



Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
Relatório de Estágio

**Luto em Pediatria: Intervenções de Enfermagem
Promotoras da Gestão Emocional na Criança
e Família**

Bereavement in Pediatrics: Nursing Interventions Promoting Emotional
Management in Child and Family

Catarina Rodrigues dos Santos

Lisboa
2024



Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
Relatório de Estágio

**Luto Em Pediatria: Intervenções de Enfermagem
Promotoras da Gestão Emocional na Criança
e Família**

Bereavement in Pediatrics: Nursing Interventions Promoting Emotional
Management in Child and Family

Catarina Rodrigues dos Santos

Orientadora: Professora Doutora Paula Manuela Jorge Diogo

Lisboa
2024

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

“Só se vê bem com o coração.

O essencial é invisível para os olhos”

Antoine de Saint-Exupéry – O Príncipezinho

Agradecimentos

À minha família pela força, incentivo, e por nunca duvidarem de mim.

A ti, pela paciência, amor, tempo e compreensão nos momentos mais difíceis.

Aos meus colegas de equipa e amigos, em especial, à minha amiga Luciana pelo apoio, orientação e transmissão de conhecimentos durante este percurso.

Às minhas companheiras nesta jornada, Rita e Mónica, que partilharam comigo todos os passos deste percurso, e foram o suporte inesperado que me incentivou a melhorar e atingir os meus objetivos.

À Professora Doutora Paula Diogo, pela sua disponibilidade e incansável dedicação e sabedoria, o meu profundo agradecimento.

A todos os enfermeiros orientadores, pelos seus conhecimentos, acessibilidade e orientação.

A todas as crianças, jovens e famílias, pelas interações únicas experienciadas, tornando-se em momentos de aprendizagem, esperança e inspiração.

Lista de Abreviaturas e Siglas

CCF – Cuidados Centrados na Família

CDE – Código Deontológico de Enfermagem

DGS – Direção Geral da Saúde

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EE – Enfermeiro Especialista

EG – Enfermeiro Generalista

INE – Instituto Nacional de Estatística

OE – Ordem dos Enfermeiros

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN – Recém-nascido

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Resumo

O Cuidar é o cerne e essência da ciência de enfermagem. É prosseguindo esta ideologia que os enfermeiros desenvolvem o cuidado ao Outro; a pessoa. Mais fundamental, é o cuidado às pessoas que vivem experiências de sofrimento especialmente intenso, como é aquele que ocorre nas perdas, nomeadamente em final de vida. Cuidar da criança e família neste momento de transição, como é o luto, exige um trabalho emocional, com intervenção de profissionais mais próximos neste momento; os enfermeiros. Tendo em conta esta problemática, e dada a exigência deste trabalho emocional, é importante explorar abordagens robustas, baseadas em conceções teóricas, evidência científica e aprendizagem experiencial visando cuidados de enfermagem de excelência no luto em pediatria.

Este relatório ilustra o percurso nos diferentes estágios clínicos, e as aprendizagens adquiridas, objetivando uma metodologia reflexiva sobre as atividades e experiências vividas, ancorada em referenciais teóricos de enfermagem e alicerçada na investigação e evidência científica.

As aprendizagens descritas permitiram responder ao desenvolvimento das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, e ainda de mestre. Durante este percurso formativo, destaco o desenvolvimento da unidade de competência E2.1. “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”, tendo em conta as atividades que promoveram a gestão emocional da criança e família especificamente no momento de luto.

Este percurso formativo permitiu um crescimento não só a nível académico, mas também a nível profissional e pessoal. O tema do luto é desafiador na prática de enfermagem pediátrica, mas é também um momento no qual o enfermeiro tem um grande protagonismo na minimização do sofrimento e promoção da qualidade de vida do cliente pediátrico.

Palavras-chave: Luto; Criança; Apoio Familiar; Emoções; Cuidados de enfermagem

Abstract

Caring is the core and essence of the science of nursing. It is by pursuing this ideology that nurses develop care for the Other; the Person. More fundamentally, it is about caring for people experiencing especially intense suffering, such as that which occurs in loss, particularly at the end of life. Caring for the child and family during this transitional period, such as mourning, demands emotional labour, with the intervention of professionals who are closest at this time; the nurses. Given this issue, and the demands of this emotional work, it is important to explore robust approaches based on theoretical concepts, scientific evidence, and experiential learning, aiming for excellence in paediatric bereavement nursing care.

This report illustrates the journey through the different clinical stages and the learning acquired, aiming at a reflective methodology on the activities and experiences lived, anchored in theoretical nursing frameworks and grounded in research and scientific evidence.

The learning described enabled the development of both the common and specific competencies of the specialist nurse in child and paediatric health nursing, as well as those of a master's degree. During this educational journey, I highlight the development of competency unit E2.1: "Recognises situations of instability in vital functions and risk of death and provides appropriate nursing care," considering the activities that promoted the emotional management of the child and family, specifically during the mourning period.

This training program enabled growth not only academically but also professionally and personally. The topic of grief is challenging in pediatric nursing practice, but it is also a moment in which the nurse plays a significant role in minimizing suffering and promoting the quality of life of the pediatric client.

Keywords: Grief; Child; Family Support; Emotions; Nursing Care

Índice

Introdução	12
1. Enquadramento Teórico-conceptual	15
1.1 Cuidar em Pediatria	15
1.1.1 Orientações conceptuais e modelos de intervenção	16
1.2 Luto em Pediatria	19
1.2.1 Luto como transição	23
1.3 Emocionalidade intensa da criança e família associada aos processos de luto	24
1.4 Intervenções de enfermagem de apoio e gestão emocional na criança e família	27
2. Problemática	31
3. Metodologia	32
4. Desenvolvimento de atividades nos contextos de estágio	34
4.1 Cuidados de saúde primários	35
4.2 Consulta de desenvolvimento	40
4.3 Unidade de Neonatologia	43
4.4 Urgência Pediátrica	47
4.5 Internamento pediátrico	49
5. Aquisição de novo corpo de competências	53
Considerações finais e projetos futuros	58
Bibliografia	59

Anexos

Anexo I – Ficha de sinalização e articulação para o NACJR

Anexo II – Certificado de participação no evento científico “Encontro com Dra. Jean Watson” e menção honrosa do poster apresentado

Anexo III – Certificado de participação sessão de formação (CDC)

Anexo IV – Recursos de apoio em fim de vida na UCIN

Anexo V – Certificado de preleção da comunicação “Melhoria da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem na Unidade de Neonatologia: Intervenção no luto parental”

Anexo VI – Certificado workshop “Cuidar da criança com necessidades paliativas e sua família em casa: experiência do enfermeiro”

Anexo VII – Brinquedos terapêuticos e livro “O monstro das cores – Doutor das emoções e a mala da regulação emocional”

Apêndices

Apêndice I – Mapa conceptual

Apêndice II – Cronograma das atividades de estágios

Apêndice III – Guia orientador das atividades de estágio

Apêndice IV – Caracterização dos contextos de estágio

Apêndice V – Síntese reflexiva: Experiências de luto na UCSP

Apêndice VI – Dossier temático: A Multiculturalidade no Luto

Apêndice VII – Poster apresentado no evento científico “Encontro com Dra. Jean Watson”

Apêndice VIII – Folheto informativo para a consulta de desenvolvimento

Apêndice IX – Análise crítica e reflexiva na consulta de desenvolvimento de pediatria

Apêndice X – Síntese reflexiva: Ensino clínico na unidade de neonatologia

Apêndice XI – Sessão de partilha de experiências na unidade de neonatologia

Apêndice XII – Diário do bebé “O meu diário XXS”

Apêndice XIII – Análise das práticas: O luto na unidade de cuidados intensivos neonatais

Apêndice XIV – Comunicação associada ao 2.º Encontro de Boas Práticas

Apêndice XV – Jornal de aprendizagem: Criança e família em contexto de urgência

Apêndice XVI – Síntese reflexiva: Experiências dos enfermeiros no contacto com a morte no SUP

Apêndice XVII – Sessão de formação em serviço: “Luto no SUP: comunicação de más notícias”

Apêndice XVIII – Cartaz para o internamento pediátrico intitulado “Uso adequado da biblioterapia em oncologia”

Apêndice XIX – Caixa das emoções: As experiências emocionais dos profissionais em internamento de oncologia pediátrica

Apêndice XX – Síntese reflexiva: Doença oncológica no fim de vida

Apêndice XXI – Entrevista com perito na temática de luto em contexto pediátrico

Índice de Figuras

Fig. 1 : Dual Process Model of Coping with Bereavement (Stroebe & Shut, 1999)

Introdução

O presente relatório de estágio insere-se na Unidade Curricular Estágio com Relatório do 1.º Curso de Mestrado em Saúde Infantil e Pediátrica, ministrado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), desenvolvido ao longo das várias experiências em contexto clínico, nas diversas valências da área pediátrica. Tem como finalidade descrever o percurso formativo visando desenvolver competências científicas, técnicas e humanas nos cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família, tal como a aquisição de competências comuns e específicas de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (EEESIP).

A ciência de enfermagem é considerada uma ciência humana que deve ser regida pelo cuidar do Outro, assentando como um conceito central da profissão. O conceito de cuidar abrange uma dimensão transpessoal, indo além das necessidades físicas do cliente. Envolve esforços interpessoais para proteger, fortalecer e preservar a humanidade, ajudando a encontrar significado nas experiências de saúde, doença, sofrimento e existência (Watson, 2018). O paradigma da transformação, que norteou este relatório, reconhece simultaneamente a abertura da ciência de enfermagem para o mundo, orientado para o ser humano unitário que é indissociável do seu universo, e o cuidado holístico (Kérouack et al., 2002). A emocionalidade e a sua gestão têm assim grande valor, adotando-se que o cuidado e a relação terapêutica contribuem para transformar positivamente essas vivências no processo de cuidados (Diogo, 2023).

A problemática em estudo decorre da minha experiência de cuidados de saúde pediátricos, mais especificamente em neonatologia, há sensivelmente 4 anos e meio. Durante esse período, desenvolvi competências na prestação de cuidados ao recém-nascido e sua família. No meu contexto de trabalho encontro-me diversas vezes confrontada com processos de luto experienciados pelas famílias, cujos recém-nascidos falecem durante o internamento na unidade de cuidados intensivos neonatais. Por compreender a emocionalidade intensa associada a momentos de luto e perda em pediatria, bem como a necessidade de os enfermeiros adquirirem competências para

prestar apoio emocional neste momento tão difícil da vida, proponho-me aprofundar e desenvolver as intervenções de enfermagem que dão resposta no apoio a estas famílias. Assim, na presente área de especialização, considere pertinente o tema “Luto em Pediatria”, tendo como objeto de estudo as “Intervenções de enfermagem promotoras do apoio e gestão emocional na criança e família”.

As perdas podem ser variadas durante os contextos de saúde-doença, associadas a doenças prolongadas e irreversíveis ou a situações inesperadas, conduzindo ao sofrimento de crianças, familiares e profissionais de saúde. O luto é identificado como uma reação característica da pessoa a essa perda significativa para a mesma, sendo necessário identificar sinais para diagnosticar precocemente um luto complicado, permitindo uma intervenção de ajuda pertinente e em tempo útil (Barbosa, 2010).

De modo a diminuir o impacto dessas perdas na criança e família, é necessário reconhecermos o desenvolvimento de teorias holísticas para compreensão da necessidade de gestão emocional, como é o caso da teoria do cuidado humano transpessoal de Jean Watson (2012, 2018, 2021), que constitui a conceção teórica dominante na sustentação e operacionalização do percurso de estágio reportado neste relatório. Adicionalmente, a Teoria de Médio Alcance de Afaf Meleis tem uma relação direta com a temática, como meio de explicação, compreensão e planeamento da intervenção. Além disso, é mobilizado o Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica (TEEP) dado o objeto de estudo, e os pilares essenciais da enfermagem pediátrica – os cuidados centrados na família e os cuidados não traumáticos - nos quais o EEESIP sustenta a sua intervenção.

Para além dos referenciais teóricos espelharem o paradigma da transformação da Enfermagem (Kérouack et al., 2002), enfatizei os conceitos metaparadigmáticos: a pessoa, o ambiente, a saúde e a enfermagem (Fawcett, 1995). Neste caso a pessoa como sendo a criança e a família, considerando toda a criança com menos de 18 anos de idade (UNICEF, 2019). A saúde, tem ênfase na satisfação das necessidades das crianças e jovens nas diferentes etapas de desenvolvimento. O ambiente, que é identificado como o espaço e interações no qual a criança/jovem vive e se desenvolve. A enfermagem, como a intervenção especializada do EEESIP tendo por base a evidência, os cuidados centrados

na família, e os processos comunicacionais que lhe estão subjacentes (Regulamento n.º 351/2015).

É fundamental reconhecer que a aquisição de competência requer a mobilização do conhecimento e a capacidade de agir em diferentes situações. Não é possível ser competente sem possuir o conhecimento necessário e "(...) ser competente implica saber o que fazer em cada situação concreta. (...)” (Alcarão & Rua, 2005, p.375). Por conseguinte, a prática em contextos clínicos é essencial para demonstrar habilidades em situações específicas. O enfermeiro especialista é habilitado para tomar decisões eficazes e comunicá-las de forma clara e assertiva. Demonstra responsabilidade e um espírito crítico e é também caracterizado por uma conduta ética e deontológica, conforme salientado por Benner (2001).

Este relatório encontra-se estruturado em 7 capítulos: (1) Enquadramento teórico-conceptual tendo como subcapítulos o tema escolhido, o problema e o objeto de estudo; (2) Problemática; (3) Metodologia; (4) Desenvolvimento de atividades nos contextos de estágio; (5) Aquisição de novo corpo de competências, relacionado com a transição de Enfermeiro Generalista (EG) para Enfermeiro Especialista (EE); (6) Considerações finais e projetos futuros e, por fim, (7) Referências bibliográficas. De referir em documento complementar a apresentação dos apêndices e anexos.

Este relatório foi ainda elaborado em conformidade com o Guia Orientador para a Elaboração de Trabalhos Escritos da ESEL e seguindo as diretrizes da Norma APA (7.^a edição).

1. Enquadramento Teórico-conceptual

De modo a conferir robustez à elaboração deste enquadramento, realizei uma pesquisa da literatura sistematizada, em base de dados eletrónicas tais como CINAHL e MEDLINE, Google Académico, através dos descritores e termos em linguagem natural – Luto, Criança, Apoio Familiar, Emoções, Regulação emocional, Cuidados de Enfermagem, Transição, Trabalho emocional em enfermagem pediátrica - e em consulta de publicações e livros de autores renomados.

De referir que a partir dos conceitos trabalhados e aprofundados, foi elaborado o mapa conceptual para ilustrar a articulação entre os mesmos, promovendo uma aprendizagem cognitiva e construtiva com o significado dos conceitos e das conexões entre os mesmos. De facto, este dispositivo esquemático representa um conjunto de significados conceptuais inseridos num quadro de proposições, em que os conceitos são interligados num processo de síntese para formar um todo integrado (Daley et al., 2016) (Anexo I).

1.1 Cuidar em Pediatria

O avanço das perspetivas holísticas na enfermagem tem permitido um cuidado mais humano, indo além da dimensão física e da patologia, para considerar a pessoa como um todo. O cuidado de enfermagem deve, portanto, respeitar integralmente a dignidade humana. Desde os tempos de Florence Nightingale, a enfermagem tem progredido em direção a uma abordagem centrada na pessoa cuidada, em contrapartida à simples prestação de tratamentos, com uma crescente ênfase nos aspetos emocionais da experiência humana associada aos processos saúde-doença (Diogo et al., 2021, 2023).

Com os estudos de Jean Watson na sua **teoria do cuidado humano**, é realçado que a ciência de enfermagem deve assentar na ideia de uma ciência humana e ciência do cuidar que trabalha em prol do que for melhor para a pessoa que necessita de cuidados. Watson (2018), defende a perspetiva de ciência holística, que abre novos contextos para visualizar as interações entre a pessoa e a doença, o cuidado e a saúde como parte do sagrado ciclo da vida. Assim, a enfermagem deve transcender a simples

aplicação de procedimentos técnicos e incluir elementos de compaixão, empatia e compreensão das necessidades emocionais, espirituais e psicológicas do cliente. Essa teoria de Enfermagem destaca a importância de conhecermos profundamente o Outro, dando abertura para a espiritualidade e dimensões existenciais da vida e da morte, com empenho para proteger e preservar a dignidade humana (Watson, 2021). Outra autora proeminente no desenvolvimento da enfermagem, Collière (2003), defende igualmente o cuidado como uma arte que precede todas as outras. A autora distingue entre o cuidar e o tratar, destacando que o tratamento se concentra na abordagem da doença e na mitigação dos sintomas, enquanto o cuidado promove o estímulo à vida e auxilia na renovação das energias.

O cuidar envolve ainda, segundo Jean Watson (2018), ações verdadeiras, éticas, sentimentos harmoniosos e a complexidade dos afetos. Deste modo, a enfermagem enquanto ciência do cuidar não pode ficar indiferente às emoções humanas. De facto, as emoções referem-se ao que uma pessoa sente num determinado momento ou episódio da vida podendo influenciar as suas escolhas e decisões conforme a vivência (Diogo, 2015). A emoção é inerente no ato de cuidar, já que durante os cuidados forma-se um processo relacional com o cliente e família que envolve a gestão emocional, devendo o enfermeiro estar preparado, atenuando e facilitando a resposta à emocionalidade intensa (Diogo, 2015, 2023). Este processo relacional referido está de acordo com o desenvolvimento da **teoria de cuidado transpessoal** de Jean Watson, onde o respeito pelo Outro nesta interação enfermeiro-cliente transforma cada uma das partes potenciando o processo curativo do todo/healing (Watson, 2021). Em Enfermagem Pediátrica, é especialmente importante esta visão holística e de estar disponível emocionalmente, pelas características do ambiente pediátrico e a necessidade de facilitar a gestão das emoções de crianças e pais como um todo.

1.1.1 Orientações conceptuais e modelos de intervenção

Para um cuidado de perícia à criança preconiza-se também o cuidar da família, assumindo uma orientação de cuidados muito característica, sustentada nos cuidados centrados na família (CCF). Os CCF reconhecem a família como uma constante na vida da criança, sendo uma abordagem para avaliar, planear e promover cuidados de saúde que

priorizam a parceria, dignidade e respeito, e no qual há partilha de informação e colaboração com pacientes e famílias, alcançando uma parceria de benefício mútuo entre cliente, família e profissional de saúde. Assim, a intervenção do enfermeiro baseia-se no suporte para que os cuidadores naturais, os pais, consigam decidir e construir competências para cuidar do seu filho em todos os ambientes pediátricos (Hockenberry, 2024).

Assumem-se nesta orientação importantes conceitos como a capacitação e o *empowerment*. O primeiro caracterizado pela criação de oportunidades, por parte do profissional, para que as famílias desenvolvam as suas habilidades pré existentes e adquiram novas, essenciais para atender às necessidades da criança. O segundo conceito remete para a capacidade de os profissionais de enfermagem criarem uma relação com a família que capacite para escolhas e comportamentos positivos, mantendo e devolvendo o controlo da família sobre a sua vida, fomentando as suas próprias forças e habilidades (Hockenberry, 2024). Assim, a família é vista como o principal sistema de suporte para a criança, sendo por isso essencial considerar uma visão única da criança e a sua família. As orientações dos CCF envolvem ainda considerar os pais como colaboradores no processo de cuidado. Hockenberry (2024) pressupõe que as parcerias tornam os envolvidos mais competentes ao partilharem conhecimento, práticas e recursos, beneficiando todos os participantes. A parceria entre pais e profissionais é uma ferramenta poderosa para fortalecer e capacitar a família, e, portanto, em todos os contextos de prestação de cuidados à criança deve-se considerar os pais não como simples visitantes ou técnicos, mas sim como colaboradores essenciais no processo de cuidado. A sua presença deverá ser sempre autorizada junto da criança, permitindo acalmar os seus medos e ansiedades (Hockenberry, 2024).

Este pensamento está em conformidade com os cuidados não traumáticos, que se caracterizam por intervenções que minimizam ou eliminam stressores emocionais, psicológicos e físicos, que muitas vezes são desenvolvidos em contextos de cuidados de saúde (Hockenberry, 2024). A hospitalização de uma criança é um momento traumático para a mesma e para a sua família, devendo por isso evitar a hospitalização e reduzir a sua duração, mas quando não possível, encorajar os pais nos cuidados, manter hábitos

de vida e adequar o ambiente para as necessidades da criança (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Já Diogo (2015, 2023), reconhece no seu modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica (TEEP) a emocionalidade intensa sentida nos processos de saúde-doença, defendendo que as experiências associadas aos cuidados de saúde inerentes são frequentemente vividas pelas crianças e famílias enquanto momentos profundamente emocionais. Constituiu assim, um modelo orientador para a prática dos enfermeiros que permite conduzir a intervenção direcionada para transformar positivamente essa experiência emocional, o que tem o potencial de minimizar o sofrimento. Para isso, define processos de cuidado com intencionalidade terapêutica, de modo a transformar positivamente as experiências dos sujeitos em interação como sejam: “promover um ambiente seguro e afetuoso”, “nutrir os cuidados com afeto”, “facilitar a gestão das emoções dos clientes”, “construir a estabilidade na relação” e “regular a disposição emocional para cuidar”.

Vários documentos reguladores em pediatria vão ao encontro das premissas apontadas. A carta da criança hospitalizada implementa a preocupação com a evitação de tratamentos desnecessários e a redução de procedimentos dolorosos, quer seja físico ou emocional, bem como, a definição de cuidados que priorizam a presença dos pais, a parceria, capacitação e comunicação com as famílias. Releva-se ainda a necessidade das equipas de saúde serem detentoras de conhecimentos e competências para responder as necessidades psicológicas e emocionais das crianças e famílias (IAC, 2008). Não obstante, a consagração dos direitos da criança antes, durante depois de um internamento hospitalar, houve necessidade de ir mais longe para melhorar o atendimento nos cuidados de saúde primários, criando-se a carta da criança nos cuidados de saúde primários. Estas recomendações incluem a 'preferência por serem atendidas, sempre que possível, por profissionais com formação em Pediatria ou Saúde Infantil' (IAC, 2021).

O EEESIP tem uma intervenção que vai além da prestação de cuidados técnicos. Deve atender às necessidades emocionais, de adaptação, ansiedade e medos enfrentados pela criança, pais e familiares durante a hospitalização e cuidados primários,

além de fornecer as melhores condições de acolhimento, esclarecimento de dúvidas e informações sobre a dinâmica do serviço e problemas de saúde relacionados com o filho (Regulamento n.º 422/2018).

1.2 Luto em Pediatria

Em 1915, Freud conforme citado por Cavalcanti et al. (2013), definiu o luto como uma reação dolorosa de adaptação à perda, que não se delimita apenas à morte de um ente querido, mas que também pode ocorrer quando se perde algo de importância equivalente. Na definição de Barbosa (2010), o luto é uma crise pessoal enfrentada por muitos indivíduos, marcada por uma resposta característica a uma perda significativa, que pode ser real ou simbólica. Esse processo manifesta-se por meio de reações afetivas, cognitivas e comportamentais. Consequentemente, as pessoas enlutadas experimentam uma variedade de sintomas, tanto físicos quanto psicológicos, que representam a resposta singular à perda. O psicanalista Bowlby (1979), notável pelo seu interesse no desenvolvimento infantil e trabalho pioneiro na teoria do apego, estudou também o luto. Considera que o trabalho do processo de luto permite o desprendimento ou a dissolução dos laços afetivos com a pessoa falecida (Bowlby, 1979 citado por Stroebe & Schut, 1999). Ao mesmo tempo, o luto também facilita a continuação do vínculo, promovendo uma realocação do falecido de modo que o ajustamento à sua ausência física possa ocorrer gradualmente (Stroebe & Schut, 1999).

Portanto, o luto é reconhecido como um fenômeno natural e contínuo no curso do desenvolvimento humano, destinado a auxiliar na adaptação à perda significativa (Pimenta & Capelas, 2019). É descrito como um processo doloroso e progressivo, marcado pela tristeza e pela predominância de pensamentos relacionados à perda (Cavalcanti et al., 2013). Pode ser então classificado como normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado: O luto normal, reserva-se ao processo que evolui para uma fase assimilada ou de aceitação, normalmente tem a duração de um ano, sendo variável conforme cada indivíduo (Pimenta & Capelas, 2019). Além disso, identifica-se por apresentar características não-patológicas e não requerer intervenções terapêuticas específicas (Stefano et al., 2021). Worden (2018) refere que o

comportamento de um luto normal tem quatro categorias (1) sentimentos experienciados (tristeza, culpa, raiva, ansiedade, fadiga, desespero, dormência); (2) sensações físicas (Falta de energia, boca seca, aperto na garganta); (4) cognição (confusão, preocupação, descrença, sentido de Presença, alucinações); (5) comportamentos (distúrbios do sono, distração, afastamento Social, distúrbios alimentares).

O luto antecipatório pode ser entendido como um processo de elaboração emocional que ocorre antes da perda real e iminente, muitas vezes em situações de doença crónica ou terminal. Nesses casos, os indivíduos podem experimentar sentimentos ambivalentes, como tristeza, ansiedade, raiva e até mesmo alívio diante da inevitabilidade da perda. Essa antecipação do luto pode começar desde o momento do diagnóstico da doença, atravessando todo o processo de tratamento e convivência com a doença. Esse processo pode ajudar a facilitar a adaptação à perda e prevenir o desenvolvimento de complicações no luto, como o luto complicado/prolongado (Moreira & Nery, 2021; Pimenta & Capelas, 2019).

Durante o luto preparatório, a pessoa atravessa um processo de crescimento emocional diante das múltiplas perdas irreversíveis que ocorrem ao longo do tempo. Essas perdas podem incluir perdas secundárias, como a perda da saúde, da autonomia, de papéis sociais, entre outras. O luto preparatório, assim como o luto antecipatório, pode ser visto como um meio de preparação emocional para a morte iminente, ajudando a pessoa a lidar com a inevitabilidade da perda de forma mais adaptativa (Pimenta & Capelas, 2019).

De acordo com Klein (1940), citado em Cavalcanti et al., (2013), o luto anormal/complicado ou prolongado ocorre quando a pessoa não consegue superar a depressão e melancolia após a perda. Na vertente patológica do luto, defende-se a existência da dificuldade de adaptação à perda, permanecendo uma ligação infinita com o que foi perdido, não assimilando as fases do luto apropriadamente, o que resulta numa incapacidade para manter a vida diária (Pimenta & Capelas, 2019). Durante as últimas duas décadas, houve extensos debates na construção de definições para os padrões patológicos associados ao luto, anteriormente rotulados como "luto patológico", "luto

complicado" ou "luto traumático". Atualmente, um luto que se desenvolva de forma patológica é reconhecido como uma condição presente no Manual Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, sendo referido como distúrbio do luto prolongado. Esse transtorno diferencia-se do luto comum pela intensidade da angústia e incapacitação que causa, bem como pela persistência e amplitude dos sintomas associados (Kochen et al., 2021; Pimenta & Capelas, 2019; Stefano et al., 2021).

A literatura científica tende a diferenciar dois tipos de perdas, uma mais concreta e física, e outra simbólica, relacionada com perdas não físicas. A perda concreta acontece quando uma pessoa morre e desaparece para sempre. A perda simbólica, ou morte em vida, são ruturas que ocorrem durante a vida do ser humano, desenvolvendo-se o mesmo processo de luto de uma morte concreta (Barbosa, 2010). Alguns exemplos relacionam-se com separações, aquisições de doenças ou incapacidades físicas ou mentais (Alves, 2012).

Devido a complexidade e diferentes vertentes do luto, para conseguirmos cuidar em situações de perda, necessitamos compreender como se realiza este processo. Elisabeth Kübler-Ross, em 1981, foi pioneira no estudo das doenças terminais e o cuidar com dignidade no fim de vida. Desenvolveu um modelo que propõem 5 estádios do luto. Na primeira fase desenvolve-se a negação, quando se nega o problema existente e existe a tentativa de não entrar em contato com a realidade, seja da morte ou outra perda. Na fase 2, a raiva é mais prevalente, caracteriza-se pela revolta com todos e o mundo, a pessoa sente-se injustiçada. Pode haver hostilidade dirigida principalmente aos profissionais de saúde, que entregam a má notícia ou diagnóstico. A terceira etapa do luto denomina-se de negociação. O individuo tenta fazer "promessas" ou "acordos", com alguma entidade, para que a concretização da perda não aconteça. Na fase seguinte, quarta fase, acontece a depressão, quando a pessoa se sente impotente, isolando-se do mundo. Na última fase, a aceitação inicia-se, já não existe desespero, a pessoa consegue entender a realidade, percebendo que não há mais nada a fazer. Assim, fica pronto para enfrentar a perda ou a morte (Kübler-Ross, 1981).

Diferente do modelo de Kübler-Ross, o modelo de Stroebe e Schut propõe que o processo de luto não seja linear, mas sim um movimento oscilatório entre duas

dimensões: orientação para a perda (focalização na pessoa que morreu, e inclui sentimentos de tristeza, saudade, raiva, negação) e orientação para a restauração (reconstruir a vida e integrar a perda na nova realidade). Esta teoria descreve como as pessoas enlutadas alternam entre enfrentar a perda e lidar com as mudanças que ela trouxe para as suas vidas, tendo esta oscilação uma função regulatória adaptativa como se demonstra na figura seguinte (Stroebe & Shut, 1999).

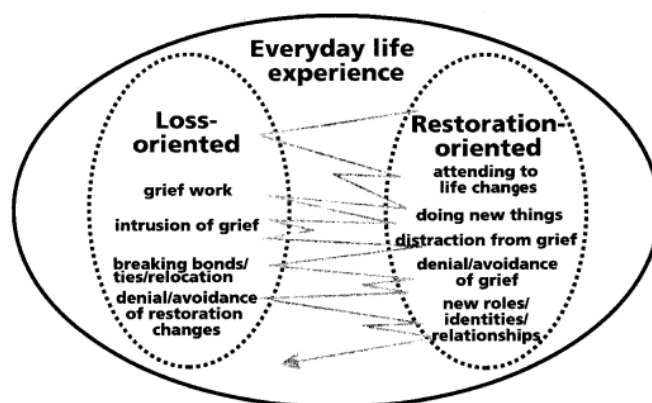


Fig.1 - Dual Process Model of Coping with Bereavement (Stroebe & Shut, 1999)

Apesar do foco deste modelo do luto nas perdas concretas, em 2010 os mesmos autores reconheceram a possibilidade de existirem outras fontes de stress que surgem indiretamente após um luto, como as perdas simbólicas. Abrindo a orientação para mais perdas simbólicas, que não apenas a perda de um ente querido (Stroebe & Schut, 2010).

Barbosa (2010) identifica três fases essenciais no processo de luto - choque/negação, desorganização/desespero, reorganização/recuperação - que abarcam aspetos emocionais, cognitivos, comportamentais, sociais e espirituais. O autor ressalta que, sendo multidimensional, dinâmico e individualizado, o processo de luto não pode ser simplificado para uma série rígida de fases. Argumenta ainda que o risco de desenvolver um luto complicado está relacionado com a capacidade do enlutado em lidar com os desafios decorrentes da perda, e destaca a morte de um filho como um fator de risco significativo.

Percebe-se então que o luto é uma transição, de um estado estável antes da perda, para outro estado estável na aceitação após a perda. Faz sentido assim mobilizar

a **teoria das transições** de Afaf Meleis, que nos diz ser necessário passar por desequilíbrios, incertezas e conflitos para voltar a esse estado estável.

1.2.1 Luto como transição

Durante o decorrer da vida, cada ser humano atravessa diversos processos de transição que inevitavelmente influenciam a sua identidade, papéis sociais e comportamentos, demandando a assimilação de novos conhecimentos e a adoção de novas formas de agir, o que acarreta mudanças na definição de sua individualidade dentro do contexto social em que está inserido (Meleis, 2010). Segundo Meleis e Trangenstein (2010), uma transição é definida como a passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro, referindo-se, tanto ao processo, como ao resultado de um conjunto de interações complexas entre a pessoa e o ambiente. No final da transição, a pessoa alcança um período de menor perturbação ou maior estabilidade. No entanto, devido à vulnerabilidade resultante da transição, a pessoa pode experienciar um desequilíbrio, que pode manifestar-se na forma de dificuldade ou incapacidade de satisfazer as suas necessidades, cuidar de si mesma ou dos seus familiares (Meleis & Trangenstein, 2010).

De acordo com Meleis e Schumacher (2010), a natureza das transições pode ainda diferenciar-se entre quatro grandes tipos de transição: (1) as de desenvolvimento, relacionadas com mudanças previsíveis que ocorrem durante o ciclo de vida (adolescência para vida adulta); (2) as situacionais, iniciadas por eventos que implicam mudanças esperadas ou inesperadas nas relações pessoais, nos papéis e nos estatutos, no ambiente, nas capacidades físicas e mentais, implicando sérias alterações no equilíbrio de quem as experiencia, (transição para a maternidade ou paternidade); (3) as transições de saúde e doença, associadas a eventos de saúde/doença implicando mudanças de papéis repentinas ou graduais de bem-estar para um estado de doença aguda ou crónica; (4) organizacionais, uma alteração no ambiente organizacional que afetam a vida dos profissionais e dos seus cliente.

As transições podem ser experiências desafiadoras e stressantes para os indivíduos e famílias, que requerem adaptação e suporte adequado para facilitar o ajuste a novas circunstâncias e promover o bem-estar. Compreende-se que os indivíduos, ao

vivenciarem determinadas transições, como é o caso do processo do luto, tornam-se particularmente vulneráveis aos riscos, afetando profundamente a sua saúde e bem-estar; no caso específico do luto, poder-se-á observar uma evolução para um luto complicado ou prolongado. O luto de perda concreta caracteriza-se por ser um processo de transição situacional, por estar associado a eventos que exigem a definição ou redefinição do repertório de papéis da pessoa ou família. Por outro lado, perante o impacto de um diagnóstico e experiência de uma doença crónica complexa, pode iniciar-se um luto antecipatório que caracteriza-se como uma transição de saúde-doença.

A ideia de luto das diferentes perdas, necessita de um acompanhamento, para melhor enfrentar a emocionalidade intensa que advém do processo. Por ser um evento constante na vida de cada pessoa, implica diretamente com o trabalho dos profissionais de saúde que estão presentes em todas as fases do crescimento, tornando-se necessário conhecer como intervir para um acompanhamento adequado na redução do sofrimento de quem sofre a perda (Cavalcanti et al., 2013; Geetanjali et al., 2012). Os enfermeiros, como facilitadores dessa transição, estão na posse de habilidades que permitem compreender os clientes e realizar diagnósticos apropriados, implementar e programar as suas intervenções, tendo em conta uma visão biopsicossocial (Meleis, 2010). Sendo assim, faz-se pertinente conhecer quais os contextos emocionais associados ao luto, pelo que se elabora a sua identificação no subcapítulo seguinte.

1.3 Emocionalidade intensa da criança e família associada aos processos de luto

Quando a doença se manifesta, ela perturba todo o processo de desenvolvimento e experiência da criança, impactando não apenas a própria criança, mas também as suas relações com os outros. Isso representa uma irrupção na normalidade emocional que tem sido característica da vida desse indivíduo e de sua família, trazendo sofrimento (Vieira & Amaral, 2019). Especialmente em doenças ameaçadoras da vida, o confronto com a morte é mais direto. Essas crianças e adolescentes experienciam perdas associadas à doença e tratamento, relacionadas com alteração de imagem, incapacidades funcionais, ou mesmo a separação da família e, consequentemente, da normalidade. Esses processos vividos geram uma rutura no seu bem-estar e a transição

do luto com apoio adequado, pode ajudar na reconstrução da vida com a doença (Almeida, 2005; Vieira & Amaral, 2019).

O cuidado específico após diagnóstico de uma doença potencialmente fatal deve ser diferenciado, pautado por uma visão holística, dignificando o cliente e família. Para dar resposta a essa exigência, nascem os cuidados paliativos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos, assim como das suas famílias, que enfrentam os problemas associados a doenças potencialmente fatais. Esses problemas incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (WHO, 2023). Os cuidados paliativos pediátricos são especialmente importantes, pois as crianças enfrentam desafios únicos em relação à compreensão da sua doença. Abordar os aspetos mais amplos das necessidades psicossociais e educacionais de uma criança é trabalhar de maneira mais holística, focada não apenas no cliente, a criança, mas também na família (Moreira & Nery, 2021).

Na pediatria, tendo por base uma das suas orientações primordiais, os cuidados centrados na família, deve contemplar-se o cliente e família como um todo, acreditando assim prestar cuidados promotores de um bem-estar. Auxiliar a família no processo de luto, deve ser assim a base da intervenção dos enfermeiros. O processo de morte de um filho é considerado devastador e desafiante para toda a vida (Currie et al., 2019). A morte infantil é descrita como uma profunda tragédia, sendo referida como um fator de risco para o luto complicado/prolongado (Barbosa, 2010). Esses pais, aprendem a conviver com a dor da perda de um filho, percebendo o luto como um processo evolutivo no decorrer do tempo, mas a perda fica sempre presente e sempre lembrada (Currie et al., 2019).

Abordando o sofrimento dos familiares diante de uma perda pediátrica, reconheço os efeitos que esta perda promove. Num estudo realizado por Currie et al. (2019) identificam-se efeitos na saúde mental, que afetam as funções diárias e, mais especificamente, Rogers et al. (2008) evidencia o aumento de episódios de depressão nos pais em luto. Os mesmos autores reconhecem ainda maior risco de doenças vasculares, e comorbilidades, o que está de acordo com o que os investigadores Brooten et al. (2018)

encontraram no seu estudo quantitativo, demonstrando alterações imunológicas, neuroendócrinas e hemodinâmicas nos pais após a morte infantil. Os seus resultados comprovam efeitos na saúde física com aumento da morbidade por aumento de doença aguda com subsequente hospitalização, principalmente nas mães de crianças falecidas. Os investigadores McNeil et al., (2021) admitiram que o pai, neste processo de luto, apesar de muitas vezes ser esquecido, em detrimento da mãe, também ele sofre profundamente e que é necessário um apoio no luto conjunto como casal. Em Portugal, Costa & Almeida (2021) descreveram o impacto de uma doença oncológica em pediatria e a posterior morte de uma criança, reconhecendo na sua pesquisa qualitativa o sofrimento dessa doença na vida social, familiar e profissional dos pais.

Na condição crónica, normalmente o luto parental inicia-se com o diagnóstico, passando por todas as fases de luto já descritas no modelo de Kübler-Ross, sendo iniciado a elaboração de um luto antecipatório o que poderá favorecer um luto normal. Algumas características descritas nestas situações pervagam pela fase de negação, fase de raiva, e em conformidade com a terceira fase do luto, os pais dessas crianças, iniciam uma procura por uma esperança pouco realista, podendo posteriormente culpabilizar-se por não ter observado os sinais da doença (Castrillón, 2020; Tan et al., 2012). Nestes momentos é comum haver discórdias e conflitos dentro do casal. A forma como o luto evolui pode ser favorável ou desfavorável para a relação familiar, mas quando a relação dos pais se torna conflituosa, existe o desmoronamento familiar, podendo também ser um fator para iniciar-se um luto complicado (Tan et al., 2012).

O luto de perdas simbólicas verifica-se nos pais, que de alguma forma perdem a criança que tanto esperavam ou que imaginaram. Quando o nascimento ou posterior crescimento não está de acordo com o idealizado, como em situações de separação, doença crítica, perda de órgão e perda da capacidade funcional, pode levar ao início de processos de luto (Franco, 2015; Geetanjali et al., 2012). A perda desse filho idealizado pode acontecer a qualquer momento, desenvolver-se no nascimento, durante o desenvolvimento, quando as deficiências física ou psíquicas tornam-se evidentes ou após diagnósticos de doenças crónicas complexas (Castrillón, 2020). Assim, é indispensável vivenciar o processo de luto pelo filho que foi idealizado, aceitando a singularidade do

mesmo, para que seja possível estabelecer um vínculo de amor e cuidado com o filho que “nasceu” (Alves, 2012).

1.4 Intervenções de enfermagem de apoio e gestão emocional na criança e família

Conforme explanei anteriormente, crianças, adolescentes e suas famílias enfrentam diversas situações de grande carga emocional relacionadas aos cuidados de saúde, especialmente durante internamentos hospitalares e mesmo nos cuidados em casa. Por isso, é crucial que o ambiente onde são oferecidos esses cuidados e intervenções seja emocionalmente estável. Diogo (2023) ressalta a importância de criar um ambiente seguro e acolhedor durante esses processos de saúde e doença. O ambiente hospitalar geralmente deixa uma forte impressão na memória daqueles que vivenciam situações extremas, portanto, é essencial implementar intervenções como o acolhimento caloroso, cumprimentos cordiais e demonstrações de afeto, a fim de criar uma atmosfera familiar na qual o cliente se sinta confortável.

Estas intervenções ressaltam a importância da relação terapêutica entre enfermeiro-cliente e a sua família. A teoria do cuidado humano transpessoal de Jean Watson revela a importância do respeito pelo outro, que é sagrado, e apenas pela conexão nesta relação recíproca com o cliente consegue-se alcançar o *healing* (Watson, 2021). De facto, a autora defende a “presença” não apenas física, mas uma conexão espiritual e emocional reconhecida como “*Caritas Presence*” (Watson, 2018, p.95). No ambiente pediátrico e em situações vulneráveis como processos de luto, é fundamental que os enfermeiros reconheçam a sacralidade do cliente e da família, e ajam com sensibilidade para cultivar uma relação autêntica e significativa, auxiliando a enfrentar as suas emoções de maneira saudável e construtiva.

De um modo geral, as estratégias envolvendo a comunicação, explicação por parte dos profissionais, apoio espiritual e políticas de visita que permitam permanência dos pais e participação em tomadas de decisão, são vistas como intervenções facilitadoras de processos de luto (Currie et al., 2019; Diogo, 2023; Geetanjali et al., 2012; Kochen et al. 2021;). Especificamente para perdas concretas Kochen et al. (2020), desenvolveram uma revisão sistemática da literatura para identificar as intervenções

mais utilizadas para apoio do luto parental. O primeiro tipo de intervenção identificado é reconhecer os pais, ou seja, permitir a parceria de cuidados e que os pais cuidem dos seus filhos em fim de vida, sendo incentivados a criar memórias, fazer uma cerimônia de bênção e fazer a sua despedida. Possibilita-se assim a facilitação de um luto antecipatório, por promover a preparação emocional.

Os mesmos autores, reconhecem ainda intervenções no sentido de estabelecer memórias, auxiliando os pais a sentirem-se apegados e próximos dos seus filhos, sendo que, no sentido de transição do luto, esta estratégia permite o relembrar da criança, para que se ajustem a uma nova realidade e posteriormente serve para expressar a continuação do vínculo entre pais e filho. O contacto de *follow-up*, que pode tomar variadas formas, é sempre especialmente agradecido pelos pais, pelo reconhecimento da perda, bem como todos os projetos de informação e comunicação, desenvolvidos com o objetivo de auxiliar os pais a recuperar algum controlo sobre os desafios que enfrentam numa situação nova, desconhecida e insegura.

No contexto de unidades de cuidados intensivos neonatais, por ser um ambiente altamente técnico, stressante e algo temeroso para os pais, os enfermeiros devem ter especial atenção à emocionalidade dos mesmos. Experiências como a separação do seu filho, doença crítica, perda da capacidades e morte do recém-nascido são algumas das experiências intensas vividas nestas unidades (Petty, 2019). Como intervenção no luto, os profissionais devem concentrar-se em parceria de cuidados, políticas de visita permissivas, apoio espiritual e criação de memórias significativas, como caixas de memórias ou tradições (Currie et al., 2019; Pueyo et al., 2021). A partilha das mesmas experiências em grupos de apoio, quer sejam formais ou informais, facilitam o processo de luto (Pueyo et al., 2021).

O diagnóstico de condições crónicas complexas, é também um momento de emocionalidade intensa, caracterizado pelo desenvolvimento de um processo de luto, quer seja diagnosticado no nascimento ou na adolescência. É fundamental intervir mesmo antes da morte física, devendo sempre integrar os pais nas opções de tratamento e objetivos no decurso da doença, promovendo um luto antecipatório que favorecerá um luto normal ou não patológico (Moreira & NeryTan, 2021; Tan et al., 2012). A intervenção

das equipes de cuidados paliativos torna-se essencial para promover uma adaptação aos desafios previstos. Estas equipes propõem a criação de planos de acompanhamento que incluam as chamadas telefônicas, visitas ao domicílio, grupos de apoio e as ferramentas de escrita, como diários ou jornais de bordo. De salientar a chamada telefônica ou a visita domiciliária, visando o reforço de informação de processo do luto e identificação de fatores de risco para um luto prolongado/complicado (Pimenta & Capelas, 2019). Neste momento a norma da Direção Geral da Saúde (DGS) intitulada “Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos” (DGS, 2019), pode ser utilizada como instrumento de avaliação desses fatores de risco.

As experiências de perda concreta ou simbólica são semelhantes em muitos aspetos, incluindo a maneira como podemos conceptualizar uma intervenção terapêutica. Para experiências de perdas simbólicas, a literatura não é explícita na realização de estratégias ou intervenções que o enfermeiro possa realizar para melhorar o processo de luto. É reconhecido, no entanto, que passam pelas mesmas fases e, portanto, Smith & Delgado, (2020) propõem aplicar modelos de apoio já utilizados no luto de uma perda concreta, como o modelo de Worden (2008). No exemplo da perda do filho idealizado, relacionado com os pais de recém-nascidos prematuros ou com a existência de deficiências do desenvolvimento, parece ser importante que os pais tomem consciência que perderam o filho que imaginaram e, portanto, é fundamental falar sobre como o seu filho era ou foi idealizado, e como é neste momento (Jeter & Turns, 2022).

Para todos os tipos de perdas um dos fatores que parece influenciar o luto é a divulgação de más notícias. Uma má notícia é qualquer informação que acarrete uma transformação significativa e desfavorável na vida de uma pessoa, afetando a sua perspetiva futura e desmantelando planos, esperanças e sonhos (Malta et. al., 2023). Algumas das estratégias referidas pelos profissionais para facilitar a comunicação de más notícias abordam a empatia e a utilização de um tom calmo, clarificando a informação e adaptando-a à pessoa que a recebe (Malta et. al., 2023). Na criança ou adolescente é relevante adequar as informações ao seu desenvolvimento, não omitindo a perda, permitindo assim a expressão de emoções de um modo seguro (Stevenson & Cox, 2017).

Tendo em conta a emocionalidade intensa e a necessidade de intervenção do enfermeiro nesta área, reconheço que para se cuidar numa perspetiva holística e defendendo a teoria de Jean Watson, de uma relação com presença física, espiritual e emocional para cuidar do Outro (Watson, 2018), é necessário o cuidar do próprio enfermeiro (Murphy et al., 2021). Segundo Mu et al. (2018) e Bian et al. (2023), durante a perda de clientes pediátricos, surgem efeitos como, stress, tristeza, culpa, frustração, fadiga por compaixão e *burnout*. Assim, de modo a nutrir os cuidados, e a cultivar um caminho de crescimento espiritual e consciência (Watson, 2021), pode ser necessário estratégias como a comunicação e expressão de sentimentos com colegas de trabalho, a disponibilidade de um espaço tranquilo após a perda de um cliente, ou a criação de um dia anual em memória dos falecidos (Diogo et al., 2023; Shimoinaba et al., 2021; Wisekal, 2014).

2. Problemática

A perda e o processo de luto têm um impacto significativo na vida das pessoas, reconhecido como a maior crise emocional ao longo da vida, envolvendo uma transição de uma realidade para outra e exigindo a reestruturação de objetivos e responsabilidades (Barbosa, 2010). Esse impacto pode ser ainda mais complexo em pediatria, já que a perda concreta de um filho é um dos momentos profundamente emocionais e de grande sofrimento, tornando-se num fator de risco para um luto prolongado ou mesmo patológico (Barbosa, 2010).

Em Portugal, no ano de 2020 ocorreram 142 óbitos neonatais e 206 óbitos infantis, com uma taxa de mortalidade em 2021 de 2,4% (INE, 2022). Associadas a estas mortes, encontra-se o cuidado em fim de vida, a dignificação da morte e o sofrimento incomensurável da família. Em particular, o processo de luto parental acarreta um risco patológico, com diversidade de efeitos na saúde mental e física (McNeil et al., 2021), aumento de risco de desenvolver diagnósticos do foro psiquiátrico (Kreicbergs et al., 2004), ou ainda o aumento da mortalidade e problemas de saúde (Brooten et al., 2018). É relatada também a intensa emocionalidade nos pais que perdem o filho idealizado, por meio de doenças, demonstrando assim, que também as perdas simbólicas necessitam de trabalho emocional (Castrillón 2020; Kearney & Griffin, 2001).

Assim, é evidente a necessidade de intervenção do enfermeiro para facilitar a gestão emocional relacionada com processos de luto da criança e sua família, com enfoque na criança e jovem, na relação família-criança, mas também com enfoque no enfermeiro. Esta abordagem, centra-se no facto de que, no momento das perdas, estes profissionais são os primeiros a estarem presentes e a acompanhar essa vivência emocionalmente intensa, tendo um impacto direto na forma como o cliente e família vivenciam a perda (Shimoinaba et al., 2021). Tendo em conta o apresentado, este relatório incide no tema do luto em pediatria, evidenciando o problema de emocionalidade intensa associada aos processos de luto da criança e família, e como objeto de estudo as intervenções de enfermagem promotoras de apoio e gestão emocional na criança e família.

3. Metodologia

O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros estabelece que um enfermeiro especialista é detentor de um título profissional, que reconhece a sua competência científica, técnica e humana para oferecer cuidados de enfermagem especializados na área de especialização, além dos cuidados gerais de enfermagem (OE, 2012). Alarcão e Rua (2005) reconhecem a aquisição de uma competência como a resposta de saber em três vertentes: saber fazer, saber a quem fazer e saber o porquê de fazer, compreendendo assim as diversas capacidades necessárias do enfermeiro para agir em diferentes situações.

A aprendizagem no caminho da competência é um processo ativo e dinâmico de transformação e reconstrução do conhecimento, por meio da experiência e da reflexão promovendo análise crítica e possibilitando, assim, a melhoria das práticas (Schön, 1983). Benner (1984) refere que a experiência é um dos componentes mais valorizados para a aprendizagem e aquisição de competência do enfermeiro. A autora acredita que o profissional consegue focar-se de imediato no que é relevante nas diversas situações, extraíndo conhecimentos, criando a noção da complexidade e perícia necessária durante os cuidados.

O ensino clínico emerge como o cerne essencial da formação, indo além da simples transposição teórica para a prática. Configura-se como um momento singular para os estudantes desenvolverem o seu conhecimento através de situações reais, reestruturando os saberes teóricos com o intuito de adquirirem competências específicas (Santos, 2009). Com tal desiderato, é necessária a reflexão sobre o observado e vivido nos contextos de estágio, o que possibilita um conhecimento ativo sobre as ações realizadas, consolidando a aprendizagem na evidência científica atual (Alarcão & Rua, 2005).

Considerando estes processos metodológicos, pretendi alicerçar a minha aprendizagem no caminho da competência como EEESIP, assentando o meu conhecimento na reflexão com pensamento crítico sobre as ações realizadas durante os

contextos de prática clínica, procurando evidência científica para apoiar novos modos de pensar e agir.

Deste modo, os objetivos gerais que nortearam a minha trajetória na prática clínica são: **1) desenvolver competências de EEESIP na prestação de cuidados à criança, jovem e sua família, nos processos de saúde e doença em diferentes contextos pediátricos; 2) desenvolver competências de gestão da emocionalidade da criança e das famílias que experienciam processos de luto.**

Este percurso formativo foi realizado em cinco contextos de estágio. Os contextos de cuidados de saúde primários e consulta de desenvolvimento, foram realizados entre 22 de maio e 25 de junho, seguido de 30 de junho a 9 de julho de 2023, respetivamente. Os contextos hospitalares de internamento, urgência, e unidade de neonatologia foram realizados entre 2 de outubro de 2023 e 9 de fevereiro de 2024, tal como se apresenta em Cronograma (Apêndice II).

No próximo capítulo irei analisar e destacar as experiências vivenciadas e atividades realizadas nos vários contextos de estágio, que permitiram não só alcançar os objetivos e desenvolver competências de EE, mas também de EEESIP. As competências que serão descritas, estão em conformidade com o regulamento de Competências Específicas de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica e no regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista.

4. Desenvolvimento de atividades nos contextos de estágio

Para o desenvolvimento de competências imperativas na aquisição de título especialista é necessário prestar cuidados de perícia, adequando as competências comuns e específicas de EEESIP. Neste percurso formativo, propus-me desenvolver competências comuns de EEESIP tendo em conta os domínios de competência sobre responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Quanto às competências específicas de EESIP, propus-me desenvolver as competências: Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (Regulamento n.º 422/2018; Regulamento n.º 140/2019).

Como forma de resposta ao primeiro objetivo geral, **desenvolver competências de EESIP na prestação de cuidados à criança, jovem e sua família, nos processos de saúde e doença em diferentes contextos pediátricos**, procurei concretizar os objetivos específicos: *analisar e conhecer a dinâmica, a estrutura e a organização dos contextos de estágio; prestar cuidados de enfermagem especializados no âmbito da promoção da saúde à criança jovem e família; prestar cuidados de enfermagem especializados com vista ao desenvolvimento infantil; prestar cuidados de enfermagem especializados ao RN de risco; Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família nas diferentes situações de saúde-doença; prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família em internamento e ambulatório; aprofundar conhecimentos sobre emocionalidade e referenciais teóricos de enfermagem; desenvolver capacidades de investigação em enfermagem; consolidar a aprendizagem em consulta de desenvolvimento; desenvolver conhecimentos sobre práticas de enfermagem para o cuidado emocional.*

Para ir ao encontro do segundo objetivo geral, **desenvolver competências de gestão da emocionalidade da criança e das famílias que experienciam processos de luto**, procurei concretizar os objetivos específicos: *promover a gestão da emocionalidade associada a situações de perda e de luto enquanto intervenção de enfermagem; Identificar e*

refletir sobre os diagnósticos de enfermagem no sistema SClínico sobre a perda e luto e respectivas intervenções; conhecer quais as situações de luto no contexto e promover as respectivas intervenções de enfermagem; Promover a gestão da emocionalidade, associada a situações de perda e de luto, enquanto intervenção de enfermagem; conhecer as experiências e estratégias próprias que os profissionais de enfermagem realizam em situações de perda e luto; conhecer as experiências das crianças, famílias e enfermeiros em situações de perda e luto e promover gestão da emocionalidade intensa; compreender e intervir nas situações de luto no contexto. O Guia Orientador das Atividades de Estágio, contém o planeamento e concretização das atividades e competências de cada contexto de estágio (Apêndice III).

4.1 Cuidados de saúde primários

O primeiro estágio decorreu numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) na área de Lisboa central, entre maio e junho de 2023, como programado no cronograma inicial de estágio (Apêndice II) e caracterizado no Apêndice IV. Considerando o objetivo específico inicial para este contexto (Apêndice III): *Analisar e conhecer a dinâmica, a estrutura e a organização dos contextos de estágio*, realizei uma primeira apresentação do projeto de estágio em **reunião com o Sr. enfermeiro chefe e enfermeiro orientador no contexto e observei a dinâmica de cuidados**. Acompanhei o enfermeiro orientador no desenvolvimento da consulta de saúde infantil e juvenil, procurando criar relações profissionais para uma boa integração com outros membros da equipa multidisciplinar. A **consulta de documentos orientadores** do contexto de estágio também foi benéfica na apropriação de métodos de trabalho e orientações para a prática presentes na instituição. Estas primeiras atividades foram essenciais, pois permitiram organizar o meu método de trabalho e posteriores atividades de acordo com o projeto delineado.

Foi-me possível após a **observação e participação em diversas consultas de saúde infantil e juvenil, a realização autónoma das mesmas consultas**, concretizando o segundo objetivo específico: *Prestar cuidados de enfermagem no âmbito da promoção da saúde à criança, jovem e família*. Nesta UCSP os clientes inscritos são oriundos de diversas nacionalidades, com necessidade de cuidados contemplados na

consulta de saúde infantil e juvenil. Para o atendimento e criação de relação terapêutica com estas famílias, foi-me necessário o desenvolvimento da língua inglesa, bem como, outras formas de comunicação com a criança e família, tendo em conta uma comunicação empática e com respeito pelas respetivas crenças e culturas. Para desenvolver essa comunicação, sustentei a minha prática em princípios éticos e nos padrões de qualidade em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, que salienta “O respeito pelas crenças e cultura da criança/jovem, promovida através do seu relacionamento com a mesma” (OE, 2017, p.6). Nestes momentos de interação relembro algumas situações com famílias de recém-nascidos oriundos da asia meridional, e da necessidade de explicação de diversos cuidados, seja de higiene ou prevenção de acidentes. Um desses casos específicos sucedeu durante a realização de uma consulta do primeiro mês de um RN, onde houve a necessidade de explicar o que era um termómetro, as suas indicações e como adquirir o utensilio, sendo que estes pais não falavam o português e era-lhes difícil expressar-se e compreender o inglês. Utilizei para demonstração e ensino um termómetro do serviço e escrevi no boletim de saúde infantil e juvenil os valores de temperatura para os quais deveriam estar despertos, e onde se deveriam deslocar caso apresenta-se aquele valor. Estes tipos de estratégias foram usados diversas vezes durante as consultas de saúde infantil e juvenil que realizei. Além disso, em diversas consultas de recém-nascidos e crianças constatei que estas apresentavam cordões ou pulseiras de metal em ambos tornozelos e pulsos. Foi-me explicado pela enfermeira orientadora que era normal nestas culturas, e que era importante a sensibilidade e compreensão pelos seus costumes, mas também, a sensibilização dos pais para o risco deste tipo de adornos. Desta forma, a enfermeira orientadora despertou-me para compreender as necessidades de cada família e intervir de acordo com as mesmas.

Devido ao baixo nível de literacia destas famílias e condições de vida precárias, chegavam à consulta de enfermagem muitos recém-nascidos abaixo do percentil, ou com alguns problemas de saúde que poderiam ter sido evitados. A **transmissão de cuidados antecipatórios para a maximização do desenvolvimento da criança e jovem**, são essenciais para prevenir situações que colocam em risco a população infantil e juvenil,

objeto dos nossos cuidados. Compreendi a importância dos cuidados antecipatórios, e da intervenção do EEESIP, em especial, após ter identificado num recém-nascido de 5 dias uma infecção ocular bastante extensa, tendo realizado ensinamentos e encaminhado para o hospital de referência. A partir deste dia, foi uma das abordagens que priorizei nas consultas tendo em conta as linhas orientadoras do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013), que refere a prestação de cuidados antecipatórios como meio de fomentar a saúde e evitar doenças. A avaliação clínica regular do desenvolvimento, como acontece nas consultas de saúde infantil e juvenil, não apenas oferece conhecimentos sobre o potencial de crescimento da criança, mas também possibilita a previsão e intervenção no controle dos fatores de risco, e na prevenção primária (DGS, 2013).

No âmbito da prestação de cuidados antecipatórios, a identificação precoce de situações de risco ou maus-tratos é de extrema importância (DGS, 2013). Preconiza-se assim, que devido às funções que desempenham, os profissionais de saúde têm uma responsabilidade especial na identificação precoce de sinais de alerta e na identificação de crianças e jovens em situação de risco, sendo necessário a criação de um Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR) (Despacho n.º 31292/2008). Esta importância está ainda descrita no Código Deontológico de Enfermagem (CDE), onde refere que o enfermeiro respeita os valores humanos, sendo responsável por assegurar a proteção dos direitos das crianças, prevenindo-as de qualquer tipo de abuso (CDE, 2015, Artigo 102.º). Neste aspeto, e como a Enfermeira orientadora referiu ser o elemento de referência deste núcleo na UCSP, foi-me possível compreender o trabalho de identificação, acompanhamento e encaminhamento das situações com potencial para afetar negativamente a saúde da criança. Durante o acompanhamento da EEESIP nestes casos, considero que desenvolvi a minha capacidade de interação com estas famílias, conhecendo como realizar a deteção precoce de situações de risco encaminhando-as posteriormente pela ficha de sinalização (Anexo I).

Com referência ainda ao objetivo específico *prestar cuidados de enfermagem no âmbito da promoção da saúde à criança, jovem e família*, procurei oportunidades de aprendizagem, consoante as lacunas sentidas ao nível da avaliação do desenvolvimento

infantil e da utilização de escalas para proceder a essa avaliação. Durante as consultas mobilizei o plano nacional de saúde infantil e juvenil (PNSIJ) para melhorar os meus conhecimentos na utilização de escalas de avaliação do desenvolvimento, e recolha de dados antropométricos. Após o apoio da enfermeira orientadora, e por vezes em colaboração com a médica responsável, realizei a **avaliação autónoma do desenvolvimento de crianças** através da escala de *Mary Sheridan* Modificada, bem como, a **avaliação da visão, audição e recolha de dados antropométricos**, analisando os valores nas curvas de crescimento. A informação obtida foi sempre registada, tanto informaticamente (SClínico) como no boletim de saúde infantil e juvenil.

Durante as consultas prestei ainda cuidados de **promoção da gestão e alívio da dor, através da utilização de medidas não farmacológicas de controlo da dor**, como a colocação do recém-nascido em método canguru, ou adaptado à mama em momentos potencialmente dolorosos, como o teste de Guthrie ou a **atualização do PNV**. Este tipo de intervenção foi apreciado pelos pais, visto promover o menor desconforto ao recém-nascido, mas também pela enfermeira orientadora e restante equipa, que não se encontravam despertos para este tipo de cuidados não traumáticos. A minha escolha nesta tomada de decisão foi pautada pela reflexão da ação visualizada em algumas consultas, em confronto com o guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança (OE, 2013), bem como outros documentos já mencionados. Ainda no sentido de utilização de estratégias não farmacológicas do controlo da dor e promoção de um ambiente “mais adaptado possível as necessidades das crianças” (IAC, 2021) realizei no dia 1 de junho de 2023 **dinâmicas relativas ao Dia da Criança**. Recorri a balões e cornetas para dinamizar o ambiente mais alusivo ao dia especial permitindo momentos de brincadeira. Recordo o instante que administrei as vacinas preconizadas para os 12 meses, em que utilizando a corneta como meio de distração permitiu-se uma intervenção menos traumática, promovendo o bem-estar de toda a família. Posteriormente à administração do fármaco, foi entregue o objeto, como recompensa pelo comportamento e “bravura”. De facto, o uso de “recompensas” é algo já utilizado em diversos contextos de cuidados de saúde pediátricos, é uma estratégia a adotar para o alívio do stress mencionada pela OE (2011), de forma a reduzir o medo por

elas vivenciado, já que como Diogo (2023) refere os “processos de saúde-doença vividos na infância caracterizam-se inevitavelmente por experiências de medo.” (p.206).

Para dar respeito ao objetivo específico *promover a gestão da emocionalidade associada a situações de perda e de luto enquanto intervenção de enfermagem*, destaco a atividade de **elaboração de um dossier temático sobre a multiculturalidade no luto e discussão com o enfermeiro orientador**. Visto que o contexto de estágio dá resposta a uma vasta abrangência de pessoas de raças, etnias e nacionalidades diferentes, direcionei a elaboração do **dossier temático** para a multiculturalidade no luto, algo que me deu suporte para intervir na espiritualidade de quem tem uma perda concreta e inicia o processo de luto. Também em alguns dos restantes contextos de estágio, introduzi este dossier, permitindo a consulta pelos profissionais aquando de cuidados em fim de vida a famílias de diferentes religiões ou crenças. Assim, procurei dar um contributo para “Respeitar e fazer respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos”, como referido no artigo 102.º, alínea f, do CDE.

A par desta atividade, e em resposta ao objetivo específico: *Identificar e refletir sobre os diagnósticos de enfermagem no sistema SClínico sobre a perda e luto e respetivas intervenções*, realizei ainda um **registo reflexivo sobre as experiências de luto na UCSP e os diagnósticos identificados no sistema SClínico** (Apêndice V). Estas foram atividades promotoras da minha aprendizagem e reflexão sobre as questões de perda e luto em cuidados de saúde primários, permitindo-me compreender que apesar de ser um contexto em que se espera não contactar diretamente com sofrimento causado por perdas, é também competência do EEESIP estar atento e explorar possíveis situações de luto na família. Foi perceptível, após um **momento de partilha e reflexão com enfermeira orientadora**, algumas situações de perda que a mesma evidenciou em entrevista, e as dificuldades apresentadas sobre o apoio a prestar ou as intervenções a realizar, demonstrando lacunas sobre os aspetos multiculturais do luto.

Para dar resposta ao último objetivo específico proposto de *aprofundar conhecimentos sobre emocionalidade e referenciais teóricos de enfermagem*, participei em conjunto com colegas de mestrado, após a **consulta de evidência científica em bases de dados**, num evento científico com a **elaboração e apresentação de um poster** (Apêndice VI), que recebeu uma menção honrosa (Anexo II). Este evento científico específico proporcionou o encontro com a Professora Doutora Jean Watson, o que permitiu conhecer mais aprofundadamente a Teoria de Cuidado Humano, uma orientação teórica dominante deste percurso formativo.

4.2 Consulta de desenvolvimento

O segundo estágio realizado decorreu num centro de desenvolvimento da criança (CDC), integrado num Centro Hospitalar, entre junho e julho de 2023 (Apêndice II), contemplando 45 horas, caracterizado no Apêndice IV. As consultas de enfermagem desenvolvidas neste centro têm como população alvo crianças com patologias neurológicas e do desenvolvimento. A identificação crescente e a complexidade dos casos de perturbações do desenvolvimento, demandam serviços de saúde organizados que possam fornecer respostas adequadas às necessidades dessas crianças. Isso significa que os sistemas de saúde devem ser capazes de oferecer uma gama abrangente de serviços, desde triagem e diagnóstico precoces até intervenções terapêuticas especializadas e acompanhamento contínuo (Oliveira et al., 2021).

Deste modo, as minhas primeiras atividades prenderam-se com a necessidade de conhecer o contexto, contexto esse que nunca tinha tido oportunidade de contactar, e o qual não detinha conhecimentos do seu funcionamento, e dar resposta ao objetivo específico *analisar e conhecer a dinâmica, estrutura e organização do contexto associado*. Para isso realizei, no início do meu estágio, uma **entrevista com o Sr. enfermeiro chefe e enfermeiro orientador** e **consultei os documentos orientadores** mais pertinentes para este estágio, **observando ainda a dinâmica e métodos de trabalho e filosofia de cuidados da equipa de enfermagem**. De salientar que, tendo este centro uma biblioteca disponível para consulta pelos profissionais, investiguei e apropriei-me de evidência científica mais atual referente aos problemas de desenvolvimento mais comuns das crianças acompanhadas neste centro. Ademais, às terças-feiras eram

desenvolvidas sessões de formação em serviço com objetivo de partilha de artigos, ou experiências importantes desenvolvidas por diversos membros da equipa. Tive a oportunidade de **assistir** a uma dessas **formações**, o que promoveu o meu conhecimento científico no caso específico da convulsão febril (Anexo III).

Com o objetivo específico de *prestar cuidados de enfermagem especializados com vista ao desenvolvimento infantil*, e visto este estágio enquadrar-se num estágio observacional, **observei a realização de consultas de desenvolvimento**. O CDC é estruturado fisicamente por diversas salas de consultas, distribuídas conforme as várias especialidades clínicas, sendo que em diferentes dias da semana existem focos de consultas direcionadas para problemas de desenvolvimento específicos. Deste modo, a necessidade de deslocação da família ocorria normalmente apenas uma vez por semana, em que a criança é observada pelas diversas especialidades, o que prioriza o bem-estar e gestão emocional destas famílias que estão a sofrer um processo de transição, adaptação e luto (Castrillón, 2020; Meleis, 2010). Durante várias consultas, pude observar de perto o impacto real das condições crónicas em crianças de diferentes faixas etárias, sendo crucial que os enfermeiros, proporcionem cuidados que facilitem a transição bem-sucedida da criança de um estágio de desenvolvimento para o próximo (Hockenberry et al., 2024).

Destaco as consultas de neonatologia realizadas às quintas e sextas-feiras, durante as quais tive mais oportunidade de observar e participar. Uma consulta realizada aos recém-nascidos prematuros, após a alta do mesmo centro hospitalar e com necessidades de ser seguidos devido a sua imaturidade neurológica. Assim, durante a minha observação participante, tive a oportunidade de **realizar a avaliação do desenvolvimento infantil** com a escala de *Mary Sheridan* modificada, sendo adaptada à idade cronológica da criança. Como trabalho em serviço de neonatologia, foi-me importante conhecer as necessidades de desenvolvimento e acompanhamento destas crianças após a alta, para compreender e dar sentido a muitas das intervenções que realizo na minha prática profissional. Durante estas consultas denotei ainda o nível de confiança e relação entre estas famílias e a enfermeira de referência (a enfermeira orientadora), e compreendi que seja nesta consulta em especial ou outras organizadas

no CDC, a comunicação e respeito eram competências muito valorizadas, tal como nos refere Malta et. al. (2023). Detetei que a comunicação era adaptada a cada etapa de desenvolvimento da criança, envolvendo-a na conversa como a primeira a ser questionada, com foco numa comunicação empática, tendo sempre como objetivo a adoção de comportamentos potenciadores de saúde. Devido a esta proximidade e cumplicidade entre a família e a enfermeira, que a teórica Jean Watson (2021) defende, foi-me difícil iniciar a participação nas consultas, mas tendo adotado uma postura ativa e participativa, em todos os momentos em que era possível a minha intervenção, todas as enfermeiras promoveram oportunidades muito enriquecedoras para o meu desenvolvimento profissional. Foi-me possível sempre com o apoio dos pais, os maiores conhecedores das crianças, reconhecer as necessidades de cada criança e avaliar o seu bem-estar durante estes momentos de consulta (DGS, 2013).

A condição crónica e a incapacidade associada a esse tipo de doenças influenciam o funcionamento familiar, aumentando as tarefas, responsabilidades e preocupações (Hockenberry et al., 2024). O diagnóstico de uma doença do desenvolvimento traz grande sofrimento, stress e preocupação para a família (Hsiao, 2018). Além dos cuidados de saúde, traz preocupações com serviços educacionais específicos, preocupações económicas para proporcionar todo o tipo terapias necessárias para o desenvolvimento, o luto emocional e, ainda, as reações aos estigmas da sociedade (Hockenberry et al., 2024). Com este reconhecimento e para concretizar o objetivo específico *conhecer quais as situações de luto no contexto e promover as respetivas intervenções de enfermagem*, realizei uma **reflexão com a enfermeira orientadora** relativa a uma consulta de diagnóstico de paralisia cerebral em que estive presente, e **observei a dinâmica da equipa de enfermagem na comunicação com pais em luto** pelo filho idealizado, tendo reconhecido uma falha na entrega de informação e apoio emocional nestes casos. É de conhecimento que nestas primeiras consultas de confirmação de diagnóstico, os pais desenvolvem sentimentos de choque, dúvida e culpa podendo dificultar a retenção de informação (Oliveira & Poletto, 2015). O choque inicial ou o processo de negação tomam forma, sendo o mais sensato espaçar a informação e concentrar em apoiar o restabelecimento desta família. Por essa razão, e ainda dentro do mesmo objetivo, fez-

me sentido realizar um **folheto informativo** (Apêndice VII), de modo a colmatar algumas informações que podem não ficar esclarecidas na consulta, fornecer locais de pesquisa de informações fidedignas, e ainda, salientar serviços de apoio na comunidade. De acordo com Martinho & Diogo (2020) a experiência de hospitalização para a criança e a família poderá, por um lado, despoletar estados emocionais perturbadores e impeditivos ao entendimento e assimilação da informação transmitida e, por outro lado, a informação insuficiente também poderá conduzir à falta de sentimento de controlo e emocionalidade negativa. Este folheto foi recebido por toda a equipa com grande agrado, ficando responsável pela sua entrega a enfermeira orientadora.

Relativamente ao último objetivo específico, *consolidar a aprendizagem em consulta de desenvolvimento*, referente à observação participante neste estágio, **elaborei uma análise reflexiva** (Apêndice IX), refletindo criticamente sobre os conhecimentos e competências adquiridas durante este contexto clínico.

4.3 Unidade de Neonatologia

O terceiro estágio decorreu numa unidade de cuidados intensivos neonatais integrado num centro hospitalar da área de Lisboa Central, entre outubro e novembro de 2023, como programado no cronograma inicial de estágio (Apêndice II). A unidade de neonatologia é um contexto específico, onde os cuidados centrados na família e cuidados não traumáticos estão muito presentes. O enfermeiro especialista tem o contributo e a perícia para promover cuidados cada vez mais adequados e padronizados com a evidência científica. De modo a concretizar o primeiro objetivo específico, *analisar e conhecer dinâmica, estrutura e organização do contexto associado*, tive necessidade de conhecer protocolos, guias e projetos de melhoria continua da qualidade integrados neste serviço. Para isso, organizei uma **entrevista com a Sr.^a enfermeira orientadora e enfermeira chefe do serviço**, realizei uma **consulta de documentos orientadores do contexto de cuidados**, o que me levou a apropriação do funcionamento do mesmo, e ainda a **observação da dinâmica, métodos de trabalho e filosofia de cuidados do serviço**, tendo reconhecido a preocupação com a aplicação de cuidados neuroprotetores, parceria de cuidados e cuidados não traumáticos, sendo um investimento formativo constante da equipa de enfermagem.

O segundo objetivo específico proposto foi: *prestar cuidados de enfermagem especializados ao RN de risco*. O nascimento de um recém-nascido pré-termo ou de termo, que necessita de internamento, pode ter um impacto significativo na vida familiar, influenciado por uma variedade de fatores emocionais, socioeconómicos e culturais (Petty et al., 2019). Na unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN), a parentalidade revela-se uma jornada desafiadora. Os pais enfrentam a difícil tarefa de forjar um vínculo abstrato com o filho, enquanto lidam com uma gama de emoções complexas e incertezas. Os impactos psicológicos dessa trajetória podem ter repercussões significativas na sua saúde mental (Haward et al., 2020). É por isso tão importante nesta área o reconhecimento de cuidados centrados na família, implementando a visão conjunta do RN-família. Os pais são os cuidadores naturais e, portanto, mesmo em meios tão intimidantes como os cuidados intensivos, a intervenção do enfermeiro também compete na capacitação, no apoio emocional e reconhecimento de medos, reiterando a competência dos mesmos para prestar cuidados ao seu filho. Participei, assim, **na prestação de cuidados ao RN centrados na família**, reconhecendo a necessidade de promoção do processo de vinculação, que fica interrompido com o nascimento prematuro e a separação da família. Nesse sentido, **utilizei o método canguru e cuidados em parceria** como meio para fomentar essa vinculação.

Recordo alguns momentos de cuidados em que desenvolvi estes cuidados, como o caso de um recém-nascido gêmeo com suspeita de doença neuromuscular, visando melhorar a vinculação desta família com este bebé, exposto na **síntese reflexiva sobre o percurso formativo neste contexto** (Apêndice IV). Esta síntese analisa e reflete ainda sobre a utilização dos cuidados neuroprotetores, como essenciais na área de neonatologia, visando um desenvolvimento adequado do prematuro. De facto, a UCIN, sendo considerado um ambiente altamente stressante para o RN, tem o potencial de influenciar todo o seu crescimento e desenvolvimento, com alterações a nível da linguagem e perturbações emocionais e/ou comportamentais, bem como o bem-estar familiar (Altimier & Holditch-Davis, 2020; Costa & Calado, 2019). O enfermeiro que atua como promotor do desenvolvimento deve reconhecer a aplicação de modelos como *The Neonatal Integrative Developmental Care Model*, diminuindo os efeitos negativos de um nascimento prematuro (Altimier & Phillips, 2013). Este modelo relaciona várias medidas

neuroprotetoras, como a parceria de cuidados já evidenciada, ou ainda a minimização do stress e dor.

A dor é considerada pela DGS (2010) como o 5.º sinal vital, e nos últimos anos, tem havido um crescente interesse na sua gestão, devido aos impactos que pode ter no bem-estar. A minha preocupação com a procura de conhecimentos sobre a dor e as estratégias não-farmacológicas para o seu alívio, estiveram presentes em todos os estágios. De salientar, o serviço de neonatologia, por ter em grande consideração o alívio da dor e desconforto e os cuidados não traumáticos, com a aplicação por exemplo da sacarose 24% e sucção não-nutritiva, da diminuição da luminosidade, posicionamento adequado ou a utilização do leite materno. Cabe a todos os enfermeiros empregar estratégias para prevenir e controlar a dor, monitorando a sua intensidade por meio de escalas e envolvendo as famílias nessas abordagens (OE, 2013). Como tal, **colaborei na prestação de cuidados ao RN utilizando os cuidados não traumáticos.**

A experiência de nascimento prematuro ou internamento de um filho na UCIN é traumática e difícil, seja pela separação, a quebra do vínculo, o ambiente hostil destas unidades ou a emocionalidade recorrente da perda do filho que foi idealizado desde o início da gravidez (Petty et al, 2019; Nelson et al., 2022). É necessário, portanto, intervir de modo a permitir uma gestão emocional neste ambiente, para tal, concretizei o objetivo específico *promover a gestão da emocionalidade, associada a situações de perda e de luto, enquanto intervenção de enfermagem*. A minha primeira atividade baseou-se na introdução de um **momento para partilha de experiências** (Apêndice XI) entre pais da unidade, fomentando a gestão emocional por meio de grupos de apoio e neste caso, o apoio dos pares. Esta sessão foi introduzida num projeto já em desenvolvimento, intitulado “conversas com os pais”, que tem como intuito promover momentos de formação ou partilha entre os pais que têm um filho na unidade de neonatologia. Os grupos de apoio são realizados em algumas neonatologias, tendo alguma eficiência na gestão emocional (Dahan et al., 2020).

A par do mesmo objetivo, implementei o **diário do bebé** (Apêndice XII) que permitiu a expressão de emoções de pais e profissionais, bem como da criação de memórias positivas. Este diário acompanha todo o internamento do RN, podendo pais e

profissionais escrever momentos memoráveis e colocar fotos, ou impressões da sua jornada. De facto, esta atividade decorreu do observado, pois em momentos de morte inesperada de RN internados por um longo período na unidade, a maioria das famílias não leva nenhuma memória física do tempo que este bebé sobreviveu. A criação de um legado de memórias é uma intervenção facilitadora do processo do luto vastamente implementada (Currie et al., 2019; Pueyo et al., 2021). Tendo em conta estes momentos trágicos de morte, foi criado, desde 2016 um grupo neste serviço de apoio ao luto, que tem vindo a desenvolver intervenções destinadas a esse suporte, como a caixa das memórias ou a carta de condolências. Como é um tema do meu interesse e visto o trabalho desenvolvido nesse sentido, fui convidada a integrar esse grupo desde 2023. Assim, ainda dentro do mesmo objetivo, **colaborei nas diversas instruções de trabalho sobre luto e fim de vida** que estão a ser desenvolvidas pelo mesmo grupo.

Para o último objetivo específico - *conhecer quais as situações de luto no contexto e as respetivas intervenções de enfermagem* - realizei observação sistemática **da dinâmica e organização da equipa de enfermagem em situações de fim de vida e identifiquei os procedimentos em situações de fim de vida**, que se identificam pelo apoio espiritual com uma caixa de utensílios disponível para realizar, por exemplo, um batismo ou a entrega de uma caixa de memórias (Anexo IV). Apesar de reconhecer o excelente trabalho já realizado para o apoio emocional no luto, compreendi que ainda haveria espaço para melhoria. Assim, com o intuito de melhorar e inovar as intervenções neste campo, **realizei uma sessão de análise de práticas com os grupos de paliativos e luto** (Apêndice XIII) com supervisão da enfermeira orientadora. Desta reunião emergiram novas intervenções que já foram iniciadas e outras encontram-se em processo de finalização ou melhoramento, como esclarecido na avaliação da sessão. A partir do trabalho que temos desenvolvido como grupo, e integrado no 5.º objetivo específico - *Promover a reflexão crítica e competências comunicacionais* -, foi possível ainda **realizar uma comunicação livre** (Anexo V) integrada no 2.º Encontro de boas práticas na ESEL com o tema “Melhoria da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem na Unidade de Neonatologia: Intervenção no luto parental” (Apêndice XIV), permitindo-me assim explorar a minha vertente comunicacional, necessária para me desenvolver como enfermeira especialista e mestre.

4.4 Urgência Pediátrica

O contexto de urgência e emergência em pediatria foi o quarto estágio que concretizei entre novembro e dezembro de 2023 (Apêndice II). Apesar de já ter contacto com esta realidade, a integração num serviço de urgência pediátrico (SUP) tão complexo como este foi um momento de grande aprendizagem. À semelhança dos restantes contextos, o primeiro objetivo específico pretendeu - *analisar e conhecer dinâmica, estrutura e organização do contexto* -, assim, tive uma primeira **entrevista com a Sr.^a enfermeira chefe do serviço e enfermeiro orientador**, e **consultei documentos orientadores, observei a dinâmica, métodos de trabalho e filosofia** dos cuidados específicos de uma urgência e intervenção do EEESIP. A urgência pediátrica reconhece a assistência a crianças e jovens desde recém-nascidos até 18 anos de idade (menos um dia) a passar por um processo em que pode haver risco de vida ou de função orgânica, onde é necessária intervenção num curto espaço de tempo (ACSS, 2016). Assim, em concordância com o EEESIP orientador, concretizei o segundo objetivo específico: *prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família nas diferentes situações de saúde-doença*. Para isso, **colaborei na prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades de cuidados nos diferentes setores do SUP (triagem, sala de tratamento, sala de aerossóis, SO e sala de reanimação)**, tendo nestas áreas de **aprofundar os meus conhecimentos sobre as diferentes condições que trazem as crianças e famílias ao Serviço de Urgência Pediátrico (SUP)**.

Uma vez que este estágio decorreu na estação do inverno, resultou uma grande afluência de situações mais ou menos graves ao SUP, associadas ao vírus sincicial respiratório (VSR), uma das causas mais comuns de infeção do aparelho respiratório nos 2 primeiros anos de vida (SPP, 2007). Deste modo, realizei **consulta de literatura científica e discuti com o Sr. Enfermeiro orientador** sobre estes e outros problemas de saúde e que eram encaminhados desde a triagem. O acompanhamento do EEESIP nesta sala de triagem trouxe-me conhecimentos sobre avaliação, priorização da gravidade das situações de urgência, comunicação e ainda a perceção de outro momento para introduzir cuidados antecipatórios visando a promoção da saúde. De facto, a competência dos enfermeiros de emergência na realização de triagens altamente

confiáveis é crucial para a prestação de cuidados de emergência eficazes. Os clientes pediátricos têm características peculiares de desenvolvimento, capacidade de comunicação e apresentação da doença. Estes elementos frequentemente apresentam desafios durante a fase inicial de triagem (Yoon et al., 2023).

Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família incide também na **promoção da gestão e alívio da dor, através da prestação de cuidados não traumáticos**, que como já referido, foi uma preocupação constante em todos os estágios desenvolvidos. Assim, **utilizei medidas não farmacológicas de controlo da dor** numa lógica de cuidados não traumáticos, nas diferentes salas do serviço de urgência, iniciando sempre as intervenções pela avaliação da dor através de escalas apropriadas à criança e adaptadas ao serviço adequando também o tipo de intervenção à idade e compreensão da criança ou jovem. Com o propósito de salientar este aspeto, resumir a minha aprendizagem e desenvolver conhecimentos científicos neste contexto, **elaborei um Jornal de aprendizagem** (Apêndice XV) sobre uma situação de cuidados de uma criança decorrida na sala de observação.

De modo a desenvolver a minha problemática neste serviço, avaliei os meus objetivos e atividades com o enfermeiro orientador, tendo sido reconhecido pelo mesmo a necessidade de melhorar o apoio e gestão emocional no luto de todos os intervenientes no contexto. O terceiro objetivo específico que concretizei pretendeu *conhecer as experiências e estratégias próprias que os profissionais de enfermagem realizam em situações de perda e luto*, para isso, realizei **entrevistas exploratórias aos enfermeiros sobre o contacto com experiências de luto e as suas estratégias de gestão emocional**, com posterior elaboração de uma **síntese reflexiva** (Apêndice XVI). Após estas entrevistas, reconheci uma grande carga emocional expressa em eventos de morte pediátrica e o pouco conhecimento sobre a intervenção do enfermeiro num serviço de emergência, por esta razão defini como quarto objetivo específico: *conhecer quais as situações de luto no contexto e promover as respetivas intervenções de enfermagem*. Para concretizar este objetivo **observei a dinâmica e organização da equipa de enfermagem em situações de fim de vida**, tendo compreendido a necessidade de uniformizar as indicações sobre os cuidados em fim de vida e ao corpo, pelo que realizei uma **revisão do dossier de**

serviço sobre óbitos, de modo a sistematizar e simplificar procedimentos relativos ao falecimento de crianças/jovens no SUP. Considerando o mesmo objetivo, realizei uma **sessão de formação em serviço**, abordando a intervenção de enfermagem no apoio ao luto parental com ênfase na comunicação, que foi intitulada “Luto no SUP: comunicação de más notícias” (Apêndice XVII). A sessão foi planeada, executada e avaliada de acordo com os critérios estabelecidos pelo departamento de formação, e foi considerada para efeitos de desenvolvimento profissional dos enfermeiros.

O último, e quinto objetivo específico foi: *Desenvolver conhecimentos sobre práticas de enfermagem para o cuidado emocional*. A atividade realizada prendeu-se com a necessidade de aperfeiçoamento pessoal e procura continua de evidência científica na minha área temática, tendo **participado num Workshop desenvolvido pela Rede Portuguesa da Ciência de Enfermagem para o Cuidado Humano** com o tema “Cuidar da criança com necessidades paliativas e a sua família em casa” (Anexo V). Um momento muito enriquecedor que permitiu conhecer perspetivas e realidades dos cuidados paliativos domiciliários, e conhecer peritos nesta área.

4.5 Internamento pediátrico

O último estágio clínico sucedeu como planeado no cronograma (Apêndice II), nos meses de janeiro e fevereiro num hospital da área da grande Lisboa, no serviço de internamento pediátrico que presta cuidados a crianças e jovens em situação oncológica. Sendo um contexto desconhecido para mim, o primeiro objetivo que propus foi - *analisar e conhecer dinâmica, estrutura e organização do contexto associado*, - e tal como nos anteriores contextos iniciei pela **entrevista com a Sr.ª enfermeira chefe e enfermeira orientadora**, consultei os **protocolos, normas e projetos do serviço**, acompanhei e participei nas intervenções da enfermeira orientadora conhecendo **a dinâmica, métodos de trabalho e filosofia de cuidados do serviço** para posteriormente refletir sobre a intervenção do EEESIP.

Neste estágio, o segundo objetivo específico concretizado foi: *prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família em internamento e ambulatório*. A adaptação da criança ao ambiente hospitalar e a promoção do alívio da dor foram áreas

de enfoque durante minha prática. Utilizei estratégias como jogos e brincadeiras adequadas à idade e ao desenvolvimento da criança e do jovem, com o objetivo de minimizar a dor e promover o seu bem-estar durante o internamento. Tive especial atenção por ser um internamento destinado a intervenções e cuidados a crianças e jovens com condição crónica complexa. Condição crónica complexa (CCC) pode definir-se como uma condição de saúde de longa duração, pelo menos 12 meses, que envolva múltiplos sistemas, exigindo uma abordagem de cuidados especializados e holística (Nogueira et al., 2023). Particularmente a doença oncológica traz diversos desafios para as crianças, os jovens e suas famílias. Deste modo, senti a necessidade de aprofundar conhecimentos sobre os transtornos desta doença a nível emocional e conhecer os cuidados específicos como a administração de quimioterapia. Para isso, realizei uma **pesquisa bibliográfica sobre protocolos de quimioterapia e cirurgias mais frequentes em oncologia pediátrica, acompanhei a enfermeira orientadora na realização da admissão e readmissão de uma criança e família no serviço e colaborei na administração de quimioterapia.**

Um internamento prevê sempre necessidades de administração de medicação, ou realização de outros procedimentos dolorosos, não obstante, é algo inesperado no seio familiar, que causa stress, dor e sofrimento pela separação da família e ambiente familiar (Diogo, 2023; OE, 2015). Em pediatria, pelas especificidades com cliente pediátrico, esta vivência é algo marcante e emocionalmente intensa. Assim, centrando-me nessas premissas, realizei a **prestação de cuidados centrados na família e nos cuidados não traumáticos no internamento e hospital de dia**, avaliando a dor e avançando para uma intervenção, após o seu planeamento em conjunto com a equipa multidisciplinar, que incluísse as terapias não farmacológicas mais apropriadas para aliviar a dor, assim como terapêuticas medicamentosas disponíveis. Recordo nesta área a utilização de protóxido de azoto em associação com outro fármaco, numa criança de 4 anos para realização de uma punção lombar. Foi importante compreender a intervenção do enfermeiro, não só na preparação de todo o procedimento e monitorização da criança, mas também a intervenção necessária para a maximização do efeito dos fármacos, pela introdução de uma história e da imaginação guiada neste procedimento.

O planeamento da minha intervenção para todos os procedimentos invasivos ou dolorosos, pautou-se pela informação e comunicação com a criança ou jovem e família, enaltecendo as orientações dos cuidados centrados na família, numa linguagem adequada aos mesmos, na presença parental, mas também a utilização do brincar e do brinquedo terapêutico, uma ferramenta importante para reduzir o nível de ansiedade e o medo, possibilitando a preparação para procedimentos invasivos (OE, 2013). Desenvolvi, portanto, a **utilização do brinquedo terapêutico** com vários bonecos “monstro das cores” (Anexo VI) para alívio da dor e **promoção e adaptação da criança e do jovem à situação de doença e internamento hospitalar**. Estes bonecos são associados à leitura do livro “O monstro das cores – Doutor das emoções e a mala da regulação emocional”, um livro que promove a identificação e gestão das emoções por crianças até seis anos. Utilizei a leitura deste livro com uma criança de 6 anos, com vários internamentos e em final de vida, para iniciar uma intervenção potenciadora de gestão de emoções relativas ao internamento e a esta fase final de vida. De facto, a literatura e o *storytelling* auxiliam na gestão do stress em crianças e representam uma abordagem de sucesso em crianças e adolescentes com diferentes psicopatologias, sendo que obtêm melhores resultados quando utilizados em conjunto com outra atividade que suporte a mesma perspetiva (Sunden, 2023). O livro identificado ficou disponível no final do estágio na biblioteca que está a ser construída pela equipa de cuidados paliativos, sendo que, para dar apoio à intervenção da equipa com este tipo de literatura, realizei um cartaz “Uso adequado da biblioterapia em oncologia” (Apêndice XVIII). Deste modo, **colaborei no projeto da biblioteca da equipa de cuidados paliativos**, um projeto já iniciado, com alguns livros oferecidos ao serviço, mas que após a pandemia Covid-19 não progrediu.

De salientar que as atividades relacionadas com a literatura, biblioterapia e *storytelling*, também são positivas para a elaboração do luto e a gestão emocional no fim de vida (Rusch et al., 2020; Smith e Delgado, 2020). Em Portugal, a doença oncológica é a principal causa de morte em crianças com CCC, perfazendo cerca de 30% (Nogueira et al., 2023). Durante o estágio realizado neste internamento, deparei-me com várias situações de crianças e jovens em fim de vida, ou com prognósticos reservados. Desta forma, defini como terceiro objetivo específico - *conhecer as experiências das crianças, famílias e enfermeiros em situações de perda e luto e promover gestão da emocionalidade*

intensa -, iniciando as minhas atividades direcionadas para a gestão emocional dos enfermeiros que, como já abordado no enquadramento teórico-conceitual, necessitam de autocuidado para nutrirem os cuidados (Diogo, 2023; Watson, 2021). Assim, **realizei uma sessão de análise das práticas para promover a gestão emocional dos enfermeiros intitulada “caixa das emoções”** (Apêndice XIX) desenvolvida a partir de palavras ou experiências relacionadas com a morte, partilhadas pelos enfermeiros numa caixa antes da sessão, que promoveu um momento de discussão em grupo, muito apreciado pelos intervenientes. O **planeamento, execução e avaliação da sessão** teve a orientação da enfermeira orientadora e professora orientadora.

Ainda em resposta ao terceiro objetivo específico **elaborei uma reflexão estruturada sobre a emocionalidade vivida pelas crianças com doença oncológica e família em fim de vida** (Apêndice XX). Estas famílias vivem um grande stress psicológico, associado muitas vezes ao agravamento progressivo da doença e também dificuldades financeiras (Boyden et al., 2022). O fim de vida traz ainda maior ansiedade, stress psicológico e físico, sendo necessários conhecimentos para realizar intervenções e apoio emocional adequado no fim de vida (Boyden et al., 2022; Hirata & Kobayashi, 2022). O último objetivo específico foi: *Compreender e intervir nas situações de luto no contexto*. Para desenvolver este objetivo **observei a dinâmica e organização da equipa de enfermagem em situações de fim de vida, prestei cuidados à criança em fim de vida e família**, como ilustrado na reflexão estruturada e **realizei uma entrevista com perito na temática de luto pediátrico** (Apêndice XXI). Esta entrevista foi realizada à psicóloga do serviço, por ser uma profissional com formação avançada no luto, mas também numa perspetiva multidisciplinar. Reconheço a intervenção de outros profissionais e a colaboração com os mesmos, visto que um enfermeiro que trabalha isolado raramente serve os melhores interesses das crianças (Hokenberry, 2024).

5. Aquisição de novo corpo de competências

Para que um enfermeiro alcance competência profissional é imperativo que demonstre habilidades em três áreas fundamentais: 1) competência cognitiva, 2) competência técnica e 3) competência comunicacional (Alcarão & Rua, 2005, p. 375). A construção destas competências requer a mobilização de conhecimentos teóricos e práticos, capacitando o enfermeiro para agir de forma eficaz e ética em diversas situações clínicas (Alcarão & Rua, 2005). Nos diversos estágios clínicos pretendi sempre o desenvolvimento de conhecimentos teóricos, mobilizando também os saberes práticos, para conseguir prestar com competência cuidados de enfermagem na área pediátrica. Especificamente no tema da minha problemática, o luto, desenvolvi conhecimentos teóricos, que iniciaram com a pesquisa da literatura, resumido no mapa conceptual e permitiram a reflexão nos diferentes contextos de estágio.

Iniciei o meu percurso de aprendizagem e conhecimentos como estudante do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, onde apreendi diversos saberes em diferentes temáticas, durante as unidades curriculares lecionadas. Essa estrutura de conhecimentos foi importante para a análise gradual das vivências nos contextos de prática clínica, tornando-me cada vez mais perto da competência identificada nos EEESIP.

A Ordem dos Enfermeiros, define como competências comuns “competências, partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade (...)” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745). Explicita ainda diferentes domínios onde os enfermeiros realizam a sua ação, compreendendo as competências necessárias.

No primeiro domínio da responsabilidade profissional, ética e legal (A), reconheço no meu percurso formativo o respeito pelos direitos humanos, valores éticos, morais e deontológicos. Demonstrei sempre um conhecimento sobre o código deontológico de enfermagem, prestando cuidados seguros, profissionais, zelando pela legislação em vigor, e tendo em atenção princípios éticos. De facto, respeitei diferenças culturais ou religiosas nos diferentes contextos, mantive o anonimato de criança e famílias, bem

como, de instituições por onde passei e honrei os direitos das crianças de quem cuidei em todas as intervenções, tendo em conta a carta da criança hospitalizada.

No domínio da melhoria contínua da qualidade (B), creio ter desenvolvido práticas de qualidade, tendo promovido a incorporação de conhecimentos na área do luto, após as sessões de formação realizadas, bem como orientei e fomentei projetos de melhoria da qualidade com a reunião de análise de práticas, um momento formativo com base em evidência científica, mas também criativo. A criação e desenvolvimento de instrumentos de trabalho para a gestão emocional da criança e família em contexto de luto, como o “Diário do bebé” ou o folheto “Guia para pais”, demonstraram a minha intenção dinamizadora nos contextos de estágio, sempre consciente para garantir um ambiente terapêutico e seguro.

Quanto ao domínio da Gestão dos cuidados (C), é de destacar o acompanhamento de diversos EEESIP com funções de chefia de equipas e gestão de recursos. Tendo apreendido com a observação e colaboração sempre que possível, em decisões relativamente à organização dos cuidados, na gestão de situações complexas e disponibilização de assessoria na minha área de estudo. As competências de domínio onde é esperado que o enfermeiro gira os cuidados e recursos, de modo a otimizar as respostas nos cuidados da sua equipa, tendo em vista a segurança e qualidade é fundamental (Regulamento n.º 140/2019). Compreendi, assim, após o observado em todos os contextos clínicos, que o EEESIP é fulcral na dinâmica e funcionamento de uma equipa, o que se revelou elucidativo na minha construção como futura EEESIP.

Por fim, o domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D), é a base do desenvolvimento dos cuidados de enfermagem. Reconhece que o enfermeiro especialista demonstra o autoconhecimento, deve basear a sua prática clínica em evidência científica atualizada, facilitando os processos de tomada de decisão, e ser ativo no campo da investigação (Regulamento n.º 140/2019, p.4749). Por forma a justificar este domínio, foi necessário o desenvolvimento de duas vertentes. A primeira, o meu autoconhecimento, uma vez que, como já referido ao longo do enquadramento teórico-conceptual deste relatório, o enfermeiro necessita de cuidar de Si e organizar-se num profundo conhecimento pessoal, para estabelecer relações terapêuticas e

multiprofissionais. No decurso dos diferentes estágios desenvolvi uma maior sensibilidade para a emocionalidade na relação terapêutica criada com crianças e famílias, salientando a minha procura por estar presente nos momentos de perda, elaborando estratégias de gestão emocional desconhecidas outrora. A segunda vertente, saliento toda a mobilização de conhecimentos científicos e pessoais desenvolvidos em todas as atividades descritas, aprimorando a reflexão sobre a ação das diferentes práticas e a capacidade para olhar “com outros olhos” para as minhas práticas. De modo a justificar o desenvolvimento deste domínio e de competências inerentes ao EEESIP e a mestre, é de realçar a proposta por parte da professora orientadora, para colaborar na elaboração de um protocolo de revisão *scoping*, integrado no projeto de investigação Emoções em Saúde & Práxis de Enfermagem, da ESEL, intitulado “Intervenções de enfermagem promotoras da gestão emocional na parentalidade em neonatologia durante a COVID-19: protocolo de revisão *scoping*”, no qual foi utilizada a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*, com o objetivo de mapear a evidência científica relativa à temática.

Para além das competências que são mútuas no desenvolvimento de EE, a Ordem dos Enfermeiros especifica competências direcionadas a cada área de especialidade. Na área de Saúde Infantil e Pediátrica, o Regulamento n.º 422/2018 de 2018, define três: a) Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde (E1); b) Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (E2); c) Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (E3).

Relativamente à competência: Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde (E1), a sua aquisição foi possível ao longo de todo o percurso de prática clínica, constituindo-se como um dos focos centrais das minhas intervenções e atividades, como se identifica no objetivo geral: desenvolver competências de EEESIP na prestação de cuidados à criança, jovem e sua família, nos processos de saúde e doença em diferentes contextos pediátricos. Desde o primeiro contexto de estágio, em que segui o PNSIJ, estabeleci comunicação com a criança/jovem e sua família, empregando técnicas adequadas à idade, estádios de desenvolvimento e sensíveis à sua cultura e retive

conhecimentos de assistência em situações de maus-tratos, até ao último contexto, em que negocie a participação do jovem e a família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar, encontrei-me a desenvolver a aquisição desta primeira competência.

Para maximizar a saúde da criança, do jovem e da família, é também essencial aprofundar conhecimentos e desenvolver habilidades, que permitem realizar diagnósticos e intervenções precoces em situações clínicas comuns e em situações de risco que afetam a qualidade de vida da criança e do jovem. Ao longo do meu percurso de prática, foi constante a minha procura por conhecimentos e informações atualizadas sobre as diversas condições clínicas, encontradas em diferentes faixas etárias e nos diferentes contextos clínicos. Deste modo, consegui encaminhar para outros profissionais quando necessário, identifiquei situações de risco, como os maus-tratos, e facilitei sempre a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança pela introdução de todos os ensinamentos nas diversas áreas.

Na competência cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (E2), reconheço em especial a elaboração do meu projeto, recorrendo a conhecimentos e aprendizagens para facilitar uma dignificação da morte ou de outros processos de luto (E2.1.3). Para isso, foi necessário inteirar-me dos diferentes tipos de luto e como os mesmos são desenvolvidos, procurando por fim oportunidades onde trabalhar para colmatar défices no apoio emocional às crianças jovens e famílias em sofrimento, de modo a facilitar um processo normal e não patológico. Não obstante, o encontro com doenças raras no contexto de neonatologia ou consulta de desenvolvimento, e a minha procura continua de evidência científica para compreender e responder a estas doenças, demonstra o meu comprometimento com a ciência de enfermagem e com o alcance da perícia de EEESIP. Esta procura pela evidência científica atual, também se verificou na aplicação de conhecimentos sobre o bem-estar, medidas não farmacológicas de alívio da dor ou diferentes terapias na prática de enfermagem. Ainda relativo ao cuidado em situações de especial complexidade, a minha experiência em oncologia pediátrica foi bastante enriquecedora para o desenvolvimento desta competência. Com auxílio da orientadora promovi a adaptação da criança, jovem e

família à doença oncológica, pela introdução de estratégias promotoras de esperança e promoção da gestão emocional com o uso da biblioterapia.

Por fim, a ordem dos enfermeiros define a competência: Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (E3), como a resposta eficaz na promoção do desenvolvimento desde RN até à juventude. Nesta competência, saliento a unidade de competência de promover o crescimento e desenvolvimento infantil (E3.1), pelo relatado principalmente nos contextos de cuidados primários e consulta de desenvolvimento, nomeadamente a prestação de orientações antecipatórias e a avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem pelas escalas apropriadas. Mas também, noutros contextos específicos, como o serviço de neonatologia em que promovi o desenvolvimento tendo em conta a importância dos cuidados neuroprotetores, e a vinculação de forma sistemática com a avaliação da parentalidade e a promoção da vinculação. O desenvolvimento da comunicação adequada, presente na unidade (E3.3), esteve sempre presente nas minhas atividades de estágio, pautadas pelo respeito de crenças e culturas. Com o adolescente essa comunicação por vezes foi mais árdua, mas nos cuidados primários ou no serviço de urgência, consegui que os adolescentes expressassem as suas emoções e considerassem uma imagem corporal mais positiva.

Neste percurso formativo não poderia deixar de referir o desenvolvimento das competências de mestre, preconizadas e enunciadas no Diário da República (Decreto-Lei 65/2018). De ressaltar que estas competências assentam em conhecimentos científicos e clínicos que sustentam a tomada de decisão. Com base na experiência, nos conhecimentos da licenciatura, na componente teórica do mestrado e da especialização, foi possível adquirir os conhecimentos necessários para o contexto clínico. Isso incluiu aprofundar questões de saúde, gestão e formação, tanto em ambientes familiares quanto em contextos desconhecidos. Vale ressaltar as oportunidades de partilhar conhecimento em diversos encontros, como o Encontro com a Professora Jean Watson e o 2.º Encontro de boas práticas, eventos científicos que contribuíram para melhorar as minhas capacidades comunicacionais.

Considerações finais e projetos futuros

Este relatório reflete a minha procura de crescimento em todas as áreas da vida, incluindo profissional, pessoal e académica. Comprometi-me a adotar uma abordagem baseada em evidência científica e a melhorar constantemente os cuidados prestados a crianças, jovens e às suas famílias. Documenta a minha jornada educacional durante o curso de mestrado com especialização integrada, incluindo atividades e aprendizagens adquiridas. Ao longo deste caminho e nos diversos contextos da prática, desenvolvi atividades pertinentes e enriquecedoras, em conformidade com os objetivos estabelecidos. Mantive uma postura proativa para aproveitar todas as oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento, mostrando empatia e prestando cuidados personalizados. Compreendi também a diferença significativa entre a prática de EG e EE, reconhecendo o meu crescimento pessoal e profissional, conhecimentos avançados e habilidades especializadas nesta área que me levaram à perícia.

A gestão emocional no luto, como problema identificado, era para mim um tema sensível, desafiante e preocupante, no qual os meus conhecimentos não me permitiam realizar uma intervenção coesa, percecionando sentimentos de fracasso. Identifiquei necessidades nas equipas e nas famílias que acompanho diariamente e que se deparam com uma experiência emocionalmente intensa, como a perda de um filho. Desenvolvi o meu conhecimento pessoal e criei oportunidades de conhecimento nas equipas e estratégias diretas facilitadoras da gestão da emocionalidade nos processos de luto.

Durante este percurso saliento o esforço para conciliar de forma saudável o trabalho, o estudo e a vida pessoal, tendo em conta a necessidade de horas de trabalho práticos e teórico. Por outro lado, reforço os aspetos positivos e facilitadores como o apoio e experiência de professores, colegas e enfermeiros orientadores.

Concluindo, no final desta jornada pretendo prosseguir no meu percurso académico, e continuar a estudar e investigar os fenómenos relacionados com emoções em enfermagem. Mais especificamente no contexto do luto, gostaria de aprofundar os meus conhecimentos no curso de conselheiros do luto e manter a dinamização do grupo de serviço de apoio ao luto, continuando as atividades já iniciadas, bem como manter-me como profissional de referência nessa área.

Bibliografia

- Alarcão, I., & Rua, M (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto contexto – enfermagem*. 14 (3), pp.373-382. ISSN 1980265X. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>.
- Altimier, L., & Holditch-Davis, D. (2020). Neurobehavioral Development. In C. Kenner, L. Altimier & M. Boykova (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing care*, (6th ed.), (pp. 675-712). Springer Publishing Company.
- Altimier, L., & Phillips, R.M. (2013). The neonatal integrative developmental care model: Seven neuroprotective core measures for family-centered developmental care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 13(1), 9-22. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1527336912001997?via%3Dihub>
- Carreño, M., Yago, A., Bellón, J., Baeza-Mirete, M., Muñoz-Rubio, G., & Rojo, A. (2023). An Exploratory Study of ICU Pediatric Nurses' Feelings and Coping Strategies after Experiencing Children Death. *Healthcare*, 11(10), 1460. <https://doi.org/10.3390/healthcare11101460>
- Barbieri-Figueiredo, M. D. C. A. (2015). Editorial Family-centered care: From discourse to practice. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 28 (6), 3-4. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500083>
- 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.
- Batalha, E., Melleiro, M., Queirós, C., & Borges, E. (2020). Satisfação por compaixão, burnout e estresse traumático secundário em enfermeiros da área hospitalar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (24), 25-33. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0278>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto
- Bian, W., Cheng, J., Dong, Y., Xue, Y., Zhang, Q., Zheng, Q., Song, R., & Yang, H. (2023). Experience of pediatric nurses in nursing dying children - a qualitative study. *BMC Nursing*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01274-0>

- Black, B., Wright, P., & Limbo, R. (2016). *Perinatal and Pediatric Bereavement in Nursing and Other Health Professions*. Springer Publishing company
- Brooten, D., Youngblut, J. A. M., Caicedo, C., del Moral, T., Cantwell, G. P., & Totapally, B. (2018). Parents' Acute Illnesses, Hospitalizations, and Medication Changes During the Difficult First Year After Infant or Child NICU/PICU Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(1), 75–82. <https://doi.org/10.1177/1049909116678597>
- Callado, A. (2020). Emotional Labour In Pediatric Nurse. *Journal of Aging & Innovation*, 9(2), 18–29. <https://doi.org/10.36957/jai.2182-696X.v9i2-2>
- Casey, A. (1993). Development and Use of the Partnership Model of Nursing . In E. Glasper, & A. Tucker (Eds.), *Advances in Child Health Nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press
- Castrillón, N. (2020). The art and virtue of the care of a sick and disabled child. *Early Child Development and Care*, 190(14), 2171–2180. <https://doi.org/10.1080/03004430.2018.1563893>
- Cavalcanti, A. S., Samczuk, M. L., & Bonfim, T. E. (2013). O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. *Psicólogo informação*, 17(17), 87-105. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141588092013000200007&lng=pt&tlng=pt.
- Chen, C., Chow, A. Y. M., & Tang, S. (2019). Professional caregivers' bereavement after patients' deaths: A scoping review of quantitative studies. *Death Studies*, 43(8), 500–508. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1488775>
- Collière, M.F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. Loures: Lusociência
- Costa A., Almeida F. (2021). Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*. 37(6), 516-33. DOI: 10.32385/rpmgf.v37i6.12868
- Costa, M., & Calado, G. (2019). Therapeutic environment and premature newborns development. *Revista Ibero-americana de saúde e envelhecimento*, 5(3), 1872- 1888;
- 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>
- Dahan, S., Bourque, C. J., Reichherzer, M., Prince, J., Mantha, G., Savaria, M., & Janvier, A. (2020). Peer support groups for families in Neonatology: Why and how to get started?. *Acta paediatrica*, 109(12), 2525–2531. <https://doi.org/10.1111/apa.15312>
- Dalcali, B., Can, Ş., & Durgun, H. (2022). Emotional Responses of Neonatal Intensive Care Nurses to Neonatal Death. *Omega*, 85(2), 497–513. <https://doi.org/10.1177/0030222820971880>
- Daley, B. J., Morgan, S., & Black, S. B. (2016). Concept Maps in Nursing Education: A Historical Literature Review and Research Directions. *Journal of Nursing Education*, 55(11), 631–639. <https://doi.org/10.3928/01484834-20161011-05>
- Diogo, P. (2023). *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. LisbonPress.
- Diogo, P. M. J., Freitas, B. H. B. M. de, Costa, A. I. L. da, & Gaíva, M. A. M. (2021). Care in pediatric nursing from the perspective of emotions: from Nightingale to the present. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0377>
- Despacho n.º 31292/2008 do Ministério da Saúde (2008). Diário da República: II série, n.º 236. <http://www.dgs.pt/ms/11/default.aspx?id=5526>
- Decreto-Lei nº 65/2018. (2018). Diário da República: I série, nº 157. <https://files.dre.pt/1s/2018/08/15700/0414704182.pdf>
- Direção Geral da Saúde [DGS]. (2010). Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças. 014/2010. https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf
- Direção Geral da Saúde [DGS]. (2019). Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/04/23/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos/#:~:text=O%20modelo%20de%20intervenção%20no%20luto%2C%20segundo%20o,universal%3A%20informação%20e%20apoios%20básicos%20sobre%20o%20luto.>

- Fawcett, J.(1995). *Analysis and Evaluation of Concept Models of Nursing*. (3º Edição). F.A. Davis Company
- Franco, V. (2015). Passion-pain-passion: Pathos, morning and melancholy on the occasion of a child born with disabilities. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204–220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
- Geetanjli, Manju, V., Paul, V.K., Manju, M., & Srinivas, M. (2012). Loss and Grief Response and Perceived Needs of Parents with the Experience of Having their Newborn at Neonatal Care Units. *International Journal of Nursing Education*, 4(2), 111-116. ISSN 1548-923X
- Haward, M. F., Lantos, J., & Janvier, A. (2020). Helping Parents Cope in the NICU. *Pediatrics*, 145(6), 255-260. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3567>
- Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11º Ed., pp. 11-20). Mosby
- Hsiao, Y.-J. (2018). Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201-205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Hugger, L. (2009). Mourning the Loss of the Idealized Child. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(2), 124–136. <https://doi.org/10.1080/15289160802435562>
- INE. (2022). *Óbitos infantis (N.º) por Local de residência*. Lisboa, Portugal: INE, Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0000987&contexto=bd&selTab=tab2
- INE. (2022). *Taxa de mortalidade infantil (%) por Local de residência*. Lisboa, Portugal: INE, Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006196&contexto=bd&selTab=tab2
- Instituto de Apoio à Criança [IAC] (2008). *Carta da Criança nos cuidados de saúde primários*. (1ª Edição). Lisboa:IAC. ISBN 978-972-8003-60-9
- Instituto de Apoio à Criança [IAC] (2021). *Carta da Criança Hospitalizada*. (4ª Edição). Lisboa:IAC.

http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospita_lizada.pdf.

- Jeter, K., & Turns, B. (2022). Grieving the Child That Never Was: Treatment of Ambiguous Loss in Parents of Children with Down Syndrome. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 43(2), 243–256. <https://doi.org/10.1002/anzf.1488>
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- Kerouac, S.; Pepin, J.; Ducharme, F., Duquette, A.; & Major, F. (2002). *El pensamiento enfermero* (3ªed.). Barcelona. Masson. Elsevier España.
- Kochen, E. M., Jenken, F., Boelen, P. A., Deben, L. M. A., Fahner, J. C., van den Hoogen, A., Teunissen, S. C. C. M., Geleijns, K., & Kars, M. C. (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), 19-28. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175–1186. <https://doi.org/10.1056/nejmoa040366>
- Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a Morte e o Morrer*. (1º ed). Martins Fontes.
- Kumata, S., Borges, A. & Dupas, G. (2016). Communicating bad news to family of hospitalized child. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 14(4), 1411. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v14i4.25894>
- Kymre, I. G., & Bondas, T. (2013). Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents - A phenomenological study from the perspective of NICU nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 669–676. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01076.x>
- Lei nº 156/2015 (2015). Procede à segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a lei nº 2/2013, de 10 de janeiro. Assembleia da República. Diário da República, I Série (Nº181 de 16-09-2015), 8059-8105. ELI:

https://pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?tabela=leis&nid=2446&ficha=1

- Malta, H. F., Fernandes, I. M., Santos, E., Baptista, R., Pereira, M. A., & Parente, P. (2023). A Comunicação de Más Notícias perspetivada segundo Meleis e Watson: uma Revisão Narrativa. *Servir*, 2(4), 28390–28390. <https://doi.org/10.48492/servir0204.28390>
- Martinho, L., & Diogo, P. (2020). Gestão recíproca das emoções e da informação no cuidado à criança e família. *Pensar Enfermagem*, 24(1), 7–15. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v24i1.165>
- McNeil, M. J., Baker, J. N., Snyder, I., Rosenberg, A. R., & Kaye, E. C. (2021). Grief and bereavement in fathers after the death of a child: A systematic review. *Pediatrics* 147(4), e2020040386. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-040386>
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6
- Meleis, A. I. & Schumacher, K. (2010). *Transitions: A Central Concept in Nursing*. In: A. I. Meleis. *Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. (2010). *Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission*. In: A. I. Meleis. *Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6
- Mu, P.-F., Tseng, Y.-M., Wang, C.-C., Chen, Y.-J., Huang, S.-H., Hsu, T.-F., & Florczak, K. L. (2018). Nurses' Experiences in End-of-Life Care in the PICU: A Qualitative Systematic Review. *Nursing Science Quarterly*, 32(1), 12–22. <https://doi.org/10.1177/0894318418807936>
- Nelson JL, Winston K, Bloch E, Craig JW. What is the lived experience of mothers in a Level-IV neonatal intensive care unit? *British Journal of Occupational Therapy*. 85(11), 910-917. Doi:10.1177/03080226221097302

- Nogueira, A., Correia, D., Loureiro, M., Gomes, B., & Cancelinha, C. (2023). The needs of children receiving end of life care and the impact of a paediatric palliative care team: a retrospective cohort study. *European Journal of Pediatrics*, 182(2), 525–531. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04683-6>
- Oliveira, G., Vicente, I.N., Guardiano, M., Aguiar, L., Loureiro, S., Gouveia, R., Silva, F.G. (2021). Pediatria do Neurodesenvolvimento em Portugal: Movimento Hospitalar Assistencial, Recursos e Necessidades – Evolução em Dez Anos. *Acta Médica Portuguesa*, 34(3), 185-193. <https://doi.org/10.20344/amp.13316>
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Diminuir o medo da cirurgia, Assistir a criança com Diabetes Mellitus I, Assistir a criança com estoma. (Volume 2);
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2015). Guia Orientador de Boa Prática - Adaptação à Parentalidade durante a Hospitalização (Série I);
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2012). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2013). Guia orientador de boa prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. (Série I N.º 6). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2015). Deontologia Profissional de Enfermagem. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. 25 de novembro de 2017
- Petty, J., Jarvis, J., & Thomas, R. (2019). Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1911–1924. <https://doi.org/10.1111/jocn.14807>
- Pimenta, S., & Capelas, M. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lousã: Lidel.

- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06 de fevereiro de 2019), 4744-4750. <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento nº 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem da saúde da criança e do jovem. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, II Série (Nº 119 de 22-06-2015), 16660-16665. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/351-2015-67552235>
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- Administração Central do Sistema de Saúde, IP. [ACSS]. (2016). Recomendações Técnicas para Serviços de Urgências. ACSS.
- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 203-211. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.203>
- Santos, E. M. M. (2009). *A aprendizagem pela reflexão em ensino clínico; Estudo qualitativo na formação inicial em enfermagem*. [Unpublished doctoral dissertation]. Universidade de Aveiro. Disponível em: <http://biblioteca.sinbad.ua.pt/teses/2009001173>
- Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner: How professionals think in action*. Basic Books.
- Schumacher, K. & Meleis, A. (2010). Transitions: A Central Concept in Nursing. In: A. I. Meleis. *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6.
- Shimoinaba, K., McKenna, L., & Copnell, B. (2021). Nurses' experiences, coping and support in the death of a child in the emergency department: A qualitative descriptive study. *International Emergency Nursing*, 59, 101102. <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2021.101102>

- Silva, L. J. da. (2010). Bereavement in the neonatal period. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 41 (6), 281–284. <https://doi.org/10.25754/pjp.2010.4317>
- Smith, P. H., & Delgado, H. (2020). Working With Non-Death Losses in Counseling: An Overview of Grief Needs and Approaches. *Adultspan Journal*, 19(2), 118–127. <https://doi.org/10.1002/adsp.12100>
- Sociedade Portuguesa de Pediatria [SPP]. (2007). Recomendações para a prevenção da infecção por vírus sincicial respiratório (VSR). *Acta Pediátrica Portuguesa*. 38(4):169-71
- Sormanti, M., & Ballan, M. S. (2011). Strengthening grief support for children with developmental disabilities. *School Psychology International*, 32(2), 179–193. <https://doi.org/10.1177/0143034311400831>
- Stefano, R., Muscatello, M. R. A., Bruno, A., Cedro, C., Mento, C., Zoccali, R. A., & Pandolfo, G. (2021). Complicated grief: A systematic review of the last 20 years. *International Journal of Social Psychiatry*, 67 (5), 492–499. <https://doi.org/10.1177/0020764020960202>
- Stevenson, G., R. & Cox, R., G. (2017). *Children, Adolescents and Death*. Routledge
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Sunden, S. (2023). Storytelling and bibliotherapy: tools and techniques for children receiving therapeutic intervention. *Journal of Poetry Therapy*, 1–12. <https://doi.org/10.1080/08893675.2023.2263653>
- Tan, J. S., Docherty, S. L., Barfield, R., & Brandon, D. H. (2012). Addressing parental bereavement support needs at the end of life for infants with complex chronic conditions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(5), 579–584. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0357>
- Trevisano, R. G., Almeida, J., & Barreto, C. (2019). O olhar da enfermagem no processo de luto. *Revista saúde em foco*, 11, 574-587. https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2019/05/052_O-OLHAR-DA-ENFERMAGEM-NO-PROCESSO-DE-LUTO.pdf

- UNICEF. (2019). Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos. UNICEF. https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Vieira, A., & Amaral, T. (2019). Luto em pediatria: tecendo palavras no vazio das ausências. *Residência Pediátrica*, 9(2), 176–182. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n2-19>
- Watson, J. (2012). *Human Caring Science*. (2º ed.). Jones & Barlett Learning.
- Watson, J. (2018). *Unitary Caring Science: The Philosophy and Praxis of Nursing*. University Press of Colorado
- Watson, J. (2021). *Caring Science as sacred science*. Lotus Library.
- Wenzel, J., Shaha, M., Klimmek, R., & Krumm, S. (2011). Working through grief and loss: oncology nurses' perspectives on professional bereavement. *Oncology nursing forum*, 38(4), E272–E282. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E272-E282>
- Wisekal, A. (2015). A Concept Analysis of Nurses' Grief. *Clinical Journal of Oncolog Nursing*, 19(5), 103-E107. DOI:10.1188/15.CJON.E103-E107
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (5th ed.). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>
- Worden, J. W. (2008). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health professional* (4,º edição). Springer.
- World Health Organization [WHO]. (2023, junho 1). Palliative care for children. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children#:~:text=Palliative%20care%20for%20children%20is%20the%20active%20total,a%20child%20receives%20treatment%20directed%20at%20the%20disease>
- Yoon, J. A., Park, B. H., & Chang, S. O. (2023). Perspective of Emergency Pediatric Nurses Triaging Pediatric Patients in the Emergency Department: A Phenomenographic Study. *Journal of emergency nursing*, 49(2), 244–254. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2022.10.007>