8 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: NECESSIDADES FORMATIVAS E ESTRATÉGIAS DE COPING DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

| Sara Paixão¹; Graça Aparício²; João Duarte³; Luís Maia⁴ |

RESUMO

CONTEXTO: Cuidar a criança com doença crónica complexa (DCC), limitante ou ameaçadora de vida é uma tarefa multidimensional, complexa e desafiante. A formação em cuidados paliativos pediátricos (CPP) é indispensável para a qualidade dos cuidados de saúde prestados à criança/família.

OBJETIVOS: Identificar as necessidades de formação em CPP e analisar a relação com variáveis sociodemográficas, profissionais e com as estratégias de coping adotadas.

MÉTODOS: Estudo transversal e descritivo, realizado com uma amostra não probabilística de 102 profissionais de saúde, de um hospital público do Centro de Portugal, 92,2% do sexo feminino, com média idade= 39,9 anos; (Dp= 9,6). Utilizou-se um questionário online para caracterização sociodemográfica, a adaptação da escala de Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos, (Candeias, 2009) e a Escala de Coping - Brief COPE, de Carver (1997), validada por Pais-Ribeiro & Rodrigues (2004).

RESULTADOS: Aditem necessidade moderada de formação em CPP 39,2% dos profissionais e 32,4% alta. Apenas 10,8% já fizeram formação na área, sendo esta a única variável que interferiu nas necessidades de formação. Identificadas 4 dimensões com carências de formação: Conceção dos CPP; aspetos emocionais do cuidar; trabalho em equipa e desenvolvimento de competências em CPP. As estratégias de coping mais frequentemente adotadas variam com o género, categoria e tempo de exercício profissional, sendo maioritariamente viradas para estratégias adaptativas.

CONCLUSÕES: Os profissionais identificam áreas de formação com necessidades de investimento e variáveis predictoras dos recursos de coping a adotar, no sentido de encontrar equilíbrio entre as fontes de stresse e a satisfação pessoal e profissional.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; Criança; Educação continuada; Ajustamento emocional, adaptação psicológica

RESUMEN

“Cuidados paliativos pediátricos: Necesidades formativas y estrategias de coping de los profesionales de la salud”

CONTEXTO: Cuidar al niño con enfermedad crónica compleja (ECC), limitante o amenazante de vida es una tarea multidimensional, compleja y desafiante. La formación en cuidados paliativos pediátricos (CPP) es indispensable para la calidad de la atención de salud prestada al niño / familia.

OBJETIVO(S): Identificar las necesidades de formación de los profesionales en CPP y analizar la relación con las variables sociodemográficas, profesionales y las estrategias de coping adoptadas.

METODOLOGÍA: Estudio transversal y descriptivo realizado en una muestra no probabilística de 102 profesionales de la salud de un hospital público en el centro de Portugal. Se utilizó un cuestionario en línea de la caracterización sociodemográfica y profesional una adaptación de la escala de las necesidades de formación en cuidados paliativos (Candeias 2009) y Escala de Coping (Carver, 1997) validados para la población portuguesa por Pais y Ribeiro Rodrigues (2004).

RESULTADOS: En cuanto a la necesidad de formación en CPP, el 39,2% de los profesionales admite una necesidad moderada y 32,4% alta necesidad. Sólo el 10,8% ya hizo formación en el área. Tener formación en CPP se asumió como la única variable que interfirió en las necesidades de formación de los profesionales en CPP. Identificadas 4 dimensiones con carencias de formación: Concepción de los CPP; los aspectos emocionales del cuidar; trabajo en equipo y desarrollo de competencias en CPP. Las estrategias de coping más frecuentemente adoptadas varían con el género, categoría y tiempo de ejercicio profesional, siendo mayoritariamente orientadas hacia estrategias adaptativas.

CONCLUSIONES: Los profesionales identifican áreas de formación con necesidades de inversión y variables predictoras de los recursos de coping a adoptar, en el sentido de encontrar equilibrio entre las fuentes de estrés y la satisfacción personal y profesional

DESCRIPTORES: Cuidados paliativos; Niño; Educación continua; Ajuste emocional, adaptación psicológica

ABSTRACT

“Pediatric palliative care: Educational needs assessment and coping strategies of healthcare providers”

BACKGROUND: Caring for children with life-limiting or life-threatening, complex chronic disease (CCD) is a multidimensional, complex and challenging task. Education in Pediatrics Palliative Care (PPC) is indispensable for the quality of health care provided to the child / family in this condition.

AIM: Identify the CPP training needs and analyze the relationship with sociodemographic, professional and coping variables adopted.

METHODS: A cross-sectional and descriptive study carried out with a non-probabilistic sample of 102 health professionals from a public hospital, in the central region of Portugal. An on-line questionnaire was used with sociodemographic and professional 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)

RESULTS: From the professionals, 39.2% admitted a moderate need of education in Palliative care and 32.4% high needs. Only 10.8% of the professionals had educational training in the area and these were the only variable that interfered with the educational needs. We identify 4 dimensions lacking in education: Palliative care conception, Emotional Aspects of Caring, Teamwork and skills development. The coping strategies most frequently adopted vary with gender, category and time of professional exercise, and are mainly focused on adaptive strategies.

CONCLUSIONS: The professionals identify areas of training and variables that predict the coping resources to adopt, in order to find a balance between the sources of stress and personal and professional satisfaction.

KEYWORDS: Palliative care; Child; Education continuing; Emotional adjustment, psychological adaptation

Submetido em 30-12-2018

Aceite em 26-02-2019

1 Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; Enfermeira no Centro Hospitalar Baixo Vouga E.P.E., Aveiro, Portugal, sarambpaixao@yahoo.com.br

2 Doutora; Professora Adjunta no Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior da Saúde, Viseu, Portugal, gaparicio5@hotmail.com

3 Doutor; Professor Coordenador no Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior da Saúde, Viseu, Portugal, duarte.johnny@gmail.com

4 Licenciado em Enfermagem; Enfermeiro no Centro Hospitalar Baixo Vouga E.P.E., Aveiro, Portugal, luisrrmaia@gmail.com

Citação: Paixão, S., Aparício, G., Duarte, J., & Maia, L. (2020). Cuidados paliativos pediátricos: Necessidades formativas e estratégias de coping dos profissionais de saúde. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Spe7), 50-55.

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são vistos como um direito fundamental da criança e família, porém 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 possam beneficiar de CPP em todo o mundo, contudo o número de crianças a receber CPP especializados é desconhecido (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014). A missão na prestação de CPP é “acrescentar vida aos anos da criança, e não simplesmente anos à vida” (American Academy of Pediatrics, 2000, p.335), baseando-se numa abordagem ativa e total de cuidados à criança/jovem, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem cuidados físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida e suporte à família e 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). Recentemente em Portugal, os cuidados paliativos foram reconhecidos como essenciais a um Serviço Nacional de Saúde de qualidade, devendo ser prestados em continuidade a todas as pessoas que deles necessitem, ao longo do ciclo vital, e onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados e ser adaptados às necessidades da criança e da família (Ministério da Saúde, 2018).

A especificidade e complexidade dos CPP decorre, nomeadamente, do pequeno número de casos nesta faixa etária e das particularidades relativas a cada uma, da ampla distribuição geográfica; da multiplicidade de doenças/diagnósticos e imprevisibilidade do prognóstico, da escassez de profissionais com formação específica, das dificuldades relacionadas com o luto e a perda; dos aspetos éticos e legais particulares no cuidar da criança/família (European Association for Palliative Care [EAPC], 2009; McNamara-Goodger & Rachel, 2009). As barreiras no acesso a este tipo de cuidados têm, como consequência, dificuldades ou atraso no acesso, descontinuidade dos cuidados, conflitos entre equipas e custos adicionais, levando a sofrimento e incapacidade desnecessários para a criança, luto complexo para os pais e desesperança e sensação de impotência dos profissionais.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a “Educação” como um dos eixos fundamentais para o

desenvolvimento de políticas de saúde em cuidados paliativos (Stjernswad, Foley, & Ferris, 2007), devendo esta ser suportada em conhecimento baseado na evidência e na reflexão crítica e ir ao encontro das reais necessidades das crianças e famílias, tentando valorizar as suas prioridades e necessidades.

Na prática, os níveis de formação em CPP são enquadrados nos níveis de especialização dos serviços de saúde, sendo gerida entre o nível 1, básico, que pretende integrar os CPP em cuidados universais e transversais, realçando as especificidades da população pediátrica e destinando-se a estudantes e profissionais, no âmbito da formação pré-graduada ou na formação contínua individual, até ao nível 3, reservado a profissionais cuja atividade principal são os CPP (EAPC - Onlus, 2013).

A formação e educação são, desta forma, essenciais para a tomada de decisão dos profissionais (Michelson, Ryan, Jovanovic, & Frader, 2009), e a sua carência pode indiciar inexperiência, desconforto e falta de confiança no lidar com crianças em CPP, sobretudo em fase terminal (Mandac & Battista, 2014).

O coping surge como um recurso pessoal no cuidar da criança com Doença Crónica Complexa (DCC) e da família, constituindo as estratégias de coping formas, habitualmente pessoais, de lidar com as adversidades, no sentido de encontrar o equilíbrio e satisfação pessoal e profissional. Estratégias de coping ineficazes podem aumentar o impacto emocional negativo, abrindo caminho para o stresse e burnout do profissional, enquanto um coping efetivo e adaptativo pode ser emocionalmente protetor.

Neste âmbito, este estudo teve como objetivos identificar as necessidades de formação dos profissionais de saúde na prática de CPP, relacionando-as com as variáveis sociodemográficas, profissionais e psicológicas (estratégias de coping).

MÉTODOS

Estudo transversal, descritivo-correlacional, desenvolvido em 2017, com uma amostra não probabilística de 102 profissionais de saúde, em funções numa Instituição Hospitalar Pública da região Centro de Portugal e que assinaram o consentimento livre e esclarecido para participação no estudo.

Para recolha de dados realizou-se um questionário online, constituído por questões de caracterização sociodemográfica e profissional, pelo Questionário das Necessidades de Formação em Cuidados Paliativos,

adaptado de Candeias (2009), num total de 23 questões, avaliadas em escala tipo Likert, com quatro opções de resposta entre “concordo totalmente” com pontuação 4, e “discordo totalmente” com pontuação 1. Procedeu-se ao estudo psicométrico da escala, nomeadamente de consistência interna, que revelou um valor de Alpha de Cronbach de 0,845.

O estudo da validade incluiu a análise fatorial exploratória através do método dos componentes principais com rotação do tipo varimax e análise confirmatória, tendo sido identificados 4 fatores, designados de: Conceção dos CPP, Aspetos Emocionais no Cuidar, Trabalho em Equipa e Desenvolvimento de Competências em CPP.

Foi ainda utilizada a Escala de coping - BriefCOPE (Carver, 1997) validada para a população portuguesa por Pais Ribeiro & Rodrigues (2004). Esta versão é constituída por 28 itens, que medem conceptualmente 14 tipos de reações de coping, num formato retrospectivo (“tenho feito isto”), situacional (“fiz isto”) ou de traço (“costumo fazer isto”). Algumas destas reações são adaptativas, outras sentidas como problemáticas, permitindo aos investigadores um acesso rápido ao “perfil” da pessoa (Carver, 1997).

No estudo atual, foi solicitado previamente ao inquirido que pensasse na forma como enfrentou a situação de maior stresse ao cuidar de uma criança com DCC e sua família.

Os itens foram apresentados numa escala ordinal com quatro alternativas (de “0” a “3”) entre “nunca faço isto” até “faço sempre isto” e redigidos enquanto ação implementada “coping estado”, com resposta situacional (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). No tratamento dos dados foi utilizado o programa informático Statistical Package for the Social Sciences® (SPSS versão 24.0) e efetuada análise descritiva e inferencial, considerando-se para análise dos testes o nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

A amostra foi constituída por 29 médicos pediatras, 64 enfermeiros, 6 assistentes sociais e 3 psicólogos, com idades entre 25 e 63 anos, (Média=39,9 anos $\pm$ 9,6), 92,2% do sexo feminino, tendo 37,3% idade inferior ou igual a 34 anos. A maioria dos inquiridos era casado ou vivia em união de facto (72,9%) e 86,3% residiam em zona urbana. O grupo mais representativo foi dos enfermeiros (62,7%), 28,4% médicos e os outros profissionais correspondiam a 8,8%.

A maioria dos profissionais exercia funções há mais de 10 anos no atual serviço (36,3%), enquanto 33,3% exerciam há menos de 5 anos e 56,9% faziam horário roulement.

Formação em CPP

Da amostra, apenas 10,8% tinham formação em CPP, na sua maioria enfermeiros (6,9%), seguidos dos médicos (2,9%), mas apenas 18,2% realizaram em formato de graduação. A motivação para trabalhar com crianças com necessidades paliativas e suas famílias, situou-se entre o mínimo de 1 (completamente desmotivado) e o máximo de 10 (altamente motivado), revelando o valor médio global uma motivação moderada (Média= 5,8; $\pm$ 2,3), sendo mais elevada nos médicos (Média= 6,32; $\pm$ 2,1). Dos quatro factores identificados, o trabalho em equipa (Média=92,48 $\pm$ 15,33) e a conceção dos CPP (Média=87,58 $\pm$ 13,33) foram as áreas reconhecidas com maior necessidade de formação.

A necessidade de formação em cuidados paliativos foi classificada como moderada para 39,2% dos profissionais, para 32,4% elevada e para 28,4% foi considerada baixa.

Ter feito formação em CPP influencia significativamente a perceção da necessidade de desenvolvimento de competências nesta área (UMW= 271,500; $p = 0,012$).

Estratégias de coping

Pelos valores médios das 14 estratégias de coping, apurou-se que as mais utilizadas eram planear (Média=3,57 $\pm$ 1,31), coping ativo (Média=3,40 $\pm$ 1,24), e aceitação (Média=3,32 $\pm$ 1,41). A menos usada foi uso de substâncias (Média=0,02 $\pm$ 2,22) (Tabela 1).

Analizando a relação entre as estratégias de coping e as variáveis sociodemográficas, verificou-se, na globalidade, que o sexo feminino utiliza mais estratégias de coping, com destaque para o suporte social e emocional, suporte instrumental e auto-distração, com diferenças significativas no 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 ($p = 0,023$) e auto-distração ($p = 0,004$).

Relativamente à idade, verificou-se que os profissionais de saúde mais novos (≤ 34 anos) são os que mais recorrem às estratégias de coping.

Tabela 1 - Estatística relativas às estratégias de coping

Estratégias de coping	Min	Max	Média	DP	CV (%)
Coping ativo	0,00	6,00	3,40	1,24	36,47
Planear	0,00	6,00	3,57	1,31	36,69
Utilizar suporte instrumental	0,00	6,00	2,94	1,34	45,57
Utilizar suporte social e emocional	0,00	6,00	2,72	1,29	47,42
Religião	0,00	6,00	1,74	1,38	79,31
Reinterpretação positiva	0,00	6,00	3,01	1,42	47,17
Autocupabilização	0,00	4,00	1,40	1,02	72,85
Aceitação	0,00	6,00	3,32	1,41	42,46
Expressão de sentimentos	0,00	6,00	2,41	1,40	58,09
Negação	0,00	3,00	0,69	0,96	139,13
Autodistração	0,00	4,00	2,07	1,14	55,07
Desinvestimento comportamental	0,00	3,00	0,27	0,64	237,03
Uso de substâncias (medicamentos/álcool)	0,00	2,00	0,02	0,22	131,81
Humor	0,00	4,00	0,89	1,01	113,48

Pela associação entre o coping e a categoria profissional apurou-se, pelo teste Kruskal-Wallis que os médicos recorrem sobretudo ao coping ativo ($p=0,019$), suporte instrumental, social e emocional ($p=0,015$), reinterpretação positiva, auto-culpabilização ($p=0,005$) e aceitação ($p=0,040$). Os enfermeiros socorrem-se particularmente do planear ($p=0,002$), expressão de sentimentos, auto-distração ($p=0,017$), desinvestimento comportamental, uso de substâncias e do humor ($p=0,015$), enquanto os outros profissionais recorrem sobretudo à negação ($p=0,000$).

DISCUSSÃO

O presente estudo permitiu identificar as necessidades de formação dos profissionais, no cuidar da criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, bem como identificar se as mesmas são influenciadas por características sociodemográficas, profissionais ou psicológicas.

Foi traçado um perfil sociodemográfico e profissional dos 102 profissionais de saúde e constatou-se que a equipa multiprofissional apresenta uma baixa taxa de formação em CPP (10,8%), com destaque para o “trabalho em equipa”, “conceção dos CPP” e “desenvolvimento de competências em CPP”.

Estes resultados justificam um investimento formativo nesta área de cuidados, pois, tal como referem

Downing & Ling (2012), o desenvolvimento e treino de competências dos profissionais são cruciais para os cuidados às crianças com DCC e limitante de vida, face às especificidades e complexidade que lhe estão inerentes. Analisando apenas pela perspectiva de pediatras, também Michelson, Ryan, Jovanovic, & Frader (2009), referem a existência de uma inadequada formação em CPP, sobretudo a nível de discussão de prognóstico, comunicação de más notícias e controlo de sintomas. A OMS reconhece a “Educação” como um dos eixos fundamentais para o desenvolvimento de políticas de saúde públicas em CP, pois, entre outros, a formação de profissionais e a capacitação dos cuidadores, aumentam o reconhecimento, os conhecimentos e competências sobre o tema, favorecendo assim as mudanças de comportamentos. Da mesma forma, Chan et al. (2016) destacam a educação e o treino profissional como um foco de desenvolvimento da auto competência, dado que preparam os profissionais de saúde para enfrentar os desafios da prática e ajudam a controlar os aspectos emocionais do cuidar em fim de vida.

No mesmo sentido, a EAPC (2007) sublinha que a formação deve constar dos currículos dos profissionais de cuidados de saúde pediátricos e que cada país deve formular um plano curricular nacional e transversal a todos os profissionais, para diferentes níveis de atuação.

Para além da especificidade e complexidade associados à prática de CPP, o envolvimento emocional com a criança/família e os dilemas inerentes à tomada de decisão em fim-de vida, são fontes de stresse para o profissional de saúde, surgindo o coping como um recurso pessoal necessário ao equilíbrio emocional. Neste âmbito, o estudo revelou ser o sexo feminino e os profissionais mais novos os que mais utilizam estratégias de coping, optando particularmente por estratégias adaptativas voltadas para o trabalho, mas também de evitamento. Guido, Linch, Pitthan, & Umann, (2011) referem que a formação e o treino, sobretudo dos profissionais mais novos e com menos experiência, dotam-nos de ferramentas que lhes permitem desenvolver práticas resolutivas no seu quotidiano, minimizando assim o efeito do stresse no seu estado de saúde e consequentemente no seu trabalho. Enfrentar o stresse resultante da prestação de cuidados em fim de vida passa por “identificar o que provoca stresse”, “perceber os efeitos desse stresse” e “desenvolver técnicas de autocuidado” (Baranowski, 2006).

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, procurando significado no trabalho, na distinção entre o trabalho e vida pessoal e no ajustamento das expectativas.

A EAPC - Onlus, (2013) e o GTCPP (2014), sublinham a importância da reflexão sobre a prática, o autocuidado e o autoconhecimento, considerando-os como um dos domínios de referência para programas de educação para profissionais com especial interesse em CPP.

O grande objetivo é que o profissional consiga prestar cuidados adequados, promovendo a qualidade de vida da criança com DCC e família, fazendo uso de estratégias de coping capazes de minimizar os efeitos nocivos do stress, atingindo assim um equilíbrio entre as exigências solicitadas e os recursos disponíveis.

CONCLUSÕES

Sendo os CPP um direito humano fundamental, uma necessidade na promoção do conforto e da qualidade de vida de crianças com patologias múltiplas de longa duração, observa-se que os profissionais de saúde possuem poucos conhecimentos específicos face às necessidades particulares desses cuidados. Esta realidade confronta-os com sentimentos de derrota e frustração e com perturbações emocionais e psicológicas decorrentes do stress de lidar com a criança e família numa fase tão delicada das suas vidas.

Esta investigação permitiu concluir que os profissionais que trabalham com crianças com DCC possuem pouca formação em CPP, o que pode ter impacto na qualidade da prestação de cuidados e na satisfação profissional, e reconhecem áreas específicas para o desenvolvimento de competências nesse âmbito, nomeadamente no “trabalho em equipa” e na “conceção dos cuidados paliativos pediátricos”, de forma a alcançarem a recomendação atual de que todos os profissionais de saúde devem possuir formação de pelo menos um nível básico em cuidados paliativos.

Por vezes, o stress vivenciado em todo o processo de doença da criança, coloca o profissional numa posição de evitamento ou afastamento do sofrimento da diáde, ao invés dos desejados cuidados centrados na criança e na família e de suporte ao papel parental.

As estratégias de coping identificadas no estudo são sobretudo adaptativas, mas pouco refletidas em termos de equipa, pelo que tendencialmente menos eficazes na apropriação àquela realidade tão complexa e delicada, aumentando o risco de depressão ou burn-out. Desta forma, a equipa deve estar atenta aos sinais, identificar e atender as necessidades dos profissionais e permitir momentos de reflexão partilhada e de perspetivar as situações de uma forma positiva. Cuidar da equipa terá benefícios a curto e longo prazo na qualidade da prática de cuidados.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

O estudo realizado retrata um contexto da prática e permitiu a análise estruturada da problemática, pelo que as implicações serão sobretudo dirigidas a essa realidade, não descartando porém, a possibilidade da sua generalização a outras realidades.

As necessidades de formação identificadas no estudo, fundamentam a pertinência de investimento na formação básica em CPP a todos os elementos das equipas multidisciplinares, de forma a responder à recomendação atual da constituição de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos, em articulação com as restantes equipas locais da Rede Nacional de CP (Ministério da Saúde, 2018).

Do conflito entre as necessidades da prática e os limites individuais, surgem as necessidades dirigidas aos recursos pessoais/competências emocionais. Permitir momentos de partilha e de reflexão acerca das dificuldades da prática de CPP, surge como uma opção para a identificação de estratégias de coping pessoais, mas sobretudo para reforçar a importância do trabalho em equipa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Academy of Pediatrics. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351–356. Doi: 10.1542/peds.106.2.351 10.1542/peds.106.2.351

Baranowski, K. P. (2006). Stress in Pediatric Palliative and Hospice Care: Causes, Effects and Coping Strategies. Disponível em: <https://legacy.nhpco.org/mar-06/stress-pediatric-palliative-and-hospice-care-causes-effects-and-coping-strategies>

- Candeias, M. C. N. (2009). Formação dos enfermeiros em cuidados paliativos. (Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Beja). Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/61499238.pdf>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(92). Doi: 10.1207/s15327558ijbm0401_6
- 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. Doi: 10.1093/hsw/hlv077
- Connor, S. R., & Sepulveda Bermedo, M. C. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Geneva: World Health Organization. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.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. Doi: 10.12968/ijpn.2012.18.3.115
- European Association for Palliative Care. (2007). *IM-PaCCT: normas para a prática de cuidados paliativos pediátricos na europa*. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114. Disponível em: <https://www.eapcnet.eu/home/ArtMID/1395/ArticleID/405/portuguese-impacct-normas-para-a-pr%C3%A1tica-de-cuidados-paliativos-pedi%C3%A1tricos-na-europa>
- European Association for Palliative Care. (2009). *Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens*. Factos. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Disponível em: http://spp.pt/User-Files/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Crianças_Jovens.pdf
- European Association for Palliative Care Onlus. (2013). *Core competencies for education in Paediatric Palliative Care*. Milano: Istituto Nazionale dei Tumori. Disponível em: <https://eapcnet.wordpress.com/2014/10/13/developing-core-competencies-for-childrens-palliative-care-eapc-publishes-new-white-paper/>
- Lacerda, A. (coord.). (2014). *Cuidados paliativos Pediátricos*. Disponível em: Retrieved from <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relatorio-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. Doi: 10.1590/S0080-62342011000600022
- Mandac, C., & Battista, V. (2014). Contributions of Palliative Care to Pediatric Patient Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(4), 212-226. Doi: 10.1016/j.soncn.2014.08.003
- 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. Doi: 10.7748/phc2009.03.19.2.40.c6898
- 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. Doi: 10.1089/jpm.2008.0263
- Portaria nº66/2018 de 6 de Março. Diário da República n.º 46/2018, Série I. Ministério da Saúde. Lisboa. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/114822275/details/maximized>
- Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões Acerca Do Coping: a Propósito Do Estudo De Adaptação Do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1054>
- 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. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
- Widdas, D., McNamara, K., & Edwards, F. (2013). *A core Pathway for Children with Life-limiting and Life-Threatening Conditions*. (3a Ed.). Bristol: Together for Short Lives.