



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**Cuidar em pediatria: Intervenções de
enfermagem facilitadoras do processo de luto
parental**

Joana Raquel Duarte Barbosa

**Lisboa
2023**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**Cuidar em pediatria: Intervenções de
enfermagem facilitadoras do processo de luto
parental**

Joana Raquel Duarte Barbosa

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
2023**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Abreviaturas e Siglas

APA- American Psychological Association

CCF - Cuidados Centrados na Família

CDC - Centro de Desenvolvimento da Criança

CNT - Cuidados Não Traumáticos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC - Doença Crónica Complexa

DGS - Direção Geral de Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EE - Enfermeiro Especialista

EEESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

EFCNI - European Foundation for the care of Newborn Infants

IAC - Instituto de Apoio à Criança

INEM - Instituto Nacional de Emergência Médica

NACJR - Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco

OE - Ordem dos Enfermeiros

OPCP - Observatório Português dos Cuidados Paliativos

PC - Paralisia Cerebral

PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV - Plano Nacional de Vacinação

RN - Recém-nascido

SICO - Sistema de Informação dos Certificados de Óbito

SPN - Sociedade Portuguesa de Neonatologia

SUP - Serviço de Urgência Pediátrica

TEEP - Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica

UC - Unidade Curricular

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP - Unidade de cuidados de Saúde personalizados

UICD - Unidade de Internamento de Curta Duração

UMAD- Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

PVNPC5A - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal

Resumo

A morte de uma criança é frequentemente inesperada e é considerada um dos eventos mais devastadores que podem ocorrer na vida de um pai ou mãe. O luto experienciado pelos pais após a perda de uma criança envolve uma variedade de emoções e constitui um risco de complicações no processo de luto. Cada processo de luto é único, e é influenciado pelos recursos e redes de apoio, experiências de perdas anteriores e as memórias que criaram com os filhos durante o internamento.

Os cuidados no luto são fundamentais nos cuidados em fim de vida, com o intuito de minimizar o impacto da perda na vida dos pais. É por isso essencial que a prestação de cuidados de enfermagem no luto seja uma prioridade nos cuidados de enfermagem especializados.

O presente relatório foi elaborado no âmbito do 13º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e pretende explicar e sistematizar o percurso formativo que contribuiu para o desenvolvimento de competências de grau de mestre, comuns e específicas de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria. A base metodológica do presente documento assenta nos métodos prático e reflexivo e suportado pela teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, pelos pilares do cuidado em pediatria, cuidado centrado na família e cuidado não traumático e incorpora o modelo do Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica.

A temática central deste relatório é o luto parental e as intervenções do enfermeiro especialista promotoras de um luto sadio e integra 2 objetivos gerais no âmbito do desenvolvimento de competências comuns e específicas na prestação de cuidados à criança e família em situações de saúde-doença nos vários contextos de saúde e enquanto facilitador do processo de luto parental. Como atividades transformadoras e com particulares contributos neste processo evidencio a participação no curso de conselheiros do luto, a revisão scoping realizada e a proposta de intervenção no luto parental após a morte.

Palavras-chave: Luto Parental; Intervenção de Enfermagem; Pais; Cuidados intensivos neonatais.

Abstract

The death of a child is frequently unexpected, and it is considered one of the most devastating events that can occur in a parent's life. The grief experienced by parents, after the loss of a child, encompasses a variety of emotions that represent a risk to the bereavement process. Each grief process is unique, and it is influenced by the parent's resources and support systems, previous loss experiences and the memories created with the child, during the hospitalization period.

Bereavement care is crucial, during end-of-life care, and its main purpose is to minimize the impact of the parents loss. For this reason, it is vital that bereavement care is seen as a priority in a specialized nursing care setting.

This report was written in the context of the 13th master's in child health and Pediatric Nursing and its main goal is to explain and structure the learning process that contributed to the acquisition of general and specific skills of the Child Health and Pediatrics Specialist Nurse.

The methodologies that serve as base for this report are the practical and reflexive methods, supported by Jean Watson's Theory of Human Caring, the pillars of Pediatric Care, the family centred care and the trauma informed care. Also, this report incorporates the Emotional Labor Model in Pediatric Nursing.

The core theme of this report is parental grief and the specialist nursing interventions that promote a healthy grieving process. This report integrates 2 overarching objectives, in the context of the general and specific skills, in caring for children and their families in health-disease situations, in the most varied health settings, that facilitate the parental grieving process. As transformative activities and with particular contribution to this process, I would highlight the participation in the course for bereavement counsellors, the scoping review carried out and the proposal for an intervention in parental grief after death.

Keywords: Parental grief; Nursing Interventions; Parents; Neonatal Intensive Care.

Índice

1. INTRODUÇÃO.....	9
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CIENTÍFICO.....	11
2.1. Cuidar em Pediatria: Conceções teóricas norteadoras da prática de Enfermagem.....	11
2.2. A perda em Pediatria: a criança idealizada e a sua morte	15
2.3. Luto Parental: Perspetiva sistémica e holística	16
2.4. Intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de luto parental.....	19
3. PROBLEMÁTICA.....	24
4. METODOLOGIA.....	26
5. DESCRIÇÃO E ANÁLISE REFLEXIVA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS NOS ESTÁGIOS.....	28
5.1. Centro de desenvolvimento da criança	28
5.2. Unidade de cuidados de saúde personalizados.....	34
5.3. Serviço de internamento de pediatria.....	39
5.4. Serviço de urgência pediátrica.....	45
5.5. Serviço de neonatologia.....	49
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROJETOS FUTUROS.....	60
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62

ANEXOS

Anexo I – Certificado de presença 1º Congresso Internacional “O Cuidado Centrado no Cliente e nos Padrões de Qualidade”

Anexo II – Certificado de presença 1º Congresso Nacional da InLuto

Anexo III – Certificado de presença III Jornadas dos cuidados paliativos pediátricos – Necessidades e desafios

Anexo II – Diploma do Curso de conselheiros do luto

Anexo IV – Certificado de presença XXVIII jornadas de pediatria do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria

Anexo V – Certificado de presença Reunião Científica "Cuidados em Fim de Vida: Os desafios na Neonatologia" do II Ciclo de Reuniões Científicas "Pensar em Neonatologia: da complexidade à essência dos cuidados"

APÊNDICES

Apêndice I – Mapa conceptual

Apêndice II – Revisão *scoping*

Apêndice III – Cronograma de estágio

Apêndice IV – Documento de autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem

Apêndice V – Guia orientador das atividades de estágio.

Apêndice VI – Jornal de aprendizagem: Estágio centro de desenvolvimento da criança

Apêndice VII – Póster “Da Lagarta à Borboleta: A viagem dos pais de crianças com necessidades especiais”

Apêndice VIII – Sessão formativa sobre a morte: gestão emocional dos enfermeiros

Apêndice IX – Folheto de apoio aos pais/cuidadores sobre os cuidados à ostomia

Apêndice X – Sessão formativa sobre as estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de urgência

Apêndice XI – Proposta de intervenção no luto parental após a morte

Apêndice XII – Síntese reflexiva sobre o Curso de Conselheiros do Luto

Apêndice XIII – Caixa de memórias

Apêndice XIV – Sessão formativa sobre as estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de neonatologia

1. INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio surge no âmbito da Unidade Curricular (UC) de Estágio com Relatório, integrada no 13.º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, e intitula-se “Cuidar em pediatria: Intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental”.

A problemática em estudo tem como principal foco o luto parental vivenciado pelos pais de recém-nascidos (RN), crianças e jovens, e a opção pela mesma está relacionada com uma necessidade pessoal prévia, reforçada pelo contexto da prática de cuidados. Este último é caracterizado pela significativa incidência de situações de famílias que experienciam vários momentos de perda ao longo do internamento e consequente processo de luto associado, acrescentando a dificuldade sentida pelos profissionais na prestação de cuidados ao RN e sua família em cuidados paliativos ou em fim de vida. Procuo com este relatório espelhar o percurso formativo que contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados, recorrendo à melhor evidência científica disponível, através da reflexão sobre a minha experiência clínica e identificando pontos de melhoria e desenvolvimento pessoal e profissional.

Para a sustentação teórica deste relatório adotei as conceções da teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, integrando também o princípio dos Cuidados Centrados na Família (CCF) com base nos cuidados humanizados e holísticos e com influência dos Cuidados Não Traumáticos (CNT) e do modelo do Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica (TEEP), fundamentais para orientar o cuidar em enfermagem pediátrica.

O percurso formativo para a elaboração deste relatório de estágio assenta numa metodologia prática, crítica e reflexiva, promotora do desenvolvimento e aquisição de competências de enfermeiro especialista (EE) na prestação de cuidados especializados em pediatria. A reflexão sobre e na prática implica um processo reflexivo e integrativo de novas aprendizagens, permitindo o desenvolvimento de competências (Kolb, 1984). Este processo de aprendizagem pretende analisar criticamente as experiências obtidas com o intuito de desenvolver e atingir novos conhecimentos, compreensões e apreciações (Boud *et al.*, 1985).

Assim, no sentido de aprofundar e desenvolver competências comuns do EE e específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria (EEESIP) e de grau

de mestre, foram definidos dois objetivos gerais, aplicados em simultâneo ao longo dos contextos de estágio, focados na prestação de cuidados à criança/ jovem e família especializados e em desenvolver práticas facilitadoras do luto parental.

O relatório divide-se num primeiro capítulo de enquadramento teórico e científico, com os seguintes subcapítulos: Cuidar em Pediatria: conceções teóricas norteadoras da prática de Enfermagem; A perda em Pediatria: a criança idealizada e a sua morte; Luto parental: perspetiva sistémica e holística; e Intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de luto parental. O segundo capítulo é referente à problemática e objeto de estudo, seguindo-se um terceiro capítulo relacionado com a metodologia. O quarto capítulo pretende descrever e analisar o percurso formativo e a aquisição de competências de EEESIP ao longo dos contextos de estágio. Por fim, o quinto e último capítulo refere-se às considerações finais e aos projetos futuros. A elaboração deste relatório respeita as normas da *American Psychological Association* (APA).

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CIENTÍFICO

Este capítulo procura contextualizar, teórica e cientificamente, a problemática do luto parental contribuindo para uma compreensão do fenómeno de enfermagem em estudo. Procuramos alicerçar às conceções teóricas de enfermagem que sustentaram todo o percurso formativo, a evidência científica e os princípios e filosofias que constituem os pilares do cuidado de enfermagem em pediatria, cujos conceitos basilares estão espelhados no mapa conceptual elaborado (Apêndice I).

Enquanto recurso primordial de síntese da evidência mais recente relativa à temática do luto parental, elaborei uma revisão *scoping* (Apêndice II) e os seus resultados preliminares contribuíram para a elaboração do corpo teórico desde capítulo.

2.1. Cuidar em Pediatria: Conceções teóricas norteadoras da prática de Enfermagem

O conceito de cuidar, outrora considerado uma atividade inata com sentido moral ou de dever (Collière, 1999) é hoje conceito basilar na disciplina de Enfermagem. Foi Florence Nightingale que, nos finais do século XIX, através da conceptualização de enfermagem como arte e ciência, cria as fundações da enfermagem moderna e a sua profissionalização, abandonando assim o paradigma empírico e exclusivamente vocacional (Cruz *et al*, 2005).

Apesar do contributo disruptivo de Florence Nightingale, a profissão manteve a sua prática baseada e centrada na doença (Silva, 2007), pelo que foi necessário mais de um século para que novas conceções teóricas surgissem (McEwen & Wills, 2016). Na década de 80, vários foram os teóricos que se debruçaram sobre os fenómenos da ciência de enfermagem evidenciando quatro grandes conceitos: persona, saúde, ambiente e enfermagem. Fawcett introduz os conceitos centrais de enfermagem em 1978, apresentando-os como metaparadigma de enfermagem em 1984 (Fawcett, 1984, Ribeiro *et al.*, 2018,).

A enfermagem é hoje a arte do cuidar, mas também uma ciência que sustenta a sua prática nos cuidados prestados à pessoa, assente num modelo holístico e humanista, subjetivo, interativo e orientado para a experiência particular de cada

indivíduo (Hesbeen 2000). Cuidar surge então como uma atitude global de solicitude em relação a nós próprios e aos outros, que se manifesta através de gestos e comportamentos que visam preservar e promover a vida, a saúde, o bem-estar e a dignidade da pessoa cuidada (Collière, 1999).

Com base nos conceitos metaparadigmáticos norteadores, e para dar respostas às especificidades que o cuidar em pediatria exige, no regulamento dos padrões de qualidade da Ordem dos Enfermeiros, o Colégio da EESIP adequou os conceitos metaparadigmáticos inerentes à prestação de cuidados de enfermagem especializados.

Collière (2003), enfatiza o cuidar consciente do Ser que cuida, mas centrado no alvo dos cuidados numa relação recíproca de confiança e respeito mútuo, na procura de responder às suas necessidades de saúde. O ato de cuidar em contexto pediátrico exige que os enfermeiros estabeleçam uma relação interpessoal de confiança com a criança e sua família no sentido de prestar um cuidado integrado e holístico, adaptado às necessidades individuais de cada criança e sua família. Uma abordagem holística à criança e família, de forma personalizada e focada nas suas necessidades, favorece o desenvolvimento cognitivo, emocional e competências comunicacionais assim como potencia a autoestima e a independência da criança e da sua família (American Nurses Association, 2015; Hockenberry, 2016).

Watson (2002, 2018) define cuidar como relações interpessoais de humano para humano cujo objetivo é proteger, aprimorar e preservar a humanidade, apoiando a pessoa no processo de compreender a sua condição de doença, sofrimento, dor e existência. Neste processo, auxilia o outro a desenvolver autoconsciência, controlo e capacidade de se recuperar autonomamente, permitindo que o indivíduo encontre seu equilíbrio, de forma independente das suas condições externas. No caso da criança, é crucial que os pais e demais cuidadores, nos quais se incluem os enfermeiros, possam oferecer um ambiente seguro e acolhedor, no qual esta se sinta amada e respeitada, para que se possa desenvolver plenamente e saudável.

É este olhar sob a família como uma unidade, colocando-a no centro das decisões de cuidados de saúde, que constitui o conceito base do cuidado centrado na família, conceito basilar da enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Prosseguindo esta filosofia, é imperativo que exista uma abordagem holística sobre toda a família (Tsutumi, et al., 2023) e deve ser aplicada no quotidiano das instituições de saúde,

centrando a sua ação na dignidade e respeito, fornecendo ferramentas, aos profissionais e às famílias, para atuar junto dos desafios inerentes ao processo de saúde-doença (Dalfior, *et al.*, 2022). A presença da mesma deve ser privilegiada, respeitando os seus valores e crenças, partilhando a informação de saúde e participando na tomada de decisão, sendo parte integrante e facilitadora da jornada entre a hospitalização e a alta (Felipin, *et al.*, 2018; Uemal, 2020).

Para cuidar com base no princípio dos cuidados centrados na família (CCF) é essencial o conhecimento da criança e da sua família, da sua dignidade intransferível e da vulnerabilidade em que a própria situação coloca o alvo dos cuidados (McCormack & McCance, 2006, 2017). Mas é esta intervenção individualizada que resulta da partilha de conhecimento que está diretamente relacionada com a satisfação do cliente, permitindo-nos avaliar a qualidade dos cuidados (McCormack & McCance, 2017).

A pessoa que é cuidada e a pessoa que cuida são o centro do processo de cuidar, privilegiando a relação entre os dois indivíduos como um todo emocional e espiritual, o que para Watson constitui o cuidado transpessoal (Watson, 2008, 2012, 2018). O cuidado centra-se num processo relacional que implica a compreensão da experiência humana das emoções, associada a processos de saúde-doença e ao desenvolvimento de uma relação entre o enfermeiro, e a díade, facilitadora da expressão e gestão dessas emoções (Watson, 2012; Diogo, 2023). O cuidar é experienciado entre humanos envolvendo interação e comunicação entre si, atuando no fazer e no ser em parceria, considerando o tempo e o espaço (Henriques *et al.*, 2021).

No processo de cuidar em pediatria, o foco centra-se no afeto e na gestão das interações do enfermeiro com a criança e família (Diogo, *et al.*, 2021). O conhecimento científico pressupõe uma componente técnica e humana, e a sua articulação é fundamental no ato de cuidar, que para Watson (2012) não é independente das emoções humanas. A sensibilidade para as necessidades emocionais da criança e família é crescente na prática de enfermagem em contextos de cuidados pediátricos, pois o confronto com situações de saúde-doença pela criança e família podem trazer associadas experiências de uma emocionalidade intensa. Também Collière (1999) reconhece a necessidade de refletir sobre as emoções e as atitudes que suportam os cuidados na relação de cuidar e ser cuidado.

Cuidar é um processo baseado em relações que requer o envolvimento das emoções humanas e, conseqüentemente, a realização de um trabalho emocional (Diogo 2015, 2023). As emoções são parte integrante e fundamental dos cuidados, e só com a sua integração na prática clínica conseguimos atingir o cuidado holístico. Descurar as emoções fragiliza a intervenção de enfermagem e o cuidar, colocando em risco os cuidados emocionais e técnicos. O processo de saúde-doença é complexo, multidimensional e dependente do equilíbrio dos vários sistemas do indivíduo, e de uma abordagem holística no cuidar (Diogo, *et al.*, 2021). Para que os enfermeiros possam intervir na gestão das emoções das crianças e família, tem de possuir a capacidade de gerir as suas próprias emoções, controlando e ajustando o seu estado emocional para prestar cuidados eficazes (Diogo, 2023). Ser cuidado, cuidar e cuidar de si mesmo são processos que se intercalam ao longo da vida, influenciados pelas diferentes fases da mesma, condições sociais, económicas e cultura (Collière, 2003, Watson, 2018, Diogo, 2023).

Considerar a gestão emocional parte integrante da intervenção autónoma de enfermagem, é uma forma de promover a prestação de CCF e CNT. Os CNT constituem uma abordagem essencial em enfermagem pediátrica assente na minimização do desconforto e stress da criança ao longo da hospitalização. Esta orientação para a prática promove um ambiente acolhedor e empático, centrado na criança e família com impacto na ansiedade vivenciada pelas mesmas e, conseqüentemente, na perceção da experiência, tornando-a mais positiva com resultados em saúde. Cuidar visando o superior interesse da criança, baseado a prática nos CNT, é um direito da criança descrito na convenção dos direitos da criança (Fundo das Nações Unidas para a Infância [UNICEF], 2004), assim como na carta da criança hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança [IAC], 1988). É imperativo proporcionar às crianças e às suas famílias durante a hospitalização, um ambiente cuidado que seja sensível às suas necessidades emocionais e físicas, minimizando o impacto traumático da hospitalização potencialmente causado por situações desconfortáveis e causadoras de dor (Hockenberry, 2016).

2.2. A perda em Pediatria: a criança idealizada e a sua morte

A palavra “perda” agrega um conjunto diverso de interpretações, o que reflete o amplo significado que representa nas nossas vidas. Perder é uma constante da existência humana, mas ao longo da vida procuramos o equilíbrio nos processos de perder e de nos adaptar à perda. O impacto de uma perda significativa repercute-se no campo relacional, afetando a relação imediata com outros e as relações futuras (Walsh, 2023).

A perda é um conceito amplo referente à ausência ou à privação de algo significativo para o indivíduo. No entanto, quanto pensamos em “perda” tendemos a associá-la à morte. Ao longo da vida, enfrentamos diversas formas de perda, como a perda da saúde, mudanças da situação profissional, o fim de relacionamentos, perda da cultura, do que nunca se atingiu, das realidades sonhadas e desejadas e nunca obtidas. Cada uma dessas perdas carrega consigo a sensação real de perder os sonhos e expectativas que anteriormente tínhamos associado a essas áreas da nossa vida (Hooyman *et al.*, 2021).

É importante destacar que são muitas as perdas que os pais podem enfrentar no contexto da parentalidade. A ideia da criança idealizada pode constituir uma perda quando ocorre um nascimento prematuro, a existência de uma doença crônica e a necessidade de hospitalização com a consequente perda dos primeiros momentos em casa com a família. A perda por morte, constitui a mais dolorosa e fraturante perda vivenciada pelos pais, abarca consigo a perda do papel de pai e mãe (Walsh, 2023).

Quando o bebê é planejado, de acordo com um projeto de parentalidade, este já existe de forma idealizada para os pais mesmo antes da sua concepção. Durante a gravidez, o bebê vai-se tornando cada vez mais real e, conseqüentemente, mais especial para os pais, que acompanham o seu crescimento e desenvolvimento, tecem fantasias, identificações, imaginações e criam um espaço dedicado ao bebê (Silva, 2010). Quando a mulher engravida, muitas vezes o casal diz-se “Grávido”, pois durante este período imaginam-se a cuidar do bebê, projetam a sua atuação no papel de pai e mãe, imaginam como vai ser o bebê e traçam planos futuros. Este exercício permite a criação de uma relação/vínculo entre os pais e o bebê ainda antes do nascimento (Bleichmar, 1994).

Para toda a perda existe um luto correspondente, um luto consciente e transformador que nos permite integrar a experiência e o essencial da mesma para seguir em frente (Walsh, 2023). A existência de uma “criança idealizada” é de acordo com Bowlby (1998), uma potencial barreira ao processo de luto. Neste processo é necessária uma adaptação à nova condição podendo esta passar pela desistência ou alteração de papéis, projetos e possibilidade de mudanças (Gross, 2018).

A morte da criança é frequentemente inesperada e é considerada um dos eventos mais devastadores que podem ocorrer na vida de um pai ou mãe. Isso interrompe a ordem natural dos acontecimentos, já que a maioria dos pais espera morrer antes dos seus filhos. Consequentemente, a dor sentida após a perda de um bebê difere significativamente da dor sentida após a perda de um pai ou cônjuge. Cada processo de luto dos pais é único, depende dos recursos e redes de apoio, experiências de perdas anteriores e as memórias que criaram com os filhos durante o internamento e pode perdurar por anos após a morte da criança (Currie *et al.*, 2019).

O luto experienciado pelos pais após a perda de uma criança envolve uma variedade de emoções, incluindo raiva, culpa, ansiedade, dor, solidão e vazio. Kubler-Ross na sua teoria, leva-nos a integrar a morte na vida como um acontecimento natural e previsível, descrevendo que a pessoa também atravessa um processo de morte que passa por cinco etapas características que se sucedem, mas que podem retroceder sem, no entanto, existirem razões aparentes: negação e isolamento, raiva, negociação, depressão e aceitação (Kubler-Ross, 2002).

Os pais que sofrem uma perda profunda deste tipo frequentemente desenvolvem problemas de saúde mental, como luto traumático, sintomas compatíveis com stress pós-traumático, ansiedade e sentimentos suicidas, pois estas experiências têm um impacto na identidade dos pais comprometendo as expectativas, sonhos e esperanças do futuro. Este evento pode ser responsável por uma crise familiar e a forma como esta família reage à situação pode afetar o ambiente envolvente, e os cuidados de enfermagem prestados (Sanders, 1998).

2.3. Luto Parental: Perspetiva sistémica e holística

A morte e a perda representam os maiores desafios que uma família pode experienciar. Na perspetiva do sistema familiar, a perda pode ser encarada como um

processo de transição que envolve quem morre, ou está a morrer e com a restante família num círculo partilhado que reconhece tanto a finitude da morte como a necessidade da continuidade da vida. Uma abordagem sistemática da família reconhece o impacto da morte de um membro da família na unidade funcional da mesma, e a repercussão em cada um dos membros. Isto implica vivenciar a morte de um membro da família e avançar com a vida individualmente e como unidade familiar, potenciando a coesão dos laços da família (Walsh & McGoldrick, 2004).

Ao longo da história e nas diversas culturas as crenças no luto e de pesar, as práticas e os rituais ajudam na integração da morte nesta nova realidade e na transformação dos que ficam. Apesar das diferentes formas e circunstâncias das famílias vivenciarem o pesar e a tristeza, esta tem de ser vivenciadas no processo de luto. Reconhecendo que existe uma diversidade individual, familiar e cultural na forma como as famílias vivenciam o luto e a perda, este processo é fundamental e com impacto na saúde e disfuncionalidade na adaptação ao luto (Azeez et al., 2022).

A morte de um filho é uma experiência devastadora e resulta num profundo e longo luto (Barbosa, 2010). Os pais não fazem o luto apenas pela morte da criança, mas também pela perda da esperança no futuro e dos planos da criança e da família. O luto parental tem um impacto no bem-estar físico e psicológico nos pais que o vivem. A evidência científica sugere um aumento do risco de ansiedade, depressão e episódios psiquiátricos, com diminuição da qualidade de vida e aumento da mortalidade comparado com pais que não experienciaram a morte de um filho. O luto vivenciado pelos pais é único e influenciado pelo contexto cultural, social e religioso, assim como pelas suas experiências (McNeil, *et al.*, 2021).

Considerando as profundas relações existentes na unidade familiar é evidente que em resposta à morte de um dos membros esta é considerada a mais difícil das alterações de vida. O modelo do luto parental, desenvolvido por Miles (1984), tem como foco principal as experiências emocionais, cognitivas e comportamentais vividas pelos pais. É um modelo multidimensional e explora a natureza única do luto parental vivenciado em paralelo, mas de formas distintas, pela mãe e pelo pai. Os pais ao longo do processo de luto experienciam 3 períodos em busca de um novo sentido na sua vida e da sua identidade, estes são: o entorpecimento, choque e descrença; seguindo-se de

um período de pesar intenso e por fim um período de reestruturação e restabelecimento.

Estes períodos não são estanques e a ordem pode mudar ao longo do seu processo de luto, assumindo que existe uma fluidez individual no processo. O autor reconhece a complexidade do processo de perda assim como a compreensão, por parte dos pais, de quais os problemas e as emoções que são necessárias enfrentar e aprender a viver nesta nova realidade (DeGroot & Carmack, 2013).

De acordo com Sandres (1999), a resposta ao luto depende de mediadores internos e externos, ou seja, dimensões pessoais, interpessoais e de circunstância. Estas dimensões podem contribuir para o crescimento pessoal do indivíduo, para nenhuma mudança ou para uma mudança adversa na saúde, resultando num luto prolongado.

Existem diferentes tipos de luto. O luto antecipatório, relacionado com as reações emocionais e psicológicas que ocorrem durante o processo de doença antecipando a morte. Este está muitas vezes associado a situações de doença prolongada. Pela previsão da possível morte, a pessoa inicia o processo de luto antes de a perda ocorrer, através de mecanismos de adaptação a essa possibilidade. E o luto prolongado ou complicado ou não adaptativo que deriva do agravamento da condição do luto antecipatório, por prolongamento da situação de doença (Barbosa, 2010).

A perda gestacional ou no período neonatal, pela curta vida do feto/RN, muitas vezes é relativizada e motivo de menos validação social. Durante o período da gravidez, a mulher e família criam laços afetivos com a criança idealizada, criam expectativas e planos futuros para a mesma. Quando ocorre uma perda esta constitui um período de crise, de sofrimento profundo, que cria dificuldades adaptativas a esta nova realidade. Também a perda recorrente, assim como a expectativa de uma gravidez que não acontece, gera na mulher múltiplos episódios de perda com necessidade de um processo de luto, que gera um recorrente sofrimento profundo, angustiante e limitador (Alves & Celestino, 2020).

O luto e o trauma podem estar associados a vários tipos de perdas, a morte de uma criança antes ou depois do seu nascimento, traz com ela desafios únicos para as famílias. A vivência do processo de luto é um processo de adaptação e pode ser necessário a intervenção de um profissional especializado em situações de famílias mais vulneráveis. Depois da hospitalização da criança ou morte, é aconselhado uma reunião

para *follow-up* com a equipa/alguns elementos permitindo que os pais acedam a mais informação e suporte emocional, visando criar a oportunidade para os pais darem o feedback das suas experiências (October, *et al.*, 2018).

A DGS em 2019, através da norma n.º 003/2019, lançou um modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Neste instrumento é proposto a avaliação do risco de luto prolongado e uma instrução para a realização do *follow-up* telefónico. Este instrumento permite o despiste de situações potencialmente problemáticas para a pessoa em luto. No entanto, a sua adaptação para a realidade pediátrica ainda não existe.

2.4. Intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de luto parental

Os cuidados no luto são fundamentais nos cuidados paliativos, com o intuito de minimizar o sofrimento e otimizar a qualidade de vida. Os enfermeiros são responsáveis por garantir que os cuidados no luto são prestados à família, de forma direta ou indireta, durante pelo menos 13 meses após a morte do cliente (Denhup, 2019).

Em cuidados paliativos pediátricos (CPP), e nas diretrizes de atuação no processo de luto, a criação de memórias são recomendadas como boas práticas. Nestas são incluídas caixas com objetos que são significativos para os pais e para a criança, roupas, pulseiras de identificação da criança, mantas, brinquedos, fotografias, impressão dos pés e das mãos, entre outros (Perinatal Society of Australia and New Zealand, 2020). Nos últimos 20 anos, os CPP e neonatais tem evoluído favoravelmente, e cada vez mais existe uma preocupação dos profissionais de saúde em tornar a experiência da morte da criança o menos traumática possível através de cuidados especializados e centrados na família.

Em cuidados paliativos, e em situação de fim de vida, a evidência científica sugere que os pais procuram a criação de memórias, como uma afirmação da existência real da sua criança e da sua identidade como pais. Tirar fotografias ao bebé ou criança tem um impacto positivo no processo de luto experienciado pela família, ajudando os pais a identificar a sua criança como real, validando assim a sua situação de luto (Thornton *et al.*, 2020).

A criação de momentos permite aos pais a validação do seu sentimento de perda e ajuda-os a libertar-se da experiência negativa, e a dar um significado à perda e ao seu

papel parental. Thornton, *et al.* (2019) no seu estudo vai ao encontro das indicações da Perinatal Society of Australia and New Zealand (2020), que salienta a importância do envolvimento de familiares e pessoas significativas neste processo de fim de vida, e que esta interação é benéfica no processo de luto após a morte da criança, validando a existência da mesma, reconhecendo a sua perda e a sua necessidade de fazer o luto por ela. A intervenção dos enfermeiros é fundamental neste processo de criação de memórias; a sua relação privilegiada com a família de proximidade e confiança pode ser promotora desta atividade. As boas práticas e o profundo conhecimento sobre o luto e os cuidados à família fazem parte da atuação do enfermeiro procurando desenvolver, implementar e avaliar um plano no luto que minimize o sofrimento e melhore os resultados (Goldberg *et al.*, 2022).

O luto parental representa a entrada num processo de transição e numa nova forma de estar e ser, onde depois da morte da criança os pais iniciam um processo de extremo sofrimento, mantêm o relacionamento com a ausência da criança, experienciam o renascimento da sua nova identidade, e um caminho no sentido da recuperação suportada pelo apoio e esperança (Petersen, 2019). Os pais referem a comunicação deficiente, a informação insuficiente, a exclusão do cuidado à criança por parte da família e as diferenças nos objetivos e resultados dos cuidados, como fatores que intensificam o sofrimento dos pais neste processo. Também a falta de continuidade nos cuidados, os atrasos nos tratamentos, as políticas pouco flexíveis das instituições, o sentimento de abandono da família por parte dos profissionais de saúde após a morte da criança e a falta de atenção e compreensão por parte dos profissionais de saúde às famílias (Baughcum, 2019).

Durante a hospitalização, nos cuidados em fim de vida, as famílias referem cuidados de conforto que minimizam o sofrimento e facilitam o processo de luto, tais como o cuidar atencioso e gestos de conforto como abraços, administrar medicação e realização de procedimentos com competência, evitando profissionais com menos experiência; procurar ir diretamente à farmácia buscar medicação para que não ocorram atrasos; promover a esperança; proporcionar o sentimento de segurança; continuidade de cuidados; parceria na tomada de decisão; estar presente e atos de gentileza e benevolência (Pueyo *et al.*, 2021). A intervenção do enfermeiro, e restantes profissionais de saúde, pode intensificar ou minimizar o sofrimento no processo de luto

através das sua comunicação, comportamentos e cuidados. O enfermeiro tem um posicionamento privilegiado para apoiar e educar as famílias, amigos e outros na relação com famílias em processo de luto, sobre o que é adequado dizer ou fazer.

Denhup (2019), afirma no seu estudo que é visível a necessidade de uma intervenção do enfermeiro após a morte da criança e que, tendencialmente, há um afastamento dos profissionais destas famílias após o momento da morte. Os pais referem que se sentem apoiados através de contactos pontuais regulares com os profissionais com quem tinham uma relação de proximidade e que prestaram cuidados aos seus filhos. A autora refere como intervenção facilitadora do processo de luto parental, nas unidades ou no hospital, programas de apoio ao luto. Um programa organizado pelos enfermeiros que permita o contacto regular com estas famílias, com informação disponível para os pais acederem, criar sessões de grupo entre pais e articular com os recursos na comunidade, e aquando situações de luto complicado direccionar para profissionais especializados (Pueyo *et al.*, 2021). O processo de luto é longo e muitas vezes dura uma vida, pelo que a intervenção do enfermeiro junto destas famílias é duradoura (Kochen *et al.*, 2020).

Apesar de a evidência científica sugerir a necessidade da criação de um conjunto de intervenções que facilitem o processo de luto, é fundamental que estas sejam individualizadas, flexíveis e criativas (Helton, *et al.*, 2022). Estes referem a importância da formação dos profissionais, a existência de recursos informativos sobre o luto, de manter o contacto com os profissionais que prestaram cuidados ao seu filho. A pandemia Covid-19 apesar de ter afastado as famílias no fim de vida, e ter repercussões no processo de luto experienciado pelos pais, trouxe novas formas de dar apoio a estas famílias, tais como o apoio virtual às famílias em luto através de sessões entre pais em luto, sessões de educação e momentos de expressão de sentimentos (Weaver, 2021).

Os cuidados espirituais promovidos pelos enfermeiros são associados a atos de cuidar atento, com compaixão e de respeito para com a criança, jovem e família, e as suas necessidades. Esta presença, considerada pelo autor como a base do cuidado espiritual proporciona grande conforto ao longo do processo de doença (Petersen, 2019). Os cuidados espirituais ajudam no processo de *coping* e, conseqüentemente, a experienciar o processo de luto de forma mais saudável, com melhoria na saúde mental dos pais. Também a promoção da esperança ao longo do processo de doença, numa

possível melhoria, de um milagre e após a morte, na possível reunião após a vida proporciona conforto à criança, jovem e a sua família. Cada vez mais os cuidados de enfermagem procuram uma abordagem holística, considerando fundamental os cuidados espirituais ao cliente e família. Petersen (2019), afirma que apesar dos esforços para uma abordagem holística em enfermagem, na prática clínica as necessidades espirituais ainda são pouco consideradas, muito pela falta de conhecimento sobre os benefícios, dificuldades em identificá-las e reconhecer as formas de dar resposta às mesmas.

Uma vez que o processo de luto é individual, e percebido de formas diferentes pelos indivíduos, é fundamental que os cuidados prestados sejam individualizados no sentido de minimizar o sofrimento e promover um processo saudável e menos traumático. É importante que os enfermeiros compreendam o luto e o que este significa para a família. A utilização de um instrumento estruturado com as intervenções promotoras do processo de luto é suportada pela literatura, assim como a necessidade de formação por parte dos enfermeiros que assistem estas famílias.

Barbosa (2010), define três níveis de intervenções de apoio ao luto: disponibilização de recursos informativos sobre o processo de luto à família e pessoas significativas, através de grupos de ajuda entre pares, voluntários, e a terapêutica, para uma intervenção mais especializada. Esta última, a menos utilizada junto dos enlutados. Já Kochen *et al.* (2020), salienta a importância de 15 intervenções de apoio ao luto parental desenvolvidas em fim de vida e após a morte da criança pelos enfermeiros em contexto hospitalar. Este reuniu cinco áreas de intervenção que incluem o reconhecimento da parentalidade e da existência da vida; as memórias criadas; o contacto *follow-up*; a educação e informação e as atividades para lembrar; permitir os cuidados às crianças, dar banho, vestir e abraçar; proporcionar privacidade à família no momento do fim de vida de preferência num quarto individual; dar um certificado de nascimento/vida aos pais e/ou criar uma cerimónia de celebração da vida da criança; guardar um pedaço do cabelo, fazer impressões da mão e do pé, e guardar objetos significativos numa caixa de memórias; procurar criar um contacto *follow-up* consistente, envio de cartões, flores, carta de condolência e reuniões com a equipa ou elementos de referência; criar sessões com pais que estão a vivenciar uma experiência semelhante; fornecer informação sobre a morte e o luto e criação de cerimónias para

relembrar as crianças falecidas e se possível a participação dos elementos de referência nas cerimónias fúnebres (Akard et al., 2018; Baughcum, 2019; Goldberg et al., 2022; Kochen *et al.*, 2020, Pueyo et al., 2021; Sieg et al., 2018).

3. PROBLEMÁTICA

No âmbito da temática de cuidar em pediatria, o luto parental vivenciado pelos pais de crianças e jovens é o **problema em estudo**, e essa escolha está relacionada com uma motivação pessoal prévia reforçada pelo contexto da prática de cuidados, caracterizado pela significativa incidência de situações de famílias que experienciam vários momentos de perda ao longo do internamento e, conseqüente, um processo de luto associado.

Nos últimos dois anos morreram 542 crianças com menos de 1 ano em Portugal (Sistema de Informação dos Certificados de Óbito [SICO], 2022), estima-se que por cada morte existam 3 a 5 pessoas em luto por essa criança, o que representa um número entre 1600 e 2800 pessoas em processo de luto iniciado nestes últimos dois anos (InLuto, 2022). Se considerarmos o valor total de crianças e jovens até aos 18 anos, o número cresce exponencialmente.

O luto afeta todos os elementos da família, podendo representar um risco significativo de saúde. Existe 9,8% de prevalência de perturbações do luto prolongado (Lundorff *et al.*, 2017; Divakar, 2023), pelo que considerando os dados supra descritos, nos últimos dois anos podem existir mais cerca de 270 pessoas com perturbações associadas ao luto. A estes dados acresce a perda gestacional, o luto associado à hospitalização prolongada, doença crónica e os cuidados paliativos, o que aumentaria a perceção das necessidades potenciais a nível nacional de apoio ao luto.

Face a este problema, delimitei como **objeto de estudo** o apoio ao luto ancorado na filosofia dos cuidados paliativos e sustentado nos cuidados centrados na família, integrados e holísticos. Estima-se que a nível mundial cerca de 7658 crianças tenham necessidades paliativas, sendo que 205 delas com menos de 1 ano (Observatório Português dos Cuidados Paliativos [OPCP], 2019). As necessidades paliativas em crianças em Portugal estão a aumentar (Lacerda & Gomes, 2017). Esta mudança atual em cuidados de saúde infantil e pediátricos exige uma abordagem integrada, holística e proativa que pode ser atendida pelos CPP.

A nível nacional a abordagem estruturada em situações de luto ainda é recente, sendo que as primeiras consultas do luto a nível nacional surgiram após a norma da DGS de 2019, com a apresentação do modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos (DGS, 2019). Estas consultas apenas decorrem em quatro

centros hospitalares e são insuficientes para dar resposta às necessidades (InLuto, 2022). A evidência científica mostra que a existência de um contacto em regime de *follow-up* no processo de luto ajuda a que as famílias se sintam apoiadas, a encontrar estratégias de *coping* e diminui a sensação de isolamento (Lichtenthal *et al.*, 2015).

As boas práticas e o profundo conhecimento sobre o luto e os cuidados à família fazem parte da intervenção do enfermeiro, o qual procura desenvolver, implementar e avaliar um plano no luto que minimize o sofrimento e melhore os resultados (Denhup, 2019). Cuidar neste contexto delicado e de extrema sensibilidade exige dos profissionais de saúde habilidades específicas (Ichikawa *et al.*, 2017). Compete ao enfermeiro criar estratégias que minimizem o impacto do luto na vida das famílias (Kochen *et al.*, 2020).

A nível nacional ainda é escassa a investigação sobre o luto por perda gestacional, neonatal ou da criança e jovem. A falta de evidência atual sobre a importância desta temática compromete a atuação dos profissionais de saúde no cuidado à pessoa em luto. Cuidar uma pessoa em processo de luto implica conhecimento sobre o processo de luto, os sentimentos e emoções associadas, experiência na prática clínica assim como na gestão do luto dos próprios profissionais.

4. METODOLOGIA

Este percurso formativo foi sustentado pelo projeto de estágio realizado na UC Opção II, assente no diagnóstico de necessidades formativas relacionadas com as competências comuns e específicas do EEESIP e com a problemática do luto parental. De forma a dar resposta aos objetivos identificados recorreu-se à combinação dos métodos prático e reflexivo, através das vivências nos vários contextos de estágios, de uma análise crítica das mesmas e à exploração reflexiva sobre as experiências vividas.

O percurso formativo de desenvolvimento profissional do enfermeiro é construído através de experiências nos diferentes contextos profissionais ao longo da sua vida profissional (Lei n.º 8/2014). O processo de aprendizagem é contínuo e holístico, assente num conjunto de experiências que resultam em conhecimento (Kolb,1984). Para Serrano *et al.* (2011) o desenvolvimento de competências é determinado pelos *autores, saberes e o contexto*. A competência implica saber como mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades, num contexto profissional determinado (Le Boterf ,1995, citado por Fleury & Fleury, 2001). É a mobilização pertinente de conhecimentos e capacidades específicas que caracteriza o enfermeiro competente (Alarcão, 2001).

Alarcão e Rua (2005) evidenciam a importância das várias fontes de conhecimento - as disciplinares e as experienciais - contribuindo para uma visão mais ampla da realidade. Os estágios surgem como experiências transformadoras do conhecimento, construindo o conhecimento cognitivo como resultado da reflexão sobre a ação (Alarcão e Rua, 2005). A reflexão e a articulação sobre situações específicas de cuidados são essenciais para a aquisição e desenvolvimento de competências (Benner *et al.*, 2009).

Considerando as respostas individuais aos processos de saúde e doença, o EE detém um domínio profundo e específico de enfermagem, e apresenta competências críticas e de tomada de decisão (OE, 2011a). Neste sentido, é fundamental que o desenvolvimento do estágio decorra de forma consistente e contínua, com recurso à melhor e mais atual evidência científica. Salvaguarda-se a necessidade de que este tenha algum grau de flexibilidade para que se possa adaptar as necessidades formativas, assim como especificidades dos locais de estágio não previstas.

O planejamento e operacionalização do estágio foi realizado de acordo com as minhas necessidades formativas, respondendo às exigências do projeto previamente delineado, e aos critérios preconizados pela OE para a aquisição de competências de EE e EEESIP. Os estágios decorreram entre 26 de setembro de 2022 a 10 de fevereiro de 2023, num total de dezoito semanas e em cinco contextos da prática clínica de acordo com o **Cronograma** (Apêndice III). Os locais de estágio foram intencionalmente selecionados para irem ao encontro dos meus objetivos e todos contribuíram, individualmente, com valiosos ensinamentos para a minha aprendizagem e para o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas nos diversos domínios das competências de EE e EEESIP. Kolb (1984) considera que os contextos onde as aprendizagens decorrem influem o desenvolvimento das competências. E foram estes, por esta ordem: Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC), Unidade de cuidados de Saúde personalizados (UCSP), Serviço de urgência pediátrica (SU), serviço de internamento pediátrico e unidade de neonatologia.

No sentido de dar resposta aos diversos domínios das competências de EE e EEESIP, citadas anteriormente, e resultante do processo desenvolvido assente na problemática em análise, delinearam-se os seguintes objetivos gerais:

Desenvolver competências comuns e específicas de EEESIP, para a prestação de cuidados a crianças, jovens e famílias, em situação de saúde e/ou doença, nos diferentes contextos de saúde.

Desenvolver competências de EEESIP facilitadoras do processo de luto parental.

5. DESCRIÇÃO E ANÁLISE REFLEXIVA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS NOS ESTÁGIOS

Este capítulo descreve a reflexão crítica da análise cuidadosa e sistemática do percurso formativo e das competências de EE e EEESIP adquiridas e desenvolvidas, através da concretização dos objetivos propostos em torno da problemática do luto parental.

O percurso formativo iniciou-se com um exercício de autodiagnóstico na Unidade Curricular de Opção II – documento de **autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem** (Apêndice IV); com o intuito de identificar as competências de EEESIP a desenvolver, de acordo com as minhas necessidades e sustentado ao longo do projeto. Para cada estágio, elaborei um **guia orientador das atividades de estágio** (Apêndice V) com a seguinte estrutura: o objeto de estudo, a justificação da problemática, os objetivos e atividades propostas, e os recursos mobilizados. Este documento foi discutido na fase inicial de cada estágio com o enfermeiro chefe e/ou EEESIP orientador, e adaptado à realidade e necessidades de cada contexto de estágio.

Ao enfermeiro especialista é-lhe reconhecida as competências científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem especializados, na sua área da especialidade, além dos cuidados gerais, integrando o julgamento crítico e a tomada de decisão, contribuindo para a melhoria dos cuidados assim como para a progressão da profissão (Regulamento n.º 422, 2018).

Considerando os objetivos gerais definidos, foram delineados objetivos específicos para cada contexto de estágio e as atividades e recursos para a sua concretização.

5.1. Centro de desenvolvimento da criança

O meu percurso formativo teve início num centro de desenvolvimento especializado na intervenção junto de crianças e jovens dos 0 aos 18 anos com doença crónica e/ou necessidades especiais e de elevada complexidade. A equipa de saúde atua junto desta população através do atendimento e intervenção diferenciada ao nível das consultas de desenvolvimento, nas várias vertentes da neurologia, paralisia cerebral (PC), prematuridade, epilepsia, cefaleias, e espinha bífida.

A prematuridade e o RN de extremo baixo peso são, de acordo com a evidência científica, os fatores que mais contribuem para a ocorrência de comorbidades, entre elas a PC (Zelnik *et al.*, 2016; Genevieve *et al.*, 2022; Drljan *et al.*, 2023). Nos Indicadores das crianças nascidas entre 2001 e 2010 em Portugal, a prematuridade, em conformidade com a literatura, representa um fator de risco exponencial de PC. Em proporção, as crianças com PC em Portugal, apresentam em maior número, as formas mais graves de PC (níveis entre III a V superiores a 50% na classificação da Função Motora Global) (PVNPC5A, 2018). O diagnóstico precoce da PC mostra-se assim indispensável para uma intervenção precoce, pois a plasticidade do sistema neurológico permite potenciar as capacidades de desenvolvimento da criança (Jahn *et al.*, 2021).

Neste contexto tive a oportunidade de observar várias consultas a crianças com PC e fui constatando que, maioritariamente, as mesmas tinham experienciado internamentos numa unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN). Uma vez que exerço funções numa UCIN, estes momentos conduziram-me a uma reflexão sobre a minha prática e aos cuidados neonatais no geral, o seu impacto no neurodesenvolvimento e nas suas famílias e, assim, dar resposta ao meu **objetivo específico** aprofundar conhecimentos sobre alterações do neurodesenvolvimento resultantes da prematuridade (Apêndice VI). Nestas consultas, suportado pela evidência científica, aprofundei conhecimentos sobre alterações do neurodesenvolvimento e as principais perturbações no desenvolvimento infantil¹. Também foi possível assistir a formações multidisciplinares que contribuiriam igualmente para desenvolver o conhecimento em áreas mais específicas do neurodesenvolvimento e de constatar a importância destes espaços de reflexão coletiva e de partilha multiprofissional.

O processo da doença crónica complexa (DCC) é dinâmico e contínuo (Pereira *et al.*, 2015) e impacta no normal desenvolvimento da criança e da família pelo elevado *stress* emocional experienciado. Associado a este processo, existe uma maior incidência de problemas emocionais e comportamentais (Batalha, 2017). É por isso fundamental promover a adaptação dos pais à DCC, não apenas para reduzir o impacto negativo da mesma na dinâmica familiar e individualmente, mas para facilitar a adaptação das crianças e dos jovens ao processo saúde/ doença (Walsh, 2016). Nos diversos momentos

¹ **Competência comum** D1 - Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade; D2 - Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica (OE, 2018).

das consultas, utilizando os instrumentos básicos de enfermagem, adequiei a comunicação ao grau de entendimento dos pais e da criança, procurei momentos de partilha participativa de informação, promovi suporte na tomada de decisão da família e capacitei a mesma numa atitude empática e disponível ².

Nem sempre o diagnóstico está confirmado e as crianças são acompanhadas em consulta de PC sem que haja um diagnóstico formal e definitivo, conduzindo a situações de emocionalidade intensa associada à incerteza e possibilidade de perda. Numa das oportunidades de aprendizagem foi feita a articulação com os recursos da comunidade, escola e centro de saúde, de forma a dar resposta a necessidades de saúde que possam emergir e de aprendizagem, de uma criança acompanhada no CDC, com alterações do desenvolvimento e sem diagnóstico formal³. A criança estava acompanhada pelo pai que manifestou tristeza com a incapacidade de poder oferecer ao filho os recursos que a sua condição de saúde exige, e angústia pela incerteza do diagnóstico.

A dificuldade de acesso às redes de saúde e de apoio da comunidade aumenta a vulnerabilidade das famílias. Intervir junto destas famílias exige uma abordagem centrada, promovendo a parceria entre criança/jovem e família e enfermeiro, e na articulação com as redes de suporte da comunidade através da escuta ativa, apoio nas escolhas e orientação na procura de caminhos favorecedores da maximização da saúde da criança/ jovem (Silva *et al.*, 2018). A comunicação efetiva entre os vários intervenientes do processo de saúde/doença são os pilares dos CCF, onde se preconiza a informação e a formação contínua sobre a condição clínica da criança/ família, integrando a família no plano de cuidados. Este processo favorece a adaptação da família às situações difíceis, promove o seu crescimento, reequilíbrio, e “normaliza” e amadurece a sua nova condição (Diogo *et al.*, 2016).

As experiências prévias, as crenças e os valores determinam a forma como as famílias se adaptam ao processo de saúde/ doença associados à DCC, individualmente e enquanto membro da família (Docherty *et al.*, 2018). Ao longo da consulta adotei estratégias de comunicação adequadas ao estágio de desenvolvimento da criança e um

² **Competência específica** – 2 - E2.5 Promove a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/ incapacidade (OE, 2018).

³ E2.5.6 Referencia crianças/ jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário (OE, 2018).

discurso compassivo e promotor de esperança para os pais⁴. “A esperança surge como um aspeto vital relacionado com os cuidados de enfermagem enfatizada na relação terapêutica” (OE,2011b, p.9). A esperança tem influência no processo de *coping*, em particular em situações de perda, sofrimento e incerteza (Morse & Penrod, 1999). Contribui para o processo de lidar com situações de crise, para a manutenção da qualidade de vida e para a determinação de objetivos saudáveis e para a promoção da saúde (Cavaco et al., 2010, Magão, 2012). Watson (2012, 2018) reconhece a esperança como uma atividade crucial no processo de cura e na relação interpessoal do cuidar. Criar um ambiente seguro e afetuoso ao longo do processo para a criança e família, torna a experiência mais positiva, com abertura para a partilha com o enfermeiro (Diogo, 2015).

A comunicação desempenha um papel fulcral nas relações criança/ jovem e a sua família com o enfermeiro. Esta constitui um foco da intervenção e requer por isso competências e treino, respeitando a individualidade da díade e o estágio de desenvolvimento (Fote, 2018). Comunicar através do brincar, usar linguagem simples, escutar, ser empático e facilitar a expressão de sentimentos, constituem intervenções promotoras da emocionalidade positiva. Aplicar estratégias que permitam a criança/ jovem compreender a informação que está a ser transmitida, e assim possam gerir essa mesma informação, possibilita a gestão da sua emocionalidade (Martinho & Diogo, 2020).

Como exercício de reflexão e na procura de consolidar competências, através da pesquisa da evidência científica na temática da comunicação e da análise reflexiva da mesma, elaborei um jornal de aprendizagem (Apêndice VI) prosseguindo o **objetivo específico transversal** aos vários contextos de estágio: Desenvolver estratégias de comunicação com a criança, jovem e família considerando o seu estágio de desenvolvimento.

A comunicação com a criança ao longo dos diferentes estágios de desenvolvimento representou para mim um grande desafio. Ao longo do meu percurso como estudante do curso de licenciatura, assim como da minha experiência profissional

⁴ **Competência específica** - 2 - E2.5 Promove a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/ incapacidade E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança. E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2018).

no âmbito da pediatria, esta foi sempre em contexto de neonatologia. Ter iniciado este percurso em contexto comunitário, no CDC, foi profícuo no meu processo de aprendizagem permitindo que o contacto fosse gradual, com espaço para a reflexão da minha intervenção, expressão de medos e inseguranças e gradual aquisição de competências neste âmbito.

De facto, tive a oportunidade de observar ao longo destas 2 semanas a complexidade de atuação e a autonomia do EEESIP no âmbito da consulta de PC e de neonatologia. Procurei junto da enfermeira orientadora e dos restantes elementos da equipa de enfermagem momentos de reflexão sobre a importância da consulta neste contexto, e consolidei os conhecimentos recorrendo à evidência científica mais recente sobre a temática. Desta forma procurei promover o desenvolvimento de competências cognitivas que permitem a mobilização de conhecimentos e respostas de enfermagem apropriadas e fundamentadas na evidência, que permitem responder às necessidades dos indivíduos envolvidos nos cuidados, articulando com a equipa multidisciplinar⁵.

No CDC, a consulta, integra um elemento-chave na intervenção do EEESIP, pois “constitui um espaço privilegiado no contacto para conhecer o estado de saúde, estilos de vida, identificar problemas, preocupações, necessidades e competências e, simultaneamente, transmitir informações com vista a prevenir eventuais alterações da sua saúde, tanto física como psicossocial” (OE, 2010, p. 21).

De acordo com o Decreto-Lei n.º 207/2017, a consulta de enfermagem recorre à metodologia científica para a sua realização e ao processo de enfermagem. Pude constatar que no CDC, a consulta de enfermagem apresenta-se estruturada e respeita o processo de enfermagem: inicia-se com a colheita de dados, a formulação dos diagnósticos de enfermagem, o planeamento e a implementação das intervenções, e avaliação de resultados e a reformulação do plano de intervenção. Neste processo, é essencial que se crie uma relação de confiança entre o enfermeiro e a criança/jovem favorecendo uma vinculação, a partilha de sentimentos, problemas e perspetivas (OE, 2010). A autenticidade dos enfermeiros tem impacto na experiência das crianças/ jovens

⁵ **Competência comum** - D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica (OE,2019). **Competência específica** - 1 — Assiste a criança/ jovem com a família, na maximização da sua saúde. E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade de gerir o regime e a reinserção social da criança/ jovem (OE, 2018).

e as suas famílias, e está intimamente ligada ao estabelecimento de relação entre os intervenientes (Watson, 2012).

Destaco que neste estágio, pude observar a aplicação da escala de *Mary Sheridan* modificada em várias crianças, permitindo-me explorar os diferentes estádios de desenvolvimento das diferentes idades e de refletir sobre o desenvolvimento infantil. Esta avaliação norteia a intervenção do EEESIP, permitindo a orientação dos pais para a estimulação da criança e a identificação precoce de alterações do desenvolvimento que podem requerer intervenção especializada, constituindo um instrumento de referência no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. A sistemática aplicação da escala sustentou a minha intervenção no estágio de cuidados de saúde primários, alertando-me para os principais indicadores de desenvolvimento nas diferentes idades e um maior domínio das orientações aos pais⁶, atuando ao nível das orientações antecipatórias.

Uma das oportunidades de aprendizagem consistiu em estar presente nas consultas da neonatologia que são realizadas a crianças dos 0 aos 2 anos referenciadas pela unidade de neonatologia. Previamente à consulta existe, sempre que possível, um primeiro contacto do enfermeiro de referência com esta família, permitindo assim que o enfermeiro se apresente e que na consulta no CDC a família já tenha criado um primeiro contacto com o mesmo.

De acordo com os Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (OE,2011 a, p.5) o método de “enfermeiro de referência” é essencial para uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, e privilegia a relação de partilha que permite uma monitorização do próprio desenvolvimento da criança (OE, 2017). É o método de organização de cuidados que melhor suporta a prática profissional dos enfermeiros e atende a criança e família como alvo dos cuidados, adotando os cuidados centrados na família e a parceria de cuidados (Silva *et al.*, 2022). Este método promove a humanização e continuidade dos cuidados, com maior autonomia na tomada de decisão do enfermeiro (Costa, 2004).

Este estágio contribuiu para uma visão mais prática do conceito e para integrar posteriormente algumas das intervenções na UCIN onde exerço funções. Reconheço o

⁶ **Competência específica** 3: E3.1. Promoção do crescimento e desenvolvimento infantil (OE, 2018).

seu impacto na melhoria dos cuidados prestados através do estabelecimento de uma parceria do cuidar promotora da otimização da saúde da criança/jovem⁷.

5.2. Unidade de cuidados de saúde personalizados

O segundo contexto de estágio realizou-se numa UCSP onde foi possível intervir junto da população ao nível da vigilância e promoção da saúde e também na prevenção da doença.

Esta UCSP, pela sua localização, dá apoio a uma população muito diversificada culturalmente e ao nível socioeconómico. Abrange, em parte, um grupo populacional vulnerável, com populações empobrecidas e por isso em risco de exclusão. A diversidade cultural é uma realidade cada vez mais presente nos cuidados de saúde, e por isso é premente a sensibilidade para o cuidado culturalmente competente e um reconhecimento dos desafios que estes acarretam para a enfermagem (Leiniger, 2002). É essencial que o EE intervenha nos diversos níveis de intervenção respeitando os princípios do cuidado culturalmente competente (Vilelas & Janeiro, 2012)⁸.

Os cuidados de saúde primários constituem o primeiro nível de serviços de saúde na comunidade, assentam numa abordagem baseada em determinantes de saúde amplos e aspetos que influenciam o bem-estar físico, mental e social do indivíduo (OE, 2020). São fundamentais na vigilância contínua da criança e ao nível das orientações antecipatórias, para a promoção da saúde e deteção precoce de alterações físicas, psicológicas e/ ou emocionais. O Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) prevê como determinantes de saúde, entre outros, as questões culturais, socioeconómicas, acesso aos serviços de saúde e recursos comunitários e contribuem diretamente para os ganhos em saúde (DGS, 2013).

Este estágio revelou-se essencial para o desenvolvimento de competências na área da vigilância de saúde e da promoção do desenvolvimento infantil, através da realização de consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil preconizadas no PNSIJ. A pesquisa realizada no âmbito do estágio anterior, sobre a consulta de

⁷ **Competência comum** – B1 - Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte de iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica. B1.1. Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade (OE, 2019).

⁸ **Competência comum** – A2 – Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (OE, 2019).

enfermagem e as diferentes estruturas que esta pode adquirir, assim como a reflexão sobre a intervenção do EEESIP na mesma, muniu-me das ferramentas necessárias para participar ativamente nas consultas de saúde infantil neste contexto.

No decorrer deste estágio tive oportunidade de realizar várias consultas de saúde infantil de forma autónoma, na presença da enfermeira orientadora, nas diversas idades e níveis de desenvolvimento e assim dar resposta a um dos meus **Objetivos específicos**: Identificar as intervenções do EEESIP nas consultas de saúde infantil e pediatria e participar na sua realização. Ao longo destas consultas realizei a avaliação antropométrica e do desenvolvimento tendo por base o PNSIJ e as suas orientações, identifiquei sinais de alarme e criei momentos propícios de orientação antecipatória⁹. Ao longo da minha intervenção procurei fomentar a parceria com a família, de forma flexível e disponível para a partilha, utilizando a escuta ativa e valorizando os conhecimentos e experiências dos elementos da família¹⁰.

Nestas consultas a comunicação e a relação criada entre a criança/ jovem e família são fundamentais, pelo que senti necessidade de explorar as diferentes formas de comunicar com a criança de acordo com o seu grau de entendimento assim como recorrer ao brincar como forma de comunicar. O brincar é considerada a atividade predominante na infância e permite que a criança explore, socializa, entenda e conheça o mundo que a rodeia, sendo um fundamental veículo de crescimento. A vivência simbólica das fantasias, a exploração e o domínio do mundo ao seu alcance diminuí o stress e a ansiedade associado à separação e afastamento do seu meio familiar (Engenheiro *et al.*, 2016). É fundamental que o enfermeiro nos seus cuidados considere e desenvolva estratégias específicas promotoras da expressão de sentimentos e emoções aumentando assim o sentimento de segurança face a um ambiente desconhecido.

Nas várias consultas tive oportunidade de explorar os recursos existentes na UCSP, tais como painéis de atividades utilizados durante a colheita de dados para a

⁹ **Competência específica** - 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2018).

¹⁰ **Competência específica** - 1 - Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/ jovem (OE, 2018).

avaliação antropométrica e caixas com brinquedos adequados às várias faixas etárias utilizados durante os procedimentos como a vacinação, avaliação do desenvolvimento e como forma de comunicar sentimentos e emoções. Todos os momentos de vacinação foram planeados com a criança/ jovem e família e na presença dos pais, procurando minimizar o stress da criança/ jovem assim como a sua perceção da dor¹¹.

Destaco uma consulta de uma criança de 18 meses onde houve a necessidade de atualizar o plano nacional de vacinação (PNV) e avaliar o desenvolvimento da mesma. Os pais estavam apreensivos em relação ao procedimento foram reforçados os ensinamentos sobre as vacinas preconizadas no PNV e como é que podiam ajudar a minimizar a dor durante o procedimento. Foram referidas várias estratégias de controlo não farmacológico da dor quanto à realização do procedimento, a mãe verbalizou que a criança ainda amamentava e foi proposto que a vacinação decorresse à mama¹². O *feedback* da mãe, após o procedimento foi positivo referindo que o bebé nunca tinha ficado tão calmo durante a vacinação.

A avaliação do desenvolvimento não decorre apenas no momento formal da aplicação da escala *Mary Sheridan* modificada, preconizada pelo PNSIJ, mas desde o momento em que se observa a interação da criança com os pais e com o ambiente que lhe rodeia. Posteriormente à vacinação, foi possível aplicar a escala *Mary Sheridan* modificada com recurso aos brinquedos disponíveis no kit adequado à sua faixa etária entre eles um boneco e 3 cubos. Verifiquei ao longo da avaliação que a criança não reconhecia em si os olhos, a boca e o nariz para além disso após demonstração não conseguiu construir a torre com 3 cubos. Após a avaliação, foram dadas orientações de atividades promotoras do desenvolvimento de forma a envolver os pais nas atividades a realizar com os seus filhos e assim maximizar o seu potencial de desenvolvimento

¹¹ **Competência específica** – 2 - Cuida da criança/do jovem e família nas situações de especial complexidade; 2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas (OE, 2018)

¹² **Competência específica** – 1 - Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/ jovem. - 2 - Cuida da criança/do jovem e família nas situações de especial complexidade; 2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas (OE, 2018)

através da capacitação parental¹³. Ainda em contexto de consulta, foram fornecidas orientações antecipatórias, entre elas em relação à alimentação, onde foi referida a anorexia fisiológica do 2º ano de vida e a importância da restrição de alimentos açucarados, fritos e gorduras, e em relação à saúde oral, a importância da higiene oral e desmame da chupeta.

Promover o desenvolvimento infantil é ajudar a criança em parceria com a família, na sua circunstância de vida e no seu tempo, a desenvolver-se dentro dos padrões esperados para a sua idade, respeitando o seu ritmo (OE, 2010). Um dos **Objetivos específicos** deste estágio depreendia-se com Prestar cuidados à criança/ jovem e família por doença aguda, crónica ou situação em fim de vida nos diferentes contextos, que foi atingido através das atividades anteriormente descritas.

O PNSIJ (DGS, 2013) destaca a consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil como uma oportunidade na identificação, avaliação e orientação de situações de risco. Torna-se fundamental priorizar o diagnóstico de situações de risco, sendo que o enfermeiro deve atuar na implementação de estratégias preventivas e recorrendo aos recursos da comunidade no sentido de dar resposta às necessidades da criança/ jovem.

Destaco uma consulta realizada a uma criança de 8 anos que recorreu ao centro de saúde para a atualização do plano de vacinação. A criança é de origem africana e reside em Portugal há cerca de 3 meses, vive com a tia que é o seu principal cuidador. Apresenta-se pouco comunicativo à abordagem, cabisbaixo e com fáceis triste. Iniciei a abordagem à criança que se apresentou pouco recetivo, e por essa razão dirigi o discurso para a tia que referiu “ele esteve envolvido numa rixa na escola e caiu desmaiado no chão. Foi assistido pelo INEM [Instituto Nacional de Emergência Médica] e levaram-no para a urgência” (sic), enquanto expõe o sucedido, a tia mostra o relatório médico, desvalorizando o episódio a tia refere que é normal na idade dele envolver-se em rixas. Dirigi-me á criança e questionei o que tinha acontecido e se era recorrente na escola aqueles episódios. Ele, sem levantar os olhos da mesa, diz que sim. Expliquei à tia que aquelas situações não podem ser consideradas ‘normais’ e que é importante que a escola se responsabilize pelas agressões nos seus espaços. Adequei o discurso ao grau

¹³ **Competência específica** – 3 – E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil. 1 - Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/ jovem.

de entendimento da tia e da criança e procurei momentos de partilha, aberto ao esclarecimento de dúvidas. A tia mostrou-se receptiva á situação e compreendeu a necessidade de referenciação.¹⁴

De acordo com a OE (2018b), o fenómeno de bullying é uma realidade cada vez mais presente no meio escolar e que acarreta implicações no desenvolvimento das crianças/ jovens e na sua autoestima. É imprescindível uma consciencialização dos profissionais de saúde de forma que estes possam sensibilizar os pais para esta realidade e definirem estratégias em conjunto. O EEESIP constitui um elemento facilitador e responsável na identificação de situações de risco e consequente articulação com as equipas intervenientes nos cuidados, de modo a estabelecer um programa individual de intervenção. É fundamental que este articule entre as equipas de Saúde Mental da Infância e Adolescência e os Cuidados de Saúde Primários e assim estabelecer uma intervenção integrada, coerente e eficiente (DGS, 2013).

Na situação anteriormente descrita tive oportunidade de proceder à referenciação ao núcleo de apoio a crianças e jovens em risco (NACJR) e ajustar o agendamento da próxima consulta de forma a antecipar a reavaliação da situação fazendo o despiste de situações potencialmente de risco¹⁵. O NACJR tem como principal objetivo apoiar os profissionais de saúde na prevenção dos maus-tratos à criança e jovem através do aconselhamento especializado em situações específicas. Assim o EE ao pertencer a este núcleo, atua ao nível da “deteção precoce e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida” (OE, 2018, p.19192). Uma das atividades a que me propus durante este estágio passou por uma reunião com a enfermeira responsável do NACJR que se revelou profícua no meu processo de desenvolvimento de competências no que respeita à intervenção de crianças que necessitam de apoio diferenciado.

¹⁴ **Competência específica** – 1 - E1.1 — Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. 1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (OE, 2018)

¹⁵ **Competência comum** – A - A2 – Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais **Competência específica** – 1 – E1.2. Diagnosticar precocemente e intervir nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (OE, 2018).

No diagnóstico de necessidades realizado no início do estágio e na reunião com enfermeira orientadora, foi possível identificar a necessidade de criar um instrumento de sensibilização para a comunidade sobre o luto em situação de especial complexidade, pelo que considerei pertinente a realização de um poster que ficou disponível do serviço. Com esta atividade procurei dar resposta a um dos **objetivos específicos** que me propus neste estágio, o de Sensibilizar para as boas práticas de EEESIP facilitadoras do processo de luto parental (apêndice VII).

Destaco uma atividade subsidiária não planeada, a participação como preletora e representante do grupo de investigação onde estou inserida no âmbito profissional, no 1º Congresso Internacional “O cuidado centrado no cliente e nos padrões de qualidade” numa comunicação livre, com o tema “Contributos da NIPCAS-PT na identificação de indicadores de qualidade dos cuidados paliativos neonatais” (Anexo I). Esta atividade, exigiu uma reflexão profunda e global sobre os indicadores de saúde e o seu impacto na prática clínica e na qualidade dos cuidados, revelando-se muito pertinente e enriquecedora ao nível do desenvolvimento de competências do EEESIP. ¹⁶

5.3. Serviço de internamento de pediatria

O estágio seguinte decorreu num centro hospitalar de Lisboa caracterizado por receber crianças desde RN de termo até aos 18 anos de idade, e em determinadas situações até aos 21 anos de idade. Este serviço admite crianças com doença aguda encaminhados do SUP, contudo a maioria das crianças admitidas são portadoras de doença crónica, com necessidade frequente de internamentos longos. Neste serviço existem 3 grandes especialidades de intervenção nefrologia, gastroenterologia e infeciologia, as admissões mais frequentes são por descompensação da doença crónica renal, diálise peritoneal e transplantação renal, síndrome de intestino curto, doença inflamatória intestinal e gastroenterites. Também são frequentes os internamentos por Tuberculose Pulmonar, pneumonia por Covid 19 e Meningite.

A hospitalização representa uma das primeiras crises que a criança e família pode experienciar. Esta pode ser responsável pelo seu afastamento da vida quotidiana,

¹⁶**Competência comum** - B - B1 — Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, B2— Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua. (OE, 2019).

do seu ambiente familiar e constitui o seu primeiro confronto com a dor e/ ou limitação física, potenciando sentimentos de culpa, punição e medo da morte (Engenheiro *et al.*, 2016). A experiência da hospitalização pelo medo do desconhecido é potencialmente perturbadora para a criança e família. Tanto o processo de doença como o ambiente desconhecido e ameaçador, geram na criança e família uma emocionalidade intensa (Diogo, 2012).

Neste serviço, há uma preocupação em criar um ambiente acolhedor, seguro e afetuoso promotor de uma humanização do ambiente hospitalar diminuindo o impacto negativo do stress da hospitalização. Podemos observar nas suas paredes pinturas e desenhos infantis, bem como o fardamento dos profissionais é muitas vezes personalizado para o cliente pediátrico, com o intuito de promover um ambiente que seja entendido como seguro para a criança/ jovem e sua família (Hockenberry, 2016). A evidência científica demonstra a intencionalidade em criar um ambiente seguro, promotor do desenvolvimento infantil, permite o estabelecimento de uma relação de confiança com a criança e à adesão ao plano terapêutico (Diogo, 2019). Promover uma relação de afeto e consequentemente uma sensação de segurança é essencial para que a criança supere a ansiedade e o medo do desconhecido (OE, 2010)¹⁷.

O sofrimento associado à hospitalização é conhecido, e é com base nos cuidados não traumáticos que o enfermeiro procura eliminar e minimizar o sofrimento físico e psicológico da criança/ jovem e família, com recurso ao cuidar terapêutico como promotor de um ambiente seguro (Diogo, 2019; Rodgers, 2018). São estratégias como o brincar terapêutico, que permitem tornar o ambiente hospitalar um meio promotor de bem-estar, e que facilitam a adaptação da criança à experiência da hospitalização tornando-a uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento (Santos *et al.*, 2021). O privilégio da enfermagem nesta relação de proximidade com a criança e família tem uma intervenção vital na humanização do processo de cuidados. Sendo o brincar um direito da criança, “o Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança” (IAC, 1988) promovendo o desenvolvimento natural

¹⁷ **Competência comum** - B - B3 - Garante um ambiente terapêutico e seguro (OE, 2019).

e minimizando o impacto da hospitalização no bem-estar das mesmas e das suas famílias¹⁸.

Durante a prestação de cuidados evidencio uma situação com uma criança de 4 anos, com internamentos prévios, aquando da realização de um procedimento doloroso. Juntamente com o enfermeiro orientador dirigimo-nos ao quarto e apresentei-me à criança que estava na companhia da mãe. A criança estava a ver televisão e eu sentei-me ao seu lado, conversámos sobre o que estava a ver, favorecendo a criação de uma relação de confiança. De seguida expliquei o procedimento de acordo com o grau de entendimento da criança, utilizando uma linguagem apropriada e dando abertura para responder às dúvidas. Questionei a mãe sobre quais as estratégias que utilizaram nos internamentos anteriores, e questionámos a criança se queria repetir a técnica durante o procedimento, ela respondeu afirmativamente e colaborou na sua realização¹⁹.

Na situação supra descrita destaco o cuidar em parceria, envolvendo a criança e a mãe no processo de decisão, através da explicação do procedimento e capacitação em todo o processo²⁰. O respeito pelas capacidades da criança/ jovem e família e a valorização do seu papel, são favorecedores da criação de uma relação terapêutica e determinantes no seu processo de saúde, tal como descrito nos padrões e qualidade dos cuidados de enfermagem (OE, 2017). A explicação prévia do procedimento é fundamental em crianças em idade pré-escolar uma vez que estas possuem um pensamento mágico que condiciona a sua capacidade para compreender os cuidados de saúde, podendo atribuir um significado negativo à experiência (Rogers, 2018).

Neste serviço, a predominância de crianças/ jovens com doença crónica confere-lhe características únicas, o EE que presta cuidados neste ambiente tem de ser sensível e disponível para dar apoio a estas crianças e às suas famílias intervindo junto das mesmas como elemento facilitador à adaptação à sua condição de saúde.

¹⁸ **Competência comum** – A - A2 – Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (OE, 2019).

¹⁹ **Competência específica** E3.3 - Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2018).

²⁰ **Competência específica** E1.1 — Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (OE, 2018).

Este estágio foi o que teve mais impacto em mim. Muitas são as crianças que são admitidas recorrentemente neste internamento, que tem um histórico de internamento na UCIN. Durante estas 4 semanas tive oportunidade de voltar a prestar cuidados a algumas das crianças que acompanhei na UCIN onde desempenho funções, motivo que me levou a muitos momentos de reflexão sobre os cuidados neonatais, a doença crónica e o seu impacto no dia-a-dia das crianças/ jovens e as suas famílias, e em parte também, no impacto nos sistemas de saúde²¹.

Durante o período de estágio pude cuidar de uma criança com 11 meses, internada por pneumonia e agravamento do estado geral, portadora de Encefatopatia Hipoxico-isquémica grave com PC Tetraparesia espástica. A DCC carece, das famílias e de quem cuida, um elevado nível de proficiência para dar resposta às necessidades diárias de saúde bem como o carácter contínuo e a potencial volatilidade das suas condições (Docherty *et al.*, 2018). Ao longo de vários turnos tive oportunidade, em conjunto com enfermeiro orientador, de prestar cuidados de elevada complexidade a esta criança e à sua família, o que me permitiu estabelecer uma relação de parceria com a mãe com base na confiança e compreender o impacto da DCC na família e assim responder ao **objetivo específico** prestar cuidados à criança, jovem e família em contexto de hospitalização por doença aguda, crónica ou situação de fim de vida²².

Os pilares fundamentais dos cuidados paliativos assentam no controlo dos sintomas, no suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família e no trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos (OE, 2015).

Cuidar uma criança com necessidades paliativas tem um grande impacto na família, enquanto unidade e em cada um dos membros. Os CPP agregam condições clínicas, espirituais, emocionais e sociais complexas e muito específicas (Benini, *et al*, 2021). A abordagem humanizada nos CPP implica respeitar a espiritualidade da criança e família, através da prática da presença, do amor e da bondade (Aghaei, 2020). Ao longo da minha intervenção procurei promover o conforto da criança através da otimização do posicionamento e controlo não farmacológico da dor, promovendo o

²¹ **Competência comum** – D - D1 - Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade.

²² **Competência específica** – 2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (OE, 2018)

reforço positivo à mãe e com a celebração das pequenas conquistas junto da família. A escuta ativa e o estado de presença, enquanto veículos promotores da esperança, permitiram ajudar a família a desenvolver mecanismos de coping e consequentemente facilitar a adaptação à situação de DCC²³ (Magão, 2012).

A mãe demonstra uma total autonomia na prestação de cuidados à criança, pelo que a sua participação se revelou fundamental para corresponder às necessidades de saúde da mesma. Envolver as famílias nos processos de cuidados, respeitando as suas crenças e valores, exige uma presença compassiva por parte do enfermeiro, recorrendo à tomada de decisão partilhada e assim num cuidado holístico e consequentemente numa prestação de cuidados de maior qualidade (McCormack & McCance, 2010, 2019).

A complexidade de cuidados à criança com necessidades paliativas exige a intervenção de uma equipa multidisciplinar, que quando não integrada e articulada pode conduzir a enviesamento do plano de cuidados e/ou a informações contraditórias. O EEESIP deve atuar como elo entre os diversos prestadores de cuidados e contextos de saúde, pois constitui, no momento de hospitalização, o profissional que melhor conhece a criança e a sua família. Na situação supracitada, a criança era acompanhada pela Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), Centro paralisia cerebral, Equipa de cuidados continuados integrados (ECCI), CPP e psicóloga²⁴. O plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022 prevê uma intervenção multidisciplinar junto das crianças e famílias com necessidades paliativas, constituindo um indicador de qualidade para os CPP (Comissão nacional de cuidados paliativos, 2021).

Na descrição da mãe “A equipa dos paliativos tem sido fundamental neste processo, elas estão sempre disponíveis” (sic.), fui confrontada com importância do

²³ **Competência específica 2** — Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade. **3** — Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais (OE, 2018).

²⁴ **Competência comum C1** — Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde. **C2** — Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados (OE, 2019). **Competência específica E1.1.** Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (OE, 2018)

EEESIP como gestor de caso, as famílias sentem-se mais apoiadas e satisfeitas quando os profissionais demonstram competência, disponibilidade e envolvem a criança/ jovem e família no processo de decisão (Docherty *et al.*, 2018).

Na maioria das situações, a mãe assume o papel predominante como cuidadora informal, lidando exclusivamente e de forma constante com as exigências físicas, isolamento social e desgaste emocional. O domínio da terminologia técnica médica, a existência de sentido crítico relativamente à condição de saúde do seu filho, ocorre pela inclusão na rotina e normalização dos procedimentos médicos complexos, tais como a utilização da PEG, aspiração de secreções, administração terapêutica, etc. (Abramo, 2004).

“Não posso planear nada, sinto-me mal em dizer isto, mas não posso marcar férias para lado nenhum porque não sei como ela estará” (sic). Falei abertamente com a mãe sobre as estratégias de *coping* que esta utiliza, o suporte social da família, a coesão da família e os recursos familiares e da comunidade de forma a encorajá-la a delegar para os restantes membros da família, a identificar maneiras de incorporar os cuidados nas rotinas familiares, promovendo a sua autoestima e o melhor funcionamento da família e minimizar o impacto disruptivo que a condição de saúde teve na família²⁵.

Na reunião inicial com a enfermeira orientadora e com a enfermeira chefe do serviço, com o intuito de responder aos meus objetivos e às atividades propostas, foi identificada a necessidade por parte da equipa de realizar uma sessão formativa sobre gestão das emoções nos profissionais em situação de morte (Apêndice VIII). De acordo com a chefe do serviço a equipa foi sujeita a inúmeras situações desgastantes a nível emocional, tais como a morte de várias crianças com doença crónica e de uma enfermeira do serviço, o que deixou a equipa fragilizada e reticente a exprimir-se em relação à morte. Em situação de perda, a impossibilidade de efetuar o luto, sem que haja espaço para expressar a tristeza e a dor, pode ter um impacto nocivo na saúde do profissional (Barbosa, 2016). A realização desta sessão deu assim resposta ao **objetivo específico**: Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na gestão emocional em situação de morte e luto.

²⁵ **Competência específica** E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem.

A expressão de sentimentos funciona como mecanismo de autorregulação (Watson, 2012). O enfermeiro que intervém no sentido de utilizar estratégias para regular a sua disposição emocional, trabalha no sentido de desenvolver mecanismos para capacitar os pais a gestão das suas próprias emoções. O enfermeiro tem de estar emocionalmente disponível para cuidar (Diogo *et al.*, 2021).

O luto parental afeta negativamente o bem-estar físico, associado ao aumento da ansiedade, depressão e episódios psiquiátricos, comprometendo a qualidade de vida e com impacto na mortalidade (Walsh & McGoldrick, 2004). É necessário que os enfermeiros estejam despertos para os riscos associados ao processo de luto e que assim procurem dar apoio às famílias tanto na hospitalização como em situação de morte (October, *et al.*, 2018). Ao longo do período de estágio, e no sentido de atingir o **objetivo específico** de Sensibilizar para as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto, procurei junto da equipa momentos de partilha informais, e de reflexão conjunta sobre o luto, as experiências anteriores com os cuidados prestados em crianças e jovens em fim de vida e se existe algum protocolo implementado²⁶.

Evidencio ainda uma atividade não planeada que surgiu por uma necessidade da equipa relativamente à preparação para a alta de uma criança ostomizada. Esta atividade consistiu na realização de um panfleto para ser entregue no momento da alta com foco nos cuidados à ostomia²⁷ e revelou-se pertinente para os cuidados prestados neste contexto (Apêndice IX).

5.4. Serviço de urgência pediátrica

Este estágio decorreu no serviço de urgência pediátrica (SUP) da região de Lisboa, que se destina ao atendimento da criança e jovem em situação de urgência com necessidade de resolver um problema de saúde urgente ou emergente. Este serviço

²⁶ **Competência comum** – D - D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho (OE,2019).

²⁷ **Competência específica** E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (OE, 2018). **Competência comum** B2 — Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua (OE,2019).

encontra-se dividido em dois espaços iguais para fazer face aos constrangimentos da pandemia, sendo que a triagem é um espaço comum e os restantes existem em ambas as áreas. São estes a sala de tratamentos, a unidade de internamento de curta duração (UICD), sala de reanimação e a sala de inaloterapia. Os principais motivos de recorrência à SUP são as doenças respiratórias, distúrbios gastrointestinais, traumatismos e doença mental com diferentes níveis de complexidade.

O primeiro contacto com a criança e família é na triagem. Neste primeiro contacto e de forma rápida, o EEESIP procura criar um ambiente seguro e favorecedor de uma relação de confiança, enquanto estabelece prioridades nos cuidados e determina o correto diagnóstico e o seu encaminhamento. O Sistema de Triagem de Manchester é um sistema de triagem de prioridades, que utiliza um protocolo clínico que permite classificar a gravidade da situação de cada doente pediátrico que recorre à Urgência Pediátrica, e assim garantir o atendimento com base na situação clínica e não apenas na hora de chegada.

Na realização do autodiagnóstico uma das minhas necessidades formativas prendia-se com a comunicação com o adolescente. Destaco uma situação de um adolescente de 14 anos, diagnosticado com drepanocitose que recorreu à urgência por descompensação da sintomatologia associada à doença crónica. À chegada, o adolescente apresentava-se visivelmente com dor e veio acompanhado pelo pai. O adolescente deslocava-se em cadeira de rodas e referia uma dor intensa que o impossibilitava de andar. Após a triagem foi pedido que esperasse lá fora pela observação médica. O médico deu indicação para a realização de terapêutica endovenosa para o controlo da dor e o adolescente foi chamado para a sala de tratamentos para o procedimento. À chegada, foi solicitado ao pai aguardasse na sala de espera de forma a salvaguardar a privacidade ao adolescente²⁸.

À doença crónica na adolescência, acresce para além da adaptação às alterações próprias desta fase do desenvolvimento, as consequências da sua condição de saúde associado ao diagnóstico e tratamento de uma doença prolongada. Esta condição pode

²⁸ **Competência comum** A1- Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional; A2 - Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais, A2.1: Promove a proteção dos direitos humanos (OE, 2019) **Competência específica** E3.3. - Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2018)

gerar revolta por parte do adolescente e momentos de negação, constituindo um desafio para os pais, que se sentem incapazes de responder às necessidades do seu filho (Docherty *et al.*, 2018).

Deste modo, é necessário que no contato com o adolescente adotemos uma abordagem ampla e promotora da saúde, focada no empoderamento do jovem, na aquisição de conhecimentos e atitudes em saúde, dando-lhe ferramentas para a tomada de decisão responsável e favorável à maximização do seu potencial (Rodgers, 2018).

O Adolescente mostrou-se pouco comunicativo e com uma atitude hostil, o que constitui uma barreira defensiva por parte do mesmo. Procurei introduzir temas informais e do seu interesse, de forma a criar um ambiente de confiança, permitindo-me também conhecer o adolescente, a sua personalidade e a sua situação emocional. É importante que o enfermeiro não se foque na emoção negativa, de hostilidade por parte do adolescente, e que não direcione a mesma para si. Após introduzir o tema dos videojogos o adolescente ficou mais recetivo à partilha das suas preocupações, tais como a gestão terapêutica e a sua vida social. Tal como preconizado no guia orientador de boa prática: entrevista ao adolescente (OE, 2010), o domínio das técnicas de comunicação ao jovem e a sua família constitui uma competência do EEESIP²⁹. E assim responder a dois dos meus **objetivos específicos**: desenvolver estratégias de comunicação com a criança, jovem e família considerando o seu estágio de desenvolvimento e prestar cuidados à criança, jovem e família em contexto de urgência e emergência por doença aguda, crónica ou situação de fim de vida.

Evidencio outra situação que tive oportunidade de participar ativamente, que decorreu na sala de tratamentos num procedimento de colheita de sangue a uma criança de 4 anos. A criança veio acompanhada com a mãe, neste episódio esta é a segunda colheita de sangue que faz em 2 horas, pelo que o nível de ansiedade e stress por parte da criança e da sua mãe são muito elevados.

É fundamental uma abordagem personalizada do controlo e da gestão dor envolvendo a família e articulando com os CNT e CCF, nesta situação em particular foi

²⁹ **Competência específica** E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade. E3.3. - Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (OE, 2018)

discutido com a mãe e na presença da criança as várias estratégias para um controlo não farmacológico da dor e feita a explicação prévia do procedimento. A criança com 4 anos vive de forma intensa o tratamento e procuram explicações (Mårtenson *et al.*, 2007), o envolvimento das mesmas nos procedimentos é fundamental para que os possam compreender e colaborar (Lopes *et al.*, 2021). A preparação prévia para o procedimento com uma atitude de disponibilidade, postura calma e carinhosa, proporciona a criação de espaços de expressão de sentimentos e reforço positivo, favorecendo a gestão emocional da criança. Minimizar a exposição a situações potencialmente assustadoras para que a criança se sinta mais segura e em controlo, constituem intervenções de enfermagem que auxiliam em situações de emocionalidade intensa (Diogo, 2015; Diogo *et al.*, 2016).

Sugeri a utilização da técnica da realidade virtual, que estava disponível entre os diversos materiais do kit não farmacológico do controlo da dor. Sendo uma terapia da distração cognitiva o intuito passava por minimizar a atenção disponível da criança para processar os estímulos da dor e assim tornar a experiência mais agradável através do mundo virtual. De acordo com a OE, esta estratégia não farmacológica do controlo da dor classifica-se como cognitivo-comportamental uma vez que utiliza estratégias de associação que altera a perceção da dor e melhora a capacidade de a enfrentar (OE, 2013)³⁰.

As intervenções não farmacológicas do controlo da dor são um importante recurso no cuidar em enfermagem, onde o enfermeiro intervém para além da componente técnica, mas também no domínio técnico-curativo Watson (2008).

A morte quando ocorre no cliente pediátrico é um momento trágico e constitui um dos maiores desafios para os enfermeiros. Neste contexto, a intervenção do enfermeiro não incide apenas no cuidado curativo, mas também no cuidar em situações de morte iminente, sendo a sua abordagem condicionada pelas experiências pessoais. O cuidar na morte e ao longo do seu processo faz parte da realidade do cuidar em enfermagem, é necessário que o enfermeiro esteja disponível para dar apoio à criança/jovem ao longo do processo, apoiar a família e desenvolver estratégias de coping que minimizem o impacto destes eventos traumáticos (Souza & Reis, 2019).

³⁰ **Competência específica 2.2** - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas (OE, 2018).

Assim, assente no pressuposto anterior, elaborei uma sessão de formação dirigida à equipa de enfermagem com o objetivo de sensibilizar para o luto parental e às estratégias de enfermagem facilitadoras do mesmo³¹ (Apêndice X), indo ao encontro do meu **objetivo específico**: sensibilizar para as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto.

5.5. Serviço de neonatologia

O serviço de neonatologia foi o último contexto de estágio deste percurso formativo, local onde exerço funções. Este serviço é uma unidade altamente diferenciada de nível III que intervém junto de RN prematuros, sendo centro de referência para diversas patologias, metabólicas, neurológicas, cardíacas e cirúrgicas. A escolha deste contexto de estágio surgiu pela minha necessidade de melhorar os cuidados de enfermagem na intervenção junto da família dos RN em fim de vida e com necessidades paliativas.

Ter a oportunidade de realizar este estágio no local onde exerço funções permitiu-me observar criticamente e analisar as práticas, criando momentos de reflexão, fundamentais na operacionalização das competências adquiridas.

O meu percurso profissional foi maioritariamente em contexto de neonatologia, ao longo deste período tenho observado uma crescente preocupação com os cuidados neuroprotetores para o desenvolvimento. Esta unidade tem por base uma filosofia assente no NIDCAP, onde é fundamental uma observação cuidada para compreender o comportamento do bebé, permitindo a adequação dos cuidados em resposta aos sinais por ele transmitidos (Guimarães, 2015).

Cuidar em cuidados intensivos neonatais pressupõe um conjunto de práticas e modelos que suportam os cuidados prestados aos RN e famílias, que atuam no sentido de promover a vinculação e a parentalidade. Através dos dois pilares dos cuidados em pediatria, são eles os CCF e os CNT, e em específico nos cuidados ao RN, através do modelo dos cuidados centrados no desenvolvimento de Altimier e Phillips (2016). Na minha prática explorei com maior profundidade os conceitos dos CCF através da

³¹ **Competência comum** - D - D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho (OE,2019). **Competência específica** - 2 - E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados (OE, 2018).

inclusão dos pais nos cuidados, de forma respeitosa e digna, incluindo-os no planeamento dos cuidados favorecendo o empoderamento dos pais no processo de tomada de decisão no plano de saúde do RN. E os CNT através da promoção de um ambiente seguro e afetuoso, sensível ao impacto da luminosidade e do ruído e dos inúmeros procedimentos invasivos a que o RN está sujeito.

Os cuidados para o desenvolvimento reconhecem no RN um ser vulnerável física, psicológica e emocionalmente assim como a vulnerabilidade da sua família. Intervir com base nesta filosofia constitui uma forma de reduzir o impacto da hospitalização a curto e a longo prazo, através do planeamento dos cuidados que suportem a organização e o desenvolvimento do RN (Coughlin, 2017). São sete as medidas preconizadas no Modelo Neonatal de Cuidados Centrados no Neurodesenvolvimento (Altimier & Phillips, 2013, 2016), a parceria com a família, o ambiente terapêutico, o posicionamento e a manipulação, a minimização do stress e da dor, proteção do sono, proteção da pele e otimização da nutrição, onde assentam os *Standards* Europeus de Cuidados de Saúde ao RN (European Foundation for the care of Newborn Infants [EFCNI], 2018). Ao longo deste percurso formativo baseie a minha prática no modelo de desenvolvimento supracitado, através da promoção do contacto com o RN e recorrendo a intervenções como o método canguru, à amamentação e a todos os ensinamentos inerentes aos cuidados ao RN, como por exemplo banho, alimentação, promoção do sono e da vinculação³² e a massagem³³. A implementação e sucesso destes cuidados dependeram de uma intervenção respeitadora e em parceria com os pais com intuito de capacitar os pais e promover a parentalidade.

Assim, as atividades anteriormente referidas permitiram atingir o meu **objetivo específico** prestar cuidados ao recém-nascido e família em contexto de internamento na UCIN por prematuridade, doença aguda ou em situação de fim de vida.

³² **Competência específica** – 1 - E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. 3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. E3.3. - Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais (OE, 2018).

³³ **Competência específica** – 2 - E2.4. Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência (OE, 2018).

Outra vertente inerente da prática de cuidados está relacionada com a prestação de cuidados de enfermagem adequados em casos de instabilidade ou risco de morte. Desta forma destaco duas situações emocionalmente intensas que ocorreram durante o período de estágio.

A primeira situação é de um RN com 27 semanas que durante o seu percurso, já tivera ultrapassado inúmeras complicações associadas à prematuridade. No presente já se encontrava com três meses de vida, em cuidados intermédios, em processo de aquisição de autonomia alimentar. Consequência da prematuridade, a anemia é a patologia hematológica mais frequente nos RN (SPN, 2013), este RN necessitou por mais uma vez realizar uma transfusão sanguínea. No seguimento deste procedimento, desenvolveu um quadro de instabilidade súbito com necessidade de ser readmitido nos cuidados intensivos, com suporte ventilatório e necessidade de manobras de reanimação avançadas. Apesar de todos os esforços o RN não dava sinais de melhoria, pelo que se optou por chamar os pais prevendo um desfecho fatal. Rapidamente os pais chegaram e após 10mins da sua presença, o bebé foi colocado ao colo dos pais onde acabou por falecer.

A perda de uma criança despoleta um profundo sentimento de luto nos pais, na família e nos profissionais de saúde. Estas situações são extremamente desafiantes na procura em manter o equilíbrio, e coloca em perspetiva o verdadeiro valor das coisas. Apesar do sofrimento inerente à perda de uma criança, estas situações, ajudam a equipa de saúde a crescer como pessoas e como profissionais, através do confronto e reflexão da sua própria morte, das limitações e fragilidades (Silva, 2010). Atuar em situação de instabilidade, exige do EE capacidade para mobilizar e aplicar conhecimentos numa resposta rápida, e efetiva, assente na tomada de decisão individual e em equipa³⁴.

O percurso tumultuoso e muitas vezes longo da neonatologia cria laços e vínculos fortes entre os profissionais, a criança e a sua família. É inevitável, que quem cuida crie expectativas quanto aos RN, ao seu processo de melhoria e regressão da doença e com elas sentimentos de falhanço e impotência.

³⁴ ³⁴ **Competência comum - A1-** Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional (OE, 2019).

Na situação supra descrita, todos os elementos de enfermagem diretamente envolvidos nos cuidados tinham uma ligação muito forte com este bebé e com a sua família, pelo que todo o episódio foi difícil de gerir emocionalmente, exigindo a mobilização de competências na gestão da emocionalidade. Foi necessário articular conhecimentos no âmbito da regulação da disposição emocional desde o reconhecimento das nossas emoções (equipa) e a nossa capacidade de lidar com as mesmas, recorrer à partilha de sentimentos entre os elementos, atenuar positivamente e desviar o foco das emoções de modo a manter a interação e prestar os cuidados adequados aquela criança e à sua família (Diogo, 2012). Regular as emoções e gerir as mesmas de forma saudável, constitui um processo de trabalho emocional, e permite cuidar de uma criança/ jovem e família de forma holística³⁵.

Cada pessoa reage distintamente à morte, exigindo também por parte do enfermeiro um esforço contido de dor, no entanto acompanhar a criança/ jovem e a família neste processo significa “suavizar os momentos de perda, e luto é cuidar, é exercer enfermagem” (Cunha, 2003, p.38). À chegada na unidade, os pais foram recebidos à porta para que houvesse uma preparação da família, com o intuito de minimizar o impacto da informação potencialmente dolorosa e causadora de grande sofrimento. Assim, a qualidade dos cuidados deve estar inerente à humanização dos mesmos, sendo importante a relação entre a criança-família e enfermeiro, englobando a família/pessoas significativas como também a interação destes com o ambiente. Ao longo de todo o processo foi privilegiado o ambiente calmo, a comunicação clara, com recurso à linguagem adequada e à informação gradual, disponibilizado espaço para esclarecimento de dúvidas e permitida a expressão e validação de sentimentos. Foi dada particular atenção ao toque terapêutico através da disponibilização de apoio, permanecendo ao lado, dar a mão e abraçá-los, adequando à receptividade dos pais e à pertinência da intervenção³⁶.

Situações de morte súbita e imprevista constituem um dos fatores favorecedores do desenvolvimento de um processo de luto complicado, pela rapidez de desenvolvimento do processo, a família não tem oportunidade de experienciar um luto

³⁶ **Competência específica** – 2 - E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados. E2.1.3. Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto.

antecipatório que ajude a integrar gradualmente a possível perda na sua realidade (Silva, 2010). O processo de luto exige uma abordagem individualizada, com base num programa específico de intervenção, procurando o despiste de situações potencialmente patológicas (Cleary *et al.*, 2020). O apoio à família requer um plano de cuidados planeados e estruturados também na fase de luto (DGS, 2010), tendo direito a um apoio personalizado direcionado para as suas necessidades, especificamente na facilitação do processo de luto (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012).

Assim, foi criada uma proposta de intervenção no processo de luto parental, com base nos resultados preliminares da revisão scoping realizada (Apêndice XI) e no Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos (DGS, 2019). Esta atividade desenvolvida está de acordo com o **objetivo específico** desenvolver uma proposta de intervenção no processo de luto parental. Esta proposta prevê a criação de um programa focado em apoiar as famílias através de um conjunto de intervenções planeadas e orientadas para a promoção de um luto sadio³⁷. A participação no primeiro Congresso Nacional da InLuto, realizado pela Associação Portuguesa de Cuidados Integrados no Luto (Anexo II), assim como nas III Jornadas dos cuidados paliativos pediátricos, realizado pela Liga Portuguesa contra o cancro (Anexo III), permitiu ter acesso à evidência científica mais atualizada sobre a temática, assim como poder assistir à partilha de conhecimentos de peritos na área e constituindo um precioso contributo para o desenvolvimento deste futuro programa de intervenção³⁸.

Ao longo da minha atividade profissional, várias foram as formações com contributos relevantes neste processo de aprendizagem, destas destaco o curso básico de cuidados paliativos em 2021, que me deu mais motivação para intervir junto da equipa de forma a prestar cuidados especializados e fundamentados ao RN em cuidados paliativos e à sua família. Evidencio ainda a realização do Curso de Conselheiros do Luto (Anexo IV) que surgiu pela minha necessidade de explorar as bases teóricas do luto, os conceitos basilares da temática, a importância dos afetos e a sua íntima relação com o processo de luto. Esta atividade contribuiu para refletir sobre

³⁷ **Competência comum** - B1 — Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica (OE, 2019).

³⁸ **Competência Comum** - D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica; D2.3 — Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho (OE, 2019).

as ferramentas necessárias para abordar uma pessoa em luto e no confronto com os nossos próprios lutos. No apêndice XII, explano esta atividade através de uma síntese reflexiva sobre o seu contributo para este meu processo de aprendizagem.

A segunda situação é referente a um RN de 28 semanas, com diagnóstico pré-natal de cardiopatia complexa, pelo prognóstico reservado da mesma não foi possível submetê-lo a cirurgia, pelo que se iniciou a intervenção da equipa de cuidados paliativos. A condição crónica era partilhada, de uma forma mais simples, pela mãe o que conduziu a que todo o processo tivesse envolto em negação e em esperança até ao último dia. Apesar da condição crónica estar devidamente diagnosticada, os cuidados paliativos aplicados a este RN só ocorreram ao final de três meses e nesse momento foi delineado um plano antecipado de cuidados. Após um longo internamento o estado de saúde do bebé agravou e na companhia dos pais o bebé faleceu.

Os CCP constituem um direito humano fundamental e procuram a melhoria da qualidade de vida das crianças e das suas famílias, em situação doença complexa, limitativa e ameaçadora à sua vida (Connor *et al.*, 2020, Lacerda *et al.*, 2014). Cada vez mais os cuidados paliativos são uma realidade, e a implementação de um plano antecipado de cuidados respeitador dos desejos das famílias surge no melhor interesse da criança (Mendes & Silva, 2013). Um plano antecipado de cuidados consiste num instrumento, que personaliza os cuidados à pessoa e à sua família, e constitui um plano individual de cuidados paliativos antecipatório às necessidades previstas da criança/jovem e à sua família. Que intervém maioritariamente como facilitador da tomada de decisão no envolvimento entre os intervenientes e torna o processo de cuidados eficaz, eficiente e individualizado (Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022, 2021).

No momento da partida, os pais foram envolvidos em todas as decisões e foram respeitadas todas as suas vontades. Foi-lhes dada privacidade em família, numa sala de isolamento, e abertas as visitas a todas as pessoas significativas para a família. Os pais puderam prestar os cuidados ao bebé e criar as últimas memórias com ele, respeitando o seu ritmo e dando-lhe o tempo que eles precisavam³⁹. A Carta Europeia dos Cuidados

³⁹ **Competência Específica – 1** - E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da

Paliativos para Crianças e Jovens (European Association for Palliative Care [EAPC], 2013) corrobora intervenções como a existência de um plano individualizado de cuidados, uma comunicação sensível e honesta, o reconhecimento dos pais como principais cuidadores e o envolvimento dos irmãos como promotoras do empoderamento da família nos cuidados prestados à criança em paliativos. A participação dos pais nos cuidados prestados e em todo o processo paliativo, são promotores da vinculação, reforça o sentido de competência parental, facilitam a organização de memórias e *coping* (Pazes et., 2014; Kochen, et., 2020). A família ao participar nos cuidados ao RN sente-se incluída e útil, diminuindo a ansiedade pela situação clínica e pela separação (Ramos, 2007). Este envolvimento da família em todo o processo permite que esta reconheça que foi feito tudo por aquele RN e que não havia mais oportunidades de tratamento para oferecer, constituindo uma intervenção promotora de um luto sadio, diminuindo o risco de luto complicado (Mirlashari, 2022).

O enfermeiro na sua intervenção reconhece a individualidade familiar nas suas crenças, valores, costumes e ideias particulares. A abordagem aos pais deve ser sensível, conscienciosa e respeitadora pela sua unidade e cultura. Ao longo do internamento foram oferecidos cuidados espirituais à família que recusou⁴⁰.

Ao contrário da primeira situação descrita, o diagnóstico pré-natal e o evoluir da condição de saúde do bebé constituíram um processo de construção para a família. Este processo, apesar de doloroso e difícil, permite a aquisição de ferramentas favorecedoras do processo de luto, minimizando o risco de desenvolvimento do luto patológico (Flach *et al.*, 2012). A imprevisibilidade da primeira situação reportada assim como se tratar da perda de um filho, constituem dois fatores que influenciam negativamente a capacidade adaptativa dos pais ao processo de luto. Este serviço não dispõe de um protocolo de *follow up* para apoio aos pais após a morte do bebé. Indo ao encontro dessa necessidade, e da extrema importância que esse momento representa para os pais, com base no documento da DGS do Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, foi realizada o primeiro contacto telefónico de *follow*

criança/jovem. E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados (OE, 2018).

⁴⁰ **Competências comuns** A2 — Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (OE, 2019). **Competência específica** E2.2.1. Aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem (OE, 2018)

up, após a avaliação de risco no luto. Neste contacto e recorrendo ao instrumento validado, foi permitido avaliar e documentar a situação de luto nas dimensões pessoais, interpessoais e circunstanciais e fazer a devida referenciação. A mãe no contacto telefónico referiu que já era acompanhada pelo psicólogo do centro de saúde, no entanto foi disponibilizado apoio, em qualquer circunstância, se necessário por parte da equipa hospitalar⁴¹.

Criar laços entre a família e o RN pode ser desafiante, o diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora da vida pode conduzir a um receio por parte dos pais em estabelecer a vinculação, evitando uma situação previsivelmente dolorosa. Estes pais sentem uma dualidade de sentimentos onde procuram um envolvimento emocional com o bebé em paralelo com a necessidade de se prepararem mental e emocionalmente para o momento da perda (Sieg *et al.*, 2018). A produção de recordações físicas proporciona aos pais a sensação da presença física do filho, apesar dela já não existir, oferecendo conforto e ânimo (Baughcum, 2019).

Como atividade desenvolvida, pela necessidade de criar uma memória física da existência do RN e o seu legado, implementei o diário do RN. Este diário foi oferecido aos pais no início do internamento e estes foram incentivados a escrever nele ao longo do internamento. É um documento aberto à equipa, se eles assim o desejarem, ou então fica apenas para um exercício de reflexão e de criação de memórias dos pais. Este exercício é uma forma de ajudar os pais a criarem memórias significativas com o seu bebé promovendo a vinculação, tendo um impacto muito significativo em situações de agravamento do estado clínico do bebé e em situações de morte (Akard *et al.*, 2018; Goldberg *et al.*, 2022; Thornton *et al.*, 2020). Por não existirem recursos suficientes na unidade, estes diários são oferecidos aos pais de bebés nascidos muito prematuramente, a situações complexas de saúde e potencialmente morte. É um instrumento que estimula a expressão de emoções e um recurso preparatório para um luto potencialmente complicado (Currie *et al.*, 2019)⁴². Pude constatar uma boa

⁴¹ **Competência específica – 2 - E2.5.** Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.

⁴² **Competência comum D2 —** Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica (OE, 2019). **Competência específica E1.1.** Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. **E2.5.** Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica,

recetividade por parte da equipa na implementação e divulgação deste instrumento e na adesão dos pais ao mesmo.

Com base nos resultados provisórios obtidos da revisão scoping realizada, elaborei uma caixa de memórias constituída por um cartão de condolências, assinado preferencialmente pelos diferentes elementos da equipa, três pulseiras uma para acompanhar o bebé, as outras duas para o casal. Um saco para guardar a mecha de cabelo e um cartão para a impressão da mãe e do pé, e os restantes objetos significativos para o bebé, tais como o cartão e pulseira de identificação, a chucha e o polvo. Para além deste projeto ter como base a evidência científica, recorri à experiência das enfermeiras peritas do serviço, através de discussões informais com o objetivo de, em conjunto, incluir a sua experiência e conhecimento no projeto (Apêndice XIII).

Assim, a experiência profissional, que detém o enfermeiro perito, é determinante para o desenvolvimento de cuidados de enfermagem especializados. Uma vez que a perícia profissional se desenvolve a partir das experiências da prática (Benner *et al.*, 2009).

O esforço dos pais em reunir e criar memórias tangíveis como evidência da existência do RN através de fotografias, recordações que representem momentos importantes ou especiais, e no envolvimento de pessoas significativas para a família, afirmando assim a importância da vida do RN (Thornton, 2020). A maioria dos pais não está desperto para o potencial da recordação por meio de fotografias, ao longo da formação realizada procurei sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância deste recurso, e assim permitir que os pais, de forma consciente e informada, possam guardar as suas recordações fotográficas. De acordo com a evidência mais recente, esta prática é apreciada pelos pais e geradora de sentimentos positivos e nem sempre é proporcionada essa oportunidade (Pueyo *et al.*, 2021). Também esta atividade teve uma grande adesão por parte da equipa, uniformizando assim os cuidados prestados a estas famílias (Apêndice XIV).

Ambas as atividades permitiram-me dar resposta aos meus **objetivos específicos** sensibilizar para as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que

doença oncológica, deficiência/incapacidade E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais (OE, 2018).

vivenciam processos de luto e identificar as estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de neonatologia.

Resultante de uma reunião informal com a enfermeira chefe do serviço e da abordagem direta a vários elementos da equipa, com diversos níveis de proficiência, foram identificadas as necessidades formativas relativamente à temática do luto parental, e as suas respostas foram ao encontro das necessidades já por mim identificadas na prática da prestação de cuidados. Os elementos identificam as várias perdas a que os pais estão sujeitos e do impacto nas suas vidas futuras, mas há uma inconsistência nos cuidados e conseqüentemente uma necessidade de sensibilização para as práticas de facilitadoras desse processo. Assim foi elaborada uma sessão formativa estruturada, cujo objetivo principal era a sensibilização para as intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental através da exposição de alguns conceitos como o luto e o luto parental, foram apresentadas as várias intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental e feita a reflexão sobre as mesmas na prática clínica, e em particular na nossa unidade⁴³.

Destaco ainda uma atividade subsidiária não planeada, a participação como preletora e representante do grupo de investigação onde estou inserida no âmbito profissional, como referido anteriormente, nas XXVIII Jornadas de Pediatria do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria numa comunicação livre, com o tema “Influência da formação em cuidados paliativos na atitude dos enfermeiros neonatais: estudo em multiunidades nacionais” (Anexo V). Esta atividade, trouxe contributos significativos e momentos e reflexão sobre a formação e o impacto da mesma na prática e na implementação dos cuidados paliativos nas unidades de neonatologia. Sendo um estudo de dimensão nacional, permite refletir sobre as disparidades das diferentes regiões do país e qual o papel das entidades de saúde e das equipas em particular em contornar os constrangimentos, revelando-se assim essencial para o desenvolvimento de competências do EEESIP⁴⁴.

⁴³ **Competência comum** - D - D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho (OE,2019). **Competência específica** - 2 - E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados (OE, 2018).

⁴⁴ **Competência comum** - B - B1 — Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, B2— Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua. (OE, 2019).

Como atividade complementar, enquanto exercício de reflexão, participei na Reunião Científica "Cuidados em Fim de Vida: Os desafios na Neonatologia" do II Ciclo de Reuniões Científicas "Pensar em Neonatologia: da complexidade à essência dos cuidados" (Anexo V).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROJETOS FUTUROS

Este processo contínuo de aprendizagem e transformação assente no exercício reflexivo, culminou no desenvolvimento e aquisição de competências com impacto na reconstrução da minha identidade pessoal e profissional. A premente necessidade de responder aos desafios do exercício profissional exigem uma atualização permanente de conhecimentos e desenvolvimento de capacidades, que resultam numa capacidade de análise, de decisão e de agir sobre e na prática, em conformidade com o Regulamento das Competências Comuns do EE e das Competências do EEESIP, atendendo aos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem descritos pela OE (OE, 2011a).

Este percurso foi ancorado pela mobilização da teoria de Jean Watson trazendo à minha prática a dimensão relacional no cuidar, centrado na pessoa e abordando todas as dimensões do ser humano, como um todo. A teoria do cuidado transpessoal em enfermagem reforça o envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do enfermeiro através da partilha de sentimentos (Diogo, 2015). Ao longo deste percurso, recorrendo ao exercício de autoconsciencialização e autoconhecimento, procurei um relacionamento genuíno e verdadeiro com as crianças e os jovens e as suas famílias, almejando uma relação interpessoal, respeitando valores, crenças e desejos individuais inerentes ao ambiente envolvente. São critérios como os referidos anteriormente, desenvolvidos por Watson (2008), que ganham, na minha perspetiva, mais relevância quando aplicados na prática dos cuidados à criança em cuidados paliativos.

O enfermeiro que cuida do cliente pediátrico deve integrar na sua prática uma enfermagem que envolva uma filosofia de CCF, CNT, e o TEEP sendo que os instrumentos básicos de enfermagem de comunicação e relação terapêutica são fulcrais.

As conceções teóricas mobilizadas, a revisão sistemática da literatura e a realização da revisão *scoping* constituíram o corpo de conhecimento que sustentaram o saber teórico para a aplicação na prática. E contribuíram para a disseminação e partilha do conhecimento através das formações realizadas, das atividades desenvolvidas em estágio e na formação de pares.

No decorrer do meu percurso profissional, procurei investir na melhoria dos cuidados prestados no processo de luto e na morte, assistindo a criança e família nas

várias perdas vivenciadas ao longo do internamento. Este relatório foi uma oportunidade de explorar e desenvolver conhecimentos, com o intuito de melhorar os resultados em saúde e, assim, dar resposta a um problema sentido na prática. Considero que as atividades desenvolvidas ao longo dos diferentes estágios permitiram-me atingir os objetivos propostos, contribuindo para a aquisição de competências de EE e EEESIP.

No final deste percurso reconheço em mim uma profissional diferente, munida de saberes e competências especializadas, motivada e expectante quanto ao futuro, almejando um contributo para a melhoria dos cuidados prestados. Observo hoje, ainda numa dimensão periférica, um impacto da minha intervenção na sensibilização dos enfermeiros para o apoio aos pais em processo de luto e na uniformização das práticas relativas à criação de memórias na UCIN onde exerço funções, o que me orgulha e motiva para continuar a ser uma participante ativa e uma agente de mudanças da prática.

Deste modo, e com o propósito de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, ambiciono dar continuidade a este trabalho desenvolvido através da concretização e operacionalização do projeto de apoio ao luto parental, criar uma norma relativa ao contacto de *follow-up* e implementá-la em parceria com a equipa multidisciplinar. E no futuro, fazer o levantamento do impacto deste projeto junto destas famílias. Também pretendo finalizar a revisão *scoping* sobre as estratégias facilitadoras do luto parental e manter-me proativa na minha intervenção junto dos pares, na sensibilização para a temática através da continuação de formações em serviço.

É fundamental que se produza mais evidência científica para que os profissionais estejam despertos e capacitados para cuidar destas famílias neste processo profundamente doloroso e emocional.

Este relatório é apenas o início de um projeto maior, pois com ele pretendo dar início a outros percursos, contribuindo assim para a excelência do cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abramo, L. (2004). Inserción laboral de las mujeres en América Latina: una fuerza de trabajo secundaria? *Revista Estudos Feministas*, 12(2), 224-235.
- [Aghaei, M. H., Vanaki, Z., & Mohammadi, E. \(2020\). Watson's Human Caring Theory-Based Palliative Care: A discussion paper. *Internacional Journal of Cancer Management*, 13\(6\), Artigo e103027. <http://dx.doi.org/10.5812/ijcm.103027>](#)
- Akard, T. F., Duffy, M., Hord, A., Randall, A., Sanders, A., Adelstein, K., Anani, U. E., & Gilmer, M. J. (2018). Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. *Journal of Neonatal - Perinatal Medicine*, 11(1), 21–28. <https://doi.org/10.3233/NPM-181732>
- Alarcão, I. (2001). Formação reflexiva. *Revista Referência*, 6, 53-59.
- Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14 (3), 373–382. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>
- Altimier, L., & Phillips, R. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 13(1), 9-22. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002>
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230-244. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Alves, R. S. S., & Celestino, K. A. A. (2020) *De braços vazios, nos braços da dor: Perda gestacional e neonatal*. *Research, Society and Development*, 9 (11), Artigo e5459119804. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9804>
- American Nurses Association (2015). Scope of Nursing Practice. In: *Nursing: scope and standards of practice. Third Edition*, 1-15.
- Azeez, S., Obst, K. L., Due, C., Oxlad, M., & Middleton, P. (2022). Overwhelming and unjust: A qualitative study of fathers' experiences of grief following neonatal death. *Death Studies*, 46(6), 1443-1454. <https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2030431>

- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016) O Luto em Cuidados Paliativos In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto I. G. (Eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Batalha, L. (2017). Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento criança e cuidados a prestar. *Manual de estudo - versão 1*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Baughcum, A. E., Fortney, C. A., Winning, A. M., Dunnells, Z. D. O., Humphrey, L. M., & Gerhardt, C. A. (2020). Healthcare Satisfaction and Unmet Needs Among Bereaved Parents in the NICU. *Advances in Neonatal Care: Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(2), 118–126. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000677>
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P. Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, A. M., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2021). International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 529-543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Benner, P., Tanner, C., & Chesla, C. (2009). *Expertise in nursing practice: Caring, clinical judgment, and ethics* (2nd edition). Springer Publishing Company.
- Bleichmar, S. (1994). *A fundação do inconsciente*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Boud, D., Keogh, R., & Walker, D. (1985). *Reflection Turning Experience into Learning* Kogan Page. London.
- Bowlby, J. (1998). Perda - Tristeza e Depressão. In Bowlby, J. (Org.) *Apego e Perda*. (V. Dutra, Trad.). (Vol. 3). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês Attachment and Loss, vol III, Loss - Sadness and Depression, 1973)
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., & Santos M., (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? *Revisão Sistemática. Referência II*, 12, 93-103.
- Cleary, J., Hastie, B., Harding, R., Jaramillo, E., Connor, & S. Krakauer, E. (2020). *What are the main barriers to Palliative care development?* In Connor, S. (Orgs). *Global Atlas of*

- Palliative Care, 2nd Edition*, (pp. 33 – 44) Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. 2ª Edição. Loures: Lusociência.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Connor, S., Morris, C., & Brennan, F. (2020). *Introduction*. In Connor, S. (Orgs). *Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition*, (pp. 33 – 44). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.
- Costa, J. (2004) Métodos de prestação de cuidados. *Millenium*. 30(9), 234-351.
- Coughlin, M.E. (2017). *Trauma-informed care in the NICU: evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians*. New York: Springer Publishing Company.
- Cruz, I, Moreira, M. F., Lessa, M. C., & Silva, M. J. (2005). Uma perspetiva histórica sobre o cuidado. *Revista Sinais Vitais*, 58, 47-54.
- Cunha, M., Dias, A. & Nelas, P. (2003). Cuidados pós-morte. *Revista Sinais Vitais*, 46,33-39.
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, 43(5), 333–342.
- Dalfior, C. S., Ogradowski, K. R. P., Marchiorato, A. A. L., & Hack, N. M. R. A. S. (2020). Family-centered care in the context of the neonatal intensive care unit. *Studies in Health Sciences*, 3(1), 369-380. <https://doi.org/10.54022/shsv3n1-033>
- Decreto-Lei n.º 207/2017. (de 11 de julho 2017). *Diário da República*, 1ª série, 3550-3708.
- DeGroot, J. M., & Carmack, H. J. (2013). "It may not be pretty, but it's honest": examining parental grief on the callapitter blog. *Death studies*, 37(5), 448–470. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.649940>
- Denhup, C. (2019). Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing research*, 50. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151205>

- Diogo, P. (2012). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica*. Loures: Lusociência.
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com emoções em enfermagem pediátrica: um processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar*. 2ª Edição. Loures: Lusodidacta.
- Diogo, P. (2019). *Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica: Um modelo orientador da prática* (2º versão revista).
- Diogo, P. (2023). *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. Portugal: Lisbon International Press.
- Diogo, P. M. J., Freitas, B. H. B. M., Costa, A. I. L., & Gaíva, M. A. M. (2021). O cuidar em enfermagem pediátrica na perspectiva das emoções: de Nightingale à atualidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0377>
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L. & Almeida, T. (2016). Os medos das crianças em contexto de urgência pediátrica: Enfermeiro enquanto gestor emocional. *Pensar Enfermagem*, 20(2), 26–47.
- Direção Geral da Saúde [DGS]. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Orientação da Direção Geral da Saúde, 1-4.
- Direção Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Autor.
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos*. Norma nº003/ 2019. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/04/23/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos/>
- Direção-Geral da Saúde. (2020). *Programa Nacional de Vacinação*. Lisboa: Autor.
- Divakar, A., James, K., Mayorga, A., & Michelson, K. N. (2023). Availability of bereavement support following traumatic pediatric death in a large metropolitan area. *Death Studies*. 47(10), 1127-1135. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2170492>
- Docherty, A. L., Barfield, R., & Brandon D. (2018). *Perspectives on the care of Children and Families Living with or Dying from Chronic or Complex Diseases*. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, C. C. Rogers (Eds.), *Wong: Essentials of Pediatric Nursing* (pp. 964-968). Elsevier.

- Drljan, Č. D., Mikov, A., Krasnik, R., Knežević, A., Zvekić-Svorcan, J., & Mikov, I. (2023). *Vojnosanitetski pregled: Military medical & pharmaceutical. Journal of Serbia*, 80(4), 310-316. <https://doi.org/10.2298/VSP220209039D>
- Engenheiro, O., Geadas, C., Lobo, C., Azougado, C., Figueiredo, J. & Simpson, C (2016). Benefícios do brincar terapêutico em crianças hospitalizadas: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*. 2(1), 489-501. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2016.2\(1\).489](https://doi.org/10.24902/r.riase.2016.2(1).489)
- European Association for Palliative Care [EAPC] (2013). *Carta europeia dos cuidados paliativos para crianças e jovens*. https://www.spp.pt/UserFiles/file/GdT%20CCP/GDT_CPP_EAPC%20CYP%20Charte_r_full%20colour%20Portuguese.pdf
- European Foundation for the Care of Newborn Infants [EFCNI]. (2018). *European standards of care for newborn health: Palliative care*. https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2022/08/2022_09_01_Palliative_care_first-edition.pdf
- Fawcett, J. (1984). The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84–87. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x>
- Felipin, L. C. S., Merino, M. de F. G. L., Baena, J. A., Oliveira, R. B. S. R., Borghesan, N. B. A., & Higarashi, I. H. (2018). Family-centered care in neonatal and pediatric intensive care unit: nurse's vision. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 17(2) <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v17i2.41001>
- Flach, K., Lobo, B. de O. M., Potter, J. R., & Lima, N. S. (2012). O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. *Revista Da Sociedade Brasileira De Psicologia Hospitalar*, 15(1), 83–100. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.15.372>
- Fleury, M. T. L., & Fleury, A. (2018). Construindo o conceito de competência. *Journal of Contemporary Administration*, 5(spe), 183-196. <https://doi.org/10.1590/S1415-65552001000500010>
- Fote, J. (2018). *Communication and physical assessment of the child and family*. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, C.C. Rogers (Eds.), *Wong: Essentials of Pediatric Nursing* (pp. 153-171). Elsevier.

- Fundo das Nações Unidas para a Infância [UNICEF] (2004). Convenção sobre os direitos das crianças e protocolos facultativos. *Comité Português para a UNICEF, Depósito Legal* n° 462471/19. https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Genevieve, L., Taylor, T., & O'Shea, M. (2022). Extreme prematurity: Risk and resiliency. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 52 (2). <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2022.101132>
- Goldberg, J., Rose, K., Matthews, O., & Boles, J. (2022). Little time, lasting impact: Bereaved caregiver perceptions of legacy in perinatal and infant loss. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 15(3), 617-626. <https://doi.org/10.3233/NPM-210897>
- Gross, R. (2018). *The Psychology of Grief* (1st ed.). London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315110127>
- Guimarães, H. (2015). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Nascer e Crescer*, 24(3), 99-102. <https://revistas.rcaap.pt/nascercrescer/article/view/8509>
- Helton, G., Beight, L., Morris, S. E., Wolfe, J., & Snaman, J. M. (2022). One size doesn't fit all in early pediatric oncology bereavement support. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(3), 366-373. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.10.016>
- Henriques, C. M. G., Botelho, M. A. R., & Catarino, H. C. P. (2021). Phenomenology as a method applied to nursing science: research study. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(2), 511-519. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021262.41042020>
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J. (2016). *Perspetivas de enfermagem pediátrica*. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, C.C. Rogers (Eds.), *Wong: Essentials of Pediatric Nursing*. Elsevier.
- Hooyman, N. R., Kramer, B. J. Sanders S. (2021). *Living through loss: interventions across the life span*. 2º Edition. New York: Columbia University Press.
- Ichikawa, C. R. F, Sampaio P. S. S., Sá N. N., [Szylił, R.](#), [Santos, S. S. C.](#), [Vargas, D.](#) (2017). Care for the family before neonatal loss: a reflection under the optics of the complexity theory. *Journal of Nursing UFPE on line*, 11(12), 5085-5091. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a22610p5085-5091-2017>

- InLuto (2022). Congresso InLuto. Associação Portuguesa de Cuidados Integrados no Luto.
- Instituto de apoio à criança (1988). *Carta da criança hospitalizada*. https://criancasatortoeadireitos.files.wordpress.com/2020/05/carta_crianca_hospitalizada.pdf
- Jahn, N., Gerzson, L. R., & Almeida, C. S. (2021). Habilidades motoras nos prematuros extremos em intervenção precoce com e sem paralisia cerebral. *Revista Neurociências*, 29, 1–20. <https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.12208>
- Kochen, E.M., Jenken, F., Boelen, P.A. (2020). When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. New Jersey: Prentice - Hall, Inc, Englewood Cliffs. https://www.researchgate.net/publication/235701029_Experiential_Learning_Experience_As_The_Source_Of_Learning_And_Development
- Kübler-Ross, E. (2002). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. (P. Menezes, Trad.) (8ª ed.). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês *On Death and Dying*, 1969).
- Lacerda, A, Dinis A., Romão A., Menezes B. Pinto C., Calado E., Ferreira, F., Luz F., Oliveira G., Jardim H., Mendes J., Oliveira J. E., Paiva M., Guerra P., Ramos S., Corte-Real S. & Franco T., (2014). *Cuidados Paliativos pediátricos: relatório do grupo de trabalho do gabinete do secretário de estado adjunto do ministro da saúde*. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Lacerda, A. F. & Gomes B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no paediatric palliative care) during 1987–2011: a population-based study. *BMC Pediatrics*, 17 (215). <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>
- Le Boterf, G. (1995). *De la compétence. Essai sur un attracteur étrange*. (3ªEd.). Paris: Éditions d'Organizations.

- Lei n.º 8/2014 (2014). Regime transitório de atribuição do título enfermeiro previsto na Lei n.º 111/2009, de 16 de setembro. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª Série (Nº36 de 21-02-2014), 1511.
- Lei nº 52/2012 (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª Série (Nº 172 de 05-09-2012), 5119-5124. <https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>
- Leiniger, M. (2002). *Transcultural Nursing and Globalization of Health Care: Importance, Focus and Historical Aspects*. In M. Leiniger & M. McFarland (Eds.), *Transcultural Nursing: Concepts, Theories, Research and Practice* (3ª ed., pp.3-43). Michigan: McGraw-Hill, Medical Publishing Division.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W, Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer*, 62(5), 834-869. <https://doi.org/10.1002/pbc.25700>
- Lopes, I. R., Nunes, E., & Brás, A. (2021). Humanização dos cuidados de enfermagem a crianças até idade pré-escolar e família: scoping review. *Cadernos de Saúde*, 12(Especial), 85-86. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.10275>
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212, 138-149. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- Magão, M. T. (2012). *Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica*. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.
- Mårtenson, E. K., Fägerskiöld, A. M., & Berteró, C. M. (2007). Information exchange in paediatric settings: An observational study. *Paediatric Nursing*, 19(7), 40-43. <https://doi.org/10.7748/paed2007.09.19.7.40.c4458>
- Martinho, L. & Diogo, P. (2020). Gestão recíproca das emoções e da informação no cuidado à criança e família: proposta de um algoritmo de atuação em enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 23, 7 - 15. <https://doi.org/10.37548/RPE/1SEM2020/1>

- McCormack B. (2019). My vision for person-centred nursing. *Projetar enfermagem - Revista Científica de Enfermagem*, 2ª edição, 6-12, ISSN 2184-4402.
- McCormack, B. and McCane, T. (2010). *Person-Centred Nursing. Theory and Practice*. John Wiley & Sons Ltd.: Chichester. <https://doi.org/10.1002/9781444390506>
- McCormack, B., & McCance, T. (2017). *Person-centred nursing and health care: Theory and practice*. Wiley: Oxford.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- McEwen, M., & Wills, E. M. (2016). *Bases Teóricas de Enfermagem*. 4ª edição. Porto Alegre (RS): Artmed.
- McNeil, M. J., Baker, J., Snyder, J., & Rosenberg, A., & Kaye, E. (2020). Grief and bereavement in fathers after the death of a child: A systematic review. *Pediatrics*, 147(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-040386>
- Mendes, J. & Silva, L. (2013). *Cuidados Paliativos Neonatais e em fim de vida*. Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida. https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf
- Miles, M. S. (1984). *Helping adults mourn the death of a child*. In H. Wass & C. A. Corr (Eds.), *Childhood and death* (pp. 219–241). Washington, DC: Hemisphere Publishing Corp.
- Mirlashari, J., Nasrabadi, A. N., Holsti, L., Ghorbani, F., Hosseini, M. B., & Fadaei, Z (2022). Caring for the bereaved parents in the NICU: Fathers-the missing piece of the puzzle. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 36(4), E31-E39. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000641>
- Morse, J.M., Penrod, J. (1999). Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Journal of Nursing Scholarsh*, 31(2), 145-50. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1999.tb00455.x>
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos [OPCP] (2019). Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos. Relatório de Outono 2019. <https://www.ucp.pt/sites/default/files/2019->

- October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, K. L. (2018). Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 19(2), S61–S68. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001466>
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Guias Orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Série 1, nº3, vol. 3. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia Orientador de Boa Prática – Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor na Criança*. Caderno OE, série I, nº 6. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guias Orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Série 1, nº8. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2020). Dimensões do cuidar nos cuidados de saúde primários. <https://www.ordemenfermeiros.pt/centro/noticias/conteudos/dimens%3%B5es-do-cuidar-nos-cuidados-de-sa%3%BAde-prim%3%A1rios/>
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2010). *Guias Orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Série 1, nº1, vol. 1. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica* (4ª Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, sessão extraordinária de 25-11-2017). Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica nº 422/2018. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192-19194.
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista n.º 140/2019. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da república*, 2.ª série (Nº 26 de 06/02/2019), 4744-4750.

- Pazes, E. M. C., Nunes, L.; & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Referência - Revista de Enfermagem*, IV (3), 95-104. <https://doi.org/10.12707/RIII12135>
- Pereira, A. I., Goes A. R., & Barros, L. (2015). *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Perinatal Society of Australia and New Zealand (2020). *Clinical practice guideline for care around stillbirth and neonatal death*. <https://stillbirthcre.org.au/wp-content/uploads/2021/03/Clinical-Practice-Guidelines-for-Care-Around-Stillbirth-and-Neonatal-Death2-2.pdf>
- Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). *Chapter 11: Scoping Reviews* (2020 version). Aromataris, E., & Munn, Z., (Eds). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Petersen, C. L. (2019). Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children With Cancer Face the End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(2), 105-115. <https://doi.org/10.1177/1043454219887509>
- Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade [PVNPC5A]. (2018). *Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI- Indicadores Regionais Crianças Nascidas entre 2001 e 2010, registos de 2006 a 2015*. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
- Pueyo, E. P., Alonzo A., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M., & Santamaría A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68 (1),122-137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- Ramos, S. E. B. (2007). *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico - Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. [Tese de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/1084>
- Ribeiro, O., Martins, M. M. & Tronchin, D., & Forte, E. (2018). O olhar dos enfermeiros portugueses sobre os conceitos metaparadigmáticos de enfermagem. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 27 (2). <https://doi.org/10.1590/0104-070720180003970016>

- Rodgers C. (2018) *Health promotion of the infant and family*. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, C.C. Rogers (Eds.), *Wong: Essentials of Pediatric Nursing* (pp. 153-171). Elsevier.
- Sanders, C. M. (1999). *Grief: the mourning after: dealing with adult bereavement*. Second Edition. New York, NY, US: John Wiley & Sons.
- Santos, T. L., Becker, D. C. K., Franco, D. F., Santos, C. S., Oliveira, C. S., Silva, A. A., Silva, A. J., & Dantas, D. A. L. (2021). The benefits of therapeutic play in child care. *Studies in Health Sciences*, 2(3), 70–81. <https://doi.org/10.54018/shsv2n3-004>
- Serrano, T., Costa, A, & Costa, N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*, III Série, 15-23. <https://doi.org/10.12707/RIII1019>
- Sieg, S. E., Bradshaw, W. T., & Blake, S. (2019). The best interests of infants and families during palliative care at the end of life: A review of the literature. *advances in neonatal care. Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 19(2), E9-E14. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000567>
- Silva, A. P. (2007). Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Revista Servir*, 55(1-2), 11-20.
- Silva, E. M. B., Carvalho, V. M. P. ,& Silva, D. M. (2022). O enfermeiro de referência nos cuidados à criança submetida a transplante hepático: Um estudo qualitativo. *New Trends in Qualitative Research*, 13, 1–9. <https://doi.org/10.36367/ntqr.13.2022.e652>
- Silva, L. J. (2010). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa: Sociedade Pediátrica Portuguesa*, 41 (6), 281-284.
- Silva, M., Reichert, A., Souza, S., Pimenta, E., & Collet, N. (2018). Doença crônica na infância e adolescência: Vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(2), 1–11. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>
- Sistema de Informação dos Certificados de Óbito [SICO] (2022). Sistema de Informação dos Certificados de Óbito. https://evm.min-saude.pt/#shiny-tab-q_idade
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN]. (2013). Consenso Clínico: Anemia da prematuridade. SPN. https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Anemia_da_Prematuridade.pdf

- Souza, F. F., & Reis, F. P. (2019). O enfermeiro em face ao processo de morte do paciente pediátrico. *Journal of Health & Biological Sciences*, 7(3), 277-283. <https://doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v7i3.2235.p277-283.2019>
- Thornton, R., Nicholson P. & Harms L. (2020). Creating evidence: Findings from a grounded theory of memory-making in neonatal bereavement care in Australia. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, 29-35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.006>
- Tsutumi, W. M., Araujo, J. P., Gallo, A. M., Pöttker, L. M. V., Desconsi, D., & Roecker, S. (2023). Cuidado de enfermagem à criança com foco no cuidado centrado na família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 23(1). <https://doi.org/10.25248/reas.e11773.2023>
- Uemal, R. T. B., Rodrigues, B. C., Rissi, G. P., Felipin, L. C. S., & Higarashi I. H. (2020). Cuidado centrado na família em neonatologia: percepções dos profissionais e familiares. *Revista Enfermagem UERJ*, 28. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.45871>
- Vilelas, J. M. S., & Janeiro, S. I. D. (2012). Transculturalidade: o enfermeiro com competência cultural. *REME Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1): 120-127.
- Walsh F. (2016). *Strengthening family resilience*. Third edition. The Guilford press: New York.
- Walsh F. (2023). *Complex and traumatic loss - fostering healing and resilience*. The Guilford press: New York.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). *Loss and the family: A systemic perspective*. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family* (pp. 3-26). W. W. Norton & Company.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de enfermagem*. (J. Enes, Trad.). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês *Nursing: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*, 1999).
- Watson, J. (2008). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Revised edition. Colorado: University Press of Colorado.
- Watson, J. (2012). *Human caring science: a theory of nursing*. Second edition. Ontario: Jones & Bartlett Learning.
- Watson, J. (2018). *Unitary caring science: the philosophy and praxis of nursing*. Louisville, Colorado: University Press of Colorado.

- Watson, J. (2023). Unitary Caring Science: Caritas Compassion Transpersonal Theory. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 106-109. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.296>
- Weaver, M. S., Jurgens, A., Neumann, M. L. (2021). Actual solidarity through virtual support: A pilot descriptive study of an online support group for bereaved parents. *Journal Palliative Medicine*, 24 (8) 1161–1166. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0617>
- Zelnik, N., Lahat, E., Heyman, E., Livne, A., Schertz, M., Sagie, L., & Fattal-Valevski, A. (2016). The role of prematurity in patients with hemiplegic cerebral palsy. *Journal of child neurology*, 31 (6), 678-682. <https://doi.org/10.1177/0883073815610430>

ANEXOS

**Anexo I - Certificado de presença 1º Congresso Internacional
“O Cuidado Centrado no Cliente e nos Padrões de Qualidade”**

CERTIFICADO

Certifica-se que Joana Barbosa apresentou a Comunicação Livre intitulada "Contributos da NiPCAS-PT na identificação de indicadores de qualidade dos cuidados paliativos neonatais" da autoria de Fátima Pacheco Sousa, Maria Graça Roldão, Ana Marisa Rebotim, Ana Rita Figueira, Joana Barbosa, Emília Fradique e Maria Alice Curado no 2º Congresso Internacional "O Cuidado Centrado no Cliente e nos Padrões de Qualidade", realizado online no dia 14 de outubro de 2022.

A Coordenadora do Gabinete
de Formação e Desenvolvimento Profissional da ESEL

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento

**Anexo II - Certificado de presença 1º Congresso Nacional da
InLuto**



I Congresso Nacional InLuto: Cuidados Integrados no Luto
29 de julho de 2022

Certificado

Certifica-se que **Joana Raquel Duarte Barbosa** participou no **I Congresso Nacional InLuto: Cuidados Integrados no Luto** no dia **29 de julho de 2022** na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Prof. Doutor Miguel Barbosa

Presidente da Comissão Organizadora

Lisboa, 8 de julho de 2022

**Anexo III – Certificado de presença III Jornadas dos cuidados
paliativos pediátricos – Necessidades e desafios**



III JORNADAS **CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

NECESSIDADES E DESAFIOS

10 A 12 MARÇO 2022 | LISBOA | GRANDE AUDITÓRIO ISCTE-IUL



CERTIFICADO

Certifica-se que

Joana Raquel Duarte Barbosa

participou nas III Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos da Liga Portuguesa Contra o Cancro, realizadas no ISCTE-IUL, em Lisboa, nos dias 10, 11 e 12 de março de 2022.

Francisco Cavaleiro de Ferreira
Presidente da Direção do Núcleo Regional do Sul da Liga Portuguesa Contra o Cancro

Anexo IV - Diploma do Curso de conselheiros do luto




Diploma

Conselheiro do Luto[®]

Joana Raquel Duarte Barbosa concluiu o Curso de Conselheiros do Luto, promovido pela APELO – Espaço do Luto e acreditado pela SPEIL–Sociedade Portuguesa de Estudo e Intervenção do Luto.


Aveiro, 13 de março de 2023

A Diretora do Curso

Fátima Albuquerque


Prof.^a Doutora *Fátima Albuquerque*

O Presidente da
APELO-Espaço do Luto

José Eduardo Rebelo


Prof. Doutor *José Eduardo Rebelo*

**Anexo IV – Certificado de presença XXVIII jornadas de
pediatria do Departamento de Pediatria do Hospital de
Santa Maria**



CERTIFICADO

Certifica-se que Joana Barbosa, Fátima Pacheco de Sousa, Graça Roldão, Ana Rebotim, Emília Fradique, Ana Rita Figueira e Maria Alice Curado participaram nas XXVIII JORNADAS DE PEDIATRIA do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, que decorreram em Lisboa de 23 a 24 de fevereiro 2023, com a apresentação da Comunicação Oral intitulada INFLUÊNCIA DA FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS NA ATITUDE DOS ENFERMEIROS NEONATAIS: ESTUDO EM MULTIUNIDADES NACIONAIS.

24/02/2023

Prof. Doutora Ana Isabel Lopes
Presidente das XXVIII Jornadas de Pediatria do CHULN

**Anexo V – Certificado de presença Reunião Científica
"Cuidados em Fim de Vida: Os desafios na Neonatologia" do
II Ciclo de Reuniões Científicas "Pensar em Neonatologia: da
complexidade à essência dos cuidados"**

CICLO DE WEBINARS
Reuniões Científicas

**PENSAR EM NEONATOLOGIA:
DA COMPLEXIDADE À ESSÊNCIA
DOS CUIDADOS**

**"CUIDADOS EM FIM DE VIDA:
OS DESAFIOS NA NEONATOLOGIA"**

27 FEVEREIRO '23



CERTIFICADO

Certifica-se que Joana Raquel Duarte Barbosa, esteve presente na Reunião Científica "Cuidados em Fim de Vida: Os desafios na Neonatologia" do II Ciclo de Reuniões Científicas "Pensar em Neonatologia: da complexidade à essência dos cuidados", que decorreu no dia 27 de fevereiro de 2023 em formato Webinar, a partir do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca EPE, entre as 17h e as 19h.

A Comissão Organizadora

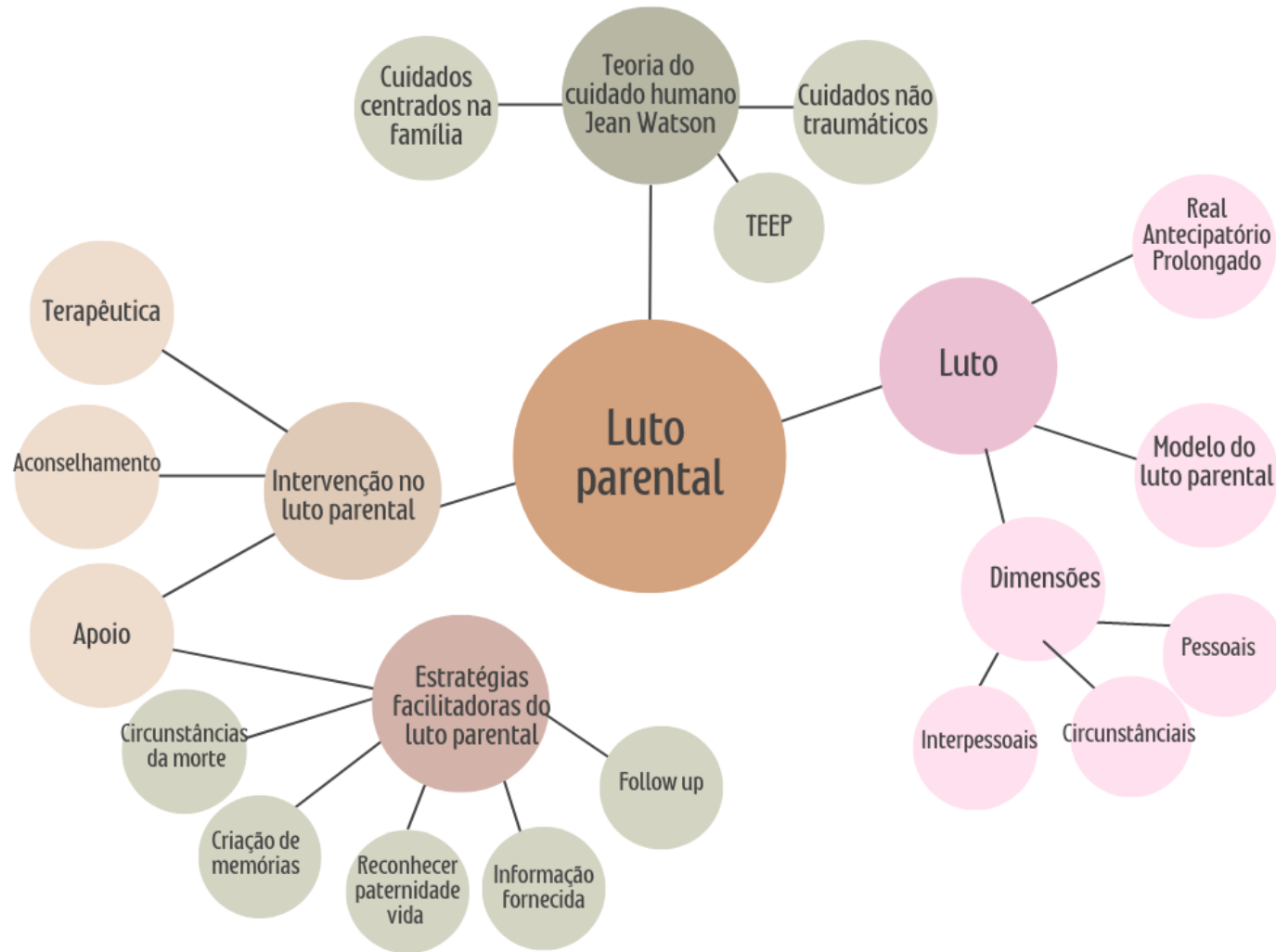
A handwritten signature in black ink, appearing to read "Joana Raquel Duarte Barbosa".

Amadora, 27 de fevereiro de 2023

APÊNDICES

Apêndice I – Mapa Conceptual

Mapa conceitual



Apêndice II – Revisão *scoping*

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

**ESTRATÉGIAS DE ENFERMAGEM FACILITADORAS DO LUTO
PARENTAL EM NEONATOLOGIA: REVISÃO SCOPING
(PRELIMINAR)**

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, n.º 11003

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Fevereiro, 2023**

ESTRATÉGIAS DE ENFERMAGEM FACILITADORAS DO LUTO PARENTAL EM NEONATOLOGIA: REVISÃO SCOPING (PRELIMINAR)

Joana Barbosa¹ Paula Diogo²

1. CHULN - HSM, Portugal
2. ESEL, Portugal; CIDNUR - ESEL, Portugal

RESUMO

Introdução: O progresso científico e tecnológico, e a formação especializada dos profissionais na área da neonatologia, contribuem para o decréscimo da morte neonatal, sendo a prematuridade um dos fatores favorecedores de uma morte prematura. A morte de uma criança constitui uma experiência traumática para os pais e aumenta o risco de ocorrência de complicações no processo de luto. Questão de investigação/ Objetivo: A revisão visa responder à questão: Quais são as estratégias utilizadas pelos enfermeiros que facilitam o processo de luto dos pais de bebés na unidade de neonatologia. O objetivo é identificar e sistematizar a literatura científica sobre as Intervenções facilitadoras do luto parental em contexto de unidade de neonatologia. Metodologia: Esta revisão foi conduzida de acordo com as orientações do Joanna Briggs Institute. A totalidade de 58 artigos foram identificados no decorrer de uma pesquisa na MEDLINE, CINAHL e *Academic Search Complete* entre janeiro e fevereiro de 2023. Resultados: O total de 7 artigos foram analisados e respondiam à questão desta revisão. Os artigos são maioritariamente dos EUA e predominantemente. Existem quatro grupos de intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de luto parental na perspetiva dos pais: reconhecer a paternidade e a vida da criança; criar memórias; fornecer informação aos pais sobre o luto; e por último *follow-up*. Considerações finais: A evidência científica sistematizada nesta revisão reconhece que os pais veem os enfermeiros como elementos de saúde preferenciais, sendo figuras de referência no processo de luto parental. Implicações para a prática: Contribui para projetos futuros que ajudem os pais

a lidar com o processo de luto. Além disso, permite desenvolver um plano de intervenção no luto parental baseado na evidência mais recente para, posteriormente, avaliar o impacto destas intervenções de enfermagem.

Palavras-chave: Luto; Intervenções; Enfermagem; Pais; Recém-nascido; Cuidados intensivos neonatais.

1. INTRODUÇÃO

O progresso científico e tecnológico na área da neonatologia tem permitido a sobrevivência de prematuros recém-nascidos (RN) no limite da viabilidade e outros RN com patologias muito graves. Apesar dos avanços tecnológicos, em Portugal a mortalidade nas crianças com menos de 1 ano foi de 2,6 por cada 1000 nados-vivos em 2022, sendo que o período neonatal é bastante crítico e um dos principais fatores responsáveis por esta incidência (1,6 por cada 1000 nados-vivos) (INE, 2023).

A morte de um recém-nascido (RN) é frequentemente inesperada e é considerada um dos eventos mais devastadores que podem ocorrer na vida de um pai ou mãe. O luto experienciado pelos pais após a perda de um RN envolve múltiplas emoções negativas e perturbadoras, incluindo raiva, culpa, ansiedade, dor, solidão e vazio, e pode resultar em processos de luto complicado, depressão, ansiedade e stress pós-traumático (Walsh, 2023). Cada processo de luto é único, e é influenciado pelos recursos e redes de apoio, experiências de perdas anteriores e as memórias que criaram com os filhos durante o internamento. Este processo pode perdurar por anos após a morte do RN (Currie *et al.*, 2019).

Alguns pais podem ter dificuldade em estabelecer laços próximos com o seu bebé após o diagnóstico de uma doença limitante e potencialmente fatal, e quando nascem prematuramente, pois o receio é real da aproximação vai gerar sofrimento antecipado. Estes pais sentem uma dualidade de sentimentos; por um lado procuram um envolvimento emocional com o bebé, por outro lado sentem a necessidade de se prepararem mental e emocionalmente para o momento da perda (Sieg *et al.*, 2018).

Os cuidados no luto são fundamentais quando o RN necessita de cuidados paliativos, com o intuito de minimizar o sofrimento e otimizar a qualidade de vida, e neste processo os enfermeiros são responsáveis por garantir que os cuidados no luto são

prestados à família, de forma direta ou indireta, durante pelo menos 13 meses após a morte do cliente (Denhup, 2019).

Em cuidados paliativos pediátricos, e nas diretrizes de atuação no processo de luto, a criação de memórias são recomendadas como boas práticas. Nestas são incluídas caixas com objetos que são significativos para os pais e para a criança, roupas, pulseiras de identificação da criança, mantas, brinquedos, fotografias, impressão dos pés e das mãos, entre outros (Perinatal Society of Australia and New Zealand, 2019). Nos últimos 20 anos, os cuidados paliativos pediátricos e neonatais tem evoluído favoravelmente, e cada vez mais existe uma preocupação dos profissionais de saúde em tornar a experiência da morte da criança o menos traumática possível através de cuidados especializados e centrados na família. A criação de “momentos positivos” permite aos pais a validação do seu sentimento de perda e ajuda-os a libertar-se da experiência negativa, e a dar um significado à perda e ao seu papel parental.

Reconhecendo o risco de um processo de luto conturbado e potencialmente patológico, é pertinente questionar que estratégias pode o enfermeiro implementar nos seus cuidados que minimize o risco da família desenvolver complicações associadas ao processo de luto.

2. METODOLOGIA

Esta revisão *scoping* visa responder à questão: Quais são as estratégias utilizadas pelos enfermeiros que facilitam o processo de luto dos pais de bebês na unidade de neonatologia? E tem como objetivo é identificar e sistematizar a literatura científica sobre as intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental em contexto de unidade de neonatologia.

A revisão *scoping* seguiu a metodologia preconizada pelo Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2020) ~~através da utilização da estratégia *participantes, conceito e contexto* (PCC) e pela checklist com as etapas para a elaboração da revisão *scoping Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Peters et al., 2020).~~

Como método de pesquisa norteador foi utilizada a mnemónica PCC (Peters et al., 2020); Participantes (P) pais cujos recém-nascidos estiveram internados ou faleceram na

Unidade de Neonatologia; Conceito (C) são as intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental; Contexto (C) é a Unidade de Neonatologia.

Em análise, foram considerados estudos publicados e não publicados, escritos em português, inglês e espanhol, decorridos no intervalo temporal de 5 anos, entre 2018 e 2023 e apenas os com acesso ao texto integral. A pesquisa foi realizada em três etapas, seguindo os passos definidos pela Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2020) e decorreu entre janeiro e fevereiro 2023.

A primeira etapa foi constituída pela realização efetiva da pesquisa nas seguintes bases de dados JBI, CINAHL *Complete*, MEDLINE *Complete*, COCHRANE e *Academic Search Complete* via EBSCOhost, e feita a análise das palavras presentes nos títulos e resumos dos estudos encontrados, e assim foram identificadas as palavras-chave. Na segunda etapa foi realizada nova pesquisa, com recurso às supracitadas bases de dados, mas com os termos de indexação (descritores MeSH) utilizados, que foram: (Grief OR Bereavement) AND (Intervention OR Nursing) AND (Parents OR Mothers OR Fathers) AND (intensive care units, neonatal OR intensive care, neonatal) com várias combinações dos descritores do operador booleano “AND” e “OR”, e com filtros limitadores da data da publicação aos últimos 5 anos. Foram ainda incluídos documentos não incorporados na base de dados identificadas, referentes à pesquisa livre e literatura cinzenta.

Na terceira fase, foi feita a análise dos artigos selecionados e foram eliminados os artigos duplicados, e verificada a sua elegibilidade, de acordo com o cumprimento dos critérios de inclusão. Esta etapa implicou a análise conjunta de dois revisores, quanto à forma e resposta à questão de investigação.

2.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Tipos de Participantes

Neste estudo foram incluídos os pais cujos recém-nascidos que estiveram internados ou faleceram na Unidade de Neonatologia e/ou unidade de cuidados intensivos neonatais.

Conceito

Esta revisão integrou os estudos relacionados com as vivências dos pais em luto, as intervenções de enfermagem facilitadoras desse processo e a percepção dos pais relativamente às intervenções de enfermagem no luto na unidade de neonatologia. Não foram feitas exclusões em relação ao conceito.

Contexto

Relativamente ao contexto consideraram-se somente os estudos realizados na Unidade de Neonatologia.

Tipos de estudos

Foram considerados todos os estudos primários de investigação, qualitativos e quantitativos, estudos secundários e literatura cinzenta.

CrITÉRIOS de exclusão

Foram excluídos estudos em que os participantes eram outros familiares (avós, irmãos, etc.) ou profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, etc.) e também os referentes a outras unidades de saúde (serviços pediátricos, oncologia pediátrica, *hospice*, etc.).

Considerando as estratégias já definidas e descritas identificaram-se 58 artigos. Foi aplicada uma triagem para eliminar os artigos duplicados e 2 artigos por não responderem à questão em estudo. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão restaram 22. Revistos os artigos individualmente, resumo e palavras-chave, foram ainda excluídos 15 pelo que esta revisão tem por base 7 artigos.

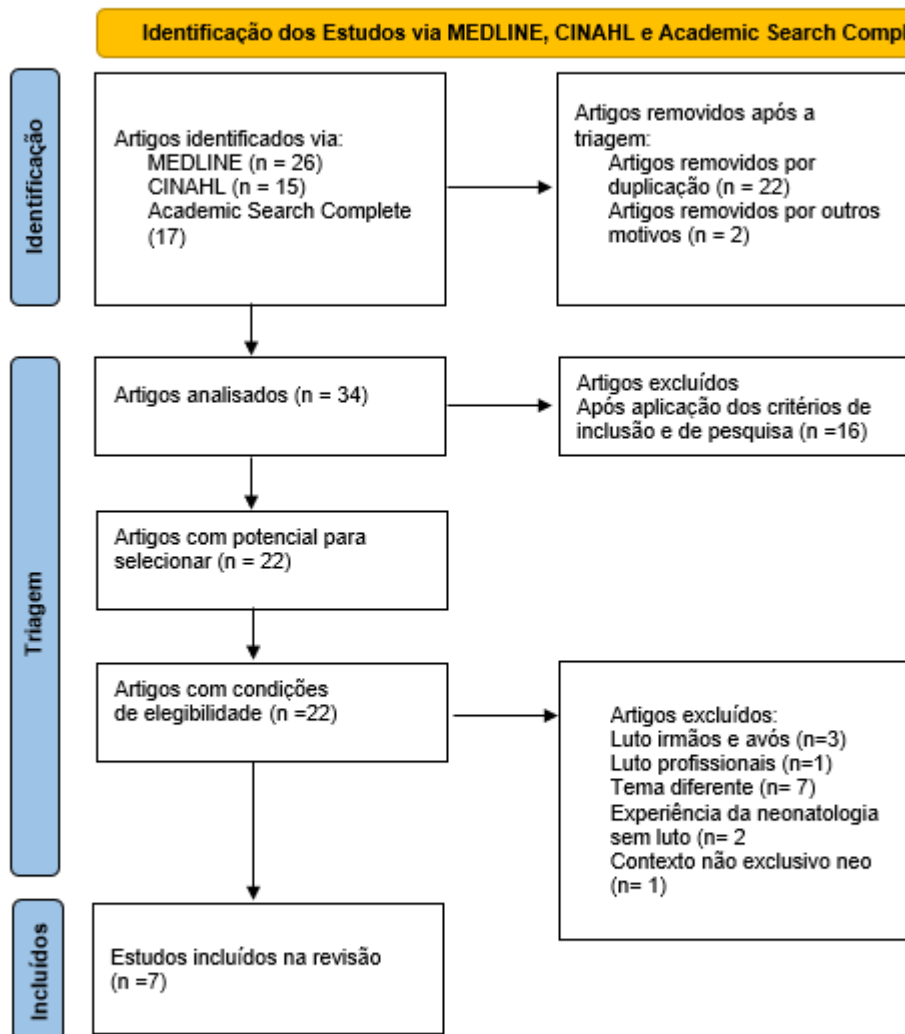


Figura 1 -Fluxograma PRISMA

2.2. EXTRAÇÃO DOS DADOS

Para posterior análise dos 7 estudos selecionados, foram inseridos os dados de cada estudo numa tabela de extração de dados (Tabela 1) com o nome dos autores e o ano da publicação, o país, o objetivo do estudo, a metodologia utilizada, o contexto, a amostra e as intervenções de enfermagem descritas no estudo e os resultados desse mesmo estudo.

Tabela 1- Seleção e descrição dos estudos

Autor/ Ano	País	Objetivo	Metodologia	Contexto	Amostra	Intervenções
Pueyo et al. (2021)	Espanha	Identificar as intervenções que ajudam os pais a lidar com a perda do RN	Revisão Scoping	UCIN	Pais de crianças que morreram no período neonatal (N=9 artigos)	Criação de legado; grupos de apoio; acompanhamento centrado na família; Follow up- existência de programas de luto; envolvimento nos cuidados pós-morte utilização de recursos tecnológicos e espirituais.
Goldberg et al. (2022)	EUA	Compreender a experiência das legado e a percepção dos pais relativamente às mesmas após a morte do seu bebé	Estudo qualitativo: - Entrevistas	UCIN, Bloco de partos	Pais que experienciaram a morte do recém-nascido (n=7 mães; n= 3 pais)	Legado físico: Moldes em plástico das mãos e dos pés; Mantas do bebé; pulseira de identificação; madeixas de cabelo; fotografias, gravação do batimento cardíaco do bebé.
Akard et al. (2018)	EUA	Estudar a percepção dos pais sobre a criação de memórias	Estudo qualitativo: -Entrevistas semi-estruturadas numa sessão de grupo após 10 a 12 meses da morte do RN.	UCIN	Pais que experienciaram a morte do recém-nascido na UCIN (n=3 mães; n= 3 pais)	Tirar fotografias e vídeos durante o internamento. Vídeo personalizado a contar a história do bebé durante o internamento e na morte.

Thornton et al. (2020)	Austrália	Estudar o significado da criação de memórias para pais que perderam o seu bebé e o impacto das mesmas na sua experiência de luto	Entrevistas semi-estruturadas	UCIN	18 pais	Criar memórias- fotografias, criar momentos; envolver familiares próximos e amigos durante o internamento.
Baughcum (2019)	EUA	Examina a percepção dos pais sobre a experiência de fim de vida da criança.	Metodologia mista: email com perguntas fechadas e entrevistas qualitativas	UCIN	42 mãe e 27 pais de crianças que morreram entre 3 meses e 5 anos.	Follow up; fornecer informação de associações e grupos de apoio após a morte;
Currie et al. (2019)	EUA	Compreender como os pais lidam com o luto após a morte da criança	Qualitativa descritiva através de entrevistas	UCIN	8 Pais (7 mães 3 pais)	Permitir a presença dos pais na unidade; criar memórias (Impressão mão/ pé; ter apoio de um especialista em luto; roupa escolhida pelos pais.
Sieg et al. (2018)	EUA	Examinar o que implicam os cuidados paliativos neonatais, como é que os pais percecionam as ações dos profissionais de saúde. Necessidades dos pais no fim de vida do RN e quais são as	Revisão da literatura	UCIN	Pesquisa nas bases de dados PubMed e CINAHL	Comunicação efetiva; privilegiar a continuidade dos cuidados; Profissionais com cuidem com compaixão e expressem as suas emoções; não abandonar a esperança até ser claro que não há mais solução; discutir os desejos dos pais e planear as intervenções e a

		intervenções que proporcionam mais apoio aos pais.				situação de fim de vida com eles; permitir a escolha do local e quando a criança vai falecer; garantir o conforto da criança; dar tempo para se despedirem, com privacidade e tranquilidade; permitir que os pais peguem no bebê o tempo que para eles for adequado; dar banho e vestir o bebê com uma roupa escolhida pelos pais; criar uma caixa de memórias; tirar fotografias ao bebê; chamada de <i>follow-up</i> após a morte; e ir ao funeral do bebê
--	--	--	--	--	--	--

3. RESULTADOS

Dos 7 estudos incluídos da revisão, a maioria (n=5) são estudos qualitativos com recurso a entrevistas como instrumento de colheita de dados. Um dos estudos utilizou um método misto com recurso à colheita de dados quantitativos através de questionários via email e entrevistas semi-estruturadas. A maioria dos estudos elegíveis para inclusão nesta revisão foram realizados nos Estados Unidos da América (n= 5). Apenas um estudo foi originado do Canadá e outro em Espanha. Dos estudos incluídos nesta revisão, dois estudos eram de 2018, dois estudos eram de 2019 e 3 estudos foram realizados entre 2020-22. O número reduzido de evidência produzida relativamente à temática entre 2020 e 2022, pode estar relacionado com o período de pandemia.

Os participantes dos artigos em revisão variam amplamente, de 6 a 69 participantes. Maioritariamente, a amostra foram mães e pais com um número equilibrado de participação por sexo entre eles, mas tendencialmente com uma maior participação de mães, o que significou que as opiniões dos pais foram geralmente sub-representadas. No entanto, um dos artigos apenas considerou as experiências dos pais, enriquecendo esta revisão através de uma expressão significativa das opiniões dos pais.

Os participantes apresentaram uma experiência de luto variada no tempo após a perda, sendo que todos eles são pais de crianças internadas ou falecidas na unidade de neonatologia, e a morte do recém-nascido ocorreu há mais de 3 meses (n=1), há pelo menos 15 meses (n=1), entre 3 e 12 meses (n=1), restando dois estudos que não referem o tempo em que ocorreu a perda.

O objetivo principal desta revisão scoping foi compreender que estratégias são utilizadas pelos enfermeiros como promotoras do luto parental numa unidade de neonatologia, através de uma abordagem direta, ou através da análise indireta, da perceção/satisfação dos pais relativamente aos cuidados e intervenções de enfermagem no final de vida do recém-nascido. Todos os estudos realizados decorreram em unidades de cuidados intensivos neonatais.

A extração de dados revela que existem múltiplas estratégias que podem ser adotadas pelos enfermeiros, reconhecidas pelos pais como facilitadoras do processo de luto (tabela 1). A criação de memórias é a intervenção de enfermagem com maior relevância para os pais a vivenciar o luto (n=6) seguida de um acompanhamento centrado

na família (n=4), grupos de apoio (n=3), garantir conforto do recém-nascido durante o processo (n=3), envolvimento dos pais no processo da morte (n=3) e follow-up (n=3). A revisão da literatura é consensual relativamente a todas as intervenções supradescritas, referindo ainda a comunicação, os recursos espirituais e rituais, assim como a existência de programas específicos de apoio ao luto como promotores de um luto sadio (n=2), tendo estas resultado da análise de vários artigos (n Total= 24).

3.1. ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS ENFERMEIROS QUE FACILITAM O PROCESSO DE LUTO PARENTAL

Criação de memórias

O esforço dos pais em reunir e criar memórias tangíveis como evidência da existência do RN através de fotografias, são recordações que representem momentos importantes ou especiais, e no envolvimento de pessoas significativas para a família, afirmando a importância da vida do RN para a família (Thornton, 2020).

Os pais que tinham, na sua opinião, um número suficiente de fotografias tendencialmente sentem sentimentos mais positivos em relação à experiência, representando uma intervenção importante para o seu processo de luto (Thornton, 2020). Os pais referem que as fotografias mais “naturais”, em que o recém-nascido aparenta estar normal são as mais apreciadas. Também são estas que visualmente são menos agressivas, sendo por isso uma forma destes partilharem as memórias com outras pessoas. No entanto, as fotografias que transmitem tristeza como as a preto e branco, são apreciadas por constituírem uma evidência de que o sofrimento foi real e que a dor faz parte do processo. Para os pais as fotografias surgem então como uma evidência da vida do recém-nascido, mas também da paternidade, em particular quando apenas poucas pessoas visitaram em vida o recém-nascido (Thornton, 2020).

Pueyo et al. (2021) apresenta evidência que difere relativamente à realização de fotografias após a morte do recém-nascido. Aparentemente, na maioria, é uma prática apreciada pelos pais e geradora de sentimentos positivos e nem sempre é proporcionada essa oportunidade. No entanto existe um estudo (Akard et al., 2018) que relaciona esta prática, mais concretamente a realização de um vídeo pós-morte, com um aumento de sintomas relacionados com o luto complicado e depressão.

A produção de recordações físicas proporciona aos pais a sensação da presença física do filho, apesar de já não existir, oferecendo conforto e animo (Baughcum, 2019).

Para além das fotografias, existem outras recordações que podem ser criadas representando momentos importantes e especiais para a família, tais como as impressões dos pés e das mãos do recém-nascido (Thornton, 2020; Pueyo et al., 2021), a pulseira do hospital, madeixas do cabelo, e outros pertences tal como cobertores, roupas e fraldas de pano. Em particular as impressões dos pés e mãos, não apenas com recurso a tintas, mas também recorrendo a moldes em gesso. Ambas as atividades fornecem informação visual sobre o aspeto físico do recém-nascido, no entanto, esta última é referida pelos pais como particularmente importante pois permite tocar e sentir. Esta atividade muitas vezes é realizada pelos enfermeiros, mas também em parceria com os pais se estes assim o desejarem (Akard, 2018; Thornton, 2020; Goldberg et al., 2022).

O cartão de identificação do berço/incubadora representa para os pais o marco importante na existência do recém-nascido, confirma a sua identidade enquanto indivíduo e ajuda a criar a sua identidade social (Thornton, 2020).

A existência de fotografias e memórias físicas do recém-nascido tem impacto positivo no processo de luto, conforta os pais, valida a sua experiência, assegurando que o seu bebé foi uma pessoa real e digno de ser lembrado e lamentada a sua perda (Thornton, 2020). Akard et al. (2018) evidencia a importância da utilização de recursos tecnológicos, com base em fotografias e vídeos do bebé e da família, recorrendo à criação de uma narrativa virtual.

Os pais sentem-se pouco preparados para criarem lembranças tais como a impressão do pé e da mão, tirar fotografias ou pedir para tirar fotografias, pois estes afirmam que a experiência do internamento numa unidade de neonatologia os deixa mentalmente e fisicamente incapazes de o fazerem de forma autónoma. Este sentimento está associado à imprevisibilidade e incerteza da situação do internamento. Referem não saber que tipo de recordações podem criar, e não possuem o material necessário para o fazer (Akard et al., 2018). Apesar de referirem esta incapacidade de atuarem sozinhos, verbalizaram a necessidade de participar em parceria com os profissionais de saúde na realização destas lembranças.

Acompanhamento centrado na família

Os pais referem os cuidados compassivos centrados no recém-nascido como promotores do processo de luto, através de uma forte e presente parceria entre o enfermeiro e o recém-nascido e a sua família (Baughcum, 2019). Esta relação permite o conhecimento pleno das necessidades do recém-nascido e da família, assim como pode ser uma forma de despiste para uma predisposição para um luto potencialmente complicado (Baughcum, 2019). Os pais referem que os cuidados personalizados em fim de vida influenciam a sua perceção sobre o legado do seu bebé. Quanto mais pessoal for a experiência mais positivo será o impacto na forma como eles se lembram dele (Goldberg et al., 2022).

A criação de lembranças e fotografias atuam como uma evidência importante da curta vida do recém-nascido e do papel parental dos pais. Também o envolvimento de elementos próximos da família e familiares, durante o período de internamento na unidade de neonatologia, representa para os pais um marco importante no seu processo de luto (Pueyo et al., 2021). Visitas de pessoas significativas antes e depois da morte do recém-nascido e o envolvimento dos mesmos nos rituais significativos para a família, permitem que o recém-nascido se torne real não apenas para os pais, mas também para as pessoas significativas da família; o contrário é referido como potencial gerador de arrependimento (Thornton, 2020).

Garantir o conforto do recém-nascido

A satisfação dos pais relativamente aos cuidados prestados está intimamente ligada com as experiências dos pais em luto, influenciando a forma como estes o desenvolvem e vivenciam (Sieg et al., 2018; Baughcum, 2019). A perceção dos pais relativamente ao conforto proporcionado ao recém-nascido ajuda a compreender as experiências do RN e da família no processo de fim de vida, como difunde e adiciona conhecimento sobre a temática.

Os pais vivenciam desconforto e preocupação quando assistem à deterioração do recém-nascido com o *gaspning*, mudanças na coloração da pele e sons da respiração, percecionando que o recém-nascido está em sofrimento durante o processo de morte. (Baughcum, 2019).

Envolvimento dos pais no processo

O envolvimento da família nos cuidados deve ser privilegiado e dado a oportunidade à mesma de dar banho, vestir, segurar e dar colo ao bebé, e mesmo de gravar o batimento cardíaco do bebé, como uma forma de promover o *bonding* entre pais-bebé (Pueyo et al., 2021).

Follow-up

Os pais sentem-se abandonados e sozinhos após a morte do recém-nascido, em relação aos enfermeiros, referindo a necessidade de manter relações com os profissionais que prestaram cuidados ao recém-nascido e que conhecem a história da família. As NICU podem/devem fornecer suporte aos pais, através da criação de grupos de profissionais dentro das equipas especializados em luto ou voluntários, que realizem chamadas telefónicas de apoio ou recordem as datas importantes para estas famílias, através de emails, relembrando que o seu bebé é sempre lembrado. Além disso, devem fornecer informação sobre os recursos da comunidade, tais como grupos de apoio ao luto no momento após a morte (Thornton, 2020; Pueyo et al., 2021).

A criação de grupos de apoio com participação de pais que também sofreram a morte de um filho, permite uma partilha de igual para igual, e de sentimentos genuínos fornecendo aos pais ferramentas para o seu processo de luto, que implica a gestão da dor da perda enquanto casal e da perda do medo de falar da criança que morreu. Estes grupos tem um impacto significativo na capacitação na tomada de decisão dos pais relativamente ao futuro (Currie et al., 2019; Pueyo, 2021).

Comunicação

Os pais evidenciam a comunicação como um fator que influencia o seu bem-estar e consequentemente o seu luto; comunicação honesta e direta, incluindo informação antecipatória sobre a morte e o processo de morte (Baughcum, 2019).

Recursos espirituais e rituais

A religião constitui um importante mecanismo de defesa para os pais que vivenciam o luto por um filho, estando descrito como um promotor do alívio da dor e do

sofrimento, e associado a vários benefícios emocionais (Currie et al., 2019; Pueyo et al., 2021; Goldberg et al., 2022). Os rituais espirituais e religiosos, como o batismo e orações partilhadas com pessoas significativas para a família, são valorizadas pelos pais (Thornton, 2020) e a possibilidade da vida após a morte traz com ela um sentimento generalizado de paz (Goldberg et al., 2022). As atividades espirituais estão associadas à diminuição dos sintomas da dor, depressão e stress pós-traumático, em particular uma melhoria significativa do crescimento pessoal das mães em luto (Pueyo et al., 2021).

A individualidade de cada família é central nesta temática, sendo necessário adaptar a intervenção às diferenças culturais, étnicas e religiosas para dar resposta às necessidades específicas das famílias (Pueyo et al., 2021).

Programas específicos no luto

A implementação de programas específicos com uma abordagem multidisciplinar são uteis e promotores de estratégias de *coping* (Pueyo et al., 2021) sendo referidos pelos pais como um fator importante na sua satisfação (Baughcum, 2019). O apoio especializado disponível na neonatologia é referido pelos pais como algo que os ajuda no processo de luto (Currie et al., 2019).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A evidência científica sistematizada nesta revisão reconhece que os pais veem os enfermeiros como elementos de saúde preferenciais, enquanto figuras de referência no processo de luto parental. A forma como os enfermeiros atuam em situação de fim de vida tem um profundo impacto na capacidade de os pais lidarem com a morte, ~~em~~ recorrendo à criação de memórias e eventos relacionados com a morte.

As intervenções facilitadoras do processo de luto parental podem ser agrupadas em 1) reconhecimento da paternidade e da vida da criança através da participação dos pais nos cuidados ao corpo, da privacidade e do envolvimento dos recursos espirituais; 2) criação de memórias através da produção de recordações físicas do RN, fotografias, impressão do pé/ mão 3) fornecer informação aos pais sobre o luto, disponibilizar informação sobre grupos de apoio entre pares, contacto do apoio psicológico e articular com os cuidados de saúde primários 4) *follow-up* com o envio da carta de condolências,

a realização do contacto telefónico e relembrar as datas importantes de vida do bebé. Estas estratégias devem ser consideradas de uma forma global e não individualmente, permitindo uma abordagem biopsicossocial das necessidades da família.

Os resultados desta revisão scoping proporcionam uma visão mais global e concreta da implementação de intervenções efetivas que apoiam os pais no processo de luto, tendo em conta recomendações aplicáveis na prática. Permitem, ainda, reunir a evidência mais recente sobre boas práticas, constituindo uma base científica sólida para projetos futuros tais como a criação de um plano de intervenção no luto parental que permita, posteriormente, avaliar o impacto destas intervenções de enfermagem.

5. REFERÊNCIAS

- Akard, T. F., Duffy, M., Hord, A., Randall, A., Sanders, A., Adelstein, K., Anani, U. E., & Gilmer, M. J. (2018). *Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU*. *Journal of Neonatal -- Perinatal Medicine*, 11(1), 21–28.
- Baughcum, A. E., Fortney, C. A., Winning, A. M., Dunnells, Z. D. O., Humphrey, L. M., & Gerhardt, C. A. (2020). *Healthcare Satisfaction and Unmet Needs Among Bereaved Parents in the NICU*. *Advances in Neonatal Care: Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(2), 118–126.
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). *Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit*. *Death Studies*, 43(5), 333–342.
- Goldberg J, Rose K, Matthews O., Boles J. (2022) 'Little Time, Lasting Impact: Bereaved Caregiver Perceptions of Legacy in Perinatal and Infant Loss'. 617 – 626.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2023) *Taxa de mortalidade infantil e neonatal* disponível em: <https://www.pordata.pt/db/portugal/ambiente+de+consulta/tabela>
- Paraíso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., & Lavedán Santamaría, A. (2021). *Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review*. *International Nursing Review*, 68(1).

-
- Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). Aromataris E, Munn Z, editors. JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI; 2020.<https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Sieg, S. E., Bradshaw, W. T., & Blake, S. (2019). *The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life: A Review of the Literature*. *Advances in Neonatal Care: Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 19(2).
- Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L. (2020). *Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia*. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, 29–35.
- Walsh F. (2023). *Complex and traumatic loss - fostering healing and resilience*. The Guilford Press.

Apêndice III – Cronograma de estágio

**Apêndice IV – Documento de autodiagnóstico das
necessidades de aprendizagem**

Documento de autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem

Desenvolvimento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem

Competência E1 — Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde.

Descritivo: considerando a natural dependência da criança, a sua progressiva autonomização e o binómio criança/família como alvo do cuidar do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, estabelece com ambos uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade

Unidade de competência Critérios de avaliação	Evidências no meu exercício profissional	Nível de competência auto percebido <1 >4
<p>E1.1 — Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem.</p> <p>E1.1.1 — Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar.</p> <p>E1.1.2 — Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.</p> <p>E1.1.3 — Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde.</p> <p>E1.1.4 — Proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às Crianças / jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença.</p> <p>E1.1.5 — Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.</p> <p>E1.1.6 — Utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar.</p> <p>E1.1.7 — Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados.</p> <p>E1.1.8 — Intervém em programas no âmbito da saúde escolar.</p> <p>E1.1.9 — Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais.</p>	<p>Na minha prática procuro promover a capacitação dos pais ao longo de todo o internamento do recém-nascido através da total envolvimento dos pais nos cuidados respeitando a sua individualidade e os seus timings. Esta parceria de cuidados permite a que estes sintam que conhecem o seu bebé e se sintam capacitados e autónomos a cuidar do mesmo no momento da alta.</p> <p>Privilégio a comunicação assertiva e a escuta ativa na minha prática, validando com os pais o seu conhecimento, adequando o discurso e esclarecendo as suas dúvidas ao longo do internamento. A promoção de um ambiente favorável e acolhedor facilita a relação com a família e com o recém-nascido. O recém-nascido apesar de não comunicar verbalmente, comunica através de sinais que são necessários conhecer e interpretar, para prestar cuidados individualizados e promotores do desenvolvimento, envolvendo os pais no processo fornecendo ferramentas para uma continuidade após a alta.</p> <p>A prematuridade e os RN de risco constituem uma população que pode antever a necessidade de cuidados especiais. Ao longo do internamento procuro fornecer ferramentas aos pais para que estes possam identificar as necessidades dos seus</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações:</p> <p>Relativamente à neonatologia sinto-me capaz de demonstrar na minha prática as competências propostas, no entanto necessito de desenvolver as mesmas noutras idades e estádios de desenvolvimento assim como outros contextos.</p>

<p>E1.1.10 — Trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde.</p>	<p>filhos e que saibam dar resposta às mesmas. É feita a articulação com a rede de suporte na comunidade, centro de saúde, encaminhamento para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância e outras entidades importantes. No entanto esta atividade ainda é deficitária e por isso com necessidade de desenvolver na minha prática.</p>	<p>Necessito desenvolver uma maior articulação com os recursos existentes e tornar os mesmos mais presentes na prestação de cuidados diários.</p>
<p>E1.2 — Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem. E1.2.1 — Demonstra conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem apropriadas. E1.2.2 — Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais. E1.2.3 — Identifica evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico. E1.2.4 — Identifica situações de risco para a criança e jovem (ex. maus tratos, negligência e comportamentos de risco). E1.2.5 — Sensibiliza pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, consequências e prevenção. E1.2.6 — Assiste a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos. E1.2.7 — Avalia conhecimentos e comportamentos da criança/jovem e família relativos à saúde. E1.2.8 — Facilita a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família.</p>	<p>Na minha prática procuro estar desperta para as necessidades físicas e emocionais dos pais durante o internamento e despistar situações que necessitem de intervenção profissional. Em parceria com a equipa multidisciplinar essas necessidades são expostas e discutidas medidas de intervenção, normalmente ao nível da psicologia e assistente social.</p> <p>Ao longo do internamento é feita em todos os momentos a validação dos conhecimentos, e é através do levantamento das questões mais frequentes que são elaboradas sessões formativas informais mensais</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações:</p> <p>Relativamente à neonatologia sinto-me capaz de demonstrar na minha prática as competências propostas, no entanto necessito de desenvolver as mesmas noutras idades e estádios de desenvolvimento assim como outros contextos.</p>

Competência E2 — Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade.

Descritivo - Mobiliza recursos oportunamente, para cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade, recorrendo a um largo espectro de abordagens e terapias.

Unidade de competência Critérios de avaliação	Evidências no meu exercício profissional	Nível de competência auto percebido
<p>E2.1 — Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados.</p> <p>E2.1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória.</p> <p>E2.1.2 — Demonstra conhecimentos e habilidades em suporte avançado de vida pediátrico.</p> <p>E2.1.3 — Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto.</p>	<p>Já fiz vários cursos de suporte imediato de vida para adultos e pediátrico. A última atualização do mesmo foi em 2021. Em 2020 fiz o curso de reanimação pediátrica e neonatal e no início de 2021 fiz o curso de Suporte Avançado de Vida Pediátrico. No entanto na minha prática profissional, apenas aplico os conhecimentos adquiridos em contexto de reanimação neonatal e na mobilização de conhecimentos de situações de instabilidade/ agravamento clínico dos recém-nascidos.</p> <p>No meu contexto clínico profissional, faço parte da equipa do circuito de emergência, criação e otimização dos protocolos neste âmbito.</p> <p>No contexto profissional anterior fui enfermeira de referência em cuidados paliativos, com função de fazer formação especializada e partilhar esse conhecimento com a equipa promovendo os melhores cuidados ao cliente em fim de vida. Em 2021 fiz o curso básico de cuidados paliativos pediátricos e faço parte do grupo de trabalho de cuidados paliativos onde exerço funções.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Observações: Relativamente à neonatologia sinto-me capaz de demonstrar na minha prática as competências propostas já num nível avançado, no entanto necessito de desenvolver as mesmas noutras idades e estádios de desenvolvimento assim como outros contextos.</p>

<p>E2.2 — Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas. E2.2.1 — Aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem. E2.2.2 — Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor. E2.2.3 — Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.</p>	<p>Na minha prática clínica são muitos os procedimentos potencialmente dolorosos para o recém-nascido, a minha abordagem é sempre promotora de bem-estar do RN através da adoção de medidas não farmacológicas, e se adequado farmacológicas para o controlo da dor e diariamente medidas neuroprotetoras. Procuro identificar situações potencialmente dolorosas e antecipo no sentido de as prevenir e minimizar. Junto dos pais procuro sensibilizar para o bem-estar do RN e técnicas para minimizar a dor seja pela própria manipulação do RN prematuro e as suas características, seja por situações tais como a administração de vacinas, no sentido de minimizar a experiência dolorosa e de empoderar os pais. A aplicação de escalas da dor fazem parte da minha prática diária, reconheço a importância da avaliação e gestão da dor.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ <input checked="" type="radio"/> 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Observações: Relativamente à neonatologia sinto-me capaz de demonstrar na minha prática as competências propostas já num nível avançado, no entanto necessito de desenvolver as mesmas noutras idades e estádios de desenvolvimento assim como outros contextos.</p>
<p>E2.3 — Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados. E2.3.1 — Demonstra conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas. E2.3.2 — Procura evidência científica para responder e encaminhar as crianças com doenças raras.</p>	<p>Na minha prática clínica sou confrontada com várias patologias raras, genéticas e malformações. Pela sua variedade, só em neonatologia, é difícil sentir um domínio nesta competência, pelo que estará sempre em desenvolvimento. A pesquisa na evidência científica mais atual, e recorrer à equipa especializada é algo que faço sempre que não domino determinada patologia. Procuro recursos da comunidade, partilhando a informação com os pais e por vezes faço a articulação com o mesmo. Fazer o encaminhamento, e dar a conhecer aos pais os recursos existentes é fundamental na gestão da situação e no stress que pode estar associado à mesma.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ <input checked="" type="radio"/> 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 <input checked="" type="radio"/> 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ <input checked="" type="radio"/> 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ <input checked="" type="radio"/> 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações:</p>

		<p>Necessito desenvolver estas competências não apenas nos contextos fora da neonatologia, mas também em neonatologia pois é uma área muito rica e complexa. Contextos como centro de saúde e internamento de pediatria serão certamente enriquecedores nesta competência.</p>
<p>E2.4 — Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência. E2.4.1 — Demonstra conhecimento sobre as posições da Ordem dos Enfermeiros relativamente às terapias complementares na prática de enfermagem. E2.4.2 — Demonstra conhecimento e habilidades em diferentes tipos de terapias a oferecer à criança/ jovem. E2.4.3 — Procura evidência científica para fundamentar a tomada de decisão sobre as terapias a utilizar</p>	<p>Na minha prática clínica, ao longo da minha experiência muitas foram as terapias complementares que tive contacto, e reconheço a sua importância. A musicoterapia, a terapia de estimulação sensorial, terapia assistida por animais e massagem terapêutica todas elas com diferentes finalidades, mas foram sempre benéficas na situação de doença e na promoção do bem-estar do cliente. Na minha prática clínica atual a musicoterapia e a massagem terapêutica estão muito presentes, procuro promover essas terapias junto da equipa de enfermagem e com os pais nos cuidados diários. Procuro sempre evidência científica sobre as terapias mais atuais e estou desperta para a importância da sua introdução no meio hospitalar.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações: Relativamente à neonatologia sinto-me capaz de demonstrar na minha prática as competências propostas, no entanto necessito de desenvolver as mesmas noutras idades e estádios de desenvolvimento assim como outros contextos e tipos de terapia existentes.</p>
<p>E2.5 — Promove a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade. E2.5.1 — Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem. E2.5.2 — Capacita a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de coping e de adaptação.</p>	<p>Na minha prática é frequente em situações de prematuridade, deficiências e incapacidades atuar em parceria com a família promovendo a esperança através de discussão e da mobilização da rede de suporte existente. A articulação com a comunidade é feita ao nível dos cuidados de saúde primários e para a equipa de intervenção precoce. No caso da intervenção precoce esta referência é discutida entre equipa multidisciplinar e envolvida a família no diagnóstico das necessidades.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

<p>E2.5.3 — Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada.</p> <p>E2.5.4 — Adequa o suporte familiar e comunitário.</p> <p>E2.5.5 — Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.</p> <p>E2.5.6 — Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crônica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.</p>	<p>É feita referenciação em situação de transferência para outros serviços, no entanto esta nem sempre tem continuidades pois as necessidades muitas vezes mudam no momento da alta.</p> <p>No contexto de pediatria não tenho experiência nas estratégias de coping e de adaptação.</p>	<p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial)</p> <p>1 <input type="radio"/> 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações: Relativamente à neonatologia sinto-me capaz de demonstrar na minha prática as competências propostas, no entanto necessito de desenvolver as mesmas noutras idades e estádios de desenvolvimento. Aprofundar o conhecimento dos recursos comunitários e das instituições de suporte.</p>
--	--	---

E3 — Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Descritivo - Considerando as especificidades e exigências desenvolvimentais das etapas desta fase do ciclo vital, responde eficazmente promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude.

Unidade de competência Critérios de avaliação	Evidência/s no meu exercício profissional	Nível de competência auto percecionado
<p>E3.1 — Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil.</p> <p>E3.1.1 — Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento.</p> <p>E3.1.2 — Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem.</p> <p>E3.1.3 — Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.</p>	<p>Na minha prática clínica, em contexto de neonatologia, a promoção do crescimento e desenvolvimento é fundamental nos cuidados ao RN, assim como a promoção junto dos pais ou cuidadores sobre as medidas de promoção e otimização do potencial de desenvolvimento do RN. Esta filosofia de cuidados exige o envolvimento da equipa e da família em parceria.</p> <p>Nos meus cuidados promovo e aplico medidas neuroprotetoras promovendo o desenvolvimento do RN e prevenindo alterações neurológicas ou comportamentais que possam advir da nossa intervenção.</p> <p>Para além da avaliação do percentil, na unidade não são aplicadas escalas para a avaliação do desenvolvimento do RN.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 <input type="radio"/> 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 <input type="radio"/> 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 <input type="radio"/> 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial)</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 <input type="radio"/> 4</p> <p>Observações: Necessito de desenvolver competências relativamente à aplicação de</p>

<p>E3.2 — Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais.</p> <p>E3.2.1— Avalia o desenvolvimento da parentalidade. E3.2.2 — Demonstra conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo. E3.2.3 — Utiliza estratégias promotoras de esperança realista. E3.2.4 — Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN. E3.2.5 — Promove a amamentação. E3.2.6 — Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN. E3.2.7 — Gere o processo de resposta à criança com necessidades de intervenção precoce.</p>	<p>Na minha prática clínica desenvolvo diariamente todas estas competências. A parceria de cuidados e os cuidados centrados na família são fundamentais na minha prática promovendo a vinculação e a parentalidade.</p>	<p>instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil, nos diferentes contextos e idades.</p> <p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Observações: Necessito de desenvolver estas competências noutros contextos.</p>
<p>E3.3 — Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura.</p> <p>E3.3.1 — Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família. E3.3.2 — Relaciona-se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura. E3.3.3 — Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.</p>	<p>Na minha prática clínica tenho tido várias oportunidades de contactar com diferentes culturas, procuro sempre pesquisar sobre as mesmas no sentido de compreender as necessidades destas famílias e mobilizo os recursos existentes nesse sentido. A comunicação é uma competência em constante desenvolvimento, em neonatologia esta é mais focada na família, apesar de ser fundamental compreender também a forma de comunicação do RN e compreender as suas necessidades. Adequo a minha comunicação à família e às suas necessidades, se houver dificuldades de compreensão procuro minimizá-las através dos recursos existentes.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 <input checked="" type="radio"/> 4</p> <p>Observações: Nunca tive contacto com a realidade da pediatria para além do RN, pelo que a comunicação é uma competência que vou ter de desenvolver mais nos vários contextos e nos diferentes estágios de desenvolvimento das crianças.</p>

<p>E3.4 — Promove a autoestima do adolescente e a sua auto-determinação nas escolhas relativas à saúde.</p> <p>E3.4.1— Facilita a comunicação expressiva de emoções.</p> <p>E3.4.2 — Reforça a imagem corporal positiva se necessário.</p> <p>E3.4.3 — Identifica os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis.</p> <p>E3.4.4 — Reforça a tomada de decisão responsável.</p> <p>E3.4.5 — Negoceia contrato de saúde com o adolescente.</p>	<p>Apenas no meu curso de licenciatura, em contexto de saúde escolar, tive contacto com adolescentes e na minha prática clínica pontualmente temos pais adolescentes.</p> <p>Neste estágio tive a possibilidade de dar apoio às necessidades de saúde dos adolescentes do ACES, fiz formação nas escolas sobre sexualidade e comportamentos de risco.</p> <p>Apesar de alguma experiência considero que é uma competência que necessito desenvolver e aprofundar.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações: Necessidade de desenvolver esta competências nos diferentes contextos de estágio.</p>
---	---	--

Apêndice V – Guia orientador das atividades de estágio

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

Guia orientador das atividades de estágio

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, 11003

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa
Outubro, 2022

INDICE

1.	Introdução.....	4
2.	Problemática.....	6
3.	Objetivos e atividades de estágio.....	7

1. Introdução

No âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 13.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria, foi proposta a elaboração de um documento orientador das atividades de estágio com o objetivo de orientar e facilitar o desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista (EE) no que respeita à prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família nos diferentes contextos de estágio.

“Cuidar em Pediatria: Intervenções de Enfermagem facilitadoras do processo de luto parental” é o tema do meu projeto, que procura dar resposta às minhas necessidades pessoais de formação, resultantes da reflexão da minha prática clínica e no sentido de desenvolver e demonstrar competências de enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediatria. A motivação pessoal pré-existente surgiu como principal impulsionador na escolha da temática do luto parental, reforçada pelo contexto da minha prática de cuidados. A incidência de situações de perdas significativas e recorrentes ao longo do internamento, por parte das crianças e famílias às quais presto cuidados diariamente, e os processos de luto associados às mesmas foram igualmente importantes na escolha do tema.

As boas práticas e o profundo conhecimento sobre o luto e os cuidados à família fazem parte da atuação do enfermeiro procurando desenvolver, implementar e avaliar um plano no luto que minimize o sofrimento e melhore os resultados (Denhup, 2019). Cuidar neste contexto delicado e de extrema sensibilidade exige dos profissionais de saúde habilidades específicas (Ichikawa et al, 2017). Compete ao enfermeiro criar estratégias que minimizem o impacto do luto na vida das famílias (Kochen et al., 2020).

A nível nacional ainda é escassa a investigação sobre o luto por perda gestacional, neonatal ou da criança e jovem. A falta de evidência atual sobre a importância desta temática compromete a atuação dos profissionais de saúde no cuidado à pessoa em luto. Cuidar uma pessoa em processo de luto implica conhecimento sobre o processo de luto, os sentimentos e emoções associadas, experiência na prática clínica assim como na gestão do luto dos próprios profissionais. É fundamental que se produza mais evidência científica para que os

profissionais estejam despertos e capacitados para cuidar destas famílias neste processo profundamente doloroso e emocional.

Na prestação de cuidados a inexistência de protocolos, normas e escalas em situações de luto podem não ser facilitadores de um processo sadio e favorável neste período de transição. Através da reflexão e da pesquisa da evidência mais recente, na procura de momentos de aprendizagem nos contextos clínicos, pretendo demonstrar as competências a que me proponho.

O presente trabalho está estruturado em três capítulos: problemática, objetivos e atividades neste contexto de estágio; e, por fim, as referências bibliográficas.

2. Problemática

Nos últimos dois anos morreram 542 crianças com menos de 1 ano em Portugal (SICO, 2022), estima-se que por cada morte existam 3 a 5 pessoas em luto por essa criança, o que representa um número entre 1600 e 2800 pessoas em processo de luto iniciado nestes últimos dois anos (InLuto, 2022). Se considerarmos o valor total de crianças e jovens até aos 18 anos, o número cresce exponencialmente.

O luto afeta todos os elementos da família, podendo representar um risco significativo de saúde. Existe 9,8% de prevalência de perturbações do luto prolongado descritas (Lundorff et al., 2017), considerando os dados supra descritos, nos últimos dois anos podem existir mais cerca de 270 pessoas com perturbações associadas ao luto. A estes dados acresce a perda gestacional, o luto associado à hospitalização prolongada, doença crónica, aos cuidados paliativos, entre outros, o que aumentaria a perceção das necessidades potenciais a nível nacional de apoio ao luto.

O apoio ao luto e o processo de luto são aspetos basilares na filosofia dos cuidados paliativos, estima-se que a nível mundial cerca de 7658 crianças tenham necessidades paliativas, sendo que 205 delas com menos de 1 ano (OPCP, 2019). As necessidades paliativas em crianças em Portugal estão a aumentar (Forjaz de Lacerda & Gomes, 2017). Esta mudança atual em Pediatria exige uma abordagem integrada, holística e proativa que pode ser atendida pelos cuidados paliativos pediátricos (CPP).

A nível nacional a abordagem estruturada em situações de luto ainda é recente, sendo que as primeiras consultas do luto a nível nacional surgiram após a norma da DGS de 2019, com a apresentação do modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos (DGS, 2019). Estas consultas apenas decorrem em quatro centros hospitalares e são insuficientes para dar resposta às necessidades (InLuto, 2022).

As boas práticas e o profundo conhecimento sobre o luto e os cuidados à família fazem parte da atuação do enfermeiro procurando desenvolver, implementar e avaliar um plano no luto que minimize o sofrimento e melhore os

resultados (Denhup, 2019). Cuidar neste contexto delicado e de extrema sensibilidade exige dos profissionais de saúde habilidades específicas (Ichikawa et al, 2017). Compete ao enfermeiro criar estratégias que minimizem o impacto do luto na vida das famílias (Kochen et al., 2020).

A nível nacional ainda é escassa a investigação sobre o luto por perda gestacional, neonatal ou da criança e jovem. A falta de evidência atual sobre a importância desta temática compromete a atuação dos profissionais de saúde no cuidado à pessoa em luto. Cuidar uma pessoa em processo de luto implica conhecimento sobre o processo de luto, os sentimentos e emoções associadas, experiência na prática clínica assim como na gestão do luto dos próprios profissionais. É fundamental que se produza mais evidência científica para que os profissionais estejam despertos e capacitados para cuidar destas famílias neste processo profundamente doloroso e emocional.

3. Objetivos e atividades de estágio

Com este projeto pretendo planejar e definir um percurso que me permita desenvolver e demonstrar competências comuns do EE e específicas do EEESIP e assim contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados à criança, jovem e família em situações de saúde/doença, com especial foco no processo de luto parental na minha prática clínica.

Para cada objetivo geral foram definidos objetivos específicos tendo em conta os contextos de estágio com a finalidade de operacionalizar o projeto e potenciar o desenvolvimento de competências e a sua demonstração.

1º estágio: Centro de desenvolvimento da criança - 26 Setembro a 7 de Outubro de 2022

1º Objetivo geral: Desenvolver competências comuns e específicas de EEESIP, para a prestação de cuidados à criança, jovem e família, em situação de saúde e/ou doença, nos diferentes contextos de saúde.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
<p>1.1. Identificar e reconhecer as intervenções do EEESIP na dinâmica organizacional, gestão e melhoria da qualidade dos cuidados</p> <p>1.3. Aprofundar conhecimentos sobre alterações do neurodesenvolvimento resultantes da prematuridade</p>	<p>1.1.1. Identificação e reconhecimento das intervenções do EEESIP e a sua área de atuação;</p> <p>1.1.2. Observação e participação na prestação de cuidados sob supervisão do EEESIP;</p> <p>1.1.3. Observação e participação nas consultas de enfermagem de desenvolvimento infantil;</p> <p>1.1.4. Aplicação de escalas de avaliação do desenvolvimento;</p> <p>1.2.1. Identificação das estratégias de comunicação utilizadas pela equipa de enfermagem com a criança e jovem assim como com a família;</p> <p>1.2.2. Pesquisa sobre diferentes estratégias de comunicação e a sua aplicação nos diferentes estágios de desenvolvimento;</p> <p>1.2.3. Aplicação de estratégias de comunicação na consulta de enfermagem de acordo com os estágios de desenvolvimento;</p> <p>1.3.1. Pesquisa sobre principais alterações do desenvolvimento infantil.</p>	<p>Relatório final; Jornal de aprendizagem</p>

Competências comuns A1 e A2 C1 e C2, D1 e D2. Competências específicas E 2.2. E 2.3., E2.4. E2.5. E 3.1., E 3.2. E 3.3.

2º Objetivo geral: Desenvolver competências de EEESIP facilitadoras do processo de luto parental.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
<p>1.1. Sensibilizar as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto</p> <p>1.2. Identificar as estratégias facilitadoras do luto parental utilizadas pelos enfermeiros em contexto de consulta de desenvolvimento</p>	<p>1.1.1. Discussão informal com os elementos da equipa sobre o luto parental e os processos de luto associados à doença crónica/ dependência;</p> <p>1.1.2. Explorar as ações de apoio ao luto implementadas pelo EEESIP em contexto de consulta;</p> <p>1.2.3. Discussão com a enfermeira responsável sobre necessidades formativas sobre o luto parental;</p> <p>1.2.1. Realização da revisão scoping sobre as estratégias facilitadoras do luto parental;</p> <p>1.2.2. Observação da atuação do EEESIP junto das famílias em processo de luto;</p> <p>1.2.3. Explorar os instrumentos de referência na temática do luto e a sua aplicabilidade neste contexto de estágio;</p> <p>1.2.4. Discussão informal com o EEESIP sobre a utilização de estratégias facilitadoras do luto parental no contexto da consulta de enfermagem.</p>	<p>Relatório</p> <p>Jornal de aprendizagem</p>

Competências comuns B1 e B2 e D1 e D2 Competências específicas E 2.1. E 2.2. E 2.3., E2.5.

2º estágio: Unidade de cuidados de saúde personalizados – 10 de Outubro a 4 Novembro de 2022

1º Objetivo geral: Desenvolver competências comuns e específicas de EEESIP, para a prestação de cuidados à criança, jovem e família, em situação de saúde e/ou doença, nos diferentes contextos de saúde.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
<p>1.1. Identificar e reconhecer as intervenções do EEESIP na dinâmica organizacional, gestão e melhoria da qualidade dos cuidados</p> <p>1.2. Desenvolver estratégias de comunicação com a criança, jovem e família considerando o seu estágio de desenvolvimento</p> <p>1.3. Prestar cuidados à criança/ jovem e família por doença aguda, crónica ou situação em fim de vida nos diferentes contextos</p>	<p>1.1.1. Identificação e reconhecimento das intervenções do EEESIP e a sua área de atuação;</p> <p>1.1.2. Observação e participação na prestação de cuidados sob supervisão do EEESIP;</p> <p>1.1.3. Explorar os documentos de referência dos cuidados de saúde primários;</p> <p>1.2.1. Identificação das estratégias de comunicação utilizadas pela equipa de enfermagem com a criança e jovem assim como com a família;</p> <p>1.2.2. Aplicação de estratégias de comunicação na consulta de enfermagem de acordo com os estágios de desenvolvimento;</p> <p>1.3.1. Participação nas consultas de saúde infantil das diferentes idades;</p> <p>1.3.2. Participar no cumprimento do PNV;</p> <p>1.3.3. Aplicação da escala de avaliação do desenvolvimento <i>Mary Sheridan</i> modificada;</p> <p>1.3.4. Utilização de estratégias não farmacológicas de controlo da dor na vacinação.</p>	<p>Relatório final</p>

Competências comuns A1 e A2 C1 e C2, D1 e D2 Competências específicas E1.1., E1.2., E 2.2., E 2.3., E2.4., E2.5., E 3.1., E 3.2., E 3.3., E3.4.

2º Objetivo geral: Desenvolver competências de EEESIP facilitadoras do processo de luto parental.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
1.1. Sensibilizar as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto 1.2. Identificar as estratégias facilitadoras do luto parental utilizadas pelos enfermeiros em contexto de cuidados de saúde primários	1.1.1. Discussão informal com os elementos da equipa sobre o luto parental e os processos de luto associados à doença crónica/ dependência; 1.1.2. Explorar as ações de apoio ao luto implementadas pelo EEESIP nos cuidados de saúde primários; 1.1.3. Discussão com a enfermeira responsável sobre necessidades formativas sobre o luto parental; 1.2.1. Realização da revisão <i>scoping</i> sobre as estratégias facilitadoras do luto parental; 1.2.2. Observação da atuação do EEESIP junto das famílias em processo de luto; 1.2.3. Explorar os instrumentos de referência na temática do luto e a sua aplicabilidade neste contexto de estágio; 1.2.4. Elaboração de um poster sobre o luto parental.	Relatório final Poster

Competências comuns B1, B2 e B3, D1 e D2 Competências específicas E 2.1., E 2.3., E2.5. E3.3.

3º estágio: Serviço de internamento pediátrico – 7 de Novembro a 2 de Dezembro de 2022

1º Objetivo geral: Desenvolver competências comuns e específicas de EEESIP, para a prestação de cuidados à criança, jovem e família, em situação de saúde e/ou doença, nos diferentes contextos de saúde.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
<p>1.1. Identificar e reconhecer as intervenções do EEESIP na dinâmica organizacional, gestão e melhoria da qualidade dos cuidados</p> <p>1.2. Desenvolver estratégias de comunicação com a criança, jovem e família considerando o seu estágio de desenvolvimento</p> <p>1.3. Prestar cuidados à criança/ jovem e família por doença aguda, crónica ou situação em fim de vida nos diferentes contextos</p>	<p>1.1.1. Identificação e reconhecimento das intervenções do EEESIP e a sua área de atuação;</p> <p>1.1.2. Observação e participação na prestação de cuidados sob supervisão do EEESIP;</p> <p>1.2.1. Identificação das estratégias de comunicação utilizadas pela equipa de enfermagem com a criança e jovem assim como com a família;</p> <p>1.2.2. Pesquisa sobre diferentes estratégias de comunicação e a sua aplicação nos diferentes estágios de desenvolvimento;</p> <p>1.2.3. Aplicação de estratégias de comunicação de acordo com os estágios de desenvolvimento;</p> <p>1.3.1. Prestação de cuidados assentes nas premissas do cuidado centrado na família e cuidado não traumático.</p> <p>1.3.2. Utilização de estratégias não farmacológicas para o controlo da dor de acordo com o seu estágio de desenvolvimento;</p> <p>1.3.4. Realização de um folheto para os cuidadores sobre os cuidados à ostomia.</p>	<p>Relatório final; Folheto para os pais.</p>

Competências comuns B1, B2 e B3, D1 e D2 Competências específicas E 1.1., E1.2., E 2.1., E 2.1., E 2.3., E2.5. E3.1., E3.2., E3.3. E3.4.

2º Objetivo geral: Desenvolver competências de EEESIP facilitadoras do processo de luto parental.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
<p>1.1. Sensibilizar as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto</p> <p>1.2. Identificar as estratégias facilitadoras do luto parental utilizadas pelos enfermeiros em contexto de internamento</p> <p>1.3. Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na gestão emocional em situação de morte e luto</p>	<p>1.1.1. Discussão informal com os elementos da equipa sobre o luto parental e os processos de luto vivenciados pelos pais;</p> <p>1.1.2. Explorar as ações de apoio ao luto implementadas pelo EEESIP em contexto de internamento;</p> <p>1.2.3. Discussão com a enfermeira responsável sobre necessidades formativas sobre o luto parental;</p> <p>1.2.1. Realização da revisão <i>scoping</i> sobre as estratégias facilitadoras do luto parental;</p> <p>1.2.2. Observação da atuação do EEESIP junto das famílias em processo de luto;</p> <p>1.2.3. Explorar os instrumentos de referência na temática do luto e a sua aplicabilidade neste contexto de estágio;</p> <p>1.2.4. Discussão informal com o EEESIP sobre a utilização de estratégias facilitadoras do luto parental no contexto de internamento;</p> <p>1.3.1. Realização de pesquisa sobre a gestão emocional dos enfermeiros em situação de morte;</p> <p>1.3.2. Realização de sessão de formação sobre a temática da gestão emocional dos enfermeiros em situações de morte.</p>	<p>Relatório final</p> <p>Sessão de formação</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instrumento de avaliação da sessão

Competências comuns B1, B2 e B3, D1 e D2 Competências específicas E 2.1., E 2.3., E 2.4., E2.5. E3.3.

4º estágio: Serviço de urgência pediátrica – 5 de Dezembro de 2022 a 13 de Janeiro de 2023

1º Objetivo geral: Desenvolver competências comuns e específicas de EEESIP, para a prestação de cuidados à criança, jovem e família, em situação de saúde e/ou doença, nos diferentes contextos de saúde.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
1.1. Identificar e reconhecer as intervenções do EEESIP na dinâmica organizacional, gestão e melhoria da qualidade dos cuidados 1.2. Desenvolver estratégias de comunicação com a criança, jovem e família considerando o seu estágio de desenvolvimento 1.3. Prestar cuidados à criança/ jovem e família por doença aguda, crónica ou situação em fim de vida nos diferentes contextos	1.1.1. Identificação e reconhecimento das intervenções do EEESIP e a sua área de atuação; 1.1.2. Observação e participação na prestação de cuidados sob supervisão do EEESIP; 1.2.1. Identificação das estratégias de comunicação utilizadas pela equipa de enfermagem com a criança e jovem assim como com a família; 1.2.2. Pesquisa sobre diferentes estratégias de comunicação e a sua aplicação nos diferentes estágios de desenvolvimento; 1.2.3. Aplicação de estratégias de comunicação de acordo com os estágios de desenvolvimento; 1.3.1. Prestação de cuidados assentes nas premissas do cuidado centrado na família e cuidado não traumático. 1.3.2. Utilização de estratégias não farmacológicas para o controlo da dor de acordo com o seu estágio de desenvolvimento; 1.3.4. Prestar cuidados à criança/ jovem em todos os setores do SUP.	Relatório final

Competências comuns B1, B2 e B3, D1 e D2 Competências específicas E 1.1., E1.2., E 2.1., E 2.1., E 2.3., E2.5. E3.1., E3.2., E3.3. E3.4.

2º Objetivo geral: Desenvolver competências de EEESIP facilitadoras do processo de luto parental.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
<p>1.1. Sensibilizar as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto</p> <p>1.2. Identificar as estratégias facilitadoras do luto parental utilizadas pelos enfermeiros em contexto de urgência pediátrica</p>	<p>1.1.1. Discussão informal com os elementos da equipa sobre o luto parental e os processos de luto vivenciados pelos pais;</p> <p>1.1.2. Explorar as ações de apoio ao luto implementadas pelo EEESIP em contexto urgência;</p> <p>1.1.3. Discussão com a enfermeira responsável sobre necessidades formativas sobre o luto parental;</p> <p>1.2.1. Realização da revisão <i>scoping</i> sobre as estratégias facilitadoras do luto parental;</p> <p>1.2.2. Observação da atuação do EEESIP junto das famílias em processo de luto;</p> <p>1.2.3. Explorar os instrumentos de referência na temática do luto e a sua aplicabilidade neste contexto de estágio;</p> <p>1.2.4. Discussão informal com o EEESIP sobre a utilização de estratégias facilitadoras do luto parental no contexto da consulta de enfermagem.</p> <p>1.2.5. Realização de uma sessão formativa sobre as estratégias facilitadoras do luto parental na urgência.</p>	<p>Relatório final</p> <p>Sessão de formação</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instrumento de avaliação da sessão

Competências comuns B1, B2 e B3, D1 e D2 Competências específicas E 2.1., E 2.3., E 2.4., E2.5. E3.3.

5º estágio: Unidade de cuidados intensivos neonatais – 16 de Janeiro a 6 de Fevereiro de 2023

1º Objetivo geral: Desenvolver competências comuns e específicas de EEESIP, para a prestação de cuidados à criança, jovem e família, em situação de saúde e/ou doença, nos diferentes contextos de saúde.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
1.1. Identificar e reconhecer as intervenções do EEESIP na dinâmica organizacional, gestão e melhoria da qualidade dos cuidados 1.2. Prestar cuidados ao recém-nascido e família por doença aguda, crónica ou situação em fim de vida na unidade de cuidados intensivos neonatais,	1.1.1. Identificação e reconhecimento das intervenções do EEESIP e a sua área de atuação; 1.1.2. Observação e participação na prestação de cuidados sob supervisão do EEESIP; 1.2.1. Prestação de cuidados assentes nas premissas do cuidado centrado na família e cuidado não traumático. 1.2.2. Participação em situações de fim de vida por agravamento súbito ou em cuidados paliativos; 1.2.3. Prestação de cuidados culturalmente competentes junto dos RN e das famílias; 1.2.4. Prestação de cuidados com base nos cuidados neuroprotetores e promoção dos mesmos na da equipa de enfermagem.	Relatório final

Competências comuns B1, B2 e B3, D1 e D2 Competências específicas E 1.1., E1.2., E 2.1., E 2.1., E 2.3., E2.5. E3.1., E3.2., E3.3. E3.4.

2º Objetivo geral: Desenvolver competências de EEESIP facilitadoras do processo de luto parental.

Objetivos específicos	Atividades	Resultados
<p>1.1. Sensibilizar as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto</p> <p>1.2. Identificar as estratégias facilitadoras do luto parental utilizadas pelos enfermeiros em contexto de consulta de desenvolvimento</p> <p>1.3. Desenvolver uma proposta de intervenção de enfermagem no processo de luto parental</p>	<p>1.1.1. Discussão informal com os elementos da equipa sobre o luto parental e os processos de luto vivenciados pelos pais;</p> <p>1.1.2. Explorar as ações de apoio ao luto implementadas pelo EEESIP em contexto de consulta;</p> <p>1.1.3. Discussão com a enfermeira responsável sobre necessidades formativas sobre o luto parental;</p> <p>1.2.1. Realização da revisão <i>scoping</i> sobre as estratégias facilitadoras do luto parental;</p> <p>1.2.2. Realização de uma sessão de formação para os enfermeiros, sobre as estratégias facilitadoras do luto parental;</p> <p>1.2.3. Criação de uma caixa de memórias;</p> <p>1.3.1. Observação da atuação do EEESIP junto das famílias em processo de luto;</p> <p>1.3.2. Explorar os instrumentos de referência na temática do luto e a sua aplicabilidade neste contexto de estágio;</p> <p>1.3.3. Discussão informal com o EEESIP sobre a utilização de estratégias facilitadoras do luto parental em neonatologia;</p> <p>1.3.4. Criar uma proposta de intervenção no luto parental em neonatologia.</p>	<p>Relatório final;</p> <p>Revisão <i>scoping</i>;</p> <p>Sessão formativa sobre as estratégias facilitadoras do luto parental</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instrumento de avaliação da sessão <p>Proposta de intervenção no luto parental;</p> <p>Caixa de memórias.</p>

Competências comuns B1, B2 e B3, D1 e D2 Competências específicas E 2.1., E 2.3., E 2.4., E2.5. E3.3.

**APÊNDICE VI – JORNAL DE APRENDIZAGEM: ESTÁGIO CENTRO DE
DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA**

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

Jornal de Aprendizagem

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, 11003

Enfermeira Orientadora: EEESIP Margarida Ramos

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Outubro, 2022**

No âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório e no decorrer do ensino clínico no centro de desenvolvimento da criança foi elaborado um jornal de aprendizagem. Neste documento fiz a compilação de algumas das experiências mais significativas vivenciadas no estágio e fiz o exercício reflexivo na procura de adquirir aprendizagens significativas e contributos para a aquisição de competências comuns de enfermeiro especialista e de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria.

1. O impacto do ambiente de uma unidade de cuidados intensivos neonatais e o neurodesenvolvimento da criança prematura

No mundo nascem cerca de 15 milhões de prematuros por ano, isto é 1 em cada 10 nascimentos ocorre prematuramente. Em 2022 cerca de 6175 recém-nascidos (RN) nasceram prematuramente em Portugal, representando 7,4% de todos os nascimentos, e cerca de 1,2% desses prematuros nascem antes das 32 semanas (Sociedade Portuguesa de Pediatria [SPN], 2023). Sabemos que prematuros nascidos com menos de 32 semanas e recém-nascidos com menos de 1500g constituem recém-nascidos de alto risco e com maior risco de comorbilidades.

Os dados dizem-nos que a taxa de mortalidade infantil tem diminuído, no entanto a taxa de morbilidade tem mantido os números. Sendo que cerca de 50% dos prematuros apresentam algum grau de morbilidade ao nível da paralisia cerebral, défice cognitivo e/ ou dificuldades na aprendizagem, perturbações da linguagem, défice de atenção e hiperatividade e perturbações de coordenação motora (Genevieve et al., 2022; Drljan et al., 2023). O diagnóstico precoce da PC mostra-se assim indispensável para uma intervenção precoce, pois a plasticidade do sistema neurológico permite potenciar as capacidades de desenvolvimento da criança (Jahn et al., 2021).

O RN prematuro pelas suas características exige necessidades especiais ao nível da assistência perinatal, o ambiente de cuidados intensivos que é a sua primeira casa e a sua casa durante alguns meses envolve uma sobrecarga de

estímulos sensoriais, que produzem um impacto no desenvolvimento do sistema nervoso central e conseqüentemente compromisso do seu neurodesenvolvimento. O trauma a que o RN está sujeito numa unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN) pode afetar a capacidade do individuo se autorregular e estabelecer uma relação com base na segurança com sua figura de apego.

O desenvolvimento do cérebro ao nível funcional e estrutural é influenciado pela interação de vários fatores, entre elas experiências externas ao ambiente tais como os cuidados básicos como trocar a fralda, posicionar, alimentar e os procedimentos dolorosos. Os stresses implicados nestas intervenções podem afetar negativamente o desenvolvimento cerebral (Altimier & Phillips, 2016). A exposição ao stress por longos períodos, este pode evoluir para stress toxico, condição que afeta a formação de conexões neurais no sistema nervoso que se apresenta em desenvolvimento (Coughlin, 2020).

É premente a implementação de programas de intervenção centrados no desenvolvimento infantil, com impacto no desenvolvimento do RN com melhoria das respostas comportamentais, neurológicas e clínicas, nas famílias com promoção das competências parentais e redução do stress, e par os profissionais com melhoria da sensibilidade para os estímulos do ambiente e prestação de cuidados de melhor qualidade (Coughlin, 2020).

Ao longo deste estágio tive a oportunidade de estrar presente em várias consultas, em regime de observação participativa, de neonatologia e de paralisia cerebral e fui constatando que, maioritariamente, as mesmas tinham experienciado internamentos numa unidade de cuidados intensivos neonatais. O que despertou em mim a necessidade de refletir sobre o impacto do ambiente da neonatologia e as intervenções do enfermeiro e das suas ações no contexto de neonatologia.

Este exercício permitiu-me refletir sobre os meus cuidados junto dos recém-nascidos e famílias, e do stress associado às atividades básicas do cuidar e como o posso minimizar o impacto no desenvolvimento diminuindo assim as comorbilidades associadas. Foi para mim muito impactante esta confrontação, não pelo desconhecimento pela temática, mas por de repente estar perto de todas

aquelas crianças que já estiveram numa neonatologia e que, em parte, a sua condição advém dessa experiência.

Os *Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao RN* (European Foundation for the care of Newborn Infants [EFCNI], 2018), definem um conjunto de adaptações que devem ser tomadas ao nível da prestação de cuidados, da participação dos pais nos cuidados e permanência e implementadas nas UCIN. A implementação e sucesso destes cuidados exigem uma intervenção respeitadora e em parceria com os pais com intuito de capacitar os pais e promover a parentalidade.

Sinto que esta experiência teve um especial contributo para a minha prática profissional, apesar de não ser uma experiência da prática exata, é como que uma fotografia geral da nossa intervenção. No futuro pretendo continuar a fazer um investimento no desenvolvimento de competências relacionadas com os cuidados para o desenvolvimento e adotar uma postura de agente junto dos pares para sensibilizar os restantes elementos para o nosso impacto.

Referencias bibliográficas

- Altimier, L. & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 13, 9-22. DOI: 10.1053/j.nainr.2012.12.002
- Cadete A., Serrano A., Melo F., Oliveira G., Ferreira L., Ramo M. J. & Cunha M., (2012). *Consenso do Seguimento das Crianças nascidas de muito baixo peso (<1500g) e/ ou menos de 32 semanas inseridas na base do registo nacional do MBP*. Secção de Neonatologia e Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria.
- Coughlin M., (2020) *Transformative Nursing in the NICU, Second Edition: Trauma-Informed, Age-Appropriate Care*. Springer Publishing Company.
- Drljan, Č. D., Mikov, A., Krasnik, R., Knežević, A., Zvekić-Svorcan, J., & Mikov, I. (2023). *Vojnosanitetski pregled: Military medical & pharmaceutical. Journal of Serbia*, 80(4), 310-316. <https://doi.org/10.2298/VSP220209039D>
- European Foundation for the Care of Newborn Infants [EFCNI]. (2018). *European standards of care for newborn health: Palliative care*. <https://newborn-health->

standards.org/wpcontent/uploads/2022/08/2022_09_01_Palliative_care_first-edition.pdf

Genevieve, L., Taylor, T., & O'Shea, M. (2022). Extreme prematurity: Risk and resiliency. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 52 (2). <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2022.101132>

Jahn, N., Gerzson, L. R., & Almeida, C. S. (2021). Habilidades motoras nos prematuros extremos em intervenção precoce com e sem paralisia cerebral. *Revista Neurociências*, 29, 1–20. <https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.12208>

Sociedade Portuguesa de Pediatria (2023) Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>

2. A consulta de enfermagem do desenvolvimento experiências e pensamentos

No CDC, a consulta, constitui um elemento-chave na intervenção do EEESIP, pois “constitui um espaço privilegiado no contacto para conhecer o estado de saúde, estilos de vida, identificar problemas, preocupações, necessidades e competências e, simultaneamente, transmitir informações com vista a prevenir eventuais alterações da sua saúde, tanto física como psicossocial” (OE, 2010, p. 21).

De acordo com o Decreto-Lei n.º 207/2017, a consulta de enfermagem recorre à metodologia científica para a sua realização e ao processo de enfermagem. Pude constatar que no CDC, a consulta de enfermagem apresenta-se estruturada e respeita o processo de enfermagem: inicia-se com a colheita de dados, a formulação dos diagnósticos de enfermagem, o planeamento e a implementação das intervenções, e avaliação de resultados e a reformulação do plano de intervenção. Neste processo, é essencial que se crie uma relação de confiança entre o enfermeiro e a criança/jovem favorecendo uma vinculação, a partilha de sentimentos, problemas e perspetivas (OE, 2010).

Ao longo deste estágio foi-me permitido assistir e intervir oportunamente nas consultas tanto de desenvolvimento e paralisia cerebral, como as da prematuridade.

A consulta inicia-se logo na sala de espera, o enfermeiro dirige-se à sala de espera para chamar a criança, e de forma breve observa o comportamento da criança e da família com o ambiente envolvente. Ao longo do caminho até ao gabinete é possível observar, se a criança andar, a forma como executa a atividade e como reage aos estímulos existentes ao longo do corredor. O facto de ser uma atividade não prevista pela criança e pelos pais permite uma observação mais genuína e menos deturpada pelo ambiente do gabinete. Já no gabinete é feito um acolhimento da família, muitas destas famílias são acompanhadas no centro desde o início, e como existe um enfermeiro de referência por criança, podem existir já relações de muitos meses e anos e até situações em que não é só um elemento a ser seguido no centro, o que cria um sentimento de verdadeira família.

No gabinete a família é incentivada a partilhar os medos e as inseguranças relacionadas com o desenvolvimento da criança. Em situações de primeira consulta, muitas vezes é um contacto que ajuda a que os pais esclareçam questões relacionadas com a ida para casa após internamento e o que é expectável que o seu bebé faça. Surgem oportunidades de fornecer orientações antecipatórias para os pais intervirem em atividades promotoras do desenvolvimento adequadas à idade da criança (DGS, 2013).

Nas consultas pude participar nas orientações para os pais relativas à promoção do desenvolvimento, esclarecimento sobre especificidades da criança prematura após a alta hospitalar e alimentação. Também pude intervir junto de uma família, ajudando-os a delinear um plano para melhorar a dinâmica familiar com a chegada de uns gémeos a casa e que estava a ser um desafio para os pais e causador de grande desgaste familiar.

Após a consulta no gabinete, em momentos específicos para avaliação do desenvolvimento e recolha de dados antropométricos, a criança e a família vão para uma sala de observação. A sala é um ambiente acolhedor, mas pouco personalizado para um ambiente infantil, o que nem sempre favorece a distração.

Ao longo das várias consultas tive oportunidade de aplicar várias vezes a escala de avaliação do desenvolvimento de Mary *Sheridan* modificada, o que constituiu um momento de aprendizagem muito relevante. Sendo este o meu

primeiro estágio, antecedendo o estágio nos cuidados de saúde primários, foi uma oportunidade de adquirir conhecimentos práticos e de me familiarizar com a escala e a sua aplicação, que exige treino e sensibilidade para observar as suas variações.

Aplicar a escala inicialmente, sob supervisão da enfermeira especialista, pela sua experiência num contexto tao específico quanto um centro de desenvolvimento, permitiu-me reconhecer e compreender as variações do desenvolvimento que não são necessariamente uma alteração, mas sim uma característica do próprio desenvolvimento que não é estanque e que tem uma janela temporal particular para acontecer.

A confiança na manipulação do instrumento foi surgindo gradualmente, o facto de estar sempre acompanhada pela enfermeira especialista permitiu-me esclarecer dúvidas que foram surgindo e no final de cada avaliação discutíamos o que tinha corrido bem as dificuldades sentidas e revíamos na globalidade o nível de desenvolvimento da criança.

Também na sala de observações tive oportunidade de explorar estratégias de distração junto das crianças em vários estádios de desenvolvimento envolvendo os pais sempre que era pertinente. Apesar de ser um estágio curso, o facto de ser direcionado apenas para o desenvolvimento, condensou as atividades e senti que adquiri muitos conhecimentos não só sobre a aplicação da escala e dos estágios de desenvolvimento, mas também estratégias de comunicação com a criança e família, estratégias de distração e de criação de um ambiente terapêutico.

Com este estágio e ao longos das várias atividades anteriormente descritas e realizadas em ambiente de consulta de enfermagem, procurei desenvolver competências de EEESIP nos vários domínios destacando E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil. E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura.

Referencias bibliográficas

Direção Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Autor.

Ordem dos Enfermeiros [OE] (2010). *Guias Orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Série 1, nº1, vol. 1. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

3. Observação da aplicação da escala de desenvolvimento Griffiths pela neuropsicóloga

O nascimento prematuro antes das 32 semanas e/ ou com menos de 1500g é como já foi referido, um risco de alterações no neurodesenvolvimento. A prematuridade, para além de também estar associada a alterações do desenvolvimento graves como a paralisia cerebral com vários níveis, défice intelectual, autismo entre outras, muitas vezes as alterações são menores e com menos impacto na saúde global da criança tais como a as perturbações da linguagem, hiperatividade, alterações do comportamento e défice de atenção. Estas alterações *minor*, podem não ter um impacto tão significativo e limitador na globalidade, mas aumentam o risco de insucesso escolar.

Evidencio uma situação de aprendizagem que consistiu em assistir à aplicação de uma escala de avaliação do desenvolvimento específica, pela psicóloga do neurodesenvolvimento. Já tinha acompanhado a mesma criança e família anteriormente numa consulta de enfermagem do desenvolvimento o que foi importante para criar uma ligação de confiança com a família e acompanhar parte do processo de intervenção numa situação de possível alteração do desenvolvimento.

A criança tinha 4 anos, já era acompanhada na consulta de desenvolvimento desde a alta do serviço de neonatologia. A criança nasceu com 31 semanas e 4 dias e teve um internamento de 2 meses e 3 dias na neonatologia, pelo que ficou referenciada para acompanhamento especializado. Foi acompanhada na consulta do desenvolvimento específica da prematuridade até aos 2 anos e depois, apesar de não ter ainda um diagnóstico efetivo, por apresentar alterações do

comportamento e perturbações da linguagem não teve alta e mantém-se a ser acompanhada pela equipa multidisciplinar.

Surgiu então esta oportunidade de assistir à aplicação da escala de desenvolvimento mental de Ruth Griffiths, que avalia o ritmo de desenvolvimento de crianças dos 2 aos 8 anos e constitui um instrumento sugerido pela SPN para a avaliação do desenvolvimento global na consulta de neurodesenvolvimento. Sendo que é uma escala que é aplicada apenas por médicos e psicólogos especializados constitui uma oportunidade única de observar a aplicação de uma escala tão específica e compreender parte da intervenção da equipa multidisciplinar. No centro de desenvolvimento esta escala é especificamente aplicada pela neuropsicóloga, que antes da consulta teve o cuidado de me disponibilizar informações sobre a escala, mostrar os vários elementos da escala e explicar o planeamento previsto para a consulta.

A escala avalia 6 áreas do desenvolvimento: a locomoção, pessoal e social, linguagem, coordenação mão-olho, realização e raciocínio prático. Ao longo da aplicação da escala o examinador recolhe informações relacionadas com o tipo de comportamentos que a criança apresenta em cada uma das áreas. No final é feita uma análise dos resultados com base no total de itens que a criança executa.

Iniciou-se com a conversa com a mãe e a criança sobre as atividades que a criança realizava em casa, o nível de autonomia nas atividades quotidianas, nível de independência e capacidade para interagir com os pares, informação importante para completar a avaliação. A mãe diz que a criança é capaz de se vestir e despir e já utiliza o garfo.

Decorridos os vários momentos da avaliação, de uma forma global a criança conseguiu fazer grande parte do que lhe foi pedido, no entanto verificou-se que a criança não compreendeu algumas indicações dadas, conseguia identificar as cores, mas não os objetos, conseguia correr e chutar a bola, mas não conseguia fazer um trajeto sobre uma linha a direito. E teve dificuldade em compreender a diferença de tamanho dos objetos (entre duas bolas qual a mais pequena).

No final da consulta apenas é possível ter uma apreciação geral do desempenho da criança, pois são vários os itens para avaliar e exige tempo para

fazer essa avaliação. Mas com esta escala prevê-se uma avaliação do nível de desenvolvimento da criança, perspectiva das forças e fraquezas da criança e áreas de intervenção.

Na globalidade a atividade foi bastante importante para compreender também a intervenção, aos diversos níveis, dos vários elementos da equipa multidisciplinar. Estes instrumentos permitem colher informação relevante para delinear um plano de intervenção com vista na reabilitação e maximização das suas capacidades.

Verificar que existe uma preocupação com o acompanhamento da família de forma individualizada ao longo do tempo, e conseqüentemente uma relação de confiança entre os vários elementos da equipa multidisciplinar a criança e a família favorecem estes momentos de avaliação no sentido em que tornam o ambiente mais confortável e menos assustador para a criança, tornando a experiência mais positiva e favorecedora da recuperação (Diogo, 2023).

Apesar da minha intervenção não ter sido direta, observar a aplicação de estratégias e métodos de trabalho favorecedores de cuidados de qualidade e respeitadores da família e da criança deixou-me com a sensação de que se está a prestar bons cuidados e as famílias são beneficiadas por esse cuidado. Conseguindo nesta situação específica identificar alguns dos princípios fundamentais dos cuidados não traumáticos, tais como a minimização do desconforto pelo ambiente desconhecido e o envolvimento da família no procedimento.

Esta atividade contribuiu para o desenvolvimento de competências específicas relacionadas com a maximização da saúde da criança, através do estabelecimento de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade. Competência E1- Assiste a criança/ jovem com a família, na maximização da sua saúde (OE, 2018).

Referências bibliográficas:

Cadete A., Serrano A., Melo F., Oliveira G., Ferreira L., Ramo M. J. & Cunha M., (2012). *Consenso do Seguimento das Crianças nascidas de muito baixo peso (<1500g) e/ ou menos de 32 semanas inseridas na base do registo nacional do MBP*. Secção

de Neonatologia e Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

Diogo, P. (2023). *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. Portugal: Lisbon International Press.

Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica nº 422/2018. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192-19194.

Apêndice VII – Póster “Da Lagarta à Borboleta: A viagem dos pais de crianças com necessidades especiais”

Da Lagarta à Borboleta

A viagem dos pais de crianças com necessidades especiais

Ovo

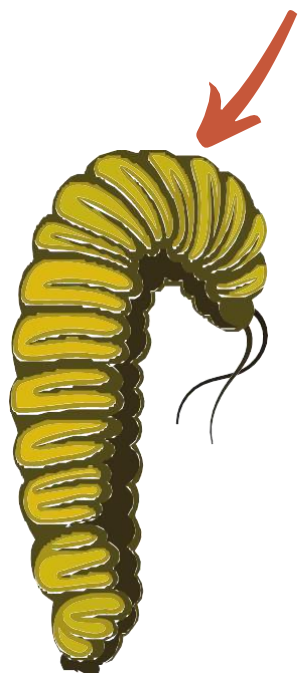
Ser pai e mãe de uma criança com necessidades especiais pode abarcar emoções difíceis de lidar.

Sentimentos
Raiva
Frustração
Confusão

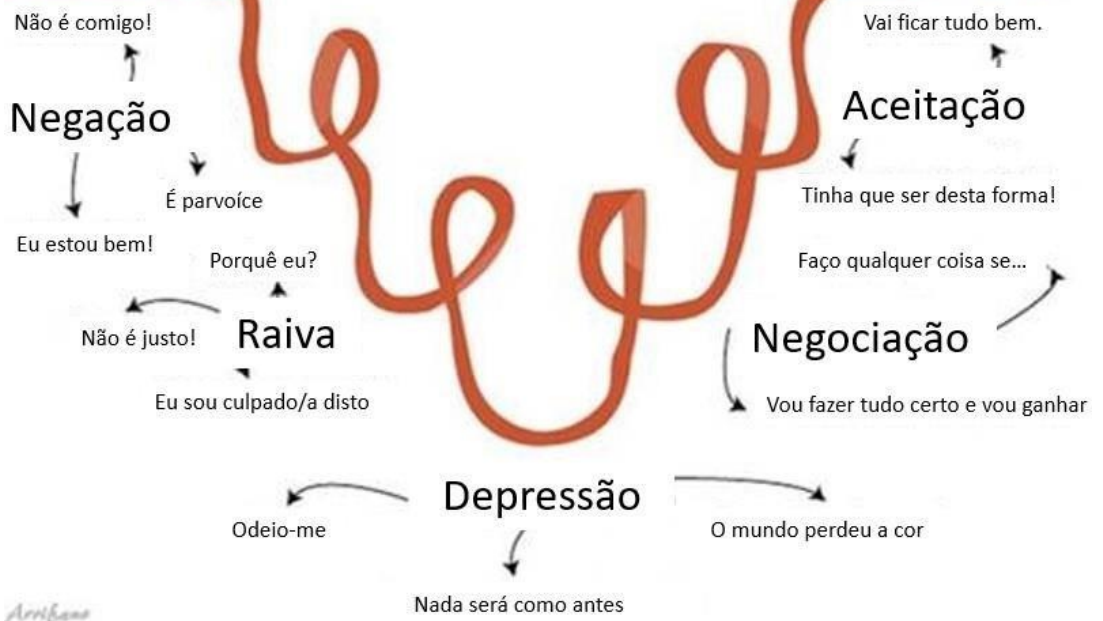
Manifestações
Dores musculares
Perda de memória e foco
Isolamento

Não há problema

- em reconhecer estes sentimentos e realmente senti-los
- Admitir que seus sonhos precisam ser diferentes agora.



Lagarta



Crianças diferentes Ritmos diferentes
Importante ⚠

Estimular

Brincar

Crescer

Respeitar

Amar

Desenvolver

Este processo é um caminho...

Tranformação

Reconheça que os sentimentos de tristeza são normais e podem prolongar-se no tempo.

- Não tenha medo de partilhar os seus medos e dúvidas com os médicos e enfermeiros.
- Procure pessoas e lugares onde possa falar sobre os seus sentimentos com respeito.

Ex: Oficinas de Pais da Associação Pais em Rede.

Respostas de ação social:

Intervenção precocena na infância;
Transporte de pessoas com deficiência;
Apoio domiciliário;
Produtos de apoio por ex.
Cadeiras de rodas.

Apoios para famílias

Prestação Social para a Inclusão
Bonificação do abono de família
Subsídio de educação especial
Subsídio para assistência a filho com deficiência;
Subsídio por assistência a 3ª pessoa.

Poster informativo para os pais
Associações de apoio, e outras informações



**APÊNDICE VIII – SESSÃO FORMATIVA SOBRE A MORTE: GESTÃO EMOCIONAL
DOS ENFERMEIROS**

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

Plano da Sessão de Formação – Serviço de internamento pediátrico

**Gestão emocional em situação de morte da
criança ou jovem
Recursos utilizados pelos enfermeiros**

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, 11003

Enfermeira Orientadora: EEESIP Ricardo Ferreira

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Novembro, 2022**

ÍNDICE

1. Introdução -----	3
2. Justificação da sessão de formação -----	4
3. Planeamento da sessão de formação -----	5
4. Resultados da avaliação da formação -----	6
5. Conclusão -----	9
6. Referências bibliográficas -----	10

APÊNDICES

Apêndice 1 – Apresentação PowerPoint da Sessão de Formação

Apêndice 2 – Questionário de avaliação da sessão de formação

1. Introdução

No âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório e no decorrer do ensino clínico no serviço de internamento de pediatria foi realizada uma sessão de formação sobre a gestão emocional dos enfermeiros em situação de morte da criança ou jovem.

A necessidade e a pertinência da realização desta sessão surgiu após discussão informal com a En^{fa} Chefe relativamente a perdas recentemente sofridas pela equipa. A equipa de enfermagem foi sujeita a inúmeras situações desgastantes a nível emocional relacionadas com a morte de várias crianças com doença crónica e de uma enfermeira do serviço, o que deixou a equipa fragilizada e reticente em exprimir os seus sentimentos e medos em relação à morte.

A evolução científica tecnológica tem tido um impacto decisivo nas taxas mortalidade infantil proporcionando a sobrevivência de RN prematuros ou com patologia muito grave. Em 2020/21 registou-se a menor taxa de mortalidade infantil desde sempre, com 2,43 óbitos por cada mil nascimentos e de 2,4 respetivamente (INE, 2021). Em Portugal, as doenças crónicas complexas (DCC) pediátricas são a causa de morte de 1/3 das mortes no grupo etário dos 0-17 anos. Metade destas mortes ocorrem no 1º ano de vida sendo que apenas 1 em cada 9 crianças com necessidades paliativas morre no domicílio (Silva et al.,2019).

A morte em pediatria é geradora de grande angústia e sofrimento implicando um luto por quem a vivencia. O impacto da mesma pode perdurar no tempo, comprometendo o bem-estar dos enfermeiros, provocando um sofrimento emocional, stress profissional e abandono da profissão (Smeltzer et al.,2022). É fundamental que o enfermeiro expresse as suas emoções na interação com a criança, jovem e família, mantendo a distância emocional necessária para que a relação não exceda a interação meramente profissional, e não se transfira para a esfera da vida pessoal do profissional.

Este trabalho inicia-se com a apresentação da pertinência desta sessão de formação; de seguida é colocado o planeamento de sessão; na terceira parte são

apresentados os resultados da avaliação da sessão; e, por último, a conclusão e as referências bibliográficas.

2. Justificação da sessão de formação

Os enfermeiros estão sujeitos a níveis elevados de exaustão emocional porque têm de demonstrar uma constante empatia e preocupação para com os seus pacientes, sendo de extrema importância a regulação de sentimentos e expressões (Bakker & Heuven, 2006).

A expressão de sentimentos funciona como mecanismo de autorregulação (Watson, 2012). O enfermeiro que intervém no sentido de utilizar estratégias para regular a sua disposição emocional, trabalha no sentido de desenvolver mecanismos para capacitar os pais a gestão das suas próprias emoções. O enfermeiro tem de estar emocionalmente disponível para cuidar (Diogo, Freitas & Gaíva, 2021).

A gestão emocional por parte do enfermeiro é essencial no cuidar do outro, proporcionando cuidados de qualidade e humanizados. Situações emocionalmente intensas exige um cuidar emocionalmente competente. É imperativo que os enfermeiros adotem estratégias facilitadoras da sua gestão emocional, mostrando-se sensíveis e compreensivos (Diogo, 2015).

Num momento em que as emoções são componentes obrigatórias no desenvolvimento das equipas de enfermagem, é essencial que as equipas se permitam compreender o significado das suas vivências, interpretar os sentimentos e autoavaliarem-se para o confronto com a morte, a perda e o processo de luto.

Assim, as repercussões do Trabalho Emocional são sentidas não só ao nível pessoal, mas também profissional. As equipas devem disponibilizar-se para satisfazer um conjunto de necessidades indispensáveis à continuidade da vida, que podem ser diversificadas na sua manifestação, físicas ou emocionais,

possibilitando adquirir competências e desenvolver estratégias que permitam uma adaptação do ser pessoa na prática do cuidar, tornando o cuidar complexo.

3. Planeamento da sessão de formação

Tema: Estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de urgência

Destinatários/População Alvo: Equipa de Enfermagem do serviço de internamento de pediatria

Data: 14/11/2022

Horário da sessão: 15h

Modalidade: Presencial

Formador: Joana Barbosa, estudante do 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Enfermeira Orientadora: Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria Ricardo Ferreira

Professoras Orientadora: Professora Doutora Paula Diogo

Objetivo geral: Sensibilizar sobre a gestão emocional dos enfermeiros e os recursos utilizados pelos enfermeiros.

Objetivos específicos:

- Clarificar conceito de gestão emocional e vulnerabilidade
- Identificar as estratégias facilitadoras e recursos utilizados pelos enfermeiros na gestão emocional
- Refletir sobre a importância da gestão emocional no contexto de internamento de pediatria

Avaliação da sessão: Formulário de acesso online – Plataforma Goggle

Forms

Método Pedagógico: Demonstrativo, expositivo e interativo

Conteúdo	Metodologia	Recursos Materiais	Duração
<u>Introdução</u> <ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do tema da sessão e os objetivos principais da sessão; • Contextualização da temática. 	Expositivo e interativo	Computador e internet	5 min
<u>Desenvolvimento</u> <ul style="list-style-type: none"> • Impacto do luto nos profissionais; • Princípios da gestão emocional e da vulnerabilidade; • Estratégias facilitadoras e recursos utilizados pelos enfermeiros para a gestão emocional; • Sinais de alerta. 	Demonstrativo, expositivo e interativo		20 min
<u>Conclusão</u> <ul style="list-style-type: none"> • Considerações finais; • Esclarecimento de dúvidas e registo de sugestões. 	Expositivo e interativo		5 min

4. Resultados da avaliação da formação

A sessão de formação foi planeada e divulgada previamente. Um dos critérios para definir a data e a hora teve em consideração a presença do maior número de elementos no turno e a sua realização foi presencial pois a temática implica momentos de partilha e reflexão conjunta, que não são favoráveis à via zoom.

Na totalidade, a equipa de enfermagem é constituída por 25 enfermeiros e participaram na formação 9 (cerca de 36%). Apesar da reduzida adesão à sessão de formação, surgiram muitos momentos de partilha que um grupo maior poderiam não se proporcionar.

A sessão decorreu como planeado relativamente à exposição do conteúdo e tempo decorrido. No final da sessão foi disponibilizado um formulário de acesso

online à plataforma google *forms*. Tendo atingido 100% de respostas ao questionário de avaliação da sessão.

Relativamente ao primeiro gráfico, a maioria dos participantes considerou a sessão de formação relevante e pertinente, tendo sido atingidos os objetivos propostos.

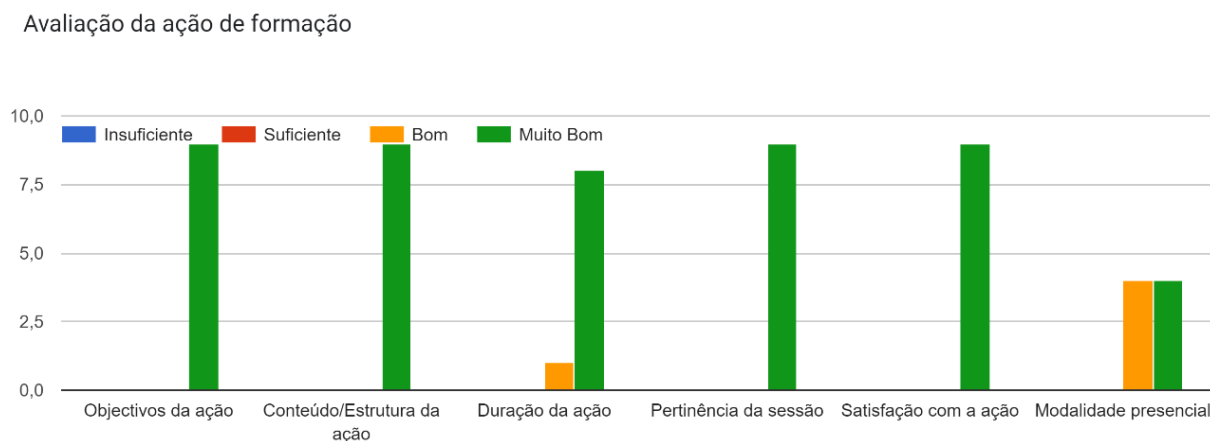


Gráfico 1 – Avaliação da ação de formação

No que respeita à avaliação do formador, os participantes consideraram unanimemente que a formadora mostrou domínio sobre o tema e capacidade de transmitir conhecimento com clareza, promovendo a discussão e a reflexão em grupo.

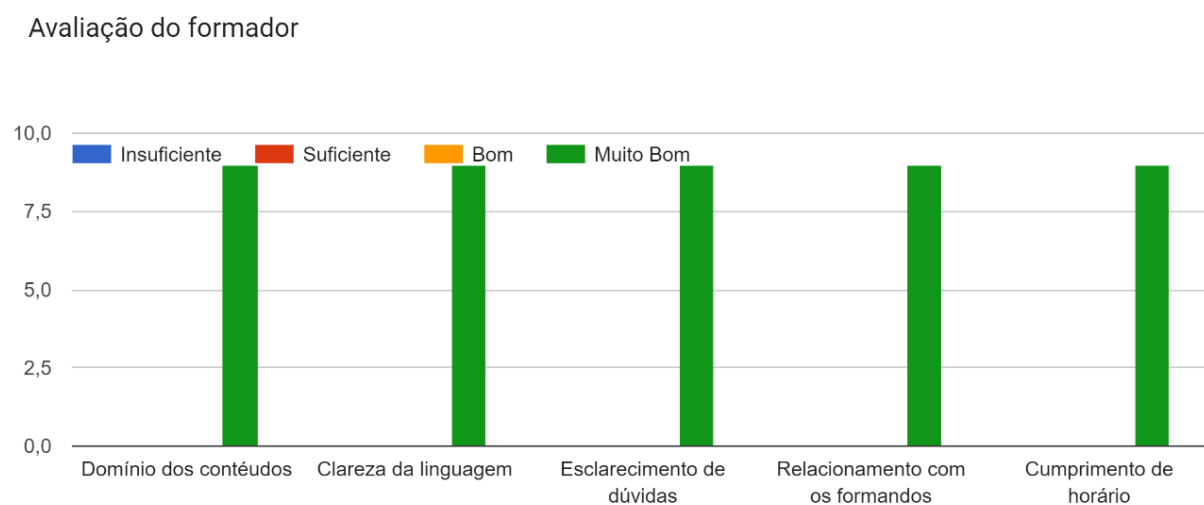


Gráfico 2 - Avaliação do formador

Em relação ao terceiro gráfico, a totalidade dos participantes considerou que esta ação de formação teve um impacto positivo e contribuiu para o seu desenvolvimento profissional.

Desenvolvimento profissional

9 respostas

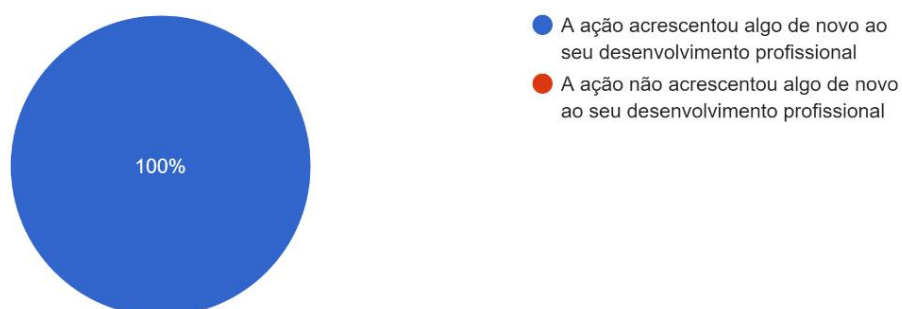


Gráfico 3 – Desenvolvimento profissional

O último gráfico é referente ao conhecimento prévio dos participantes em relação às estratégias de gestão emocional. A maioria dos participantes já conhecia algumas das estratégias abordadas.

Já conhecia alguma destas estratégias?

9 respostas

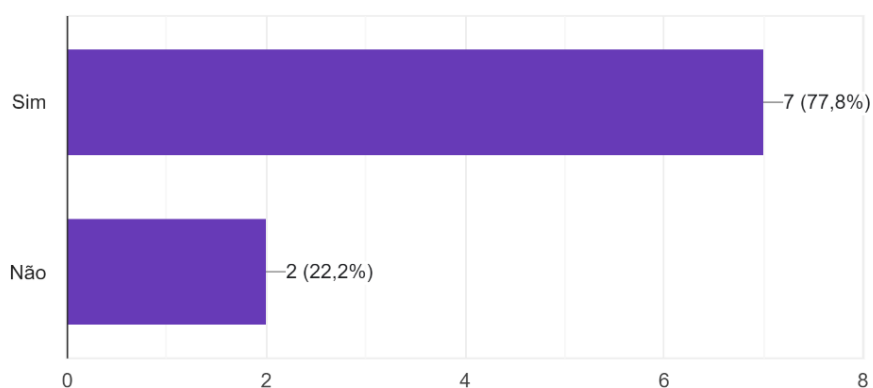


Gráfico 4 – Já conhecia alguma destas estratégias?

A última questão colocada era respondida apenas pelos participantes que já conheciam algumas das estratégias abordadas. Nos 78% de respostas obtidas as estratégias mais referidas foram as atividades de âmbito individual como a atividade física, meditação e convívio social. Apenas 3 pessoas abordaram as estratégias coletivas, os encontros de partilhas entre profissionais.

5. Conclusão

Os objetivos definidos para esta sessão de formação foram atingidos. A participação e partilha que se observou durante a sessão, assim como os resultados da avaliação da sessão permitem concluir que a temática abordada foi pertinente e do interesse dos enfermeiros e foi ao encontro das necessidades de formação dos mesmos.

A realização desta sessão de formação permitiu a reflexão e discussão em equipa sobre a gestão das emoções e os recursos utilizados pelos enfermeiros, e a sensibilização para a exposição que o enfermeiro é sujeito nestes contextos de saúde e os riscos associados.

Esta sessão foi um precioso contributo neste meu processo de desenvolvimento pois permitiu-me aprofundar e refletir, inicialmente de forma individual, e na sessão em coletivo sobre questões fundamentais e impactantes da profissão. Este exercício contribui-o para a aquisição e desenvolvimento de competências de EEESIP, enquanto facilitador da aprendizagem e na melhoria da qualidade dos cuidados.

6. Referências bibliográficas

- Bakker, A., & Heuven, E. (2006). Emotional Dissonance, Burnout, and In-Role Performance. Among Nurses and Police Officers. *International Journal of Stress Management*, 13(4), 423-440.
- Barnett, M., Hays, K. & Cantu, C. (2019). Compassion fatigue, emotional labor, and emotional display among hospice nurses. *Death Studies*. DOI:10.1080/07481187.2019.1699201
- Cole, Michelle A.; Foito, Kimberly (2018). Pediatric End-of-life Simulation: Preparing the Future Nurse to Care for the Needs of the Child and Family. *Journal of Pediatric Nursing*, (), S0882596318300964-. doi:10.1016/j.pedn.2018.09.005
- Diogo P. (2015) Trabalho com emoções em enfermagem pediátrica: um processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar. 2ª Edição. Loures: Lusodidacta;. 248 p
- Diogo PMJ, Freitas BHBM, Costa AIL, Gaíva MAM (2021) O cuidar em enfermagem pediátrica na perspectiva das emoções: de Nightingale à atualidade *Rev Bras Enferm*. 2021;74(4)
- Diogo, Paula & Rodrigues, Luiza. (2012). O Trabalho Emocional: Reflexão e investigação em cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem* (Lisbon, Portugal). 16. 62-71.
- Grimston M, Butler AE, Copnell B. Critical care nurses' experiences of caring for a dying child: A qualitative evidence synthesis. *J Adv Nurs*. 2018 May 5. doi: 10.1111/jan.13701. Epub ahead of print. PMID: 29729652.
- Papadatou D. (2021) "Healthcare providers' responses to the death of a child" *Oxford textbooks in palliative medicine for children* (3)374-81
- Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 26 de 06- 02-2019), 4744-4750. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>.
- Regulamento nº 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista de enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>. Regulamento n.º 140/2019 (2019).
- Rose, J. & Glass, N. (2010). An Australian investigation of emotional work, emotional well-being and professional practice: An emancipatory inquiry. *Journal of clinical nursing*, 19, 1405-1414.

Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., & Lourenço, J. (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. In Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

Suzanne C. Smeltzer, Linda Carman Copel, Patricia K. Bradley, Linda Tina Maldonado, Christine D. Byrne, Jennifer Dean Durning, Donna Sullivan Havens, Heather Brom, Janell L. Mensinger & Jennifer Yost (2022) Vulnerability, loss, and coping experiences of health care workers and first responders during the covid-19 pandemic: a qualitative study, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17:1, DOI: 10.1080/17482631.2022.2066254

APÊNDICES

Apêndice 1– Apresentação PowerPoint da Sessão de Formação



Gestão emocional em situação de morte da criança ou jovem

Recursos utilizados pelos enfermeiros

Joana Barbosa
Orientação: Enº Ricardo Ferreira
Estudante do 13º Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
Dezembro 2022

Realidade Nacional

Taxas de mortalidade infantil registadas em 2020 e em 2021 foram as mais baixas de sempre, registando 2,43 óbitos por cada mil nascimentos, e de 2,4, respetivamente. (INE,2021)

Em Portugal, as doenças crónicas complexas (DCC) pediátricas são a causa de morte de 1/3 das mortes no grupo etário dos 0-17 anos. Metade destas mortes ocorrem no 1º ano de vida.

Apenas 1 em cada 9 crianças com necessidades paliativas morre em CASA (Silva et al.,2019)



Angústia Sofrimento Luto

Vivenciados no momento antes, durante e após a morte

Pode perdurar no tempo comprometendo o bem estar do enfermeiro

Suporte inadequado e falta de tempo para fazer o luto

Sofrimento emocional
Stress profissional
Abandono da profissão

(Smeltzer et al.,2022)

Sentimentos



Sensação de fracasso, culpa, ansiedade e incerteza.

Paralisados e incapazes de alcançar metas com a criança e família



Sensação traumática de frustração

Dar respostas erradas ou obrigação de esconder o que dizer. Impossibilidade de expressar sentimentos e emoções



Compromisso confuso e um processo paradoxal

Sensação de confusão
Caos
Sentimentos de raiva, medo e vergonha
"Miserável" "Agressão emocional"



Esconder o assunto Não expor sentimentos

Incapacidade de comunicar verdadeiramente com as crianças e famílias
Não expor emoções e refletir sobre os sentimentos vividos
Ansiedade

(Smeltzer et al., 2022)

Gestão emocional

- É fundamental que o enfermeiro expresse as suas emoções na interação com a criança, jovem e família, mantendo o distância emocional necessária para que a relação não exceda a interação meramente profissional, e não se transfira para a esfera da vida pessoal do profissional.
- Os enfermeiros estão sujeitos a níveis elevados de exaustão emocional porque têm que demonstrar uma constante empatia e preocupação para com os seus pacientes, sendo de extrema importância a regulação de sentimentos e expressões.

(Bakker & Heuven, 2006)

Vulnerabilidade

Doença limitante ou terminal
Processo de morte
Morte real

Grau variável de vulnerabilidade

Sufrimento inevitável
Adaptativo
Compaixão

A vulnerabilidade pode despontar feridas pessoais profundas, perdas ou traumas anteriores dos quais não fizemos o luto/ integrados na nossa história de vida.

Oportunidade para refletir sobre perdas passadas, processar medos e angústias, sobre a perda, separação e a morte.

(Papadatou, 2021)

A sabedoria e o crescimento pessoal advém de reconhecer e abraçar a nossa vulnerabilidade permitindo cuidar com empatia e compaixão crianças e jovens em fim de vida.

"Estar em controlo"
 "Estar habituado"
 "Ser forte"

Vulnerabilidade

On being consumed by suffering	On being 'vulnerable enough'	On appearing invulnerable
Relationships to others		
High permeability Low or no boundaries Over-investment of relations Anxious/dependent attachments	Openness, authenticity Empathy Compassion Secure attachments	Low permeability Rigid boundaries Under-investment of relations Avoidant attachments
Relationship to self		
Lack of self-awareness Overwhelmed by suffering Non-elaboration of personal issues	Increased awareness Acknowledgement and acceptance of suffering Elaboration of experience recognition of strengths and limitations Self-care and self-compassion	Lack of awareness Suppression of suffering Non elaboration

Empatia
 Experiência cognitiva e afetiva de compreender a outra pessoa e tornar-se conhecedor do seu mundo interior como se fosse seu.

Compaixão
 implica a intenção de transformar, de diminuir e aliviar o sofrimento do outro.

(Papadatou, 2021)

Processo de luto nos profissionais de saúde

- Os profissionais de saúde experienciam varias perdas durante o processo de morte e a morte efetiva da criança o que desencadeia um processo de luto
- Fazer o luto envolve um processo entre o experienciar e o evitar a perda e o processo do luto
- Significados individuais e coletivos são atribuídos à morte, ao morrer e ao cuidar em fim de vida, facilitando ou dificultando o processo de luto
- Luto persistente ou complicado tem efeitos negativos no bem estar dos enfermeiros e na equipa
- o funcionamento das equipa afeta o luto dos enfermeiros pois determina o comportamento esperado em situação de morte
- As equipas adoptam formas funcionais e disfuncionais para lidar com o sofrimento que a morte provoca nos enfermeiros
- A cultura organizacional afecta a forma como a angústia é gerida pelas equipas que cuidam das crianças em fim de vida e as suas famílias

Estratégias individuais

Cuidar de si



Aumentar a intensidade do convívio social



Prática de exercício físico



Atividades de lazer, ler e ver filmes



Atividades de meditação



Partilha de emoções e situações stressantes colegas, família e amigos

APOIO

Criação de formas de apoio psicológico formais através da organização e fora da organização com terapeutas e psicólogos com recurso ao coaching emocional.
Apoio espiritual

FORMAÇÃO

Formação sobre gestão das emoções com apoio da equipa de psicologia da instituição

ESTRATÉGIAS COLETIVAS

PARTILHA

Promover encontros entre profissionais onde os enfermeiros pudessem partilhar experiências.
Criação de sessões de relaxamento com acesso a terapias alternativas como o reiki, massagens e fisioterapia.

AMBIENTE FÍSICO

Criação de sala de refúgio/ reflexão (ter um ambiente propício para compreender, discutir e refletir sobre a prática, as emoções e sentimentos)

Sinais de alerta

Abordagem despersonalizada à criança, jovem e à sua família

Insatisfação relativamente às conquistas no trabalho



Tem uma visão negativa sobre si

Mudanças profundas na percepção da sua identidade e visão do mundo

Ruptura nas suas crenças sobre si e os outros

COPING NO LUTO

Padrões disfuncionais

- Fragmentação dos cuidados
- Actos e comportamentos violentos
- Procura "Bode expiatório"
- Separação
- Inibição ou desqualificação da reflexão
- Evitar sistematicamente a mudança
- Somatização colectiva do sofrimento

Padrões funcionais

- Reflexão e atribuir significado nas experiências angustiantes e de perda
- Promover a capacidade de gestão emocional da equipa
- Debriefing e rituais em situações de perda
- Humor e humor lúdico
- Revisão periódica das metas, objetivos e modo de funcionamento da equipa
- Utilização eficaz dos recursos de coping

REFERÊNCIAS

- Diogo, Paula & Rodrigues, Luiza. (2012). O Trabalho Emocional: Reflexão e investigação em cuidados de enfermagem. Pensar Enfermagem (Lisbon, Portugal), 16, 62-71.
- Bakker, A., & Heuven, E. (2006). Emotional Dissonance, Burnout, and In-Role Performance. Among Nurses and Police Offers. International Journal of Stress Management, 13(4), 423-440.
- Barnett, M., Hays, K. & Cantu, C. (2019). Compassion fatigue, emotional labor, and emotional display among hospice nurses. Death Studies. DOI:10.1080/07481187.2019.1699201
- Cole, Michelle A.; Foito, Kimberly (2018). Pediatric End-of-Life Simulation: Preparing the Future Nurse to Care for the Needs of the Child and Family. Journal of Pediatric Nursing, (), S0882596318300964-. doi:10.1016/j.pedn.2018.09.005
- Papadatou D. (2021) "Healthcare providers' responses to the death of a child" Oxford textbooks in palliative medicine for children (3)374-81
- Grimston M, Butler AE, Copnell B. Critical care nurses' experiences of caring for a dying child: A qualitative evidence synthesis. J Adv Nurs. 2018 May 5. doi: 10.1111/jan.13701. Epub ahead of print. PMID: 29729652.
- Rose, J. & Glass, N. (2010). An Australian investigation of emotional work, emotional well-being and professional practice: An emancipatory inquiry. Journal of clinical nursing, 19, 1405-1414.
- Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., & Lourenço, J. (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. In Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Suzanne C. Smeltzer, Linda Carman Copel, Patricia K. Bradley, Linda Tina Maldonado, Christine D. Byrne, Jennifer Dean Durning, Donna Sullivan Havens, Heather Brom, Janell L. Mensinger & Jennifer Yost (2022) Vulnerability, loss, and coping experiences of health care workers and first responders during the covid-19 pandemic: a qualitative study, International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 17:1, DOI: 10.1080/17482631.2022.2066254



Apêndice 2– Questionário de avaliação da sessão de formação

Gestão emocional em situação de morte da criança ou jovem - Recursos utilizados pelos os enfermeiros




A sessão realizada no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria e visa sensibilizar a equipa de enfermagem sobre a Gestão emocional em situação de morte da criança ou jovem- Recursos utilizados pelos enfermeiros.

Agradeço a sua colaboração no preenchimento deste questionário no sentido de avaliar a mesma.

Avaliação da ação de formação

B *I* U  

Linhas		Colunas	
1. Objectivos da ação	×	<input type="checkbox"/> Insuficiente	×
2. Conteúdo/Estrutura da ação	×	<input type="checkbox"/> Suficiente	×
3. Duração da ação	×	<input type="checkbox"/> Bom	×
4. Pertinência da sessão	×	<input type="checkbox"/> Muito Bom	×
5. Satisfação com a ação	×	<input type="checkbox"/> Adicionar coluna	
6. Modalidade presencial	×		
7. Adicionar linha			




  Pedir uma resposta em cada linha 

Avaliação do formador

B *I* U ↻ ✕

Linhas

1. Domínio dos conteúdos	✕	<input type="checkbox"/> Insuficiente	✕
2. Clareza da linguagem	✕	<input type="checkbox"/> Suficiente	✕
3. Esclarecimento de dúvidas	✕	<input type="checkbox"/> Bom	✕
4. Relacionamento com os formandos	✕	<input type="checkbox"/> Muito Bom	✕
5. Cumprimento de horário	✕	<input type="checkbox"/> Adicionar coluna	
6. Adicionar linha			

  | Pedir uma resposta em cada linha 

Desenvolvimento profissional




B *I* U ↻ ✕

Escolha múltipla

A ação acrescentou algo de novo ao seu desenvolvimento profissional ✕

A ação não acrescentou algo de novo ao seu desenvolvimento profissional ✕

Adicionar opção ou [adicionar "Outra"](#)

  | Obrigatório 

Já conhecia alguma destas estratégias?



Escolha múltipla

B *I* U

Sim



Não



Adicionar opção ou [adicionar "Outra"](#)



Obrigatório



Se sim. Qual?

Texto de resposta longa

Apêndice IX - Folheto de apoio aos pais/cuidadores sobre os cuidados à ostomia

ROTINA DE TROCA DE DISPOSITIVO

Aplicar

Remover

Observar

Aplicar

Cortar o orifício da placa do tamanho e

- forma exata do estoma

Com o tempo o estoma altera a sua forma e o seu tamanho necessita ajustar o tamanho do orifício- verificar periodicamente.

Remover

Trocas regulares de dispositivo e o remover suavemente ajuda a minimizar a

- lesão da pele à volta do estoma.

Se comichão ou ardor deve realizar nova troca.

Observar

Observe, examine e vigie a pele em volta do estoma e veja se há alguma vermelhidão ou lesão (um espelho pode

- ser útil)

Sinais de lesões na pele ou adesivo com erosão pode indicar que o dispositivo não foi aplicado apropriadamente



DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA CONTACTOS

LOCALIZAÇÃO E ACESSO AO SERVIÇO

Folheto de apoio aos pais

Realizado pela Aluna da Joana Barbosa

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

sob Orientação do Enf^ª Orientados EEESIP



CUIDADOS AO ESTOMA

Orientações para crianças e cuidadores

VIDEOS EXPLICATIVOS



Não há dois estomas iguais. Cada um tem um tamanho e forma diferentes.



Os estomas não possuem terminações nervosas nem causam dor. Contudo, são ricos em vasos sanguíneos e podem sangrar levemente se friccionados ou irritados.



A urina e as fezes quando em contato com a pele podem danificá-la.



O QUE PRECISO?



COMO TROCAR O DISPOSITIVO?



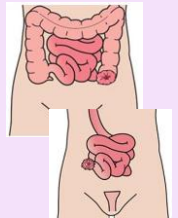
O QUE É UM ESTOMA?

O estoma é um orifício circular criado cirurgicamente para ligar um órgão interno oco (os mais frequentes são uma parte do tubo digestivo ou urinário) à superfície da pele. Neste orifício da pele será, então, colocado um saco removível e descartável que recolhe a urina ou as fezes, consoante o caso.

Tipos de ostomia:

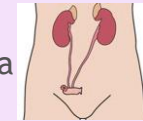
Intestino

Colostomia (Intestino Grosso)
Ileostomia (Intestino delgado)



Bexiga

Urostomia



Temporário ou permanente?



Para tratar problemas graves a nível abdominal ou para "desviar" a urina ou as fezes de uma determinada zona que está a ser alvo de tratamento.

em situações que a doença ou o próprio tratamento da doença interferem com o normal funcionamento do tubo digestivo ou urinário.

**APÊNDICE X- SESSÃO FORMATIVA SOBRE AS ESTRATÉGIAS FACILITADORAS DO
LUTO PARENTAL EM CONTEXTO DE URGÊNCIA**

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

Plano da Sessão de Formação – Serviço de Urgência Pediátrica

**Estratégias facilitadoras do luto parental em
contexto de urgência**

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, 11003

Enfermeira Orientadora: EEESIP Cláudia Luís

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Janeiro, 2023**

ÍNDICE

1. Introdução -----	3
2. Justificação da sessão de formação -----	4
3. Planeamento da sessão de formação -----	5
4. Resultados da avaliação da formação -----	7
5. Conclusão -----	9
6. Referências bibliográficas -----	10

APÊNDICES

Apêndice 1 – Apresentação PowerPoint da Sessão de Formação

Apêndice 2 – Questionário de avaliação da sessão de formação

1. Introdução

No âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório e no decorrer do ensino clínico no serviço de urgência de pediatria foi realizada uma sessão de formação sobre as estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de urgência pediátrica. A realização desta formação surgiu após a discussão informal com 5 elementos da equipa, com a Enf^a Orientadora e com a Enf^a responsável sobre as práticas atuais relativas ao processo de luto parental e a necessidade de sensibilidade para as boas práticas nesta temática referidas pelos mesmos.

A morte de um filho é devastadora e resulta num profundo e longo luto. Os pais não fazem o luto apenas pela morte da criança, mas também pela perda da esperança no futuro e dos planos da criança e da família Denhup C. (2019).

O luto parental tem um impacto psicológico no bem-estar físico, com um aumento do risco de ansiedade, depressão e episódios psiquiátricos, com diminuição da qualidade de vida e aumento da mortalidade comparado com pais que não experienciaram a morte de um filho. O luto vivenciado pelos pais é único e influenciado pelo contexto cultural, social e religioso assim como pelas suas experiências (McNeil, et al., 2020).

O enfermeiro deve assim, ser promotor da comunicação e do relacionamento entre a família e o utente e do incentivo ao cuidado por parte dos familiares. Isto pode ser facilitador do processo de luto, contribuindo para um sentimento de utilidade e atenuação de uma eventual sensação de culpa após a morte (Lima e Simões, 2007).

A Enfermagem tem assim, perante a morte de um utente, o papel fundamental de auxiliar a família a superar esta etapa, ou seja, de dar resposta às suas necessidades.

Este trabalho inicia-se com a apresentação da pertinência desta sessão de formação; de seguida é colocado o planeamento de sessão; na terceira parte são apresentados os resultados da avaliação da sessão; e, por último, a conclusão e as referências bibliográficas.

2. Justificação da sessão de formação

A luta pela manutenção da vida e sobrevivência da pessoa constitui o principal foco de intervenção dos profissionais em contexto de urgência, sendo a intervenção nos cuidados em fim de vida limitada (Butler et al., 2015). Aproximadamente 20% das crianças morre em contexto de urgência (Feudtner, 2015). Estes contextos são altamente tecnológicos e complexos o que cria um ambiente stressante e gerador de ansiedade para os profissionais, família e criança. Garantir a sobrevivência da pessoa em situação crítica pode não ser possível, e a morte pode ocorrer trazendo instabilidade e sentimentos de fracasso por parte dos profissionais envolvidos (Vieira & Amaral, 2019).

Na sua formação, os profissionais que atuam em urgência e emergência, estão direcionados para resolver o problema de saúde, curar a doença e não desistir da vida, dissociando-os muitas vezes do limite e conseqüentemente na capacidade de assistir alguém em situação de fim de vida, especialmente em situações de morte inesperada. Cuidar em fim de vida, neste contexto, potencia uma atitude de distanciamento, caracterizado pelo evitar da interação, com foco na tecnicidade descurando a relação com a criança e a sua família e focando-se em si mesmos (Caio et al., 2017).

As situações de morte inesperada, pelas suas características e impacto nos profissionais, podem gerar dificuldades de comunicação entre profissionais e entre as famílias (Raymond et al., 2017). Nem todos os

enfermeiros nestas situações se sentem capazes e aptos para cuidar destas crianças e suas famílias.

Já em situação de fim de vida premeditadas, na presença de condições limitantes de vida e doença potencialmente fatal irreversíveis, já muitas vezes acompanhadas pelos cuidados paliativos os cuidados no luto são fundamentais, com o intuito de minimizar o sofrimento e otimizar a qualidade de vida (Mendes & Silva, 2013). O serviço de urgência é recorrentemente o local de entrada crianças em cuidados paliativos por descompensação da sintomatologia associada à doença ou agravamento do estado geral acabando por falecer, é por isso fundamental que os profissionais estejam aptos para prestar cuidados nesta fase de vida à criança e à sua família.

O enfermeiro é muitas vezes o veículo que dá início ao processo de luto, através da transmissão de más notícias. A comunicação eficaz é fundamental neste processo, e o reconhecimento por parte dos profissionais, de quais os comportamentos e atitudes que podem favorecer a comunicação é central.

Reuni informalmente com alguns dos elementos da equipa com o intuito de compreender a abordagem da equipa em situações de fim de vida e conclui que a sua intervenção tem como base uma norma, geral do hospital, que descreve os cuidados após a morte, faz uma nota sobre a importância da comunicação e não é muita explícita em relação ao apoio disponível para as famílias e profissionais.

Neste sentido, recorrendo aos resultados provisórios da revisão *scoping* em curso, e a evidencia mais recente sobre os cuidados em fim de vida em contexto de urgência pediátrica, realizei esta sessão com 2 grandes focos a comunicação e as estratégias de enfermagem facilitadoras do luto parental. Procurei ao longo da mesma sensibilizar os enfermeiros para o impacto da comunicação de más notícias e da existência de um modelo facilitador deste

processo e expor as diferentes estratégias de enfermagem, aplicáveis neste contexto e fazer um exercício de partilha e reflexão sobre a prática.

3. Planeamento da sessão de formação

Tema: Estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de urgência

Destinatários/População Alvo: Equipa de Enfermagem do serviço de urgência pediátrica

Data: 13/01/2023

Horário da sessão: 14:00

Via: ZOOM e presencial

Formador: Joana Barbosa, estudante do 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Enfermeira Orientadora: Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria Cláudia Luís

Professoras Orientadora: Professora Doutora Paula Diogo

Objetivo geral: Sensibilizar sobre as estratégias facilitadoras do luto parental

Objetivos específicos:

- Definir conceitos de Luto e Luto parental
- Sensibilizar para a importância da comunicação em urgência e o impacto no processo de luto e apresentar o SPIKES
- Identificar as estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de urgência
- Refletir sobre a importância da intervenção do enfermeiro no processo de luto parental em contexto de urgência

Método Pedagógico: Demonstrativo, expositivo e interativo

Conteúdo	Metodologia	Recursos Materiais	Duração
<u>Introdução</u> <ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do tema da sessão e os objetivos principais da sessão; • Contextualização da temática. 	Expositivo e interativo	Computador e internet	5 min
<u>Desenvolvimento</u> <ul style="list-style-type: none"> • Definir conceitos do Luto e Luto parental; • Importância da comunicação em urgência e o impacto no processo de luto e apresentar o SPIKES; • Fatores facilitadores do luto parental; • Estratégias facilitadoras e recursos utilizados pelos enfermeiros em contexto de urgência. 	Demonstrativo, expositivo e interativo		20 min
<u>Conclusão</u> <ul style="list-style-type: none"> • Considerações finais; • Esclarecimento de dúvidas e registo de sugestões. 	Expositivo e interativo		5 min

4. Resultados da avaliação da formação

A sessão de formação foi anunciada com duas semanas de antecedência e decorreu via presencial e ZOOM, com o intuito de alargar a mesma ao maior número de enfermeiros.

Apenas 16 enfermeiros assistiram à formação, o que me fez refletir sobre os meios de divulgação utilizados, podia ter divulgado com mais tempo de antecedência e em mais do que um momento. Também a temática do luto e

da morte, e a evidencia assim o corrobora, em contexto de urgência não é o tema que traz mais curiosidade e muitas vezes é evitado pelos profissionais.

A sessão decorreu como planeado relativamente à exposição do conteúdo e tempo decorrido. No final da sessão foi disponibilizado um formulário de acesso online à plataforma google *forms*. Tendo atingido 100% de respostas ao questionário de avaliação da sessão.

Relativamente ao primeiro gráfico, a maioria dos participantes considerou a sessão de formação relevante e pertinente, tendo sido atingidos os objetivos propostos.

Avaliação da ação de formação

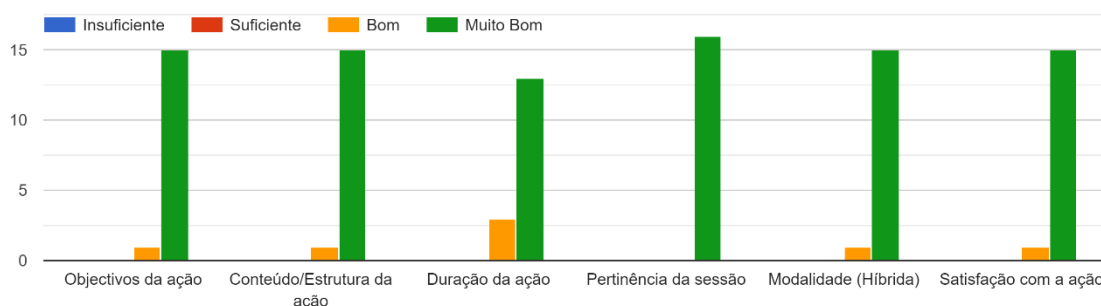


Gráfico 1 – Avaliação da ação de formação

No que respeita à avaliação do formador, os participantes consideraram unanimemente que a formadora mostrou domínio sobre o tema e capacidade de transmitir conhecimento com clareza, promovendo a discussão e a reflexão em grupo.

Avaliação do formador

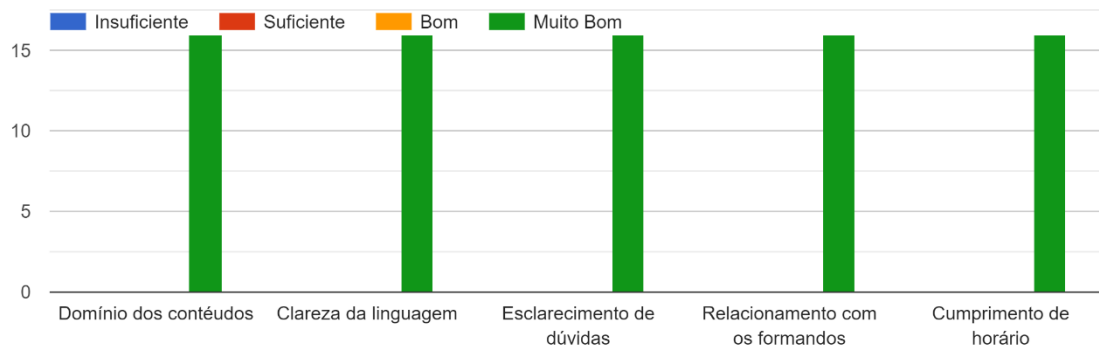


Gráfico 2 – Avaliação do formador

Em relação ao terceiro gráfico, é unânime e claro que a formação teve um impacto positivo e contribuiu para o desenvolvimento profissional de todos os participantes.

Desenvolvimento profissional

16 respostas

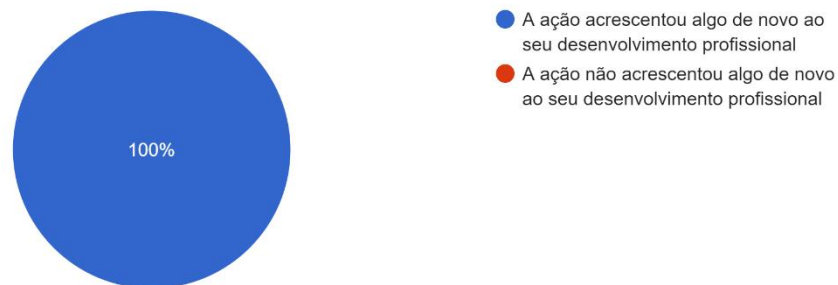


Gráfico 3 – Desenvolvimento profissional

O último gráfico é referente ao conhecimento prévio dos participantes em relação às estratégias facilitadoras do luto parental. A maioria dos participantes já conhecia algumas das estratégias abordadas, no entanto cerca de 25% não, o que constitui um número bastante significativo, revendo a importância da formação sobre cuidar em fim de vida.

Já conhecia alguma destas estratégias?
16 respostas

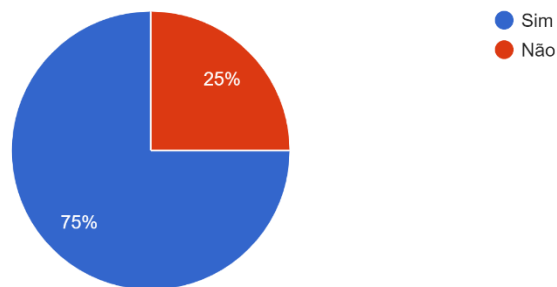


Gráfico 4 – Desenvolvimento profissional

A última questão colocada era respondida apenas pelos participantes que já conheciam algumas das estratégias abordadas. Nos 75% de respostas obtidas as únicas estratégias referidas foram a participação dos pais nos cuidados à criança após a morte, a privacidade e oferecer apoio espiritual do hospital.

5. Conclusão

Os objetivos definidos para esta sessão de formação foram atingidos. A participação na sessão foi muito reduzida, o que pode sugerir que a temática do luto e da morte não suscita muito interesse e curiosidade por parte da equipa. No entanto é um tema fundamental e necessário para que se prestem cuidados de qualidade às crianças e famílias em fim de vida.

Os participantes e a partilha que se verificou permite concluir que os profissionais que estão mais sensíveis para a temática reconhecem a relevância da problemática, e procuram melhorar a sua prática refletindo sobre a mesma.

A realização desta sessão de formação permitiu a reflexão e discussão em equipa sobre o luto e o luto parental e o impacto da comunicação dos enfermeiros em situação de fim de vida assim como é que a sua intervenção pode facilitar este processo minimizando o impacto da perda na vida das famílias.

Esta sessão foi um precioso contributo neste meu processo de desenvolvimento pois permitiu-me aprofundar e refletir, inicialmente de forma individual, e na sessão em coletivo sobre questões fundamentais e impactantes da profissão. Este exercício contribui-o para a aquisição e desenvolvimento de competências de EEESIP, enquanto facilitador da aprendizagem e na melhoria da qualidade dos cuidados.

6. Referências bibliográficas

- Butler, A., Hall, H., Willetts, G., & Copnell, B. (2015). Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: an integrative review of the literature. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing : JSPN*, 20(1), 5–20. <https://doi.org/10.1111/jspn.12097>
- Caio, R., Santos, S., Yamamoto, Y. M., Matheus, L., & Custódio, G. (2017). Aspectos Teóricos Sobre O Processo De Luto E a Vivência Do Luto Antecipatório. 1–18. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>
- Denhup C. (2019) Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing research* (50)
- Estevens Pazes, M. C.; Nunes, L.; Barbosa, A. (2014) Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem*, IV(3), 95-104 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12135>
- Feudtner C, Zhong W, Faerber J, Dai D, Feinstein J, Institute of Medicine, Committee on Approaching Death: Addressing Key End of Life Issues. Appendix F: pediatric end-of-life and palliative care: epidemiology and health service use. In: *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*. Washington, DC: National Academies Press; 2015

- Ichikawa C. R. F, Sampaio P. S. S., Sá N. N., et al (2017) o cuidado à família diante da perda neonatal: uma reflexão sob a Ótica da teoria da complexidade. Rev enferm UFPE on line., Recife, 11(12):5085-91
- Knight, S. (2004). An Internet-based End of Life Care Education Program – Module 2: Communication Bad News. In Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center at Northwestern University. Disponível em http://endlink.lurie.northwestern.edu/eolc_communicating_bad_news.cfm
- Kochen, E.M., Jenken, F., Boelen, P.A. et al. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. BMC Palliat Care 19, 28 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- McNeil M. J., Baker J., Snyder J., Rosenberg A., Kaye E. (2020) Grief and Bereavement in Fathers After the Death of a Child: A Systematic Review. Pediatrics April 147 (4)
- Raymond, A., Lee, S. F., & Bloomer, M. J. (2017). Understanding the bereavement care roles of nurses within acute care: a systematic review. Journal of Clinical Nursing, 26(13–14), 1787–1800. <https://doi.org/10.1111/jocn.13503>
- Vieira, A. A., & Amaral, T. M. (2019). Luto em pediatria: tecendo palavras no vazio das ausências. Resid Pediatr, 9(2), 176-182. DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n2-19

APÊNDICES

Apêndice 1– Apresentação PowerPoint da Sessão de Formação

LUTO PARENTAL

ESTRATÉGIAS FACILITADORAS DO LUTO PARENTAL
EM CONTEXTO DE URGÊNCIA

JOANA BARBOSA

ALUNA DO 3º CURSO DE Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização
Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem de
Lisboa, ESEL
ENFERMEIRA ORIENTADORA CLÁUDIA LUIS
DOCENTE ORIENTADORA: PROFª PAULA DIOGO



SUMÁRIO

Luto e luto parental	01
Comunicação	02
Fatores facilitadores do luto parental	03
Estratégias facilitadoras do luto parental	04
Conclusão	05
Referências bibliográficas	06

LUTO

LUTO E PERDA SÃO PARTES INTEGRANTES DA VIDA.

O LUTO (DO LATIM LEGERE, CHORAR) CORRESPONDE AO PROCESSO DA VIVÊNCIA DA PERDA DE UM OBJECTO SIGNIFICATIVO QUE SEJA REAL, SIMBÓLICO OU FANTASIADO.



É um acontecimento predominantemente psicológico (no entanto podem surgir queixas somáticas, em estreita relação com a descarga adrenérgica sofrida) com modulações culturais e sociais, uma reação em que a pessoa fica centrada na perda, vivendo-a de um modo traumático (Sapeta, 2007).



O luto é uma experiência angustiante mas comum. É uma reação normal à perda. Não é uma doença e é inerente à condição humana (Cerqueira, 2004).
Representa o estado experiencial que a pessoa sofre após tomar consciência da perda, sendo um termo global para descrever o vasto leque de emoções, experiências, mudanças e condições que ocorrem como resultado da perda

Processo de luto é a

Resposta psicológica: processo de resolver o luto; reação emocional para ajudar a ultrapassar uma grande perda pessoal, sentimentos de pena ou perda extrema, que se processam através do pranto e do nojo; trabalho consciente com reações e emoções de sofrimento.” (CIPE Versão 2, 2010).



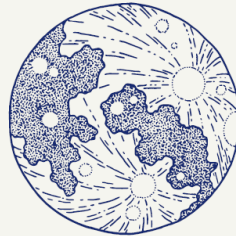
LUTO PARENTAL

A expectativa social é que os filhos vivam mais que os pais. Quando ocorre a morte de um filho...

Há um rompimento abrupto e inesperado do sistema familiar, repercutindo na autopercepção dos pais na sua competência e função de proteger o seu filho, gerando ou potencializando vários sentimentos que podem emergir, entre eles os de culpa, raiva e censura

A morte de um filho é devastadora e resulta num profundo e longo luto. Os pais não fazem o luto apenas pela morte da criança, mas também pela perda da esperança no futuro e dos planos da criança e da família Denhup C. (2019).

O luto parental tem um impacto psicológico no bem-estar físico, com um aumento do risco de ansiedade, depressão e episódios psiquiátricos, com diminuição da qualidade de vida e aumento da mortalidade comparado com pais que não experienciaram a morte de um filho. O luto vivenciado pelos pais é único e influenciado pelo contexto cultural, social e religioso assim como pelas suas experiências (McNeil, et al., 2020).



O enfermeiro deve assim, ser promotor da comunicação e do relacionamento entre a família e o utente e do incentivo ao cuidado por parte dos familiares. Isto pode ser facilitador do processo de luto, contribuindo para um sentimento de utilidade e atenuação de uma eventual sensação de culpa após a morte (Lima e Simões, 2007).

A Enfermagem tem assim, perante a morte de um utente, o papel fundamental de auxiliar a família a superar esta etapa ou seja, de dar resposta às suas necessidades.

IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO



Comportamentos e atitudes do profissional de saúde que podem prejudicar ou favorecer a comunicação

- Postura
- Atitudes corporais,
- Os gestos,
- A distância,
- O contato visual,
- A expressão facial,
- A voz,
- O silêncio,
- O toque



Obstáculos

- Escolaridade,
- Cultura;
- Percepção do papel da família;
- Valores, religião e espiritualidade;
- Diferença de idade;
- Desenvolvimento intelectual;
- Estatuto social;
- Preconceitos e estereótipos sociais

A forma como se transmite uma má notícia pode levar a um grande impacto na experiência do processo de doença e morte. Se essas notícias forem comunicadas de forma incorreta, podem surgir equívocos, sofrimento prolongado e ressentimentos, mas se a comunicação for adequada e bem realizada, pode existir compreensão, aceitação e adaptação (Fallowfield & Jenkins, 2004).

SPIKES

Proporciona mais segurança ao profissional de saúde. Visa compreender o grau de entendimento da criança e da família; Gerir a informação de acordo com as necessidades da criança e família. prevê reações que possam ocorrer e, por último, ter um plano.

S Recapitula e decide/ define o plano Perguntar se o familiar é capaz de conduzir até casa e se tem alguém à sua espera;

E Emoções- Respeitar os sentimentos, resposta e empatia de cada um. Dar tempo; Observar a emoção; O choro e o silêncio devem ser respeitados e não inibidos;

K explicar a situação clínica e as opções de cuidados numa linguagem acessível. Evitar eufemismos, não minimizar a gravidade da situação;

I Perguntar à criança e família o que gostariam de saber. Utilizar vocabulário adequado à compreensão da criança e família, evitar termos técnicos se for o caso.

P Compreender a percepção da criança e família sobre a situação clínica

S Escolher um ambiente privado, confortável não ameaçador. Mostrar disponibilidade . Perguntar ao pai/ mãe ou pessoa significativa se prefere estar acompanhado e se assim o desejar,



Fatores facilitadores do luto parental



Assumir o papel de cuidador

- Permitir que o fim de vida/fase terminal aconteça em casa/perto da família
- Características da relação com o doente
- Cuidar familiar em fim de vida
- O ato de cuidar está inerente à condição de familiar

Processo de cuidar

- Resposta dos Profissionais de Saúde
- Suporte familiar/amigos
- Assistir/estar perto de quem sofre
- Resposta dos serviços de saúde
- Relação com o doente/atitude do doente
- Responsabilidades socioprofissionais
- Acontecimento da morte
- Conhecimento do estado do familiar – gerir esse conhecimento

Processo de luto

- O processo de cuidar
- Quem parte permanece
- Fim de vida como fim do sofrimento
- Apoio de família e amigos
- Apoio profissional
- Responsabilidade socioprofissional (Vida quotidiana que não permite tempo/oportunidade para chorar a perda

Fatores facilitadores do luto parental

Influencia da conduta do enfermeiro sobre o processo de luto



Relação enfermeiro/ doente/ cuidador

- Comunicação/relação estabelecida
- Disponibilidade



Competências técnicas e instrumentais

- Conhecimentos técnicos/ cuidados instrumentais
- Conhecimento técnico sobre o processo – Confiança na prestação de cuidados

INTERVENÇÕES FACILITADORAS DO LUTO PARENTAL



O RECONHECIMENTO DA PATERNIDADE E DA VIDA DA CRIANÇA

Preparar o corpo (lavar, segurar, ou vestir a criança),
Dar privacidade aos pais nos momentos em torno da morte da criança, por exemplo, numa sala de família,
Presença de um líder espiritual/religioso e realizar alguma cerimónia significativa para a família,



CRIAÇÃO DE MEMÓRIAS

Guardar uma madeixa de cabelo, fazer impressão da mão/ pé, tirar fotografias, deixar itens que pertenciam à criança, tais como brinquedos, um cobertor, ornamentos, uma pedra de memória, roupas, um anel ou pulseira de bebé junto do mesmo,
Uma caixa ou um saco com os pertences da criança.
Lembrança simbólica para os irmãos (livro adequado à idade a explicar a morte da criança).



INFORMAÇÃO

Fornecer folhetos sobre a sobrevivência, a dor e a informação prática sobre a morte da criança; Fornecer informação sobre grupos de apoio entre pares;
Disponibilizar um contacto com a psicóloga no momento da notícia da morte, no pós morte e sempre que a família necessite.
Articular com o centro de saúde a informação da morte da criança e da vulnerabilidade da família;



FOLLOW UP

Cartão de condolências; flores no funeral; Chamadas de follow up; cartões no aniversário da morte.
O contacto de acompanhamento também incluiu facilitar o contacto com os pares.



Importa, atualmente, devolver um novo sentido à morte e procurar uma melhor integração das pessoas que estão em fim de vida sem, no entanto, esquecer que falar da morte é falar dos que morrem e dos que ficam.

Há necessidade de refletir sobre a morte para melhor encarar a vida. Assim, para além de falar de morte interessa falar do luto dos que ficam. Luto e perda são partes integrantes da vida.

As boas práticas e o conhecimento sobre o luto e os cuidados à família fazem parte da atuação do enfermeiro procurando desenvolver, implementar e avaliar um plano no luto que minimize o sofrimento e melhore os resultados.

OBRIGADA PELA
VOSSA ATENÇÃO



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Knight, S. (2004). An Internet-based End of Life Care Education Program – Module 2: Communication Bad News. In Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center at Northwestern University. Disponível em http://endlink.lurie.northwestern.edu/cole_communicating_bad_news.cfm
- Estevens Pazes, M. C.; Nunes, L.; Barbosa, A. (2014) Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. Revista de Enfermagem, IV(3), 95-104 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12135>
- McNeil M. J., Baker J., Snyder J., Rosenberg A., Kaye E. (2020) Grief and Bereavement in Fathers After the Death of a Child: A Systematic Review. Pediatrics April 147 (4)
- Denhup C. (2019) Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. Applied Nursing research (50)
- Koehen, E.M., Jenken, F., Boelen, P.A. et al. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. BMC Palliat Care 19, 28 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Ichikawa C. R. F., Sampaio P. S. S., Sá N. N., et al (2017) O cuidado à família diante da perda neonatal: uma reflexão sob a Ótica da teoria da complexidade. Rev enferm UFPE on line., Recife, 11(12):5085-91

Apêndice 2- Questionário de avaliação da sessão de formação

AValiação DA Sessão DE FORMAÇÃO

Estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de urgência

A sessão realizada no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria e visa sensibilizar a equipa de enfermagem sobre o luto parental e as estratégias facilitadoras do mesmo em contexto de urgência

Agradeço a sua colaboração no preenchimento deste questionário no sentido de avaliar a mesma.

Avaliação da ação de formação

B *I* U

Linhas

1. Objectivos da ação	X	<input type="checkbox"/> Insuficiente	X
2. Conteúdo/Estrutura da ação	X	<input type="checkbox"/> Suficiente	X
3. Duração da ação	X	<input type="checkbox"/> Bom	X
4. Pertinência da sessão	X	<input type="checkbox"/> Muito Bom	X
5. Modalidade (Híbrida)	X	<input type="checkbox"/> Adicionar coluna	
6. Satisfação com a ação	X		
7. Adicionar linha			

Colunas

Pedir uma resposta em cada linha

Avaliação do formador

Grelha de caixas de verificação

B *I* U

Linhas		Colunas	
1. Domínio dos conteúdos	×	<input type="checkbox"/> Insuficiente	×
2. Clareza da linguagem	×	<input type="checkbox"/> Suficiente	×
3. Esclarecimento de dúvidas	×	<input type="checkbox"/> Bom	×
4. Relacionamento com os formandos	×	<input type="checkbox"/> Muito Bom	×
5. Cumprimento de horário	×	<input type="checkbox"/> Adicionar coluna	
6. Adicionar linha			

Pedir uma resposta em cada linha

Desenvolvimento profissional

- A ação acrescentou algo de novo ao seu desenvolvimento profissional
- A ação não acrescentou algo de novo ao seu desenvolvimento profissional

Já conhecia alguma destas estratégias?

- Sim
- Não

Se sim. Qual?

Texto de resposta longa

**Apêndice XI – Proposta de intervenção no luto parental após a
morte**

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

**Proposta de intervenção no luto parental após a
morte**

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, 11003

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Fevereiro, 2023**

ÍNDICE

1. Introdução	5
2. Problemática	6
3. Enquadramento.....	8
4. Proposta de intervenção no luto parental	10
5. Considerações finais e perspectivas futuras	14
6. Referencias bibliográficas.....	16

Apêndices

Apêndice I- Cartões com intervenção esquematizada de apoio ao luto parental

Apêndice II- Caixa de memórias e diário do recém-nascido

1. Introdução

No âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório e no decorrer do ensino clínico na unidade de cuidados intensivos neonatais foi desenvolvido uma proposta de intervenção de apoio no processo de luto parental após a morte da criança, suportado pelos resultados provisórios da revisão *scoping* realizada.

Na disciplina de enfermagem, é crucial desenvolver programas de intervenção enquanto ferramenta para a promoção e desenvolvimento constante da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Este tipo de instrumentos desempenham um papel significativo como instrumentos mobilizadores, incentivadores e facilitadores das atividades para a melhoria contínua. Constituindo uma competência descrita no regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista no domínio da melhoria contínua da qualidade (OE, 2019).

Na área da neonatologia, os avanços tecnológicos tem sido muitos, no entanto a mortalidade neonatal ainda é uma realidade, sendo que em 2022 a taxa de mortalidade no período neonatal foi de 1,6 por cada 1000 nados-vivos (INE, 2023). Sendo a estimativa do número de crianças com necessidades paliativas em Portugal ultrapassa as 7500 crianças (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [PEDCO], 2021-2022).

O luto associado à perda de um filho é considerado uma das experiências mais dolorosas que um pai pode vivenciar. É um luto único e o processo pode ser transformador para os pais, tendo um impacto potencialmente negativo na sua saúde. Pais que vivenciam o luto pela perda de um filho são mais suscetíveis a experienciar alterações na sua saúde física, mental, emocional e na qualidade de vida assim como um risco de mortalidade aumentada (Walsh, 2023).

Providenciar suporte efetivo aos pais em processo de luto exige um reconhecimento do impacto da perda e da existência de intervenções de apoio no processo de luto (Dias et al., 2019). O enfermeiro deve intervir como facilitador do processo de adaptação à nova condição da família de forma a proporcionar à família que sofreu a perda, um acompanhamento neste processo otimizando os seus recursos próprios e impulsionando o alcance da sua adaptação.

É essencial que no contexto de cuidados intensivos neonatais exista um programa direcionado para o apoio aos pais em situação de luto após a morte da criança. Pretende-

se que seja um programa específico de intervenção que permita identificar as situações de risco, incorporando a norma de intervenção diferenciada no luto da DGS (2019).

O plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022 prevê como uma das estratégias definidas para o biénio o reforço no apoio ao luto e este constitui um dos indicadores de qualidade definido para os CPP. Reforçado a pertinência e necessidade de criação de programas de intervenção a área do luto parental. A carta europeia dos cuidados paliativos para crianças e jovens defendem também a necessidade de desenvolver instrumentos que permitam medir objetivamente a sua eficácia e impacto nas crianças e famílias assim como no seu processo de luto (EAPC, 2021).

Este documento é constituído pela introdução, a problemática, a exposição dos objetivos e finalidade da proposta, o enquadramento teórico com as definições dos conceitos centrais, a descrição das várias intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental, a proposta de intervenção no luto parental, as perspetivas futuras e as considerações finais.

2. Problemática

O internamento numa unidade de cuidados intensivos neonatais é uma experiência stressante e potencialmente traumática para os pais. Durante o internamento os pais experienciam níveis elevados de ansiedade, angústia e depressão quando comparados com pais que não tem esta experiência (Walsh, 2023). Como atenuante, existem situações em que o RN morre constituindo um momento doloroso para os pais e que pode perdurar por muito tempo (Paize & Macwilliam, 2020). O suporte disponibilizado aos pais neste período tem um grande impacto no processo de luto e na capacidade de estes se adaptarem à nova realidade (Hewison et al., 2020).

Os sistemas de saúde na sua intervenção parecem descurar os cuidados à família em processo de luto. A escassa evidência científica na temática do luto parental revela essa falta de investimento, com poucos estudos com foco na implementação efetiva de intervenções promotoras do processo de luto (Pueyo, 2021). No entanto muito foi o investimento feito nos últimos anos no desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos (CPP) com a criação de equipas intra-hospitalares de suporte em CPP, com indicadores definidos para os CPP entre eles os indicadores referentes ao apoio ao luto parental. Apesar do investimento e no claro desenvolvimento dos CPP em Portugal nos

últimos anos, o percurso para que este seja implementado na sua plenitude ainda é longo, assim como os estudos relativos à sua implementação e apoio ao luto (Lacerda & Mendes, 2020).

Compete ao enfermeiro ser o agente promotor do processo adaptativo, de forma a proporcionar à família que sofreu a perda, um acompanhamento neste processo otimizando os seus recursos próprios e maximizando o alcance da sua adaptação. Através de um reconhecimento e da exploração das estratégias já descritas na literatura e integrá-las na prática procurando minimizar o impacto do luto.

De acordo com Lacerda *et al.* (2014), é fundamental que as equipas criem normas e procedimentos que possibilitem o acesso fácil aos serviços e o acompanhamento especializado após a morte da criança, de forma sistemática ou pontual, ou em forma de acompanhamento familiar ou em grupos de apoio.

Assim, foi criado esta proposta de intervenção no processo de luto parental, com base nos resultados preliminares da revisão *scoping* realizada, no Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos (DGS, 2019), e prevê a criação de um programa focado em apoiar as famílias através de um conjunto de intervenções planeadas e orientadas para a promoção de um luto sadio. Como documentos orientadores recorri, entre outros, aos standards internacionais para os cuidados paliativos pediátricos (Benini *et al.*, 2022) e o relatório do grupo de trabalho cuidados paliativos pediátricos (Lacerda *et al.*, 2014).

Com esta proposta pretendo responder de forma estruturada e fundamentada à necessidade identificada de apoiar às famílias que vivenciam um processo de luto nos cuidados intensivos neonatais.

Objetivo geral: Promover a melhoria dos cuidados prestados às famílias que vivenciam um processo de luto na neonatologia.

Objetivo específico: Sistematizar e uniformizar a intervenção junto da família a vivenciar um processo de luto; sensibilizar os enfermeiros para a importância da sua intervenção junto das famílias que vivenciam um processo de luto. Minimizar o impacto negativo da intervenção do enfermeiro no processo de luto.

3. Enquadramento

Nos últimos dois anos morreram 542 crianças com menos de 1 ano em Portugal (SICO, 2022), estima-se que por cada morte existam 3 a 5 pessoas em luto por essa criança, o que representa um número entre 1600 e 2800 pessoas em processo de luto iniciado nestes últimos dois anos (InLuto, 2022). Se considerarmos o valor total de crianças e jovens até aos 18 anos, o número cresce exponencialmente.

O luto afeta todos os elementos da família, podendo representar um risco significativo de saúde. Existe 9,8% de prevalência de perturbações do luto prolongado descritas (Lundorff et al., 2017), considerando os dados supra descritos, nos últimos dois anos podem existir mais cerca de 270 pessoas com perturbações associadas ao luto. A estes dados acresce a perda gestacional, o luto associado à hospitalização prolongada, doença crónica, aos cuidados paliativos, entre outros, o que aumentaria a perceção das necessidades potenciais a nível nacional de apoio ao luto.

O apoio ao luto e o processo de luto são aspetos basilares na filosofia dos cuidados paliativos, estima-se que a nível mundial cerca de 7658 crianças tenham necessidades paliativas, sendo que 205 delas com menos de 1 ano (OPCP, 2019). As necessidades paliativas em crianças em Portugal estão a aumentar (Lacerda & Gomes, 2017). Esta mudança atual em Pediatria exige uma abordagem integrada, holística e proativa que pode ser atendida pelos cuidados paliativos pediátricos.

A nível nacional a abordagem estruturada em situações de luto ainda é recente, sendo que as primeiras consultas do luto a nível nacional surgiram após a norma da DGS de 2019, com a apresentação do modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos (DGS, 2019). Estas consultas apenas decorrem em quatro centros hospitalares e são insuficientes para dar resposta às necessidades (InLuto, 2022).

O luto experienciado pelos pais após a perda de uma criança envolve uma variedade de emoções, incluindo raiva, culpa, ansiedade, dor, solidão e vazio. Kubler-Ross na sua teoria, leva-nos a integrar a morte na vida como um acontecimento natural e previsível, descrevendo que a pessoa também atravessa um processo de morte que passa por cinco etapas características que se sucedem, mas que podem retroceder sem, no entanto, existirem razões aparentes: negação e isolamento, raiva, negociação, depressão e aceitação.

Os pais que sofrem uma perda profunda deste tipo, frequentemente desenvolvem problemas de saúde mental, como luto traumático, sintomas compatíveis com stress pós-traumático, ansiedade e sentimentos suicidas, pois estas experiências têm um impacto na identidade dos pais comprometendo as expectativas, sonhos e esperanças do futuro. Este evento pode ser responsável por uma crise familiar e a forma como esta família reage à situação pode afetar o ambiente envolvente, e os cuidados de enfermagem prestados (Sanders, 1998).

Ao longo da história e nas diversas culturas as crenças no luto e de pesar, as práticas e os rituais ajudam na integração da morte nesta nova realidade e na transformação dos que ficam. Apesar das diferentes formas e circunstâncias das famílias vivenciarem o pesar e a tristeza, esta tem de ser vivenciadas no processo de luto.

Reconhecendo que existe uma diversidade individual, familiar e cultural na forma como as famílias vivenciam o luto e a perda, este processo é fundamental e com impacto na saúde e disfuncionalidade na adaptação ao luto. De acordo com Watson (2008), a pessoa é compreendida enquanto ser espiritual e não apenas matéria e possui três dimensões: a mente, o corpo e a alma. Tendo por isso necessidades espirituais válidas e uma vez não satisfeitas contribuem para a desarmonia do indivíduo.

Nas relações de cuidado, o enfermeiro adota uma posição de coparticipante do processo. Incentiva e apoia a pessoa a encontrar significado nas adversidades, mesmo que estas tenham impacto na harmonia e provoquem sofrimento, permite ao enfermeiro intervir no auxílio na tomada de decisão relacionadas com o estado de bem-estar do alvo de cuidados (Watson, 2012).

Os pais após a perda de um filho estão sujeitos a verdadeiros e únicos desafios. Constituindo esse um fator determinante no risco de desenvolvimento de complicações no processo de luto. O apoio no luto deve começar aquando do diagnóstico, envolver toda a família e cuidadores e manter-se enquanto for necessário de acordo com as recomendações internacionais da *European Association of Palliative Care* (Payne et al., 2022).

De acordo com a DGS (2019) existem três fatores determinantes nas vivências do processo de luto e determinam o risco do indivíduo em desenvolver um processo de luto prolongado e potencialmente patológico. Os fatores são os pessoais (género, idade, antecedentes psiquiátricos, perdas significativas anteriores, entre outras, os

interpessoais (se a perda é a de um filho, presença de angústia por situações pendentes, falta de suporte familiar, entre outros e os circunstanciais (se a morte era prevista ou se foi súbita, falta de preparação para a morte, percepção de negligência médica, entre outros) (DGS, 2019).

As boas práticas e o profundo conhecimento sobre o luto e os cuidados à família fazem parte da atuação do enfermeiro procurando desenvolver, implementar e avaliar um plano no luto que minimize o sofrimento e melhore os resultados (Denhup, 2019). Cuidar neste contexto delicado e de extrema sensibilidade exige dos profissionais de saúde habilidades específicas (Ichikawa et al, 2017). Compete ao enfermeiro criar estratégias que minimizem o impacto do luto na vida das famílias (Kochen et al., 2020).

A revisão *scoping* realizada como atividade de estágio, permitiu desenvolver uma proposta de intervenção de enfermagem no luto parental que contempla um conjunto de intervenções de enfermagem baseadas nos resultados provisórios da revisão *scoping* (Apêndice I). Esta proposta visa contribuir para a elaboração de um futuro programa que possibilite melhorar, de modo significativo, a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados neste âmbito.

4. Proposta de intervenção no luto parental

A intervenção junto das famílias em processo de luto ocorre a três níveis: no apoio ou acompanhamento social, aconselhamento, e terapêutica ou intervenção especializada (Lacerda et al, 2014).

Em contexto de internamento a intervenção ocorre ao longo do processo de fim de vida e imediatamente após a morte, ao nível do apoio no momento da perda, mas também ao nível do aconselhamento, na partilha de informação sobre o luto e posteriormente nos contactos telefónicos planeados.

Intervir junto da família ao longo do processo de luto, exige o reconhecimento da individualidade e do processo de luto único que cada uma vivencia, na medida em que o processo de luto é individual e multidimensional (Lacerda et al., 2014).

No relatório dos CPP foram enumerados alguns princípios norteadores da intervenção no luto, estes são: reconhecer a unidade família-RN, estabelecer uma relação de ajuda com o RN família através de uma comunicação eficaz e honesta, considerar os vários elementos da família, promover a construção de memórias e respeitar as práticas

culturais (Lacerda et al, 2014) completados por princípios descritos por Portnoy & Ives-Baine (2021) fornecer orientação para o luto, abordar sentimentos e medos, avaliar os riscos de desenvolvimento de um processo de luto complicado.

Seguindo estes princípios foram definidas as etapas de intervenção:

Antes da morte do RN- Através de intervenções sistematizadas de apoio à família e avaliação do risco de luto prolongado;



Fig. 1 Intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de luto parental antes da morte do RN.

Depois da morte do RN – Através de intervenções sistematizadas de apoio à família imediatamente à morte do RN; o contacto no 1º mês após a morte com a aplicação do instrumento de avaliação do risco de luto e disponibilização de informação sobre o luto; contacto no 6º mês 2º contacto telefónico com a aplicação da *checklist* PG- 13 (DGS, 2019) para despiste de situações de luto prolongado devido encaminhamento.

Estes contactos telefónicos no 1º e 6º mês constituem o *follow-up*. Devem ser realizados pelos elementos da equipa de CPP do serviço ou outro elemento com maior ligação com a família. Na norma não há um critério específico relativamente ao profissional a realizar a chamada e alguns autores referem que o processo de luto normal

não exige a intervenção de profissionais especializados (Barbosa, 2010). No entanto existe alguma bibliografia que sugere a necessidade de profissionais especializados em luto para intervir junto destas famílias (Thornton, 2020; Pueyo et al., 2021).



Fig.2 Intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de luto parental após a morte, no 1º mês e 6º mês.

Para a construção de memórias foi criada uma caixa (Apêndice I) com um conjunto atividades que possibilitam a criação de memórias, lembranças físicas, para entregar aos pais.

Fatores favorecedores do processo de luto:

Comunicação aberta com a família e pessoas significativas;

Promover a expressão de sentimentos e pensamentos sobre o luto

Disponibilizar informação sobre o que aconteceu e como

Abrir um espaço para relembrar a criança

Proporcionar momentos de partilha com pais que vivenciaram situações de perda de um filho (grupos de ajuda mutua) (permite diminuir a sensação de isolamento, a pessoa sente-se merecedora, valia a experiencia emocional que esta a vivenciar, é uma forma de relembrar a criança e não apenas como ela morreu, oportunidade de partilhar a sua historia, partilha de estratégias de coping para com a angustia, medos e dificuldades

e oportunidade de refletir sobre os seus recursos pessoais e de formas de enfrentar o futuro com confiança e esperança.

Follow-up

Com a autorização das famílias enlutadas, deve ser realizado um contacto após a morte do recém-nascido para avaliar o processo de luto e oferecer apoio. E posteriormente, se a família assim o entender, pode ser planeado um contacto conjunto com a equipa médica (Linebarger et al., 2022)

Definiu-se então:

1º contacto: Dirigido a todas as pessoas em luto (luto normal) com necessidades básicas de apoio (aplicado a todas as famílias que vivenciam um processo de luto)

Disponibilização de informação relativa ao luto e sobre os apoios disponíveis (folhetos, indicar grupos de apoio, compreender a rede de apoio desta família (familiares/ amigos, comunidade local e cuidados de saúde primários ou outros recursos).

2º contacto: Aplicação da PG-13 preconizada na norma de apoio ao luto para despiste de situações de luto prolongado. Disponibilizar um momento para clarificar possíveis dúvidas e angústias. Oportunidade de promover a expressão de sentimentos e medos. Se o enlutado apresenta sinais de risco de luto prolongado é articulado com a psicóloga da unidade para dar fazer o acompanhamento da família.

As equipas devem incluir nos seus planos de ação normas e procedimentos que possibilitem o acesso fácil aos serviços e o acompanhamento especializado após a morte da criança. A intervenção pode ser:

- sistemática (1, 3, 6 e 12 meses após a morte) ou pontual (através de referência médica, de enfermagem, psicológica ou social); ou sob a forma de acompanhamento individual ou familiar ou por grupos de partilha ou autoajuda.

Nesta proposta o contacto telefónico foi definido para o 1º mês e 6º mês pois a carta de condolências e as memórias físicas são entregues após a morte ou quando os pais voltam à unidade, ou noutra local se assim o desejarem para esclarecimento de dúvidas relativamente à situação de doença do RN.

É relevante registar o processo de luto dos vários elementos da família e monitorizar as situações de risco. O registo escrito das intervenções realizadas e dos

contactos telefónicos permite acompanhar o processo de luto de toda a família e fazer o levantamento de dados estatísticos, na procura da melhoria da qualidade dos cuidados.

5. Considerações finais e perspetivas futuras

A implementação de programas de apoio no luto parental tem-se demonstrado uma intervenção importante na forma como os pais vivenciam o luto (Baughcum, 2019, Currie et al., 2019, Pueyo et al., 2021). Os enfermeiros atuam como agentes facilitadores do processo adaptativo, de forma a proporcionar à família que sofreu a perda, um acompanhamento neste processo, otimizando os seus recursos próprios e impulsionando o alcance da sua adaptação.

É fundamental o investimento em intervenções de enfermagem de qualidade e baseadas na evidência científica, sendo para tal indispensável a elaboração de projetos de melhoria da qualidade dos cuidados com impacto no bem-estar das famílias e que permitam o reconhecimento e visibilidade da disciplina de enfermagem em resposta aos desafios da prática.

Esta atividade pretende ser um contributo para a elaboração de um futuro programa de intervenção facilitador do luto parental. Apesar de ainda se apresentar num estágio embrionário, esta proposta mostrou-se de grande pertinência relativamente à problemática em contexto de cuidados intensivos neonatais.

A complexidade da intervenção no luto parental, na minha perspetiva, beneficia da criação de um grupo de trabalho para que futuramente, possa ser criado um programa assente numa abordagem mais profunda e completa sobre a temática. Também a criação de um programa estruturado com indicadores de avaliação pode ajudar a compreender o impacto da intervenção do enfermeiro no processo de luto parental e consequentemente a melhoria da prática e dos cuidados prestados à família enlutada.

Nesta unidade, já existe um número significativo de pessoas com formação especializada em CPP e um grupo de trabalho de CPP que é bastante ativo na formação de pares e na investigação em enfermagem. No entanto prevê-se a necessidade da implementação de sessões de formação à equipa relativamente à temática, no sentido de sensibilizar a equipa para a importância do tema e para os elementos com menos experiência.

Evidencio como principal limitação desta proposta o facto de ter como base os resultados provisórios da revisão *scoping* realizada, que se prevê ser alargada a outras bases de dados e literatura cinzenta. Também a escassez de contributos científicos a nível nacional, enviesam os resultados para uma realizada que pode diferir em alguns aspetos da realidade portuguesa. No entanto, este projeto é suportado pela evidencia mais recente sobre a temática, mesmo que ainda limitada, mas já permite de uma forma geral delinear algumas diretrizes aplicáveis na prática.

Para além da discussão dos resultados obtidos e da constatação das suas limitações, é imprescindível refletir sobre as implicações que podem advir, tanto para a prática de enfermagem, como para a continuidade do projeto e futuras investigações.

Este projeto é apenas o início e requererá um estudo mais alargado com vista na criação de uma proposta de programa de intervenção onde se prevê a sua implementação e avaliação do seu impacto na prática.

6. Referencias bibliográficas

- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Denhup C. (2019) Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing research* (50)
- Dias, N., Hendricks-Ferguson, V. L., Wei, H., Boring, E., Sewell, K., & Haase, J. E. (2019). A Systematic Literature Review of the Current State of Knowledge Related to Interventions for Bereaved Parents. *The American journal of hospice & palliative care*, 36(12), 1124–1133. <https://doi.org/10.1177/1049909119858931>
- Grupo de trabalho de cuidados paliativos pediátricos (2014) Cuidados paliativos pediátricos. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CP P.pdf
- Hewison A., Zafar S. & Efstathiou N. (2020) Bereavement support in the UK – a rapid evidence assessment, *Bereavement Care*, 39:2, 69-78, DOI:10.1080/02682621.2020.1728086
- Holtlander L., Peacock S. & Bally J. (2019) Hospice Palliative Home Care and Bereavement Support - *Nursing Interventions and Supportive Care* <https://doi.org/10.1007/978-3-030-19535-9>
- INE (2023) Taxa de mortalidade perinatal e neonatal disponível <https://www.pordata.pt/portugal/taxa+bruta+de+mortalidade+e+taxa+de+mortalidade+infantil-528-2950>
- Lacerda, A. & Mendes, J. (2020). Integração dos cuidados paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios. *Revista oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. 07(01), 18-19. Acedido 19-05-2022. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos/revista-cuidados-paliativos-volume-07-n-1-outubro-2020.html>;

- Paize F. & MacWilliam J. (2020) End of life and bereavement care on a tertiary neonatal unit: a parental survey, *Bereavement Care*, 39:1, 7-11, DOI:
- Payne, S., Harding, A., Williams, T., Ling, J., & Ostgathe, C. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliative medicine*, 36(4), 680–697. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>
- PEDCO 2021-2022 Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
- Portnoy S. & Ives-Baine L. (2021) Bereavement. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* 3 ed. pag. 126-134
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Ordem dos Enfermeiros. Diário da república, 2.ª série (Nº 26 de 06/02/2019), 4744-4750
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, 2ª Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192-19194.
- Walsh F. (2023) Complex and traumatic loss
- Watson, J. (2008). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Revised edition. Colorado: University Press of Colorado.

Apêndices

Apêndice I- Cartões com intervenção esquematizada de apoio ao luto parental

DURANTE O INTERRNAMENTO

Intervenções sistematizadas de apoio à família
ANTES da morte

- ★ Garantir privacidade ao RN e família
- ★ Escuta ativa e estar presente
- ★ Comunicar de forma honesta e direta
- ★ Garantir o conforto do RN
- ★ Cuidados compassivos centrados no RN e família
- ★ Identificar e responder às necessidades e desejos da família;
- ★ Envolver a família e os elementos significativos no processo- permitir visitas
- ★ Respeitar a cultura, crenças e rituais
- ★ Promover a expressão de sentimentos e medos - normalizar sentimentos de raiva, tristeza, revolta e culpa
- ★ Validar os cuidados prestados pela família

AVALIAÇÃO DE FATORES DE RISCO DE LUTO PROLONGADO

- AVALIAÇÃO DE FATORES DE RISCO
- FATORES PESSOAIS
- FATORES INTERPESSOAIS
- FATORES CIRCUNTANCIAIS

NORMA 003/2019 MODELO DE INTERVENÇÃO DIFERENCIADA NO LUTO PROLONGADO EM ADULTOS (DGS, 2019)

DURANTE O INTERRNAMENTO

Intervenções sistematizadas de apoio à família
no momento da morte

- ★ Estabelecer uma relação de ajuda;
- ★ Proporcionar apoio emocional e espiritual;
- ★ Proporcionar a construção de memórias;
- ★ Dar espaço e tempo à família;
- ★ Respeitar o papel de cada elemento da família;
- ★ Falar sobre o processo de falecimento e clarificar possíveis dúvidas;
- ★ Promover a expressão de sentimentos e medos;
- ★ Validar os cuidados prestados pelos pais- participação dos pais nos cuidados ao corpo;
- ★ Informar sobre o apoio ao luto, as suas fases e características;
- ★ Informar sobre a doação de leite materno;
- ★ Entregar a carta de condolências e entregar os folhetos sobre o luto, leituras recomendadas e informação sobre contactos telefónicos e grupos de apoio ao luto

1º MÊS APÓS A MORTE

1º contacto telefónico

Aplicar o instrumento de avaliação do risco no luto- Avaliar presença de perturbações de luto prolongado
Clarificar possíveis dúvidas
Proporcionar apoio e oportunidade para falar sobre sentimentos e adaptação à nova realidade

2º contacto telefónico

Aplicar escala PG 13, preconizada pela DGS para despiste de situações de luto prolongado
Se presença de fatores de risco de luto prolongado
Encaminhar para psicóloga da equipa

6º MÊS APÓS A MORTE

CONSTRUÇÃO DE MEMÓRIAS
FOTOGRAFIAS
MEXA DE CABELO
PULSEIRAS
IMPRESSÃO PÉS/ MÃOS
CARTÃO IDENTIFICAÇÃO
DIÁRIO DO BEBÉ

Datas importantes

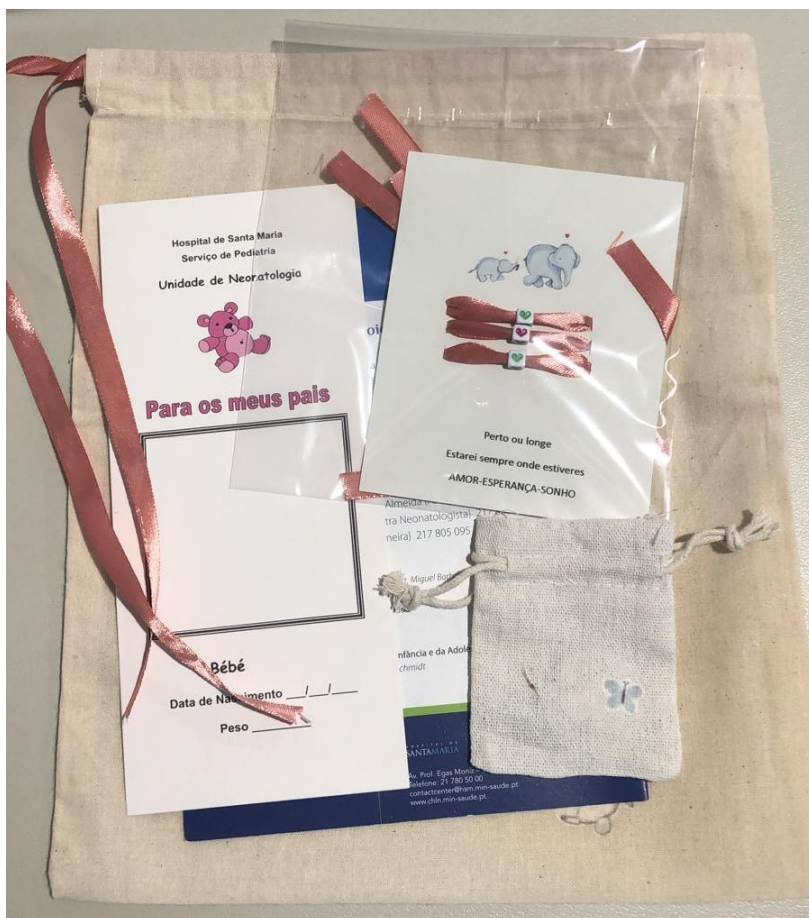
Enviar um postal a lembrar o 1º aniversário
Anualmente no mês de Outubro, realizar uma celebração em homenagem às crianças que faleceram com a participação das suas famílias

NORMA 003/2019 MODELO DE INTERVENÇÃO DIFERENCIADA NO LUTO PROLONGADO EM ADULTOS (DGS, 2019)

Cartões de consulta rápida para os enfermeiros.

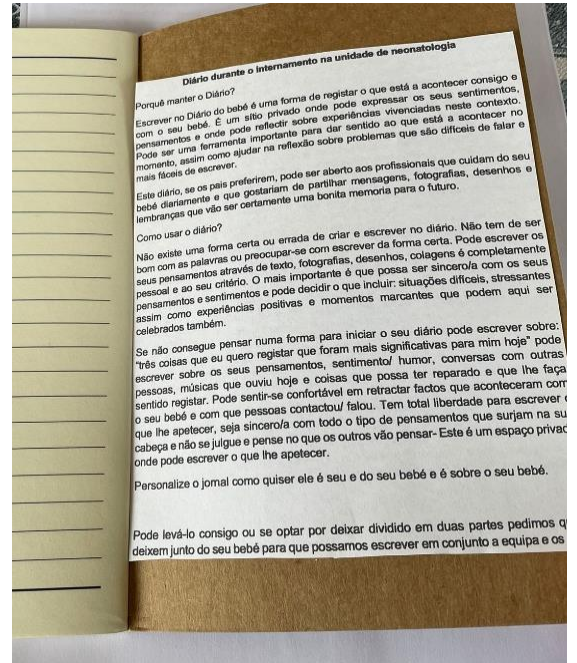
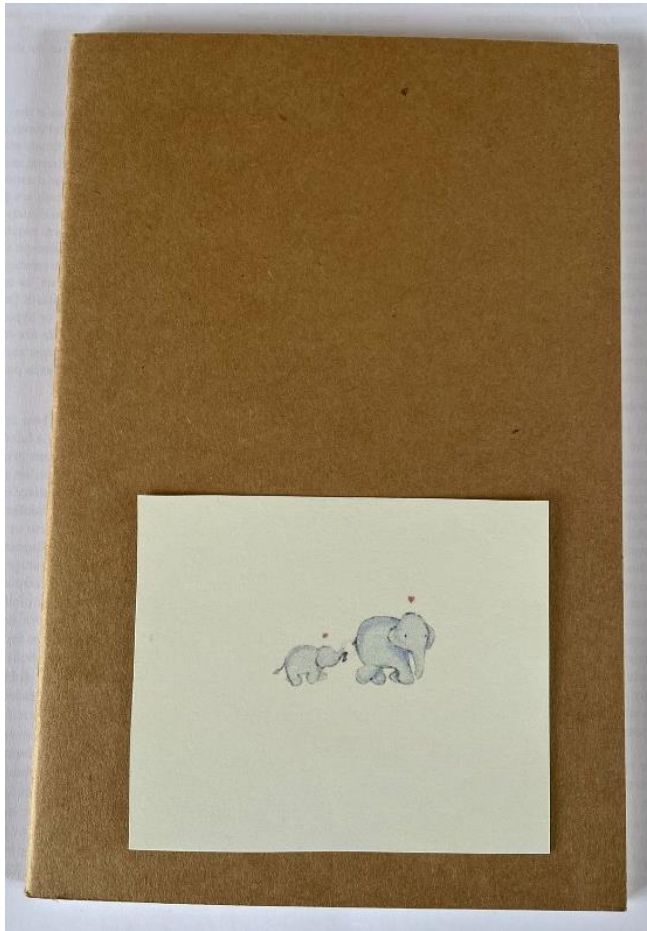
Apêndice II- Caixa de memórias e diário do recém-nascido

Caixa de memórias:



A caixa de memórias é constituída por um saco, um saco de menores dimensões para o cabelo, 3 pulseiras, um cartão para a impressão do pé/ mão, folhetos informativos sobre o luto e contactos de apoio e a carta de condolências.

Diário do Recém-nascido



O diário do recém-nascido é constituído por um caderno em branco com um texto de apresentação do instrumento aos pais e incentivar a sua utilização.

APÊNDICE XII – SÍNTESE REFLEXIVA SOBRE O CURSO DE CONSELHEIROS DO LUTO

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

**SÍNTESE REFLEXIVA SOBRE O CURSO DE
CONSELHEIROS DO LUTO**

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, 11003

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Fevereiro, 2023**

O curso de conselheiros do luto surgiu como atividade complementar aos estágios curriculares na procura de contributos para desenvolver competências aplicáveis em contexto de apoio ao luto junto dos pais que vivenciam um processo de luto por perda de um filho. Procuo assim, com esta formação, responder em parte aos meus dois principais objetivos, um relacionado com desenvolver competências na prestação de cuidados em situações de morte e luto nos vários contextos de saúde e competências mais direcionadas para a facilitação do processo de luto através do apoio especializado. Procurei no decorrer do curso subsídios adequados e convenientes para incluir na proposta de intervenção no luto, com recurso a estratégias de comunicação e de intervenção lecionadas no curso. Este decorreu ao longo de 6 meses com início no final de Setembro de 2022 e terminou em Março de 2023, maioritariamente coincidente com os períodos de estágio, o que foi bastante pertinente pois os conhecimentos adquiridos relativos ao aconselhamento no luto, permitiram uma reflexão e uma intervenção na prática especial e intencional na vertente do apoio ao luto.

O curso de conselheiros do luto é um curso reconhecido pela Sociedade Portuguesa de Estudo e Intervenção no luto, SPEIL, e é lecionado pela Associação de Apoio à Pessoa em Luto, APELO. A APELO está no presente a desenvolver a sua intervenção no Espaço do Luto, em Aveiro, que para além do apoio ao luto através de aconselhamento, organiza cursos para a formação de novos conselheiros, colabora com estudos de investigação na área do luto, organiza atividades na comunidade e participa em nome próprio em congressos.

Seguidamente, com base nas principais aprendizagens do curso de conselheiro do luto e em articulação com as conceções teóricas e pesquisa realizada no projeto de estágio procurei refletir sobre os principais contributos deste curso no meu processo formativo.

A abordagem ao luto, na teoria proposta ao longo do curso, é abrangente e multidimensional, permitindo uma compreensão da complexidade e individualidade associada ao processo de luto. Os afetos constituem o conceito basilar do luto e a sua construção, manutenção e perda são extensivamente explorados reconhecendo a importância das relações emocionais na vida das pessoas e como essas relações podem ser afetadas pela perda.

O conceito de **Luto**, **Pesar** e **Nojo** merecem uma breve definição pois são muitas vezes confundidos entre si. O **Pesar** está associado a um sentimento de vazio pela perda, uma sensação íntima de vácuo profundo, uma mágoa intensa da ausência. Desgosto, sentimento ou dor interior, estar associado a vivências penosas (Rebello, 2019).

O **luto** corresponde ao processo de resposta ao pesar, tendo como finalidade superar a perda sofrida e é composto por um conjunto de reações mentais e físicas maioritariamente não conscientes, que permitem assimilar o que se perdeu, a construir uma dimensão real do universo perdido e a estabelecer um novo equilíbrio necessário a uma vida saudável. É um processo de sucessões complexas de vivências sentimentais, emocionais e fisiológicas em resposta ao pesar, que decorrem de forma lenta, mas progressiva num percurso individual (Rebello, 2019).

O **Nojo** são os rituais que decorrem da perda e corresponde às concepções sociais definidas para o enlutado. Ao contrário do pesar e do luto, que são vivências individuais e íntimas, o nojo é de natureza social e é a forma como a comunidade se exprime quanto à perda do indivíduo.

Quando pensamos em luto podemos pensar num conceito abstrato e romanceado de resposta à perda, no entanto é uma reação fisiológica à perda intrinsecamente ligada à condição humana e tão visceral quanto a sobrevivência. A vinculação, são os laços emocionais e afetivos entre indivíduos, e constitui um instinto básico de sobrevivência. da criança para os pais pela sua dependência total e dos pais relativamente à criança pela ideia de perpetuação do seu legado.

Bowlby destaca também na sua teoria a importância dos laços emocionais, especialmente na infância para o desenvolvimento emocional saudável, considerando a vinculação um mecanismo inato que promove a proximidade entre a criança e os seus cuidadores. A perda constitui uma quebra na vinculação emocional, sendo que a morte de uma figura de apego pode desencadear intensas emoções de tristeza, angústia e luto, sendo por isso necessário um ajuste a essa ausência e a reorganização da vida emocional e prática diante da perda.

A qualidade da vinculação pode ter impacto na intensidade e natureza do luto, sendo caracterizada como segura, quando a figura de apego transmitiu uma base emocional sólida. Por outro lado, em situações de vinculação insegura, estas adicionam desafios emocionais prolongando o processo de adaptação à perda (Bowlby, 1982).

A morte de um filho provoca uma quebra no vínculo e os pais são confrontados com a necessidade de elaborar um sentido para a perda, e procurar um novo sentido agora sem o filho (Andrade *et al.*, 2017). Ao longo desse processo são muitas as vezes em que o sentimento de culpa confunde o enlutado no seu caminho de superação da perda. A culpa irracional ocorre quando as ações ou impulsos naturais de alguém entram em conflito com as normas ou expectativas que foram assimiladas durante a sua educação. Esse conflito pode conduzir a uma sensação de culpa que não é necessariamente fundamentada, mas é influenciada pela discordância entre o que a pessoa sente internamente e o que foi ensinado como correto (Bowlby, 1982).

A exteriorização dos sentimentos e a partilha dos mesmos são fundamentais durante o luto, a expressão emocional pode facilitar o processo.

De acordo com Damásio, as emoções não são separadas da razão ou do pensamento, mas estão intrinsecamente ligadas a processos cognitivos e decisórios. São um conjunto de reações automáticas do corpo a estímulos, que influenciam e moldam o pensamento e o comportamento. Já os sentimentos funcionam como uma janela através da qual podemos perceber, de maneira subjetiva e filtrada, o mundo emocional que reside dentro de nós. Essa percepção, embora parcial e influenciada, ainda oferece uma oportunidade de compreender e lidar com as nossas emoções (Damásio, 2021).

As expectativas emocionais são então impulsos dinâmicos que orientam as interações sociais, promovem a formação de laços afetivos e são essenciais para a busca contínua do bem-estar e harmonia ao longo da vida. Elas refletem a interconexão entre emoções, relações interpessoais e processo evolutivo individual. Considerando o início de vida, o bebê desde o nascimento que tem a expectativa emocional de ser cuidado pela mãe, reforçando a ideia de como as expectativas são fundamentais para a vinculação e formação e laços afetivos desde os estágios iniciais de vida. Não tem um caráter estático, mas sim ativo e dinâmico, são reconstituídas continuamente em resposta às emoções e aos estímulos que surgem ao longo do tempo.

Os cuidados no luto são formalmente desde 2019 uma prioridade, com a norma nº003/2019 de 24/04/2019 através do modelo de intervenção diferenciada do luto prolongado em adultos (DGS, 2019). Esta norma é aplicável em situações de risco para potenciais complicações no processo de luto, sendo a perda de um filho constitui uma

das situações de maior risco de luto complicado. A intervenção no luto é então prevista e a sua operacionalização uma realidade ainda pouco desenvolvida.

Existem 3 níveis de intervenção no processo de luto, o 1º nível é o apoio de familiares e amigos; o 2º nível é o aconselhamento orientado para a ajuda no processo de luto normal e numa abordagem atenta para o despiste e deteção precoce de possíveis fatores de risco de desenvolver complicações do luto e a respetiva referenciação para uma intervenção especializada. E por fim o 3º nível, intervenção terapêutica, que já implica a intervenção de uma equipa especializada de saúde mental (Lacerda *et al.*, 2014)

O aconselhamento constitui um dos níveis de intervenção no luto previstos, de forma individual ou em grupo. Prevendo a criação de um instrumento de intervenção no luto parental, este curso surgiu como especial contributo.

A intervenção do conselheiro do luto consiste na ajuda ao indivíduo na adaptação à perda e a ajustar-se à nova realidade confrontado com a ausência do ente querido. Este acompanha o enlutado a consciencializar-se da irreversibilidade da perda e a confrontar-se com o caos emocional e assim reencontrar um novo equilíbrio. Este processo envolve um tempo variável na procura da superação da perda, que consiste nas expectativas emocionais desestabilizadas com a quebra do laço afetivo retomem o equilíbrio.

Com base no tempo do luto, existem 3 estádios do luto: agudo, intermédio e avançado. No Estádio agudo predominam as vivências de choque e descrença, no intermédio a descrença e reconhecimento, e no avançado o reconhecimento e superação.

Na evidência científica não existe consenso relativamente às datas de contacto com as famílias. Enquanto conselheiro do luto, o enlutado vem até ao conselheiro pedir ajuda, em meio hospitalar a abordagem difere e, no caso da neonatologia, é importante que exista um protocolo definido e fundamentado aquando do contacto.

A componente prática do curso permitiu o treino de competências comunicacionais por meio de simulações de sessões de aconselhamento e grupos de partilha. Esta experiência pratica permitiu a análise reflexiva das interações e do papel da comunicação não verbal.

Este curso tem uma componente de introspeção e confrontação com os nossos próprios lutos através de sessões práticas de aconselhamento. Confidencio que foi um trabalho que julguei estar pronta para fazer, mas revelou-se muito desafiante e doloroso,

acabando por ter um impacto em mim transformador e constitui uma aprendizagem muito relevante nesta fase do meu percurso.

Apoiar a família no final da vida do seu filho e depois da sua morte exige uma disposição emocional plena e saudável, para tal é fundamental estarmos disponíveis para trabalhar os nossos próprios medos e os nossos lutos. Cuidar em pediatria só é possível quando estamos emocionalmente disponíveis para cuidar (Diogo *et al.*, 2021).

A intervenção no luto, em enfermagem, implica cuidar com afetos aplicando-os em qualquer ação/ interação dirigida à família, ajudando a gerir as suas emoções. A competência emocional exige formação e treino por parte do enfermeiro, constituindo uma parte central no cuidado humanizado e exige o envolvimento emocional do enfermeiro na relação terapêutica. E potencia a criação de ambientes afetivos e acolhedores para a criança em família (Diogo *et al.*, 2021).

Esta relação do enlutado com o conselheiro remete-me para o cuidado transpessoal de Jean Watson, em que a pessoa que é cuidada e a pessoa que cuida são o centro do processo de cuidar, privilegiando a relação entre os dois indivíduos como um todo emocional e espiritual (Watson, 2008). O cuidar enquanto conselheiro é experienciado entre humanos envolvendo interação e comunicação entre si, atuando no fazer e no ser em parceria, considerando o tempo e o espaço (Henriques *et al.*, 2021).

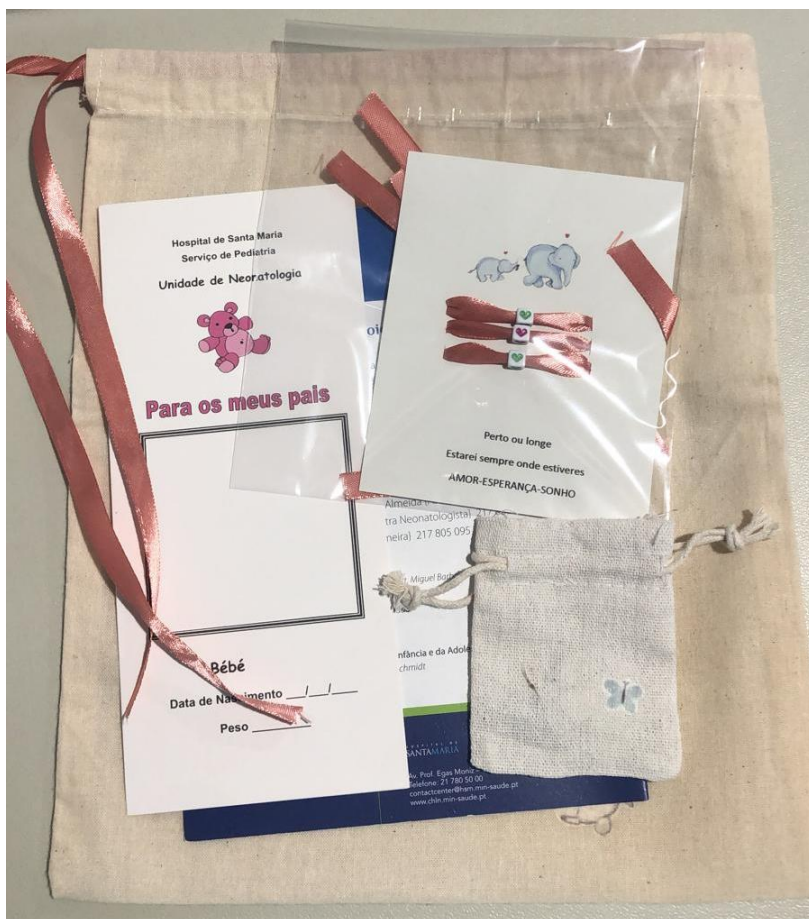
Este curso, e a base teórica do mesmo, está apenas direcionado à perda por morte, sendo que o aconselhamento é inteiramente nesse sentido. O que me fez refletir, considerando que o luto é feito pela quebra de uma relação, parece-me a necessidade de aconselhamento válida em situação de perda da criança idealizada, pelo luto associado às várias perdas vivenciadas pelos pais no internamento tais como a perda das expectativas dos primeiros tempos em casa com a criança, ou no caso da presença de uma doença crónica a quebra da expectativa da criança normal. Os instrumentos utilizados nas sessões de aconselhamento são, na minha respetiva, aplicáveis às outras perdas e uma mais-valia no apoio ao luto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Rebelo, J. E. (2013) Defilhar: Como viver a perda de um filho. Alfragide. Casa das Letras
- Rebelo, J. E. (2019) O Luto: Vivências, superação e apoio. Edições afrontamento.
- Rebelo, J. E. (2022) O Luto: Procedimentos no apoio ao luto. Edições afrontamento
- Diogo, P. M. J., Freitas, B. H. B. M., Costa, A. I. L., & Gaíva, M. A. M. (2021). O cuidar em enfermagem pediátrica na perspectiva das emoções: de Nightingale à atualidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(4).
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0377>
- Damásio A. (2021) Feeling & Knowing: Making Minds Conscious. Pantheon.
- Bowlby J. (1982) Loss: Sadness and Depression: Attachment and Loss. Vol III Basic Books.
- Lacerda, A, Dinis A., Romão A., Menezes B. Pinto C., Calado E., Ferreira, F., Luz F., Oliveira G., Jardim H., Mendes J., Oliveira J. E., Paiva M., Guerra P., Ramos S., Corte-Real S. & Franco T., (2014). *Cuidados Paliativos pediátricos: relatório do grupo de trabalho do gabinete do secretário de estado adjunto do ministro da saúde*. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Andrade, M. L., Mishima-Gomes, F., & Barbieri, V., (2017). Recriando a vida: o luto das mães e a experiência materna. *Psicologia: teoria e prática*, 19(1), 21-32.
<https://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p33-43>
- Watson, J. (2008). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Revised edition. Colorado: University Press of Colorado.
- Henriques, C. M. G., Botelho, M. A. R., & Catarino, H. C. P. (2021). Phenomenology as a method applied to nursing science: research study. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(2), 511–519. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021262.41042020>

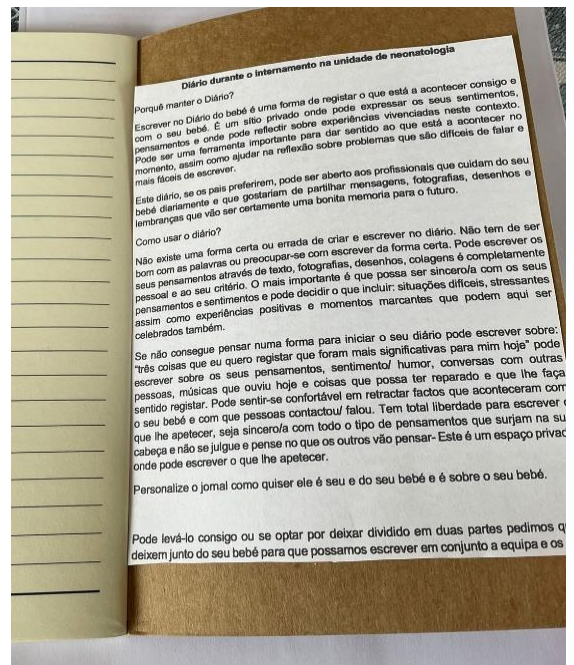
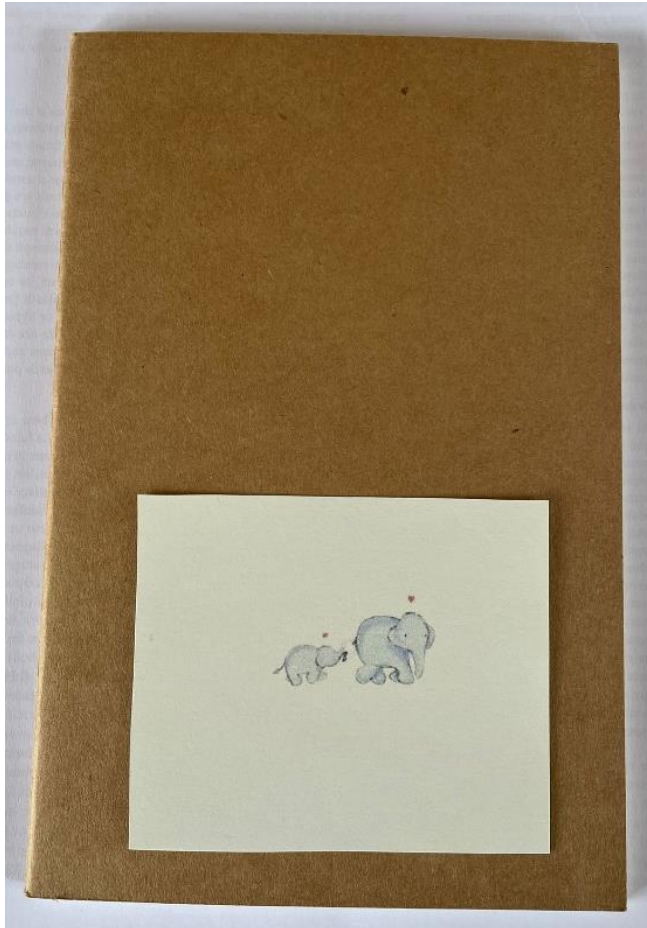
Apêndice XIII - Caixa de memórias

Caixa de memórias:



A caixa de memórias é constituída por um saco, um saco de menores dimensões para o cabelo, 3 pulseiras, um cartão para a impressão do pé/ mão, folhetos informativos sobre o luto e contactos de apoio e a carta de condolências.

Diário do Recém-nascido



O diário do recém-nascido é constituído por um caderno em branco com um texto de apresentação do instrumento aos pais e incentivar a sua utilização.

**APÊNDICE XIV – SESSÃO FORMATIVA SOBRE ESTRATÉGIAS FACILITADORAS DO
LUTO PARENTAL EM CONTEXTO DE NEONATOLOGIA**

**13.º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria**

Plano da Sessão de Formação – Serviço de Neonatologia

**Estratégias facilitadoras do luto parental em
contexto de neonatologia**

Discente: Joana Raquel Duarte Barbosa, 11003

Enfermeira Orientadora: EEESIP Fátima Sousa

Docentes Orientadoras: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Fevereiro, 2023**

ÍNDICE

1. Introdução -----	3
2. Justificação da sessão de formação -----	5
3. Planeamento da sessão de formação -----	7
4. Resultados da avaliação da formação -----	8
5. Conclusão -----	11
6. Referências bibliográficas -----	12

APÊNDICES

Apêndice 1 – Apresentação PowerPoint da Sessão de Formação

Apêndice 2 – Questionário de avaliação da sessão de formação

1. Introdução

No âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório e no decorrer do ensino clínico numa unidade de neonatologia, foi realizada uma sessão de formação sobre as estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de cuidados intensivos neonatais. Esta sessão resultou de uma reunião informal com a enfermeira chefe do serviço e da abordagem direta a vários elementos da equipa, com diversos níveis de proficiência, sobre as práticas atuais relativas ao processo de luto parental.

A morte de um filho é devastadora e resulta num profundo e longo luto. Os pais não fazem o luto apenas pela morte da criança, mas também pela perda da esperança no futuro e dos planos da criança e da família Denhup C. (2019).

O luto parental tem um impacto psicológico no bem-estar físico, com um aumento do risco de ansiedade, depressão e episódios psiquiátricos, com diminuição da qualidade de vida e aumento da mortalidade comparado com pais que não experienciaram a morte de um filho. O luto vivenciado pelos pais é único e influenciado pelo contexto cultural, social e religioso assim como pelas suas experiências (McNeil, et al., 2020).

Cada processo de luto dos pais é único, depende dos recursos e redes de apoio, experiências de perdas anteriores e as memórias que criaram com os filhos durante o internamento e pode perdurar por anos após a morte do RN (Currie et al., 2019).

Este trabalho inicia-se com a apresentação da pertinência desta sessão de formação; de seguida é colocado o planeamento de sessão; na terceira parte são apresentados os resultados da avaliação da sessão; e, por último, a conclusão e as referências bibliográficas.

2. Justificação da sessão de formação

O luto dos pais, após a morte de uma criança caracteriza-se como uma experiência intensa, de longa duração e de luto flutuante. A satisfação dos pais relativamente aos cuidados prestados está intimamente ligada com as experiências dos pais em luto, influenciando a forma como estes o desenvolvem e vivenciam (Sieg et al., 2018; Baughcum, 2019). Os pais evidenciam a comunicação como um fator que influencia o seu bem-estar e conseqüentemente o seu luto. Comunicação honesta e direta, incluindo informação antecipatória sobre a morte e o processo de morte (Baughcum, 2019).

O enfermeiro é muitas vezes o veículo que dá início ao processo de luto, através da transmissão de más notícias. A comunicação eficaz é fundamental neste processo, e o reconhecimento por parte dos profissionais, de quais os comportamentos e atitudes que podem favorecer a comunicação é central.

As memórias tangíveis criadas pelos pais, representam momentos importantes e especiais, proporcionando um envolvimento de pessoas significativas para a família, afirmando assim a importância da vida do RN, e confirmam a sua existência (Thornton, 2020).

Reuni informalmente com alguns dos elementos da equipa com o intuito de compreender a abordagem da equipa em situações de fim de vida, consulte a norma de atuação em situação de fim de vida e reuni toda a informação existente sobre os cuidados em fim de vida e paliativos. Constatei que não existe nenhuma instrução sobre quais as estratégias promotoras de um luto sadio junto destas famílias, pelo que senti necessidade de reunir a evidencia científica mais recente sobre a temática.

Os elementos identificam as várias perdas a que os pais estão sujeitos e do impacto nas suas vidas futuras, mas há uma inconsistência nos cuidados e conseqüentemente uma necessidade de sensibilização para as práticas de

facilitadoras desse processo. Assim foi elaborada uma sessão formativa estruturada, cujo objetivo principal era a sensibilização para as intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental através da exposição de alguns conceitos como o luto e o luto parental, foram apresentadas as várias intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental e feita a reflexão sobre as mesmas na prática clínica, e em particular na nossa unidade.

Esta sessão foi também uma oportunidade de apresentar a caixa de memórias que criei como atividade de estágio, e a sua operacionalização que não estava devidamente implementada na unidade.

3. Planeamento da sessão de formação

Tema: Estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de neonatologia

Destinatários/População Alvo: Equipa de Enfermagem do serviço de neonatologia- cuidados intensivos neonatais

Data: 13/02/2023

Horário da sessão: 16:00

Via: ZOOM e presencial

Formador: Joana Barbosa, estudante do 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Enfermeira Orientadora: Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria Fátima Sousa

Professoras Orientadora: Professora Doutora Paula Diogo

Objetivo geral: Sensibilizar sobre as estratégias facilitadoras do luto parental

Objetivos específicos:

- Definir conceitos de Luto e Luto parental
- Apresentar os resultados provisórios da revisão *scoping* realizada
- Identificar as estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de neonatologia
- Apresentação da caixa de memórias
- Refletir sobre a importância da intervenção do enfermeiro no processo de luto parental em contexto de urgência

Conteúdo	Metodologia	Recursos Materiais	Duração
<u>Introdução</u> <ul style="list-style-type: none">• Apresentação do tema da sessão e os objetivos principais da sessão;• Contextualização da temática.	Expositivo e interativo	Computador e internet	5 min
<u>Desenvolvimento</u> <ul style="list-style-type: none">• Definir conceitos do Luto e Luto parental;• Dados provisórios da revisão <i>scoping</i>;• Estratégias facilitadoras do luto parental:<ul style="list-style-type: none">○ Caixa de memórias• Reflexão e partilha sobre as estratégias e a sua utilização na prática.	Demonstrativo, expositivo e interativo		20 min
<u>Conclusão</u> <ul style="list-style-type: none">• Considerações finais;• Esclarecimento de dúvidas e registo de sugestões.	Expositivo e interativo		5 min

4. Resultados da avaliação da formação

A sessão de formação foi anunciada com duas semanas de antecedência e decorreu via presencial e ZOOM, com o intuito de alargar a mesma ao maior número de enfermeiros.

A adesão foi inferior a 50% da equipa, 19 elementos (42,2%), o que pode ser justificado pelas várias sessões de formação a que a equipa esteve sujeita nas semanas que se antecederam.

Ao longo da sessão, geraram-se vários momentos de partilha e foram feitas várias sugestões com o intuito de otimizar a adesão da implementação das várias estratégias.

A sessão decorreu como planeado relativamente à exposição do conteúdo e tempo decorrido. No final da sessão foi disponibilizado um formulário de acesso online à plataforma google *forms*. Tendo atingido 100% de respostas ao questionário de avaliação da sessão.

Relativamente ao primeiro gráfico, a maioria dos participantes considerou a sessão de formação relevante e pertinente, tendo sido atingidos os objetivos propostos.

Avaliação da ação de formação

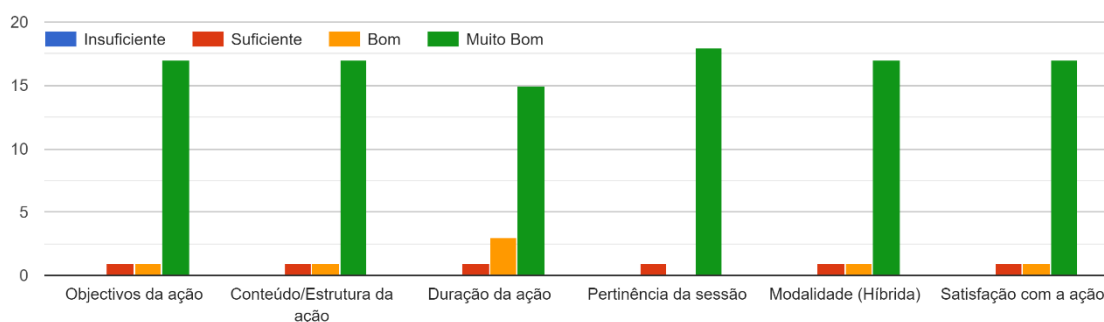


Gráfico 1 – Avaliação da ação de formação

No que respeita à avaliação do formador, os participantes consideraram unanimemente que a formadora mostrou domínio sobre o tema e capacidade de transmitir conhecimento com clareza, promovendo a discussão e a reflexão em grupo.

Avaliação do formador

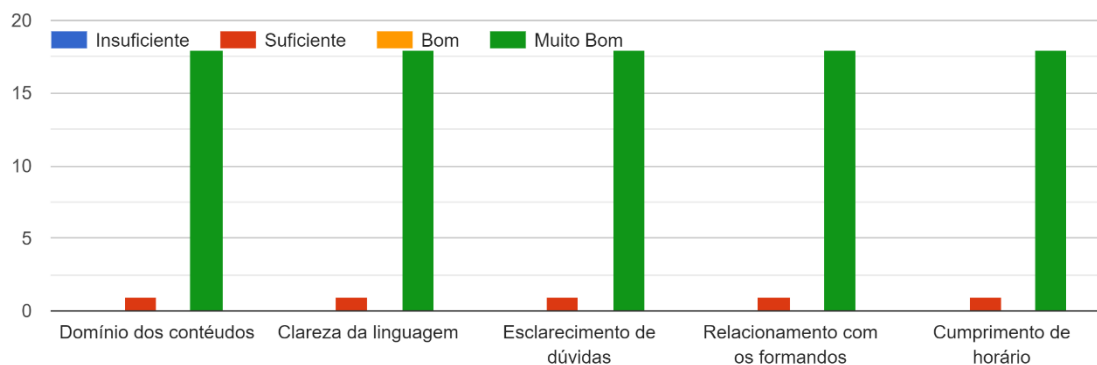


Gráfico 2 - Avaliação do formador

Em relação ao terceiro gráfico, é unânime e claro que a formação teve um impacto positivo e contribuiu para o desenvolvimento profissional de todos os participantes.

Desenvolvimento profissional

19 respostas

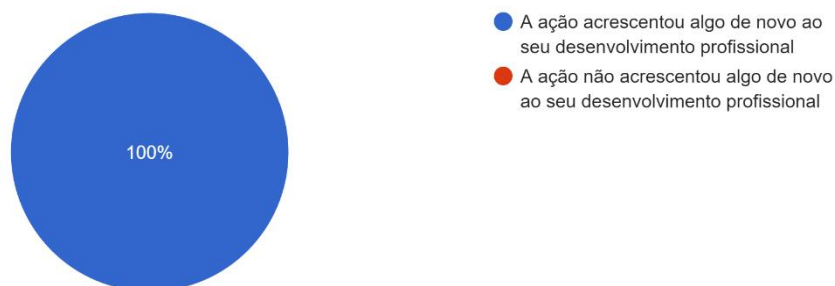


Gráfico 3 – Desenvolvimento profissional

O último gráfico é referente ao conhecimento prévio dos participantes em relação às estratégias facilitadoras do luto parental. A maioria dos participantes já conhecia algumas das estratégias abordadas, no entanto cerca de 21,1% não. Na sessão participaram alguns elementos mais recentes da equipa, com menos de 1h de profissão, pelo que esta percentagem significativa pode estar relacionada com esse facto.

Já conhecia alguma destas estratégias?
19 respostas

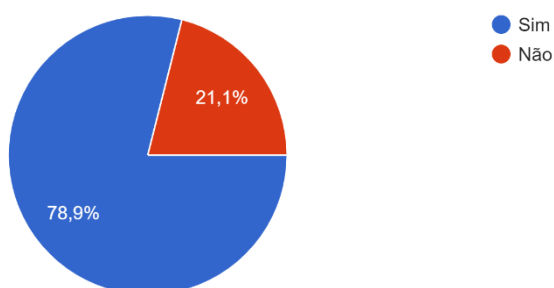


Gráfico 4 – Já conhecia alguma destas estratégias?

A última questão colocada era uma pergunta aberta e apenas os inquiridos que tinham respondido afirmativamente à anterior podiam responder. Com esta questão, era pretendido compreender quais eram as estratégias já conhecidas pelas pessoas. As respostas foram variadas, mas todas elas referiam a criação de memórias como a principal estratégia promotora de um luto saudável. Apenas dois inquiridos responderam “telefonema após o óbito” e um disse de forma genérica “Kit da “morte””.

5. Conclusão

Os objetivos definidos para esta sessão de formação foram atingidos. A participação na sessão foi reduzida, podendo este facto estar relacionado com o volume de sessões de formação que a equipa esteve sujeita. Pela receptividade ao tema por parte dos participantes, considero que a equipa é bastante sensível à temática do luto parental e disponível para adquirir mais conhecimentos e prestar melhores cuidados às famílias.

Reconheço que para que as práticas sejam uniformizadas, e que exista uma maior consistência nos cuidados, é necessário que haja continuidade na formação e na sensibilização para a prática.

A realização desta sessão de formação permitiu a reflexão e discussão em equipa sobre o luto e o luto parental e o impacto da criação de memórias ao longo do internamento, em particular em situações de fim de vida. Procurando sensibilizar para a importância da intervenção do enfermeiro como facilitador do processo de luto minimizando o impacto da perda na vida das famílias.

Esta sessão foi um precioso contributo neste meu processo de desenvolvimento pois permitiu-me aprofundar e refletir, inicialmente de forma individual, e na sessão em coletivo sobre questões fundamentais e impactantes da profissão. Este exercício contribuiu para a aquisição e desenvolvimento de competências de EEESIP, enquanto facilitador da aprendizagem e na melhoria da qualidade dos cuidados.

6. Referências bibliográficas

- Akard, T. F., Duffy, M., Hord, A., Randall, A., Sanders, A., Adelstein, K., Anani, U. E., & Gilmer, M. J. (2018). Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. *Journal of Neonatal -- Perinatal Medicine*, 11(1), 21–28. <https://doi.org/10.3233/NPM-181732>
- Baughcum, A. E., Fortney, C. A., Winning, A. M., Dunnells, Z. D. O., Humphrey, L. M., & Gerhardt, C. A. (2020). Healthcare Satisfaction and Unmet Needs Among Bereaved Parents in the NICU. *Advances in Neonatal Care : Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(2), 118–126. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000677>
- Clarke, T., & Connolly, M. (2022). Parent's Lived Experience of Memory Making With Their Child at or Near End of Life. *The American journal of hospice & palliative care*, 39(7), 798–805. <https://doi.org/10.1177/10499091211047838>
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, 43(5), 333–342. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
- (DGS, 2019) Norma nº 003/2019 Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos.
- Galazzi, A., Adamini, I., Bazzano, G., Cancelli, L., Fridh, I., Laquintana, D., Lusignani, M., & Rasero, L. (2022). Intensive care unit diaries to help bereaved family members in their grieving process: a systematic review. *Intensive & critical care nursing*, 68, 103121. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103121>

- Goldberg, Jessica et al. 'Little Time, Lasting Impact: Bereaved Caregiver Perceptions of Legacy in Perinatal and Infant Loss'. 1 Jan. 2022 : 617 – 626.
- Paraíso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., & Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- Petersen C.L. (2019) Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children With Cancer Face the End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.
- Sieg, S. E., Bradshaw, W. T., & Blake, S. (2019). The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life: A Review of the Literature. *Advances in Neonatal Care : Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 19(2), E9–E14. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000567>
- Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L. (2020). Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, 29–35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.006>

APÊNDICES

Apêndice 1– Apresentação PowerPoint da Sessão de Formação

Estratégias de enfermagem facilitadoras do luto parental na UCIN



Joana Barbosa

Aluna do 13º Curso de Mestrado em Enfermagem:
Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria
Enf.ª Orientadora: Enf.ª Fátima Sousa
Prof.ª Orientadora: Prof.ª Paula Diogo

20 Fevereiro 2023

Índice

- Introdução
- Luto e luto parental – Breves conceitos
- Revisão scoping
- Estratégias facilitadoras do luto parental
- Reflexões finais
- Referencias bibliográficas

Introdução

- A morte de um recém-nascido (RN) representa para os pais um momento traumático constituindo um fator de risco de desenvolvimento de um processo de luto complicado.
- Existe pouca evidência disponível para que os profissionais intervenham no sentido de promover um processo de luto saudável. Apesar de alguma evidência descrita a sua eficácia tem sido pouco avaliada e demonstrada.
- Cada processo de luto é único, depende dos recursos e redes de apoio, experiências de perdas anteriores e as memórias que criaram com os filhos durante o internamento e pode perdurar por anos após a morte do RN (Currie et al., 2019).

O luto inicia-se muito antes da morte do bebé...

Luto



- **Luto** é o estado de ter perdido por morte alguém com quem o indivíduo tinha uma relação de intimidade. Esse estado inclui várias reações de pesar e dor. (APA, 2014)
- O luto e a perda são partes integrantes da vida. O luto corresponde ao processo da perda de um objeto significativo quer seja real, simbólico ou fantasiado. É um acontecimento predominantemente psicológico (no entanto podem surgir queixas somáticas, em estreita relação com a descarga adrenérgica sofrida) com modulações culturais e sociais, uma reação em que a pessoa fica centrada na perda, vivendo-a de um modo traumático (Sapeta,2007).
- O processo de luto parental é frequentemente caracterizado por intensas respostas emocionais, comportamentais, cognitivas e fisiológicas (Riley, LaMontagne,Hepworth, & Murphy, 2007).
- **Processo de luto** é a Resposta psicológica: processo de resolver o luto; reação emocional para ajudar a ultrapassar uma grande perda pessoal, sentimentos de pena ou perda extrema, que se processam através do pranto e do nojo; trabalho consciente com reações e emoções de sofrimento.” (CIPE Versão 2, 2010).

Luto parental

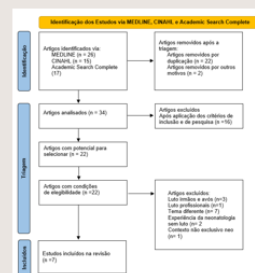


- A expectativa social é que os filhos vivam mais que os pais.
 - Quando ocorre a morte de um filho...
- Há um rompimento abrupto e inesperado do sistema familiar, repercutindo na autopercepção dos pais na sua competência e função de proteger o seu filho, gerando ou potencializando vários sentimentos que podem emergir, entre eles os de culpa, raiva e censura.
- A morte de um filho é devastadora e resulta num profundo e longo luto. Os pais não fazem o luto apenas pela morte da criança, mas também pela perda da esperança no futuro e dos planos da criança e da família Denhup C. (2019) .
- O luto parental tem um impacto psicológico no bem-estar físico, com um aumento do risco de ansiedade, depressão e episódios psiquiátricos, com diminuição da qualidade de vida e aumento da mortalidade comparado com pais que não experienciaram a morte de um filho. O luto vivenciado pelos pais é único e influenciado pelo contexto cultural, social e religioso assim como pelas suas experiências (McNeil, et al., 2020).

Revisão Scoping



- **Objetivo:** Identificar e sistematizar a literatura científica sobre as intervenções de enfermagem facilitadoras do luto parental em cuidados intensivos neonatais.
- **Questão:** Quais são as estratégias utilizadas pelos enfermeiros que facilitam o processo de luto dos pais de bebés na unidade de neonatologia?
- **Método:** Três fases e utilizadas 4 bases de dados para estudos de investigação primária relevantes, revisões sistemáticas e meta-análises, em inglês, português e espanhol, publicados entre 2018 e 2023. Os dados obtidos através do processo de extração foram reunidos numa tabela, e incluíram as características do estudo, a população envolvida, as principais descobertas.
- **Resultados:** 7 artigos foram incluídos, 5 artigos originais, 1 revisão da literatura e 1 revisão scoping. As principais estratégias que facilitam o processo de luto parental encontradas foram: a criação de memórias, a relação com profissionais de saúde, o envolvimento dos pais nos cuidados pós-morte, o follow up e a existência de grupos de apoio.
- **Conclusões:** As estratégias facilitadoras do luto parental estão identificadas na literatura científica, no entanto a sua aplicação na prática é inconsistente. A implementação de normas nas instituições assim como a sensibilização para a temática juntos dos profissionais pode contribuir para facilitar o processo de luto dos pais de RN na UCIN.
- **Palavras-chave:** Luto; Intervenções; Enfermagem; Pais; Cuidados intensivos neonatais



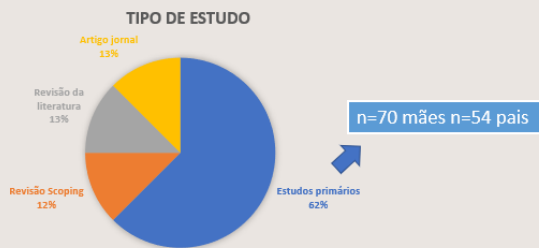
➔ Apresentação dos resultados provisórios da revisão scoping realizada.

O enfermeiro deve assim, ser promotor da comunicação e do relacionamento entre a família e do incentivo ao cuidado por parte dos familiares. Isto pode ser facilitador do processo de luto, contribuindo para um sentimento de utilidade e atenuação de uma eventual sensação de culpa após a morte (Lima e Simões, 2007).

A Enfermagem tem assim, perante a morte de um RN, o papel fundamental de auxiliar a família a superar esta etapa ou seja, de dar resposta às suas necessidades.

Principais resultados

Características dos artigos



Maioria dos artigos incluídos foram produzidos nos EUA.

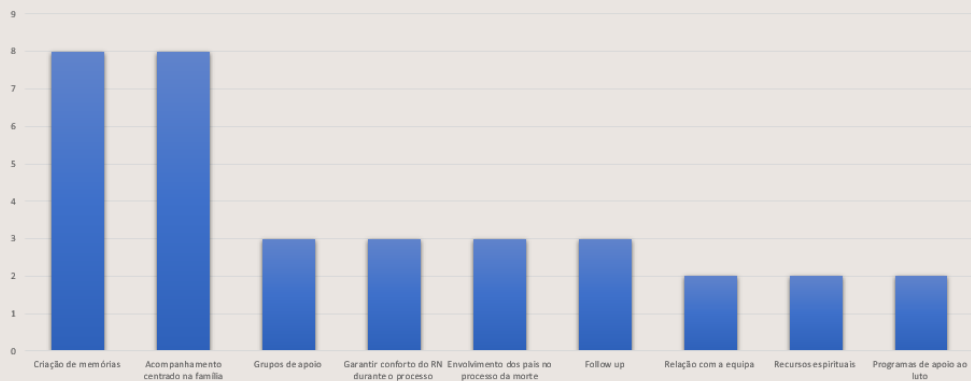
TEMPO APÓS A PERDA



Resultados provisórios da revisão scoping realizada.

Principais resultados

ESTRATÉGIAS FACILITADORAS DO LUTO PARENTAL



Estratégias



Akard et al. (2018) reconhece que os pais veem os enfermeiros como elementos de saúde preferenciais, figuras de referência no processo de luto parental. A forma como os enfermeiros atuam em situação de fim de vida, tem um profundo impacto na capacidade de os pais lidarem com a morte, com a criação de memórias e com os eventos relacionados com a morte (Sieg et al.,2018; Goldberg et al.,2022).



Este processo permite a validação da vida do bebê, apoiar os pais a expressar o seu pesar, a criação de memórias e ajudam no processo de luto dos pais.

O luto inicia-se muito antes da morte do bebê...

“Caixa de memórias”

A produção de recordações físicas proporciona aos pais a sensação da presença física do filho, apesar dela já não existir, oferecendo conforto e animo (Baughcum, 2019).

Conjunto de recordações que podem ser criadas representando momentos importantes e especiais para a família, tais como as impressões dos pés e das mãos do recém-nascido (Thornton, 2020; Pueyo et al., 2021), a pulseira do hospital, madeixas do cabelo, e outros pertences tal como cobertores, roupas e fraldas de pano. Em particular as impressões dos pés e mãos, não apenas com recurso a tintas, mas também recorrendo a moldes em gesso.

“Ele apenas viveu 45 dias. Mas ele fez grandes coisas nesses 45 dias” (Goldberg et al., 2022)



Impressões mãos e pés

- Fornece a informação visual sobre o aspeto físico do recém-nascido.
- O molde do pé e mão em gesso é referido pelos pais como particularmente importante pois permite tocar e sentir.
- A produção de recordações físicas proporciona aos pais a sensação da presença física do filho, apesar dela já não existir, oferecendo conforto e animo (Baughcum, 2019).



Fonte: <https://lista.mercadolivre.com.br/kit-molde-mao?messageGeolocation>

Fotografias

As fotografias proporcionam aos pais sentimentos positivos em relação à experiência representando uma intervenção importante para o seu processo de luto (Thornton, 2020).



Fotografias após a morte- mais controversas

Evidência sugere que é uma boa prática e apreciada pelos pais – deve ser dada essa oportunidade.

Outra evidência relaciona esta prática com um maior número de sintomas de luto complicado e de depressão. (Pueyo et al., 2021)



Fonte: <https://remembermybaby.org.uk/families/>



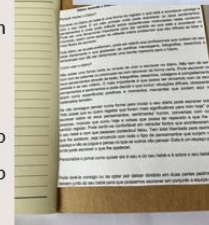
<https://www.youtube.com/watch?v=CvvoC5sE0Aw>

Diário

A criação de diários, instrumentos de escrita, estão descritos como positivos permitem uma reflexão sobre os acontecimentos, ajuda os pais a perceber e a dar sentido aos acontecimentos, ajuda a lidar com a sua perda e tem um papel importante no processo de luto (Galazzi et al. 2021).

A personalização do diário adicionando fotografias dos momentos, sinalizar os marcos importantes aumenta a importância dada a este instrumento e tem um impacto positivo no processo de luto dos pais e família (Galazzi et al. 2021).

O diário é oferecido aos pais e estes, se assim o desejarem, podem deixar junto do bebé para que os enfermeiros participem também na sua criação. Ressalvando sempre a confidencialidade do conteúdo escrito pelos pais.



Acompanhamento centrado na família

- Os pais referem os cuidados compassivos centrados no recém-nascido como promotores do processo de luto, através de uma forte e presente parceria entre o enfermeiro e o recém-nascido e a sua família (Baughcum, 2019).
- Esta relação permite o conhecimento pleno das necessidades do recém-nascido e da família assim como pode servir como um despiste para uma predisposição para um luto potencialmente complicado (Baughcum, 2019).
- Os pais referem que os cuidados personalizados em fim de vida influenciam a sua perceção sobre o legado do seu bebé.
- Quanto mais pessoal for a experiência mais positivo será o impacto na forma como eles se lembram dele (Goldberg et al., 2022).



EFCNI European Foundation for the Care of Newborn Infants

Recursos espirituais e rituais

- A religião constitui um importante mecanismo de defesa para os pais que vivenciam o luto por um filho, está descrito como um promotor do alívio da dor e do sofrimento, e associado a vários benefícios emocionais (Currie et al., 2019; Pueyo et al., 2021; Goldberg et al., 2022).
- Os rituais espirituais e religiosos, como o batismo e orações partilhadas com pessoas significativas para a família, são valorizadas pelos pais (Thornton, 2020) e a possibilidade da vida após a morte traz com ela um sentimento generalizado de paz (Goldberg et al., 2022).



Fonte: <https://www.pinterest.co.uk/pin/291045194643231063/>

A individualidade de cada família é central nesta temática, é necessário adaptar a intervenção às diferenças culturais, étnicas e religiosas para dar resposta às necessidades específicas das famílias (Pueyo et al., 2021).

Carta de condolências

- Manifestar as condolências em nome da equipa por carta a enviar 7 a 15 dias após a morte;
- Reiterar a possibilidade de contactar com a equipa de saúde



Em nome de toda a equipa da unidade de Neonatologia do Hospital Santa Maria vimos por este meio expressar as nossas sentidas condolências e dizer-vos que os nossos pensamentos estão convosco neste momento tão difícil e delicado.

Esperemos que encontrem paz nas memórias que criaram neste curto período de tempo.

Desejamos apenas expressar a nossa tristeza e dizer que o/a _____ deixou muitas memórias em todos nós e que será sempre recordado com muito carinho e saudade.

Se precisarem, não hesitem em contactar-nos: 217805095
Com amizade,

CADA VIDA, NÃO IMPORTA QUÃO BREVE, MUDA PARA SEMPRE O NOSSO MUNDO

Programas estruturados de apoio ao luto

- A implementação de programas específicos com uma abordagem multidisciplinar são uteis e promotores do *coping*, (Pueyo et al., 2021) sendo referidos pelos pais como um fator importante na sua satisfação (Baughcum, 2019). O apoio especializado disponível na neonatologia é referido pelos pais como algo que ajuda no processo de luto (Currie et al., 2019)



Reflexões finais



- Estes resultados permitem a criação de programas de apoio ao luto através da identificação das intervenções utilizadas e do estudo do seu impacto no processo de luto, permitindo uma intervenção estruturada junto dos pais de RN que morrem na UCIN.
- A criação de memórias é a intervenção mais difundida e estudada, sendo considerada a mais eficaz permitindo uma sensação de conexão real com o RN.
- O apoio no luto não ser constituído de intervenções isoladas mas de programas estruturados de apoio aos pais ao longo de todo o internamento.
- A presença dos pais e a participação ao longo do internamento nos cuidados ao RN permite o aumento da relação entre a d'ade e permite exercitar o papel parental.

Referencias bibliográficas

- *Akard, T. F., Duffy, M., Hord, A., Randall, A., Sanders, A., Adelstein, K., Anani, U. E., & Gilmer, M. J. (2018). Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. *Journal of Neonatal – Perinatal Medicine*, 11(1), 21–28. <https://doi.org/10.3233/NPM-181732>
- *Baughcum, A. E., Fortney, C. A., Winning, A. M., Dunnells, Z. D. O., Humphrey, L. M., & Gerhardt, C. A. (2020). Healthcare Satisfaction and Unmet Needs Among Bereaved Parents in the NICU. *Advances in Neonatal Care : Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(2), 118–126. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000577>
- *Clarke, T., & Connolly, M. (2022). Parent's Lived Experience of Memory Making With Their Child at or Near End of Life. *The American journal of hospice & palliative care*, 39(7), 798–805. <https://doi.org/10.1177/10499091211047838>
- *Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, 43(5), 333–342. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
- *(DGS, 2019) Norma nº 003/2019 Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos.
- *Galazzi, A., Adamini, I., Bazzano, G., Cancelli, L., Fridh, I., Laquintana, D., Lusignani, M., & Rasero, L. (2022). Intensive care unit diaries to help bereaved family members in their grieving process: a systematic review. *Intensive & critical care nursing*, 68, 103121. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103121>
- *Goldberg, Jessica et al. 'Little Time, Lasting Impact: Bereaved Caregiver Perceptions of Legacy in Perinatal and Infant Loss'. 1 Jan. 2022 : 617 – 626.
- *Paraiso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., & Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- *Petersen C.L. (2019) Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children With Cancer Face the End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.
- *Sieg, S. E., Bradshaw, W. T., & Blake, S. (2019). The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life: A Review of the Literature. *Advances in Neonatal Care : Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 19(2), E9–E14. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000567>
- *Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L. (2020). Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, 29–35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.006>

Apêndice 2– Questionário de avaliação da sessão de formação



AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Estratégias facilitadoras do luto parental em contexto de neonatologia

A sessão realizada no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria e visa sensibilizar a equipa de enfermagem sobre o luto parental e as estratégias facilitadoras do mesmo em contexto de Neonatologia

Agradeço a sua colaboração no preenchimento deste questionário no sentido de avaliar a mesma.


Avaliação da ação de formação




B *I* U  

Linhas


1. Objectivos da ação	X	<input type="checkbox"/> Insuficiente	X
2. Conteúdo/Estrutura da ação	X	<input type="checkbox"/> Suficiente	X
3. Duração da ação	X	<input type="checkbox"/> Bom	X
4. Pertinência da sessão	X	<input type="checkbox"/> Muito Bom	X
5. Modalidade (Híbrida)	X	<input type="checkbox"/> Adicionar coluna	
6. Satisfação com a ação	X		
7. Adicionar linha			



Colunas

 Grelha de caixas de verificação




  Pedir uma resposta em cada linha 

⋮

Avaliação do formador  Grelha de caixas de verificação

B *I* U  

Linhas		Colunas	
1. Domínio dos conteúdos	×	<input type="checkbox"/> Insuficiente	×
2. Clareza da linguagem	×	<input type="checkbox"/> Suficiente	×
3. Esclarecimento de dúvidas	×	<input type="checkbox"/> Bom	×
4. Relacionamento com os formandos	×	<input type="checkbox"/> Muito Bom	×
5. Cumprimento de horário	×	<input type="checkbox"/> Adicionar coluna	
6. Adicionar linha			

  | Pedir uma resposta em cada linha 

Desenvolvimento profissional

- A ação acrescentou algo de novo ao seu desenvolvimento profissional
- A ação não acrescentou algo de novo ao seu desenvolvimento profissional

Já conhecia alguma destas estratégias?

- Sim
- Não

Se sim. Qual?

Texto de resposta longa
