a conceção dos CPP até à reflexão da prática, do autoconhecimento e do autocuidado, resultando numa clara melhoria da qualidade dos cuidados prestados, ao utente em idade pediátrica e à família.

Para o presente estudo foram formuladas as seguintes questões de investigação:

- Quais as necessidades de formação dos profissionais de saúde, na prática de CPP?
- Qual a influência das variáveis sociodemográficas e profissionais nas necessidades de formação, dos profissionais, em CPP?
- Qual a influência das estratégias de *coping* e percepção de esperança nas necessidades de formação, dos profissionais, em CPP?

Decorrente das questões enunciadas, delinearam-se, como objetivos deste estudo:

- Descrever o perfil sociodemográfico e profissional da amostra em estudo;
- Identificar as necessidades de formação dos profissionais em CPP;
- Analisar a influência das estratégias de *coping*, e da perceção da esperança dos profissionais que constituem a amostra, no cuidar da criança com DCC limitante ou ameaçadora de vida;
- Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e profissionais, nas necessidades de formação, em CPP.

Trata-se de um estudo não experimental, de metodologia quantitativa, descritivo-correlacional e transversal.

A população em estudo foi constituída pelos enfermeiros, médicos, assistentes sociais e psicólogos que prestam cuidados de saúde no serviço de pediatria (Internamento, unidade de cuidados intermédios neonatais (UCIN), consulta externa e serviço de urgência pediátrica, de uma Instituição Hospitalar Pública da região Centro de Portugal. A amostra é não probabilística, intencional e racional, constituída por 102 profissionais de saúde a exercer funções nos serviços referidos e que consentiram voluntariamente colaborar no estudo. Os dados foram recolhidos entre maio e julho de 2017.

O presente trabalho encontra-se estruturado em duas partes essenciais, estando cada uma organizada por capítulos. A primeira parte, que corresponde à fundamentação teórica, assume-se como a estrutura de base que sustenta a investigação. Assim, abordam-se conceitos chave inerentes à compreensão do fenómeno em estudo. Na segunda parte, reservada ao estudo empírico, são apresentadas as estratégias metodológicas adotadas, seguindo-se a apresentação e discussão dos resultados obtidos pela análise descritiva e inferencial. Por último, apresentam-se as principais conclusões, analisando os dados obtidos e implicações práticas, deixando-se algumas sugestões decorrentes dos resultados alcançados.

I - Enquadramento teórico

1. CUIDADOS PALIATIVOS

A filosofia inerente aos cuidados paliativos (CP), historicamente, surge no início do século XX, como resposta à evolução do conhecimento científico, aos avanços da medicina, ao aumento da longevidade e à emergência de doenças crónicas não transmissíveis, em que o facto de se passar a viver mais tempo, não implica, necessariamente, que se passe a morrer melhor (Neto, 2010).

Em Inglaterra, Cicely Saunders (1918-2005), desenvolveu a sua atividade profissional inicialmente como enfermeira e assistente social e, posteriormente, como médica, no Hospício de Saint Christopher, a partir de 1967 (Richmond, 2005). Esta, concebeu a disciplina e cultura de CP, com o objetivo de chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, rotulados como “doentes a quem já nada havia a fazer” (Neto, 2010).

A nível mundial começou então a desenvolver-se o interesse em criar condições para satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais das pessoas com doença terminal e seus familiares, bem como as bases para a investigação e o ensino nesta área de cuidados de saúde (Mendes, Silva, & Santos, 2012).

Nos Estados Unidos da América, Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), desenvolveu uma série de conceções e princípios no cuidar do doente crítico, revelando a importância da comunicação, da transmissão de más notícias, da interdisciplinaridade, do respeito pela autonomia do doente e da família, como parte da equipa terapêutica (Afonso & Minayo, 2013).

Etimologicamente, o termo “paliativo” deriva do latino *pallium*, que significa manto ou capa (proteção), e metaforicamente remete para o significado de cobrir, amparar ou abrigar. Twycross (2003) refere que nos CP, os sintomas são “encobertos”, com a finalidade de promover o conforto do doente.

No início do século XXI, em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) considerou os CP como uma prioridade da política de saúde, definindo-os como:

Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes - e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (Neto, 2010, p.3).

Em 2003 foi criada a Associação Europeia para os Cuidados Paliativos. Um ano mais tarde, em Portugal, surge o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que identifica os CP como uma área prioritária de intervenção, um elemento essencial dos cuidados de saúde, que requer apoio qualificado e um imperativo ético que promove os direitos humanos fundamentais (Direção-Geral da Saúde (DGS), 2005).

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi estabelecida em 2006, defendendo a constituição e o início de funções de equipas de CP, conceptualizados como cuidados transversais a todo o Serviço Nacional de Saúde (DGS, 2016). Um outro marco relevante, do desenvolvimento de CP em Portugal, foi em 2012, a aprovação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que consagra o direito aos CP e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (Assembleia da República, 2012).

O PNCP incorpora a definição de CP da OMS, distinguindo como componentes essenciais dos CP: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; a comunicação; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade/trabalho em equipa (DGS, 2005; Doyle, Hanks, & Cherney, 2004; Twycross, 2003). Não se devendo sobrevalorizar uns em detrimento dos outros. A preocupação exclusiva no controlo de sintomas não garante que se esteja a intervir adequadamente no sofrimento dos doentes. Do mesmo modo que, negligenciar o controlo sintomático inviabiliza que o doente possa atingir a qualidade e o sentido de vida. (Singer, 1999; Steihauser, 2000, citado por Neto, 2010).

Os princípios subjacentes à prática desta filosofia de cuidados assentam na afirmação da vida e no encarar a morte como um processo natural; no encarar da doença como causa de sofrimento a minorar; no reconhecer e aceitar em cada doente os seus próprios valores e prioridades; no considerar que o doente vale por quem é, e vale até ao fim, e que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas, que podem ser médica e humanamente apoiadas e no considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e crescimento pessoal (DGS, 2005).

O exercício de CP centra-se também na procura de bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim, respeitando o seu direito de escolha, abordando de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Só deve ser prestado quando o doente e a família o aceitam, baseando-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade, no rigor científico, na diferenciação e na interdisciplinaridade (DGS, 2005).

Como tem vindo a ser referido, a integração da filosofia dos CP na prestação de cuidados de saúde, desde o início do século XX, tem vindo a desenvolver-se, quer no

âmbito da medicina, quer no âmbito da sociedade. Contudo, o seu progresso tem ficado aquém das expectativas de vários organismos mundiais de saúde, verificando-se barreiras, ao seu desenvolvimento.

Apesar disso, o objetivo que se pretende alcançar, será o de uma colaboração entre os cuidados ditos curativos e os de índole paliativa, numa perspetiva do conforto e ajustados, de uma forma tão plena quanto possível, às necessidades do doente e da família qualquer que seja a fase da doença em que se encontra.

1.1 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são considerados como uma extensão da filosofia dos CP de adultos e têm como centro a criança e a sua família durante a doença limitante ou potencialmente fatal, com risco elevado de morrer antes de atingir a idade adulta (Mendes et al., 2012).

Sabe-se que o número de crianças, acima referidas, tem vindo a aumentar, fruto do desenvolvimento médico e tecnológico, que levou a uma redução da mortalidade neonatal e infantil e que ao mesmo tempo aumentou as taxas de sobrevivência de crianças com patologias severas e potencialmente fatais (European Association for Palliative Care (EAPC), 2009).

Segundo Lacerda (2012), a filosofia e os princípios são os mesmos, designadamente a modificação do objetivo da esperança, a ênfase no conforto e qualidade de vida, o respeito pelas escolhas do paciente e família. Contudo, apresentam diferenças na abrangência dos cuidados, no que se refere ao controlo sintomático, à comunicação adequada à idade e ao entendimento das necessidades da criança, tais como a escolaridade, a brincadeira e a socialização em geral.

1.1.1 Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos

O conceito de CPP surgiu pela primeira vez em 1998, pela OMS, reconhecendo a necessidade de cuidados dirigidos à criança (neonato, criança e jovem), cujos objetivos primários congregam a promoção do conforto e a melhoria da qualidade de vida daquele que sofre, o ajustamento às alterações inerentes à doença avançada ou terminal e uma morte digna com o menor sofrimento possível.

Os CPP são definidos como “cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família. Começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença” (World Health Organization (WHO), 1998, p.8). Seguem os princípios de que:

Os profissionais de saúde devem avaliar o sofrimento físico, psicológico e social da criança; para serem eficazes é necessária uma abordagem ampla interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade; podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados e podem ser prestados em centros terciários, nos cuidados de saúde primários ou no domicílio. (WHO, 1998, p.8).

Mais tarde, em 2000, a Academia Americana de Pediatria, recomendou o desenvolvimento e a ampla disponibilidade de serviços de CPP baseados em orientações e critérios específicos para a idade pediátrica. Adotou a definição da OMS mencionando que os CPP procuram melhorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias com doença limitante ou ameaçadora de vida, recomendando que os tratamentos paliativos devem focar-se no controlo de sintomas e condições que limitam a criança de aproveitar a vida (American Academy of Pediatrics (AAP), 2000).

Recentemente, em 2013, a *Together for Short Lives (TSL)* define CP para crianças e jovens como:

Uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto. (Widdas, Mcnamara, & Edwards, 2013, p.38).

Em Portugal o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos (GT CPP) (2014, p.4) apresenta como modelo que melhor se identifica com o modelo de prestação de CPP, o de Woodruff (2004), figura 1, em que o tratamento de suporte e sintomático paliativo deve ser complementar e integrado no tratamento ativo da doença, promovendo o cuidado holístico centrado no doente e família, em todas as fases da doença e depois da morte.

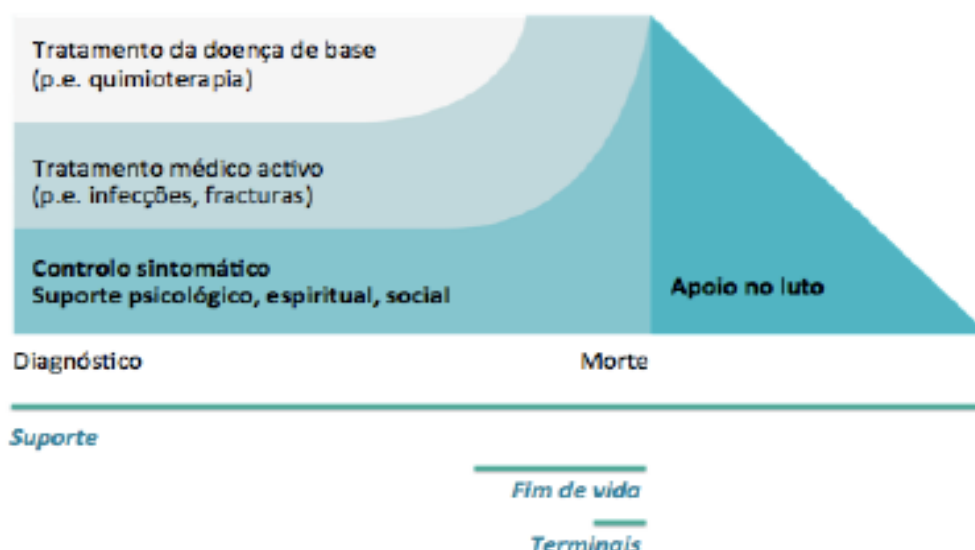


Figura 1 - Modelo de prestação integrada de Cuidados Paliativos

Fonte: Grupo de trabalho de cuidados paliativos pediátricos. (2014). *Cuidados paliativos Pediátricos*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>

Com o objetivo de perceber, os vários contextos e possibilidades de prestação de CPP em relação à prestação de cuidados curativos, importa clarificar a definição de “doença limitante para a vida” (DLV) e “doença que ameaça a vida” (DAV). A primeira refere-se a “uma condição em que a morte prematura é frequente”, e a segunda, define-se como “aquela em que existe uma elevada probabilidade de morte prematura, devido a doença grave, podendo existir contudo a probabilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta (EAPC, 2007, p.109). Estas definições reinterpretam a noção de “doença terminal”, muitas vezes associada ao foco dos CPP.

É neste contexto que, atualmente se preconiza que a prestação de CPP possa ser usada em exclusividade ou em conjunto com tratamentos curativos, por um curto período, ou por períodos prolongados no tempo, sendo a sua relação estabelecida de acordo com o momento do diagnóstico e o tipo de patologia, a progressão da doença e a qualidade de vida que se procura oferecer à criança. (McNamara-Goodger & Rachel, 2009; Widdas et al., 2013).

Também a AAP (2000) recomenda um modelo integrado de CP e cuidados curativos, refutando a prática de apenas se “oferecer” CP quando deixa de haver opções terapêuticas curativas, prejudicando o estabelecimento precoce de um plano de cuidados individualizado tendo em conta as preferências da criança e da família.

A associação TSL (Widdas et al., 2013, p.10) através do seguinte diagrama (Figura 2) apresenta as relações que se podem estabelecer entre CPP e cuidados curativos:







Relationship between palliative care and treatments aimed at cure or prolonging life	
	As the illness progresses the emphasis gradually shifts from curative to palliative treatment.
	Highly technical invasive treatments may be used both to prolong life and improve quality of life alongside palliative care, each becoming dominant at different stages of the disease.
	No cure is possible and care is palliative from the time of diagnosis.
	At first it is not apparent that this will be a terminal illness and palliative care starts suddenly once that realisation comes.
Key:	 curative  palliative

Figura 2 - Relações entre Cuidados Paliativos e tratamentos curativos ou que prolongam a vida

Fonte: Widdas, D., McNamara, K., & Edwards, F. (2013). *A core Pathway for Children with Life-limiting and Life-Threatening Conditions* (3ª Edição). Bristol: Together for Short Lives

1.1.2 População alvo

Como tem sido explanado, as situações em que as crianças (período neonatal, infantil e juvenil) podem beneficiar de CPP são distintas dos adultos, sendo mais complexas, múltiplas e abrangentes, exigindo prestação de cuidados com uma duração variável e difícil de prever, uma vez que a esperança de vida destas crianças pode oscilar entre horas, dias ou até décadas.

Tendo como foco principal as crianças com doença crónica complexa (DCC), esta poderá ser definida como:

qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma longevidade de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário (Feudtner et al., 2001, p.2).

As patologias com necessidades mais frequentes de CPP, são as do foro neurológico, cardiovascular, oncológico e genético/perinatal (Lacerda, 2014; Fraser et al, 2012) citado por (GTCPP, 2014), assim como cirrose hepática, síndrome de imunodeficiência humana e meningite (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014).

As crianças com DAV ou DLV, com indicação de CPP são agrupadas em 4 grupos ou categorias, sucintamente descritos de seguida.

Grupo I - Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema. (EAPC, 2007, 2009; Widdas et al., 2013).

Grupo II - Doenças em que a morte prematura é inevitável. Podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto (*Idem*).

Grupo III - Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas. O tratamento é exclusivamente paliativo e pode estender-se por vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogénese imperfeita (*Idem*).

Grupo IV - Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: lesões graves do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais (*Idem*).

A figura 3 dá conta da trajetória em termos temporais das diferentes categorias descritas, adaptado de Wallace & Hain (2008) pelo GTCPP (2014, p.7)

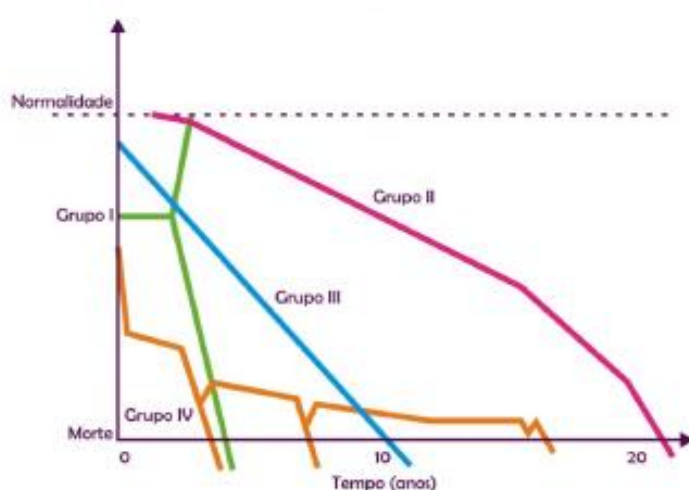


Figura 3 - Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em pediatria

Fonte: Grupo de trabalho de cuidados paliativos pediátricos. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>

De ressaltar que a categorização é importante na avaliação das necessidades e para o planeamento de cuidados. Porém, o diagnóstico é apenas uma parte do processo de doença, a severidade da doença, a vulnerabilidade, as complicações subsequentes, assim como, as necessidades e o impacto da doença na individualidade de cada criança e família, devem ser tidos em conta (McNamara-Goodger & Rachel, 2009; Widdas et al., 2013).

1.1.3 Princípios na prestação de CPP

Considera-se que a missão na prestação de CPP é “acrescentar vida aos anos da criança, e não simplesmente anos à vida da criança” (AAP, 2000, p.335).

A National Consensus for Quality Palliative Care (NCQPC) (2009) define como elementos essenciais para a prática de CP, a população a que se destina, os cuidados centrados no paciente/família, o momento de integração nos CP e o modelo integrado e multidimensional como já foi sendo descrito anteriormente. Destacando também, a importância da equipa interdisciplinar, que deve ter competências específicas na área (controlo e alívio de sintomas, comunicação, cuidados em fim de vida e de apoio no luto e capacitação para a continuidade de cuidados) e abranger vários grupos profissionais. A nível organizacional devem ter direito a um acesso equitativo e qualidade no atendimento.

Para uma prática de qualidade em CP são referenciados pela NCQPC (2009) oito domínios do cuidado, designadamente, estrutura e processo; aspetos físicos; psicológicos e psiquiátricos; sociais; espirituais, religiosos e existenciais; culturais; aspetos de cuidado do doente em fase terminal e os aspetos éticos e legais (Anexo 1).

Os princípios inerentes à prática de CPP de qualidade, prendem-se com os aspetos multidimensionais inerentes ao cuidar do binómio criança/família. Destacam-se de seguida os princípios de boas práticas referenciadas pelas EAPC (2007) e TSL (2015).

Questões éticas e legais devem ser salvaguardadas, no processo de tomada de decisão, sempre no melhor interesse da criança, tendo em conta a importância do consentimento, da confidencialidade, da capacidade da criança e a equidade no acesso aos CPP (*Idem*).

Os cuidados devem ser culturalmente congruentes, respeitando a diversidade, necessidades e crenças, permitindo manter a qualidade e os cuidados centrados na família durante o processo de doença, morte e luto (EAPC, 2007; TSL 2015).

Deve haver uma abordagem honesta, aberta e oportuna na comunicação com os pais e cuidadores, que devem ser tratados como parceiros na discussão com a equipa de

cuidados. Dar escolhas, manter uma atitude flexível e apoiar as decisões parentais (EAPC, 2007; TSL 2015).

A vida familiar é afetada quando uma criança é diagnosticada com uma DLV, com experiência de incertezas e perdas repetidas, flutuações no curso da doença. Quando surge a morte, perspetiva-se um caminho único através do luto, pois o sofrimento é um conceito individual, experienciado de forma muito diferente. Neste âmbito, uma abordagem profissional é fundamental dentro daquilo que a família considera pertinente e essencial (EAPC, 2007; TSL 2015).

Também o suporte emocional, psicológico e o apoio espiritual são necessários, desde o diagnóstico, até os cuidados em fim de vida e após a morte da criança. As famílias devem estar habilitadas para aceder ao suporte quando necessitam, sendo também importante atender às necessidades específicas dos irmãos (EAPC, 2007; TSL 2015).

As crianças com DLV ou DAV podem necessitar de cuidados diferenciados frequentemente, pelo que as famílias, também devem ser preparadas para a possibilidade de serem atendidas por equipas diferentes. Pretende-se que os cuidados sejam coordenados, integrados e centrados na criança. Estas devem ter um médico de família acessível e suporte durante 24 horas por uma equipa de CPP (EAPC, 2007; TSL 2015).

A imprevisibilidade do futuro torna desejável o estabelecimento de um plano de cuidados paralelo, discutido com a criança e família, assim como a possibilidade de responder de forma rápida e flexível quando a doença é de progressão rápida, permitindo à criança e aos pais algum conforto. Por vezes, este plano de cuidados (avanzado) pode revestir-se de alguma complexidade, abordando questões como: decisões de reanimação, declarações antecipadas de desejos e preferências, escolhas de local de cuidados em caso de deterioração aguda e doação de órgãos (EAPC, 2007; TSL 2015).

O processo de cuidar a criança alvo de cuidados paliativos pode ser emocionalmente desafiadora, para a equipa de profissionais de saúde. É recomendado que todos os elementos recebam apoio e tenham a oportunidade de discutir e analisar a situação, assim como ter acesso a suporte contínuo e supervisão (EAPC, 2007; TSL 2015).

A criança deve permanecer sempre no centro do processo de cuidados. Ser tratada com respeito, honestidade e sensibilidade e valorizada a sua individualidade. Os profissionais de saúde devem garantir que as crianças possam desempenhar atividades “de criança”. A comunicação, o planeamento de informações e de cuidados, devem ser feitos reconhecendo as suas necessidades intelectuais e numa linguagem acessível (*Idem*).

Por fim, são ainda destacadas as necessidades dos irmãos, devendo estas ser abordadas como parte da avaliação familiar, com informações específicas e de suporte direcionado para eles (EAPC, 2007; TSL 2015).

É de realçar que, na prestação de CPP, torna-se de vital importância identificar todas as necessidades da criança e família, mas também as dos profissionais que prestam cuidados diferenciados, neste contexto.

1.1.4 Necessidades das crianças e das famílias em CPP

As crianças com DLV ou DAV e suas famílias apresentam necessidades específicas, multidimensionais e complexas que incluem a dimensão física, psicológica, social e espiritual, diretamente relacionadas com o desenvolvimento bio-psico-emocional, fase da doença e ambiente familiar, social e cultural em que se encontram.

No que diz respeito às necessidades físicas da criança, estas relacionam-se sobretudo com o controlo de sintomas, através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, definidos antecipadamente no plano de cuidados, tendo presente o potencial da criança e facilitando ao máximo o seu desenvolvimento (EAPC, 2009).

As necessidades psicológicas da criança exigem uma comunicação aberta e clara, adequada à sua etapa de desenvolvimento, um apoio emocional contínuo para ajudar a criança a lidar com as questões emocionais, bem como o acesso a recursos que promovam o desenvolvimento da personalidade da criança, a auto percepção e a percepção dos outros, a valorização das suas características e talentos, o incentivo e, sempre que possível, a continuidade das suas atividades e projetos futuros (EAPC, 2009).

As necessidades sociais da criança prendem-se com respostas apropriadas através de oportunidades recreativas, escolares e sociais, promovendo a interação com grupos de pares (EAPC, 2009).

Ao nível das necessidades espirituais a criança deve ter apoio e assistência adequados, respeitando o passado cultural e religioso da família (EAPC, 2009).

Liben, Papadatou, & Wolfe (2008) referem que as perspetivas das crianças em cuidados de fim de vida, são normalmente negligenciados, presumivelmente relacionados com diferenças desenvolvimentais, fragilidade emocional e a sobre proteção da criança. Apesar disso, referem que segundo Hinds et al (2005) quando questionadas de uma forma sensível, crianças desde os dez anos de idade conseguem e desejam falar acerca das suas experiências e decisões de fim de vida.

A família é uma unidade fundamental em qualquer programa de CPP, sendo 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” (EAPC, 2009, p. 24).

Encontrando-se fortemente envolvidos na prestação de cuidados complexos, os pais têm uma grande responsabilidade para cuidar da criança com necessidades especiais, tendo de tomar decisões muitas vezes difíceis no melhor interesse da criança. Os irmãos podem viver a situação de doença com sentimentos de culpa e solidão. Os restantes membros da família (avós, tios e amigos) também desempenham um papel importante no apoio emocional durante a doença da criança e após a sua morte (EAPC, 2009).

As necessidades básicas expressas pelas famílias em cuidados de fim de vida, segundo Liben et al (2008) incluem a comunicação honesta e informação completa, uma boa acessibilidade aos cuidados e profissionais, o suporte emocional pelos profissionais, a coordenação dos serviços e a preservação da integridade da relação pais-filho, a fé e o significado.

Também, Weidner et al. (2011) identificam sete dimensões importantes para pais de crianças com DLV, nos cuidados de fim de vida, sendo estes, o respeito pelo papel da família, o conforto, o acesso aos cuidados e recursos, a comunicação, o suporte parental na tomada de decisão, o cuidar/humanismo e os cuidados espirituais.

De facto, pretende-se através do recurso a CPP, melhorar a qualidade vida da criança e família, através do estabelecimento de um plano cuidados individualizado, tendo como foco a essência social e humana de cada um e proporcionar os benefícios dos cuidados integrativos: “curativos até aquilo que possam ser” e “paliativos naquilo que necessitam de ser” (Viallard, 2014, p.30).

De acordo com os objetivos e necessidades da criança/família podem-se reconhecer três fases de prestação de CPP, diagnóstico ou reconhecimento, vivência e cuidados em fim de vida (Widdas et al., 2013).

Fase 1 – Diagnóstico ou reconhecimento, na qual os objetivos baseiam-se na discussão sobre o prognóstico e partilha de informações relevantes, de uma forma clara e honesta, e na transferência e articulação entre hospital e comunidade, que deve ser planeada antecipadamente (Widdas et al., 2013).

Fase 2 – Vivência, cujos objetivos são a avaliação holística e interdisciplinar, feita após o diagnóstico e com revisões regulares. Este processo permite a construção de uma relação de confiança entre a equipa e a família e a elaboração de um plano de cuidados, o

qual reflete as necessidades, assim como os desejos, motivações e “forças” da criança e da família (Widdas et al., 2013).

Fase 3 – Cuidados em fim de vida. Nesta fase é essencial estabelecer um plano de fim de vida, tendo em conta os desejos e necessidades da criança e família, reavaliação da terapêutica “dispensável”, intervenções terapêuticas inapropriadas, antecipação de terapêutica para controlo de sintomas e lista de contactos emergentes de profissionais para a família. O último objetivo integra o suporte no luto que deve ocorrer ao longo da prestação de cuidados e também no processo de morte (Widdas et al., 2013).

Virdun et al (2015), através duma revisão sistemática da literatura, destacam como elementos ótimos de CPP, para a criança e família, o suporte e a flexibilidade nos cuidados e o apoio no luto, bem como a importância da prestação de cuidados próximos do domicílio, no caso de necessidade de internamento.

Ter em consideração os elementos essenciais à prestação de cuidados à criança e família são fundamentais para o desenvolvimento de modelos de prestação de CPP e de equipas especializadas que prestam cuidados centrados na família, pois só assim vão ao encontro da satisfação quer das famílias, quer dos profissionais envolvidos.

1.1.5 Barreiras à prestação de CPP

Atualmente, os CPP são sobretudo praticados e desenvolvidos em países com maior poder económico e estima-se que, em cada ano, sete milhões de crianças possam beneficiar de CPP em todo o mundo, contudo o número de crianças a receber CPP especializados é desconhecido (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014).

A especificidade e complexidade dos CPP decorrem do pequeno número de casos com ampla distribuição geográfica; da multiplicidade de doenças/diagnósticos e da imprevisibilidade do prognóstico, levando a que cada vez mais as crianças com DCC sobrevivam até à idade adulta, com necessidade de transição para os CP de adultos; de cuidados multidimensionais para a criança e família; da disponibilidade limitada de tratamentos farmacológicos específicos; de serem atendidos os fatores de desenvolvimento da criança; do papel da família na prestação de cuidados; da escassez de profissionais com formação específica; do envolvimento emocional; das dificuldades relacionadas com o luto e a perda; dos aspetos éticos e legais no cuidar a criança e do impacto social (EAPC, 2009; McNamara-Goodger & Cooke, 2009).

Estas particularidades, por um lado, determinam a necessidade de desenvolver organizações e equipas dedicadas e especializadas para a prestação de CP na área pediátrica, mas por outro constituem dificuldades sentidas e barreiras para o investimento e desenvolvimento desta mesma área.

A nível mundial, a OMS destaca como principais barreiras ao desenvolvimento de CP a política, a educação, a disponibilidade medicamentosa e a implementação de modelos de cuidados adequados (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014).

Liben et al. (2008) através de uma revisão da literatura categorizaram várias barreiras na prestação de CPP adequados, designadamente barreiras gerais, barreiras comunitárias, barreiras hospitalares e barreiras específicas de países em vias de desenvolvimento.

Os aspetos abordados têm como consequência, em maior ou menor grau, a dificuldade ou atraso no acesso a cuidados de conforto e promotores de qualidade de vida, a uma descontinuidade dos cuidados, a conflitos entre equipas e a custos adicionais, levando a um sofrimento e incapacidade desnecessários para a criança, um luto complexo para os pais e a desesperança e sensação de impotência dos profissionais de saúde.

1.1.6 Enquadramento da realidade em Portugal

A nível Nacional, embora não existam estudos sobre necessidades paliativas pediátricas, estima-se que vivam pelo menos 6.000 crianças, do zero aos dezassete anos, com DLV ou DAV e com necessidades paliativas, com diagnósticos muito heterogéneos e dispersas por todo o país. (GT CPP, 2014). A OMS recomenda, como indicador de necessidades de CP, “a experiência de sintomatologia” destas crianças no último ano de vida, (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014).

No que diz respeito às mortes em idade pediátrica, devidas a condições com necessidades paliativas, ocorrem por ano pelo menos duzentas, um terço ocorrem no primeiro ano de vida, sobretudo em meio hospitalar e as principais causas de morte são o cancro, as doenças cardiovasculares e as neuromusculares (GT CPP, 2014).

Em 2014, a OMS identificou Portugal como o país menos desenvolvido da Europa ocidental na prestação de CPP às crianças e adolescentes com DCC, especialmente DLV/DAV, recomendando que se reforce o papel dos CP na prestação global de cuidados de saúde ao longo da vida. (República Portuguesa, 2016).

São recomendados diferentes níveis de especialização em CPP, nomeadamente, “Nível 1 básico” ou “abordagem aos cuidados paliativos” – os princípios dos CPP devem ser abordados de forma adequada por todos os PS; “Nível 2 intermédio” ou “Cuidados Paliativos Gerais” - profissionais com interesse especial e experiência em CPP, embora essa não seja a sua atividade principal) e “Nível 3” ou “Cuidados Paliativos Especializados” serviços especializados em cuidados paliativos em que a sua atividade principal é promover CP (EAPC, 2007).

Para a realidade Portuguesa é aconselhado começar-se pela criação de programas pediátricos intra-hospitalares (nível 2 ou 3), em articulação contínua com os restantes profissionais do departamento de Pediatria, com os cuidados de saúde primários e com os CP de adultos, hospitalares (nível 3) e comunitários (nível 2 e 3) (GTCPP, 2014).

Decorrente desta situação, em 2015, foram criadas equipas intra-hospitalares de CPP em cinco grandes Hospitais com diferenciação pediátrica. Em 2016, foi inaugurada a Casa Kastelo, pertencente ao Centro Hospitalar do Porto, integrada na RNCCI. A nível de cuidados de saúde primários a Equipa de Cuidados Continuados e Integrados de Odivelas presta CPP desde 1997 e as Unidades Móveis de Apoio Domiciliários (Fundação Gil) também prestam apoio a crianças com DCC e famílias no regresso a casa pós alta, totalizando quatro unidades a nível nacional.

1.1.7 Equipas de CPP

Uma equipa constitui-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades ao serviço de um interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objetivo de realizar uma determinada tarefa (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010).

Na prestação de CPP recomenda-se uma abordagem através de uma equipa interdisciplinar, requerendo uma coordenação entre a criança, a família, os profissionais de educação e os profissionais de saúde (enfermeiros, médicos de família, pediatras, assistentes sociais, psicólogos, assistentes religiosos ou espirituais, terapeutas...) (AAP, 2013; EAPC, 2009; National Institute for Health and Care Excellence, 2016).

O objetivo da equipa, que no mínimo deve ser constituída por um médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo, evoluindo de acordo com a organização de trabalho e o seu próprio projeto, é centrar-se na finalidade de promover o bem-estar global

do doente e família, enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitar o melhor de cada dia (Bernardo et al., 2010).

Imbuídos na filosofia inerente à prestação de cuidados paliativos à criança com DCC, o papel do enfermeiro na equipa, decorre das suas bases conceptuais direccionadas para o cuidar da criança e jovem com necessidades de saúde complexas, o papel do médico, por sua vez, decorre dos conhecimentos baseados na medicina paliativa e pediátrica.

O assistente social, desempenha um papel “orientado para a prestação de cuidados e a gestão personalizada da situação social e necessidades globais do cidadão doente, bem como para o trabalho de organização e educação de pessoas com interesses afins em matérias de saúde e doença” (DGS, 2007).

A integração do psicólogo na equipa de CP incide numa intervenção psicológica cognitivo-comportamental com os doentes e os familiares, na gestão de sintomas; nas questões espirituais, de significado e sentido da vida; nas psicopatologias; no processo de luto/de perda; no ajuste de expectativas; na resolução de problemas/preocupações e na claudicação familiar (Martinho, Pilha, & Sapeta, 2015).

A eficácia da equipa requer uma dinâmica que, permita a reorganização e integração dos conhecimentos de cada profissional, em cada momento, da progressão da doença, assegurando uma transição suave no foco dos cuidados.

A AAP (2013) recomenda que todas as organizações de saúde, que assistam crianças com DCC tenham equipas interdisciplinares dedicadas a CPP, que desenvolvam relações colaborativas com os vários níveis de prestação de cuidados.

Reconhecendo a importância da prestação de CPP como um direito humano fundamental e que o seu desenvolvimento é desacelerado por várias condicionantes, sendo uma delas a educação e formação dos profissionais de saúde, de seguida aborda-se precisamente a sua caracterização e relevância como alavanca no crescimento desta filosofia de cuidados.

2. EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: QUE REALIDADE

A educação e formação em CPP são imprescindíveis para o desenvolvimento desta filosofia de cuidados, constituindo, atualmente, em muitos países, uma das principais barreiras ao acesso, de crianças e famílias, ao que é considerado um direito humano fundamental em cuidados de saúde. Downing & Ling (2012) referem que o desenvolvimento e treino de competências nos profissionais são cruciais para os cuidados às crianças com doença crónica complexa com DLV.

A OMS reconhece a “Educação” como um dos eixos fundamentais para o desenvolvimento de políticas de saúde públicas em CP. As intervenções educativas, a nível da sensibilização da comunidade, da formação de profissionais e da capacitação dos cuidadores, aumentam o reconhecimento, os conhecimentos e competências sobre o tema e favorecem as mudanças de comportamentos (Stjernswad et al., 2007).

Torna-se por isso um desafio a nível mundial. Assim como se verificam diferenças na provisão de CPP, também a formação e a educação dos profissionais apresentam discrepâncias. Considera-se que, apesar da diversidade, existe um conjunto de competências básicas que devem ser lecionadas, especialmente a filosofia, as competências e os conhecimentos fundamentais na área. Contudo, constata-se um aumento exponencial de formação, embora esta seja variável e não se encontre acessível a todos os profissionais (Downing & Ling, 2012).

A formação em CP é recomendada quer na formação pré-graduada, quer na formação continua ou pós graduada (AAP, 2013; EAPC, 2009; GTCPP, 2014), sendo também reconhecida como importante e necessária pelos profissionais de saúde, para aquisição de competências e confiança, neste âmbito.

Num estudo realizado por Michelson, Ryan, Jovanovic, & Frader (2009), sobre perspetivas de pediatras, é reforçada a existência de uma inadequada formação em CP, sendo identificadas necessidades formativas, sobretudo a nível de discussão de prognóstico, comunicação de más notícias e controlo de sintomas, assim como benefícios no treino de “situações-reais” para a melhoria de prestação de CPP.

Numa revisão da literatura Morgan (2009) identifica como dificuldades e fonte de stresse dos enfermeiros que cuidam crianças em fase terminal, aspetos morais e éticos, dor pessoal, relacionada com a perda, a falta de suporte e colaboração de outros profissionais, assim como a falta de colaboração profissional e de formação para prestar cuidados em fim-de vida, no âmbito da pediatria.

Também Mandac & Battista (2014), citando McCulloch, Comac & Craig (2008), referem que os profissionais de saúde na área da pediatria frequentemente indicam inexperiência, desconforto e falta de confiança no lidar com crianças em CPP, em fase terminal.

A EAPC (2007) recomenda como uma das normas para a prática de CPP, a “educação e formação”, em que todos os profissionais e voluntários devem ter apoio e formação específica e adequada; devendo constar dos currículos dos profissionais de cuidados de saúde pediátricos e cada país deve formular um plano curricular nacional e transversal a todos os profissionais.

Tendo em conta a importância da formação em CPP torna-se desafiante a constituição de programas, que sejam ajustados a diferentes realidades populacionais, sociais e económicas. Downing & Ling (2012) descrevem os desafios inerentes ao desenvolvimento de programas de formação em CPP, designadamente, como é que valores, atitudes, crenças e ética podem ser melhor ensinados; a acessibilidade e disponibilidade financeira para os cursos; o número de pessoas que necessitam de formação e a sua diversidade geográfica; a adequabilidade de determinados cursos ao contexto do país; a falta de reconhecimento e acreditação dos cursos; a falta de treino na prática de cuidados; a inexperiência dos formadores; os custos associados e o tipo de avaliação dos programas formativos neste contexto.

Desta forma, se por um lado se verifica uma lacuna na disponibilização de CPP e no acesso a este tipo de cuidados pelas crianças e famílias, por outro lado, os profissionais de saúde de certa forma evitam a prestação deste tipo de cuidados à criança com DCC, devido à sua complexidade e especificidade e sobretudo devido à falta de formação específica e apropriada.

Torna-se assim desafiante quebrar este ciclo, potenciando a formação dos profissionais como uma estratégia de valorização e superação pessoal e profissional, com vista ao desenvolvimento de cuidados apropriados, que indubitavelmente se vão se refletir na melhoria da qualidade de vida da criança e da família.

2.1 CARACTERIZAÇÃO DA FORMAÇÃO E EDUCAÇÃO EM CPP

O conceito de formação é utilizado em vários sentidos, por um lado, entende-se como a ação que tem por objetivo a preparação da pessoa para uma determinada função ou ofício, por outro lado, refere-se à ação que é implementada para ajudar a pessoa a

desenvolver competências e qualidades tendo sempre em vista um objetivo bem definido (Figueiredo, 2004).

O mesmo autor refere ainda que a formação é um processo dinâmico de mudança e transformação do sujeito. Para se aprender algo é necessário uma postura disponível e ativa de quem deseja aprender. Implica a mudança de comportamentos e um envolvimento ativo do sujeito, utilizando todos os seus conhecimentos, as suas capacidades, motivações e competências para a aquisição de novos conhecimentos.

A EAPC - Onlus (2013) considera que a educação dos profissionais deve ir ao encontro das necessidades das crianças e famílias, tentando apreciar e valorizar a sua visão do mundo, as suas prioridades e necessidades complexas. A educação passa pela construção dum conhecimento baseado em evidência e reflexão crítica, posto em prática ao serviço do doente, “temperado” com compaixão e comunicação adequada, esperando-se que o profissional de saúde atinja um equilíbrio entre as competências cognitivas e as competências emocionais na prestação de cuidados.

De uma forma geral, estudos indicam que em Portugal, grande parte dos enfermeiros não possui formação em cuidados paliativos, quer na licenciatura, quer em formação pós-graduada. Apenas os que apresentam interesse na área procuram formação específica (Candeias, 2009; Galvão, Lopes, & Certo, 2014; Pereira et al., 2015).

Os níveis de formação em CPP são enquadrados nos níveis de especialização dos serviços de saúde, espelhando o âmbito de intervenção dos próprios profissionais de saúde.

A formação de nível 1, básica, pretende integrar os CPP nos cuidados de saúde, de uma forma universal e transversal. Deve focar-se sobretudo numa abordagem dos princípios e práticas de CP e comunicação, realçando as especificidades da população pediátrica. Deve ser universal e destinar-se a estudantes e profissionais, no âmbito da formação pré-graduada ou na formação contínua individual (EAPC - Onlus, 2013).

A formação de nível 2, generalista, destina-se a todos os profissionais que, não tendo como atividade exclusiva os CPP, trabalham em contextos onde lidam frequentemente com estas situações. Pode ser dinamizada no nível pré e pós-graduado e no âmbito da formação contínua individual (Idem).

Este nível é destinado aos profissionais que pretendem aprofundar conhecimentos em CPP, que estejam motivados e capacitados para a intervenção na área e que conheçam o contexto sociocultural e os recursos disponíveis.

O nível de competências mínimas a atingir neste nível de formação centram-se em doze domínios: 1) aspetos gerais e aplicação prática; 2) características de desenvolvimento

neonatal, infantil e juvenil; 3) controlo de sintomas físicos; 4) necessidades psicossociais, espirituais e educacionais; 5) apoio à família; 6) Aspectos clínicos e éticos na tomada de decisão; 7) cuidados em fim de vida; 8) trabalho em equipa e colaboração interprofissional; 9) comunicação com a criança e com a família; 10) apoio no luto; 11) reflexão sobre a prática, autoconhecimento e autocuidado e 12) comunidade e opinião pública (EAPC - Onlus, p. 5, 2013), (Anexo II).

A formação de nível 3 destina-se a profissionais cuja atividade principal são os CPP, os quais prestam cuidados a doentes com necessidade complexas e difíceis, requerendo elevados níveis de formação.

Trata-se de um nível especializado, destinado a futuros líderes, que exige aquisição de competências adicionais (prática profissional, liderança, organização de serviços, colaboração internacional, investigação e auditoria). Pelo nível de diferenciação exigido, prevê-se que possam existir formações ou módulos específicos para cada profissão (por exemplo Enfermagem e Medicina), em ensino pós-graduado.

Os especialistas em CPP devem desenvolver as suas competências, através de programas baseados em cinco domínios: 1) cuidados centrados na relação; 2) controlo de sintomas; 3) colaboração e prática interdisciplinar; 4) liderança e 5) prática profissional (EAPC - Onlus, p. 24, 2013).

Tal como as equipas de CPP devem ser interdisciplinares, também a formação deve seguir esta linha de pensamento, sendo um elemento chave na qualidade de provisão destes cuidados (Downing & Ling, 2012).

A metodologia dos programas de educação interdisciplinar deve facilitar e encorajar, todos os membros da equipa, a aprender em conjunto, formas de trabalhar eficazmente e a compreender a responsabilidade da equipa enquanto grupo, o papel e a sua extensão, de cada membro, na concretização dos objetivos estabelecidos para equipa, deve também, valorizar o processo de trabalho conjunto e o papel da equipa no próprio serviço de saúde (EAPC - Onlus, 2004).

Os programas devem, também, refletir o que se deseja para a prática, abordando não só os cuidados à família e o mundo subjetivo da criança-família com DLV ou DAV, mas também aspetos inerentes a quem cuida, nomeadamente o profissional e a equipa, assim como as respostas dos serviços e das instituições (GTCPP, 2014).

Para uma efetiva educação clínica, Olthius & Dekkers (2003), citados por Liben et al. (2008), referem três pressupostos, o conhecimento teórico, as competências práticas e a atitude moral que compreende a capacidade de responder aos outros humanamente. Destacam ainda que, as atitudes morais refletem uma motivação e compromisso do

profissional de saúde para agir no melhor interesse do outro. Estas podem ser exploradas através de um processo de reflexão e exploração pessoal de experiências, atitudes e respostas à morte, ao processo de morrer e ao luto.

Assim os programas formativos em CPP devem privilegiar uma abordagem didática com metodologias exploratórias, reflexivas e interativas, como partilha de experiências ou estudos de caso, que facilitem a aprendizagem mais do que a transmissão de conhecimentos, a compreensão mais do que o simples conhecimento e a adequação aos desafios da prática (GTCPP, 2014).

Liben et al. (2008), através de uma revisão da literatura sobre estratégias educacionais para CPP, destacam por exemplo, testemunhos pessoais de voluntários com DCC, entre os quais crianças, relatando a futuros profissionais (ensino pré-graduado), a importância do escutar e de sobreviver com o sofrimento; a supervisão clínica na prática (ensino pós-graduado) melhora a experiência profissional e pessoal, contribuindo para a autoconfiança dos profissionais de saúde; o exemplo de vários projetos a nível internacional; a leitura de livros direcionados para a prática de CPP e a frequência de *workshops*, seminários ou programas de “treino”, para profissionais com competências na área, privilegiando os cursos mais intensivos.

O profissional de saúde baseado, nas suas experiências e motivações pessoais, bem como nas experiências multidimensionais da prática, deve basear o seu conhecimento e desenvolvimento de competências, na aprendizagem, que se procura que seja a nível teórico e prático, mas também emocional, moral e de autoconhecimento e descoberta, porque só assim se consegue cuidar com competência a criança e família em CPP.

3. RECURSOS PESSOAIS NA PRÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – *COPING* E ESPERANÇA

A prestação de cuidados de saúde à criança e família, sobretudo em situação terminal, reveste-se de complexidade, não só em termos técnico científicos, mas também em termos emocionais, deixando os profissionais de saúde muitas vezes em situação de stresse.

Para além da especificidade e constrangimentos associados à prática de CPP, quer o envolvimento emocional com a criança/família, quer os dilemas inerentes à tomada de decisão em fim-de vida, são fontes de stresse para o profissional de saúde, requerendo um profundo autoconhecimento e autocuidado.

Os mecanismos de *coping* constituem formas muito pessoais de lidar com situações de stress, sendo fundamental que cada um adquira e aprenda estratégias de *coping* (EC) que lhe permita enfrentar as adversidades, no sentido de encontrar um equilíbrio de satisfação pessoal e profissional.

A esperança pode surgir, precisamente como uma forma de adaptação às situações vivenciadas em contexto de CPP, quer para as crianças e famílias, quer para os profissionais de saúde, tendo estes últimos uma posição privilegiada para recuperar, manter ou promover a esperança de quem cuidam.

O carácter multidimensional, dinâmico, central à vida, relacionado com a ajuda, com o cuidado, orientado para o futuro e altamente personalizado, que é característico da esperança, abre caminho à sua exploração com o objetivo de declarar a importância da sua essência na prestação de cuidados.

No presente capítulo primeiramente, serão abordados mais pormenorizadamente os temas supracitados, nomeadamente, o impacto/desafios para o profissional de saúde, de trabalhar com a criança/família com DCC, sobretudo em fase terminal; situações geradoras de stresse em CPP e os seus efeitos e *coping*, nomeadamente mecanismos e estratégias.

Seguidamente, será abordada a Esperança, que os profissionais devem atender enquadrada nas necessidades espirituais em CPP, sendo analisado também o constructo da esperança e a promoção da esperança em CPP.

3.1 COPING

O termo *coping*, ou seja, *lidar com* ou *gerir*, em português, refere-se, segundo Serra (2011) às estratégias que são utilizadas pelo ser humano para lidar com as ocorrências indutoras de stresse.

Na perspectiva transacional de Lazarus & Folkman (1984) o “*coping* é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de stresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais” (Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, p.276, 1998).

Os conceitos que envolvem o modelo de Lazarus & Folkman pressupõem quatro fundamentos no processo do *coping*, nomeadamente, que este se dá entre o indivíduo e o ambiente, que a sua função é de gestão da situação stressora, que pressupõe uma avaliação cognitiva do indivíduo e que constitui-se numa mobilização de esforços cognitivos e comportamentais para administrar as exigências internas ou externas provenientes da interação com o meio (Antoniazzi et al., 1998).

As estratégias de *coping* referem-se a ações cognitivas ou de comportamento tomadas no curso de um episódio particular de stresse e são influenciadas, na sua extensão, pelos estilos de *coping*. Envolvem minimizar, evitar, tolerar, aceitar as condições stressantes, assim como, controlar o meio. Abrange o que a pessoa pense, sinta ou faça, independentemente dos resultados alcançados, quer sejam adaptativos ou não (Batista, 2008).

Segundo Geada (1996), vários estudos demonstram que estilos específicos de *coping* que interpretam, integram e dão significado às experiências de vida de cada pessoa, estão associadas à maior resistência dos efeitos negativos e stressores do meio interno e externo e permitem manter o equilíbrio físico interno associado à saúde (Vizinha, 2008).

Estas estratégias podem ser classificadas em dois tipos, dependendo da sua função, o *coping* centrado nas emoções e *coping* centrado no problema.

O *coping* centrado nas emoções é definido como “um esforço para regular o estado emocional que é associado ao stresse, ou é o resultado de eventos stressantes...tendo por objetivo alterar o estado emocional do indivíduo”(Antoniazzi et al., 1998).

Lazarus e Folkman (1984) citados por Batista (2008, p.85) referem que as EC centradas nas emoções “ incluem evitamento, minimização, distanciamento, atenção seletiva, comparações positivas, extrair valor positivo através de situações negativas,

procura de informação que dê conforto, bom humor, participação em grupos, práticas mágicas, hostilidade, procurar razões aceitáveis para falhar e utilização de tranquilizantes”.

O *coping* centrado no problema tem como função alterar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que causa a tensão, através dum esforço para atuar na situação que deu origem ao stresse. Este esforço pode ser dirigido a uma fonte externa (por exemplo, um pedido de ajuda) ou dirigido internamente (redefinição do elemento stressor) (Antoniazzi et al., 1998). Tende a ser utilizado quando o stresse é sentido com pouca intensidade ou quando o individuo pensa ter a situação controlada.

A forma de lidar com o stresse baseada nos problemas tem efeitos benéficos no funcionamento psicológico, atenuando as influências adversas, quer das mudanças de vida negativas, quer dos indutores de stresse que ressurgam (Serra, 2011).

Folkman (2010), por sua vez acrescenta um terceiro conceito denominado “meaning-focused coping”, que regula as emoções positivas. Determinada por achados em que emoções positivas acompanham as emoções negativas, através de períodos intensos de stresse, incluindo a prestação de cuidados a doentes em fase terminal e no luto. Esta transforma a avaliação de ameaça em avaliação de desafio, permitindo uma motivação e esforços de *coping* a longo prazo.

É neste prisma, e sobretudo em situações de doença complexa, que se encontra espaço para enquadrar a esperança no processo de *coping* cognitivo, que irá ser abordado no próximo capítulo.

Saliente-se que, no modelo de Lazarus e Folkman (1984), uma EC não pode ser considerada como intrinsecamente boa ou má, adaptativa ou mal adaptativa, deve-se considerar a natureza do stressor, a disponibilidade de recursos de *coping* e o resultado do esforço de *coping* (Antoniazzi et al., 1998).

Na linha do que foi abordado, Carver, Scheier, & Weintraub (1989) referem que as estratégias centradas no problema ou nas emoções são importantes, mas demasiado simplistas. Acrescentam assim, a importância do “*coping* natural” ou estilo de *coping* para designar modos estáveis de *coping* que as pessoas utilizam em situações stressantes com que se confrontam.

Carver et al. (1989) integram no *coping*, as diferenças individuais, propondo duas formas de pensar esta relação. A primeira considerando que modos estáveis, traços ou estilos de *coping* preferidos pela pessoa, seriam trazidos para a situação stressante a enfrentar, mantendo-se relativamente fixos ao longo do tempo e das circunstâncias. A segunda acreditando que existem características da personalidade que predispõe a pessoa para o uso de determinadas formas de *coping*. O que de certa forma contraria o processo

transaccional, orientada para o processo, da perspetiva clássica de Lazarus e Folkman (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004a).

Desta forma, Carver et al. (1989) desenvolveram um inventário denominado “COPE” para avaliar estilos e EC. Este, segundo Carver (1997) tem sido usado como instrumento de variados estudos relevantes em saúde, uma vez que avalia respostas de *coping* importantes no processo de *coping*, sendo que algumas são preditivas de efeitos fisiológicos a longo prazo. Contudo, tornou-se importante a sua adaptação para a versão resumida “Brief COPE”, como forma de realizar uma avaliação psicológica efetiva, mais breve.

Estratégias de *coping* ineficazes podem aumentar o impacto emocional negativo no indivíduo, enquanto um *coping* efetivo pode ser emocionalmente protetor. As EC são protetoras quando sustentam emoções positivas, servindo assim de recurso contra as influências negativas e de base para os mecanismos de *coping* (Pierce et al., 2007 citado por Uren & Graham, 2013).

Os processos nocivos do stresse ocorrem em função da natureza dos processos de *coping* que a pessoa mobiliza para lidar com as situações (Serra, 1988), citado por (Batista, 2008). Se as causas de stresse não forem geridas eficazmente e suplantarem a capacidade de enfrentamento do profissional, podem ocorrer manifestações físicas e psicológicas, com efeito no trabalho e nas relações pessoais e profissionais, que vão comprometer a prestação de cuidados. A “fadiga da compaixão” e o *burnout* podem ocorrer quando a exaustão ocorre (Baranowski, 2006).

No âmbito dos CPP, o impacto de cuidar a criança doente e o facto de não vir a cumprir o seu ciclo de vida, coloca por vezes o profissional de saúde no mesmo patamar de stresse que a própria família.

Espera-se melhorar a qualidade de vida, responder a sentimentos e necessidades e ser um porto de abrigo e de segurança num momento de crise. Por vezes, todo o processo desde o diagnóstico até à fase terminal é acompanhado pela mesma equipa interdisciplinar, sendo esta desafiada pelos obstáculos aos CP, como a referenciação tardia, pela pressão do tempo, pelo controlo de sintomas, pelos aspetos inerentes à equipa e organização, pelos dilemas éticos complexos e pela exposição repetida à morte da criança (Larson, 2006).

Nestas situações, os profissionais prestam cuidados em momentos de grande intimidade e emoção. A sua eficácia implica um pesado fardo, experienciando formas de stresse a nível físico, emocional e moral crescentes (Brazil et al,2010; Keene et al 2010) citado por Forster & Hafiz, 2015).

Baranowski (2006) dá conta das causas de stresse no trabalho em CPP, particularmente variáveis pessoais, interpessoais, organizacionais e profissionais.

As variáveis pessoais predem-se com as características de personalidade (perfeccionismo); o sobre envolvimento e identificação com os pacientes; a autoestima; o sentido de domínio; o sentido de vida; as expectativas irrealistas; os sentimentos de inadequação; a história da doença psiquiátrica; as exigências emocionais; a consciência das próprias perdas, vulnerabilidades e medo da própria morte e as perdas cumulativas (Idem).

Quanto às variáveis interpessoais, estas relacionam-se com a falta de conhecimento sobre CP; conflitos com colegas; dificuldades na comunicação; falta de relações de apoio e de trabalho colaborativo; baixa moral da equipa; desacordo sobre metas de cuidados; dinâmica familiar dos pacientes; patologia psicológica do paciente; relação pobre com paciente e família; os fatores de stresse da criança e família; dificuldade no controlo de sintomas e de prever quando a morte ocorrerá; não estar presente quando a criança morre; stress traumático secundário; relações de longo prazo com a criança e família (Idem).

O aumento da carga de trabalho, demasiado trabalho em papel, recursos humanos insuficientes, muitos doentes a morrer ao mesmo tempo, stresse da organização (conflitos de agendamento, problemas de financiamento), falta de comunicação e/ou apoio da administração, conflito de papéis na equipa e o facto de se encarar a morte como um fracasso, constituem variáveis relacionadas com o sistema de saúde/ organizacional (Idem).

Por fim as variáveis profissionais, identificadas por Baranowski (2006), como causas de stresse são: a falta de experiência e preparação do profissional, os dilemas morais e éticos, os efeitos adversos dos tratamentos, os erros de tratamento e a responsabilidade profissional.

Os vários desafios que se impõem aos profissionais de saúde que prestam CPP podem determinar uma acumulação de agentes stressores com impacto significativo, quer nas suas capacidades enquanto cuidador, quer na sua vida pessoal (Uren & Graham, 2013).

Apesar disso, o stresse prevê-se que seja um fenómeno adaptativo dos seres humanos, que de certa maneira contribui para a sua sobrevivência, para um adequado rendimento nas suas atividades e para um desempenho eficaz em muitas esferas da vida, embora possa tornar-se nocivo quando excessivo e difícil de controlar (Martins, 2004).

Os processos adaptativos, nomeadamente em CP, podem advir da perceção de auto eficácia, de sentimentos de satisfação e de enriquecimento pessoal e profissional, reduzindo assim o stresse experienciado (Chan et al., 2016; Tunnah, Jones, & Johnstone, 2012).

Torna-se assim primordial clarificar a estrutura dos stressores percebidos e de se desenvolver modelos causais no processo de stresse, identificando as características do trabalho que condicionam o stresse (Batista, 2008).

Em sumula, é de facto importante que os profissionais e as equipas estejam atentos e saibam reconhecer as fontes de stresse, com o intuito de prevenir um processo patológico. Para além disso, identificar as próprias reações ao stresse e utilizar estratégias de autocuidado e de mecanismos de *coping* efetivos, tornam-se indispensáveis para o bem-estar do profissional de saúde.

3.1.1 Estratégias de *Coping* em CPP

Como tem vindo a ser referido, a prestação de cuidados a crianças com DCC com DLV/DAV, quer de uma forma individual, quer para a equipa, pode ser emocionalmente desafiante e constituir fonte de stresse laboral com repercussões na qualidade de vida do profissional.

A melhor forma dos profissionais enfrentarem o stresse proveniente da prestação de cuidados em fim de vida passa por “aprender o que lhes provoca stresse”, “reconhecer os efeitos desse stresse” e “desenvolver EC e técnicas de autocuidado” que lhes permitam ultrapassar as situações de stresse (Baranowski, 2006).

A mesma autora, sumariza técnicas de autocuidado e EC para os profissionais de saúde, designadamente atividades de promoção de saúde física, mental, emocional e institucional, assim como EC dirigidas ao trabalho com crianças em CPP e suas famílias.

Para alcançar um equilíbrio entre a vida pessoal e a profissional, o autocuidado e a promoção de saúde do profissional são imprescindíveis. Desta forma, Baranowski (2006, p. 6) recomenda a alimentação saudável, o exercício físico, atividades relaxantes, o *biofeedback* e a acupuntura, para a promoção de saúde física; o estabelecimento de prioridades, o dizer “não”, evitar conflitos, manter uma mente aberta a novas ideias e manter a formação e educação contínuas, para a promoção da saúde mental; a meditação, a reflexão, o deixar o ressentimento, o interagir com pessoas otimistas, utilizar o sentido de humor, divertir-se através da fantasia e do jogo, trabalhar a autoconfiança, a competência e o autocontrolo e utilizar o apoio social, como formas de atingir a saúde emocional.

As práticas religiosas ou espirituais, as crenças pessoais, espaços de meditação e relaxamento, a criação de espaços sagrados ou de templos, com o intuito de realizar um retiro, a criação de comissões éticas e a promoção da harmonia interior e autoconhecimento, são apontados como formas de promover a saúde institucionalmente (Idem).

Por fim, como EC no trabalho são referidas atitudes como estabelecer fronteiras profissionais, perceber porque escolheu trabalhar com crianças em estado terminal, não ver

a morte como uma falha, refletir sobre recompensas do trabalho e sobre os momentos em que se fez a diferença, estabelecer necessidades de recursos humanos, materiais e carga de trabalho, reduzir os stressores, aderir a organizações profissionais, explorar objetivos profissionais e pessoais, realizar um diário sobre as emoções sentidas no cuidar, realizar livros de memórias dos pacientes, procurar o suporte nos colegas, procurar aconselhamento profissional, definir o seu papel e evitar criar distanciamento com os pacientes e familiares (Baranowski, 2006).

Chan et al. (2016) através de um estudo qualitativo exploraram o impacto, em termos de desafios e de EC adotadas por PS (médicos, enfermeiros e assistentes sociais), que trabalham com doentes em CP em fim de vida. Os achados revelam que os profissionais desenvolvem EC existenciais, baseadas numa redefinição e atualização dos significados de vida e de morte e EC emocionais. Estas, quer a nível pessoal, através da aceitação e manejo das próprias emoções, quer a nível profissional, no ajustamento das expectativas em cuidados terminais, na procura de significados no trabalho, na distinção entre o trabalho e a vida pessoal e no ajustamento das expectativas na identidade profissional.

No que diz respeito às estratégias de redução do stresse na equipa, para ser bem-sucedida e para promover o bem-estar do grupo, deve ter uma elevada autoeficácia e autoestima coletiva. Considerando que a equipa de CPP é interdisciplinar e cada profissional partilha os seus conhecimentos para responder às necessidades da criança e família, para potenciar a eficácia da equipa Larson (2006, p.4) sugere a liderança partilhada, o reconhecimento da qualidade do trabalho, a construção de relações empáticas entre os membros, a partilha de conhecimentos e o empoderamento dos colegas.

Um outro aspeto de relevância, é o facto de se evidenciar a educação e o treino profissional como um foco de desenvolvimento da auto competência, que prepara e ajuda os PS a enfrentarem os desafios existenciais e emocionais, no cuidar em fim de vida. Com este objetivo, Chan et al. (2016) propõem modelos de formação e de treino, para os PS.

A formação e o treino, sobretudo em profissionais mais novos e com menos experiência, dotam-nos de ferramentas para que desenvolvam EC resolutivas no seu quotidiano, minimizando assim o efeito do stresse no seu estado de saúde e no seu trabalho (Batista, 2008; Guido, Linch, Pitthan, & Umann, 2011).

A EAPC - Onlus, (2013) e o GTCPP (2014), também corroboram a importância da reflexão da prática, do autocuidado e do autoconhecimento, como um dos domínios de referência, para programas de educação/ cursos de nível intermédio, para profissionais com especial interesse em CPP.

O grande objetivo é que o profissional consiga prestar cuidados adequadamente, promovendo a qualidade de vida da criança com DCC e família, com o mínimo stresse possível e de uma forma construtiva e enriquecedora, fazendo uso de EC que lhe permitam minimizar os efeitos nocivos do stress, atingindo um equilíbrio entre as exigências solicitadas e os recursos disponíveis, bem como entre o que se dá ao outro e o que se dá a si mesmo em cuidados tão complexos, como são os CPP.

3.2 ESPERANÇA ENQUANTO NECESSIDADE ESPIRITUAL EM CPP

Recordando as dimensões e o foco de atenção dos CPP, considerar as necessidades espirituais da criança e família deve constituir um dos objetivos do profissional de saúde, com vista à promoção da melhor qualidade de vida, da criança e família.

Weidner et al. (2011) referem os cuidados espirituais, como uma das sete dimensões mais importantes, para os pais, na prestação de cuidados em fim de vida em contexto pediátrico.

O conceito de espiritualidade prende-se com “uma busca pessoal, que se caracteriza por um sentimento de integração com a vida e o com mundo, que se desenvolve para entender a experiência humana” (Sandoval Guzmán, Rangel Domínguez, Allende Pérez, & Ascencio Huertas, 2014).

Sendo um conceito tão próprio à essência de cada um, a espiritualidade, torna-se subjetiva, intrínseca e misteriosa. Pike (2011) refere que a complexidade, diversidade e mutabilidade da espiritualidade individual é tal, que o próprio conceito vai adotando diferentes significados, de acordo com o contexto em que o individuo se encontra.

Para Lin & Bauer (2003) e Delgado (2000), citados por Van der Geest et al. (2015, p.402) a “espiritualidade prende-se com temas como esperança, fé, sentido de empoderamento e confiança, relações e conexões com os outros, e compreende muitas questões existenciais sobre o significado e sentido da vida”.

Em contexto de fim de vida, várias questões são colocadas, o “porquê”, que leva ao “significado transcendente”, diretamente relacionado com os valores, crenças, propósito de vida, sentido de companheirismo com outros, perceção de beleza do mundo e aceitação da morte, de cada pessoa (Blaber, Jone, & Willis, 2015).

Assim, em momentos de fragilidade humana, relacionados com a doença, o profissional de saúde é “chamado” a atender ao conforto espiritual, como base de cuidado centrado e holístico da criança e família, uma vez que este correlaciona-se positivamente

com o bem-estar e paz interior. Para além disso, está demonstrado que o stress espiritual aumenta o sofrimento físico e emocional do paciente (Benito et al., 2014).

No que diz respeito, a crianças com DCC, os cuidados espirituais, sobretudo dirigidos aos pais, envolvem o respeito pela vivência subjetiva da esperança, integradora das crenças culturais e religiosas pelos objetivos e metas traçados no cuidar dos seus filhos e pela articulação, acessibilidade e partilha de recursos (Charepe, 2008).

Como dimensão espiritual, a esperança constitui uma componente fortemente ligada à qualidade de vida. A esperança é uma EC eficaz no lidar com a doença (Daneault et al., 2016; Smith, 2014), assim como na fase paliativa e constitui um determinante de ajustamento psicológico parental de longo termo (van der Geest et al., 2015).

Sandoval Guzmán et al. (2014) salientam que conhecer e entender as necessidades espirituais dos pacientes envolvem o profissional em dois sentidos, na prática clínica, na sua avaliação e intervenção, e a nível pessoal, uma vez que requer uma conscientização sobre a proximidade da morte.

Contudo, verifica-se que, em contexto de CP, uma significativa parte dos utentes, refere que a sua espiritualidade mantém-se inexplorada e desconhecida (Pearce et al. 2012 citado por Blaber et al., 2015). O mesmo autor através de uma revisão da literatura evidenciou que, quer médicos, quer enfermeiros, reconhecem que o cuidado espiritual é um elemento importante do seu papel, mas apesar disso, muitos poucos médicos avaliam “rotineiramente” a história espiritual do utente, e os enfermeiros referem sentir-se mal preparados para comunicar nesse âmbito.

As barreiras identificadas como geradoras desta discrepância associam-se à falta de formação, perceção de constrangimentos temporais, falta de experiência, dificuldade na comunicação, sentimentos de desconforto e medo dos profissionais, preocupações com a adequação cultural e religiosa, dificuldade na identificação dos pacientes que desejam que as suas necessidades espirituais sejam atendidas e a falta de instrumentos de avaliação (Blaber et al., 2015).

Destaca-se a importância dos profissionais de saúde se auto avaliarem sobre a sua espiritualidade, crenças e significados, nomeadamente sobre a esperança e, para além disso, Blaber et al. (2015) e Sandoval Guzmán et al. (2014) recomendam a formação em equipa, sobre cuidados espirituais de acordo com o seu nível de intervenção junto do utente e família, permitindo desenvolver uma prática clínica mais humanizada e individualizada, não só, mas sobretudo em contexto de CP.

3.2.1 Constructo de Esperança

Esperança não é esperar, é caminhar. No campo de luta, entre o “não mais” que será instalado pela morte e o “ainda não” que se abre como tempo de esperança, o homem é um peregrino e seus pés não se cansam de criar novos caminhos, pois o seu destino é caminhar e a sua alma é uma “alma viageira”. Por isso o fim a que chega em cada etapa da sua grande viagem, é de onde ele sempre está partindo para novas estradas e para novas aventuras (Rocha, 2007, p.255; 271).

O conceito de esperança é considerado como um conceito fronteira, na medida em que há muitas facetas da esperança, a partir de diferentes perspectivas teóricas e disciplinares, com atribuição de muitos significados a este fenómeno (Magão & Leal, 2002). Pelo que, no âmbito deste documento, serão abordadas sobretudo as perspectivas psicológicas e do âmbito de cuidados de saúde, com relevância.

Esperança é um constructo multidimensional e complexo (Penz, 2008), uma dimensão central à vida e especialmente essencial para lidar com a doença e preparar espiritualmente para a morte (Miller, 2007).

Haase et al. (1992), citado por (Miller, 2007, p.14), identificaram quatro atributos da esperança, comuns a vários autores, designadamente, como “foco no futuro – orientação focada no tempo”, como “energia – orientação na ação”, como “redefinição do futuro” e como “sentimento de incerteza, desassossego ou sentimentos de desconforto”. Desta forma, conceberam a esperança como “um estado mental energizado, envolvendo sentimentos de desassossego ou incerteza e caracterizado por uma expectativa cognitiva, orientada para a ação, de que, futuramente, um objetivo ou resultado positivo é possível”.

Já Penz (2008, p. 409) revela que algumas teorias apresentam similaridades na sua conceptualização, particularmente nos processos cognitivos ou ações que são necessárias para manter a esperança presente, na “definição de metas ou orientação para objetivos” (Morse & Doberneck, 1995; Snyder, 1995; 2002); de “caminhos para alcançar objetivos” (Snyder, 1995); “escrever a própria história” (Holtlander et al, 2005); “reapreciação positiva” (Holtlander et al., 2005) e a “avaliação de sinais que reforcem os objetivos” (Morse & Doberneck, 1995).

Para Magão & Leal (2002), destacam-se duas abordagens dominantes que provêm da psicologia e da enfermagem, respetivamente. Por um lado, trata-se de uma definição unidimensional de esperança, enquanto expectativa de atingir objetivos no futuro e como uma força motivacional orientada para a ação relacionada com um sentido de possível nesse futuro; por outro lado, trata-se de uma abordagem com um conceito multidimensional,

definida por Dufault & Martocchio (1995) como uma força de vida multidimensional e dinâmica, caracterizada por uma expectativa confiante, contudo incerta, de atingir um objetivo pessoalmente significativo.

Do ponto de vista de Folkman (2010), a esperança e o ajustamento a situações de stress apresentam uma dinâmica interdependente, uma vez que, as situações de maior stress, com mais incertezas, são precisamente as situações em que, a esperança é mais necessária, mas que nem sempre está disponível. Esta autora salienta que, em situações que ameaçam o bem-estar do indivíduo, as EC desempenham um papel crítico na promoção de esperança, assim como, por sua vez, a esperança pode sustentar o enfrentamento, quando o indivíduo necessita de lidar com as exigências da mudança de realidade.

3.2.2 Modelo de Esperança de Snyder

Snyder, um dos autores que mais se tem debruçado sobre o constructo da esperança, defende que pessoas com maiores níveis de esperança, apresentam maiores probabilidades de ter um estilo de vida saudável, com menos crises e a enfrentar melhor as situações de stresse, nomeadamente em situações relacionadas com a saúde/doença (Snyder et al., 1991). Assim, possuir um maior grau de esperança, reflete um elevado sentido de energia mental e “caminhos” para alcançar os objetivos (Snyder, 1995).

Este autor define esperança como um “bloco cognitivo baseado na sensação de determinação triunfante para a ação, em conjunto com a planificação de maneiras de alcançar os objetivos” (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006, p. 75; Snyder et al., 1991, p.571).

Os dois pensamentos em que se baseiam esses processos cognitivos são a “iniciativa” (“agency”) e os “caminhos” (“pathways”) (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006, p. 75; Snyder et al., 1991, p.570).

O primeiro refere-se “à vontade ou energia cognitiva/motivacional para a consecução dos objetivos pessoais”, a iniciativa, reflete-se, na perceção que os indivíduos têm aquando da iniciação do movimento que imaginaram para percorrer o caminho até ao objetivo (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006, p.270; Snyder, 1995, p. 355; Snyder et al., 2000, p. 749).

O segundo refere-se “à perceção ou sensação de ser capaz de gerar planos bem-sucedidos para alcançar os objetivos” (Ribeiro, Pedro, & Marques, 2006, p.270; Snyder, 1995, p. 355; Snyder et al., 2000, p. 749).

Neste contexto, a esperança surge como uma disposição, com possibilidade de se alterar ao longo do tempo, bem como, a qualidade das emoções sentidas refletem-se na perceção do nível de esperança, em determinada situação (Snyder, 1995).

Porém, podem emergir obstáculos durante o caminho até aos objetivos, impedindo as pessoas de os alcançarem e concretizarem os seus desejos. Nestas situações, a maioria das pessoas, apesar de produzirem somente um caminho, estando este bloqueado, rapidamente percebem que são capazes de pensar em caminhos alternativos, para alcançar o objetivo (Snyder et al., 2000).

Pessoas com elevados níveis de esperança, quando deparados com obstáculos, têm maior facilidade em pensar e criar novos caminhos e ativá-los, sendo menos sujeitos às reações emocionais negativas decorrentes dos bloqueios. Como tal, pensar com esperança não só facilita o sucesso para alcançar o objetivo, mas também torna-se útil face aos obstáculos que eventualmente possam surgir (Snyder et al., 2000).

A importância de reconhecer a esperança alinha-se, segundo Snyder, com a necessidade do próprio profissional reconhecer os seus níveis de esperança, argumentando que é possível que os níveis de esperança do mesmo se traduzam na vida daqueles que recebem cuidados (Snyder, 1995).

Snyder (1995), citando Sherwin et al. (1992), sugere que profissionais de saúde, com níveis de esperança mais elevados apresentam menor probabilidade de experienciarem *burnout*, assim como, e citando Crouch (1986), evidenciam que a esperança das equipas se correlacionam positivamente com o nível de esperança reportado pelos pacientes.

Promover a esperança, passa por clarificar os objetivos, que devem ser concretos, duráveis e alcançáveis, construir ou reconstruir a “iniciativa” e os “caminhos” e atear processos de esperança, para que consiga chegar ao objetivo final, com sucesso, satisfação e sentido de progresso (Snyder, 1995).

A construção ou reconstrução de iniciativa e caminhos, passa por levar a cabo estratégias, como aprender a falar consigo próprio sobre o que está a acontecer, pensar nas dificuldades encontradas como estratégias erradas e não como falta de talento, pensar nos objetivos como desafios e não como falhas, lembrar sucessos passados, encontrar pessoas que sejam modelos a seguir, ouvir histórias de sucesso (Snyder, 1995).

A necessidade de recomeçar processos de esperança surge quando um dos pensamentos bloqueia ou quando as pessoas encontram profundas dificuldades na vida, e por vezes apenas é necessário mudar um dos componentes, como por exemplo clarificar um objetivo (Snyder, 1995).

A promoção da esperança está positivamente relacionada, com a melhoria da qualidade de vida, autoestima, ajustamento e suporte social, e negativamente relacionada com depressão e ansiedade (Germann et al., 2015). Assim, estes autores, defendem a avaliação e promoção da esperança, pelos profissionais de saúde, selecionando

intervenções que ajudem as crianças e famílias a identificar e perseguir uma variedade de objetivos, modificar a sua apreciação do diagnóstico e a usar EC ativas.

O profissional de saúde encontra-se numa posição única para a promoção da esperança, enquanto objetivo terapêutico para o utente e família e, enquanto promotora da sua própria qualidade de vida pessoal e profissional. Saber os “caminhos e as vontades” da esperança é uma característica positiva fundamental para este, que se irá refletir na qualidade de vida da pessoa que cuida.

3.2.3 Promoção da Esperança em CPP

Daneault et al. (2016), ao investigar sobre a representação da esperança em doentes terminais, referem que o atributo mais importante da mesma, consiste numa disposição profundamente enraizada e baseada em afetos, que evita uma lógica racional e linear, facto este, que produz efeito sobre as interações entre doentes e profissionais de saúde.

Desta forma, torna-se importante realçar e refletir sobre o domínio da esperança em CP e as suas implicações para os doentes com DLV ou DAV e família, e para os profissionais de saúde, na medida em que a mesma toma diferentes significados e objetivos, quer no decurso da doença, quer para cada um dos intervenientes, sendo a comunicação uma ferramenta poderosíssima para promover ou destruir a esperança.

Vários autores, referem-se à importância dos profissionais, entenderam a esperança, no contexto dos utentes com doença avançada progressiva e limitante, como um processo em mudança, baseado numa luta constante, num contexto de múltiplas perdas, numa realidade em mudança (Hegarty, 2001); como um “espectro da esperança”, na medida em que, o foco da família, começa por ser numa esperança de um milagre para a cura, evoluindo para a esperança da criança ter os sintomas controlados e, por último, eventualmente, ter esperança numa morte pacífica, à medida que a doença vai progredindo (J. M. Clayton, Butow, Arnold, & Tattersall, 2005; Daneault et al., 2016).

Mok et al. (2010) descrevem que os profissionais de saúde se encontram em posição de promover, manter ou destruir a esperança dos pacientes, através das suas atitudes, comportamentos e formas de comunicação. Para além disso, realçam a importância de estes refletirem sobre as suas perceções da esperança dos utentes, e sobre a forma como isso pode afetar a sua prática, uma vez que as suas perceções podem não corresponder às sentidas pelos doentes.

Em CPP, esta perspetiva também é manifestada por Van der Geest et al. (2015), referindo que para os pais, a esperança pode ser considerada como um fator protetor da

sua criança, enquanto que para os profissionais, a esperança é associada a resultados positivos, associados à saúde, e que as “esperanças irrealistas” dos pais, não determinam, numa perspetiva emocional, sentimentos traumáticos relacionados com a morte da criança.

Por vezes, a tomada de decisão, em aspetos relacionados com o fim de vida, pode tornar-se mais difícil, se houver sentimentos de esperança irrealistas, ou por outro lado, a deterioração do estado geral da criança pode provocar nos pais sentimentos de profunda desesperança (Feudtner et al., 2010).

Para Smith (2014, p.14) o profissional de saúde deve fazer a seguinte questão: “Como podemos manter uma comunicação aberta e honesta com as famílias, e ao mesmo tempo permitir-lhes fomentar a esperança, de forma a ajudá-los a enfrentar a realidade da doença da sua criança?”.

Destaca-se, então, a importância, quer para os utentes e famílias, quer para os profissionais de saúde, de uma comunicação aberta e honesta, numa relação de empatia, desde o momento do diagnóstico (Xafis, Wilkinson & Sullivan, 2015). Contudo ser honesto, não implica dizer toda a verdade, muitas vezes os prognósticos são pouco claros, podendo apenas referir o que sabe naquele momento (Smith, 2014).

Magão & Leal (2002) referem-se a uma obrigação moral, de respeito pelo valor da esperança, que deve acompanhar a obrigação ética de dizer a verdade, ou seja dizer a verdade de uma forma que respeite a experiência da esperança de uma pessoa.

Uma pedra basilar na promoção da esperança em CP, sobretudo em situações de desesperança, deve basear-se em transmitir que tudo o que pode ser feito está a ser feito e que a porta está sempre aberta a um milagre, em que a cura se torne clinicamente disponível (Smith, 2014). Uma forma de enfrentar a natureza da doença, de acordo com Clayton et al. (2008, p.657), consiste em “esperar pelo melhor, preparando-se para o pior”.

Salientando a força terapêutica que tem a comunicação na promoção da esperança, de uma forma resumida, pode-se dizer que é de relevante importância que o profissional de saúde permita a expressão de sentimentos, emoções, e significados de esperança da criança/família (Charepe, 2008; Folkman, 2010; Smith, 2014) e que discuta de forma clara e aberta, com os mesmos, como atingir esses objetivos, numa base holisticamente compreensiva (J. Clayton et al., 2008; Feudtner, 2007; D. L. Hill et al., 2015), através da avaliação familiar e de vivências de esperança anteriores, num ambiente adequado e terapêutico (Charepe, 2008).

No que diz respeito a intervenções para a prática, Miller (2007) cita as dez mais importantes e estudadas por Herth (1995), particularmente: providenciar conforto e alívio da dor; facilitar a sensação de estar ligado a outros; ajudar a ver pequenas alegrias no

presente; ajudar a redefinir esperança; facilitar a realização de práticas e crenças espirituais; identificar áreas específicas de esperança na vida; dar suporte à família e/ou pessoas significativas; usar um espírito de leveza; planejar e rever objetivos; comunicar o próprio sentido de esperança.

No que diz respeito ao âmbito de boas práticas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, são referidos princípios da intervenção em esperança, os quais podem e devem ser adotados junto da criança/família. Designadamente, a assunção de que a esperança é uma vivência universal, subjetiva, integradora das crenças religiosas e culturais; que pressupõe o respeito pelos objetivos, metas e planos a curto, medio e longo prazo, traçados pelos pais no cuidar dos filhos; tais como a utilização da escuta ativa e a parceria de cuidados, com um plano de cuidados integrado. Todos os pais têm direito a cuidados espirituais e serem incentivados a usufruir de momentos de repouso e lazer (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Por sua vez, na relação com os profissionais de saúde, pais de crianças com cancro, realçam como fatores promotores de esperança: “ser tratado como pessoa; envolvimento emocional do profissional; dar informação; dar saídas; a valorização das pequenas coisas; esperança do profissional; competência técnica do profissional” (Magão & Leal, 2002, p.332), indo de certa forma de encontro ao que já foi referenciado anteriormente.

Desta forma, enfatiza-se que para alcançar esta personalização nos cuidados, dos quais os CPP baseiam toda a sua filosofia, é vital que os profissionais de saúde interiorizem a importância dos cuidados espirituais e do fator protetor que a esperança representa, sobretudo nas situações de maior sofrimento. Para isso, Charepe (2008) defende também que os profissionais através de formação possam refletir e partilhar acerca das significações de esperança individualmente e em equipa.

II – Estudo Empírico

4. METODOLOGIA

A metodologia da investigação pressupõe um processo racional e um conjunto de técnicas ou de meios que permitem realizar a investigação.

Neste capítulo abordar-se-á a metodologia utilizada no decurso deste estudo, começando pela conceptualização do problema em estudo, questões e objetivos de investigação, tipo de estudo, desenho de investigação, participantes, variáveis em estudo, instrumento de recolha de dados e procedimentos ético-legais de recolha de dados.

4.1 MÉTODOS

Os CPP sendo reconhecidos pela OMS como um direito fundamental da criança e família são, atualmente, vistos como cuidados especializados, integrados e holísticos na promoção do conforto e qualidade de vida de crianças com DCC, DLV ou DAV.

Contudo, apesar da preocupação crescente em fomentar esta filosofia de cuidados, nos nossos serviços de saúde, e de possibilitar às crianças e famílias um acesso facilitado e equitativo a equipas de suporte que prestem CPP, esta realidade ainda se encontra muito aquém do desejável.

A especificidade e complexidade das necessidades paliativas, em idade pediátrica, espelham a importância, dos profissionais de saúde atualizarem conhecimentos nesta área do cuidar, com impacto não só na qualidade dos cuidados prestados à criança e família, como também na satisfação pessoal e profissional do próprio profissional de saúde.

Sendo, a educação e formação em CPP, uma das barreiras apontadas para a dificuldade da sua implementação nos serviços de saúde, constitui também, uma das estratégias do PNS para o desenvolvimento de equipas, com vários níveis de conhecimentos, que operacionalizam a prestação de CPP em nível básico, generalista ou avançado.

Por outro lado, a forma como os profissionais de saúde vivenciam o cuidar da criança com DCC, com necessidades paliativas, especialmente, em como se adaptam aos fatores de stresse, que estratégias utilizam, assim como a capacidade que têm de manter a esperança na adversidade, pode também ser um fator de impacto para a consciencialização dos profissionais de saúde, da carga emocional inerente aos CPP. Desta forma, o autoconhecimento daqueles deve ser espelhado nos programas de educação e formação em CPP.

É neste âmbito que surgem as questões de investigação que nortearam este estudo:

- Quais as necessidades de formação dos PS, na prática de CPP?
- Qual a influência das variáveis sociodemográficas e profissionais nas necessidades de formação dos profissionais, em CPP?
- Qual a influência das estratégias de *coping* e percepção de esperança nas necessidades de formação dos profissionais, em CPP?

Por forma a responder às questões formuladas foram delineados os subseqüentes objetivos:

- Descrever o perfil sociodemográfico e profissional da amostra em estudo;
- Identificar as necessidades de formação dos profissionais em CPP;
- Analisar a influência das estratégias de *coping*, e da percepção da esperança dos profissionais que constituem a amostra, no cuidar da criança com DCC limitante ou ameaçadora de vida;
- Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e profissionais, nas necessidades de formação, em CPP.

Tendo em conta conceptualização do assunto e a natureza do fenómeno em estudo, desenvolvemos um estudo não experimental, de metodologia quantitativa, descritivo-correlacional e transversal.

Trata-se de um estudo quantitativo uma vez que constitui, segundo Freixo (2009), um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis.

É um estudo descritivo, correlacional, uma vez que para além da descrição dos fenómenos, pretendeu-se estabelecer relações entre os conceitos ou variáveis (Fortin, 2009).

É de carácter transversal, dado que os questionários foram aplicados num espaço temporal pré-definido, no momento presente.

O desenho de investigação, apresentado na figura 4, representa graficamente a relação que se pretende estabelecer entre as variáveis atributo (característica própria do participante – características sociodemográficas, profissionais e psicológicas) e as variáveis de investigação (necessidades de formação na prática de CPP) (Figura 4).

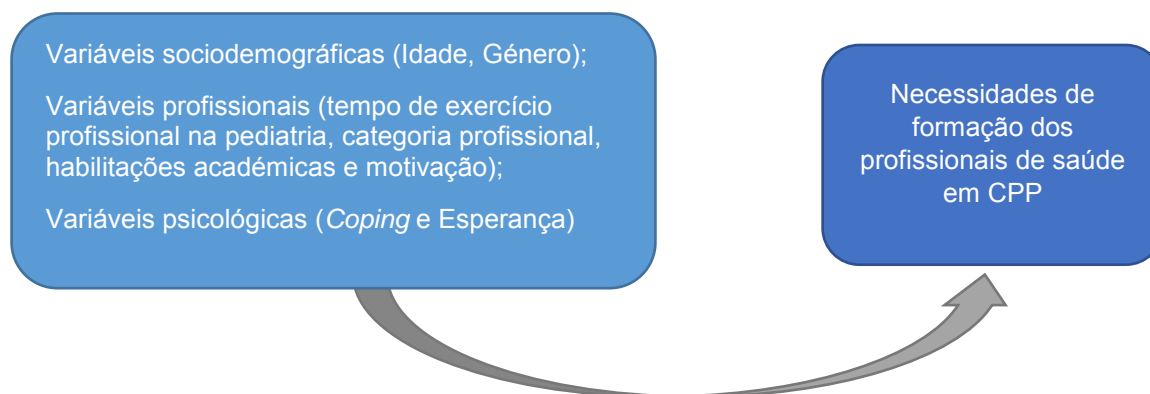


Figura 4 - Desenho de Investigação

4.2 PARTICIPANTES

A população define-se como um conjunto de elementos, como indivíduos, espécies ou processos com características comuns e, população alvo refere-se ao conjunto de pessoas que satisfazem os critérios de seleção previamente definidos (Fortin, 2009).

A população alvo deste estudo foi constituída pelos enfermeiros, médicos, assistentes sociais e psicólogos que prestam cuidados de saúde no serviço de pediatria (Internamento, unidade de cuidados intermédios neonatais (UCIN), consulta externa e serviço de urgência pediátrica, num total estimado de 119 profissionais, de uma Instituição Hospitalar Pública da região Centro de Portugal.

A amostra “é a fração da população sobre a qual se faz o estudo” e “pode variar segundo o objetivo procurado, os constrangimentos que se exercem no terreno e a capacidade de acesso à população estudada” (Fortin, 2009, p.311). A amostra em estudo é não probabilística (em que são conhecidas as características conhecidas da população), intencional e racional (escolha dos indivíduos em função de um traço característico).

Os critérios de inclusão na amostra foram:

- Exercer funções no período estipulado para a colheita de dados;
- Assinar o Consentimento livre e esclarecido de participação no estudo.

A amostra total foi constituída por 102 profissionais de saúde, dos quais 29 são médicos pediatras, 64 enfermeiros, 6 assistentes sociais e 3 psicólogas. As estatísticas

relativas à idade revelam que os mesmos apresentam uma idade mínima de 25 anos e uma máxima de 63 anos, a que corresponde uma média de idade de 39,9 anos com um desvio padrão de 9,6 anos.

Para o género feminino com uma representatividade de 92,2%, a média de idade é de 26 anos, sendo a máxima de 62 anos e para o masculino (7,8%) a idade mínima é de 25 anos, e a máxima de 63 anos.

Os homens são em média mais velhos ($M=40,1$ anos $\pm 12,8$) que as mulheres ($M=39,8$ anos $\pm 9,4$). Os coeficientes de variação (CV) indicam que existe uma dispersão elevada nos homens e moderada nas mulheres.

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não apresenta uma distribuição normal, revelando os valores de assimetria (Sk/erro) e curtose (K/erro), curvas mesocurticas e enviesadas à esquerda para os dois géneros e para a totalidade da amostra. (cf. Tabela 1).

Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade em função do género

Género	Idade										
	n	%	Min	Max	Média	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	
Masculino	8	7,8	25	62	40,1	12,8	31,9	0,9	-0,4	0,20	
Feminino	94	92,2	26	63	39,8	9,4	23,6	3,02	-1,12	0,00	
Total	102	100	25	63	39,9	9,6	24,1	3,05	-1,14	0,00	

Grupos etários

Considerando a dispersão de idades, foram constituídos 3 grupos etários, verificando-se para o total da amostra, uma ligeira maioria no grupo ≤ 34 anos (37,3%). Analisando por género, observa-se que, uma ligeira maioria dos profissionais femininos enquadra-se no grupo ≤ 34 anos (34,3%) e, que metade dos profissionais do género masculino apresenta-se no grupo etário ≥ 41 anos (3,9%) (cf. Tabela 2).

Zona de residência

Quanto à zona de residência há um predomínio, para o total da amostra de residência em meio urbano (86,3%), o mesmo se observa nas mulheres (32,4%) e nos homens (cf. Tabela 2).

Estado civil

De uma forma global, a maioria dos profissionais da amostra são casados ou vivem em união de facto (72,9%), seguidamente com (24,5%) encontram-se os solteiros. Analisando de acordo com o género, segue-se a mesma tendência (cf. Tabela 2).

Categoria Profissional

Analisando a categoria profissional, em amostra, foram constituídos três grupos, designadamente médicos, referentes aos pediatras, incluindo internos complementares de pediatria, enfermeiros e psicólogos/ assistentes sociais. A profissão mais representativa foi a dos enfermeiros com (62,7%), seguida da dos médicos (28,4%) e, por fim, a dos outros profissionais (8,8%). Analisando por géneros, o feminino segue a mesma tendência (59,8%; 25,5%; 6,9%), quanto aos homens existe menos dispersão, sendo a percentagem dos médicos e enfermeiros a mesma (2,9%) e dos outros profissionais (2,0%) (cf. Tabela 2).

Habilitações literárias

Quanto às habilitações literárias (72,5%) dos profissionais apresentam o grau de licenciado e os restantes (27,5%) grau de mestre, destes apenas 1% é do género masculino. Quanto aos licenciados (65,7%) são mulheres e (6,9%) são homens (cf. Tabela 2).

Tempo de exercício profissional

Tendo em conta a dispersão do tempo de exercício profissional foram constituídos três grupos de análise, designadamente, ≤ 10 anos; 11-19 anos; ≥ 20 anos. De uma forma global existe uma certa homogeneidade na percentagem de profissionais em cada grupo, sendo inversamente proporcional ao tempo de exercício profissional (35,3%; 33,3%; 31,4%), respetivamente. Contudo no género feminino, observa-se uma maioria relativa no grupo 11-19 anos (32,4%) e as profissionais com mais tempo de exercício profissional são em menor percentagem (28,4%). No género masculino há uma percentagem mais significativa nos que possuem menos tempo de exercício profissional (3,9%), seguidos pelos que possuem mais tempo de exercício profissional (2,9%) (cf. Tabela 2).

Tempo de exercício no serviço atual

Esta variável refere-se ao tempo de exercício nos vários contextos hospitalares de pediatria. Verificou-se que o tempo mínimo foi de 0 anos e o máximo de 34 anos ($M=9,7\pm 8,1$ anos). O coeficiente de variação (83,6 %) indica que existe uma dispersão elevada.

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não apresenta uma distribuição normal ($p=0,000$), revelando os valores de ($Sk/erro=5,28$) e curtose ($K/erro=2,11$), uma assimetria

positiva enviesada à esquerda, com uma curva leptocúrtica para a totalidade da amostra (cf. Tabela 3).

Tendo em conta a distribuição, do tempo de exercício no atual serviço, foram constituídos 3 grupos temporais, de referir, <5 anos, 5-10 anos, >10 anos. A maioria dos profissionais exerce funções há mais de 10 anos (36,3%), seguidamente, os que exercem há menos de 5 anos (33,3%) e por fim o grupo que exerce entre 5 a 10 anos (30,4%) (cf. Tabela 2).

Nas mulheres, observa-se o mesmo número percentual de pessoas (29,4%), com tempo de serviço nos dois primeiros grupos, sendo a maior percentagem (33,3%) referente às mulheres com mais tempo de serviço. Quanto aos homens, a distribuição é a mesma que o tempo de exercício profissional dos mesmos (cf. Tabela 2).

Horário de trabalho

No que diz respeito ao horário de trabalho, 56,9% fazem roulement, enquanto os restantes (38,2%) trabalham com um horário fixo. Maioritariamente, as mulheres trabalham em roulement (53,9%), enquanto os homens, trabalham em horário fixo (4,9%) (cf. Tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica e profissional da amostra segundo o género

Variáveis	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	Nº (8)	% (7,8)	Nº (94)	% (92,2)	Nº (102)	% (100,0)	Masc	Fem
Grupo etário								
<=34 anos	3	2,9	35	34,3	38	37,3	0,0	0,0
35-40 anos	1	1,0	26	25,5	27	26,5	-0,9	0,9
>= 41 anos	4	3,9	33	32,4	37	36,3	0,8	-0,8
Zona residência								
Rural	3	2,9	11	10,8	14	13,7	2,0	-2,0
Urbana	5	4,9	83	81,4	88	86,3	-2,0	2,0
Estado Civil								
Solteiro	2	2,0	23	22,5	25	24,5	0,0	0,0
Casado/União de facto	5	4,9	69	67,6	74	72,5	-0,7	0,7
Divorciado/Separado	1	1,0	2	2,0	3	2,9	1,7	-1,7
Categoria profissional								
Médico	3	2,9	26	25,5	29	28,4	0,6	-0,6
Enfermeiro	3	2,9	61	59,8	64	62,7	-1,5	1,5
Psicólogo/Assis. Social	2	2,0	7	6,9	9	8,8	1,7	-1,7
Habilitações literárias								
Licenciatura	7	6,9	67	65,7	74	72,5	1,0	-1,0
Mestrado	1	1,0	27	26,5	28	27,5	-1,0	1,0
Tempo de Exercício Profissional								
<=10 anos	4	3,9	32	31,4	36	35,3	0,9	-0,9
11 – 19 anos	1	1,0	33	32,4	34	33,3	-1,3	1,3
>= 20 anos	3	2,9	29	28,4	32	31,4	0,4	-0,4
Tempo no serviço atual								
< 5 anos	4	3,9	30	29,4	34	33,3	1,0	-1,0
5 – 10 anos	1	1,0	30	29,4	31	30,4	-1,1	1,1
>10 anos	3	2,9	34	33,3	37	36,3	0,1	-0,1
Horário de Trabalho								
Fixo	5	4,9	39	38,2	44	43,1	1,2	-1,2
Roulement	3	2,9	55	53,9	58	56,9	-1,2	1,2

Relativamente ao tempo de exercício profissional em função do género, é de realçar que, para o género masculino, que representa 7,8% da totalidade da amostra, o mínimo é de 2 anos, enquanto para o feminino com uma representatividade de 92,2%, é de 1 ano, sendo a máxima de 38 anos de exercício profissional para o primeiro e de 37 anos para o segundo (cf. Tabela 3).

Os homens trabalham em média há menos tempo ($M=14,9\pm 13,3$ anos) que as mulheres ($M=15,8\pm 9,5$ anos). Os coeficientes de variação (CV) indicam que existe uma dispersão elevada em ambos os géneros (cf. Tabela 3).

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não apresenta uma distribuição normal, revelando os valores de assimetria (Sk/erro) e curtose (K/erro), curvas enviesadas à esquerda e mesocurticas para os dois géneros e para a totalidade da amostra (cf. Tabela 3).

Tabela 3 -Estatísticas relativas ao tempo de exercício profissional em função do género

Género	Tempo	n	%	Min	Max	Média	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Masculino		8	7,8	2	38	14,9	13,3	89,2	1,07	-0,40	0,200
Feminino		94	92,2	1	37	15,8	9,5	60,1	2,71	-1,17	0,00
Total		102	100	1	38	15,69	9,77	62,3	2,79	-1,19	0,00

Serviço onde exerce funções

De acordo com o tipo de amostra, verificou-se que existe uma rotatividade do mesmo profissional por vários serviços, especialmente os médicos e os psicólogos/ assistentes sociais, que afirmaram exercer funções em vários serviços do departamento de pediatria. Por este facto, foi analisada a percentagem cumulativa dos profissionais que exercem funções em cada um dos serviços. A designar por ordem decrescente Internamento de pediatria (63,7%); serviço de urgência pediátrica (42,2%); consulta externa de pediatria (33,3%); UCIN (29,4%); serviço Social (5,9%) e serviço de pedopsiquiatria/ psicologia (2,9%).

4.3 VARIÁVEIS EM ESTUDO

Uma variável é um conceito que corresponde a uma qualidade ou uma característica que são atribuídas a pessoas ou acontecimentos que constituem objeto de uma investigação e podem ser classificadas, segundo a sua utilização numa investigação (Fortin, 2009). A mesma autora, define variável independente, como aquela que produz um efeito na

variável dependente e, por sua vez, variável dependente como aquela que sofre o efeito da variável independente e produz um resultado.

As variáveis independentes foram identificadas como as variáveis sociodemográficas, designadamente idade e género; as variáveis profissionais, especialmente a categoria profissional, tempo de exercício profissional em pediatria (no atual serviço), habilitações académicas e motivação; as variáveis psicológicas, serão o *coping* e a esperança.

Como variável dependente foi considerada as necessidades de formação dos profissionais de saúde em CPP.

De modo a tornar as variáveis mais explícitas, procedeu-se à sua operacionalização empírica, permitindo uma melhor interpretação dos resultados (cf. Tabela 4).

Tabela 4 - Operacionalização das variáveis

Variável	Tipo de variável	Questão	Operacionalização
Idade	Quantitativa ordinal	- Questão aberta	- < ou = 34 anos - 35-40 anos - > ou = 41 anos
Estado civil	Qualitativa nominal	- Solteiro - Casado/União de Facto - Divorciado/Separado - Viúvo	
Zona de residência	Qualitativa nominal	- Aldeia - Vila - Cidade	- Rural - Urbana
Categoria profissional	Qualitativa nominal	- Pediatra – Assistente graduado sénior - Pediatra – Assistente graduado - Pediatra – Assistente - Interno complementar pediatria - Enfermeiro Chefe - Enfermeiro com especialidade - Enfermeiro graduado - Enfermeiro - Assistente Social - Psicólogo	- Médico - Enfermeiro - Assistente Social/Psicólogo
Habilitações académicas	Qualitativa nominal	- Bacharelato - Licenciatura - Mestrado - Doutoramento	- Licenciatura - Mestrado
Tempo de exercício profissional	Quantitativa ordinal	- Questão aberta	- < ou = a 10 anos - 11-19 anos - > ou = a 20 anos
Tempo no atual serviço	Quantitativa ordinal	- Questão aberta	- < ou = a 5 anos - 5-10 anos - > ou = a 10 anos

4.4 INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Nenhum método de recolha de dados pode ser considerado como perfeitamente adequado a uma investigação, pelo que o investigador deve determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objetivo do estudo, às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas (Fortin, 2009).

De notar que, a recolha de dados é a colheita sistemática de informações junto dos participantes com a ajuda dos instrumentos de medida selecionados (Freixo, 2009).

O instrumento de recolha de dados que melhor se adequava a este estudo foi o questionário, em particular um questionário *on-line*, por ser o mais indicado para atingir os objetivos e tendo em conta as características da população.

O questionário foi informatizado com recurso ao programa formulários do Google (disponível em: <https://www.google.com/intl/pt-PT/forms/about/>).

É de salientar, que este método foi escolhido, uma vez que permite recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, conhecimentos, sentimentos e opiniões (Fortin, 2009).

Tendo em conta a natureza do estudo, as questões de investigação e os objetivos foi construído um instrumento de recolha de dados constituído por cinco partes (Anexo III).

A primeira parte é composta por questões de caracterização sociodemográfica, a segunda parte, pelo Questionário das necessidades de formação em cuidados paliativos adaptado de Candeias (2009), a terceira parte, pela Escala de *coping* - *BriefCOPE* (Carver, 1997) validado para a população portuguesa por Pais Ribeiro & Rodrigues (2004); a quarta parte pelo questionário de preocupações dos enfermeiros nas práticas de cuidados paliativos, adaptado de Candeias (2009), que não foi alvo de análise e, por fim, a Escala de Esperança (Do futuro) de (Snyder, 1991) validado para a população portuguesa por Ribeiro, Pedro, & Marques (2006).

De seguida, serão abordadas cada uma das partes do questionário.

4.4.1 Questionário de caracterização sociodemográfica e profissional

O questionário sociodemográfico, construído para o efeito, possibilita obter respostas sobre idade, género, estado civil e zona de residência.

No que diz respeito à caracterização profissional, as questões abordaram as habilitações académicas, a categoria profissional, o tempo de exercício profissional total e no atual serviço, o serviço onde exerce funções, o horário de trabalho, a formação em CPP,

se no serviço, os profissionais, cuidam de crianças com DCC, se estas recebem CPP e qual a motivação para trabalhar com estas crianças.

Maioritariamente, foram aplicadas questões fechadas, embora também tivessem sido aplicadas questões abertas, de acordo com o objetivo da questão.

4.4.2 Questionário das Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos adaptado de Candeias (2009)

O questionário é constituído por 18 questões que pretendem avaliar a perceção dos enfermeiros sobre as necessidades de formação em Cuidados paliativos. Segundo, Candeias (2009) as necessidades formativas foram avaliadas através de uma escala tipo *Likert* com quatro opções de resposta entre “Discordo”, com uma pontuação 1, e “Concordo totalmente”, com uma pontuação de 4. Analisando o valor obtido para cada uma das necessidades em análise, em que o valor menor é 18 “discorda de todas” e o máximo 72 “concorda com todas”, quanto maior a pontuação, maiores seriam as necessidades de formação em CP.

Este instrumento foi construído pela autora, baseado em dados que emergiram da análise de conteúdo de entrevistas efetuadas com enfermeiros que trabalhavam em cuidados paliativos. A autora não procede à validação e estudo psicométrico da escala.

Após a autorização da autora e de acordo com os objetivos do estudo foi realizada uma adaptação da escala, com conteúdo relacionado com os CPP e dirigidos a profissionais de saúde. Formaram-se um total de 23 questões, avaliadas por uma escala tipo *Likert*, com quatro opções de resposta entre “concordo totalmente” com a pontuação de 1, e “discordo” com a pontuação de 4, o qual, para se assemelhar à escala de *Likert* da autora, foi feita uma recodificação da escala. Os valores oscilam entre o 23, “Discordo” em todas as questões, e o 92, “concordo totalmente” em todas as questões.

Com o objetivo de verificar a confiabilidade ou fiabilidade e validade da escala procedeu-se ao estudo psicométrico da escala.

Para os estudos de fiabilidade foi utilizado o estudo de consistência interna dos itens através do coeficiente de correlação item total e coeficiente alfa de Cronbach. Para uma boa definição de fator consideram-se coeficientes de correlação superiores a 0.2 e valores de alfa superiores a 0.8.

Nos estudos de validade foi efetuada a análise fatorial exploratória e análise fatorial confirmatória. Na análise fatorial exploratória usou-se o método dos componentes principais

com rotação do tipo varimax. Para a retenção dos fatores foi considerado os valores próprios superiores a 1 e o teste de *scree plot*.

Em relação à análise fatorial confirmatória (AFC) foi considerada a matriz de covariâncias e adotado o algoritmo da máxima verosimilhança MLE (*Maximum-Likelihood Estimation*) para estimação dos parâmetros. Na análise do modelo determinamos a distribuição dos itens através dos valores de assimetria e Kurtose com valores de referência, respetivamente de ≤ 3 e ≤ 7 , a qualidade de ajustamento global, a qualidade de ajustamento local, a fiabilidade compósita, a validade convergente e a validade discriminante.

Na qualidade de ajustamento global considerou-se: a Razão entre qui quadrado e graus de liberdade (χ^2/gl). Considera-se ajustamento perfeito se (χ^2/gl) for igual a 1, bom quando inferior a 2, aceitável inferior a 5 e inaceitável para valores superiores a 5; GFI – (*Goodness-of-Fit Index*) e CFI (*Comparative Fit Index*) São recomendados valores do GFI e CFI superiores 0,90; RMSEA – (*Root Mean Square Error of Approximation*); recomendam-se valores inferiores a 0,08, RMSR (*Root mean square residual*) e SRMSR (*Standardized root mean square residual*) quanto menor o valor melhor o ajustamento.

A qualidade do ajustamento local do modelo foi efetuada pelos pesos fatoriais (λ) e pela fiabilidade individual dos itens (r^2). Os valores de referência são de 0,50 e 0,25, respetivamente.

A fiabilidade compósita estima a consistência interna dos itens relativos ao fator, isto é, indica o grau com que os itens são consistentemente manifestações do fator. Considera-se que uma $FC \geq 0,70$ é indicadora de uma fiabilidade de constructo apropriado, embora para investigações exploratórias possam ser aceitáveis valores inferiores.

A variância extraída média (VEM) avalia a validade convergente isto é determina como os itens de um fator saturam fortemente nesse fator, isto é, o comportamento desses itens é explicado essencialmente por esse fator (Marôco, 2014). Valores de $VEM \geq 0,50$, são indicadores de validade convergente adequada.

Tendo por base estes considerandos iremos seguidamente debruçar-nos sobre o estudo psicométrico da escala.

A análise dos resultados da consistência interna obtidos no presente estudo revela que, em relação ao alfa de Cronbach, por item, os mesmos podem ser classificados de bons, pois os valores mínimos e máximos oscilam entre $\alpha=0,830$ (item 12) e $\alpha=0,856$ (item 1). Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que, na globalidade, se está perante correlações acima de 0,20 (valor de referência), à exceção dos itens 1, 13, 16 e 18, que se assumem como mais problemáticos. Os valores médios e respetivos desvios padrão dos diferentes itens permitem afirmar que todos os se encontram bem centrados,

registando-se o valor médio mais baixo ($M=2,86$) no item 13 “Penso que os serviços de cuidados paliativos são desvalorizados em relação aos serviços que dispõem de cuidados baseados em tecnologia”, sendo o valor médio mais elevado o do item 19 ($M=3,81$) “Considero que a formação deve ser multiprofissional para intervenção na doença complexa, grave, incurável e/ou progressiva”. Calculado o índice de fiabilidade para a globalidade da escala regista-se um $\alpha=0,845$, classificado de bom, sugestivo de boa consistência. Todos estes valores foram observáveis na Tabela 5, exposta de seguida.

Tabela 5 - Consistência interna dos itens do Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos, adaptado de Candeias (2009)

Nº Item	Itens	Média	Dp	r/item total	α sem item
1	Não existe formação em cuidados paliativos durante o curso de licenciatura que frequentei	3,29	1,04	0,116	0,856
2	Já senti dificuldades por falta de formação em cuidados paliativos	3,11	0,84	0,496	0,835
3	Considero importante o apoio de profissionais com formação em cuidados paliativos	3,73	0,54	0,566	0,834
4	Sinto-me empenhado na formação em cuidados paliativos	2,65	0,83	0,390	0,839
5	Considero importante a partilha de conhecimentos em cuidados paliativos	3,65	0,55	0,627	0,832
6	A existência de modelos de aprendizagem em cuidados paliativos é importante	3,62	0,57	0,480	0,836
7	Considero importante a aprendizagem com profissionais mais experientes	3,74	0,53	0,504	0,836
8	Sinto necessidade de atualização contínua na área dos cuidados paliativos	3,05	0,81	0,535	0,833
9	Sinto necessidade formação em estratégias de comunicação	3,19	0,70	0,548	0,833
10	Tenho dificuldade em lidar com a morte em pediatria	3,32	0,79	0,239	0,846
11	Considero o trabalho de equipa fundamental em cuidados paliativos	3,84	0,48	0,485	0,837
12	Sinto necessidade de formação em transmissão de más notícias	3,42	0,73	0,607	0,830
13	Penso que os serviços de cuidados paliativos são desvalorizados em relação aos serviços que dispõem de cuidados baseados em tecnologia	2,86	0,86	0,183	0,849
14	A filosofia dos cuidados paliativos iniciou um processo de mudança na prestação de cuidados de enfermagem	3,36	0,67	0,440	0,837
15	Sinto necessidade de aprender a lidar com situações de elevada carga emocional	3,32	0,73	0,505	0,834
16	Os CPP dirigem-se à criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida	3,52	0,68	0,164	0,847
17	Os cuidados paliativos colocam em evidência a valorização do doente enquanto pessoa	3,76	0,47	0,445	0,838
18	É mais difícil cuidar sem o apoio de equipamentos clínicos, de suporte à vida, do que com recurso aos mesmos	3,07	0,81	0,136	0,850
19	Considero que a formação deve ser multiprofissional para intervenção na doença complexa, grave, incurável e/ou progressiva	3,81	0,43	0,478	0,838
20	Reconheço a importância de cada uma das 3 fases de prestação de cuidados em CPP (diagnóstico ou reconhecimento, vivência e fim de vida/para além de fim de vida)	3,61	0,61	0,539	0,834
21	Tenho dificuldade em atender ao processo de luto vivenciado pela criança e família desde o diagnóstico até depois da morte	3,10	0,76	0,379	0,840
22	Sinto necessidade de formação sobre o controlo de sintomas de crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida	3,41	0,65	0,542	0,834
23	A formação em CPP prepara para o atendimento das necessidades psicossociais da criança e família	3,57	0,55	0,501	0,836
Coefficiente alpha Cronbach global					0,845

Análise fatorial exploratória

Após a eliminação dos itens 1, 13, 16 e 18 por apresentarem uma correlação item total inferior a 0.20, submetemos os restantes itens da escala a análise fatorial exploratória, começando por determinar o índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), para avaliar a adequação da análise fatorial. O valor obtido foi de (KMO=0.834) o que permite classificá-lo de adequado e indica que a análise fatorial é apropriada. O teste de esfericidade Bartlett's por sua vez, ($X^2=838,536$; $p=0.000$) atesta que não há correlação entre as variáveis.

A solução fatorial inicial permitiu a seleção de 5 fatores com raízes latentes superiores a 1 que no seu conjunto explicavam 66.38% da variância total. Dado que o gráfico de *scree plot* aponta para a retenção de 4 fatores conforme ponto de inflexão da curva (cf. Figura 5), efetuadas análises fatoriais sucessivas forçadas a quatro fatores, foram eliminados os itens 5 e 9, o primeiro porque saturava em dois fatores com a mesma carga fatorial e o segundo por apresentar valores de saturação inferiores a 0.40.

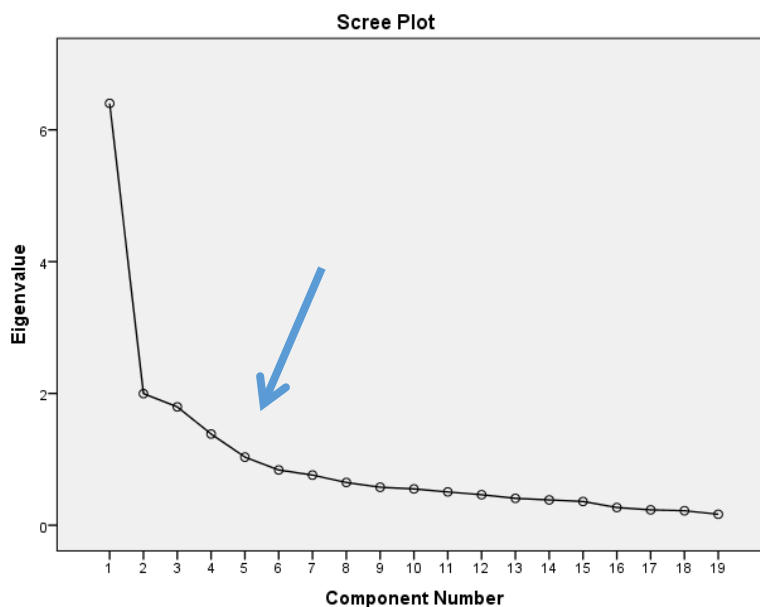


Figura 5 – Scree Plot

A tabela 6 explana a ordenação dos itens por fator e as cargas fatoriais obtidas em cada fator, bem como os eigenvalues e a variabilidade de cada fator.

Aferiu-se que o fator 1 foi denominado de “conceção dos cuidados paliativos pediátricos” e ficou constituído por 5 itens (14, 17, 19, 20 e 23), explicando 32.55%.

O fator 2 constituído por 6 itens (2, 10, 12, 15, 21e 22) foi designado por “aspetos emocionais no cuidar” e explica 11.33%.

O fator 3 constituído por 3 itens (3, 7, e 11), foi designado por “trabalho em equipa” e explica 10.03%.

O fator 4 apelidado de “desenvolvimento de competências em cuidados paliativos pediátricos” comporta 3 itens (4, 6 e 8) explica 7.96%.

Tabela 6 – Ordenações dos itens por fator e pesos fatoriais

	Itens	Fatores			
		1	2	3	4
2	Já senti dificuldades por falta de formação em cuidados paliativos		0.501		
3	Considero importante o apoio de profissionais com formação em cuidados paliativos			0.788	
4	Sinto-me empenhado na formação em cuidados paliativos				0.861
6	A existência de modelos de aprendizagem em cuidados paliativos é importante				0.668
7	Considero importante a aprendizagem com profissionais mais experientes			0.832	
8	Sinto necessidade de atualização contínua na área dos cuidados paliativos				0.860
10	Tenho dificuldade em lidar com a morte em pediatria		0.789		
11	Considero o trabalho de equipa fundamental em cuidados paliativos			0.823	
12	Sinto necessidade de formação em transmissão de más notícias		0.699		
14	A filosofia dos cuidados paliativos iniciou um processo de mudança na prestação de cuidados de enfermagem	0.643			
15	Sinto necessidade de aprender a lidar com situações de elevada carga emocional		0.544		
17	Os cuidados paliativos colocam em evidência a valorização do doente enquanto pessoa	0.687			
19	Considero que a formação deve ser multiprofissional para intervenção na doença complexa, grave, incurável e/ou progressiva	0.707			
20	Reconheço a importância de cada uma das 3 fases de prestação de cuidados em CPP (diagnóstico ou reconhecimento, vivência e fim de vida/para além de fim de vida)	0.624			
21	Tenho dificuldade em atender ao processo de luto vivenciado pela criança e família desde o diagnóstico até depois da morte		0.756		
22	Sinto necessidade de formação sobre o controlo de sintomas de crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida		0.553		
23	A formação em CPP prepara para o atendimento das necessidades psicossociais da criança e família	0.791			
Fatores		Eigenvalue	% Variância	% Variância acumulada	
Fator 1 – Conceção dos CPP		5.534	32.551	32.551	
Fator 2 – Aspetos emocionais no cuidar		1.926	11.331	43.882	
Fator 3 – Trabalho em equipa		1.706	10.033	53.915	
Fator 4 – Desenvolvimento de competências em CPP		1.353	7.961	61.876	

Submetemos, entretanto, a estrutura hipotetizada tetrafatorial à análise fatorial confirmatória.

Análise fatorial confirmatória

O primeiro passo consistiu em analisar a sensibilidade dos itens, tendo-se verificado que a variabilidade dos itens oscilou entre 1 e 2 como valores mínimos e máximo de 4, com índices de assimetria e curtose em valores absolutos inferiores a 3 e 7 respetivamente e com um coeficiente multivariado de Mardia de 5.033. A tabela 7 apresenta as estimativas das trajetórias do item com o fator associado, os rácios críticos e os pesos fatoriais. Aferimos que todas as trajetórias são significativas, o que leva a manutenção de todos os itens e as cargas fatoriais dos itens com exceção dos itens nf2 e nf10 do fator 2, que são superiores a 0.50. Decidimos pela manutenção destes dois itens porquanto como refere Marôco, 2014, em estudos preliminares são aceitáveis pesos fatoriais de 0.40.

Tabela 7 – Trajetórias, rácios críticos e coeficientes Lambda

Trajetórias			Estimativas	S.E.	Rácios críticos	P	λ
nf14	<---	F1	1.000				.547
nf17	<---	F1	.739	.169	4.375	***	.577
nf19	<---	F1	.815	.182	4.480	***	.682
nf20	<---	F1	1.133	.254	4.464	***	.677
nf23	<---	F1	1.112	.231	4.813	***	.738
nf2	<---	F2	1.000				.485
nf10	<---	F2	.961	.264	3.640	***	.496
nf12	<---	F2	1.479	.324	4.558	***	.826
nf15	<---	F2	1.140	.282	4.047	***	.639
nf21	<---	F2	1.117	.280	3.991	***	.597
nf22	<---	F2	.940	.233	4.033	***	.595
nf3	<---	F3	1.000				.846
nf7	<---	F3	.989	.108	9.126	***	.844
nf11	<---	F3	.791	.098	8.096	***	.755
nf4	<---	F4	1.000				.723
nf6	<---	F4	.623	.114	5.477	***	.653
nf8	<---	F4	1.128	.168	6.715	***	.836

Na figura 6, explanam-se os pesos fatoriais e a fiabilidade individual dos itens. Como se denota e como referido anteriormente, o item com menor carga fatorial é o nf2 que respeita ao fator 2. A fiabilidade individual dos itens revela que somente este item possui um valor de correlação inferior a 0.25. Por sua vez os índices de bondade de ajustamento global indiciam um ajustamento adequado do modelo para a razão do qui quadrado vs graus de liberdade ($X^2/gf= 1.494$), (CFI = 0.906), (RMSR = 0.035) e (RMSEA = 0.070) e (SRMSR = 0.082) e sofrível apenas para o (GFI= 0.848). O modelo sugerido não apresentou índices de modificação.

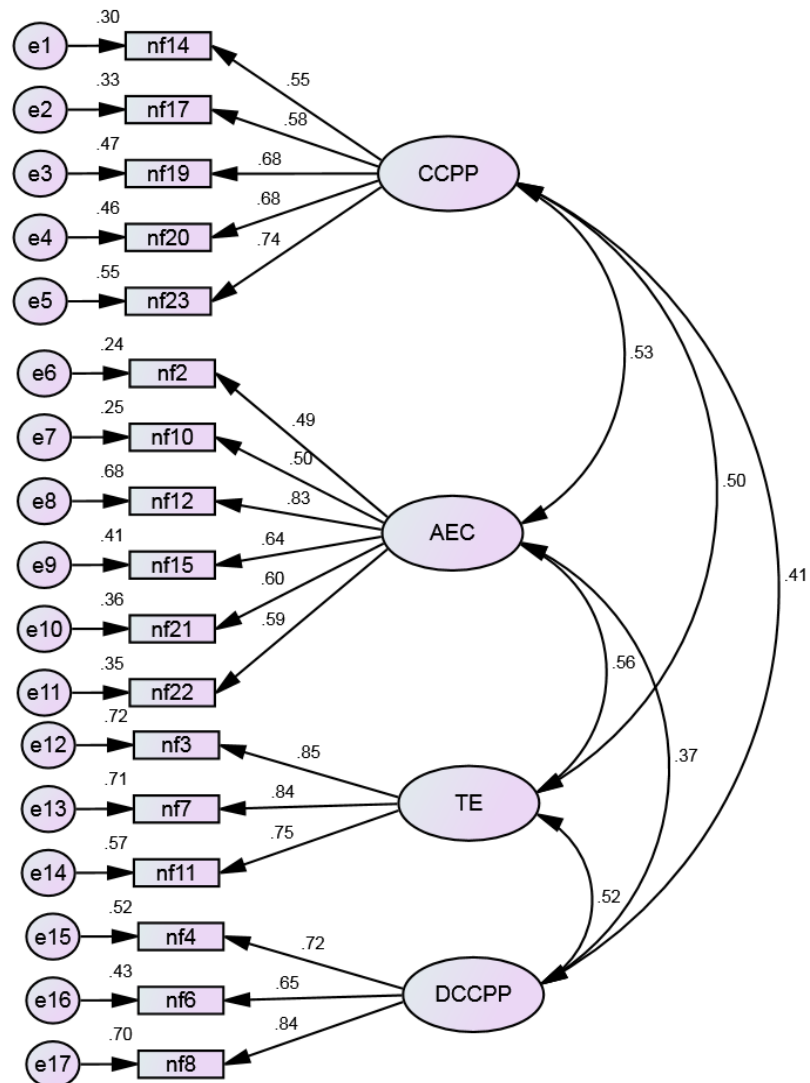


Figura 6 – Modelo inicial com os pesos fatoriais e fiabilidade individual dos itens

Uma vez que as correlações entre alguns fatores eram sugestivas de uma estrutura hierárquica de 2ª ordem, realizamos a análise fatorial do fator que designamos de “necessidades formativas em cuidados paliativos pediátricos em profissionais de saúde”.

A figura 7 representa o modelo final denotando-se que todos os itens apresentam saturações adequadas com os respectivos fatores, o mesmo ocorrendo com a fiabilidade individual dos itens. Afere-se ainda que o fator que melhor correlação estabelece com o fator global é o fator 4 (Trabalho em equipa) com um valor de $r = 0.79$ o que explica 63% da variabilidade. A menor correlação ($r = 0.60$) é obtida com o fator 4 (Desenvolvimento de competências em cuidados paliativos pediátricos) explicando 36.0%. Os índices de bondade de ajustamento global mantêm-se inalterados.

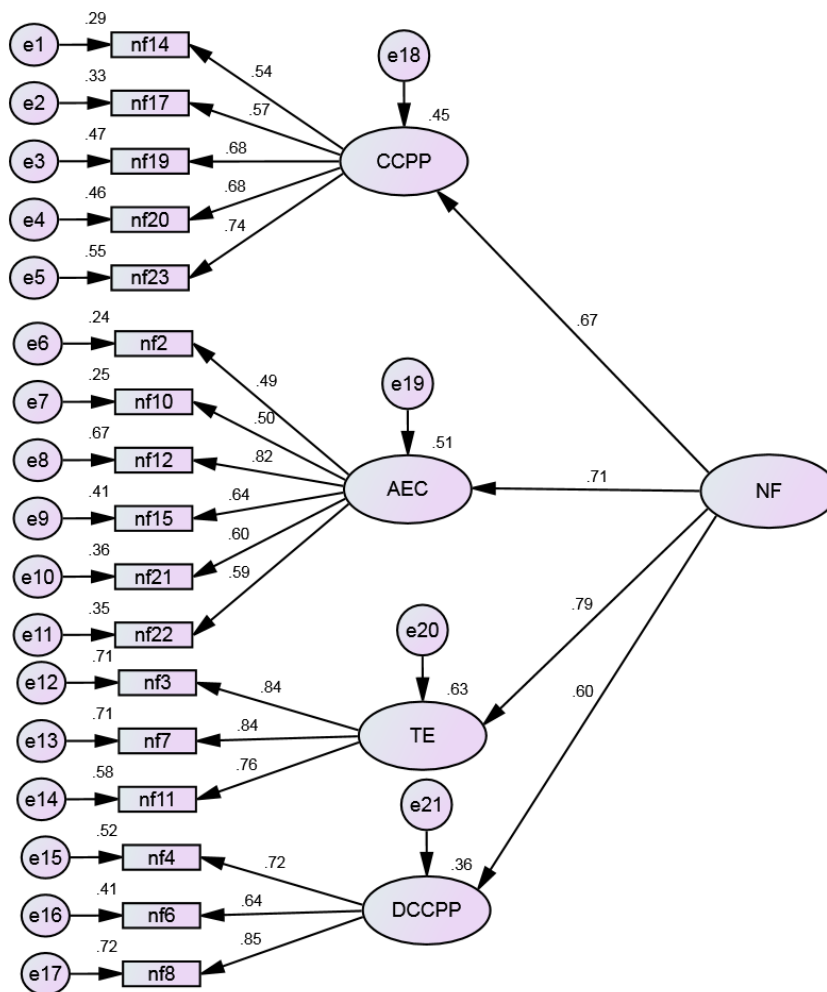


Figura 7 - Modelo final

Analisada a fiabilidade compósita (FC) e a validade convergente apuramos que todos os fatores apresentam consistência interna dos itens adequada com índices acima de 0.70 (fator 1 = 0.781; Factor2 = 0.780; Fator 3 = 0.856; e fator 4 = 0.783) com uma fiabilidade estratifica de 0.936. Todavia os valores da VEM só permitem concluir a existência de

validade convergente para o fator 3 (VEM= 0.666) e fator 4 (VEM= 0.549) e fator 1 (VEM= 0.420) e e VEM total (Vem = 0.472) ao apresentar índices superiores aos valores de referência (0.40). O fator 2 revela uma VEM de 0.380) ligeiramente abaixo do limiar recomendado. A validade discriminante dos fatores avaliada pela comparação das VEM com os quadrados das correlações entre os fatores concluiu da existência de validade em todos os fatores $F1 \text{ vs } f2 = 0.280$; $F1 \text{ vs } f3 = 0.250$; $F1 \text{ vs } f4 = 0.168$; $F2 \text{ vs } f3 = 0.313$; $F2 \text{ vs } f4 = 0.136$; $F3 \text{ vs } f4 = 0.270$.

Completamos o estudo da escala analisando a consistência interna da escala por subescala (cf. Tabela 8).

Em relação ao **Fator 1 – Conceção dos CPP**, pelos valores médios, o item mais favorável é o 19 “Considero que a formação deve ser multiprofissional para intervenção na doença complexa, grave, incurável e/ou progressiva” e o menos favorável o item 14 “A filosofia dos cuidados paliativos iniciou um processo de mudança na prestação de cuidados de enfermagem”. Os coeficientes de Alpha de Cronbach obtidos nos 4 itens que oscilaram entre $\alpha=0,722$ no item 19 “Considero que a formação deve ser multiprofissional para intervenção na doença complexa, grave, incurável e/ou progressiva” e $\alpha=0,756$ no item 14 “A filosofia dos cuidados paliativos iniciou um processo de mudança na prestação de cuidados de enfermagem”, indicam-nos uma razoável consistência interna, com um alfa total de 0,766. O maior valor de correlação situa-se no item 23 ($r=0,638$) com uma variabilidade de 42,4% e o que apresenta menor correlação é o item 14 ($r=0,475$) com uma percentagem de variância explicada de 27,6%.

Reportando-nos ao **Fator 2 – Aspetos emocionais no cuidar**, o item com melhor índice médio é o 22 “Sinto necessidade de formação sobre o controlo de sintomas de crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida” e o de menor média é o item 2 “Já senti dificuldades por falta de formação em cuidados paliativos”. Os valores correlacionais oscilam entre $r=0,419$ no item 2 a que corresponde uma variabilidade de 22,8% e $r=0,676$ no item 12 com uma variabilidade de 47,5%. Os coeficientes alpha de Cronbach obtidos nos itens do fator oscilaram entre $\alpha=0,703$ no item 12 “Sinto necessidade de formação em transmissão de más notícias” e $\alpha=0,779$ no item 15 “Sinto necessidade de aprender a lidar com situações de elevada carga emocional”, indicando uma razoável consistência interna, sendo que o alfa global foi de 0,775, classificado de razoável.

Em relação ao **Fator 3 – Trabalho em equipa**, infere-se, pelos valores médios, que a maior média se situa no item 11 (“Considero o trabalho de equipa fundamental em cuidados paliativos”) com 3,84 e a menor no item 3 com 3,73 (“Considero importante o apoio de profissionais com formação em cuidados paliativos”). Quanto aos valores da correlação, o mais elevado é de $r=0,745$ no item 3 e o menor de $r=0,690$ no item 11, com uma

variabilidade de 56,0% e 47,6%, respetivamente. Os coeficientes de alpha de Cronbach neste fator variam entre $\alpha=0,772$ no item 7 “Considero importante a aprendizagem com profissionais mais experientes” e $\alpha=0,833$ no item 11 “Considero o trabalho de equipa fundamental em cuidados paliativos”, podendo considerar-se que existe uma razoável consistência interna, pois o coeficiente de alpha global é de $\alpha=0,855$.

Ao analisar-se o **Fator 4 – Desenvolvimento de competências em CPP**, pelos valores médios, constata-se que o item mais favorável é o 6 “A existência de modelos de aprendizagem em cuidados paliativos é importante” e o menos favorável o item 8 “Sinto necessidade de atualização contínua na área dos cuidados paliativos”. Os coeficientes de alpha de Cronbach obtidos nos 3 itens que oscilaram entre $\alpha=0,609$ no item 8 “Sinto necessidade de atualização contínua na área dos cuidados paliativos” e $\alpha=0,777$ no item 6 “A existência de modelos de aprendizagem em cuidados paliativos é importante”, sugerindo uma razoável consistência interna, com um alfa total de 0,771. O maior valor de correlação situa-se no item 8 ($r=0,676$) com uma variabilidade de 46,0% e o que apresenta menor correlação é o item 6 ($r=-0,539$) com uma percentagem de variância explicada de 29,3%.

Tabela 8 - Consistência Interna dos itens por subescala do Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos, adaptado de Candeias (2009)

	Média	Dp	r ²	r/item total	α sem item
Fator 1 – Conceção dos CPP				Alpha global 0,766	
14-A filosofia dos cuidados paliativos iniciou um processo de mudança na prestação de cuidados de enfermagem	3,36	0,67	0,475	0,276	0,756
17 -Os cuidados paliativos colocam em evidência a valorização do doente enquanto pessoa	3,76	0,47	0,528	0,296	0,729
19 -Considero que a formação deve ser multiprofissional para intervenção na doença complexa, grave, incurável e/ou progressiva	3,81	0,43	0,566	0,368	0,722
20 -Reconheço a importância de cada uma das 3 fases de prestação de cuidados em CPP (diagnóstico ou reconhecimento, vivência e fim de vida/para além de fim de vida)	3,61	0,61	0,536	0,346	0,726
23 -A formação em CPP prepara para o atendimento das necessidades psicossociais da criança e família	3,57	0,55	0,638	0,424	0,688
Fator 2 – Aspetos emocionais no cuidar				Alpha global 0,775	
2 - Já senti dificuldades por falta de formação em cuidados paliativos	3,11	0,84	0,419	0,228	0,771
10 - Tenho dificuldade em lidar com a morte em pediatria	3,32	0,79	0,498	0,287	0,748
12 - Sinto necessidade de formação em transmissão de más notícias	3,42	0,73	0,676	0,475	0,703
15 - Sinto necessidade de aprender a lidar com situações de elevada carga emocional	3,32	0,73	0,493	0,338	0,749
21 - Tenho dificuldade em atender ao processo de luto vivenciado pela criança e família desde o diagnóstico até depois da morte	3,10	0,76	0,561	0,347	0,732
22 - Sinto necessidade de formação sobre o controlo de sintomas de crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida	3,41	0,65	0,509	0,288	0,746

Fator 3 – Trabalho em equipa				Alpha global 0,855	
3 - Considero importante o apoio de profissionais com formação em cuidados paliativos	3,73	0,54	0,745	0,560	0,781
7 - Considero importante a aprendizagem com profissionais mais experientes	3,74	0,53	0,753	0,571	0,772
11 - Considero o trabalho de equipa fundamental em cuidados paliativos	3,84	0,48	0,690	0,476	0,833
Fator 4 – Desenvolvimento de competências em CPP				Alpha global 0,771	
4 - Sinto-me empenhado na formação em cuidados paliativos	2,65	0,83	0,650	0,433	0,646
6 - A existência de modelos de aprendizagem em cuidados paliativos é importante	3,62	0,57	0,539	0,293	0,777
8 - Sinto necessidade de atualização contínua na área dos cuidados paliativos	3,05	0,81	0,676	0,460	0,609

A matriz de correlação de Pearson entre os diversos fatores do questionário revela, na globalidade, valores positivos e significativamente correlacionados. Perante estes resultados, apura-se que o aumento ou diminuição dos índices da necessidade de formação em cuidados paliativos num dos fatores se encontra associado a aumentos ou diminuições nos índices da necessidade de formação em cuidados paliativos nos restantes fatores (cf. Tabela 9).

Tabela 9 - Matriz de Correlação de Pearson entre os fatores do Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos, adaptado de Candeias (2009)

Fatores	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
Fator 2 – Aspetos emocionais no cuidar	0,387**	-		
Fator 3 – Trabalho em equipa	0,418**	0,443**	-	
Fator 4 – Desenvolvimento de competências em CPP	0,360**	0,286**	0,416**	-
Fator total	0,720**	0,815**	0,707**	0,656**

4.4.3 Escala de Coping

A escala resumida, denominada originalmente de Brief COPE, foi desenvolvida em 1997, por Carver, tendo como ponto de partida a versão original de 60 itens.

O inventário Brief COPE é constituído por 28 itens, que medem conceptualmente 14 tipos diferentes de reação de *coping*, num formato retrospectivo (“tenho feito isto”), situacional (“fiz isto”) ou de traço (“costumo fazer isto”). Algumas destas reações são na generalidade adaptativas, outras são vistas como problemáticas, permitindo aos investigadores um acesso rápido a respostas de *coping* potencialmente importantes e ao “perfil” da pessoa (Carver, 1997).

Cada item, representa um pensamento ou uma ação de *coping*, que cada indivíduo pode adotar em situações difíceis ou stressantes (cf. Tabela 10).

A escala foi traduzida e validada para a população portuguesa em 2003, por Pais-Ribeiro e Rodrigues, com características idênticas à escala original, conserva as propriedades da versão de 28 itens de Carver, sendo uma boa escala para ser utilizada em investigação em contextos de saúde (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004) (cf. Tabela 10).

Tabela 10 - Distribuição dos itens da subescala segundo a sua definição

Subescala	Definição	Itens
1. Coping ativo	Iniciar uma ação ou fazer estímulos para remover ou circunscrever o stressor.	2, 7
2. Planear	Pensar sobre o modo de se confrontar com o stressor, planear os esforços de coping ativo.	14, 25
3. Utilizar suporte instrumental	Procura ajuda, informações, ou conselho acerca do que fazer.	10, 23
4. Utilizar suporte social emocional	Conseguir simpatia ou suporte emocional de alguém.	5, 15
5. Religião	Aumento da participação em atividades religiosas.	22,27
6. Reinterpretação positiva	Fazendo o melhor da situação, crescendo a partir dela, ou vendo-a de um modo mais favorável.	12, 17
7. Autocupabilização	Culpabilizar-se e criticar-se a si próprio pelo que aconteceu.	13, 26
8. Aceitação	Aceitar o facto que o evento stressante ocorreu e é real.	24, 20
9. Expressão de sentimentos	Aumento da consciência do stress emocional pessoal e a tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos.	21, 9
10. Negação	Tentativa de rejeitar a realidade do evento stressante.	3, 8
11. Auto distração	Desinvestimento mental do objetivo com que o stressor está a interferir, através do sonho acordado, dormir ou auto distração.	1, 19
12. Desinvestimento comportamental	Desistir, ou deixar de se esforçar da tentativa para alcançar o objetivo com o qual o stressor está a interferir.	6, 16
13. Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	Virar-se para o uso do álcool ou outra drogas (medicamentos) como um meio de desinvestir do stressor.	4, 11
14. Humor	Fazer piadas acerca do stressor.	18, 28

Fonte: Adaptado de Pais-Ribeiro & Rodrigues (2004)

O Alfa de Cronbach para a versão portuguesa foi de 0,90 e de 0,87 para a versão original. A correlação entre itens e a dimensão a que pertencem variam entre os 0,83 e os

0,93, e são muito semelhantes para os dois itens. Pelo menos dois terços da variância da dimensão são garantidos pelo item escolhido. A adaptação da versão portuguesa seguiu os passos utilizados pelos autores da versão original, tendo utilizado uma população semelhante, encontrou resultados idênticos à versão original.

No atual questionário, o preenchimento é antecedido por uma introdução breve, em que se pede à pessoa para responder acerca do modo como enfrentou a situação de maior stresse ao cuidar da criança com DCC com DAV/DLV e sua família.

Os itens são redigidos em termos de ação que as pessoas implementam e a resposta é dada numa escala ordinal com quatro alternativas (de “0” a “3”) entre “nunca faço isto” até “faço sempre isto”. Para este estudo foi adotado o “*coping* estado”, em que o participante vai responder “fiz isto”, em relação à situação focada, num formato situacional (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

O resultado final é apresentado como um perfil e as subescalas não são somadas nem há uma nota total (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004, p. 9).

A análise dos resultados da consistência interna obtida em cada dimensão da Escala Brief COPE no presente estudo revela que, em relação ao Alfa de Cronbach, o mesmo pode ser classificado de bom, pois os valores mínimos e máximos oscilam entre $\alpha=0,771$ na dimensão *utilização de suporte instrumental* e $\alpha=0,820$ na dimensão *negação*. Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que, na globalidade, se está perante correlações acima de 0,20 (valor de referência), à exceção das dimensões *negação* ($r=0,001$) e *desinvestimento comportamental* ($r=0,150$). Os valores médios e respetivos desvios padrão dos diferentes itens permitem afirmar que todos os se encontram bem centrados, registando-se o valor médio mais baixo ($M=0,02$) na dimensão *uso de substâncias*, sendo o valor médio mais elevado o da dimensão *planear* ($M=3,57$). Calculado o índice de fiabilidade para a globalidade da escala regista-se um $\alpha=0,805$, classificado de bom (cf. Tabela 11).

Tabela 11 – Consistência interna das dimensões da Escala Brief COPE

Itens	Média	Dp	r ²	r/item total	α sem item
Coping activo	3,40	1,24	0,497	0,507	0,787
Planear	3,57	1,31	0,630	0,625	0,775
Utilizar suporte social instrumental	2,94	1,34	0,667	0,586	0,771
Utilizar suporte social emocional	2,72	1,29	0,602	0,614	0,778
Religião	1,74	1,38	0,224	0,199	0,812
Reinterpretação positiva	3,01	1,42	0,580	0,492	0,779
Auto-culpabilização	1,40	1,02	0,517	0,371	0,787
Aceitação	3,32	1,41	0,513	0,639	0,786
Expressão de sentimentos	2,41	1,40	0,554	0,481	0,782
Negação	0,69	,96	0,001	0,149	0,820
Auto-distração	2,07	1,14	0,405	0,356	0,795
Desinvestimento comportamental	0,27	0,64	0,150	0,389	0,808
Uso de substâncias	0,02	0,22	0-,059	0,273	0,811
Humor	0,89	1,01	0,346	0,317	0,799
Coefficiente alfa Cronbach global					0,805

4.4.4 Escala de Esperança (Do futuro)

A esperança como variável psicológica tem sido objeto de estudo, nomeadamente por Snyder et al. (1991), que a define como uma percepção generalizada de que os objetivos podem ser alcançados.

Segundo, Ribeiro et al. (2006) no desenvolvimento do constructo e modo de o avaliar, os autores supracitados, reconhecem a esperança como um bloco cognitivo baseado na sensação de determinação triunfante para a ação, em conjunto com a planificação da maneira de alcançar os objetivos, identificando, assim, dois fatores: a “iniciativa” (agency) e os “caminhos” (Pathways).

A escala contém 12 itens (apresentados como uma afirmação), oito itens que avaliam a esperança, mais quatro distratores (3,5,8,11). Dos oito itens que avaliam a esperança, quatro itens avaliam a “iniciativa” (1,4,6,7), passada, presente e futura, mais quatro itens que avaliam os “caminhos” (2,9,10,12) (Ribeiro et al., 2006) (cf. Tabela 12).

Tabela 12- Distribuição dos itens da subescala da Esperança

Subescala	Definição	Itens
Iniciativa	Consigo pensar em várias maneiras de me desenrascar	1
	Existem vários caminhos para ultrapassar o problema	4
	Consigo pensar em várias maneiras de ter as coisas acho importantes para mim	6
	Preocupo-me com a minha saúde	7
Caminhos	Tento alcançar incansavelmente os meus objetivos	2
	A minha experiência passada reparou-me bem para o futuro	9
	Tenho sido bem-sucedido(a) na vida	10
	Alcanço os objetivos que estabeleço para mim	12
Distratores	Sinto-me cansado(a) a maior parte do tempo	3
	Sou facilmente dominado(a) ou derrotado(a) numa discussão	5
	Mesmo quando os outros se sentem desencorajados, eu sei que posso encontrar um caminho para resolver um problema	8
	Normalmente ando preocupado(a) com alguma coisa	11

Aos inquiridos foi pedido que lessem cada afirmação e que respondessem de que modo consideram que ela se lhes aplica, numa escala ordinal, de oito pontos entre totalmente falso (=1) e totalmente verdade (=8) (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006).

A escala fornece três notas, uma de esperança global resultante da soma de todos os oito itens mais uma nota por cada dimensão da esperança resultante da soma do grupo de quatro itens que compõem cada uma delas (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006).

A consistência interna mostra valores de Alfa de Cronbach de 0,76 para “iniciativa” e de 0,79 para “caminhos” enquanto para a escala global apresenta valores de 0,86. Na versão original e para as diferentes amostras os autores encontraram valores entre 0,74 e 0,84 para a escala total, entre 0,71 e 0,76 para a subescala “iniciativa”, entre 0,63 e 0,80 para “caminhos” (Ribeiro, Pedro, & Marques, 2006).

De qualquer modo as propriedades métricas, em geral, são suficientemente boas para que o questionário possa ser utilizado como instrumento de medida.

Efetou-se o estudo de consistência interna, designadamente os estudos de fiabilidade da Escala de Esperança (Do Futuro). Os resultados da Tabela 13 mostram as estatísticas (médias e desvios padrão) e as correlações obtidas entre cada item e o valor global o que genericamente possibilita obter indicações de como o item se combina com o valor global. Ao analisar-se os coeficientes alfa de Cronbach, por item, observa-se que são muito bons ao situarem-se acima de 0,694. Quanto aos coeficientes de correlação item total corrigido, afere-se que todos os itens apresentam correlações acima de 0,20 valor de referência (Pestana & Gageiro, 2014), situando-se o mais baixo no item 1 “Consigo pensar em muitas maneiras de me livrar de enrascadas” com um valor de $r=0,271$, com uma variabilidade de 12,0%, e o mais elevado no item 10 “Tenho sido bem-sucedido na vida” ($r=0,650$), com uma variabilidade de 54,0%. Calculado o valor de alfa de Cronbach global

(0,752), pode dizer-se que o mesmo é classificado de razoável. Os índices médios e respetivos desvios padrão apresentam alguma dispersão situando-se, na sua generalidade, acima do ponto médio.

Tabela 13 - Consistência Interna da Escala de Esperança (Do Futuro)

Nº Item	Itens	Média	Dp	r/item total	R ²	α sem item
1	Consigo pensar em muitas maneiras de me livrar de enrascadas	5,58	1,43	0,271	0,120	0,765
2	Tendo alcançar incansavelmente os meus objetivos	6,08	1,32	0,367	0,150	0,742
4	Existem muitos caminhos para ultrapassar um problema	6,55	1,14	0,419	0,232	0,731
6	Consigo pensar em muitas maneiras de ter as coisas que acho importantes para mim	6,09	1,14	0,583	0,399	0,702
7	Preocupo-me com a minha saúde	6,49	1,39	0,405	0,189	0,736
9	A minha experiência passada preparou-me bem para o futuro	5,94	1,19	0,481	0,278	0,720
10	Tenho sido bem-sucedido na vida	6,23	0,96	0,650	0,540	0,697
12	Alcanço os objectivos que estabeleço para mim	5,94	0,95	0,553	0,456	0,713
Coefficiente Alpha Cronbach global						0,752

Na Tabela 14 é apresentada a consistência interna da Escala de Esperança (Do Futuro) por subescala. Em conformidade com os resultados apresentados, pode dizer-se que no **Fator 1 – Iniciativa** o valor correlacional maior situa-se no item 6 ($r=0,500$) “Consigo pensar em muitas maneiras de ter as coisas que acho importantes para mim” e o menor ($r=0,281$) no item 1 “Consigo pensar em muitas maneiras de me livrar de enrascadas”, com uma percentagem de variância explicada de 27,9% e 0,9%, respetivamente. Os valores de Alfa de Cronbach podem classificar-se de medíocres, com um alfa global de 0,573, indicativo de medíocre consistência interna, seguindo-se as diretrizes propostas por Pestana & Gageiro (2014).

No **Fator 2 – Caminhos**, a correlação do item total corrigido tem a sua expressão máxima no item 10 “Tenho sido bem-sucedido na vida” ($r=0,616$), com uma variabilidade de 46,1%, com um valor mínimo no item 2 “Tendo alcançar incansavelmente os meus objetivos” ($r=0,356$) com uma variabilidade de 13,2% e os valores de Alfa de Cronbach podem classificar-se de razoáveis, com um alfa global de 0,705.

Tabela 14 - Alfas de cronbach por subescala da Escala de Esperança (Do Futuro)

Nº Item	Itens	Média	Dp	r/item total	r ²	α sem item
Iniciativa						
1	Consigo pensar em muitas maneiras de me livrar de enrascadas	5,58	1,43	0,281	0,092	0,570
4	Existem muitos caminhos para ultrapassar um problema	6,55	1,14	0,333	0,189	0,520
6	Consigo pensar em muitas maneiras de ter as coisas que acho importantes para mim	6,09	1,14	0,500	0,279	0,396
7	Preocupo-me com a minha saúde	6,49	1,39	0,340	0,129	0,516
Coeficiente alfa Cronbach global						0,573
Caminhos						
2	Tento alcançar incansavelmente os meus objetivos	6,08	1,32	0,356	0,132	0,745
9	A minha experiência passada preparou-me bem para o futuro	5,94	1,19	0,485	0,256	0,646
10	Tenho sido bem-sucedido na vida	6,23	0,96	0,616	0,461	0,577
12	Alcanço os objetivos que estabeleço para mim	5,94	0,95	0,574	0,439	0,602
Coeficiente alfa Cronbach global						0,705

4.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS DE RECOLHA DE DADOS

Os procedimentos éticos e deontológicos inerentes a este tipo de estudo foram tidos em conta.

Neste âmbito, antes da recolha de dados, os participantes no estudo foram informados e esclarecidos sobre a natureza, finalidade e objetivos do estudo, referindo-se os benefícios e a importância da sua participação nesta investigação, assim como garantida a confidencialidade dos dados.

A realização de uma investigação com seres humanos pode interferir com os seus direitos individuais. Pelo que, se torna necessário tomar medidas adequadas, no sentido de preservar esses direitos, nomeadamente o direito à autodeterminação, à confidencialidade, à intimidade, ao anonimato, à proteção contra o desconforto e prejuízo e ao tratamento justo e leal (Fortin, 2009).

Assim, para dar início a este estudo, foi necessário, primeiramente, formalizar o pedido de autorização para a utilização e adaptação do Questionário das necessidades de formação em cuidados paliativos (Candeias, 2009) (Anexo IV), e para a utilização da Escala de Coping (Carver, 1997) e da Escala de Esperança, validadas para a população portuguesa por (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004; Ribeiro et al., 2006) (Anexo V), por correio eletrónico, ao qual se obteve resposta positiva para todos.

Seguidamente, obteve-se a aprovação do estudo pela equipa pedagógica do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Realizou-se um pré-teste a um grupo de profissionais, considerados peritos na área, constituído por cinco enfermeiras (duas especializadas e três mestres) e três pediatras graduadas, as quais sugeriram algumas alterações, que foram tidas em conta.

Posteriormente, formalizou-se um pedido para realização do estudo à Comissão de Ética para a Saúde e ao Conselho de Administração da uma Instituição Hospitalar (Anexo VI). Após autorização iniciou-se a recolha de dados (Anexo VII).

O instrumento de recolha de dados informatizado, foi enviado por correio eletrónico, para os responsáveis de cada serviço (Diretores, Chefes ou Coordenadores), que posteriormente reencaminharam, com conhecimento da investigadora, para o *e-mail* de cada profissional, num total de 117 questionários. O questionário apresentava as respetivas informações acerca do seu preenchimento, com duração média de 10 a 15 minutos para tal.

O período e recolha de dados previsto inicialmente seria entre abril e maio de 2017, contudo por constrangimentos processuais só foi possível iniciar em maio de 2017 e estendeu-se até julho de 2017. Obtiveram-se 102 questionários preenchidos.

4.6 ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados, recorreu-se à estatística descritiva e à estatística analítica ou inferencial. A estatística descritiva possibilitou determinar as frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central, nomeadamente as médias e as medidas dispersão, como a amplitude de variação, o coeficiente de variação e o desvio padrão, bem como as medidas de forma, como a assimetria, achatamento e medidas de associação como o coeficiente de correlação de Pearson.

Para interpretar o coeficiente de variação utilizam-se os seguintes valores de referência:

Coeficiente de variação	Classificação do Grau de dispersão
0% - 15%	Dispersão baixa
16% - 30%	Dispersão moderada
> 30%	Dispersão alta

O coeficiente de correlação de Pearson consiste numa medida de associação linear usada para o estudo de variáveis quantitativas. A correlação indica que as variáveis não estão indissolúvelmente ligadas, mas que a intensidade de um (em média) é acompanhada tendencialmente com a intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso. Oscila entre menos um e mais um e quanto mais próximo destes valores maior a força de

correlação. Por convenção, os valores de r devem ser interpretados do seguinte modo (Pestana & Gageiro, 2014):

- $r < 0.2$ – associação muito baixa
- $0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa
- $0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada
- $0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta
- $0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta

De modo a interpretarem-se os resíduos ajustados necessita-se de um número mínimo de oito elementos, quer no total da linha, quer na coluna.

Na análise estatística, foram utilizados os seguintes níveis de significância:

- $p < 0.05$ * - diferença estatística significativa
- $p < 0.01$ ** - diferença estatística bastante significativa
- $p < 0.001$ *** - diferença estatística altamente significativa
- $p \geq 0.05$ n.s. – diferença estatística não significativa

Todo o tratamento estatístico foi processado através do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 24.0 para Windows.

No capítulo seguinte faz-se apresentação dos resultados obtidos, iniciando-se com a análise descritiva e, posteriormente, a análise inferencial.

5. RESULTADOS

5.1 ANÁLISE DESCRITIVA

Formação em CPP

No que diz respeito à formação dos profissionais em CPP, apenas 10,8% referem que já fizeram formação em CPP, na sua maioria enfermeiros (6,9%), seguido dos médicos (2,9%) e com menos formação, os outros profissionais. (cf. Tabela 15). O tipo de formação realizada, dos profissionais que responderam que “Sim” corresponde a congressos e/ou conferências na sua maioria (54,2%), seguida de formação em serviço (27,4%) e por fim 18,2% realizaram pós-graduação.

Na perspetiva do tempo de exercício profissional, verificou-se que o grupo com experiência entre os 11-19 anos é o que investiu mais em formação nesta área (5,9%), e o que menos investiu corresponde ao grupo com mais anos de experiência profissional (1%).

Em relação ao tempo de exercício no atual serviço mantém o padrão do tempo de exercício profissional. O grupo dos 5-10 anos refere (5,9%) que já fez formação em CPP, de seguida o grupo com menos tempo de serviço (2,9%) que apresenta valores muito próximos dos profissionais com mais tempo de serviço (2,0%) (cf. Tabela 15).

Tabela 15 - Caracterização da formação em função das variáveis profissionais

Variáveis	Formação	Sim		Não		Total		Residuais	
		Nº (11)	% (10,8)	Nº (91)	% (89,2)	Nº (102)	% (100,0)	Sim	Não
Profissão									
	Médico	3	2,9	26	25,5	29	28,4	-0,1	0,1
	Enfermeiro	7	6,9	57	55,9	64	62,7	0,1	-0,1
	Psicólogo/Assis. Social	1	1,0	8	7,8	9	8,8	0,0	0,0
Tempo de Exercício Profissional									
	<=10 anos	4	3,9	32	31,4	36	35,3	0,1	-0,1
	11 – 19 anos	6	5,9	28	27,5	34	33,3	1,6	-1,6
	>= 20 anos	1	1,0	31	30,4	32	31,4	-1,7	1,7
Tempo no serviço atual									
	< 5 anos	3	2,9	31	30,4	34	33,3	-0,5	0,5
	5 – 10 anos	6	5,9	25	24,5	31	30,4	1,8	-1,8
	>10 anos	2	2,0	35	34,3	37	36,3	-1,3	1,3

No intuito de perceber, se os profissionais consideram que, no serviço onde exercem funções, cuidam de crianças com DCC, limitante ou ameaçadora de vida foi feita a questão: “No seu serviço cuida de crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida?”, as respostas foram na sua maioria de “raramente” (79,4%), seguidas de “frequentemente” (18,6%) e 2% considera que nunca cuida de crianças com DCC. A mesma

tendência observa-se nas profissionais femininas (72,5% - “raramente”; 17,6% - “frequentemente”; 2% - “nunca”). Já os do género masculino consideram, na sua maioria (6,9 %), que raramente cuidam de crianças com DCC e 1% frequentemente (cf. Tabela 16).

Tabela 16 – Caracterização do cuidado a crianças com DCC, limitante ou ameaçadora de vida em função do género

Variáveis	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
		Nº (8)	% (7,8)	Nº (94)	% (92,2)	Nº (102)	% (100.0)	Masc	Fem
Cuidar de crianças com DCC									
Nunca		0	0,0	2	2,0	2	2,0	-0,4	0,4
Raramente		7	6,9	74	72,5	81	79,4	0,6	-0,6
Frequentemente		1	1,0	18	17,6	19	18,6	-0,5	0,5
Sempre		0	0,0	0	0,0	0	0,0	-	-

De seguida, tentou-se verificar se os profissionais consideram que no seu serviço têm crianças com DCC a receber CPP, através da questão: “No seu serviço tem crianças, com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, a receber CPP?”, à qual a totalidade da amostra respondeu. Destes, (66,7%) responderam “raramente”, (28,4%) responderam “nunca” e cerca de (4,9%) consideraram frequentemente. O grupo das mulheres seguiu o mesmo padrão de respostas (61, 8% - “raramente”; 25,5% - “nunca”; 4,9% “frequentemente”). No que diz respeito aos homens, estes consideram que “nunca” (2,9%) ou “raramente” (4,9%) têm no seu serviço crianças a receber CPP. (cf. Tabela 17).

Tabela 17 - Caracterização da existência de crianças, com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, a receber CPP, em função do género

Variáveis	Género	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
		Nº (8)	% (7,8)	Nº (94)	% (92,2)	Nº (102)	% (100.0)	Masc	Fem
Crianças com DCC a receber CPP									
Nunca		3	2,9	26	25,5	29	28,4	0,6	-0,6
Raramente		5	4,9	63	61,8	68	66,7	-0,3	0,3
Frequentemente		0	0,0	5	4,9	5	4,9	-0,7	0,7
Sempre		0	0,0	0	0,0	0	0,0	-	-

No que diz respeito à motivação dos profissionais para trabalhar com crianças com necessidades paliativas e suas famílias, as estatísticas demonstram que, para o total da amostra o mínimo foi de 1 (completamente desmotivado) e o máximo de 10 (altamente motivado), com uma média de $5,8 \pm 2,3$, com uma dispersão elevada (CV= 39,7%). O teste

de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não apresenta uma distribuição normal, revelando os valores de assimetria (Sk/erro) e curtose (K/erro), curvas enviesadas à esquerda e mesocúrticas para a totalidade da amostra, exceto para o grupo dos médicos (cf. Tabela 18).

Para grupo profissional dos médicos a amplitude de variação da motivação foi entre 2 e 10, com uma média de 6,32,1), com uma dispersão elevada (CV=33,3%). O teste (K/S) revela que a distribuição é normal, os valores de enviesamento e achatamento indicam uma curva simétrica e mesocúrtica. No grupo dos enfermeiros, os valores de motivação variaram entre 1 e 9, com uma média de 5,4±2,3, sendo o grupo com menor motivação, com uma dispersão elevada (CV=42,6%). O teste (K/S) revela que a distribuição não é normal. Por fim, no grupo dos psicólogos e assistentes sociais, a motivação varia entre 5 e 9, com uma média de 7,2±1,8 revelando ser o grupo com maior nível de motivação, com uma dispersão moderada, (CV= 25%) (cf. Tabela 18).

Tabela 18 - Estatística da motivação dos profissionais para trabalhar com crianças com necessidades paliativas e suas famílias

Género	Tempo	n	%	Min	Max	Média	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Médicos		29	28,4	2	10	6,3	2,1	33,3	0,34	0,004	0,20
Enfermeiros		64	62,7	1	9	5,4	2,3	42,6	-1,10	-1,02	0,002
Psicólogos e Assist. Sociais		9	8,8	5	9	7,2	1,8	25	-0,59	-1,32	0,20
Total		102	100	1	10	5,8	2,3	39,7	-1,44	0,82	0,00

Estratégias de coping

Os resultados relativos às estratégias de coping indicam que o valor médio mais elevado corresponde à dimensão *planear* (M=3,57±1,31), onde o mínimo encontrado é 0,00 e o máximo de 6,00, seguindo o *coping ativo* (M=3,40±1,24), onde o mínimo encontrado é 0,00 e o máximo 6,00 e, ainda, a *aceitação* (M=3,32±1,41) onde o mínimo encontrado é 0,00 e o máximo de 6,00. O valor mais baixo encontrado corresponde ao *Uso de Substâncias* (M=0,02±2,22), onde o mínimo encontrado corresponde a 0,00 e o máximo de 2,00. Os coeficientes de variação indicam dispersões altas face às médias encontradas (cf. Tabela 19).

Tabela 19 - Estatística relativas às estratégias de coping

Estratégias de coping	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro
Coping ativo	102	0,00	6,00	3,40	1,24	36,47	-1,28	0,94
Planear		0,00	6,00	3,57	1,31	36,69	-0,89	0,26
Utilizar suporte instrumental		0,00	6,00	2,94	1,34	45,57	1,50	0,10
Utilizar suporte social e emocional		0,00	6,00	2,72	1,29	47,42	8,15	-0,69
Religião		0,00	6,00	1,74	1,38	79,31	2,64	0,40
Reinterpretação positiva		0,00	6,00	3,01	1,42	47,17	0,91	-0,61
Autocupabilização		0,00	4,00	1,40	1,02	72,85	2,41	-0,03
Aceitação		0,00	6,00	3,32	1,41	42,46	-0,00	-0,74
Expressão de sentimentos		0,00	6,00	2,41	1,40	58,09	0,67	6,11
Negação		0,00	3,00	0,69	0,96	139,13	4,69	5,90
Autodistração		0,00	4,00	2,07	1,14	55,07	-0,31	-0,72
Desinvestimento comportamental		0,00	3,00	0,27	0,64	237,03	9,82	9,77
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)		0,00	2,00	0,02	0,22	131,81	33,74	143,13
Humor		0,00	4,00	0,89	1,01	113,48	3,10	-1,00

Fazendo-se uma análise dos resultados das estratégias de *coping* em função do género, constata-se que, na globalidade, são os profissionais de saúde do género feminino que revelam valores de ordenação média mais elevados, sugerindo que são estes que mais utilizam as estratégias de *coping*, com destaque para a utilização do suporte emocional, suporte instrumental e autodistração. Importa referir que se registam diferenças estatisticamente significativas no *coping* ativo ($p=0,047$), no planear ($p=0,018$), na utilização de suporte instrumental ($p=0,002$), na utilização do suporte emocional ($p=0,001$), na expressão de sentimentos ($p=0,023$) e na autodistração ($p=0,004$) (cf. Tabela 20).

Tabela 20 – Teste U de Mann-Whitney para a relação entre o género e as estratégias de coping

Estratégias de coping	Género			UMW	P
		Masculino	Feminino		
		OM	OM		
Coping ativo		32,19	53,14	221,500	0,047
Planear		28,63	53,45	193,000	0,018
Utilizar suporte instrumental		22,13	54,00	141,000	0,002
Utilizar suporte social e emocional		19,25	54,24	118,000	0,001
Religião		47,38	51,85	343,000	0,669
Reinterpretação positiva		45,13	52,04	325,000	0,514
Autocupabilização		39,75	52,50	282,000	0,219
Aceitação		49,19	51,70	357,500	0,813
Expressão de sentimentos		29,44	53,38	199,500	0,023
Negação		42,69	52,25	305,500	0,322
Autodistração		24,00	53,84	156,000	0,004
Desinvestimento comportamental		48,31	51,77	350,500	0,632
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)		50,50	51,59	368,000	0,678
Humor		44,38	52,11	319,000	0,444

No que se refere à relação entre a idade e as estratégias de *coping*, constata-se que, na globalidade, são os profissionais de saúde mais novos (≤ 34 anos) os que recorrem mais às estratégias de *coping*, com exceção do coping ativo, desinvestimento

comportamental, uso de substâncias, onde se destacam os que se encontram na faixa etária dos 35-40 anos, bem como em termos de uso da religião, aceitação e negação, onde pontuaram mais os profissionais de saúde mais velhos (≥ 41 anos), sendo as diferenças estatisticamente significativas na utilização do suporte instrumental ($p=0,041$), na utilização do suporte social e emocional ($p=0,001$), na expressão de sentimentos ($p=0,042$) e na autodistração ($p=0,012$), indicando que a idade influencia o uso das estratégias de *coping*. (cf. Tabela 21).

Tabela 21– ANOVA para a relação entre a idade e as estratégias de *coping*

Estratégias de <i>coping</i>	Idade		≤34anos		35-40 anos		≥41 anos		f	P
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp				
Coping ativo	3,44	1,36	3,48	1,08	3,29	1,24	0,208	0,813		
Planear	3,71	1,52	3,33	1,00	3,62	1,29	0,675	0,511		
Utilizar suporte instrumental	3,34	1,52	2,88	1,05	2,56	1,23	3,298	0,041		
Utilizar suporte social e emocional	3,26	1,42	2,77	1,05	2,13	1,08	8,102	0,001		
Religião	1,57	1,40	1,40	1,30	2,16	1,34	2,860	0,062		
Reinterpretação positiva	3,23	1,65	2,59	1,08	3,10	1,34	1,761	0,177		
Autoculpabilização	1,55	1,13	1,29	0,91	1,32	1,00	0,653	0,523		
Aceitação	3,28	1,45	3,22	1,21	3,43	1,53	0,187	0,830		
Expressão de sentimentos	2,81	1,59	2,40	1,08	2,00	1,33	3,281	0,042		
Negação	0,50	0,83	0,70	1,03	0,89	1,02	1,572	0,213		
Autodistração	2,44	1,22	2,11	1,01	1,67	1,02	4,615	0,012		
Desinvestimento comportamental	0,21	0,57	0,37	0,83	0,27	0,56	0,478	0,622		
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	0,00	0,00	0,11	0,42	0,00	0,00	2,600	0,079		
Humor	1,10	1,10	0,85	1,06	0,70	0,84	1,522	0,223		

Procurou-se saber se a categoria profissional interfere no uso das estratégias de *coping*, verificando-se que os médicos recorrem mais ao *coping* ativo, utilização dos suportes instrumental, social e emocional, reinterpretação positiva, autoculpabilização e aceitação. Por sua vez, os enfermeiros, recorrem mais ao planear, à expressão de sentimentos, à autodistração, ao desinvestimento comportamental, ao uso de substâncias e ao humor. Os psicólogos e os assistentes sociais recorrem mais à negação. Registam-se diferenças estatisticamente significativas no *coping* ativo ($p=0,019$), no planear, ($p=0,002$), na utilização de suporte emocional ($p=0,015$), na autoculpabilização ($p=0,005$), na aceitação ($p=0,040$), na negação ($p=0,000$), na autodistração ($p=0,017$) e no humor ($p=0,015$) (cf. Tabela 22).

Tabela 22 – Teste Kruskal-Wallis para a relação entre a categoria profissional e as estratégias de *coping*

Categoria profissional	Médicos	Enfermeiros	Psicólogos e assistentes sociais	X ²	P
	OM	OM	OM		
Estratégias de coping					
Coping ativo	61,81	49,46	32,78	7,951	0,019
Planear	55,53	54,13	19,78	12,234	0,002
Utilizar suporte instrumental	61,29	50,02	30,50	8,456	0,015
Utilizar suporte social e emocional	56,97	51,63	33,00	4,815	0,090
Religião	48,36	54,77	38,33	3,140	0,208
Reinterpretação positiva	55,43	52,66	30,56	5,417	0,067
Autocupabilização	61,55	50,37	27,17	10,504	0,005
Aceitação	59,66	50,52	32,22	6,419	0,040
Expressão de sentimentos	47,81	54,95	38,83	3,190	0,203
Negação	35,24	56,18	70,61	17,965	0,000
Autodistração	49,40	55,78	27,83	8,175	0,017
Desinvestimento comportamental	47,90	54,40	42,50	4,262	0,119
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	50,50	52,09	50,50	1,199	0,549
Humor	42,33	57,50	38,39	8,374	0,015

Esperança (Do futuro)

Na Tabela 23 encontram-se as estatísticas relativas à Esperança (Do Futuro), cujos índices mínimos e máximos oscilam entre 35,00 e 62,00 para a amostra global. A dimensão com uma média mais elevada é a *iniciativa* (M=24,73±3,40). A média encontrada para a esperança global (M=48,94±5,82) com um coeficiente de variação de 11,89%, o que nos indica uma dispersão baixa em relação à média (cf. Tabela 23).

Tabela 23 – Estatísticas da Esperança (Do Futuro)

Esperança (Do Futuro)	N	Min	Max	Média	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro	KS	P
Iniciativa	102	16,00	32,00	24,73	3,40	13,74	-1,19	-0,30	0,090	0,043
Caminhos		17,00	31,00	24,20	3,25	13,42	-0,29	-1,14	0,082	0,091
Esperança global		35,00	62,00	48,94	5,82	11,89	-0,75	-0,33	0,093	0,031

Fazendo-se uma análise da Esperança (Do Futuro) em função do género, verifica-se que são os profissionais de saúde do género masculino os que apresentam valores de ordenação média mais elevados, sugerindo que têm mais esperança, tendo em conta a *iniciativa* passada, presente e futura, e os caminhos. Todavia, sem relevância estatística significativa (cf. Tabela 24).

Tabela 24 – Teste U de Mann-Whitney para a relação entre o género e a Esperança (Do Futuro)

Esperança (Do Futuro)	Género	Masculino	Feminino	UMW	P
		OM	OM		
Iniciativa		71,00	49,84	220,000	0,051
Caminhos		56,44	51,08	336,500	0,621
Esperança global		65,81	50,28	261,500	0,153

No que se refere à relação entre a Esperança (Do Futuro) e a idade, constata-se que são os profissionais de saúde mais novos (≤ 34 anos) aqueles que revelam mais esperança, tendo valores médios mais elevados, com diferenças estatisticamente significativa na *Iniciativa* ($p=0,030$) e na esperança global ($p=0,050$) (cf. Tabela 25).

Tabela 25 – ANOVA para a relação entre a idade e a Esperança (Do Futuro)

Esperança (Do Futuro)	Idade	≤ 34 anos		35-40 anos		≥ 41 anos		f	P
		Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp		
Iniciativa		25,86	2,70	24,29	3,83	23,89	3,49	3,642	0,030
Caminhos		24,89	3,38	23,40	3,59	24,08	2,77	1,710	0,186
Esperança global		50,76	5,33	47,70	6,52	47,97	5,44	3,099	0,050

A Tabela 26 reporta-se à relação entre a categoria profissional e a esperança (Do Futuro), constatando-se que os psicólogos e os assistentes sociais são os profissionais que apresentam valores de ordenação média mais elevados, indicando que têm mais esperança, seguidos, na globalidade, pelos médicos, com exceção da iniciativa, onde pontuaram mais os enfermeiros, mas sem diferenças estatisticamente significativas. (cf. Tabela 26).

Tabela 26 – Teste Kruskal-Wallis para a relação entre a categoria profissional e a Esperança (Do Futuro)

Esperança (Do Futuro)	Categoria profissional	Médicos	Enfermeiros	Psicólogos e assistentes sociais	χ^2	P
		OM	OM	OM		
Iniciativa		47,79	51,97	60,11	1,245	0,537
Caminhos		55,79	47,57	65,61	3,818	0,148
Esperança global		51,41	49,32	67,28	2,921	0,232

Necessidades de formação em cuidados paliativos

As estatísticas relativas às necessidades de formação em cuidados paliativos mostraram um valor médio mais elevado no trabalho em equipa ($M=92,48 \pm 15,33$), seguindo-se a conceção dos CPP ($M=87,58 \pm 13,33$). O valor médio mais baixo é registado no factor

desenvolvimento de competências em CPP ($M=70,47\pm 20,83$). Os coeficientes de variação indicam uma dispersão baixa e moderada face às médias encontradas (cf. Tabela 27).

Tabela 27- Estatísticas relativas às necessidades de formação em cuidados paliativos

Necessidade de formação em cuidados paliativos	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro
Factor 1 Conceção dos CPP	102	26,67	100,00	87,58	13,33	15,22	-6,88	8,63
Factor 2 Aspetos emocionais no cuidar		22,22	100,00	76,14	17,35	22,78	-3,46	0,64
Factor 3 Trabalho em equipa		0,00	100,00	92,48	15,33	16,57	-13,91	30,89
Factor 4 Desenvolvimento de competências em CPP		22,22	100,00	70,47	20,83	29,55	-1,02	-2,02
Factor total		29,41	100,00	81,39	12,13	14,90	-4,71	4,63

Na Tabela 28 encontram-se os resultados das necessidades de formação em cuidados paliativos em função das variáveis sociodemográficas. As respostas foram recodificadas de acordo com os seguintes percentis: ≤ 25 baixa necessidade; < 25 e > 75 moderada necessidade e ≥ 75 alta necessidade de formação.

Verificou-se que a maior percentagem de profissionais de saúde (39,2%) revelou moderada necessidade de formação em cuidados paliativos, seguindo-se os que manifestam alta necessidade de formação (32,4%) (cf. Tabela 28).

Assim, tendo em conta os grupos etários constituídos, constata-se que sobressaem os participantes mais velhos (≥ 41 anos) a revelarem baixas necessidades de formação em cuidados paliativos (41,4%). Já no grupo dos profissionais de saúde com moderada necessidade de formação em cuidados paliativos, a maior percentagem (40,0%) corresponde aos mais novos (≤ 34 anos), sendo também neste grupo etário onde se regista o valor percentual mais elevado de profissionais de saúde a demonstrarem alta necessidade de formação em cuidados paliativos. Todavia, não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos (cf. Tabela 28).

Fazendo uma análise dos resultados em função do estado civil, pode afirmar-se que é no grupo de profissionais de saúde com companheiro(a) onde se registam os valores percentuais mais elevados, ou seja, 75,9% manifestam baixa necessidade de formação em cuidados paliativos, 72,5% moderada necessidade e 69,7% alta necessidade de formação na área. Todavia, não existem diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 28).

Verifica-se que é no grupo de profissionais de saúde residentes em meio urbano que se encontram as percentagens mais elevadas, com 75,9% a revelarem necessidade baixa de formação em cuidados paliativos, 92,5% moderada necessidade e 97,9% alta necessidade de formação (cf. Tabela 28).

Tabela 28- Estatísticas relativas às necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos em função das variáveis sociodemográficas

Necessidades de formação Variáveis	Baixa		Moderada		Alta		Total		Residuais			X ²	p
	Nº (29)	% (28,4)	Nº (40)	% (39,2)	Nº (33)	% (32,4)	Nº (102)	% (100,0)	1	2	3		
Idade													
≤34 anos	8	27,6	16	40,0	14	42,4	38	37,3	-1,3	,5	,7	2,069	0,723
35-40 anos	9	31,0	9	22,5	9	27,3	27	26,5	,7	-,7	,1		
≥41 anos	12	41,4	15	37,5	10	30,3	37	36,3	,7	,2	-,9		
Estado civil													
Sem companheiro(a)	7	24,1	11	27,5	10	30,3	28	27,5	-,5	,0	,4	0,295	0,863
Com companheiro(a)	22	75,9	29	72,5	23	69,7	74	72,5	,5	,0	-,4		
Zona de residência													
Rural	7	24,1	3	7,5	4	12,1	14	13,7	1,9	-1,5	-,3	n.a.	n.a.
Urbana	22	75,9	37	92,5	29	87,9	88	86,3	-1,9	1,5	,3		
Total	29	100,0	40	100,0	33	100,0	102	100,0					

Analisando-se segundo as variáveis profissionais, (Tabela 29), verifica-se que os valores percentuais mais elevados correspondem aos enfermeiros, onde 75,9% manifesta baixa necessidade de formação em cuidados paliativos, 65,0% moderada necessidade e 48,5% alta necessidade de formação na área (cf. Tabela 29).

Constata-se que estão em igualdade percentual os profissionais de saúde (37,9%, respetivamente) com 11-19 anos de tempo de exercício profissional e com 20 ou mais anos de tempo de exercício profissional a demonstrarem baixa necessidade de formação em cuidados paliativos. No grupo de profissionais de saúde com moderada necessidade de formação sobressaem os que possuem menos tempo de exercício profissional (37,5%), secundados pelos que possuem mais antiguidade na carreira (35,0%). Por sua vez, são os profissionais de saúde com menos tempo de serviço a admitirem que possuem alta necessidade de formação em cuidados paliativos (35,3%), seguindo-se os profissionais de saúde com 11-19 anos de tempo de serviço (33,3%). Todavia, sem relevância estatisticamente significativa (cf. Tabela 29).

Os resultados indicam que os profissionais com mais antiguidade na instituição sobressaem no grupo dos que manifestam baixa necessidade de formação em cuidados paliativos (44,8%), secundados pelos que têm menos tempo de serviço na instituição (31,0%). Ao nível da demonstração de moderada necessidade de formação em cuidados paliativos, destacam-se os profissionais de saúde com mais tempo de serviço na instituição (37,5%), seguindo-se os que possuem entre 5-10 anos de tempo de serviço na instituição. Em maior percentagem, no grupo dos participantes com alta necessidade de formação em cuidados paliativos, estão os que estão afetos à instituição há menos tempo (39,4%),

enquanto 33,3% têm entre 5-10 anos de tempo de serviço na instituição. Todavia, não existem diferenças estatísticas significativas entre os grupos (cf. Tabela 29).

Tabela 29- Estatísticas relativas às necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos em função das variáveis profissionais

Necessidades de formação Variáveis	Baixa		Moderada		Alta		Total		Residuais			X ²	p
	Nº (29)	% (28,4)	Nº (40)	% (39,2)	Nº (33)	% (32,4)	Nº (102)	% (100,0)	1	2	3		
Categoria profissional												n.a.	n.a.
Médicos	4	13,8	12	30,0	13	39,4	29	28,4	-2,1	,3	1,7		
Enfermeiros	22	75,9	26	65,0	16	48,5	64	62,7	1,7	,4	-2,1		
Outros grupos profissionais	3	10,3	2	5,0	4	12,1	9	8,8	,3	-1,1	,8		
Tempo de exercício profissional												3,888	0,421
≤10 anos	7	24,1	15	37,5	14	42,4	36	35,3	-1,5	,4	1,0		
11-19 anos	11	37,9	11	27,5	12	36,4	34	33,3	,6	-1,0	,4		
≥20 anos	11	37,9	14	35,0	7	21,2	32	31,4	,9	,6	-1,5		
Tempo de serviço na instituição												2,407	0,661
<5 anos	9	31,0	12	30,0	13	39,4	34	33,3	-,3	-,6	,9		
5-10 anos	7	24,1	13	32,5	11	33,3	31	30,4	-,9	,4	,4		
>10 anos	13	44,8	15	37,5	9	27,3	37	36,3	1,1	,2	-1,3		
Total	29	100,0	40	100,0	33	100,0	102	100,0					

5.2 ANÁLISE INFERENCIAL

No estudo realizado, procurou-se analisar as relações entre as variáveis independentes e as necessidades de formação em CPP, tentando dar resposta às questões de investigação previamente elaboradas.

Qual a influência das variáveis sociodemográficas e profissionais nas necessidades de formação dos profissionais de saúde em CPP

Procurou-se saber se o género interfere nas necessidades de formação em CPP, apurando-se que são os profissionais de saúde do género feminino os que revelam valores de ordenação média mais elevados, sugerindo que são estes os que manifestam mais necessidade de formação em CPP. Contudo, não se regista relevância estatisticamente significativa (cf. Tabela 30).

Tabela 30- Teste U de Mann-Whitney para a relação entre o género e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos

Necessidades de formação em CPP	Género	Masculino	Feminino	UMW	P
		OM	OM		
Factor 1 -Conceção dos CPP		37,94	52,65	267,500	0,166
Factor 2 – Aspetos emocionais no cuidar		40,38	52,45	287,000	0,265
Factor 3 – Trabalho em equipa		47,81	51,81	346,500	0,654
Factor 4 – Desenvolvimento de competências em CPP		38,44	52,61	271,500	0,188
Factor total		36,56	52,77	256,500	0,136

Analisando-se os resultados em função dos grupos etários, constata-se que, na globalidade, são os profissionais de saúde mais novos (≤ 34 anos) os que revelam mais necessidade de formação em CPP, com valores de ordenação média mais elevados, excetuando nos aspetos emocionais no cuidar, onde pontuaram mais os profissionais de saúde com idade compreendida entre os 35-40 anos. Os profissionais de saúde com mais idade são os que manifestam menos necessidades de formação em CPP, todavia não se registam diferenças estatisticamente significativa entre os grupos (cf. Tabela 31).

Tabela 31– Anova para a relação entre a idade e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos

Necessidades de formação em CPP	Idade		≤34 anos		35-40 anos		≥41 anos		f	p
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp				
Factor 1 -Conceção dos CPP	59,50	7,04	58,29	5,60	57,64	5,65	0,221	0,802		
Factor 2 – Aspetos emocionais no cuidar	86,49	15,84	88,64	10,59	87,92	12,55	1,238	0,294		
Factor 3 – Trabalho em equipa	79,38	16,23	75,72	15,72	73,12	19,35	0,393	0,676		
Factor 4 – Desenvolvimento de competências em CPP	93,56	17,82	93,41	10,78	90,69	15,60	2,031	0,137		
Factor total	75,73	22,20	66,25	21,23	68,16	18,36	0,858	0,427		

Objetivou-se também saber se as habilitações académicas/profissionais interferem nas necessidades de formação em CPP, constatando-se que, na globalidade, são os profissionais com mestrado os que revelam mais necessidades, com valores de ordenação média mais elevados, à exceção da necessidade de formação ao nível da conceção dos CPP, onde pontuaram mais os que são licenciados. Contudo, não existem diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 32).

Tabela 32- Teste U de Mann-Whitney para a relação entre as habilitações académicas/profissionais e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos

Habilitações académicas/profissionais	Licenciatura	Mestrado	UMW	P
	OM	OM		
Necessidades de formação em CPP				
Factor 1 -Conceção dos CPP	52,94	47,70	929,500	0,413
Factor 2 – Aspetos emocionais no cuidar	50,39	54,45	953,500	0,534
Factor 3 – Trabalho em equipa	50,61	53,86	970,000	0,546
Factor 4 – Desenvolvimento de competências em CPP	48,98	58,16	849,500	0,157
Factor total	50,00	55,46	925,000	0,404

Analisando-se os resultados em função da categoria profissional, apura-se que os médicos denotam ter mais necessidades de formação ao nível dos aspetos emocionais no cuidar, trabalho em equipa, no fator total, enquanto os psicólogos e assistentes sociais apresentam mais reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP. Grosso modo, os enfermeiros são os que revelam menos necessidades de formação em CPP, mas sem relevância estatisticamente significativa (cf. Tabela 33).

Tabela 33 - Teste Kruskal-Wallis para a relação entre a categoria profissional as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos

Categoria profissional	Médicos	Enfermeiros	Psicólogos e assistentes sociais	X ²	P
	OM	OM	OM		
Necessidades de formação em CPP					
Fator 1 -Conceção dos CPP	53,84	49,99	54,67	0,475	0,789
Fator 2 – Aspetos emocionais no cuidar	59,97	48,77	43,61	3,599	0,165
Fator 3 – Trabalho em equipa	60,48	47,96	47,72	5,549	0,062
Fator 4 – Desenvolvimento de competências em CPP	54,69	48,41	63,17	2,493	0,288
Fator total	60,64	47,30	51,89	4,074	0,130

Constata-se que os profissionais de saúde com 5-10 anos de exercício profissional no atual serviço são os que manifestam mais necessidades de formação em CPP, com valores médios mais elevados em quase todos os fatores, excetuando necessidade de formação em relação aos aspetos emocionais no cuidar, onde sobressaem os profissionais de saúde com menos tempo de exercício profissional no atual serviço, contudo não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos (cf. Tabela 34).

Tabela 34– Anova para a relação entre o tempo de exercício profissional no atual serviço e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos

Tempo de exercício profissional no atual serviço	≤5 anos		5-10 anos		>10 anos		f	p
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp		
Necessidades de formação em CPP								
Fator 1 - Conceção dos CPP	87,84	16,03	88,60	11,571	86,48	12,220	0,219	0,804
Fator 2 – Aspetos emocionais no cuidar	80,06	17,943	77,41	16,161	71,47	17,131	2,355	0,100
Fator 3 – Trabalho em equipa	90,84	19,239	96,41	6,658	90,69	16,252	1,479	0,233
Fator 4 – Desenvolvimento de competências em CPP	68,30	22,075	73,83	22,507	69,66	18,266	0,611	0,545
Fator total	82,17	14,691	83,42	10,459	78,96	10,686	1,256	0,289

Os resultados expostos na Tabela 35 revelam que os profissionais de saúde que já tiveram formação em CPP são os que manifestam mais necessidades de formação, com valores de ordenação média mais elevados em quase todos os fatores, à exceção de formação em relação aos aspetos emocionais no cuidar, com relevância estatisticamente significativa no reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP ($p=0,012$) (cf. Tabela 35).

Face aos resultados encontrados, podemos concluir que das variáveis sociodemográficas e profissionais, apenas influencia as necessidades de formação já ter efetuado formação em CPP ($p= 0,012$) (cf. Tabela 35).

Tabela 35- Teste U de Mann-Whitney para a relação entre ter formação em CPP e as necessidades de formação em cuidados paliativos pediátricos

Necessidades de formação em CPP	Ter formação em CPP		UMW	P
	Sim	Não		
	OM	OM		
Fator 1 -Conceção dos CPP	66,95	49,63	330,500	0,060
Fator 2 – Aspetos emocionais no cuidar	49,55	51,74	479,000	0,816
Fator 3 – Trabalho em equipa	59,95	50,48	407,500	0,221
Fator 4 – Desenvolvimento de competências em CPP	72,32	48,98	271,500	0,012
Fator total	64,68	49,91	355,500	0,117

Qual a influência da idade, tempo de exercício profissional no atual serviço, estratégias de *coping*, esperança do futuro, motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias e as necessidades de formação em CPP

Pretendendo-se saber qual a relação que existe entre a idade, tempo de exercício profissional no atual serviço, estratégias de *coping*, esperança do futuro, motivação para

trabalhar diretamente com crianças com necessidades paliativas, e suas famílias e as necessidades de formação em CPP, efetuaram-se análises de regressões múltiplas, uma vez que se trata de um método mais utilizado para realizar análises multivariadas, sobretudo quando se pretende analisar em simultâneo mais que uma variável independente e uma variável dependente (Gageiro & Pestana 2014). Este método define um conjunto de técnicas estatísticas utilizadas para modelar relações e predizer o valor de uma variável dependente (variável endógena) a partir de um conjunto de variáveis independentes ou preditoras (variáveis exógenas) (Marôco, 2014). Como método de estimação usou-se o método de Stepwise (passo a passo) que extrai tantos modelos, quantos os necessários até se conseguir determinar as variáveis que são preditoras da variável dependente.

Influência das variáveis independentes na “conceção dos CPP”

O primeiro fator das necessidades de formação em CPP a ser estudado através da regressão múltipla foi a *conceção dos CPP*. Assim, na Tabela 36 encontram-se as correlações obtidas com as diferentes variáveis em análise, cujos resultados indicam valores correlacionais negativos para algumas das estratégias de *coping*, nomeadamente negação ($r=-0,107$), autodistração ($r=-0,113$), desinvestimento comportamental ($r=-0,266$) e uso de substâncias (medicamentos/álcool) ($r=-0,166$). Verifica-se ainda que, para as restantes variáveis, se estabelecem relações diretas com a conceção dos CPP. Ressalva-se também que não se encontra relevância estatística na idade ($p=0,160$), na motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias ($p=0,155$), no tempo de exercício profissional no atual serviço ($p=0,313$), na religião ($p=0,380$), na expressão de sentimentos ($p=0,095$), na negação ($p=0,143$), na autodistração ($p=0,128$), no humor ($p=0,357$) e na iniciativa ($p=0,091$) (cf. Tabela 36).

Tabela 36 - Correlações de Pearson entre variáveis independentes e a concepção dos CPP

Variáveis	r	p
Idade	,099	,160
Motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias	,101	,155
Tempo de exercício profissional no atual serviço	,049	,313
Coping ativo	,192	,026
Planear	,286	,002
Utilizar suporte instrumental	,151	,065
Utilizar suporte social emocional	,217	,014
Religião	,031	,380
Reinterpretação positiva	,253	,005
Autocupabilização	,199	,022
Aceitação	,253	,005
Expressão de sentimentos	,131	,095
Negação	-,107	,143
Autodistração	-,113	,128
Desinvestimento comportamental	-,266	,003
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	-,166	,047
Humor	,037	,357
Iniciativa	,133	,091
Caminhos	,257	,005

As variáveis preditoras da **concepção dos CPP** são o planear e o desinvestimento comportamental, dimensões das estratégias de *coping*, que explicam na sua totalidade 16,2% da variabilidade, sendo a variância explicada ajustada de 14,5%. O erro padrão de regressão é 12,33, os valores de t ($t=21,924$; $p=0,000$) e o teste F ($f=9,44$; $p=0,003$) que apresentam significância estatística, o que leva a inferir que as variáveis independentes que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo sobre a concepção dos CPP.

Pelos coeficientes padronizados beta, verifica-se que o desinvestimento comportamental estabelece uma relação inversa com a concepção dos CPP, sugerindo que quanto menos desinvestimento comportamental, mais os profissionais de saúde têm necessidade de formação em relação à concepção em CPP. Verifica-se também que quanto mais os profissionais de saúde recorrem à estratégia de *coping* planear maior é a sua necessidade de formação ao nível da concepção de CPP (cf. Tabela 37).

O modelo final ajustado para a concepção dos CPP é dado pela seguinte fórmula:

$$\text{Concepção dos CPP} = 78,256 + 3,054 \text{ planear} + - 5,836 \text{ desinvestimento comportamental}$$

Tabela 37 - Análise de variância entre variáveis independentes e a concepção dos CPP

Variável dependente: <i>Concepção dos CPP</i>					
R = 0,402					
R ² = 0,162					
R ² Ajustado=0,145					
Erro padrão de estimativa=12,33					
Incremento de R ² =0,080					
F=9,44					
p=0,003					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes		Coefficiente B	Coefficiente beta	t	P
Constante		78,256		21,924	,000
Planear		3,054	,301	3,269	,001
Desinvestimento comportamental		-5,836	-,283	-3,074	,003
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	P
Regressão	2901,050	2			
Residual	15057,991	99	1450,525	9,537	0,000
Total	17959,041	101	152,101		

Relação entre variáveis independentes e os “aspectos emocionais no cuidar”

O segundo fator das necessidades de formação em CPP a ser estudado através da regressão múltipla foi os **aspectos emocionais no cuidar**. Na Tabela 38 apresentam-se as correlações obtidas com as diferentes variáveis em análise, cujos resultados indicam valores correlacionais negativos para a idade ($r = -0,184$), na motivação para trabalhar diretamente com crianças com necessidade paliativas, e suas famílias ($r = -0,137$), tempo de exercício profissional no atual serviço ($r = -0,183$), religião ($r = -0,153$), negação ($r = -0,007$) e uso de substâncias (medicamentos/álcool) ($r = -0,045$). Verifica-se ainda que, para as restantes variáveis, se estabelecem relações diretas com os aspectos emocionais no cuidar. Ressalva-se também que não se encontra relevância estatística na motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias ($p = 0,084$), na religião ($p = 0,063$), na reinterpretção positiva ($p = 0,095$), na aceitação ($p = 0,219$), no desinvestimento comportamental ($p = 0,380$), uso de substâncias ($p = 0,327$), na iniciativa ($p = 0,466$) e nos caminhos ($p = 0,396$) (cf. Tabela 38).

Tabela 38- Correlações de Pearson entre variáveis independentes e os aspetos emocionais no cuidar

Variáveis	R	P
Idade	-,184	,032
Motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias	-,137	,084
Tempo de exercício profissional no atual serviço	-,183	,033
Coping ativo	,237	,008
Planejar	,182	,034
Utilizar suporte instrumental	,284	,002
Utilizar suporte social emocional	,410	,000
Religião	-,153	,063
Reinterpretação positiva	,131	,095
Autocupabilização	,318	,001
Aceitação	,078	,219
Expressão de sentimentos	,174	,040
Negação	-,007	,472
Autodistração	,243	,007
Desinvestimento comportamental	,031	,380
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	-,045	,327
Humor	,231	,010
Iniciativa	,008	,466
Caminhos	,026	,396

As variáveis preditoras dos **aspetos emocionais no cuidar** são a utilização do suporte social emocional e a religião, dimensões das estratégias de *coping*, que explicam na sua totalidade 20,9% da variabilidade, sendo a variância explicada ajustada de 19,3%. O erro padrão de regressão é 15,58, os valores de t ($t=16,486$; $p=0,000$) e o teste F ($f=5,18$; $p=0,025$) que apresentam significância estatística, o que leva a inferir que as variáveis independentes que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo sobre os aspetos emocionais no cuidar.

Pelos coeficientes padronizados beta, apura-se que a estratégia de *coping religião* estabelece uma relação inversa com os aspetos emocionais no cuidar, sugerindo que quanto menos recorrerem à religião mais os profissionais de saúde têm necessidade de formação no que se refere aos aspetos emocionais no cuidar. Verifica-se também que a *utilização de suporte social emocional* estabelece uma relação direta com os aspetos emocionais no cuidar, sugerindo que quanto mais os profissionais de saúde recorrem ao suporte social emocional, maior é a sua necessidade de formação ao nível aspetos emocionais no cuidar (cf. Tabela 39).

O modelo final ajustado para os aspetos emocionais no cuidar é dado pela seguinte fórmula:

$$\text{Aspetos emocionais no cuidar} = 64,816 + 5,802 \text{ utilizar suporte social emocional} + - 2,571 \text{ religião}$$

Tabela 39- Análise de variância entre variáveis independentes e os aspetos emocionais no cuidar

Variável dependente: Aspetos emocionais no cuidar					
R = 0,457					
R ² = 0,209					
R ² Ajustado=0,193					
Erro padrão de estimativa=15,58					
Incremento de R ² =0,041					
F=5,18					
p=0,025					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	P	
Constante	64,816		16,486	,000	
Utilizar suporte social emocional	5,802	,434	4,823	,000	
Religião	-2,571	-,205	-2,277	,025	
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	P
Regressão	6359,860	2			
Residual	24046,821	99	3179,930	13,092	0,000
Total	30406,681	101	242,897		

Relação entre variáveis independentes e o “trabalho em equipa”

O terceiro fator das necessidades de formação em CPP a ser estudado através da regressão múltipla é o **trabalho em equipa**. Na Tabela 40 apresentam-se as correlações obtidas com as diferentes variáveis em análise, cujos resultados indicam valores correlacionais negativos para a idade ($r=-0,035$), na motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias ($r=-0,033$), tempo de exercício profissional no atual serviço ($r=-0,037$), religião ($r=-0,096$), desinvestimento comportamental ($r=-0,045$) e uso de substâncias (medicamentos/álcool) ($r=-0,097$). Apura-se ainda que, para as restantes variáveis, se estabelecem relações diretas com o trabalho em equipa. Registam-se diferenças estatisticamente significativas no *coping* ativo ($p=0,012$), no planear ($p=0,010$), na utilização do suporte instrumental ($p=0,023$), na utilização do suporte social emocional ($p=0,029$), na reinterpretação positiva ($p=0,001$) (cf. Tabela 40).

Tabela 40 - Correlações de Pearson entre variáveis independentes e o trabalho em equipa

Variáveis	R	P
Idade	-,035	,363
Motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias	-,033	,370
Tempo de exercício profissional no atual serviço	-,037	,358
Coping ativo	,223	,012
Planejar	,229	,010
Utilizar suporte instrumental	,198	,023
Utilizar suporte social emocional	,188	,029
Religião	-,096	,168
Reinterpretação positiva	,214	,015
Autoculpabilização	,306	,001
Aceitação	,144	,075
Expressão de sentimentos	,007	,471
Negação	,052	,300
Autodistração	,110	,137
Desinvestimento comportamental	-,045	,327
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	-,097	,167
Humor	,096	,169
Iniciativa	,058	,280
Caminhos	,033	,369

A variável preditora do **trabalho em equipa** é a *autoculpabilização*, uma dimensão das estratégias de *coping*, que explica, na sua totalidade, 0,9% da variabilidade, sendo a variância explicada ajustada de 0,8%. O erro padrão de regressão é 14,67, os valores de t ($t=34,906$; $p=0,000$) e o teste F ($f=10,29$; $p=0,002$) que apresentam significância estatística, o que leva a inferir que a variável independente que entrou no modelo de regressão tem poder explicativo sobre o trabalho em equipa.

Pelos coeficientes padronizados beta, apura-se que a autoculpabilização estabelece uma relação direta com o trabalho em equipa, sugerindo que quanto mais os profissionais de saúde recorrem à autoculpabilização maior é a sua necessidade de formação em termos de trabalho em equipa (cf. Tabela 41).

O modelo final ajustado para o trabalho em equipa é dado pela seguinte fórmula:

$$\text{Trabalho em equipa} = 86,088 + 4,562 \text{ autoculpabilização}$$

Tabela 41 - Análise de variância entre variáveis independentes e o trabalho em equipa

Variável dependente: Trabalho em equipa					
R = 0,306					
R ² = 0,093					
R ² Ajustado=0,084					
Erro padrão de estimativa=14,67					
Incremento de R ² =0,093					
F=10,29					
p=0,002					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	P	
Constante	86,088		34,906	,000	
Autoculpabilização	4,562	,306	3,209	,002	
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média Média quadrados	F	P
Regressão	2216,917	1			
Residual	21526,728	100	2216,917	10,298	0,000
Total	23743,646	101	215,267		

Relação entre variáveis independentes e o reconhecimento da “necessidade de desenvolvimento de competências em CPP”

O quarto fator das necessidades de formação em CPP a ser estudado através da regressão múltipla é o reconhecimento da necessidade de **desenvolvimento de competências em CPP**. Na Tabela 42 apresentam-se as correlações obtidas com as diferentes variáveis em análise, cujos resultados indicam valores correlacionais negativos para a idade ($r=-0,070$), na expressão de sentimentos ($r=-0,005$), na negação ($r=-0,073$), no desinvestimento comportamental ($r=-0,201$), no uso de substâncias (medicamentos/álcool) ($r=-0,216$) e no humor ($r=-0,006$). Verifica-se ainda que, para as restantes variáveis, se estabelecem relações diretas com os aspetos emocionais no cuidar. Regista-se que existem diferenças estatisticamente significativas na motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias ($p=0,000$), no planear ($p=0,024$), na utilização de suporte instrumental ($p=0,015$) e no uso de substâncias (cf. Tabela 42).

Tabela 42 - Correlações de Pearson entre variáveis independentes e o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP

Variáveis	R	P
Idade	-,070	,243
Motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias	,383	,000
Tempo de exercício profissional no atual serviço	,035	,365
Coping ativo	,076	,224
Planear	,196	,024
Utilizar suporte instrumental	,201	,021
Utilizar suporte social emocional	,133	,092
Religião	,049	,311
Reinterpretação positiva	,072	,237
Autocupabilização	,097	,165
Aceitação	,025	,402
Expressão de sentimentos	-,005	,479
Negação	-,073	,232
Autodistração	,075	,226
Desinvestimento comportamental	-,201	,022
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	-,216	,015
Humor	-,006	,475
Iniciativa	,028	,389
Caminhos	,285	,002

As variáveis preditoras do reconhecimento da necessidade de **desenvolvimento de competências em CPP** são a *motivação para trabalhar diretamente com crianças com necessidade paliativas, e suas famílias* e o *uso de substâncias* (medicamentos/álcool), que explicam na sua totalidade 19,2% da variabilidade, sendo a variância explicada ajustada de 17,5%. O erro padrão de regressão é 18,91, os valores de t ($t=9,708$; $p=0,000$) e o teste F ($f=5,52$; $p=0,021$) que apresentam significância estatística, o que leva a inferir que as variáveis independentes que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo sobre o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP.

Pelos coeficientes padronizados beta, apura-se que a estratégia de *coping* uso de substâncias (medicamentos/álcool) estabelece uma relação inversa com o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP, sugerindo que quanto menos os profissionais de saúde recorrerem ao uso de substâncias (medicamentos/álcool) mais reconhecem a necessidade de desenvolvimento de competências em CPP. Verifica-se igualmente que a *motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias* estabelece uma relação direta com o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP, sugerindo que quanto mais os profissionais de saúde estão motivados para trabalhar diretamente com crianças, com

necessidade paliativas, e suas famílias, maior é o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP (cf. Tabela 43).

O modelo final ajustado para o reconhecimento da necessidade de formação é dado pela seguinte fórmula:

Desenvolvimento de competências em CPP = 50,610 + 3,507 Motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias + - 20,069 Uso de substâncias (medicamentos/álcool)

Tabela 43 - Análise de variância entre variáveis independentes e o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP

Variável dependente: <i>Desenvolvimento de competências em CPP</i>					
R = 0,438					
R ² = 0,192					
R ² Ajustado=0,175					
Erro padrão de estimativa=18,91					
Incremento de R ² =0,045					
F=5,52					
p=0,021					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes		Coefficiente B	Coefficiente beta	t	P
Constante		50,610		9,706	,000
Motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias		3,507	,381	4,212	,000
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)		-20,069	-,212	-2,351	,021
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	P
Regressão	8397,968	2			
Residual	35427,982	99	4198,984	11,734	0,000
Total	43825,950	101	357,858		

Em suma, ter formação em CPP assumiu-se como a única variável que interferiu nas necessidades de formação dos profissionais em CPP, revelando-se os profissionais de saúde que já tiveram formação em CPP aqueles que manifestam mais necessidades de formação, com relevância estatisticamente significativa no reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP (p=0,012).

As variáveis preditoras da concepção dos CPP são o planejar e o desinvestimento comportamental, dimensões das estratégias de *coping*; as variáveis preditoras dos aspetos emocionais no cuidar são a utilização do suporte social emocional e a religião, dimensões das estratégias de *coping*; a variável preditora do trabalho em equipa é a autculpabilização; as variáveis preditoras do reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP são a motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas e suas famílias e o uso de substâncias (medicamentos/álcool).

6. DISCUSSÃO

Após a apresentação dos resultados, procede-se à sua discussão crítica, tendo em conta o quadro teórico efetuado na primeira parte deste trabalho. Importa referir que se apresenta, em primeiro lugar, a discussão metodológica, seguindo-se a discussão dos resultados, partindo das questões de investigação e dos objetivos traçados.

6.1 DISCUSSÃO METODOLÓGICA

Os procedimentos metodológicos usados no presente estudo foram ao encontro dos objetivos delineados, bem como das características da amostra. Os instrumentos de recolha de dados utilizados foram um questionário (*ad hoc*) que abrange um conjunto de questões de caracterização sociodemográfica e profissional dos profissionais de saúde, o Questionário das necessidades de formação em cuidados paliativos adaptado de Candeias (2009), a Escala de *coping* - *BriefCOPE* (Carver, 1997) validado para a população portuguesa por Pais Ribeiro & Rodrigues (2004) e a Escala de Esperança (Do futuro) de (Snyder, 1991) validado para a população portuguesa por Ribeiro, Pedro, & Marques (2006). Todo o questionário possui as suas vantagens, sendo que permite ser aplicado a um maior número de pessoas num menor intervalo de tempo, é uma forma eficiente de recolher informações necessárias, facilita o tratamento dos dados, principalmente os questionários de escolha múltipla ou de resposta fechada, economiza recursos quer financeiros, quer humanos e são relativamente fáceis de aplicar. Contudo, também possui as suas desvantagens, na medida em que dependem da motivação dos sujeitos a responder, da sua honestidade, memória e capacidade de resposta, os questionários estruturados, principalmente os de resposta fechada podem ter uma validade inferior quando se pesquisam variáveis efetivas Hill & Hill, (2009), o que pode assumir-se como limitação ao presente estudo.

Salienta-se também que o facto de este estudo ter sido transversal, permitindo somente avaliar o fenómeno no momento da investigação, proporcionou dados imediatos e utilizáveis, contudo de alcance mais limitado do que se se tratasse de estudo longitudinal, que possibilita a recolha de dados de forma periódica no mesmo grupo de participantes, facultando avaliar as mudanças relativas às variáveis em estudo, em termos de espaço temporal. Deste modo, o estudo foi condicionado às opções metodológicas, o que não permite que se faça a extrapolação dos resultados a outras amostras, requerendo da confirmação com outras investigações na área, com amostras mais alargadas.

Todavia e apesar das limitações da investigação, considera-se que os resultados alcançados permitem a aquisição de um conhecimento mais real das necessidades de formação dos profissionais em CPP, tendo em conta as variáveis sociodemográficas, profissionais, estratégias de *coping*, preocupações dos enfermeiros nas práticas de cuidados paliativos e percepção de esperança (Do Futuro).

6.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com o presente estudo pretendeu-se saber quais as necessidades de formação dos profissionais de saúde na prática de CPP, bem como identificar se as mesmas são influenciadas pelas características sociodemográficas, profissionais e psicológicas dos mesmos. Deste modo, os resultados apurados permitiram traçar um perfil sociodemográfico e profissional de 102 profissionais de saúde, dos quais 64 são enfermeiros, 29 médicos pediatras, 6 assistentes sociais e 3 psicólogas, estando em maioria os participantes do género feminino, com uma representatividade de 92,2%. Verificou-se que os mesmos apresentam uma idade mínima de 25 anos e uma máxima de 63 anos, ao que corresponde uma média de idade de $39,9 \pm 9,6$ anos, sendo a maioria casada/vive em união de facto (72,9%). Sobressaem os profissionais licenciados (72,5%), os que possuem menos tempo de exercício profissional (35,3%), os que exercem há mais tempo no atual serviço (36,3%) e o horário de trabalho da maioria é *roulement* (56,9%). Verificou-se que existe uma rotatividade do mesmo profissional por vários serviços, nomeadamente os médicos e os psicólogos/assistentes sociais, que afirmaram exercer funções em vários serviços do departamento de pediatria, designadamente: internamento de pediatria (63,7%); serviço de urgência pediátrica (42,2%); consulta externa de pediatria (33,3%); UCIN (29,4%); serviço Social (5,9%) e serviço de pedopsiquiatria/psicologia (2,9%). Este facto enquadra-se no conteúdo funcional destes profissionais, que acompanham as diversas valências do departamento como um todo.

No que diz respeito à formação dos profissionais de saúde em CPP, apenas 10,8% referem que já fizeram formação na área, na sua maioria enfermeiros (6,9%), seguido dos médicos (2,9%). A este propósito importa referir que a formação em CPP é indispensável para o desenvolvimento desta filosofia de cuidados. A ausência de formação nesta área constituiu-se como uma das principais barreiras ao acesso de crianças e famílias, ao que é considerado um direito humano fundamental em cuidados de saúde. Downing & Ling (2012) referem que o desenvolvimento e treino de competências nos profissionais são cruciais para os cuidados às crianças com DCC com DLV. A EAPC (2007) recomenda, como uma das

normas para a prática de CPP, a “educação e formação”, em que todos os profissionais e voluntários devem ter apoio e formação específica e adequada. De acordo com o mesmo organismo, a formação deve constar dos currículos dos profissionais de cuidados de saúde pediátricos e cada país deve formular um plano curricular nacional e transversal a todos os profissionais para diferentes níveis de atuação e tendo como foco as suas experiências, motivações pessoais e experiências multidimensionais da prática, devem basear o seu conhecimento e desenvolvimento de competências na aprendizagem fundamentada na conjugação da teoria com a prática, bem como na conjugação da vertente emocional, moral e de autoconhecimento e descoberta, para que possam cuidar com competência a criança e a família em CPP.

Procurou-se também saber se os profissionais de saúde consideram que no serviço, onde exercem funções, cuidam de crianças com DCC, limitante ou ameaçadora, apurando-se que, na sua maioria, responderam “raramente” (79,4%), seguidas de “frequentemente” (18,6%). Sobressaem os participantes que referiram que só raramente, no seu serviço, há crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, a receber CPP.

No que diz respeito à motivação dos profissionais para trabalhar com crianças com necessidades paliativas e suas famílias, no atual estudo, as estatísticas demonstram que o grupo profissional mais motivado é o dos assistentes sociais e psicólogos ($M=7,2\pm 1,8$), seguidos dos médicos ($M=6,3\pm 2,1$), com os enfermeiros a manifestarem menos motivação ($M=5,4\pm 2,3$). Estes resultados estão em conformidade com Mandac & Battista (2014) que, fazendo referência a McCulloch, Comac & Craig (2008), consideram que os profissionais de saúde na área da pediatria, frequentemente indicam inexperiência, desconforto, falta de confiança e de motivação para lidarem com crianças em CPP, em fase terminal. Importa referir que o aumento da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes na população infantil é uma realidade atual nos países desenvolvidos, em resultado dos avanços médicos e tecnológicos (EAPC, 2009) que, tendo reduzido a taxa de mortalidade infantil, originou um aumento significativo do número de crianças a viver com doenças crónicas que podem limitar o tempo de vida (Hockenberry & Wilson, 2014). Neste sentido, é importante que os profissionais de saúde que exercem em pediatria tenham formação específica para lidar com estes casos, o que se poderá reverter em motivação, sendo este um fator indispensável à qualidade dos cuidados a prestar a estas crianças/famílias.

No que diz respeito aos resultados das estratégias de *coping* em função do género, apurou-se que, na globalidade, são os profissionais de saúde do género feminino que mais utilizam as estratégias de *coping*, com destaque para a utilização do suporte emocional, suporte instrumental e autodistração, com diferenças estatisticamente significativas no *coping* ativo ($p=0,047$), no planear ($p=0,018$), na utilização de suporte instrumental

($p=0,002$), na utilização do suporte emocional ($p=0,001$), na expressão de sentimentos ($p=0,023$) e na autodistração ($p=0,004$).

Aferiu-se também que, na globalidade, são os profissionais de saúde mais novos (≤ 34 anos) os que recorrem mais às estratégias de *coping*, com exceção do *coping* ativo, desinvestimento comportamental, uso de substâncias, onde se destacam os que se encontram na faixa etária dos 35-40 anos, bem como em termos de uso da religião, aceitação e negação, onde pontuaram mais os profissionais de saúde mais velhos (≥ 41 anos), sendo as diferenças estatisticamente significativas na utilização do suporte instrumental ($p=0,041$), na utilização do suporte social e emocional ($p=0,001$), na expressão de sentimentos ($p=0,042$) e na autodistração ($p=0,012$).

Outro resultado refere-se ao facto de serem os médicos que mais recorrem ao *coping* ativo, utilização dos suportes instrumental, social e emocional, reinterpretação positiva, autculpabilização e aceitação. Por sua vez, os enfermeiros, recorrem mais ao planear, à expressão de sentimentos, à autodistração, ao desinvestimento comportamental, ao uso de substâncias e ao humor. Os psicólogos e os assistentes sociais recorrem mais à negação. Registam-se diferenças estatisticamente significativas no *coping* ativo ($p=0,019$), no planear, ($p=0,002$), na utilização de suporte emocional ($p=0,015$), na autculpabilização ($p=0,005$), na aceitação ($p=0,040$), na negação ($p=0,000$), na autodistração ($p=0,017$) e no humor ($p=0,015$).

Face a estes resultados importa ressaltar que a prestação de cuidados a crianças com DCC com DLV/DAV, quer de uma forma individual, quer para a equipa, pode ser emocionalmente desafiante e constituir fonte de stresse laboral com repercussões na qualidade de vida do profissional. Neste sentido, Baranowski (2006) salienta que a melhor maneira dos profissionais enfrentarem o stresse resultante da prestação de cuidados em fim de vida passa por “aprender o que lhes provoca stresse”, “perceber como reconhecer os efeitos desse stresse” e “desenvolver EC e técnicas de autocuidado” que lhes permitam ultrapassar as situações potenciais fontes de stresse. No estudo de Chan et al. (2016), os profissionais desenvolviam estratégias de *coping* existenciais, baseadas numa redefinição e atualização dos significados de vida e de morte e estratégias de *coping* emocionais, tanto a nível pessoal, através da aceitação e manejo das próprias emoções, como a nível profissional, no ajustamento das expectativas em cuidados terminais, procurando significado no trabalho, na distinção entre o trabalho e a vida pessoal e no ajustamento das expectativas na identidade profissional.

No que diz respeito à esperança (Do Futuro), a dimensão com uma média mais elevada foi a *iniciativa* ($M=24,73\pm 3,40$), com uma média para a esperança global de 48,94

($\pm 5,82$). Constatou-se que são os profissionais de saúde mais novos (≤ 34 anos) os que revelam mais esperança, tendo valores médios mais elevados, com diferença estatisticamente significativa na *Iniciativa* ($p=0,030$) e parcialmente significativa na esperança global ($p=0,050$). Poder-se-á referir que a esperança funcionará como uma estratégia de *coping*. Folkman (2010) refere que a esperança e o ajustamento a situações de *stress* têm uma dinâmica interdependente, uma vez que as situações de maior *stress*, que suscitam maiores incertezas, como é o caso dos CP, são situações em que a esperança é mais necessária, contudo nem sempre está disponível. A mesma autora salienta, ainda, que, em situações que ameaçam o bem-estar da pessoa, as estratégias de *coping* desempenham um papel importante na promoção de esperança, e, por sua vez, a esperança pode sustentar o enfrentamento, quando a pessoa necessita de lidar com as exigências da realidade quotidiana. Em CPP, a esperança pode ser considerada como um fator protetor quer dos profissionais de saúde, quer da criança/família (Van der Geest et al., 2015).

No que se refere à primeira questão de investigação, através da qual se procurou saber quais são as necessidades de formação dos profissionais de saúde em CPP, começa-se por referir que os participantes indicaram como maior necessidade de formação em cuidados paliativos o trabalho em equipa ($M=92,48\pm 15,33$), seguindo-se a conceção dos CPP ($M=87,58\pm 13,33$), sendo o valor médio mais baixo correspondente ao desenvolvimento de competências em CPP ($M=70,47\pm 20,83$).

Na amostra em estudo, sobressaem os profissionais de saúde com moderada necessidade de formação em CPP (39,2%), seguindo-se a alta necessidade de formação em CPP (32,4%). Estes resultados revelam a necessidade de existir uma preocupação com a formação e treino dos profissionais de saúde, como um garante de cuidados de qualidade mesmo quando os recursos físicos não são os ideais. Esta formação, como reforça o Relatório do GTCPP (2014), não pode restringir-se aos aspetos médicos, ou seja, ao controlo de sintomas, tendo de abranger igualmente as áreas da ética, comunicação, apoio no luto, aspetos emocionais no cuidar da criança e família e o desenvolvimento de competências sob um olhar holístico da criança/família. Importa referenciar o estudo de Michelson, Ryan, Jovanovic, & Frader (2009), sobre perspetivas de pediatras, onde é reforçada a existência de uma inadequada formação em CP, com identificação das necessidades formativas, principalmente no que se refere à discussão de prognóstico, comunicação de más notícias e controlo de sintomas, bem como benefícios no treino de “situações-reais” para a melhoria de prestação de CPP.

Quanto à segunda questão de investigação, que previa saber em que medida o perfil sociodemográfico e profissional influencia as necessidades de formação dos profissionais de

saúde em CPP, constatou-se que apenas revelou interferência estatística a variável *ter formação em CPP*, sendo os profissionais de saúde que já tiveram formação em CPP os que manifestam mais necessidades de formação, com valores de ordenação média mais elevados em quase todos os fatores, à exceção de formação em relação aos aspetos emocionais no cuidar, com relevância estatisticamente significativa no reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP ($p=0,012$). Estes resultados podem indiciar que a formação em CPP, desperta nos profissionais a importância do investimento na área para a melhoria da prática. Por outro lado Mendes et al.(2012) referem que os profissionais de saúde, mesmo possuindo formação em CPP, não podem encarar o CP como uma situação em que não há mais nada a fazer pois na realidade são muito mais do que isso, sobretudo quando se trata de CPP. Quando uma criança é referenciada para os CP, isso não significa que se desista dela. Muito pelo contrário, deve ajudar-se e à sua família a atravessar um processo que é naturalmente doloroso, com o menor sofrimento possível, o que implica que os profissionais de saúde tenham formação específica e contínua que lhes permita uma avaliação dos cuidados necessários e promover o que consideram serem os princípios essenciais dos CP, designadamente as discussões antecipatórias, o planeamento de cuidados, a melhoria da comunicação com a criança/família, a articulação entre prestadores, o controlo de sintomas, a promoção de cuidados domiciliários, entre outros.

Procurou-se também saber qual a relação entre a idade, tempo de exercício profissional no atual serviço, estratégias de *coping*, esperança do futuro, motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas, e suas famílias e as necessidades de formação em CPP.

Começa-se por referir que as variáveis preditoras da conceção dos CPP são o *planear* e o *desinvestimento comportamental*, dimensões das estratégias de *coping*. Constatando-se que quanto menos o desinvestimento comportamental mais os profissionais de saúde têm necessidade de formação em relação à conceção em CPP; quanto mais os profissionais de saúde recorrem à estratégia de *coping planear* maior é a sua necessidade de formação ao nível da conceção de CPP.

As variáveis preditoras dos aspetos emocionais no cuidar são a *utilização do suporte social emocional* e a *religião*, dimensões das estratégias de *coping*. Aferiu-se que quanto menos os profissionais de saúde recorrem à religião, mais estes têm necessidade de formação no que se refere aos aspetos emocionais no cuidar. Verificou-se também que quanto mais os profissionais de saúde recorrem ao suporte social, emocional, maior é a sua necessidade de formação ao nível dos aspetos emocionais no cuidar.

A variável preditora do trabalho em equipa é a *autoculpabilização*, que estabelece com esta uma relação direta, sugerindo que quanto mais os profissionais de saúde recorrerem à *autoculpabilização*, maior é a sua necessidade de formação em termos de trabalho em equipa.

As variáveis preditoras do reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP são a *motivação* para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas e suas famílias e o *uso de substâncias (medicamentos/álcool)*. Verificou que quanto menos os profissionais de saúde recorrerem ao uso de substâncias (medicamentos/álcool) mais reconhecem a necessidade de desenvolvimento de competências em CPP. Por outro lado, quanto mais os profissionais de saúde estão motivados para trabalhar diretamente com crianças, com necessidade paliativas e suas famílias, maior é o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP.

Mediante estes resultados, é fundamental referir que a melhor forma dos profissionais de saúde enfrentarem o stress proveniente da prestação de cuidados CPP implica que estes aprendam “o que lhes provoca stress”, reconhecerem os efeitos desse stress e desenvolver estratégias de *coping* e técnicas de autocuidado que lhes autorizem ultrapassar as situações geradoras de stress (Baranowski, 2006). Neste sentido, a mesma autora refere algumas técnicas de autocuidado e estratégias de *coping*, nomeadamente as atividades de promoção de saúde física, mental, emocional e institucional, assim como estratégias de *coping* dirigidas ao trabalho com crianças em CPP e suas famílias por parte dos profissionais de saúde. Todavia, é imprescindível que os profissionais de saúde tenham a capacidade de desenvolver competências em CPP, o que passa pela formação específica na área, ajudando-os a lidar diariamente com situações potencialmente stressantes, como a possibilidade de morte, a não cura, o processo de finitude e a angústia familiar (Santos, Gomes, Rodrigues, Santos, & Passos, 2016).

Cabe salientar que os fatores psicológicos, organizacionais e sociais, envolvidos no contexto da assistência à criança/família em CPP, são elementos que concorrem para a penosidade do quotidiano dos profissionais de saúde, tornando-os vulneráveis ao stress ocupacional. Deste modo, objetivando a adaptação ao ambiente de trabalho, estes profissionais utilizam estratégias de enfrentamento, a fim de poderem enfrentar a situação que os ameaça ou stressa (Lages et al., 2011). De acordo com Santos et al. (2016), as estratégias de *coping* implicam mudanças cognitivas e esforços comportamentais constantes para se enfrentar as exigências e complexidades inerentes aos CPP, podendo ser internas e/ou externas aos profissionais de saúde. As estratégias de *coping* agem como um conjunto de respostas comportamentais face a uma situação stressora como tentativas

de adaptação a esse evento. Nas estratégias de coping centradas no problema e/ou na emoção, a opção pelo seu recurso é influenciada pelo stressor, pelas circunstâncias do momento e das experiências de confronto. Por tal, a forma como cada profissional de saúde responde aos eventos stressores é pessoal, sendo influenciada pelas estratégias de coping, pelas suas diferenças individuais e pela sua formação.

7. CONCLUSÕES

O presente estudo permitiu alcançar os objetivos inicialmente delineados. Assim, numa amostra constituída por 102 profissionais de saúde (29 médicos pediatras, 64 enfermeiros, 6 assistentes sociais e 3 psicólogas), concluiu-se que somente 10,8% dos profissionais de saúde já fizeram formação em CPP, dos quais 6,9% são enfermeiros e 2,9% médicos. Sobressaem os profissionais de saúde com moderada necessidade de formação em CPP (39,2%), seguindo-se a alta necessidade de formação em CPP (32,4%). Os valores mais elevados correspondem aos enfermeiros, onde 75,9% manifestam baixa necessidade de formação em cuidados paliativos, 65,0% moderada necessidade e 48,5% alta necessidade de formação na área.

O objetivo deste estudo prendeu-se também com a consciencialização das equipas de profissionais de saúde que prestam cuidados nas várias áreas de pediatria, com a reflexão sobre que tipo de cuidados se prestam, se se está de facto a oferecer tudo às crianças com DCC e suas famílias, que impacto tem o cuidar delas, na prática profissional, se se está ou não preparado para essa realidade e de que forma se pode melhorar as práticas.

O estudo permite concluir que, no que diz respeito às estratégias de *coping*, o género, a idade e a categoria profissional são variáveis com relevância estatística. Mais especificamente, concluiu-se que:

- os profissionais de saúde do sexo feminino utilizam mais as estratégias de *coping*, sobretudo o suporte emocional, suporte instrumental e autodistração (*coping* ativo $p=0,047$; planear $p=0,018$; utilização de suporte instrumental $p=0,002$, utilização do suporte emocional $p=0,001$; expressão de sentimentos $p=0,023$; autodistração $p=0,004$);

- os mais novos (≤ 34 anos) recorrem mais às estratégias de *coping*, com exceção do *coping* ativo, desinvestimento comportamental, uso de substâncias, onde se destacam os que se encontram na faixa etária dos 35-40 anos, bem como em termos de uso da religião, aceitação e negação, onde pontuaram mais os profissionais de saúde mais velhos (≥ 41 anos) (utilização do suporte instrumental $p=0,041$; utilização do suporte social e emocional $p=0,001$; expressão de sentimentos $p=0,042$; autodistração $p=0,012$);

- os médicos utilizam mais o *coping* ativo, utilização dos suportes instrumental, social e emocional, reinterpretção positiva, autoculpabilização e aceitação, enquanto os enfermeiros recorrem mais ao planear, à expressão de sentimentos, à autodistração, ao desinvestimento comportamental, ao uso de substâncias e ao humor, os psicólogos e os assistentes sociais utilizam mais a negação (*coping* ativo $p=0,019$; planear $p=0,002$;

utilização de suporte emocional $p=0,015$; autculpabilização $p=0,005$; aceitação $p=0,040$; negação $p=0,000$; autodistração $p=0,017$; humor $p=0,015$).

Quanto à esperança (Do Futuro), concluiu-se que são os profissionais de saúde mais novos (≤ 34 anos) os que revelam mais esperança, resultando em diferença estatisticamente significativa na *Iniciativa* ($p=0,030$) e parcialmente significativa na esperança global ($p=0,050$).

Em relação à primeira questão de investigação, as maiores necessidades de formação dos profissionais de saúde em CPP referem-se ao trabalho em equipa e à conceção dos CPP.

Quanto à segunda questão de investigação, constatou-se apenas interferência estatística da variável *ter formação em CPP*, sendo os profissionais de saúde que já tiveram formação em CPP os que manifestam mais necessidades de formação, com exceção de formação em relação aos aspetos emocionais no cuidar, com relevância estatisticamente significativa no reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP ($p=0,012$).

Concluiu-se também que as variáveis preditoras da conceção dos CPP são o *planear* e o *desinvestimento comportamental*, dimensões das estratégias de *coping*. As variáveis preditoras dos aspetos emocionais no cuidar consistem na utilização das estratégias de *coping suporte social emocional* e da *religião*. A variável preditora do trabalho em equipa é a *autoculpabilização*. As variáveis preditoras do reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências em CPP são a *motivação* para trabalhar diretamente com crianças com necessidade paliativas e suas famílias e a estratégia de *coping o uso de substâncias (medicamentos/álcool)*.

Face ao exposto importa referir que ser enfermeira num serviço de pediatria geral atualmente confronta-nos com várias realidades não só no cuidar a criança saudável com doença aguda, como também, e cada vez mais, cuidar a criança com doença crónica complexa, com todas as suas especificidades quer em situação aguda, quer em situação de promoção de conforto e de qualidade de vida, quando os cuidados curativos deixam de ser uma prioridade.

Sendo os CPP um direito humano fundamental, uma necessidade na promoção do conforto e da qualidade de vida de crianças com múltiplas patologias e não só as com patologia oncológica, observa-se que os profissionais de saúde fazem o melhor que sabem, mas poucos possuem conhecimentos adequados para a prestação de CPP. Esta realidade confronta-nos, por um lado, com aquilo que enquanto profissionais de saúde podemos fazer, quais são as nossas competências técnico-científicas para cuidar da criança com DCC em

situação paliativa e, por outro lado, com as competências emocionais e psicológicas que de facto possuímos, para promover conforto numa fase tão delicada da vida. Ao mesmo tempo deparamo-nos com o impacto que estas vivências apresentam na nossa vida pessoal.

Para além disso, é recomendado que todos os profissionais de saúde possuam formação de pelo menos um nível básico em CP.

Por vezes, o stress vivenciado em todo o processo de doença da criança coloca o profissional numa posição de afastamento do sofrimento da criança e família. As estratégias de *coping* adotadas são muito pessoais e desde que sejam eficazes para o profissional de saúde permitem que o mesmo se adapte a essa realidade tão complexa e delicada. Contudo, poderá haver situações em que as estratégias de *coping* não são eficazes e o profissional de saúde corre o risco de entrar em depressão ou em *burnout*. Desta forma, a equipa deve estar atenta aos sinais, perceber as características dos profissionais de saúde e empoderá-los com estratégias adequadas à sua personalidade, permitir a reflexão partilhada e perspetivar as situações de uma forma positiva, por mais difícil que isso possa ser.

Importa ainda ressaltar que a esperança integra uma estratégia de *coping* focada no significado, por vezes quando mais nada faz sentido. Deste modo, a esperança surge como um abrigo que permite à pessoa manter a sua caminhada. Vários estudos indicam que quanto maior for o nível de esperança do profissional de saúde, mais ela é transmitida aos seus doentes, constituindo um recurso terapêutico muito valorizado pelos pais de crianças com DCC.

Como enfermeira este domínio da espiritualidade de cada um, como constructo e atuação terapêutica, era desconhecido, foi um tema que inicialmente não suscitou muito interesse, mas à medida que se foi aprofundando e refletindo sobre a prática e a sua aplicação, quer em contexto profissional, quer até em contexto pessoal, na forma de perspetivar o significado dos acontecimentos da vida, este tornou-se muito relevante.

Percebeu-se que qualquer que seja o contexto na prestação de cuidados, manter a esperança e promover a esperança requer que o profissional de saúde tenha consciência da mesma e que dê importância ao significado de promover esperança nos pais ou familiares de bebés, crianças ou jovens em situação de doença.

A importância de fazer um trabalho de investigação também foi útil para a evolução enquanto enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria, na medida em que se pôde perceber a realidade e os contextos da prática de uma forma sistematizada, que deve permitir a análise estruturada, aprofundar conhecimentos, refletir, avaliar práticas e promover alterações nos serviços de saúde ou nas equipas que lhes permitam atingir mais

qualidade nos cuidados prestados, mais satisfação dos utentes e familiares e também maior satisfação pessoal e profissional.

Perante tudo o que foi referido, e na qualidade de futura enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria, sugere-se:

- A promoção de uma cultura de qualidade, na prestação de cuidados, desde o nascimento até aos 18 anos de idade, que inclua os CPP no Departamento da Mulher e da Criança do Centro Hospitalar do Baixo Vouga;

- Nomeação de uma equipa de suporte integrado pediátrica constituída por médico, enfermeira, psicóloga e assistente social;

- Formação de toda a equipa em CPP, inicialmente, a formação básica da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Será também indispensável que os profissionais de saúde que constituem a equipa de suporte integrado façam formação especializada na área.

Com a aquisição de competências, decorrente deste trabalho, sugere-se, ainda, em contexto de formação contínua, em serviço, fazer formação à equipa de profissionais, no âmbito dos recursos pessoais/competências emocionais, nomeadamente sobre estratégias de *coping* e esperança. No primeiro caso, associado a momentos de partilha e de reflexão acerca das dificuldades da prática de CPP, sugere-se a promoção da identificação de estratégias de *coping* de cada um e o reforço da importância de trabalho em equipa, por exemplo. No segundo caso, a formação pode passar por desmistificar a esperança e de que forma é importante quer para o profissional, quer para os utentes. Será importante a reflexão conjunta sobre o que é a esperança e de que forma esta se aplica aos cuidados prestados e os princípios de intervenção em esperança.

Para além disso, decorrente da prática e do desenvolvimento de competências na área dos CPP, pretende-se que seja possível, através do apoio da equipa de suporte integrado pediátrica, a transferência da criança dos cuidados hospitalares para o domicílio, sendo para isso também necessário proporcionar formação aos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários ou eventualmente, a criação de uma equipa hospitalar de apoio domiciliário, num trabalho de parceria com a equipa dos cuidados de saúde primários.

Focalizando a construção de uma sociedade mais capacitada e dotada de conhecimentos sobre os seus direitos, também se procurará divulgar e desmistificar na comunidade os princípios e a filosofia dos cuidados inerentes aos CPP, como direito universal e fundamental para cada bebé, criança ou jovem, em qualquer altura da sua vida.

Referências bibliográficas

- Afonso, S., & Minayo, M. (2013). Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. *Ciência Saúde Coletiva*, 18(9), 2729–2732. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900028>
- American Academy of Pediatrics. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351–356. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.35110.1542/peds.106.2.351>
- American Academy of Pediatrics. (2013). Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines and recommendations. *Pediatrics*, 132, 966–972.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273–294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Assembleia da República. (2012). Lei nº52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012---Assembleia-da-República---Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Baranowski, K. P. (2006). Stress in Pediatric Palliative and Hospice Care: Causes, Effects and Coping Strategies. Retrieved August 31, 2017, from <https://www.nhpco.org/mar-06/stress-pediatric-palliative-and-hospice-care-causes-effects-and-coping-strategies>
- Batista, P. M. P. M. M. (2008). *Stress e Coping nos Enfermeiros dos Cuidados Paliativos em Oncologia*. Universidade do Porto. Disponível em [https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19398/2/Paula Batista Mestrado 2008.pdf](https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19398/2/Paula%20Batista%20Mestrado%202008.pdf)
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1008–1018.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2010). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, pp. 761–772). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Blaber, M., Jone, J., & Willis, D. (2015). Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings? *International Journal of Palliative Nursing*, 21(9), 430–4388. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.430>

- Candeias, M. C. N. (2009). *Formação dos enfermeiros em cuidados paliativos*. Instituto Politécnico de Beja. Disponível em <http://sapientia.ualg.pt/handle/10400.1/458>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal Of Behavioral Medicine*.
https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–83. Disponível em
https://www.researchgate.net/publication/20228888_Assessing_Coping_Strategies_A_Theoretically_Based_Approach
- Chan, W. C. H., Fong, A., Wong, K. L. Y., Tse, D. M. W., Lau, K. S., & Chan, L. N. (2016). Impact of Death Work on Self: Existential and Emotional Challenges and Coping of Palliative Care Professionals. *Health and Social Work*, 41(1), 33–41.
<https://doi.org/10.1093/hsw/hlv077>
- Charepe, Z. (2008, December). (Re) Construir a Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica. *Servir*, 56(5–6), 180–183. Disponível em
https://www.researchgate.net/publication/259398480_Re_Construir_a_Esperanca_nos_Pais_de_Crianças_com_Doença_Cronica_Implementacao_de_um_projecto_orientador_de_boa_pratica
- Clayton, J., Hancock, K., Parker, S., Butow, P., Walder, S., Carrick, S., Tattersall, M. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 17(7), 641–659. <https://doi.org/10.1002/pon.1288>
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Arnold, R. M., & Tattersall, M. H. N. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*, 103(9), 1965–1975. <https://doi.org/10.1002/cncr.21011>
- Connor, S. R., & Sepulveda Bermedo, M. C. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. (W. W. P. C. Alliance, Ed.), *World Health Organization*.
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Côté, A., Sicotte, C., Coulombe, M. (2016). Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*, 62(8), 648–56. Disponível em
<http://www.cfp.ca/content/62/8/648.long>

- Direção-Geral da Saúde. (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2007). *Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. (Direção-Geral da Saúde, Ed.). Lisboa.
- Direção-Geral da Saúde. (2016). Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>
- Downing, J., & Ling, J. (2012). Education in children's palliative care across Europe and internationally. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 115–120. [https://doi.org/Education in children's palliative care across Europe and internationally](https://doi.org/Education%20in%20children's%20palliative%20care%20across%20Europe%20and%20internationally)
- Doyle, D., Hanks, G., & Cherney, N. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. (Oxford University Press, Ed.) (3ª Edição). Londres.
- EAPC. (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens*. Roma.
- European Association for Palliative Care. (2007). IMPaCCT: NORMAS PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA EUROPA. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109–114. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ma-av78dcko%3D&tabid=284>
- European Association for Palliative Care. (2009). *CUIDADOS PALIATIVOS PARA RECÉM NASCIDOS, CRIANÇAS E JOVENS. FACTOS*. (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Ed.). Rome. Disponível em http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Crianças_Jovens.pdf
- European Association for Palliative Care - Onlus. (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe*. Milano. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3D>
- European Association for Palliative Care - Onlus. (2013). *Core competencies for education in Paediatric Palliative Care*. Milano. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D>

- Feudtner, C. (2007). Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 583–607. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.008>
- Feudtner, C., Carroll, K. W., Hexem, K. R., Silberman, J., Kang, T. I., & Kazak, A. E. (2010). Parental Hopeful Patterns of Thinking, Emotions, and Pediatric Palliative Care Decision Making. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 164(9), 831–839. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.146>
- Feudtner, C., Hays, R. M., Haynes, G., Geyer, J. R., Neff, J. M., & Koepsell, T. D. (2001). Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, 107(6), E99. Disponível em <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/107/6/e99.full.pdf>
- Figueiredo, A. (2004). *Ética e formação em enfermagem*. (C. Editores, Ed.). Lisboa.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19(9), 901–908. <https://doi.org/10.1002/pon.1836>
- Forster, E. M., & Hafiz, A. (2015). Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(6), 294–301. <https://doi.org/http://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294>
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. (Lusodidatica, Ed.). Loures.
- Freixo, M. J. V. (2009). *Metodologia Científica. Fundamentos Métodos e Técnicas*. (I. Piaget, Ed.). Lisboa.
- Galvão, A. M., Lopes, S., & Certo, A. (2014). *Cuidados paliativos em contexto de formação de licenciatura em enfermagem*. Instituto politecnico de Bragança.
- Germann, J. N., Leonard, D., Stuenzi, T. J., Pop, R. B., Stewart, S. M., & Leavey, P. J. (2015). Hoping Is Coping: A Guiding Theoretical Framework for Promoting Coping and Adjustment Following Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 846–855. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv027>
- Grupo de trabalho de cuidados paliativos pediátricos. (2014). *Cuidados paliativos Pediátricos*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de->

CPP.pdf

- Guido, L. de A., Linch, G. F. da C., Pitthan, L. de O., & Umann, J. (2011). Estresse, coping e estado de saúde entre enfermeiros hospitalares. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 45(6), 1434–1439. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000600022>
- Hegarty, M. (2001). The Dynamic of Hope: Hoping in the Face of Death. *Progress in Palliative Care*, 9(2), 42–46. <https://doi.org/10.1080/09699260.2001.11746903>
- Hill, D. L., Miller, V. A., Hexem, K. R., Carroll, K. W., Faerber, J. A., Kang, T., & Feudtner, C. (2015). Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care. *Health Expectations*, 18(5), 1052–1065. <https://doi.org/10.1111/hex.12078>
- Hill, M., & Hill, A. (2009). *Investigação por questionário*. (E. Sílabo, Ed.). Lisboa.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2014). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ª edição). Rio de Janeiro: Elsevier Editora, Lda.
- Lacerda, A. F. (2012). A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43(5), 218–222.
- Lages, M. G. G., Costa, M. A. de O., Lopes, T. R., Amorim, F. C. S. de, Neto, A. P. de A., Nascimento, I. R. D., & Costa, C. L. S. (2011). Estratégias de Enfrentamento de Enfermeiros frente ao Paciente Oncológico Pediátrico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 57(4), 503–510. Disponível em http://www.inca.gov.br/rbc/n_57/v04/pdf/06_artigo_estrategias_enfrentamento_enfermeiros_frente_paciente_oncologico_pediatico.pdf
- Larson, D. G. (2006). Stress Management in Pediatric Palliative and Hospice Care. Retrieved August 31, 2017, from <https://www.nhpco.org/mar-06/stress-management-pediatric-palliative-and-hospice-care>
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*, 371(9615), 852–864. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61203-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61203-3)
- Magão, M. T., & Leal, I. (2002). A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. In *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 321–344). Lisboa: Climepsi editores. Disponível em bel-leal.com/portals/1/pdfs/a_promocao_da_esperanca_nos_pais_de

criancas com cancro.pdf

- Mandac, C., & Battista, V. (2014). Contributions of Palliative Care to Pediatric Patient Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(4), 212–226. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.003>
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS statistics*. (Report Number, Ed.) (6ª Edição). Pêro Pinheiro.
- Martinho, A. R., Pilha, L., & Sapeta, P. (2015). Competencias do psicólogo em cuidados paliativos. Disponível em https://www.researchgate.net/profile/Paula_Sapeta/publication/311104391_Competencias_do_psicologo_em_cuidados_paliativos_Skills_of_psychologists_in_palliative_care_Doutorada_em_Enfermagem_e_Mestre_em_Sociologia_Coordenadora_do_mestrado_em_cuidados_paliati
- Martins, M. (2004). Factores de risco psicossociais para a saúde mental. *Millenium*, 255–268. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.19/575>
- McNamara-Goodger, K., & Rachel, C. B. (2009). Children's and young people's palliative care: good practice guidelines. *Primary Health Care*, 19(2), 40–48. <https://doi.org/10.7748/phc2009.03.19.2.40.c6898>
- Mendes, J., Silva, L. J., & Santos, M. J. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43(5), 218–222. Disponível em <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/706/2251>
- Michelson, K. N., Ryan, A. D., Jovanovic, B., & Frader, J. (2009). Pediatric Residents' and Fellows' Perspectives on Palliative Care Education. *Journal of Palliative Medicine*, 12(5), 451–457. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0263>
- Miller, J. F. (2007). Hope: A Construct Central to Nursing. *Nursing Forum*, 42(1), 12–19. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x>
- Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., Ng, J., & Chan, K. (2010). Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 13(7), 877–883. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0393>
- Morgan, D. (2009). Caring for Dying Children: Assessing the needs of the pediatric Palliative Care Nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 86–90. Disponível em

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19472671>

National Consensus for Quality Palliative Care. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (2nd Editio). Pittsburg: National Consensus for Quality Palliative Care.

National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management. National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines*. Disponível em <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>

Neto, I. G. (2010). CARTA DAS RELIGIÕES MUNDIAIS PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. In *Manual de Cuidados Paliativos* (Segunda). Lisboa: Lisboa, Faculdade de Medicina de Universidade de.

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de saúde Infantil e Pediátrica - VOLUME III*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed).

Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004a). Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do brief cope. *Psicologia, Saúde E Doenças*, 5(1), 3–15.

Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004b). Questões Acerca Do Coping: a Propósito Do Estudo De Adaptação Do Brief Cope, 5(1), 3–15. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v5n1/v5n1a01.pdf>

Penz, K. (2008). Theories of hope: are they relevant for palliative care nurses and their practice? *International Journal of Palliative Nursing*, 14(8), 408–412. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.8.30779>

Pereira, A., Pereira, A., Miranda, A., Silva, D., Henriques, M., & Sanches, M. (2015). *Necessidades de formação dos enfermeiros em cuidados paliativos: um efoque nos enfermeiros de pediatria*. Instituto plitécnico de Viseu.

Pestana, M., & Gageiro, J. (2014). *ANÁLISE DE DADOS PARA CIENCIAS SOCIAIS. A complementaridade do SPSS*. (L. Edições Sílabo, Ed.) (6ª Edição). Lisboa.

Pike, J. (2011). Spirituality in nursing: a systematic review of the literature from 2006–10. *British Journal of Nursing*, 20(12), 743–749. <https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.12.743>

República Portuguesa. (2016). Plano de desenvolvimento da RNCCI. 2016-2019. Disponível

em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI-2016-2019-Oficial-Anexo-III.pdf>

- Ribeiro, J. P., Pedro, L., & Marques, S. (2006). Contribuição para o estudo psicométrico e estrutural da escala de esperança (de futuro). *Actas Do 6º Congresso Nacional de Psicologia Da Saúde*, 75–81. Disponível em [http://files.jvilelas.webnode.pt/200000133-736d074675/escala de esperança.pdf](http://files.jvilelas.webnode.pt/200000133-736d074675/escala%20de%20esperan%C3%A7a.pdf)
- Richmond, C. (2005). Dame Cicely Saunders. *BMJ: British Medical Journal*, 331 (7510)(July), 238–239.
- Rocha, Z. (2007). Esperança não é esperar, é caminhar. Reflexões filosóficas sobre a esperança e suas ressonâncias na teoria e clínica psicanalíticas. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 10(2), 255–273. <https://doi.org/10.1590/1415-47142007002005>
- Sandoval Guzmán, P. E., Rangel Domínguez, N. E., Allende Pérez, S. R., & Ascencio Huertas, L. (2014). Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: un estudio descriptivo. *Psicooncología*, 11(2–3), 129–140. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47392
- Santos, N. A. R. dos, Gomes, S. V., Rodrigues, C. M. de A., Santos, J., & Passos, J. P. (2016). ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO UTILIZADAS PELOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: REVISÃO INTEGRATIVA. *Cogitare Enferm.*, 21(3), 01–08. Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483653826025>
- Serra, A. V. (2011). *O stress na vida de todos os dias*. (A. Serra, Ed.) (3ª edição). Coimbra.
- Smith, H. (2014). Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing Children and Young People*, 26(5), 21–25. <https://doi.org/10.7748/ncyp.26.5.21.e412>
- Snyder, C. R. (1995). Conceptualizing, Measuring, and Nurturing Hope. *Journal of Counseling & Development*, 73(3), 355–360. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1995.tb01764.x>
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. X., Harney, P. (1991). The Will and the Ways: Development and Validation of an Individual-Differences Measure of Hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4),

570–585. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.60.4.570>

Snyder, C. R., Ilardi, S. S., Cheavens, J., Michael, S. T., Yamhure, L., & Sympson, S. (2000). The Role of Hope in Cognitive-Behavior Therapies. *Cognitive Therapy and Research*, 24(6), 747–762. <https://doi.org/10.1023/A:1005547730153>

Stjernswad, J., Foley, K. M., & Ferris, F. D. (2007). The Public Health Strategy for Palliative Care The Need for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 486–493. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016>

Together for short Lives. (2015). *standards framework for children´s palliative care*. (K. Kelly, Ed.) (3rd editio). Bristol.

Tunnah, K., Jones, A., & Johnstone, R. (2012). Stress in hospice at home nurses: a qualitative study of their experiences of their work and wellbeing. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(6), 283–289. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.6.283>

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos (2ª Edição)*. Lisboa: Climepsi editores.

Uren, S., & Graham, T. (2013). Subjective Experiences of Coping Among Caregivers in Palliative Care. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 18(2). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol18No02PPT02>

Van der Geest, I. M. M., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Falkenburg, N., Michiels, E. M. C., van Vliet, L., Pieters, R., & Darlington, A.-S. E. (2015). Parents' Faith and Hope during the Pediatric Palliative Phase and the Association with Long-Term Parental Adjustment. *Journal of Palliative Medicine*, 18(5), 402–407. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0287>

Viallard, M. L. (2014). Some General Considerations of a Human-Based Medicine's palliative Approach to be Vulnerability of the Multiply Disabled Child Before the End of Life. *Culture, Medicine And Psychiatry*, 38(1), 28--34. Disponível em <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=340c29bd-b74d-4657-a374-8dee97423703%40sessionmgr104>

Virdun, C., Brown, N., Phillips, J., Lockett, T., Agar, M., Green, A., & Davidson, P. M. (2015). Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people:A integrative review using a systematic approach. *Collegian*, 22(4), 421–431. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2014.07.001>

Vizinha, M. J. O. (2008). *Burnout e Coping nos Enfermeiros de Pediatria , Oncologia e*

Psiquiatria. Universidade Nova de Lisboa. Disponível em
<https://run.unl.pt/handle/10362/4884>

Weidner, J., Cameron, M., Lee, R., McBride, J., Mathias, E., & Byczowski, T. (2011). End-of life care for the dying child: What matters most to parents. *Journal of Palliative Care*, 27(4), 279–286. Disponível em
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=6&sid=67534c66-ae9c-4c8a-a7be-97cd58733d8a%40sessionmgr101&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=22372282&db=mdc>

Widdas, D., McNamara, K., & Edwards, F. (2013). *A core Pathway for Children with Life-limiting and Life-Threatening Conditions* (3ª Edição). Bristol: Together for Short Lives.

World Health Organization. (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva: World Health Organization. Disponível em
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42001/1/9241545127.pdf>

Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, 14(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0024-0>

Anexos

Anexo I – Domínios de qualidade em cuidados paliativos

Domínios de Qualidade em Cuidados Paliativos (Traduzido)

DOMÍNIOS DO CUIDADO: RECOMENDAÇÕES:

Domínio 1:
Estrutura e processo

Avaliação interdisciplinar e compreensiva do paciente e família;
Atender às necessidades expressas e identificadas do paciente e família;
A equipa interdisciplinar atua de acordo/em consonância com o plano de cuidados;
Usar voluntários;
Educação e treino para a equipa interdisciplinar;
Melhoria contínua da qualidade e da performance;
Atender ao impacto emocional do trabalho;
A equipa mantém relação com “hospices”;
O ambiente físico vai de encontro às necessidades do paciente e família;

Domínio 2:
Aspetos físicos

Dor, outros sintomas e efeitos secundários do tratamento são controlados usando as melhores práticas;
A equipa documenta e comunica opções terapêuticas alternativas, permitindo a escolha informada do paciente e família;
É realizada educação à família e dado suporte para a prestação de medidas de conforto apropriadas ao doente;

Domínio 3:
Aspetos psicológicos e psiquiátricos

Problemas psicológicos e psiquiátricos são avaliados e controlados;
A equipa faz uso de medidas farmacológicas, não farmacológicas e de terapias complementares quando apropriado
Programas de apoio ao luto estão disponíveis ao doente e família

Domínio 4:
Aspetos sociais

Avaliação interdisciplinar social;
Desenvolvimento do plano de cuidados;
Referenciação para serviços apropriados;

Domínio 5:
Aspetos religiosos, espirituais e existenciais

Avaliar e dar resposta às preocupações espirituais;
Reconhecer e respeitar crenças religiosas – providenciar apoio religioso;
Fazer contactos com a comunidade, com grupos ou indivíduos espirituais/religiosos de acordo com os desejos do paciente/família;

Domínio 6:
Aspetos culturais

Avaliar e procurar conhecer as necessidades culturais específicas do paciente/família;
Respeitar e promover o uso de linguagem, dieta, hábitos e rituais do paciente/família;
A equipa deve ter acesso a tradutores;
A contratação de pessoal reflecte a diversidade cultural da comunidade;

Domínio 7:
Cuidados do doente em fase terminal

Os sinais e sintomas que impedem a morte são reconhecidos e comunicados;
Com o declínio do estado do doente, é falada a possibilidade do internamento, sempre que necessário;
O controlo de sinais e sintomas na aproximação da morte é adequado ao desenvolvimento, idade e cultura;
Os Cuidados pós morte são prestados de uma forma respeitosa;
Ativação do plano pós morte;

Domínio 8:
Aspetos éticos e legais

Os objectivos, preferências e escolhas dos doentes são respeitados e constituem a base do plano de cuidados;
A equipa está desperta para assuntos eticamente complexos;
A equipa apresenta conhecimentos sobre regulamentos e legislação relevante de cada estado.

Fonte: Colby, W., Dahlin, C., Lantus, J., Carney, J., & Christofer, M. (2010). The National Consensus Project for Quality Palliative Care Practice Guidelines Domain 8: Ethical and Legal Aspects of Care. *HEC Forum*, 22, 117–131. <https://doi.org/10.1007/s10730-010-9128-3>

Anexo II – Formação intermédia em CPP (nível 2)

Conteúdo programático e competências a atingir nos cursos de nível intermédio (2) - Profissionais com interesse especial em CPP

1. Aspetos gerais e aplicação prática

- História, princípios e especificidades do CPP;
- Benefícios dos CPP para situações de doença potencialmente fatal, DCC, DLV/DAV em idade pediátrica, desde o momento do diagnóstico ao luto parental;
- Reconhecer a importância da abordagem holística na prestação de cuidados, identificando as necessidades físicas, psicológicas, educacionais, espirituais, sociais e culturais na criança-família;
- Compreender a importância da abordagem centrada na relação;
- Trabalhar em parceria com todos os envolvidos no cuidado à criança (profissionais e não profissionais);
- Identificar os benefícios, desafios e obstáculos dos CPP na prática hospitalar, nas unidades de cuidados peri e neonatais, nos cuidados intensivos, na comunidade e em casa;
- Incluir a referência da criança com necessidades paliativas como parte integrante dos cuidados continuados à criança-família;
- Identificar lacunas no trabalho em rede e no sistema de referência de utentes.

2. Aspetos do desenvolvimento em pediatria

- Descrever as etapas do desenvolvimento da criança e identificar as alterações decorrentes da vivência de uma DCC ou DAV/DLV;
- Conceitos de doença, morte e morrer, de acordo com o desenvolvimento da criança;
- Utilizar escala de desenvolvimento infantil;
- Desenvolver competências de interação de acordo com o estadió de desenvolvimento cognitivo, social, emocional, físico e espiritual da criança;
- Compreender a importância de brincar e de outras estratégias terapêuticas;

3. Controlo de sintomas

- Sintomas comuns em CPP;
- Identificar documentos de referência na área do controlo da dor e outros sintomas;
- Utilizar a terapêutica de forma eficaz e segura;
- Identificar e utilizar escalas de avaliação da dor;
- Reconhecer que os mitos relacionados com a dor interferem negativamente no seu controlo;

- Utilizar escada analgésica e drogas adjuvantes no controlo da dor de forma eficaz e segura;
- Identificar medidas não farmacológicas no controlo de sintomas.

4. Necessidades psicossociais, espirituais e educacionais

- Identificar a influencia da DCC ou DLV/DAV e do morrer no desenvolvimento psicossocial e espiritual da criança;
- Reconhecer as manifestações de perturbações na criança;
- Identificar e utilizar escalas de avaliação adequadas;
- Ajudar a criança a lidar como medo e a ansiedade;
- Reconhecer as necessidades educativas da criança;

5. Apoio à família

- Compreender a família como sistema e o impacto da DCC ou DAV/DLV
- Utilizar genogramas para compreender a estrutura da família e suas necessidades
- Identificar respostas, necessidades e preocupações comuns de pais, irmãos e avós
- Considerar as diferenças culturais

6. Ética

- Promover o dialogo entre a criança e família
- Promover o envolvimento da família no processo de decisão
- Promover o envolvimento da criança no processo de decisão, de acordo com a sua capacidade de exercício de autonomia

7. Cuidados em fim de vida

- Conhecer os sinais e sintomas comuns em fim de vida
- Compreender a pertinência do planeamento antecipado de cuidados em fim de vida
- Identificar as situações de emergência em CPP
- Identificar respostas, necessidades e preocupações comuns de pais, irmãos e avós perante a iminência da morte
- Reconhecer sinais de luto antecipatório e promover medidas de suporte adequado
- Discutir medidas para a promoção da qualidade de vida em fim de vida
- Reconhecer a importância da escola para a criança em fim de vida

8. Trabalho em equipa

- Reconhecer a importância da análise dos problemas numa perspectiva interdisciplinar
- Compreender a dinâmica da equipa em situação de doença grave ou morte
- Identificar estratégias para ajudar a equipa a lidar com a ansiedade, com a morte e o morrer

9. Comunicação com a criança e com a família

- Utilizar linguagem e técnicas de comunicação adequadas à criança
- Conhecer técnicas básicas de comunicação (escuta ativa, silêncio)
- Compreender a importância da comunicação não verbal
- Adquirir conhecimentos sobre transmissão de más notícias
- Comunicar com a criança sobre a doença, morte e o morrer segundo o seu desenvolvimento

10. Apoio no luto

- Reconhecer especificidades do luto dos pais e dos irmãos
- Identificar e aplicar diferentes teorias do luto
- Facilitar rituais e a criação de memórias
- Identificar sinais e manifestações de luto complicados e referenciar adequadamente

11. Reflexão da prática autoconhecimento e autocuidado

- Realizar autoanálise crítica e construtiva na relação com os outros (equipa, criança-família)
- Conhecer áreas de vulnerabilidade e resiliência, bem como estratégias individuais para lidar com a perda
- Estruturar um sistema de apoio saudável e holístico, adequado à personalidade e às circunstâncias

12. Comunidade e opinião pública

- Descrever e explicar o princípio dos CPP
- Defender o direito da criança/jovem e família aos CPP
- Sensibilizar para os CPP

Anexo III – Instrumento de recolha de dados

Cuidados Paliativos Pediátricos: Necessidades formativas, preocupações, coping e perceção de esperança dos profissionais de saúde

Exmo.(a) Senhor(a) Participante:

O meu nome é Sara Margarida Barreto Paixão, sou enfermeira no Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, Aveiro. Este questionário faz parte do estudo final a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, sob orientação da Professora Doutora Graça Aparício, da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Com este estudo pretende-se conhecer as necessidades e preocupações de formação, dos profissionais de saúde, em contexto de cuidados paliativos pediátricos, bem como a influência de algumas estratégias pessoais, nos mesmos.

Nesse sentido, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. A informação recolhida será tratada confidencialmente e apenas para fins académicos e científicos e a sua participação será voluntária. Todas as respostas são válidas pois traduzem a sua opinião.

Nas afirmações assinale a(s) opção(ões) que considera correta(s). Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido.

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que não deixe nenhuma questão por responder.

Agradecemos muito a sua colaboração nesta investigação.

*Obrigatório

1. Se após a leitura do texto introdutório se considera esclarecido e concorda em participar voluntariamente neste estudo, assinale, por favor, o seu consentimento: *

Marcar tudo o que for aplicável.

Eu compreendo a informação acima descrita e aceito participar neste estudo.

Caracterização Sociodemográfica e Profissional

2. Idade: *

3. Género: *

Marcar apenas uma oval.

1 - Masculino

2 - Feminino

4. Estado Civil: *

Marcar apenas uma oval.

1 - Solteiro

2 - Casado/União de Fato

3 - Divorciado/Separado

4 - Viúvo

5. Zona de Residência: *

Marcar apenas uma oval.

- 1 - Aldeia
- 2 - Vila
- 3 - Cidade

6. Categoria profissional: *

Marcar apenas uma oval.

- 1 - Pediatra - Assistente Graduado Sénior
- 2 - Pediatra - Assistente Graduado
- 3 - Pediatra - Assistente
- 4 - Interno Complementar de pediatria
- 5 - Enfermeiro(a) Chefe
- 6 - Enfermeiro(a) com especialidade
- 7 - Enfermeiro(a) Graduado(a)
- 8 - Enfermeiro(a)
- 9 - Assistente social
- 10 - Psicólogo(a)

7. Habilitações Académicas/Profissionais: *

Marcar tudo o que for aplicável.

- 1 - Bacharelato
- 2 - Licenciatura
- 3 - Pós-graduação
- 4 - Especialização
- 5 - Mestrado
- 6 - Doutoramento

8. Se realizou Especialização, indique qual:

9. Se realizou Mestrado, indique qual:

10. Se realizou Doutoramento, indique qual:

11. Tempo de exercício profissional (anos): *

12. Tempo de serviço na instituição (anos/meses): *

13. Tempo de serviço no atual serviço (anos/meses): *

14. Tipo de Unidade/Serviço onde exerce funções: *

Marcar tudo o que for aplicável.

- 1 - Internamento de Pediatria
- 2 - Consulta externa de Pediatria
- 3 - Urgência Pediátrica
- 4 - Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais
- 5 - Serviço Social
- 6 - Serviço de Pedopsiquiatria/Psicologia

15. Horário de Trabalho: *

Marcar apenas uma oval.

- 1 - Fixo
- 2 - Roulement
- 3 - A tempo parcial

16. Já fez alguma formação em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)? *

Marcar apenas uma oval.

- 1 - Sim
- 2 - Não

17. Se respondeu que sim à pergunta anterior, de que tipo foi?

Marcar tudo o que for aplicável.

- 1 - Formação no serviço onde exerce funções
- 2 - Congressos/Conferências
- 3 - Pós-Graduação
- 4 - Mestrado em Cuidados Paliativos

18. No seu Serviço cuida de crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida? *

Marcar apenas uma oval.

- 1 - Nunca
- 2 - Raramente
- 3 - Frequentemente
- 4 - Sempre

19. No seu Serviço tem crianças, com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, a receber CPP? *

Marcar apenas uma oval.

- 1 - Nunca
- 2 - Raramente
- 3 - Frequentemente
- 4 - Sempre

20. Atualmente, classifique a sua motivação para trabalhar diretamente com crianças, com necessidades paliativas, e com as suas famílias. *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Completamente desmotivado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Altamente motivado

Questionário I

Em relação às frases que se seguem assinale, por favor, uma opção, de acordo com a sua posição em relação à mesma e considerando a sua formação em cuidados paliativos.

21. *

Marcar apenas uma oval por linha.

	1 - Concordo totalmente	2 - Concordo frequentemente	3 - Concordo algumas vezes	4 - Discordo
Não existe formação em cuidados paliativos durante o curso de licenciatura que frequentei.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Já senti dificuldades por falta de formação em cuidados paliativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considero importante o apoio de profissionais com formação em cuidados paliativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me empenhado na formação em cuidados paliativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considero importante a partilha de conhecimentos em cuidados paliativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A existência de modelos de aprendizagem em cuidados paliativos é importante.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considero importante a aprendizagem com profissionais mais experientes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto necessidade de atualização continua na área de cuidados paliativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto necessidade de formação em estratégias de comunicação.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho dificuldade em lidar com a morte em pediatria.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considero o trabalho de equipa fundamental em cuidados paliativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto necessidade de ter formação para a transmissão de más notícias.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Penso que os serviços de cuidados paliativos são desvalorizados em relação aos serviços que dispõem de cuidados baseados em tecnologia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	1 - Concordo totalmente	2 - Concordo frequentemente	3 - Concordo algumas vezes	4 - Discordo
A filosofia dos cuidados paliativos iniciou um processo de mudança na prestação dos cuidados de saúde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto necessidade de aprender a lidar com situações de elevada carga emocional.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os CPP dirigem-se à criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os cuidados paliativos colocam em evidência a valorização do doente enquanto pessoa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
É mais difícil cuidar sem apoio de equipamentos clínicos, de suporte à vida, do que com recurso aos mesmos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considero que a formação deve ser multiprofissional para intervenção na doença complexa, grave, incurável e/ou progressiva.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconheço a importância de cada uma das 3 fases de prestação de cuidados em CPP (Diagnóstico ou reconhecimento, vivência e fim de vida/ para além de fim de vida).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho dificuldade em atender ao processo de luto vivenciado pela criança e família desde o diagnóstico até depois da morte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto necessidade de formação sobre controlo de sintomas das crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A formação em CPP prepara para o atendimento das necessidades psicossociais da criança e família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Questionário II

18/07/2017 Cuidados Paliativos Pediátricos: Necessidades formativas, preocupações, coping e percepção de esperança dos profissionais de saúde

Segue-se um conjunto de afirmações que se referem às várias estratégias utilizadas para lidar com situações de stress.

Concentre-se, por momentos, e pense na situação de maior stress que experienciou ao cuidar de uma criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da continuidade de vida e sua família. Existem várias formas de lidar com as dificuldades ou problemas sentidos, sendo as mesmas adotadas por cada pessoa de uma forma diferente.

Pensando na forma como lidou com a situação de stress que já vivenciou, assinale a opção que melhor corresponde à frequência com que utilizou cada uma das estratégias indicadas, de modo a que a resposta seja verdadeira para si.

22. *

Marcar apenas uma oval por linha.

	0 - Nunca Usei	1 - Usei algumas vezes	2 - Usei muitas vezes	3 - Usei sempre
Refugiei-me noutras atividades para me abstrair da situação.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Concentrei os meus esforços para fazer alguma coisa que me permitisse enfrentar a situação.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disse para mim próprio/a : "isto não é verdade".	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Refugiei-me no álcool ou em outras drogas (medicamentos, ...) para me sentir melhor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Procurei apoio emocional de alguém (familiares, amigos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simplemente desisti de tentar alcançar o meu objetivo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tomei medidas para tentar melhorar a minha situação (desempenho).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recusei-me a acreditar no que estava a acontecer, daquela forma, comigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Senti e expressei os meus sentimentos de aborrecimento.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pedi conselhos e ajuda a outras pessoas para enfrentar melhor a situação.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usei álcool ou outras drogas (comprimidos,...) para me ajudar a ultrapassar os problemas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tentei analisar a situação de maneira diferente de forma a torná-la mais positiva.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Critiquei-me a mim próprio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tentei encontrar uma estratégia que me ajudasse no que tinha que fazer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Procurei conforto e compreensão de alguém.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desisti de me esforçar para obter o que queria.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Procurei algo positivo em tudo que estava a acontecer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfrentei a situação levando-a para a brincadeira.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fiz outras coisas para pensar menos na situação, tal como ir ao cinema, ver TV, ler, ir às compras.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	0 - Nunca Usei	1 - Usei algumas vezes	2 - Usei muitas vezes	3 - Usei sempre
Tentei aprender a viver com a situação.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fiquei aborrecida e expressei os meus sentimentos (emoções).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tentei encontrar conforto na minha religião ou crença espiritual.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pedi conselhos e ajuda a pessoas que passaram pelo mesmo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tentei aceitar as coisas tal como estavam a acontecer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensei muito sobre a melhor forma de lidar com a situação.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Culpei-me pelo que estava a acontecer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rezei ou meditei.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfrentei a situação com sentido de humor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Questionário III

Enquanto profissional que presta ou já prestou cuidados a crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida e sua família, se se preocupa com alguma das situações abaixo mencionadas, assinale a sua opção.

23. *

Marcar apenas uma oval por linha.

	1 - Sim	2 - Não
Dificuldades associadas à transmissão de informação à criança e família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecimento da importância da informação transmitida à criança e família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecimento da necessidade de comunicação sensível no seio da equipa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Existência de espaços de partilha.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insegurança na altura da alta com a autonomia familiar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conhecimento não demonstrado da família, em relação às necessidades especiais da criança.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Necessidade de garantir a continuidade de cuidados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Necessidade de uma maior disponibilidade de tempo para a criança e família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Limites associados à transmissão de informação à criança.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Necessidade dos profissionais de saúde em abandonar o modelo hospitalocêntrico.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Necessidade de promover cuidados centrados na criança e família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atender às necessidades e preferências de cada família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecimento da importância das crianças terem acesso a serviços de CPP que evitem práticas desproporcionadas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecimento da importância das crianças terem acesso a serviços de CPP que evitem o abandono terapêutico.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades associadas à compreensão do significado da doença e morte para a criança.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldades associadas à promoção da qualidade de vida / esperança da criança e família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preocupações com questões éticas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificuldade de acesso dos pais aos apoios necessários para suportar a dor e o luto antes e depois da morte dos seus filhos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecimento de que os CPP incluem doenças progressivas, onde a cura não é possível, mas cujas opções terapêuticas podem alterar o curso da doença ou prolongar a vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecimento de que os CPP incluem doenças irreversíveis não progressivas, mas com sequelas limitadoras de vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	1 - Sim	2 - Não
Dificuldades associadas às necessidades das equipas de profissionais que trabalham com crianças/famílias, em situação paliativa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Limites associados à ausência de formação para a prestação de cuidados paliativos pediátricos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecimento de que a incerteza do prognóstico deve ser vista pelos profissionais como uma dimensão inerente ao cuidar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Questionário IV

Leia cuidadosamente cada pergunta. Utilizando a escala abaixo mencionada, por favor selecione o número que melhor o descreve.


- 1 = Totalmente Falso
- 2= Quase totalmente Falso
- 3= Em grande parte Falso
- 4= Ligeiramente Falso
- 5= Ligeiramente Verdadeiro
- 6= Em grande parte Verdadeiro
- 7= Quase totalmente Verdadeiro
- 8= Totalmente Verdadeiro

24. *

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5	6	7	8
Consigo pensar em várias maneiras de me desenrascar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tento alcançar incansavelmente os meus objetivos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me cansado(a) a maior parte do tempo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Existem vários caminhos para ultrapassar um problema.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sou facilmente dominado(a)/derrotado (a) numa discussão.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consigo pensar em várias maneiras de ter as coisas que acho importantes para mim.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preocupo-me com a minha saúde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mesmo quando os outros se sentem desencorajados, eu sei que posso encontrar um caminho para resolver um problema.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A minha experiência passada preparou-me bem para o futuro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho sido bem-sucedido(a) na vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Normalmente ando preocupado (a) com alguma coisa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alcanço os objetivos que estabeleço para mim.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Muito obrigada pela sua colaboração!

Com tecnologia
 Google Forms

**Anexo IV – Pedido de autorização para utilização do Questionário de Necessidades de
Formação em Cuidados Paliativos**



Sara Paixão <sarambpaixao@gmail.com>

Pedido de autorização para utilização dos questionários de necessidades de formação e preocupações em cuidados paliativos

3 mensagens

Sara Paixão <sarambpaixao@gmail.com>
Para: mcncandeias@gmail.com

16 de março de 2017 às 12:08

Exma. Senhora Maria Cristina Nunes Candeias,

Chamo-me Sara Margarida Barreto Paixão, sou Enfermeira e estou a frequentar o segundo ano, do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Saúde de Viseu.

No âmbito, do relatório final do curso, e tendo como tema principal os cuidados paliativos pediátricos, pretendo através de um estudo quantitativo avaliar as necessidades formativas, preocupações, coping e perceção de esperança, dos profissionais de saúde que trabalham em pediatria, no Centro Hospitalar do Baixo Vouga.

A finalidade do estudo consiste em sensibilizar os profissionais de saúde para a implementação de cuidados paliativos pediátricos em crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida e família, bem como perceber principais dificuldades dos profissionais, nesta área, com vista à elaboração de programa de formação.

Este será, sob orientação da Docente Professora Doutora Graça Aparício.

Para tal, será elaborado um questionário abordando os temas referidos. Assim, solicito a V. Exa. Autorização para utilizar como referencia o Questionário das Preocupações dos Enfermeiros na Prática em Cuidados Paliativos (Candeias, 2008) e o Questionário de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos (Candeias, 2008), com adaptação aos cuidados no âmbito da pediatria e a outras classes profissionais.

Comprometo-me a enviar os resultados obtidos.

Agradeço a atenção que possa dispensar a este pedido, aguardando resposta.

Com os melhores cumprimentos.

Sara Margarida Barreto Paixão

Cristina Candeias <mcncandeias@gmail.com>
Para: Sara Paixão <sarambpaixao@gmail.com>

16 de março de 2017 às 17:36

Boa tarde Sara, é com todo o gosto que poderá utilizar os referidos instrumentos para colheita de dados. Disponível para qualquer colaboração.

Cumprimentos

[Citação ocultada]

—

Cristina C@ndeias

Sara Paixão <sarambpaixao@gmail.com>
Para: Cristina Candeias <mcncandeias@gmail.com>

21 de março de 2017 às 00:26

Muito Obrigada
Os melhores cumprimentos
Sara Paixão
[Citação ocultada]

**Anexo V – Pedido de autorização para utilização das escalas de Coping e de
Esperança**



Sara Paixão <sarambpaixao@gmail.com>

Pedido de autorização de utilização das escalas de Coping e de Esperança

3 mensagens

Sara Paixão <sarambpaixao@gmail.com>
Para: jlpr@fpce.up.pt

16 de março de 2017 às 12:01

Exmo. Senhor Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro,

Chamo-me Sara Margarida Barreto Paixão, sou Enfermeira e estou a frequentar o segundo ano, do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Saúde de Viseu.

No âmbito, do relatório final do curso, e tendo como tema principal os cuidados paliativos pediátricos, pretendo através de um estudo quantitativo avaliar as necessidades formativas, preocupações, coping e perceção de esperança, dos profissionais de saúde, que trabalham em pediatria, no Centro Hospitalar do Baixo Vouga.

A finalidade do estudo consiste em sensibilizar os profissionais de saúde para a implementação de cuidados paliativos pediátricos em crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida e família, bem como perceber principais dificuldades dos profissionais, nesta área, com vista à elaboração de programa de formação.

Este será sob orientação da Docente Professora Doutora Graça Aparício.

Para tal, será elaborado um questionário abordando os temas referidos. Assim, solicito a V. Exa. Autorização para utilizar a Escala de Esperança (Snyder,2000), bem como a escala de Coping (Carver, 1997), por si traduzidas e validadas para a população portuguesa, e se possível o envio das mesmas, de modo a objetivar o estudo acima descrito.

Comprometo-me a enviar os resultados obtidos.

Agradeço a atenção que possa dispensar a este pedido, aguardando resposta.

Com os melhores cumprimentos.

Sara Margarida Barreto Paixão

José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>
Para: Sara Paixão <sarambpaixao@gmail.com>

17 de março de 2017 às 16:54

Cara colega

Autorizo o uso das, Escala de Esperança e da escala de Brief Coping, que traduzimos e estudamos para uso com a população portuguesa.

cordialmente

José Luís Pais Ribeiro
jlpr@fpce.up.pt
mobile phone: (351) 965045590
web page: <http://sites.google.com/site/jlpaisribeiro/>
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>
ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

Anexo VI – Pedido de autorização para realização de estudo



Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Sr.
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar do Baixo Vouga
Av. Artur Ravara
3810-501 Aveiro

Vossa Excelência

Vossa Excelência

Vossa Excelência

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR COLHEITA DE DADOS

ESV/2015-04-000-007

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, a Escola Superior de Saúde de Viseu (ESSV) e a estudante Sara Margarida Barreto Passão, do 5.º Curso de Mestrado em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica, pretendem realizar um estudo que tem como tema central "Cuidados Palliativos Pediátricos: Necessidades formativas, preocupações, coping e perceção de esperança dos profissionais de saúde".

Com o presente estudo pretende-se conhecer as necessidades e preocupações de formação dos profissionais de saúde, no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, bem como a influência das estratégias de coping e do grau de esperança, nos mesmos, com a finalidade de os sensibilizar para esta área de cuidados e elaborar um programa de formação.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.ª autorização para a recolha de dados/informação junto dos profissionais de saúde do Centro Hospitalar do Baixo Vouga E.P.E., nomeadamente Enfermeiros, Médicos, Psicólogos e Assistentes Sociais, a exercerem funções no Departamento da Mulher e da Criança - Serviço de Pediatria (internamento, neonatologia e consulta externa) e Serviço de Urgência Pediátrica, no Departamento de Psiquiatria/Saúde Mental - Serviço de Pedopsiquiatria/ Psicologia e Serviço Social durante o mês de abril a maio.

Pretende-se a participação voluntária dos profissionais de saúde na resposta a um questionário online que será anónimo e confidencial. A divulgação do estudo será enviada a cada um dos profissionais através do endereço eletrónico institucional e o acesso ao questionário será obtido através do seguinte link: <https://goo.gl/forms/SC8GaGEzGFR5xn1>

Em anexo enviamos cópia dos documentos necessários para análise/estudo do projeto de investigação:

- Breve Curriculum Vitae do investigador principal;
- Descrição sucinta do tipo de estudo/projeto de investigação, metodologia a aplicar e respetivos objetivos;
- Autorização do Diretor de Serviço/Departamento e/ou Enfermeiro Chefe

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informações que a Professora Doutora Graça Aparício é a docente responsável, pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone (232418100) da ESSV ou através do e-mail: gaparicio5@hotmail.com

Agradecemos desde já a disponibilidades e atenção que possam dispensar ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

O Presidente da FSSV

Professor Doutor Carlos Passão

6/2/15

Tel. +351 232 418 100

Rua D. João Crisóstomo Semas de Almeida, n.º 02, 3500-813 Viseu, Portugal
Tel. +351 232 428 343

E-mail: csaparcia@essv.ipv.pt

Web: www.essv.ipv.pt

Anexo VII – Resposta ao pedido de autorização para realizar colheita de dados

CENTRO HOSPITALAR DO BAIXO VOUGA, E.P.E. / AVEIRO

Avenida Artur Ravara – 3814-501 AVEIRO
Tel. 234 378 300 – Fax 234 378 395
sec-geral@chbv.mh-n-saude.pt
Matricula na Conservatória do Registo Comercial
de Aveiro
Capital Social 40.284.651 €
Pessoa Colectiva n.º 510 123 210

Exma. Senhora
Enf.ª Sara Margarida Barreto Paixão
Rua do Lamarão, n.º 8
3810 843 Oliveirinha

S/ Ref.º

S/ Comunicação de

N/ Ref.º 079500

Aveiro, 08.06.2017

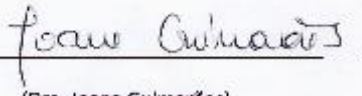
ASSUNTO: Resposta ao V/ Pedido de confirmação para a realização de estudo no CHBV, E.P.E.

Em resposta à V/ solicitação subordinada ao tema “Cuidados Paliativos Pediátricos: Necessidades formativas, preocupações, coping e perceção de esperança dos profissionais de saúde” vimos, pelo presente, informar que por deliberação do Conselho de Administração, nesta data, se encontra autorizado o pedido formulado.

Nesse sentido, solicitamos a V. Exa se digne enviar um relatório final ao Serviço de Investigação e Formação do CHBV, E.P.E.

Com os melhores cumprimentos,

A Diretora do Serviço de Investigação e Formação



(Dra. Joana Guimarães)

Na resposta indicar o número e as referências deste documento. Em caso de não tratar-se de um assunto.

