



**SANTA MARIA
HEALTH SCHOOL**
Escola Superior Saúde Santa Maria



S. José de Cluny

**LUTO FRATERNAL PEDIÁTRICO: INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO
ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA**

Jéssica Jesus Loureiro



**SANTA MARIA
HEALTH SCHOOL**
Escola Superior Saúde Santa Maria



Escola Superior de Enfermagem

S. José de Cluny

LUTO FRATERNAL PEDIÁTRICO:

INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Jéssica Jesus Loureiro

Junho de 2025
Porto



**SANTA MARIA
HEALTH SCHOOL**
Escola Superior Saúde Santa Maria



Escola Superior de Enfermagem

S. José de Cluny

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

LUTO FRATERNAL PEDIÁTRICO: INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Jéssica Jesus Loureiro

Relatório de Estágio no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica, orientado pela Professora Sofia Silva e coorientadora Professora Doutora
Goreti Marques e apresentado à Escola Superior de Saúde de Santa Maria.

Junho de 2025

Porto

“Aqueles que passam por nós não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si,
levam um pouco de nós.”

(Do livro “*O Príncipezinho*” de Antoine de Saint-Exupéry, 2015).

DEDICATÓRIA

Ao M., a minha estrelinha guia, um obrigado por esta paixão que tenho à pediatria e ao cuidado dos irmãos, famílias e profissionais de saúde no seu processo de luto. À minha avó, que hoje já não se encontra entre nós, mas que guardo com todo o carinho e amor no profundo do meu coração, obrigada por tanto, e acima de tudo, por mesmo longe, me ensinares a lamentar, a relembrar e a lidar com a saudade, num processo de luto meu, que foi tão doloroso. A vocês, dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho representa o culminar de um longo percurso marcado por esforço, dedicação e compromisso. Nada disto teria sido possível sem o apoio fundamental de algumas pessoas muito especiais na minha vida, às quais não posso deixar de expressar a minha gratidão.

Agradeço em primeiro lugar à minha família, em especial à minha mãe e irmão, por serem o meu porto seguro, em todos os momentos. A vossa coragem, força e presença constante foram determinantes nas circunstâncias mais difíceis. Obrigada por acreditarem em mim, mesmo quando eu própria vacilava, e por me erguerem com o vosso amor silencioso, mas inabalável.

Ao Alexandre, meu namorado, o meu mais sincero e sentido obrigado. A tua paciência, compreensão e confiança inquebrantável foram pilares essenciais nesta jornada. Obrigada por acreditares em mim, por sonhares comigo e por me inspirares a ir sempre mais longe.

Às minhas amigas Cátia e Patrícia, um especial obrigado, o vosso carinho foi sem sombra de dúvida luz em muitos dias nublados e tornou esta caminhada bem mais colorida e leve. Aos meus amigos em geral, obrigada pela amizade genuína, pelas palavras de conforto, pela partilha de momentos e pela capacidade de compreenderem a minha ausência sem nunca deixarem de me apoiar.

À Professora Sofia Silva e à Professora Doutora Goreti Marques, agradeço a disponibilidade, orientação e apoio prestado. A vossa dedicação, profissionalismo e empatia foram essenciais para o meu crescimento académico, pessoal e profissional.

Às Enfermeiras orientadoras dos diversos contextos de estágio, deixo um agradecimento muito especial pela generosidade na partilha de saberes, pela dedicação e por contribuírem, com o vosso exemplo, para a construção da profissional que ambiciono ser.

Por fim, e com particular emoção, agradeço a todas as crianças, adolescentes e respetivas famílias com quem tive o privilégio de contactar ao longo dos estágios. A vossa entrega, confiança e disponibilidade foram fundamentais para a realização deste trabalho, deixando uma marca indelével na minha formação e na minha vida.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ESSSM	Escola Superior de Saúde de Santa Maria
OE	Ordem dos Enfermeiros
EESIP	Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica
MESIP	Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
ULS	Unidade Local de Saúde
EE	Enfermeiro Especialista
USF	Unidade de Saúde Familiar
SUP	Serviço de Urgência Pediátrico
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
et al.	e outros
DM I	<i>Diabetes Mellitus tipo I</i>
TEEP	Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrico
WHO	<i>World Health Organization</i>
PNSIJ	Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
NACJR	Núcleos de Apoio às Crianças e Jovens em Risco
CPCJ	Comissões de Proteção de Crianças e Jovens
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
RN	Recém-nascido(s)
UCIN	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
JBÍ	<i>Joanna Briggs Institute</i>
PCAP	Plano de Cuidados Antecipados Pediátrico
CCF	Cuidado Centrado na Família

ScR	<i>Scoping Review</i>
MESH	<i>Medical Subject Headings</i>

RESUMO

Introdução: O presente trabalho surge no âmbito do Mestrado em Saúde Infantil e Pediátrica na qual é apresentada uma reflexão crítico-reflexiva relativa ao processo de aquisição das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e de Mestre. Inclui, igualmente, uma *Scoping Review* com o objetivo de mapear a evidência científica existente relativamente às intervenções de enfermagem dirigidas ao processo de luto fraterno pediátrico.

Objetivos: Descrever de forma crítico-reflexiva, e sustentada na melhor evidência disponível, o processo de aquisição de competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica; Mapear a evidência científica disponível relativa às intervenções de enfermagem no luto fraterno pediátrico.

Métodos: Metodologia de natureza descritiva, com base crítico reflexiva e sustentada na melhor evidência científica disponível e *Scoping Review*, de acordo com as orientações *The Joanna Briggs Institute*.

Resultados: O primeiro capítulo sustenta a aquisição das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. A *Scoping Review* reforça como a intervenção dos enfermeiros pode facilitar o processo de luto fraterno pediátrico, mencionando a importância da capacitação dos pais, comunidade escolar e profissionais de saúde no atendimento das necessidades dos irmãos enlutados.

Conclusão: O relatório apresentado fortalece o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, bem como a relevância das suas intervenções no contexto do luto fraterno pediátrico.

Palavras-chave: Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica; Luto Fraterno; Irmãos.

ABSTRACT

Introduction: This work is part of the Master's Degree in Child and Paediatric Health and presents a critical-reflexive reflection on the process of acquiring the competences of the Specialist Nurse in Child and Paediatric Health Nursing and the Master's Degree. It also includes a Scoping Review with the aim of mapping the existing scientific evidence regarding nursing interventions aimed at the paediatric sibling bereavement process.

Objectives: To provide a critical-reflective description, based on the best available evidence, of the process of acquiring competences as a Specialist Nurse in Child and Paediatric Health; to map the available scientific evidence on nursing interventions in paediatric sibling bereavement.

Materials and Methods: Descriptive methodology, critically reflective and based on the best available scientific evidence and Scoping Review, in accordance with The Joanna Briggs Institute guidelines.

Results: The first chapter supports the acquisition of the competences of the Specialist Nurse in Child and Paediatric Health Nursing. The Scoping Review reinforces how the intervention of nurses can facilitate the process of paediatric sibling bereavement, mentioning the importance of empowering parents, the school community and health professionals in meeting the needs of bereaved siblings.

Conclusion: The report presented strengthens the development of the competences of the Specialist Nurse in Child and Paediatric Health Nursing, as well as the relevance of their interventions in the context of paediatric sibling bereavement.

Keywords: Pediatric and Child Health Nurse Specialist; Pediatric Bereavement; Siblings.

SUMÁRIO

ÍNDICE DE FIGURAS	13
ÍNDICE DE TABELAS	14
INTRODUÇÃO	15
1. ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	17
1.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	17
1.1.1. Responsabilidade profissional, ética e legal.....	18
1.1.2. Melhoria contínua da qualidade.....	20
1.1.3. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.....	21
1.1.4. Gestão dos cuidados.....	22
1.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	24
1.2.1. Assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde	25
1.2.2. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade	40
1.2.3. Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.....	53
1.1. COMPETÊNCIAS DE MESTRE	62
2. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NO LUTO FRATERNAL PEDIÁTRICO – <i>SCOPING REVIEW</i>	65
3. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO	123
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	127
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	129
APÊNDICES.....	153
APÊNDICE I - PANFLETO: “QUANDO LEVAR O MEU FILHO/A AO SERVIÇO DE URGÊNCIA?”	154
APÊNDICE II - PANFLETO: “CUIDADOS COM O RECÉM-NASCIDO”	156

APÊNDICE III – AUTOCOLANTES SUPER-HERÓIS E PRINCESAS	158
APÊNDICE IV - PANFLETO: “AMAMENTAÇÃO MATERNA”	161
APÊNDICE V – PÓSTER “O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA NA PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO: UM ESTUDO DE CASO”	163
APÊNDICE VI – PÓSTER “CUIDADOS DE ENFERMAGEM CULTURALMENTE COMPETENTES NO HINDUÍSMO”	164

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma PRISMA-SrC.....	74
Figura 2. Divisão dos Artigos da ScR por Categorias.....	99
Figura 3. Síntese da Proposta de Intervenção.....	126

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Mnemónica PCC	71
Tabela 2. Síntese dos Artigos Seleccionados para a ScR	75

INTRODUÇÃO

No âmbito da 3ª edição do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (MESIP) da Escola Superior de Saúde de Santa Maria (ESSSM), no decorrer do ano letivo 2023/2024, está inserido no plano de estudos o Módulo IV: Relatório. Este Módulo e a necessidade de elaborar o presente relatório surgem no decorrer do percurso académico, com a passagem pelos diferentes contextos de estágio, como forma de contemplar uma reflexão sobre os cuidados prestados, o conhecimento adquirido, bem como o desenvolvimento de intervenções e/ou estratégias que auxiliaram o processo de aquisição de competências enquanto Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), baseadas na melhor evidência científica possível.

Durante o percurso académico foi possível a passagem por distintos contextos de estágio, de diferentes unidades locais de saúde (ULS), localizadas na região do grande Porto. Entre eles, o serviço de Neonatologia, completando 36 horas de contacto direto entre a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e a Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais, uma Unidade de Saúde Familiar (USF), onde foi desenvolvido o estágio de saúde infantil na comunidade, completando 126h de contacto direto, um Serviço de Urgência Pediátrico (SUP), completando 180 horas de contacto direto, uma Internamento Pediátrico de Hemato-Oncologia, completando 126 horas de contacto direto, uma Internamento Cirúrgico Pediátrico, completando 108 horas de contacto direto e uma Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade (UCC), onde foi realizado o estágio de em centros de desenvolvimento e unidades de apoio à criança, com 90 horas de contacto direto. Estes locais de estágio foram realizados no período compreendido entre 11 de dezembro de 2023 e 26 de julho de 2024, sob a orientação das EESIP do respetivo serviço, bem como coordenação e orientação da Professora Doutora Goreti Marques e da Professora Sofia Silva da ESSSM.

O luto é uma experiência universal de perda de um convivente significativo, pela sua morte (Ing et al., 2022), pelo que não é um acontecimento, mas sim um processo, através do qual a criança/adolescente responde a essa perda (Ramos, 2018). Na criança/adolescente a noção de morte interiorizada está diretamente relacionada não só com o seu desenvolvimento emocional, mas também com a sua personalidade, o grau de vinculação à pessoa que morre, as pessoas que permanecem ao seu lado nesse momento e o modo de reagir das mesmas (Ramos, 2015). Assim, a criança/adolescente que vivencia o luto fraterno defronta-se com um furacão de sentimentos e emoções, que nunca tinha experienciado antes (Ramos, 2018).

A criança/adolescente que perde um irmão é quem lida com esta perda durante mais tempo e também quem para além da sua própria dor, tem de lidar com o desgosto dos pais e família envolvente (Ramos, 2015). Assim, a morte de um irmão tem um efeito profundo, que se não for resolvido pode ocasionar problemas emocionais e de comportamento, bem como problemas psiquiátricos (Machajewski & Kronk, 2013). Pelo que, se o futuro de um irmão sobrevivente depende do sucesso do seu processo de luto (Machajewski & Kronk, 2013) e se o enfermeiro mantém um contacto privilegiado de proximidade com as crianças/adolescentes (Ramos, 2018), é urgente definir intervenções de enfermagem que facilitem o processo de luto fraterno da criança/adolescente (Ramos, 2018).

Desta forma, este relatório tem como objetivos: descrever de forma critico-reflexiva o processo de aquisição de competências de EESIP, espelhando as atividades desenvolvidas e estratégias implementadas nos diferentes contextos do estágio, tendo por base as competências de enfermeiro especialista (EE) e de EESIP, os objetivos estabelecidos no Guia de Orientação dos díspares Estágios e os objetivos individuais delineados; realizar uma *scoping review* (ScR) sobre o luto fraterno pediátrico, e apresentar uma proposta de intervenção do EESIP no âmbito da temática referida.

O relatório está organizado em três capítulos. O primeiro capítulo subdivide-se em três subcapítulos, sendo que o primeiro diz respeito ao desenvolvimento de competências comuns de EE e o segundo ao desenvolvimento de competências específicas do EESIP. Nestes dois subcapítulos foi utilizada uma metodologia descritiva, com base critico-reflexiva das experiências vivenciadas, sustentada pela melhor evidência científica disponível nas bases de dados do motor de buscar EBSCO. O terceiro subcapítulo aborda as competências de mestre e a sua importância na prática de enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Posteriormente, o segundo capítulo compreende a investigação realizada no âmbito de aquisição de competências de mestre, uma ScR, cuja metodologia seguiu os princípios metodológicos propostos pela *Joanna Briggs Institute* (JBI). O terceiro e último capítulo apresenta uma proposta de intervenção para a prática clínica, sustentada nos resultados da ScR realizada. Por último surgem as considerações finais, as referências bibliográficas e os apêndices desenvolvidos.

Para a realização deste trabalho foi utilizada a norma disponível na biblioteca da escola ESSSM, intitulada de "Normas de Formatação de Dissertações de Mestrado na ESSSM".

1. ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

A prática da enfermagem pediátrica enfrenta desafios crescentes devido às transformações geracionais, particularmente com o surgimento da Geração Alpha (2010–2024), criada e imersa no mundo tecnológico, no qual a ciência se encontra em constante evolução, e caracterizada pela sua vivência multicultural e multigeracional (Betz, 2020). Isto exige dos profissionais uma adaptação contínua, com enfoque em cuidados preventivos, promoção do desenvolvimento saudável, equidade no acesso aos cuidados e atenção a grupos específicos (Betz, 2020).

Persistem, contudo, preocupações relevantes como a saúde mental infantojuvenil, a obesidade, a não adesão à vacinação e a inclusão de crianças com necessidades especiais e perturbações do espectro do autismo (Betz, 2020). Face a estas exigências, impõe-se a necessidade de uma formação especializada, capaz de sustentar práticas clínicas culturalmente competentes, individualizadas e diferenciadas, com maior rigor técnico e científico, para se alcançar uma maior qualidade na prestação dos cuidados.

1. Neste contexto, o presente relatório apresenta o percurso formativo desenvolvido para a obtenção do título de especialista e grau de mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil, articulando as competências adquiridas com os desafios atuais da prática profissional e com os avanços científicos mais relevantes da área, tendo por base a mais recente evidência científica disponível.

1.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Com a diferenciação e a especialização dos enfermeiros, atribui-se aos cuidados de saúde, particularmente aos cuidados de enfermagem, uma maior importância e exigência técnica e científica. Neste sentido, o EE diferencia-se do enfermeiro generalista, segundo o Regulamento nº 140 da Ordem dos Enfermeiros (OE) (2019), por ser alguém a quem são reconhecidas competências técnico-científicas e humanas para prestar cuidados de enfermagem individualizados e especializados na sua área. Por conseguinte, os EE, independentemente da sua área de especialidade, devem desenvolver competências nas dimensões da educação/orientação/aconselhamento dos clientes e dos pares, da liderança e de decodificar/disseminar a investigação relevante e pertinente para a prática de enfermagem, fomentando a sua melhoria contínua.

Assim, segundo o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, os EE devem demonstrar competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal e no domínio da gestão dos cuidados, gerindo os cuidados de enfermagem e otimizando a resposta da sua equipa para que ambos ajam de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional, garantido os direitos humanos (OE, 2019). Devem também desenvolver o seu autoconhecimento e assertividade, que dizem respeito a competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, e ainda garantir que possuem um papel dinamizador no desenvolvimento/suporte das iniciativas institucionais que visem a melhoria contínua da qualidade - domínio da melhoria contínua da qualidade (OE, 2019).

Em suma, o EE destaca-se pelas suas competências, partilhadas por todos os EE, demonstradas pela sua ilustre capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados (OE, 2019), pelo que o acompanhamento do enfermeiro orientador, em cada campo de estágio, foi imprescindível para a reflexão sobre as mesmas.

1.1.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

- “Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional.” (Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4746)

A crescente complexidade dos contextos de cuidados, impulsionada pelos avanços tecnológicos e científicos, bem como pela padronização dos cuidados, confronta o EE com situações cada vez mais exigentes, incluindo dilemas éticos. Estes envolvem decisões difíceis entre valores concorrentes, exigindo um julgamento profissional rigoroso (Haahr et al., 2020). De acordo com o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2019), o EE deve intervir e tomar decisões em conformidade com as normas legais, os princípios bioéticos e a deontologia profissional, assegurando o respeito pelos direitos humanos.

Diante um dilema ético, a abordagem deve ser cuidadosa, baseando-se nos princípios fundamentais da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Haahr et al., 2020). O respeito pela autonomia implica reconhecer o direito da criança e família a tomarem decisões informadas sobre a sua saúde, de acordo com os seus valores e crenças. Assim, torna-se essencial garantir o consentimento informado, assegurando que a criança e família, ou os seus representantes legais, dispõe de informação clara e suficiente, para a tomada de decisões conscientes (Haahr et al., 2020). Em contexto de estágio, esta prática foi implementada através

da transmissão adequada de informação aos pais, representantes legais e, sempre que possível, às próprias crianças e adolescentes, considerando a sua fase de desenvolvimento e condição clínica.

O princípio da beneficência orienta a atuação no sentido de promover o bem-estar a criança e família, procurando sempre maximizar os benefícios e minimizar os riscos (Haahr et al., 2020). Esta orientação esteve presente em todas as decisões e intervenções realizadas ao longo dos diferentes contextos de estágio.

Já o princípio da não maleficência impõe a obrigação de evitar danos e prevenir consequências adversas. Este foi assegurado através do registo contínuo e sistemático das intervenções e avaliações nos sistemas de informação, nomeadamente Glintt e SClínico, garantindo a rastreabilidade, a responsabilidade e a continuidade dos cuidados, bem como o respeito pelo sigilo profissional.

O princípio da justiça exige uma prática equitativa, isenta de julgamentos ou preconceitos, assegurando o respeito pela dignidade e pelos direitos das crianças e famílias, independentemente do seu contexto sociofamiliar ou cultural (Haahr et al., 2020).

Durante o estágio no Internamento Cirúrgico Pediátrico, foi vivenciada um dilema ético relevante. Uma adolescente de 14 anos foi internada após queda do segundo andar, acompanhada pelo pai, que solicitou que a mãe, de quem estava divorciado, não fosse autorizada a visitar a filha. Esta situação exigiu uma análise ética fundamentada nos quatro princípios bioéticos. Inicialmente, considerando o princípio da justiça, procurou-se esclarecer a guarda legal da menor. Em seguida, à luz dos princípios da beneficência e da não maleficência, foram ouvidos individualmente os progenitores e a adolescente, no sentido de compreender os vínculos afetivos e o impacto emocional da situação. Por fim, respeitando o princípio da autonomia, foi dada voz à adolescente, que revelou capacidade de decisão adequada ao seu estado clínico e à sua maturidade. A decisão tomada permitiu a visita da mãe, com a supervisão da equipa, respeitando o desejo da adolescente de que a visita fosse breve. Esta abordagem visou promover o bem-estar da adolescente e da família, reduzindo a ansiedade materna, preservando o equilíbrio familiar e garantindo o respeito pela vontade expressa da adolescente.

- “Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.” (Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4746)

O pensamento crítico constitui uma competência essencial na prática do EESIP, sendo determinante para a prestação de cuidados especializados, individualizados e baseados na reflexão rigorosa sobre cada tomada de decisão. Esta prática deve ser pautada pelo respeito

integral pelos direitos da criança e da sua família, promovendo e defendendo os direitos humanos.

No contexto específico de uma criança em idade escolar diagnosticada com Diabetes Mellitus tipo I (DM I), torna-se evidente a necessidade de garantir não apenas o direito à educação, mas também o direito à saúde em ambiente escolar. Na ausência de um enfermeiro neste contexto e perante as exigências constantes de monitorização e intervenção associadas à DM I, identificou-se, enquanto EE, a importância de informar e sensibilizar a comunidade educativa sobre as necessidades específicas desta criança.

Reconhecendo que a criança passa uma parte significativa do seu dia no meio escolar e que estabelece vínculos com os elementos da comunidade escolar, foi promovida a aceitação e colaboração destes no apoio à gestão da sua condição crónica, ao relembrar os direitos da criança a ter estas necessidades reconhecidas e atendidas no ambiente escolar.

Com a resultante aceitação da comunidade escolar, enquanto EESIP, desenvolvemos um processo de capacitação da comunidade escolar para a prestação dos cuidados indispensáveis à gestão da DM I, designadamente, a monitorização da glicemia, administração de insulina, contagem de hidratos de carbono, identificação de sinais e sintomas de hipo ou hiperglicemia e atuação adequada perante essas situações, contribuindo assim para a inclusão e segurança da criança no seu contexto educativo.

1.1.2. Melhoria continua da qualidade

- Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica.” (Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4747)

De acordo com a OE (2019), o EE colabora na conceção e implementação de projetos institucionais centrados na qualidade dos cuidados, promovendo a disseminação das boas práticas com o objetivo de assegurar um ambiente seguro e terapêutico. Neste âmbito, o EE assume o papel de mediador entre a evidência científica atual e a prática clínica da equipa de enfermagem, promovendo formação sempre que necessário, com vista à otimização dos cuidados prestados e à melhoria contínua da sua qualidade.

Durante o estágio na UCIN, evidenciou-se a preocupação com a qualidade dos cuidados, através da adoção de uma filosofia de cuidados centrada no desenvolvimento dos recém-nascidos (RN), respeitando as suas especificidades. Adicionalmente, em situações de alta hospitalar, tanto na UCIN, como no Internamento Cirúrgico Pediátrico e no Internamento

Pediátrico de Hemato-Oncologia, foi assegurado que o transporte da criança fosse realizado em conformidade com as orientações do programa "Alta Segura", da Associação para a Promoção da Segurança Infantil (2022).

Ao longo dos diferentes contextos de estágio, foi também possível responder a necessidades identificadas pela equipa multidisciplinar, através da elaboração de diversos materiais informativos relativos sinais de alerta, que justifiquem recorrer ao SUP (Apêndice I), cuidados ao RN (Apêndice II) e amamentação (Apêndice IV). Como estratégia complementar de humanização dos cuidados, foram ainda desenvolvidos autocolantes temáticos (super-heróis e princesas) para utilização como estratégia de distração, durante procedimentos invasivos (Apêndice III).

Em contexto de UCC, foi desenvolvido um vídeo informativo sobre o papel do EESIP neste nível de cuidados, com vista à sua divulgação junto da população. Contudo, à data de elaboração deste relatório, o mesmo encontra-se ainda em processo de aprovação institucional, não tendo sido possível a sua inclusão física no presente documento.

1.1.3. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

- “Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade.” (Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4749)

A existência de comportamentos menos positivos no local de trabalho é uma problemática internacional que afeta também a profissão de enfermagem, e pode ser descrito como comportamentos ofensivos e/ou intimidadores, que ocorrem durante o trabalho ou se encontram relacionados com o mesmo, e tem por objetivo ameaçar ou humilhar um membro da equipa (Hawkins et al., 2021). A exposição a estas situações pode comprometer a saúde física e mental dos enfermeiros, afetando a sua capacidade de prestar cuidados seguros e eficazes. Além disso, tem impacto negativo nas instituições, dificultando o recrutamento e retenção dos profissionais, sendo um dos fatores associados ao *burnout* (Hawkins et al., 2021; Giménez Lozano et al., 2021).

Compete ao EE reconhecer e antecipar situações de conflitualidade, promovendo respostas de adaptação individual e organizacional (OE, 2019). Em muitos contextos, nomeadamente de atendimento pediátrico, é possível identificar casos de violência horizontal, entre profissionais (Hawkins et al., 2021), pelo que a prevenção deve passar por políticas institucionais que fomentem empatia, a cultura de trabalho positiva, o respeito mútuo e

valorização entre pares (Giménez Lozano et al., 2021), que pode ser feita através da oferta de formações sobre o controlo emocional (Giménez Lozano et al., 2021) e o acesso a apoio psicológico, favorecendo o autoconhecimento - essencial para o EE reconhecer e gerir as próprias emoções, promovendo cuidados holísticos à criança/adolescente e respetiva família.

Sendo o ser humano um ser biopsicossocial e emocional, é essencial que o EESIP desenvolva competências de gestão emocional, dada a complexidade emocional envolvida nos cuidados pediátricos (Diogo, 2023). Neste sentido, e considerando o Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica (TEEP), o EESIP deve regular a sua disposição emocional, promovendo um ambiente harmonioso e afetivo, facilitador do desenvolvimento infantil. Propusemos, nesse âmbito, a criação de workshops temáticos para a equipa de enfermagem, sobre o significado das emoções no contexto de cuidados de saúde e técnicas de relaxamento para a sua regulação emocional (Diogo et al., 2021), bem como reuniões mensais de equipa para reflexão sobre práticas no local de trabalho e partilha de estratégias de gestão emocional (Diogo, 2023).

A comunicação assertiva assume um papel central na prática do EE, promovendo o respeito e reconhecimento profissional, ao permitir a expressão clara de opiniões e sentimentos, respeitando simultaneamente os direitos dos outros (Machado et al., 2022). Assim, o EE deve envolver-se no desenvolvimento de programas que fomentem a assertividade e estratégias de *coping*, contribuindo para a prevenção do *burnout*, frequentemente associado à dificuldade em comunicar de forma assertiva (Suzuki et al., 2019).

1.1.4. Gestão dos cuidados

- “Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde.” (Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4748)

Os enfermeiros, pelo contacto contínuo e próximo que mantêm com a criança e família, detêm um conhecimento aprofundado sobre o seu estado de saúde, sendo, por isso, reconhecidos como elementos essenciais pela equipa multidisciplinar e incluídos nos processos de tomada de decisão clínica, especialmente nas decisões mais relevantes (Haahr et al., 2020). Neste enquadramento, o EE assume um papel de destaque na equipa de enfermagem, colaborando ativamente nas suas decisões, enquanto atua como elo de ligação entre a equipa de enfermagem e os restantes profissionais da equipa multidisciplinar, promovendo uma comunicação eficaz e articulada.

Neste âmbito, o EE, pela sua formação avançada, desempenha um papel determinante na identificação precoce de situações de maus-tratos ou negligência infantil/juvenil. Em contexto de SUP, a sua intervenção revela-se crucial, uma vez que possui competência para reconhecer sinais e sintomas sugestivos de abuso ou negligência, sendo capaz de partilhar com a equipa multidisciplinar os dados recolhidos durante a triagem e outros momentos de observação clínica. Essa colaboração permite identificar incoerências nos relatos ou outros indícios relevantes, contribuindo de forma efetiva para a proteção da criança ou adolescente.

O estilo de liderança adotado pelo enfermeiro gestor, bem como a sua metodologia de implementação, podem influenciar significativamente o compromisso da equipa de enfermagem com a prática sustentada na evidência científica (Bianchi et al., 2018). Neste sentido, o EE deve colaborar com o enfermeiro gestor na identificação de lacunas na aplicação da prática baseada na evidência, com o objetivo de apoiar o desenvolvimento de competências dos profissionais, assegurando formação adequada às necessidades identificadas. Com esta finalidade, como EE tivemos a oportunidade de participar ativamente nas auditorias em saúde e de auscultar os pares para determinar os temas onde tinham mais dificuldade, com o objetivo de desenvolver formação futura.

- “Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.” (Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4748)

De acordo com o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, compete a este profissional otimizar o trabalho da equipa de enfermagem, promovendo a adequação dos recursos disponíveis às necessidades efetivas de cuidados (OE, 2019).

Neste sentido, face à evidência científica atual que sustenta os benefícios da implementação de instrumentos específicos de triagem em SUP, para facilitar a identificação de maus-tratos ou negligência infantil/juvenil, e que destaca o impacto positivo dessa prática no aumento da confiança profissional do EE (Hsieh et al., 2023), assumimos a responsabilidade de sensibilizar a chefia para a pertinência da adoção de tais instrumentos. Para tal, fundamentámos a proposta evidenciando as suas vantagens não só para a equipa de enfermagem, como também para a segurança e bem-estar da criança/adolescente, sustentando que uma maior confiança do profissional de saúde se traduz em cuidados mais qualificados.

Paralelamente, enquanto EE em contexto de Internamento Cirúrgico Pediátrico, identificámos a necessidade da criação de uma consulta de enfermagem pré-operatória, suportada pela evidência científica recente, que associa esta intervenção à redução da ansiedade da criança/adolescente e à diminuição das complicações pós-operatórias (Agüero-Millan et al.,

2023). Esta consulta teria como objetivo central a prestação de cuidados antecipatórios à criança/adolescente e sua família, promovendo a sua preparação emocional e informada para o processo cirúrgico e para o internamento (Meletti et al., 2019). Neste contexto, propusemos a implementação de um programa estruturado que incluísse a visita, no dia da consulta de anestesia, a uma sala do bloco operatório, permitindo à criança/adolescente interagir com o ambiente e familiarizar-se com os materiais e indumentária dos profissionais de saúde. Como alternativa, sugerimos a utilização de recursos audiovisuais, como vídeos explicativos, histórias infantis ou realidade virtual, que auxiliassem na preparação para a experiência cirúrgica. A visita seria finalizada com a passagem pelo serviço de Internamento Cirúrgico Pediátrico, possibilitando o reconhecimento prévio do espaço por parte da criança/adolescente e da família, contribuindo para a criação de um ambiente mais seguro e acolhedor.

1.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

O EESIP, detém competências específicas para prestar cuidados centrados na criança/adolescente e sua família, pelo que encara o binómio criança-família como beneficiário dos seus cuidados, trabalhando em parceria com o mesmo (OE, 2018). O seu campo de atuação corresponde às faixas etárias compreendidas entre o nascimento e os 17 anos e 364 dias de idade, e em casos especiais, como doença crónica, incapacidade ou deficiência, pode ir até aos 21-25 anos, altura em que transição para a vida adulta esteja concluída (OE, 2018). A sua prática inclui cuidados diretos à criança/adolescente, em resposta às suas necessidades, bem como a capacitação parental (Christian, 2023), visando o seu atingimento de um estado de mestria na execução desses cuidados.

A atuação do EESIP contempla intervenções curativas, preventivas e promotoras da saúde nos contextos comunitário, familiar e hospitalar (Diogo et al., 2021), com especial atenção ao crescimento, desenvolvimento, nutrição, imunização, prevenção de acidentes e violência, e à deteção precoce e tratamento de doenças prevalentes. O cuidado pediátrico integra o uso intencional e terapêutico do afeto, promovendo conforto, distração e alívio da dor, medo e stress associados à doença e hospitalização (Christian, 2023; Diogo et al., 2021). A relação terapêutica exige empatia e sensibilidade para com as emoções da criança/adolescente e da família, valorizando gestos simples, mas essenciais ao seu bem-estar (Diogo et al., 2021). Este bem-estar é entendido como o equilíbrio dos sistemas biopsicossocial, cultural, espiritual, desenvolvimental e emocional.

Face à crescente multiculturalidade, torna-se necessária a produção de evidência científica que sustente práticas culturalmente sensíveis em enfermagem pediátrica (Betz, 2020), como sugere Madeleine Leininger, em 1978, ao desenvolver a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Transcultural. O cuidado holístico, proposto por Florence Nightingale, e o enfoque nas transições humanas, defendido por Afaf Meleis, reforçam a importância da dimensão emocional no cuidado e na relação enfermeiro-criança-família (Diogo et al., 2021).

A excelência em enfermagem pediátrica baseia-se no recurso à melhor evidência científica para garantir cuidados seguros e eficazes (Harrison et al., 2019). Neste sentido, o percurso formativo deste mestrado, alicerçado em múltiplas experiências de estágio e orientação especializada, contribuiu significativamente para o desenvolvimento de competências avançadas, cujas intervenções são analisadas de forma crítico-reflexiva neste subcapítulo, com base no Regulamento de Competências Específicas do EESIP.

1.2.1. Assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde

- “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19193)

O ser humano enfrenta diariamente desafios que podem desencadear processos internos de mudança, designados por transições. Estas consistem em eventos críticos que implicam alterações significativas no indivíduo e no seu meio, caracterizando-se pela passagem de um estado de estabilidade para outro (Meleis, 2010). Podem ocorrer em contextos de saúde, doença, nascimento, e morte, ou associadas a fases do desenvolvimento humano ou do seu autocuidado. Em geral, os enfermeiros, nomeadamente o EESIP, ocupam uma posição privilegiada para intervir nesses processos.

A Teoria das Transições, desenvolvida por Afaf Meleis (1985), enfatiza o papel do enfermeiro no apoio ao indivíduo enquanto ser biopsicossocial em transição, prestando-lhe assistência, de acordo com as suas necessidades, associadas à alteração de papéis (Meleis, 2010). O enfermeiro assume, assim, uma função de facilitador, promovendo ao indivíduo a aquisição de novos conhecimentos e competências que conduzam à um novo estado independência e estabilidade no autocuidado (Meleis, 2010).

Numa UCIN, as múltiplas alterações vivenciadas pela díade família-RN, conjugam-se, perfazendo um contexto complexo. A realidade deste serviço agrupa pais, de quem cuidamos,

que idealizaram o nascimento de um filho saudável, sendo confrontados com a sua hospitalização, situação agravada quando a mãe também se encontra internada noutra unidade (Padratzik & Love, 2022; Petersson et al., 2023). Esta experiência pode comprometer o bem-estar familiar e afetar o exercício do papel parental (Petersson et al., 2023).

Neste âmbito, o EESIP deve reconhecer e apoiar as transições simultâneas vividas pela família e pelo RN, especialmente a transição para a parentalidade, frequentemente dificultada pela separação física e emocional (Petersson et al., 2023), bem como as transições saúde-doença da mãe e do RN. Assim, é fundamental o EESIP avaliar como cada transição está a ser vivenciada, proporcionando a oportunidade de expressão de emoções aos pais e a sua normalização, perante o contexto vivido. O EESIP deve também facilitar as transições de cada indivíduo da família, ajudando-os a alcançar um novo estado de estabilidade (Meleis, 2010). Assim, a avaliação de fatores facilitadores, como a amamentação e o toque físico dos pais, é essencial, dado o seu papel no fortalecimento do vínculo afetivo entre ambos (Korukcu et al., 2017). Simultaneamente, é fundamental identificar fatores inibidores, como sentimentos de culpa ou incapacidade parental, uma vez que estes podem retardar ou dificultar a transição, e mitigá-los através da inclusão dos pais na prestação de cuidados, ajustada ao estado clínico do RN (Korukcu et al., 2017).

Na prática, enquanto EESIP, tivemos a oportunidade de promover a amamentação materna e o toque dos pais no neonato, através da sua ajuda na contenção durante a execução de procedimentos, como por exemplo a alimentação por gavagem, fortalecendo o vínculo entre os mesmos, e promovendo o desenvolvimento do RN, enquanto se reforçava a confiança dos pais no desempenho do seu papel.

A crescente procura dos SUP por motivos não urgentes, sobretudo após as primeiras 24 horas de sintomas, está também associada à baixa literacia em saúde dos pais e à ansiedade gerada pelo desconhecimento do quadro clínico (Biagioli et al., 2021). Esta situação contribui para o aumento dos tempos de espera, prejudicando a assistência a casos graves. Assim, cabe ao EESIP compreender estas motivações e atuar na promoção da literacia em saúde, capacitando os pais para uma gestão mais adequada das situações de doença infantil (Biagioli et al., 2021).

Segundo a literatura, a estratégia mais eficaz para reduzir as idas não urgentes ou repetidas aos SUP, consiste na implementação de programas de educação parental (Villarejo-Rodríguez & Rodríguez-Martín, 2020; Thompson et al., 2020). Estes programas devem abordar as patologias mais comuns nas diferentes faixas etárias, os cuidados domiciliários que os pais podem realizar autonomamente, os sinais de alerta que exigem avaliação médica e os

que podem ser acompanhados pelos cuidados de saúde primários (Villarejo-Rodríguez & Rodríguez-Martín, 2020; Thompson et al., 2020).

Enquanto EESIP a exercer funções em contexto de USF, assumimos um papel essencial na educação parental, dotando de conhecimento relativamente a uma primeira atuação perante sintomas frequentes, como a administração de antipiréticos/analgésicos, cuidados alimentares e vigilância do estado geral da criança/adolescente. Estas intervenções visaram capacitar os pais e/ou conviventes significativos para a gestão de situações agudas, promovendo a sua autoconfiança e reduzindo a ansiedade associada (Biagioli et al., 2021). Nesse sentido, foi igualmente importante esclarecer sobre os sinais clínicos, preferencialmente em contexto de cuidados de saúde primários.

Embora a implementação de programas estruturados de educação parental em SUP não seja viável, o EESIP deve, ainda assim, fornecer informações claras e objetivas sobre os sintomas que justificam avaliação urgente, nomeadamente os que requerem meios complementares de diagnóstico indisponíveis nos cuidados primários. A comunicação deve ser objetiva, clara e concisa, adaptada ao contexto emocional dos pais, frequentemente marcado por stress. O fornecimento de informação em formato físico ou digital constitui um reforço educativo útil, permitindo a sua consulta posterior e auxiliando em futuras decisões sobre recorrer ou não ao SUP. Neste contexto, elaboramos um panfleto informativo para entrega aos pais/conviventes significativos sobre os sintomas que motivam a ida ao SUP (ver Apêndice I), com base nas orientações da Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Este recurso ficou disponível no serviço, para futura utilização.

Dada a importância da capacitação parental, em contexto de SUP, é essencial que os ensinamentos sejam de responsabilidade partilhada com a equipa de enfermagem, dando-se ênfase ao papel do EESIP na promoção do papel parental, de forma a se proporcionar uma maior eficácia no desenvolvimento do mesmo (Curran et al., 2019). Assim, no momento da admissão no SUP, o EESIP deve proceder a uma avaliação sistemática dos conhecimentos da família e da criança/adolescente, com o objetivo de identificar lacunas e recursos já existentes, que possam ser mobilizados e reforçados ao longo do episódio de urgência.

Desde o início do contacto, devem ser recolhidos dados que permitam compreender o grau de literacia em saúde da família relativamente aos sintomas apresentados, às medidas preventivas, aos cuidados a prestar no domicílio e aos serviços de saúde disponíveis na comunidade. Cada momento da permanência no SUP deve ser encarado como uma oportunidade para a educação parental. Após a avaliação médica, é fundamental que o EESIP valide o conhecimento da família relativamente ao diagnóstico, ao plano terapêutico instituído,

à correta administração de terapêutica e à identificação de sinais de alerta que justifiquem nova vigilância médica ou regresso ao SUP, áreas-chave de capacitação na alta hospitalar (Phonpruk et al., 2019).

Esta avaliação contínua permite ao EESIP identificar necessidades específicas no desempenho do papel parental e, com base nas características e contexto de cada família, planear e implementar estratégias educativas e de treino de competências, orientadas para a capacitação efetiva dos cuidadores.

Contudo, nem todas as situações atendidas em SUP permitem o tratamento em regime ambulatorio, sendo por vezes necessário o internamento da criança/adolescente, momento que representa um fator de grande stress para a família. Assim, o acolhimento inicial deve incluir a apresentação dos espaços físicos do serviço (ex. sala de refeições, sala de brincar, sala de aulas), bem como a explicação das normas e organização do mesmo. Esta abordagem facilita a adaptação ao contexto hospitalar, promove o bem-estar da família e assegura os direitos da criança, nomeadamente o direito ao brincar e aprender (Georgousopoulou et al., 2023).

Reconhecendo que, no momento de admissão, os pais e a criança/adolescente podem não estar emocionalmente disponíveis para assimilar todas as informações fornecidas verbalmente, é recomendável a entrega de um “Guia de Acolhimento”. Este deve conter informações práticas como horários e regras de visita, entre outros dados relevantes, possibilitando sua consulta posterior conforme necessário.

O internamento hospitalar representa um evento gerador de stress não apenas para a criança/adolescente, mas também para a sua família, na medida em que impõe uma rutura nas rotinas familiares. Neste contexto, Anne Casey, em 1988, desenvolveu o Modelo de Parceria de Cuidados, sustentado na premissa de que os pais e/ou conviventes significativos são os que melhor conhecem a criança, detendo, por isso, uma “*expertise*” única no seu cuidado durante o internamento. O Modelo de Parceria de Cuidados, preconiza que, o EESIP deve respeitar a vontade da família em cuidar da criança/adolescente ou permitir que esta se autocuide, sempre que possível, mantendo as rotinas familiares e assegurando cuidados de enfermagem centrados na criança/adolescente e na sua família (Casey, 1995). Este modelo assenta na negociação diária entre EESIP e família relativamente aos cuidados a prestar. O EESIP é responsável por assegurar aqueles cuidados para os quais a família ou a criança/adolescente não se encontram disponíveis ou preparados naquele momento (Casey, 1995). Quando a família demonstra disponibilidade e competência para participar no cuidado, compete ao EESIP proporcionar suporte contínuo e capacitar no sentido de assumir essa responsabilidade de forma autónoma e informada, promovendo, assim, o retorno à sua independência (Casey, 1995).

Quando se verifica uma necessidade percebida, como por exemplo no desempenho do papel parental, estudos demonstram que a aquisição de competências é mais eficaz quando os pais são incentivados à participação ativa nos cuidados, com reforço de comportamentos adequados, feedback imediato e correções quando necessário (Curran et al., 2019). Este dado reforça os benefícios da abordagem proposta por Anne Casey, ao promover a confiança e tranquilidade dos progenitores no cuidado dos filhos após a alta hospitalar (Curran et al., 2019).

A capacitação da família deve realizar-se desde o momento da admissão hospitalar, e para tal o EESIP deve envolver pais e/ou conviventes significativos em todos os processos educativos e informativos dirigidos à criança/adolescente (Luther et al., 2019). Durante o internamento, é essencial discutir com a família aspetos como: o que esperar após a alta, os sinais de alerta e as ações a tomar em caso de ocorrência, a revisão da terapêutica instituída para o domicílio, os resultados dos exames realizados, a marcação ou apoio na marcação das consultas de seguimento, esclarecendo a sua importância e, sempre que necessário, facilitando questões logísticas como o transporte (Luther et al., 2019).

O processo educativo deve considerar o nível de literacia em saúde, as competências e preferências dos pais e/ou conviventes significativos. Para tal, o EESIP deve utilizar uma linguagem clara e acessível, recorrer a intérpretes quando necessário, utilizar métodos didáticos diversificados, nomeadamente demonstrações e materiais escritos, e garantir o registo adequado dos ensinamentos realizados (Luther et al., 2019). Posteriormente, deve avaliar os conhecimentos e capacidades adquiridos, reforçando informações essenciais relativas ao diagnóstico, condição clínica atual, plano terapêutico e eventuais alterações no regime domiciliário (alimentação, medicação, entre outros) (Luther et al., 2019). Paralelamente, é indispensável escutar e valorizar as preocupações da família relativamente ao regresso ao domicílio, assegurando uma transição segura e apoiada (Luther et al., 2019).

Durante o contacto com uma família que recebe o diagnóstico inaugural de doença oncológica da sua criança/adolescente, o EESIP deve considerar o profundo impacto emocional e a sobrecarga que vivencia (Smith et al., 2019). O diagnóstico de uma patologia oncológica implica, frequentemente, a transmissão intensiva de uma grande quantidade de informação, num curto espaço de tempo, durante o primeiro internamento. Tal sobrecarga informacional, aliada ao ritmo acelerado da necessidade da sua transmissão, gera um elevado nível de stress nos pais e/ou conviventes significativos, sendo exacerbada pela ausência de conteúdos educativos padronizados, pela limitada preparação dos profissionais de saúde para a realização de ensinamentos estruturados e pela falha na comunicação entre equipas multidisciplinares, particularmente quando pertencem a instituições distintas (Hockenberry et al., 2021).

Grande parte da informação disponibilizada no início do processo diz respeito aos cuidados a realizar em contexto domiciliário, especialmente à identificação e gestão de sintomas, os quais os pais consideram essenciais para se sentirem aptos a cuidar do filho (Hockenberry et al., 2021). Deste modo, cabe ao EESIP, pelas suas competências clínicas e pedagógicas, assumir um papel exemplar na prestação de cuidados e na capacitação da família. Os pais valorizam abordagens educativas que incluam orientação antecipada e entrega de material informativo escrito, em linguagem clara, concisa e frequentemente organizada sob a forma de tópicos (Hockenberry et al., 2021). Paralelamente, referem que a transmissão da informação de forma faseada lhes permite assimilar gradualmente os conteúdos e preparar-se melhor para as etapas subsequentes (Smith et al., 2019).

Com base nestas evidências, os ensinamentos devem ser iniciados precocemente, de forma tranquila e adaptada à disponibilidade cognitiva e emocional dos pais. O EESIP, com o intuito de reduzir a ansiedade parental e promover uma transição segura para o domicílio, deve articular ativamente com a equipa multidisciplinar, orientando uma educação antecipatória, gradual e adaptada. Ao longo deste processo, é aconselhável a entrega de folhetos com os principais pontos de cada temática abordada, bem como a manutenção de uma postura disponível para o esclarecimento de dúvidas.

Os primeiros ensinamentos devem centrar-se nos cuidados essenciais do quotidiano, e iniciar-se o mais precocemente possível durante o internamento, abrangendo aspetos como a higiene pessoal, com especial foco nos cuidados às mucosas orais, perianais e perineais, bem como nos cuidados antecipatórios à alopecia – um efeito secundário comum da quimioterapia (Iglesias, 2020). Os cuidados com o cateter venoso central devem ser alvo de capacitação específica após a sua colocação, garantindo que os pais se sintam seguros na sua manipulação e vigilância (Iglesias, 2020).

É ainda comum, ao longo do internamento, que ocorra um período de neutropenia – redução do número de neutrófilos circulantes – como manifestação da doença ou consequência do tratamento, aumentando o risco de infeção (Hawkins, 2019). Este constitui um momento-chave para o EESIP dotar de conhecimento a família sobre medidas de isolamento por neutropenia e cuidados de higiene ambiental no domicílio (Hawkins, 2019). A partir da idade pré-escolar, a criança/adolescente pode ser gradualmente incluída nestes ensinamentos, utilizando estratégias de comunicação ajustadas à sua faixa etária (Simon & Fleischhack, 2001).

Devem igualmente ser abordados os potenciais efeitos secundários do tratamento oncológico, sendo fundamental identificar a febre como um “sinal de alarme” que exige contacto médico imediato (Iglesias, 2020). Os pais devem receber orientação clara sobre os

serviços a contactar e os procedimentos a adotar nestas situações. Face à diversidade e gravidade potencial dos efeitos secundários que podem surgir em casa, é essencial garantir um canal de comunicação permanente entre a família e a equipa de saúde (Fraser et al., 2023). Deve ser assegurado o acesso a contacto direto com o Internamento Pediátrico de Hemato-Oncologia, disponível 24 horas por dia, de forma a permitir o esclarecimento de dúvidas e a avaliação da necessidade de observação médica (Fraser et al., 2023).

Por fim, no momento da alta hospitalar, o EESIP deve verificar a consolidação dos conhecimentos transmitidos e das competências adquiridas pela família, assegurando que esta se encontra preparada para dar continuidade aos cuidados no domicílio, de forma segura e confiante (Rodgers et al., 2016; Landier et al., 2023).

A criança/adolescente com doença oncológica e respetiva família vivenciam múltiplos períodos de internamento hospitalar, durante os quais beneficiam de apoio especializado e contínuo, 24 horas por dia. Por conseguinte, a transição para o tratamento em regime de ambulatório pode ser percecionada como um momento de vulnerabilidade e desamparo (Osorio Galeano & Salazar Maya, 2023). Neste contexto, na fase final da preparação para a alta hospitalar, o EESIP deve dialogar com os pais e/ou conviventes significativos sobre os sistemas de apoio existentes no seio familiar e comunitário (Osorio Galeano & Salazar Maya, 2023), enquanto assume um papel ativo na articulação interinstitucional, assegurando a continuidade de cuidados e a promoção do desenvolvimento da criança/adolescente.

Durante o internamento, é responsabilidade da equipa de enfermagem do Internamento Pediátrico de Hemato-Oncologia assegurar um registo rigoroso, sistemático e atualizado das intervenções realizadas, de modo a garantir que a equipa de enfermagem do hospital de dia possa aceder a toda a informação clínica relevante, garantindo assim a qualidade e segurança da continuidade de cuidados (Abd El Rahman et al., 2021). Paralelamente, deve ser assegurada a comunicação com os cuidados de saúde primários, disponibilizando ao enfermeiro de família os dados essenciais do processo terapêutico da criança/adolescente, permitindo a continuidade do acompanhamento e suporte (Martins et al., 2018). Neste sentido, o EESIP pode elaborar e disponibilizar uma carta de alta de enfermagem, contendo a informação relevante sobre o internamento, estado clínico atual, necessidades em curso e orientações específicas, a ser entregue pelos pais/conviventes significativos ao enfermeiro de família (Martins et al., 2018).

Na UCIN, a capacitação parental para a alta e a promoção da amamentação ocorrem habitualmente em fases de menor instabilidade hemodinâmica, geralmente nos Cuidados Intermédios. Nesta etapa, os pais iniciam, geralmente, a prestação dos primeiros cuidados ao RN, sendo, por isso, essencial que lhes seja providenciado e/ou reforçado o conhecimento

relativo à prematuridade e aos cuidados inerentes. Estes incluem o contacto pele a pele, a amamentação, os cuidados na alimentação do RN pré-termo em contexto domiciliário, os cuidados de higiene, a posição adequada para o sono, os sinais de alarme, as medidas de prevenção de acidentes e os cuidados básicos de reanimação (Osorio Galeano & Salazar Maya, 2023). Com o objetivo de promover a autonomia parental, o EESIP deve, diariamente, negociar com os pais os cuidados que podem ser por eles assumidos, de forma progressiva, até que, na fase final de preparação para a alta, consigam executá-los com mestria.

Neste enquadramento importa referir que, o serviço de neonatologia onde tivemos a oportunidade de estagiar, encontra-se a desenvolver um projeto piloto. Consiste em sessões de educação parental sobre as temáticas supracitadas, realizadas no serviço pelos EESIP, duas vezes por semana, com o intuito de dar apoio aos pais nesta fase tão complexa da sua vida e facilitar o processo aquisição de conhecimentos/habilidades na transição para o domicílio, no momento de alta. Este projeto visa também dar apoio à família após o momento de alta, sempre que necessário, com deslocação de elementos EESIP ao domicílio para ajuste da casa às necessidades do RN pré-termo, particularmente no que diz respeito às medidas de prevenção de acidentes.

O primeiro mês de vida do RN é, para a maioria dos pais, um período de maior vulnerabilidade, sendo a alta hospitalar frequentemente identificada como um momento em que se sentem inseguros para lidar com questões de saúde física ou psicossocial (D'haenens et al., 2019). As mães, em particular, reportam sentimentos de falta de confiança, sobretudo no que se refere à amamentação (D'haenens et al., 2019). Assim, torna-se imprescindível assegurar a continuidade dos cuidados através da articulação com os cuidados de saúde primários, uma vez que existe evidência de que este acompanhamento contribui positivamente para a amamentação, o bem-estar materno e neonatal, bem como para a saúde mental da mãe (D'haenens et al., 2019). De acordo com a *World Health Organization* (WHO) (2017), após a alta hospitalar, são recomendados pelo menos três contactos pós-natais com a equipa de cuidados de saúde primários — idealmente composta por médico e enfermeiro de família — ocorrendo, preferencialmente, nos seguintes momentos: ao terceiro dia de vida do RN, entre o sétimo e o décimo quarto dia e, por fim, às seis semanas de vida.

A primeira consulta de enfermagem do RN proporciona aos pais maior tranquilidade, uma vez que valida a saúde do seu filho e reforça a sua autoconfiança no desempenho do papel parental, além de esclarecer eventuais dúvidas que possam surgir após a alta hospitalar. Nesse sentido, conforme indicado pela Direção Geral de Saúde (DGS) (2013), nesta primeira consulta, o EESIP deve focar a sua atenção em diversos aspetos relacionados ao RN, como a

verificação da execução do rastreio metabólico e auditivo neonatal universal, a avaliação dos cuidados de higiene, sono, padrões de micções e dejeções, alimentação, e parâmetros antropométricos, com o objetivo de monitorar a perda ponderal desde o nascimento. A avaliação do desenvolvimento do neonato, por meio da Escala de Rastreio de Mary Sheridan Modificada, também deve ser realizada.

A visita domiciliar pós-natal tem mostrado benefícios significativos, como a diminuição de readmissões hospitalares nas semanas seguintes ao nascimento (Al Hadi et al., 2022), a redução do tabagismo entre puérperas, a melhoria nos cuidados prestados ao RN e ao lactente, o fortalecimento do apoio social e psicológico às puérperas e suas famílias, e o aumento da prevalência do aleitamento materno exclusivo até aos seis meses (Baratieri & Natal, 2019). Portanto, o EESIP, sempre que possível, deve garantir que o primeiro contacto com o RN ocorra em formato de visita domiciliária, assegurando a realização da primeira consulta de vida do RN ainda na sua primeira semana de vida (WHO, 2013). Essa abordagem é particularmente importante, pois as famílias enfrentam maiores dificuldades em se deslocar à USF nesse momento inicial.

Ressalta-se que a visita domiciliar deve ser realizada em equipa multidisciplinar, composta pelo EESIP e médico de família, o que contribui para a melhoria da qualidade da atenção prestada pela equipa de saúde familiar à família e fortalece o vínculo entre as partes envolvidas (Baratieri & Natal, 2019). Durante a visita, o EESIP pode avaliar a adaptação do ambiente familiar às necessidades do RN, como as medidas de segurança adotadas, a reorganização das rotinas familiares, a interação entre os irmãos mais velhos e o RN, além da satisfação do cuidador principal com o RN, um indicador importante do estabelecimento de vinculação (DGS, 2013). Este acompanhamento permite identificar facilmente lacunas no conhecimento dos pais e, de forma ágil, aconselhá-los a fazer ajustes nas rotinas e procedimentos em benefício do desenvolvimento do RN e do bem-estar familiar. Como mencionado pela WHO (2017), diversos contactos pós-natais devem ser garantidos, podendo ser realizados telefonicamente, presencialmente na USF, ou através de visitas domiciliares (Al Hadi et al., 2022). O EESIP tem um papel fundamental na promoção desse acompanhamento pós-natal junto da equipa multidisciplinar, tendo em conta que além de ser crucial para o bem-estar do RN, é fundamental a restante unidade familiar, uma vez que o papel de supervisionar a saúde familiar geralmente se encontra ao encargo da mãe, que vivencia um reajuste significativo dos seus papéis.

Considerando que o RN depende dos cuidados de terceiros para suprir as suas necessidades básicas, é fundamental dotar de conhecimento os pais relativamente a diferentes

temáticas, com o objetivo de promover o crescimento e o desenvolvimento saudável da criança. Dentre as temáticas abordadas, destaca-se a importância do reconhecimento de sinais de alerta que o RN pode apresentar e que indicam a necessidade de avaliação por um profissional de saúde, bem como dos cuidados adequados ao coto umbilical. Estes cuidados devem ser realizados diariamente para prevenir onfalite grave neonatal, utilizando a técnica de lavagem com água e sabão, seguida de secagem (WHO, 2017). Além disso, é essencial informar os pais sobre cuidados gerais de higiene do RN, segurança no transporte, medidas de prevenção do Síndrome de Morte Súbita Infantil e outros aspectos de segurança em casa (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2023).

O Síndrome de Morte Súbita Infantil caracteriza-se pela morte súbita e inesperada de um RN ou lactente, sem explicação (Julien, 2021). Algumas práticas preventivas, podem reduzir o risco da sua ocorrência, nomeadamente deitar o RN na sua própria cama, com grades laterais de proteção, e colchão firme em decúbito dorsal, de forma que os pés toquem o fundo da cama e tendo em atenção que a roupa não ultrapasse o nível dos ombros; evitar objetos como almofadas, brinquedos, fios ou fitas na cama ou em volta do pescoço do RN (Serviço Nacional de Saúde, 2023).

Neste âmbito, tendo em conta o elevado teor de informação que o EESIP necessita de transmitir aos pais/conviventes significativos, e reconhecendo o défice de conhecimento dos pais sobre estes temas na primeira consulta do RN, foi elaborado um panfleto para ser utilizado como recurso nos momentos de consulta (ver Apêndice II). Este, contém informações relevantes para reforçar a informação fornecida na última consulta da gravidez, ou na primeira após o nascimento.

- “Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19193)

Atualmente, a obesidade infantil é classificada como uma condição complexa e prevalente na população pediátrica, influenciada por fatores genéticos e sociais (Mahmood et al., 2021). Está frequentemente associada a hábitos alimentares inadequados quanto ao volume, composição, frequência e qualidade das refeições (Mahmood et al., 2021). Quando não corrigidos, esses hábitos tendem a persistir na vida adulta, pelo que existe a necessidade de avaliação periódica da alimentação (Mahmood et al., 2021), peso, altura e cálculo do índice de massa corporal durante as consultas de saúde infantil e juvenil.

Diante do diagnóstico de excesso de peso, é fundamental reconhecer o papel central da família na formação dos comportamentos alimentares da criança/adolescente. O EESIP deve,

primeiramente, compreender as rotinas alimentares familiares, promovendo o diálogo e sensibilizando os pais e/ou conviventes significativos sobre a importância de uma alimentação saudável na prevenção de doenças. É essencial reforçar a necessidade de a família ser o exemplo a nível de hábitos alimentares, desde a introdução alimentar, considerando a tendência natural da criança em imitar os comportamentos dos adultos de referência.

Com base na análise da rotina alimentar, o EESIP deve oferecer orientações personalizadas que incentivem hábitos saudáveis (Mahmood et al., 2021), propondo mudanças graduais e viáveis, a serem formalizadas através de um contrato de saúde. Embora sejam apresentadas metas ideais a longo prazo, - como o consumo regular de sopa e legumes nas refeições principais – devem ser definidos em conjunto com a criança/adolescente, objetivos intermédios, realistas, no sentido de facilitar o processo de implementação de mudanças. No final da consulta, é necessário reconhecer os progressos alcançados, recapitular os compromissos assumidos e agendar o próximo acompanhamento. Em situações de maior complexidade, é importante a referenciação precoce para outros elementos da equipa multidisciplinar.

A Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1989 e ratificada por Portugal em 1990, reconhece a necessidade de proteção especial da criança/adolescente, desde a conceção, devido à sua imaturidade física e intelectual (UNICEF, 2019). Esta Convenção estabelece o direito à proteção da criança/adolescente contra todas as formas de violência, abandono, negligência, maus-tratos e exploração (UNICEF, 2019). Neste contexto, o papel do EESIP é fundamental na promoção das competências parentais, como forma de prevenir os maus-tratos, pelo que, em cada Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil, deve reforçar positivamente o papel parental.

De igual modo, o EESIP deve manter uma postura vigilante, identificando sinais, sintomas, fatores de risco ou indicadores de maus-tratos e, sempre que necessário, recolher e registar informação clínica detalhada, nomeadamente a natureza e as características dos sintomas para perceber se se trata de uma causa orgânica ou psicológica, intensificando o acompanhamento e articulando com entidades de proteção infantil (DGS, 2011).

Casos de maus-tratos infantis constituem um grave problema de saúde pública, comprometendo os direitos e o bem-estar das crianças. Nessa perspetiva, os Núcleos de Apoio às Crianças e Jovens em Risco (NACJR), compostos por equipas multidisciplinares, assumem um papel essencial na identificação e intervenção em situações de vulnerabilidade, com vista à prevenção do perigo.

No SUP, é frequente a admissão de crianças/adolescentes com lesões inicialmente atribuídas a causas acidentais, mas que mais tarde se revelam não acidentais. Muitas apresentam-se em estado grave, sem lesões visíveis, estando, no entanto, em situações de risco de vida, o que evidencia a importância de um olhar clínico atento. Por outro lado, crianças devolvidas a ambientes inseguros, apresentam elevado risco de reincidência (11% a 50%). Além disso, manifestações psicossociais como depressão, ansiedade ou perturbação de stress pós-traumático podem surgir como resposta a traumas, influenciando o comportamento social e levando, em alguns casos, ao desenvolvimento de mecanismos de sobrevivência disfuncionais, como o consumo de álcool, tabaco ou alimentação desregulada (Alwan & Atigapramoj, 2021).

Apesar dos desafios no diagnóstico de abuso físico infantil em contexto de SUP, a colheita detalhada da história clínica, — realizada com a criança/adolescente individualmente e em conjunto com os cuidadores — associada ao exame físico minucioso, exames complementares e parecer de equipa especializada, aumenta significativamente a capacidade de deteção (Alwan & Atigapramoj, 2021).

Devem ser considerados sinais de alerta: discrepâncias ou inconsistências entre as lesões observadas e a narrativa dos cuidadores, versões divergentes dos acontecimentos e atrasos injustificados no recurso aos cuidados de saúde. No exame físico, equimoses em crianças que ainda não gatinham, contusões no nariz, tronco ou orelhas em menores de quatro anos, marcas padronizadas e queimaduras são indicadores suspeitos. Radiológica e clinicamente, constituem “*red flags*” lesões como fraturas de costelas em menores de um ano, hematomas subdurais, lesões viscerais em menores de quatro anos, fraturas múltiplas em diferentes fases de cicatrização, fraturas em ossos longos de crianças que não deambulam, hemorragias retinianas e lesões genitais. Sempre que exista suspeita de maus-tratos, o caso deve ser referenciado ao órgão institucional competente (Alwan & Atigapramoj, 2021), geralmente o NACJR, que articula com entidades médicas e legais de proteção.

O EESIP, deve possuir conhecimento atualizado sobre sinais de maus-tratos e negligência, colaborando ativamente na sua identificação e notificação (Alwan & Atigapramoj, 2021). A denúncia é obrigatória, e deve ser feita com celeridade para evitar agravamentos, conforme menciona a Lei n.º 147/99, de 1 de Setembro, que aborda a Proteção de Crianças e Jovens em Perigo.

A formação dos profissionais é a principal estratégia de prevenção da mortalidade associada aos maus-tratos, sendo responsabilidade do EESIP promover ações formativas regulares sobre tipologias, sinais clínicos e procedimentos de encaminhamento, com base nas

necessidades identificadas da equipa (Pastor et al., 2023). É igualmente essencial a existência de normas institucionais claras e atualizadas sobre identificação e notificação de casos de maus-tratos (Pastor et al., 2023).

Confirmada a existência de maus-tratos, a intervenção deve ser proporcional à gravidade. Em casos de baixa severidade, nos quais os efeitos não exigem tratamento especializado, a atuação pode ser realizada pelo próprio profissional que identifica a situação (DGS, 2011). A título de exemplo, na consulta de vigilância de saúde infantil, perante a eventual identificação de sinais de alarme, o EESIP poderá abordar a família, identificar fragilidades nas competências parentais e prestar os devidos ensinamentos. Perante a constatação de carências socioeconómicas, é possível mobilizar apoios comunitários, como a doação de roupas e produtos de higiene, e agendar consultas mais próximas para garantir o acompanhamento contínuo da família.

Nos casos de maus-tratos de severidade moderada, cuja intensidade ou frequência provocam, ou têm o potencial de provocar, sinais ou sintomas na criança, impõe-se uma intervenção especializada (DGS, 2011). Esta deve incluir a elaboração de um plano de intervenção personalizado e interdisciplinar (DGS, 2011). Nessas situações, é recomendada a referência ao NACJR, mediante o preenchimento e envio da ficha de sinalização, permitindo uma investigação e acompanhamento mais próximos (DGS, 2011).

A título de exemplo, destaca-se o caso de uma criança de oito anos com diagnóstico de DM I, realizado há um ano, com responsabilidades parentais partilhadas entre os progenitores divorciados. O seu acompanhamento era assegurado pelo hospital de referência, pela enfermeira de família e pela saúde escolar. Após internamento recente por cetoacidose diabética, foi observado, por parte das enfermeiras de família e de saúde escolar, que a criança apresentava picos hiperglicémicos matinais, no momento da chegada à escola, recorrentemente, como notório antes do internamento. Os níveis glicémicos da criança eram de fácil controlo durante o horário escolar, com ajuste terapêutico e alimentar adequado à condição de saúde. Perante esta situação, após reforço de ensinamentos com a mãe e de ambos os progenitores se culpabilizarem um ao outro, sem efetiva melhoria do quadro clínico da criança, ambas as profissionais de saúde referenciaram o caso ao NACJR.

Enquanto EESIP integrados na equipa do NACJR, realizamos uma análise da situação clínica e o levantamento do histórico anterior ao internamento. Posteriormente, em reunião familiar convocada pela equipa multidisciplinar do NACJR, foram explorados os conhecimentos parentais sobre a doença e os cuidados prestados à criança. Durante esta reunião, foram identificadas crenças erróneas relativamente ao regime alimentar na DM I, por

ambos os pais, nomeadamente, a oferta regular de cereais açucarados, justificada pela possibilidade de contagem de hidratos e correção com insulina rápida. Também se observou o uso recorrente de alimentos inadequados como estratégia de afeto, em contexto de conflito parental. Procedemos à desmistificação dessas crenças, manifestando junto dos pais a perceção da necessidade de reforço das suas competências parentais, na gestão da doença crónica do filho, e promovemos a sua compreensão da necessidade de educação parental. Ambos os progenitores se mostraram disponíveis e recetivos, pelo que contratualizamos um plano de intervenção personalizado. Este plano envolveu a colaboração entre as equipas do NACJR, consulta especializada em DM I pediátrica, enfermeira de família e saúde escolar, com foco na educação parental e avaliação contínua das competências adquiridas.

Nos casos em que a criança/adolescente sinalizada ao NACJR tenha já acompanhamento por uma Comissão de Proteção de Crianças e Jovens, ambas as entidades podem cooperar na elaboração e execução do plano de intervenção. Se, no entanto, este plano se revelar ineficaz, ou se verificar agravamento da situação, com risco significativo para a integridade física, emocional ou para o desenvolvimento da criança/adolescente, poderá ser necessária a adoção de medidas de proteção mais exigentes. Nessas circunstâncias, o NACJR deve referenciar o caso à CPCJ ou ao Tribunal de Família e Menores, assegurando a proteção integral da criança/adolescente (DGS, 2011).

Todas as crianças e jovens têm direito à saúde e à educação, devendo frequentar uma escola que promova o seu bem-estar em ambas as dimensões (DGS, 2015). Com o objetivo de assegurar este direito, foi criado o Programa Nacional de Saúde Escolar, no qual o EESIP assume um papel central na promoção de comportamentos saudáveis, no desenvolvimento de competências em saúde e na garantia da equidade no acesso aos cuidados (DGS, 2015). Neste contexto, a Lei n.º 60/2009, de 6 de Agosto, institui a obrigatoriedade da criação do Gabinete de Informação e Apoio ao Aluno, nos 2.º e 3.º ciclos do ensino básico e no ensino secundário, com o objetivo de reforçar a intervenção do EESIP na saúde escolar, sobretudo nas áreas da educação para os afetos e da sexualidade. Esta medida visa dar resposta ao aumento dos problemas de saúde mental entre adolescentes, casos de gravidez precoce associados a abusos sexuais, consumo de substâncias, automutilação relacionada com maus-tratos físicos e tentativas de suicídio frequentemente associadas a contextos de negligência (Yildiz & Tanriverdi, 2018).

Através da saúde escolar, são divulgados os princípios do Programa Regional de Educação Sexual em Saúde Escolar e do Programa “Mais Contigo” — inserido no Programa Nacional de Saúde Mental — os quais têm como objetivos: a valorização da sexualidade e

afetividade das crianças/adolescentes no desenvolvimento individual, respeitando as suas diferenças, nomeadamente nas orientações sexuais de cada qual; a promoção da igualdade de género; a compreensão dos mecanismos de funcionamento dos órgãos reprodutivos e da necessidade de praticarem uma sexualidade segura; o desenvolvimento de competências de resolução de problemas e tomadas de decisão conscientes, que permitam aos jovens fazer escolhas informadas e seguras no campo da sexualidade de forma a reduzir comportamentos de risco, tais como a gravidez não desejada e as infeções sexualmente transmissíveis; o desenvolvimento de competências sociais e a promoção dos relacionamentos afetivo-sexuais dos jovens; o desenvolvimento do autoconhecimento, autoconceito, autogestão, e a capacidade de proteção face a todas as formas de exploração e de abuso sexuais; a promoção da consciência social; ser possível uma deteção precoce de dificuldades/problemas de saúde mental (Assembleia da República, 2009; DGS, 2015).

Paralelamente, ao divulgar os princípios destes programas, o EESIP pretende sensibilizar encarregados de educação, professores e profissionais de saúde para a importância da sua participação ativa no processo educativo dos adolescentes (DGS, 2015). Com este objetivo, como EESIP tivemos a oportunidade de coordenar uma ação formativa destinada a docentes de uma escola da área de abrangência UCC, onde realizamos o estágio. Esta formação teve como finalidade capacitar os professores para a implementação dos conteúdos do Programa Regional de Educação Sexual em Saúde Escola, permitindo-lhes atuar como educadores de saúde, esclarecendo dúvidas e adotando metodologias didáticas eficazes na abordagem dos temas incluídos nos manuais do programa.

Ao longo do tempo, o Gabinete de Informação e Apoio ao Aluno evoluiu para um espaço de intervenção em temáticas mais amplas, previstas no eixo da capacitação do Programa Nacional de Saúde Escolar, como a educação postural, os hábitos de sono e repouso, a atividade física, a alimentação saudável e a higiene corporal e oral. Para tal, são operacionalizados programas como o Programa de Alimentação Saudável em Saúde Escolar Programa Nacional de Promoção da Saúde Oral, designado por Projeto SOBE+, respetivamente (DGS, 2015). Estes programas permitem que o EESIP atue na formação de professores, educadores e assistentes operacionais, promovendo a adoção de hábitos alimentares saudáveis, a oferta de refeições escolares nutricionalmente equilibradas e o reforço da higiene oral entre os alunos, numa lógica de promoção da literacia em saúde no contexto escolar.

1.2.2. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade

- “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19193)

Diariamente, muitas crianças e adolescentes recorrem ao SUP, o que contribui para a sua sobrelotação, podendo comprometer a segurança clínica da criança e família, especialmente em casos de doença grave. Assim, torna-se imprescindível uma avaliação inicial criteriosa de cada criança/adolescente à chegada ao SUP, de modo a estabelecer níveis de prioridade e garantir a prestação de cuidados adequados em tempo útil (Simon Junior et al., 2022).

Atualmente, os sistemas de triagem desempenham um papel fundamental no apoio à decisão clínica, ao permitirem estimar o tempo crítico necessário para observação médica, mesmo que não definam, de forma direta, a complexidade ou gravidade do quadro clínico apresentado (Simon Junior et al., 2022). A diversidade de faixas etárias atendidas nos SUP, bem como as respetivas variações fisiológicas, exige a utilização de ferramentas de triagem específicas, sensíveis a alterações clínicas subtis e que assegurem uma avaliação rápida e precisa (Simon Junior et al., 2022). Tais ferramentas devem contemplar parâmetros fisiológicos ajustados à idade e possibilitar a deteção precoce de situações potencialmente críticas, mesmo quando a criança se apresenta aparentemente estável (Simon Junior et al., 2022). Idealmente, o instrumento de triagem utilizado deve conter cinco níveis de prioridade, uma vez que esta configuração tem demonstrado melhor correlação com indicadores de qualidade e gestão, como a utilização de recursos, taxas de internamento, tempo de permanência no serviço de urgência, transferência para cuidados intensivos e mortalidade (Simon Junior et al., 2022).

Em Portugal, a responsabilidade pela triagem em pediatria é maioritariamente assumida pelo EESIP, sendo fundamental que este disponha de ferramentas que possibilitem uma avaliação célere e eficaz. O Sistema de Triagem de Manchester, amplamente utilizado, integra 52 fluxogramas adaptados a diferentes queixas clínicas e utiliza discriminadores gerais — como o Triângulo de Avaliação Pediátrica (respiração, circulação e aparência) — e discriminadores específicos ajustados aos sinais e sintomas apresentados. Este sistema apresenta níveis de prioridade codificados por cor: um (vermelho) — observação imediata; dois (laranja) — muito urgente, atendimento em até 10 minutos; três (amarelo) — urgente, atendimento em até 60 minutos; quatro (verde) — standard, atendimento em até 120 minutos; e cinco (azul) — não urgente, atendimento em até 240 minutos (Simon Junior et al., 2022).

Perante situações de prognóstico reservado, a comunicação clara, empática e honesta do estado clínico e do prognóstico da criança/adolescente aos pais ou conviventes significativos é uma prioridade, sendo parte integrante do cuidado centrado na família. Nestes contextos, num serviço de neonatologia, deve ser promovida a proximidade física entre os pais e o RN, incluindo o contacto pele com pele e o toque, sempre que clinicamente possível, de modo a mitigar a separação precoce (Lakhani et al., 2023).

Nos momentos finais de vida, é essencial que os últimos desejos da família sejam respeitados (Ananth et al., 2023). Caso seja solicitado, o EESIP deverá articular com os serviços hospitalares para viabilizar rituais como o batismo, ou permitir a presença de representantes religiosos da preferência da família, garantindo um ambiente de privacidade. Adicionalmente, deve ser assegurada a possibilidade de os pais segurarem o RN, permanecerem ao seu lado, e prestarem os últimos cuidados ao corpo, com apoio e supervisão da equipa de enfermagem, respeitando sempre os seus tempos e emoções.

A criação e oferta de lembranças tangíveis, representam estratégias significativas para facilitar o processo de luto, permitindo à família manter uma ligação simbólica com o seu filho, promover a despedida e favorecer a elaboração de um luto saudável (Lakhani et al., 2023)., Neste enquadramento, como EESIP tivemos a oportunidade de conhecer um projeto piloto que o serviço de neonatologia estava a implementar, como forma de facilitar o processo de luto da família, que consiste na disponibilização de roupas adequadas a RN pré-termo para a realização dos últimos cuidados ao corpo, com a participação da família, promovendo um momento simbólico de despedida. Complementarmente, outro projeto que tivemos a oportunidade de acompanhar no serviço de neonatologia, envolve a criação de uma “caixa de memórias”, na qual serão guardados objetos simbólicos como pulseira de identificação, manta ou outro item de uso habitual do neonato, bem como recordações criadas nos momentos finais, designadamente carimbo do pé ou da mão no Boletim de Saúde Infantil.

Atualmente, os avanços da medicina e da tecnologia têm contribuído para o aumento do diagnóstico de doenças crónicas e/ou complexas em idade pediátrica. Estes progressos científicos permitem a implementação de diversos tratamentos que, apesar de potencialmente benéficos na progressão da doença, podem provocar efeitos adversos significativos, tanto a nível físico como psicossocial (Pyke-Grimm et al., 2021). Neste contexto, crianças e adolescentes com doenças crónicas e/ou complexas exigem, para além de cuidados específicos relacionados com a sua patologia de base, uma abordagem especializada centrada na gestão da dor, no controlo de sintomas decorrentes dos tratamentos e no alívio do sofrimento experienciado ao longo do processo (Pyke-Grimm et al., 2021). Para dar resposta a estas

necessidades, surgem os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), elucidados pela WHO (2020) como uma abordagem que tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida de crianças e famílias que vivenciam doenças potencialmente fatais, através da prevenção, identificação precoce, avaliação e alívio da dor e sofrimento, associados a problemas físicos, psicossociais ou espirituais.

Mais especificamente, a WHO (2023) define os CPP como o apoio e cuidado físico, mental e espiritual da criança e família. Esta abordagem deve iniciar-se desde o momento do diagnóstico, que pode ocorrer no nascimento em casos de doenças limitantes da vida, e deve ser mantida independentemente de a criança estar ou não a receber tratamento curativo. A WHO (2023) sublinha ainda que a prestação de CPP eficazes implica uma abordagem multidisciplinar integrada, com envolvimento ativo da família e o recurso a estruturas e apoios comunitários disponíveis.

Os CPP assentam o seu cuidar em quatro metas, que são: na promoção da qualidade de vida, centrando-se na gestão eficaz dos sintomas físicos e psicológicos da criança/adolescente e da sua família, bem como na sua preparação para eventos futuros; na promoção de uma comunicação facilitada e centrada na criança/adolescente e sua família, que para ser de qualidade deve se basear na construção de uma relação terapêutica entre profissional de saúde, criança e família, na troca de informações, na facilitação de autogestão e da tomada de decisões, no apoio e gestão da incerteza, em apoiar e dar resposta às emoções em promover validação e esperança realista (Pyke-Grimm et al., 2021); na promoção do alívio da dor e de outros sintomas, mesmo quando em concomitância com tratamentos curativos; em proporcionar uma morte digna e com qualidade, respeitando os desejos e necessidades da criança/adolescente e da sua família (Larone et al., 2021).

Durante o estágio no Internamento Pediátrico de Hemato-Oncologia, como EESIP integrado numa equipa multidisciplinar, tivemos a oportunidade de constatar a importância da referência precoce da criança/adolescente e sua família para CPP, uma vez que esta abordagem favorece uma comunicação clara sobre o diagnóstico, o prognóstico e as opções terapêuticas, promovendo a aceitação e a adaptação familiar à situação crítica (Den Hollander et al., 2020). Ao realizar esta referência, o EESIP deve obter o consentimento informado da família, esclarecendo que os CPP atuam de forma complementar aos tratamentos em curso, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e evitar intervenções sem benefício clínico claro.

A atuação dos CPP, em colaboração com o EESIP, permite apoiar a família desde o diagnóstico até ao regresso ao domicílio, promovendo as adaptações necessárias (Madsen et

al., 2023). Contudo, os CPP são também cruciais nas fases terminais da doença, quando se torna evidente que não existe tratamento curativo possível. A decisão de cessar intervenções curativas é muitas vezes difícil de transmitir e de aceitar. Neste momento, a atuação conjunta entre EESIP e a Equipa de CPP torna-se fundamental para garantir uma comunicação empática e adequada, e para iniciar cuidados de fim de vida (Pyke-Grimm et al., 2021).

Estes cuidados centram-se em proporcionar dignidade e conforto à criança/adolescente nos seus últimos dias, semanas ou meses de vida. Envolvem o controlo rigoroso da dor e de outros sintomas, bem como a promoção do bem-estar e da autonomia da criança, sempre que possível (Nacak & Erden, 2022). Além disso, procuram garantir um ambiente familiar e acolhedor, que permita à criança alcançar objetivos ou realizar desejos significativos (Nacak & Erden, 2022). Durante esta fase, é também responsabilidade do EESIP incentivar a permanência da criança/adolescente na escola, enquanto clinicamente viável. A manutenção da rotina escolar contribui para a socialização e para a normalização da vida da criança, promovendo o seu bem-estar emocional (Madsen et al., 2023).

A concretização dos últimos desejos da criança/adolescente com doença oncológica avançada constitui uma estratégia essencial de cuidado centrado na criança e família, com impacto direto na qualidade de vida nos últimos momentos. Assim, perante os momentos finais de vida de um adolescente no Internamento Pediátrico de Hemato-Oncologia, e mediante a sua estabilidade clínica, foi possível, enquanto EESIP, em articulação com a equipa multidisciplinar, agilizar a sua alta hospitalar, possibilitando a realização de dois desejos expressos: a visita em família ao jardim zoológico e a ida ao cinema para assistir à estreia de um filme de animação japonesa. Perante a posterior instabilidade clínica e nova admissão hospitalar, foi também viabilizado que o adolescente passasse os últimos dias a cumprir um desejo significativo — jogar *playstation* com o irmão mais velho. Esta intervenção permitiu que a criança vivenciasse o fim de vida de forma tranquila, com a sensação de ter concretizado os seus objetivos pessoais. Simultaneamente, proporcionou conforto à família, que pôde partilhar momentos significativos e simbólicos, contribuindo para um processo de despedida menos traumático.

Nestes momentos tão árduos, o EESIP deve também se mostrar disponível para ouvir os medos e ansiedades dos familiares mais próximos, bem como validar os seus sentimentos, fornecendo resposta às suas necessidades de apoio e carinho, sempre que necessário, e ainda mencionar ausência de responsabilidade do sucedido (Madsen et al., 2023). Estas ações constituem estratégias antecipatórias do luto, fundamentais para facilitar a adaptação emocional da família e prevenir o luto complicado (Madsen et al., 2023).

O cuidado espiritual, frequentemente valorizado por pais em contexto de fim de vida pediátrico, revelou-se crucial, visto que as crenças proporcionam sentido à perda, alimentam a esperança e permitem a manutenção de um vínculo simbólico com o filho após a morte. Assim, é imperativo que o EESIP considere e respeite as crenças religiosas e culturais da criança/adolescente e da sua família, adequando a sua intervenção de forma sensível e individualizada (Madsen et al., 2023).

No momento da morte, o EESIP deve expressar as suas condolências e permitir que a família se despeça de forma tranquila, respeitando eventuais rituais religiosos ou culturais que sejam significativos para os familiares (Madsen et al., 2023). A avaliação familiar imediata deve incluir a identificação de fatores de risco para luto complicado, com referenciação atempada para apoio psicológico especializado, quando necessário (Madsen et al., 2023). A continuidade de cuidados após a morte da criança/adolescente deve ser assegurada através de uma articulação eficaz entre o EESIP do Internamento Pediátrico de Hemato-Oncologia ou hospital de dia oncológico e o enfermeiro de família da USF. Essa comunicação contínua, desde o diagnóstico, permite que o enfermeiro de família esteja informado sobre o processo vivido e possa dar seguimento adequado, especialmente no acompanhamento do irmão saudável, apoiando os pais com informações sobre reações típicas do luto e estratégias de *coping* familiar.

Por fim, após um acompanhamento próximo e personalizado por parte do EESIP, enquanto pessoa de referência durante todo o processo de doença, o contacto com a família após a perda deve ser mantido de forma sensível. Contactos telefónicos um mês após o óbito, em datas significativas como aniversários ou datas comemorativas, são geralmente valorizados pelas famílias e devem ser oferecidos com empatia e profissionalismo, fortalecendo a continuidade dos cuidados e o vínculo assistencial (Madsen et al., 2023).

- “Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19193)

Em contexto de SUP, a maioria das crianças e adolescentes apresenta dor associada a diversos sintomas, cuja avaliação e gestão são frequentemente adiadas devido aos prolongados tempos de espera (Williams et al., 2019). A dor aguda não tratada pode aumentar a perceção de dor, ansiedade e medo, além de comprometer a relação de confiança com a família e os profissionais de saúde (Williams et al., 2019). A longo prazo, pode originar dor crónica, fobias ou evitamento de cuidados (Williams et al., 2019). A subavaliação da dor pediátrica contribui para a sua não intervenção, sendo que apenas 30 a 40% das crianças atendidas no SUP recebem analgesia (Valani et al., 2023).

Apesar da dor ser considerada o quinto sinal vital e estar incluída na triagem desde 2017, isso não se traduziu num aumento da administração de analgesia (Valani et al., 2023). O EESIP deve refletir sobre as causas, como a ausência de sintomas neurológicos associados à queixa dolorosa ou a contenção de certas lesões, que podem reduzir a percepção de intensidade da dor por parte do profissional, influenciando negativamente o tratamento (Valani et al., 2023). É, portanto, essencial investir na formação da equipa de enfermagem, promovendo confiança na avaliação da dor em todas as idades e valorizando a autoavaliação da criança/adolescente (Valani et al., 2023).

A gestão da dor deve iniciar-se no primeiro contacto com o sistema de saúde, geralmente na triagem feita pelo EESIP, o que contribui para a redução do tempo até à analgesia e para uma avaliação contínua e eficaz (Williams et al., 2019). Assim, os SUP devem adotar protocolos específicos que garantam autonomia ao EESIP na administração de analgesia, assegurando o alívio da dor em pelo menos 80% dos casos, idealmente nos primeiros 30 minutos após a admissão (Valani et al., 2023).

O neonato, tal como qualquer RN, pode manifestar sinais de dor ou desconforto por múltiplas causas (Gursul et al., 2019). A dor deve ser avaliada e aliviada adequadamente, sobretudo em RN pré-termo, cuja exposição à dor pode resultar, a curto prazo, em instabilidade fisiológica, como bradipneia e taquicardia, e, a longo prazo, em alterações do limiar de dor, desenvolvimento neurocognitivo e estrutura cerebral, com impacto comportamental (Gursul et al., 2019).

Dado que o neonato em UCIN é frequentemente sujeito a estímulos stressantes e procedimentos dolorosos, a atuação do EESIP na gestão da dor é essencial. A intervenção começa pela avaliação, que deve ser realizada com escalas validadas e apropriadas (Olsson et al., 2021). Na pediatria a diversidade do desenvolvimento verbal, cognitivo e psicológico observado em crianças/adolescente com menos de 18 anos constitui um desafio para o EESIP na avaliação da dor. A escolha da escala deve ser adequada à faixa etária e estágio de desenvolvimento (DGS, 2010; Valani et al., 2023). Assim, nos RN e até aos quatro anos, utilizam-se escalas comportamentais, destacando-se para os RN as escalas EDIN (de referência para a UCIN), NIPS (mais apropriada para prematuros e RN de termo), PIPP (útil para a avaliação da dor em procedimentos) e a N-PASS (usada em RN em ventilação assistida) (DGS, 2010; Valani et al., 2023). Após, geralmente até aos seis anos, a avaliação da dor torna-se mais complexa pela limitação das crianças na expressão da dor, pelo que até aos quatro anos está aconselhado o uso da Escala FLACC, que pode ser usada em crianças mais velhas que não consigam verbalizar e dos quatro aos seis anos, está indicado o uso da Escala de faces de Wong-

Baker (válida a partir dos três anos) e da FPS-R (válida a partir dos quatro anos) (DGS, 2010; Valani et al., 2023). Por fim, a partir dos seis anos, a autoavaliação com escalas como EVA, EN, FPS-R ou Wong-Baker é mais fiável (DGS, 2010; Valani et al., 2023).

Existem diversas técnicas para alívio da dor em idade pediátrica, que se subdividem em farmacológicas e não farmacológicas, e a utilização de duas ou mais estratégias otimiza o tratamento da mesma (Molleman et al., 2019). Relativamente às estratégias não farmacológicas aplicáveis a neonatos, destacam o contacto pele com pele (método *kanguru*), a amamentação, a sucção não nutritiva (chupeta ou mão), a musicoterapia, a massagem, a contenção e a modulação do ambiente sensorial (OE, 2013; Kohli et al., 2019; McPherson et al., 2020; Harrison & Bueno, 2023).

Em situação em que a dor é mais intensa ou associada a procedimentos invasivos, adota-se uma abordagem multimodal, combinando métodos não farmacológicos e farmacológicos (McPherson et al., 2020). A sacarose é utilizada como medida farmacológica de primeira linha na diminuição da dor em neonatos quando submetidos a pequenos procedimentos dolorosos, estando documentado em ensaios clínicos que após a sua administração há uma redução do choro, expressão facial de dor e agitação do neonato (McPherson et al., 2020; Harrison & Bueno, 2023). Contudo os autores alertam para um uso cauteloso, principalmente na primeira semana de vida dos neonatos, uma vez que a sua função não está ainda bem explícita, devendo ser limitada à utilização máxima de dez vezes por dia (McPherson et al., 2020). Em procedimentos agudos com agulhas, associa-se frequentemente a sacarose com anestésico tópico, como o creme EMLA®, para potenciar o efeito analgésico (Gursul et al., 2019; Harrison & Bueno, 2023). Outras estratégias farmacológicas, como sedativos ou opióides, nomeadamente a morfina, são reservadas a situações específicas, como ventilação invasiva prolongada, devido ao risco de efeitos adversos como hipotensão e depressão respiratória, e apenas devem ser utilizadas após esgotadas as medidas não farmacológicas (Gursul et al., 2019).

As punções venosas, amplamente realizadas em contexto hospitalar pediátrico, constituem uma das maiores fontes de dor e stress. O seu alívio pode ser otimizado através da combinação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas (Molleman et al., 2019). Entre as técnicas físicas incluem-se o posicionamento, técnicas respiratórias, o controlo térmico, a massagem, a vibração e a pressão (Kohli et al., 2019). Já as estratégias psicológicas englobam a explicação prévia dos procedimentos, a presença de uma pessoa significativa, a distração, a imaginação guiada e, se necessário, encaminhamento para apoio psicológico especializado (Kohli et al., 2019). As estratégias de distração destacam-se como as estratégias psicológicas

mais estudadas e eficazes no alívio da dor e da angústia associadas a procedimentos com agulhas, especialmente em crianças em idade escolar e adolescentes (Molleman et al., 2019; Cozzi et al., 2021; Cho & Choi, 2021). Em contextos onde múltiplos procedimentos precisam de ser realizados num curto espaço de tempo, a utilização de tecnologias revela-se particularmente eficaz, podendo ser associada à brincadeira lúdica, sendo aplicáveis desde a idade pré-escolar até ao início da adolescência (Cozzi et al., 2021). Assim, como EESIP num SUP, tivemos a oportunidade de otimizar o alívio da dor perante procedimentos dolorosos à criança em idade escolar, através da combinação da técnica de distração e da brincadeira lúdica, permitindo que a criança assistisse ao seu desenho animado preferido, por meio de um dispositivo tecnológico, durante o procedimento doloroso. Adicionalmente, como incentivo ao comportamento colaborativo, elaboramos e distribuímos autocolantes com os super-heróis e as princesas (ver Apêndice III). Estes autocolantes foram disponibilizados ao serviço para futura utilização.

A vacinação infantil, embora seja uma intervenção eficaz e segura na prevenção de doenças e mortalidade, continua a ser uma das experiências mais dolorosas da infância, especialmente por ser realizada, grande parte das vezes, por via intramuscular. Esta dor pode gerar medo de agulhas, tornando-se uma potencial barreira à vacinação (Mabbott & Bedford, 2023). Nesse contexto, o EESIP deve implementar medidas não farmacológicas para o alívio da dor (Taddio et al., 2018). Algumas dessas medidas envolvem diretamente os pais ou conviventes significativos, pelo que tem de lhes ser instruídas, nomeadamente o afeto durante o procedimento, que pode ser fornecido através da amamentação, e técnicas de distração, cujo principal ingrediente passa pelo concomitante relaxamento dos pais/conviventes significativos (Harrison & Bueno, 2023).

A hospitalização e os procedimentos associados podem desencadear respostas emocionais intensas, como medo e ansiedade, que amplificam a perceção da dor (Díaz-Rodríguez et al., 2021). A ansiedade é atualmente considerada um dos fatores mais determinantes na experiência de dor em idade pediátrica, podendo, a longo prazo, levar à evitação de contextos de saúde na vida adulta (Díaz-Rodríguez et al., 2021). Assim, é essencial prestar um cuidado individualizado, atento às necessidades emocionais da criança (Díaz-Rodríguez et al., 2021).

No Internamento Cirúrgico Pediátrico, as crianças com queimaduras extensas submetidas a múltiplas intervenções cirúrgicas, assim como crianças com doenças crónicas ou oncológicas, frequentemente desenvolvem ansiedade antecipatória, caracterizada pelo medo da dor esperada, o que aumenta a intensidade da dor sentida (Armenta et al., 2019). Esta condição

compromete o bem-estar e recuperação da criança (Díaz-Rodríguez et al., 2021). Para mitigar estes efeitos, o EESIP deve explicar, de forma clara e adequada à idade, os procedimentos a realizar e sua importância no plano terapêutico. A honestidade deve ser sempre privilegiada. No caso dos adolescentes, sempre que possível, deve-se permitir que escolham o momento mais adequado para os procedimentos e normalizar sentimentos de ansiedade. Em crianças mais novas, pode ser útil oferecer pequenas recompensas após os procedimentos, como ida à sala de brincar ou ao parque (Armenta et al., 2019).

Durante os procedimentos, a presença dos pais deve ser incentivada, desde que benéfica para a criança. Embora a contenção física não deva ser regra, pode ser necessária para garantir a segurança da criança, como sentar a mesma no colo dos pais ou segurá-la contra o peito (Armenta et al., 2019). Estratégias lúdicas e de distração devem ser utilizadas por profissionais de saúde e pais, com a devida orientação, contribuindo para a humanização dos cuidados e o alívio da dor e do medo (Armenta et al., 2019; Díaz-Rodríguez et al., 2021). O brincar, especialmente desde a fase lactente até à idade escolar, promove o desenvolvimento motor, emocional e social da criança, fortalecendo a sua autonomia, autoestima e vínculos, além de reduzir o stress e a ansiedade (Díaz-Rodríguez et al., 2021). Em adolescentes, outras formas de distração como ouvir música, contar piadas ou conversar sobre temas do seu interesse podem ser adotadas (Armenta et al., 2019).

As estratégias de relaxamento também constituem uma abordagem relevante no alívio da ansiedade. Um exemplo é a respiração diafragmática, que consiste numa respiração lenta e profunda, com inspiração pelo nariz - “*cheirar uma flor*” - e expiração pela boca - “*soprar uma vela*”). O uso de objetos visuais como flores, velas ou bolhas de sabão facilita a adesão ao exercício, que pode ser praticado a partir dos três anos de idade, contribuindo para a redução de manifestações fisiológicas da ansiedade, como a taquicardia (Armenta et al., 2019).

Nos Internamentos Cirúrgicos Pediátricos, é comum a manifestação de ansiedade pré-operatória, definida como um estado de tensão e desconforto, de etiologia multifatorial e desfecho incerto, relacionado com o medo da cirurgia, anestesia, dor, separação dos pais, entre outros fatores (Agüero-Millan et al., 2023). Quando não adequadamente controlada por estratégias não farmacológicas, essa ansiedade pode exigir intervenções farmacológicas no período pré e pós-operatório, dificultando a recuperação da criança ou adolescente (Agüero-Millan et al., 2023). Dada a sua proximidade continuada com a criança e família, o EESIP encontra-se numa posição privilegiada para implementar intervenções não farmacológicas preventivas e eficazes na gestão da ansiedade (Agüero-Millan et al., 2023). Neste sentido, a comunicação terapêutica com a criança/adolescente e sua família, de acordo com a sua faixa

etária, e centrada na educação sobre o procedimento, possíveis complicações do mesmo, gestão da dor e cuidados pós-operatórios, é essencial para reduzir o impacto emocional da hospitalização (Agüero-Millan et al., 2023). Assim, sempre que possível, o EESIP deve defender a realização de uma consulta pré-operatória, que permite a familiarização da criança/adolescente e família com o ambiente hospitalar, a diminuição da ansiedade, o esclarecimento de dúvidas e redução de complicações subsequentes (Agüero-Millan et al., 2023). Na ausência desta, devem ser criados ambientes de acolhimento tranquilos para a criança/adolescente, como a sala de espera ou quarto, e disponibilizar-se apoio emocional familiar, desde a admissão (Agüero-Millan et al., 2023). Sempre que necessário, o EESIP deve articular-se com outros profissionais na elaboração de um plano multidisciplinar, garantindo uma resposta holística às necessidades da criança/adolescente com ansiedade (Agüero-Millan et al., 2023).

Enquanto ciência do cuidar, a Enfermagem não pode dissociar-se das emoções humanas (Diogo, 2019). O EESIP estabelece relações terapêuticas com a criança e a sua família, promovendo a partilha, compreensão e regulação emocional (Diogo et al., 2021). A socióloga Hochschild (1983) introduziu o conceito de Trabalho Emocional, descrevendo-o como a gestão intencional dos sentimentos para transmitir segurança ao outro. Posteriormente, Pam Smith (1992) reconheceu o Trabalho Emocional em Enfermagem como parte integrante dos cuidados, evidenciando a importância de competências como empatia, simpatia e humor na promoção do bem-estar da criança e família (Diogo, 2019).

No Internamento Pediátrico de Hemato-Oncologia, o EESIP lida frequentemente com contextos emocionalmente exigentes, como a comunicação de diagnósticos, recidivas ou transição para CPP, nos quais prevalecem sentimentos de medo, sofrimento e perda (Diogo et al., 2021). Ainda assim, o foco da intervenção permanece na promoção da saúde, desenvolvimento e estabilidade emocional da criança e da sua família, através de cuidados humanizados e não traumáticos. Neste contexto, destaca-se o TEEP, proposto por Diogo (2023), que fornece estratégias para transformar emoções negativas em relações terapêuticas positivas entre enfermeiro, criança e família, promovendo o alívio do sofrimento e o bem-estar emocional.

O TEEP estrutura-se em cinco categorias inter-relacionadas: a promoção de um ambiente seguro e afetivo, através da presença contínua dos cuidadores, apresentação empática do profissional e uso de elementos lúdicos; cuidados nutridos com afeto, integrando a brincadeira como recurso terapêutico durante os procedimentos; gestão emocional da criança e família, com explicação clara das intervenções, técnicas de relaxamento, estímulo à expressão

emocional e promoção de esperança; a estabilidade relacional, fomentada pela construção de vínculos desde o primeiro contacto, respeitando a individualidade da criança e incluindo-a, quando possível, nas decisões; e a regulação emocional do enfermeiro, que visa garantir o equilíbrio emocional do próprio profissional diante de situações complexas, assegurando uma presença cuidada, confiante e afetiva (Diogo, 2023).

- “Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19193)

Ao longo do percurso académico, após o contacto com os diferentes locais de estágio, observou-se que alguns neonatos são diagnosticados com doenças raras apenas após o nascimento, exigindo intervenção imediata da equipa de enfermagem. Exemplos incluem o diagnóstico de dermatite bolhosa nos primeiros dias de vida, cujas lesões cutâneas extensas requerem cuidados específicos (Benício et al., 2016), e a obstrução renal diagnosticada à nascença, que frequentemente implica a realização urgente de nefrostomias, cuja manutenção é também responsabilidade da equipa de enfermagem (Ključevšek et al., 2020).

Considerando a fragilidade cutânea do neonato, os cuidados com a pele devem ser minuciosos e individualizados (Karlsson et al., 2022), sendo responsabilidade do EESIP não só garantir a sua implementação, como também promover a formação da equipa nesse sentido. Nestes cuidados, o uso de adesivos deve ser estritamente limitado. No caso da dermatite bolhosa, recomenda-se a utilização de ligaduras como penso externo, recorrendo-se a adesivos apenas para fixação. De igual modo, no cuidado às nefrostomias, o EESIP deve assegurar uma fixação eficaz do saco coletor com o mínimo uso de adesivos, garantindo um ajuste adequado à ostomia e minimizando o contacto da urina com a pele, sobretudo considerando a provável poliúria subsequente à obstrução renal (Martin & Baker, 2019).

Adicionalmente, destaca-se a importância da aplicação de películas de poliuretano nas zonas de pressão causadas por dispositivos de ventilação, especialmente na face e cabeça, como forma de prevenir lesões associadas à fragilidade cutânea (Karlsson et al., 2022). A implementação rigorosa destas medidas deve ser monitorizada e assegurada pelo EESIP, sempre que possível, no âmbito da promoção de cuidados de enfermagem pediátricos seguros e humanizados.

- “Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19193)

Lidar com um diagnóstico de cancro pediátrico constitui um desafio significativo para as famílias, obrigando-as a uma adaptação rápida e profunda às mudanças na dinâmica familiar,

bem como à gestão de eventos imprevisíveis e potencialmente traumáticos (Al Ghriwati et al., 2021). Com os avanços na medicina e o consequente aumento das taxas de sobrevivência, cresce também a preocupação com a qualidade de vida dos sobreviventes e com os fatores individuais, familiares e comunitários que influenciam a adaptação da família à nova realidade (Al Ghriwati et al., 2021). Deste modo, o EESIP pode propor intervenções que favoreçam a adaptação familiar, como permitir a presença de fotografias dos familiares no quarto de internamento, criando um ambiente mais acolhedor (Madsen et al., 2023). A arte, nomeadamente o desenho, pode ser usada como ferramenta terapêutica para facilitar a expressão emocional da criança/adolescente, auxiliando na identificação de medos e promovendo a sua compreensão da doença (Madsen et al., 2023).

Existe uma relação direta entre a adaptação dos pais e a da criança/adolescente com cancro, sendo que elevados níveis de stress e angústia nos progenitores tendem a refletir-se na criança, com possíveis repercussões como internamentos mais frequentes e prolongados (Al Ghriwati et al., 2021). O stress é entendido pelo indivíduo como uma perceção de que as exigências do meio ultrapassam os seus recursos individuais (Deribe et al., 2023). O stress parental, por sua vez, refere-se a uma resposta psicológica adversa, resultante da perceção de inadequação ou falta de competência no exercício do papel parental, fenómeno frequentemente referido por pais de crianças com doenças oncológicas (Deribe et al., 2023). Neste contexto, o EESIP deve procurar compreender junto dos pais ou cuidadores significativos as principais fontes de stress. Segundo Deribe et al. (2023), estas podem estar relacionadas com a compreensão da doença, as condições de saúde da criança como a idade, sintomatologia, medo dos efeitos adversos do tratamento e de recidiva, as condições hospitalares, nomeadamente internamentos prolongados, dificuldades de comunicação, atrasos no início do tratamento, bem como fatores socioeconómicos e de suporte social.

Com o início do tratamento, a diminuição dos sintomas e o fornecimento de informações claras e acessíveis sobre os efeitos secundários, observa-se uma tendência para a redução do stress parental. Esta redução também ocorre quando os pais se encontram próximos do hospital, recebem aconselhamento de profissionais de saúde e estabelecem relações de confiança com a equipa clínica (Deribe et al., 2023). A partilha de experiências com outros pais, a observação de melhorias na criança e o apoio financeiro e social reforçam este alívio (Deribe et al., 2023). Assim, a relação terapêutica estabelecida entre o EESIP, a criança e a família assume um papel central na promoção de cuidados holísticos e centrados na família (Deribe et al., 2023). Compreendendo os fatores que contribuem para o alívio do stress, o EESIP deve capacitar os pais no uso de estratégias de *coping*, como a expressão emocional, a

prática religiosa, independentemente da cultura (Deribe et al., 2023) e a frequência de grupos de apoio, uma vez que estas estratégias promovem a aceitação da situação.

O impacto do diagnóstico oncológico não se limita aos pais e à criança doente, estendendo-se a toda a família, incluindo os irmãos e os avós (Van Schoors et al., 2021). Os irmãos, sobretudo nos primeiros meses após o diagnóstico, enfrentam sentimentos de medo, tristeza, culpa e raiva, agravados pela ausência dos pais e do irmão hospitalizado. Muitos são temporariamente acolhidos por familiares, principalmente avós, que assumem funções parentais, o que pode alterar significativamente a sua rotina e aumentar as suas responsabilidades (Van Schoors et al., 2021). Estes irmãos podem apresentar alterações significativas na sua qualidade de vida, nomeadamente nos domínios emocional, social e escolar, com risco acrescido de desenvolverem sintomas de stress pós-traumático. O absentismo escolar é mais frequente, reflexo da sobrecarga emocional e da reestruturação familiar imposta pelo tratamento da criança doente.

Neste cenário, o foco dos cuidados do EESIP e da própria família recai sobre a criança com cancro (Haase et al., 2022), podendo negligenciar os irmãos. Deste modo, o EESIP deve sensibilizar os pais para a importância do envolvimento dos irmãos saudáveis, promovendo a sua participação nas visitas, na partilha de informações e na expressão das suas emoções. Esta inclusão contribui para um sentimento de pertença e utilidade, e pode prevenir sentimentos de exclusão nos irmãos saudáveis (Madsen et al., 2023). O EESIP deve ainda incentivar os pais a passarem tempo em família e a manterem momentos exclusivos com o filho saudável, promovendo um equilíbrio entre os membros da família.

Frequentemente, a melhoria dos cuidados à criança/adolescente exige que o EESIP ofereça atenção e apoio aos cuidadores principais. Muitos pais desvalorizam as suas próprias necessidades, concentrando-se exclusivamente na criança, pelo que o incentivo ao autocuidado deve ser abordado de forma sensível e personalizada (Haase et al., 2022). Neste domínio, como EESIP conseguimos substituir os pais, por pequenos períodos, para puderem ir almoçar/jantar fora, ir a casa, tomar banho ou cuidar de si. Sempre que possível, solicitando a ajuda dos voluntários, incentivamos os pais a ausentarem-se para passar um tempo em casal ou estar com os outros filhos.

Após o término do tratamento, inicia-se uma nova fase marcada pela reinserção na sociedade, o que exige da família uma redefinição da normalidade, muitas vezes acompanhada de incerteza em relação ao futuro da criança/adolescente. Este período é particularmente desafiante, dada a diminuição do contacto com os profissionais de saúde e a ausência de apoio estruturado (Al Ghriwati et al., 2021). Os adolescentes sobreviventes, em particular, enfrentam

desafios cognitivos, físicos e emocionais que podem dificultar a sua reintegração escolar e profissional, afetando a realização dos seus projetos de vida (Fardell et al., 2017). Neste sentido, o EESIP, enquanto elemento da equipa de seguimento, assume um papel essencial na continuidade de cuidados, avaliando a adaptação familiar, o desempenho parental e a reintegração da criança/adolescente nos seus contextos de vida - escolar, familiar, social. É fundamental que esteja desperto para sinais de sofrimento emocional, tanto da criança como dos irmãos, promovendo a referência para apoio psicossocial sempre que necessário (Paul et al., 2022). Dado que os desafios se estendem para além do internamento, o EESIP deve assegurar o acompanhamento contínuo da família e promover intervenções direcionadas à redução do impacto emocional da doença oncológica, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida da criança/adolescente sobrevivente e dos seus familiares.

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

- “Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19194)

Numa UCIN os neonatos são expostos a diversos estímulos que perturbam o seu ciclo de sono-vigília e que podem afetar o sistema nervoso autónomo (Firmino et al., 2022). Neste contexto, o EESIP assume um papel fundamental na promoção do sono do RN pré-termo, contribuindo para o seu desenvolvimento neurológico. A evidência demonstra que a redução do ruído e da luminosidade favorece uma melhor organização do sono, com predomínio de períodos de sono não-REM (Firmino et al., 2022). Para tal, recomenda-se o fecho cuidadoso das portas da incubadora, evitar colocar objetos sobre a mesma, manter um tom de voz baixo na unidade e silenciar os alarmes (Séassau et al., 2023). Quanto à luz, é aconselhada a utilização de um campo que cubra a incubadora, reduzindo a exposição luminosa direta (Firmino et al., 2022). Adicionalmente, o agrupamento de cuidados permite diminuir as interrupções no sono, sendo aconselhado um intervalo de quatro a seis horas entre procedimentos como a troca de fraldas, monitorização de sinais vitais e reposicionamento (Karlsson et al., 2022). A criação de ninhos ou a utilização de lençóis ajustados ao corpo do bebé contribui para a sensação de aconchego e estabilidade postural (Karlsson et al., 2022), tal como o posicionamento adequado, respeitando a postura fetal, que por sua vez favorecem o repouso, pelo que devem ser executados.

Com o nascimento do RN, o EESIP, no âmbito da UCC, dinamiza ações de educação parental, nomeadamente através dos cursos de *babywearing* e massagem infantil. O *babywearing* pode ser praticado desde o nascimento, proporcionando contacto pele a pele e promovendo o vínculo afetivo, a segurança, o desenvolvimento comunicacional e benefícios posturais (Williams & Turner, 2020). A massagem infantil, embora possa ser iniciada desde os primeiros dias de vida, torna-se especialmente eficaz a partir dos dois a três meses, contribuindo para o alívio de cólicas, desenvolvimento motor e coordenação, bem como para o fortalecimento da relação afetiva entre pais e bebé (OE, 2019). Estes cursos visam a capacitação dos pais, com recurso a demonstrações práticas, sendo complementado com informação sobre temas ajustados à idade do lactente, como o sono, o choro ou a introdução alimentar. Apesar de poderem ser ministrados por formadores certificados sem formação em saúde, o EESIP destaca-se ao integrar estes conteúdos numa perspetiva de saúde global e desenvolvimento infantil.

O desenvolvimento psicomotor infantil é um processo dinâmico e individual, com ritmos de aquisição de competências que variam entre crianças (DGS, 2013). Neste âmbito, o EESIP segue as orientações do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), garantindo a realização das consultas de vigilância nas idades-chave e ajustando-as às necessidades de cada criança. Nestas consultas, o EESIP promove práticas saudáveis junto da família, abordando áreas como alimentação, atividade física, higiene oral, segurança e prevenção de comportamentos de risco (DGS, 2013; Saraiva & Sousa, 2022). A evidência demonstra que as intervenções parentais na primeira infância têm impacto positivo no desenvolvimento infantil (Jeong et al., 2021). Neste sentido, importa reforçar, em cada Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil, a educação parental relativamente às atividades promotoras do desenvolvimento, de acordo com a Escala de Rastreio de Mary Sheridan Modificada (DGS, 2013).

Paralelamente, estas consultas asseguram, entre outros objetivos, o cumprimento do plano vacinal (Saraiva & Sousa, 2022) e a vigilância do crescimento e desenvolvimento, que é essencial para uma vida adulta saudável. Para tal, o EESIP utiliza os instrumentos definidos no PNSIJ, incluindo as curvas de crescimento, para monitorizar o estado nutricional e o crescimento da criança. Assim, durante estas consultas, o EESIP, guiado pelas orientações do PNSIJ, está apto a identificar precocemente atrasos no desenvolvimento, situações psicopatológicas ou de risco, implementando estratégias preventivas ou terapêuticas adequadas. Nos casos de risco, como as necessidades de saúde especiais, torna-se fundamental

a articulação com o Programa Nacional de Saúde Escolar e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (DGS, 2013).

As necessidades de saúde especiais incluem alterações das funções ou estruturas corporais, como doenças crónicas, perturbações do desenvolvimento, emocionais ou comportamentais, com impacto na funcionalidade e no desempenho escolar. Nestes casos, após referenciação, o EESIP na UCC deve intervir de forma personalizada, promovendo os direitos da criança, a inclusão e o respeito pela diversidade (DGS, 2015). Para tal, deve elaborar um plano de saúde individual, avaliando o impacto das condições de saúde na funcionalidade e definindo estratégias terapêuticas, reabilitativas e educativas, tendo em conta os fatores ambientais e contextuais da escola (DGS, 2015).

As UCC desempenham um papel fundamental na resposta às necessidades em saúde das populações, promovendo a proximidade, o uso eficiente de recursos e intervenções de âmbito comunitário e domiciliário (OE, 2014). A sua atuação foca-se na promoção da saúde e na adoção de estilos de vida saudáveis. Cabe ao EESIP identificar as necessidades da população infantil e juvenil, planear e executar intervenções sistemáticas, orientadas para grupos prioritários, com monitorização contínua (OE, 2014). Contudo, a efetividade destas intervenções depende de recursos humanos adequados. Segundo a OE (2014), a escassez de EESIP nas UCC compromete a continuidade e sistematização destas ações, cujos efeitos só se tornam visíveis a longo prazo. Assim, para valorizar e dar visibilidade à intervenção do EESIP nas UCC, elaboramos um vídeo informativo destinado à comunidade, clarificando que qualquer pessoa — incluindo a criança/adolescente e família — pode efetuar a referenciação necessária para este tipo de intervenção, não sendo obrigatória a mediação de um profissional de saúde.

- “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19194)

A separação dos RN pré-termo dos seus pais, devido à necessidade de internamento na UCIN pode comprometer o estabelecimento do vínculo afetivo entre os mesmos (Séassau et al., 2023). O papel do EESIP é, assim, promover essa vinculação, incentivando o contacto tátil dos pais com o RN pré-termo, instruindo-os a providenciar um contacto firme com a palma das mãos previamente aquecidas, o que irá promover a sensibilidade tátil do neonato (Séassau et al., 2023). O método *kanguru*, atualmente integrado na prática de algumas UCIN, é outra estratégia eficaz na promoção da vinculação, pois favorece o contacto pele a pele, contudo

contribui também para a estabilidade fisiológica do RN, para o alívio de dor e stress, além de estimular a produção de leite materno (Cristóbal Cañadas et al., 2022).

O período pós-parto é desafiante para os pais, exigindo aquisição de competências, num contexto de total dependência do RN para satisfazer as suas necessidades básicas. Contudo, os pais mantêm-se as suas necessidades individuais, o que os leva a procurar apoio informal em familiares e amigos, que muitas vezes lhe fornecem informações contraditórias, que podem afetar negativamente a autoeficácia parental (Shorey et al., 2020). A autoeficácia é a crença dos pais na sua capacidade de executar corretamente os cuidados ao RN, e influencia a transição para a parentalidade, sendo determinante na adaptação dos pais ao seu novo papel (Shorey et al., 2020). Pais com maior autoeficácia são mais resilientes, enquanto os que apresentam níveis baixos de autoeficácia tendem a ser mais inseguros e concentram a sua energia em pensamentos negativos, o que dificulta esta transição (Shorey et al., 2020). O EESIP deve, portanto, avaliar e promover o desenvolvimento da parentalidade, através de cuidados centrados na família, programas educativos de capacitação parental e reforço positivo (Shorey et al., 2020). O comportamento parental é determinante para a saúde e desenvolvimento da criança ao longo da vida, sendo influenciado por fatores como estabilidade económica, educação, contexto social, saúde e ambiente (Walker, 2020). Assim, as intervenções do EESIP devem considerar os determinantes sociais de saúde, adaptando os ensinamentos à realidade de cada família (Walker, 2020).

Os primeiros mil dias de vida constituem um período crítico para o desenvolvimento infantil, sendo o aleitamento materno uma decisão essencial nesse processo (Gabinete da Secretária de Estado da Promoção da Saúde, 2023). O leite materno, é o alimento mais adequado para o RN e lactente, devendo ser a opção exclusiva até aos seis meses de idade, uma vez que oferece benefícios nutricionais (Hernández Luengo et al., 2019), imunológicos (Gabinete da Secretária de Estado da Promoção da Saúde, 2023; S. Sharma & P. Sharma, 2020) e emocionais para o RN, facilitando o seu crescimento cognitivo e emocional, através da interação materna (Modak et al., 2023), além de fortalecer o vínculo mãe-filho, mediado por hormonas como a oxitocina e a prolactina (Hernández Luengo et al., 2019; S. Sharma & P. Sharma, 2020; Modak et al., 2023). Também promove o desenvolvimento cerebral (Modak et al., 2023) e reduz o risco de doenças crónicas, como obesidade, doenças cardiovasculares e *diabetes mellitus* (S. Sharma & P. Sharma, 2020). Para a mãe, a amamentação favorece a recuperação pós-parto e reduz o risco de depressão e certos tipos de cancro (Krol & Grossmann, 2018; S. Sharma & P. Sharma, 2020; Photini, 2022).

A primeira hora de vida é crucial para iniciar a amamentação, favorecendo o reconhecimento da mãe pelo RN através do odor das glândulas de Montgomery, o que estimula a primeira mamada (Sarafi et al., 2018). Embora seja um ato natural, a amamentação exige aprendizagem e aperfeiçoamento, pelo que o EESIP deve apoiar e capacitar as mães nesse processo (DGS, 2023; Modak et al., 2023). A educação pré-natal, ao abordar posições, sinais de boa pega e resolução de complicações, aumenta a autoeficácia materna e melhora a experiência de amamentação (Gao et al., 2022). Nesse sentido, elaboramos um panfleto informativo a ser entregue na última consulta de vigilância da gravidez, e que pode ser revisto nos primeiros dias pós-parto, para facilitar a aquisição de conhecimentos e competências (ver Apêndice IV). Este panfleto foi disponibilizado ao serviço, para utilização futura.

No RN pré-termo, o risco de desnutrição é elevado devido à interrupção prematura do terceiro trimestre gestacional, o que pode comprometer o crescimento e, consequentemente, o neurodesenvolvimento do RN (Rodríguez-Suárez et al., 2023). Assim, torna-se essencial garantir uma nutrição de elevada qualidade, preferencialmente com leite materno, seja por amamentação diretamente no seio materno, através do uso do biberão ou por uma via alternativa, através da sonda orogástrica. Quando tal não é possível, recorre-se ao leite de dador fortificado ou à nutrição parentérica (Rodríguez-Suárez et al., 2023).

O recurso a estratégias promotoras de esperança realista é outro importante foco de atenção do EESIP (OE, 2018). No contexto oncológico pediátrico, é comum que crianças/adolescentes e seus pais mantenham uma atitude otimista face ao diagnóstico, sustentada por uma esperança que, muitas vezes, se traduz na crença na cura (Levine et al., 2021). A esperança realista constitui um importante mecanismo de enfrentamento, ajudando a lidar com o impacto emocional e as mudanças impostas pela doença. No entanto, expectativas infundadas, por vezes reforçadas por profissionais de saúde receosos de desmotivar a família, podem ser prejudiciais (Levine et al., 2021). Cabe ao EESIP fornecer informações claras e verdadeiras, promovendo uma esperança realista e apoiando a família na tomada de decisões informadas. O EESIP deve ainda assegurar que toda a equipa multidisciplinar adota práticas que favoreçam a esperança realista, partilhando dados prognósticos honestos que possibilitem à família definir objetivos adequados (Levine et al., 2021).

- “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19194)

Durante a vida intrauterina, o feto desenvolve familiaridade com diversos sons provenientes dos pais, em especial com as vozes materna e paterna. Após o nascimento, encontra-se numa situação de vulnerabilidade e utiliza o choro como principal forma de

comunicação das suas necessidades, o que pode ser difícil de interpretar pelos cuidadores. Simultaneamente, importa referir que o RN é sensível à entoação emocional dos progenitores, percebendo, por exemplo, sinais de irritação, o que influencia o seu comportamento e desenvolvimento emocional. Assim, o EESIP deve orientar os pais a promoverem interações positivas, evitando gritos e favorecendo um ambiente comunicativo empático (Sequeira, 2016).

Nos primeiros seis meses de vida, o lactente desenvolve capacidades fonológicas, reconhecendo e reagindo à voz humana. Entre os seis e os 12 meses, inicia-se o desenvolvimento semântico e sintático, com a emissão de sons e compreensão de frases simples. Até aos 24 meses, observa-se o aumento da produção de fonemas, com variações de ritmo e volume. A partir dos dois anos, a criança utiliza a linguagem oral nas suas interações diárias, e por volta dos quatro a cinco anos demonstra domínio articulatorio e compreensão de estruturas linguísticas complexas (Sequeira, 2016). Por este motivo, as estratégias de comunicação com a criança devem ser adequadas não apenas ao seu estágio desenvolvimental, mas também ao seu contexto de saúde e ambiente envolvente. Desta forma, o EESIP deve preparar o ambiente com materiais lúdicos que incentivem a comunicação, abordar primeiro a criança e só depois os adultos, e ser sempre honesto e claro, adequando a linguagem à idade da criança (Sequeira, 2016). Durante o diálogo, o EESIP deve respeitar a capacidade de atenção da criança, esclarecer dúvidas e incentivá-la a expressar os sentimentos, sobretudo em situações de doença, reforçando que não é responsável pela sua condição (Sequeira, 2016).

No adolescente, que já possui plena competência comunicativa, as estratégias devem centrar-se no respeito pela sua autonomia. O EESIP deve criar um ambiente acolhedor, explicar o objetivo da entrevista, garantir confidencialidade e, se necessário, realizar parte da avaliação sem a presença dos pais. Durante o diálogo, o EESIP deve respeitar o espaço pessoal, escutar ativamente, valorizar a opinião do adolescente, evitar julgamentos e conselhos não solicitados, e promover a tomada de decisões através da reflexão e da apresentação de alternativas (Sequeira, 2016; Boland et al., 2019). Em qualquer contexto, o EESIP deve negociar o seu plano de atuação com a criança/adolescente e pais, sintetizando os principais pontos discutidos e agendando o seguimento adequado (Sequeira, 2016). A título de exemplo, destaca-se o planeamento alimentar acordado com um adolescente nos dois meses seguintes à intervenção cirúrgica a uma fratura maxilar, com vista a uma alimentação mais saudável, em que foram acordados os alimentos a privilegiar, garantindo, no entanto, as suas preferências

Atualmente, cerca de 285.000 crianças e adolescentes, com idades compreendidas entre zero e 14 anos, são diagnosticadas anualmente com cancro, enfrentando uma ameaça significativa à sua saúde e uma mudança abrupta na sua vida e rotinas, o que pode representar

uma experiência altamente stressante ou até traumática (Yamaji et al., 2022). Apesar dos inúmeros benefícios de uma comunicação honesta, a comunicação do diagnóstico à criança ou adolescente é, contudo, um momento difícil para pais e profissionais de saúde, e frequentemente, cabe aos pais decidir se e como essa informação será partilhada com o filho (Yamaji et al., 2022). Alguns pais optam por não revelar o diagnóstico ao filho, por considerarem a informação demasiado complexa para a criança/adolescente ou que a mesma ficará emocionalmente assoberbada. No entanto, as crianças e/ou adolescentes doentes tem o direito de ser informados e respeitados, e expressam frequentemente o desejo de compreender o que está a acontecer consigo mesmos (Yamaji et al., 2022). Nestas situações, o EESIP deve, em primeiro lugar, explorar com empatia os motivos subjacentes à recusa dos pais, oferecendo-lhes educação e apoio para lhes permitam tomar decisões mais informadas. Neste contexto, pode ser relevante esclarecer que o conhecimento do diagnóstico por parte da criança e/ou adolescente pode facilitar a aceitação dos tratamentos e internamentos, e promover o seu envolvimento nas decisões relativas à sua saúde (Yamaji et al., 2022).

Neste âmbito, importa mencionar que a maioria dos pais se sente inseguro na comunicação do diagnóstico aos filhos, contudo manifesta abertura para receber orientação profissional (Son et al., 2020). Nestas circunstâncias, o EESIP deve acolher o sofrimento dos pais e garantir que os direitos da criança/adolescente são salvaguardados, nomeadamente o acesso a informações compreensíveis sobre a sua situação clínica. Com este intuito, o EESIP pode ajudar os pais a preparar o discurso, ou, se os mesmos preferirem, integrar o momento, apoiando a partilha de informação (Yamaji et al., 2022). Durante este processo, deve também apoiar os pais na compreensão das reações emocionais da criança e na resposta adequada às suas dúvidas.

Por outro lado, há pais que preferem ser os primeiros a comunicar o diagnóstico aos filhos, escolhendo com cuidado o que dizer e como dizer (Yamaji et al., 2022). No entanto, a literatura defende que estes preferem ser informados sobre o diagnóstico antes da criança, de modo a processarem a informação previamente (Smith et al., 2019). Essa preferência deve ser respeitada pelos profissionais de saúde, desde que não comprometa os direitos da criança/adolescente. Segundo Smith et al. (2019) a maioria das crianças e adolescentes, independentemente da idade, prefere receber o diagnóstico diretamente dos pais ou do médico, idealmente na presença dos dois. Neste contexto, tanto os profissionais como os pais e/ou conviventes significativos, devem reconhecer a capacidade da criança para compreender a sua condição de saúde e estar preparados para fornecer informações honestas e promotoras de esperança, pois é essencial que a criança/adolescente compreenda o que está a acontecer e os

motivos dos tratamentos. Para que a comunicação seja eficaz, é necessário que o EESIP e a equipa multidisciplinar tenham conhecimento das necessidades desenvolvimentais da criança/adolescente, bem como das preferências familiares (Smith et al., 2019).

No que diz respeito à comunicação entre o adolescente com cancro e os seus pais, esta tende, em geral, a ser positiva, com tomadas de decisão compartilhadas e incentivo à expressão por parte dos pais (Son et al., 2020). No entanto, observa-se frequentemente uma comunicação emocional evitante, em que ambos preferem aparentar estar bem para não preocupar o outro, o que pode gerar sentimentos de solidão, superficialidade relacional e culpa (Son et al., 2020). Perante esta realidade, o EESIP deve avaliar cuidadosamente a dinâmica comunicacional entre o adolescente e os seus pais, identificando possíveis barreiras à expressão emocional. Quando estas forem evidentes, é importante criar oportunidades seguras para que ambos possam partilhar os seus sentimentos, seja em conjunto ou separadamente (Son et al., 2020). Durante estes momentos o EESIP deve estar disponível para escutar ativamente, esclarecer dúvidas — incluindo questões relacionadas com a morte — e incentivar a comunicação familiar, reforçando que os medos são muitas vezes comuns entre os membros da família. Além disso, o EESIP pode sugerir a participação do adolescente em grupos de apoio, onde os pares podem encorajá-lo a partilhar as suas preocupações com a família (Son et al., 2020). Abordagens terapêuticas expressivas, como a arteterapia, também podem ser propostas para fortalecer os vínculos familiares e facilitar a expressão emocional (Son et al., 2020).

Num mundo multicultural em constante transformação, a aquisição de novos conhecimentos e práticas torna-se essencial para a prestação de cuidados de saúde holísticos e culturalmente sensíveis. Neste contexto, em 1978, Madeleine Leininger desenvolveu a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Transcultural, partindo da premissa de que o cuidado cultural era o componente em falta na prática de enfermagem (Leininger, 2002). Esta teoria foca-se na compreensão profunda da cultura da criança e família, com o objetivo de identificar, documentar e explicar a interdependência entre fenómenos culturais — como significados, crenças, valores e hábitos — e os cuidados de saúde, através da observação das diferenças e semelhanças entre culturas (Leininger, 2002). O principal objetivo da teoria é permitir ao enfermeiro prestar cuidados culturalmente congruentes, seguros e significativos, que influenciem positivamente a saúde, o bem-estar, a experiência da doença ou o processo de morte de indivíduos ou grupos culturais distintos (Leininger, 2002). Esta abordagem assenta em três conceitos fundamentais: a universalidade do cuidado cultural, que se refere a padrões comuns de cuidado entre culturas; a diversidade do cuidado cultural, que aponta para as diferenças de cuidado baseadas nas especificidades culturais; e o cuidado culturalmente

competente, entendido como o cuidado que respeita os valores, crenças e modos de vida do indivíduo, promovendo a sua autonomia e transição saudável (McFarland & Wehbe-Alamah, 2019; Leininger, 2002).

Para operacionalizar a teoria, Madeleine Leininger criou o Modelo de Sunrise, que representa os fatores que influenciam a condição de saúde/doença da criança/adolescente e os cuidados de enfermagem prestados (Carneiro, 2018). O modelo demonstra que a saúde e o indivíduo estão em constante interação com o ambiente e o contexto cultural, sendo influenciados por diversas dimensões estruturais, como fatores tecnológicos, religiosos e filosóficos, estruturas de parentesco, valores culturais, dimensões políticas e legais, económicas e educacionais (Carneiro, 2018). No caso do cuidado pediátrico, é fundamental reconhecer que o desenvolvimento da criança/adolescente é um processo único, fortemente moldado pela família e pelos seus padrões culturais, crenças e valores, aspetos que o EESIP deve considerar na sua prática clínica (Oliveira & Rocha, 2019).

A crescente diversidade cultural da população, especialmente visível em contextos como o SUP, intensifica a probabilidade de contacto com crianças/adolescentes e famílias de diferentes culturas e línguas (Beykmirza et al., 2022). Neste cenário, a comunicação — pilar essencial dos cuidados de enfermagem — requer uma abordagem sensível, próxima e eficaz entre o EESIP, a criança/adolescente e a sua família (Beykmirza et al., 2022). As barreiras linguísticas, nomeadamente a ausência de uma língua comum, constituem um dos maiores desafios à comunicação verbal e influenciam negativamente a satisfação da criança/adolescente e família, a qualidade e a segurança dos cuidados prestados. Assim, o EESIP deve assumir uma postura proativa na procura de estratégias que promovam uma comunicação eficaz, como o recurso a intérpretes ou o envolvimento das famílias na identificação de alternativas adequadas às suas necessidades linguísticas e culturais (Beykmirza et al., 2022). No contexto da prática clínica, tivemos oportunidade de interagir com famílias muçulmanas, com as quais estabelecemos comunicação em inglês, — língua comum entre ambos — o que facilitou a construção de uma relação terapêutica respeitadora e eficaz.

- “Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19194)

Ao longo dos diferentes estágios foi possível contactar com alguns adolescentes, sendo que a adolescência se inicia com o início da puberdade, por volta dos 10 anos, e finda por volta dos 19 anos, quando o jovem adulto se identifica como tal e aceita o comportamento adulto, atingindo a sua independência (Pavelová et al., 2021). A adolescência é marcada por profundas transformações físicas, hormonais, emocionais, cognitivas e sociais, que podem originar

vulnerabilidades específicas, nomeadamente a insegurança corporal e a ocorrência de gravidezes indesejadas nas raparigas, e sintomas depressivos nos rapazes (Pavelová et al., 2021). Neste contexto, o EESIP desempenha um papel essencial na prevenção de comportamentos de risco, nomeadamente através da sua atuação em UCC e no âmbito da saúde escolar. A educação para os afetos e a sexualidade deve iniciar-se ainda na idade pré-escolar, com o reconhecimento do corpo, e evoluir progressivamente até à adolescência, proporcionando aos jovens conhecimentos que lhes permitam viver a sexualidade de forma consciente, responsável e segura (Pavelová et al., 2021).

Paralelamente, o EESIP a exercer funções em contexto de cuidados de saúde primários, deve abordar com o adolescente, temáticas como a sexualidade, incluindo os riscos associados à atividade sexual desprotegida, como gravidezes indesejadas e infeções sexualmente transmissíveis. Cabe-lhe ainda fornecer informação sobre métodos contraceptivos, promover o seu uso responsável e, sempre que pertinente, realizar treinos de aplicação e disponibilização dos mesmos (Pavelová et al., 2021). Esta abordagem integrada reforça os conhecimentos adquiridos em contexto escolar e promove uma relação de confiança entre o adolescente e o EESIP, facilitando o esclarecimento de dúvidas e a adoção de comportamentos saudáveis.

1.1. COMPETÊNCIAS DE MESTRE

O Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica contribui para alcançar a excelência profissional, o que implica aprofundar o conhecimento, com diferenciação em Saúde Infantil e Pediátrica. Como tal, segundo o Decreto-Lei n.º 65/2018, de 16 de agosto, o grau de mestre é conferido a um especialista no âmbito de uma área assistencial quando o mesmo detém competências para desenvolver e aprofundar o seu conhecimento que permitam a resolução de novos problemas/questões complexas, ou emitir juízos quando existe informação incompleta, e os comunica à equipa multidisciplinar de forma clara, sempre que os contextos relacionados com a sua área de especialização (Presidência do Conselho de Ministros, 2018). Ao longo deste percurso, com o objetivo alcançar a excelência profissional, foi possível atualizar o conhecimento com base na evidência científica mais atual e aprofundar o mesmo na área de cuidados de enfermagem pediátricos, bem como acompanhar os EESIP na prática clínica, e com base nos princípios bioéticos auxiliar na solução de problemas, tornando-se uma mais-valia neste processo de aquisição de competências.

O mesmo Decreto-Lei n.º 65/2018, de 16 de agosto, refere ainda que um mestre deve possuir competências que lhe permitam uma constante aprendizagem, de forma autónoma, bem

como bases para constituir investigação (Presidência do Conselho de Ministros, 2018). Neste sentido, Harrison et al. (2019), afirmam a necessidade de investigação na área da Saúde Infantil e Pediatria liderada por enfermeiros peritos na área, como forma de melhorar os resultados de saúde ao longo da vida. Ressalvam ainda que, sem enfermeiros que tenham desenvolvido uma compreensão especializada das necessidades das crianças/adolescentes e das formas de assistir as mesmas a desenvolverem-se saudavelmente, cerca de um terço da população mundial correrá risco de receber cuidados de saúde de uma qualidade inferior comparativamente ao que seria possível com o desenvolvimento de investigação pelos EESIP. Desta forma sugerem o apoio financeiro e educativo de programas de investigação (Harrison et al., 2019).

Segundo Mörelius et al. (2020), as áreas prioritárias de investigação são os cuidados baseados na evidência científica e a área de Saúde Infantil e Pediátrica, nomeadamente os enfermeiros pediátricos e o cuidado centrado na criança e família. Assim, como EESIP, durante este percurso, participamos nos eventos científicos de âmbito internacional 2ª e 4ª Reunião Científica Internacional de Enfermagem Pediátrica da ULS São João, com os posters “O Papel do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na Perturbação do Espectro do Autismo: um Estudo de Caso” (Apêndice V) e “Cuidados de Enfermagem Culturalmente Competentes no Hinduísmo” (Apêndice VI), respetivamente. Pretendemos divulgar os estudos de caso, de forma a proporcionar a reflexão entre profissionais de saúde e fomentar o debate crítico sobre temáticas atuais e relevantes da prática clínica.

Com a crescente multiculturalidade e inovação na área de saúde e tecnologias, surgem diariamente novos desafios na prática de enfermagem pediátrica, pelo que é relevante o EESIP ser integrado em grupos investigação nesta área, no sentido de contribuir com o seu conhecimento e competências (Betz, 2020).

Ao longo do percurso formativo, denotamos que a convivência com uma doença limitante ou ameaçadora de vida impõe à criança/adolescente e sua família um elevado nível de sofrimento desde o momento do diagnóstico, não apenas pelos sintomas decorrentes da própria doença e do tratamento, mas também pela perda de controlo e imprevisibilidade que caracterizam o percurso da doença (Lacerda et al., 2022). Em situação de fim de vida, a ausência do acompanhamento emocional durante o processo de luto pela morte de um irmão — ajustado ao seu estágio de desenvolvimento e às suas particularidades individuais —, podem resultar na interiorização de medos, sentimentos de culpa e outras emoções negativas, com possíveis repercussões a longo prazo (Castiglia, 1988). Desta forma, a temática luto fraterno pediátrico releva-se uma das prioridades de investigação do EESIP.

2. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NO LUTO FRATERNAL PEDIÁTRICO – *SCOPING REVIEW*

Uma ScR é um tipo de síntese de evidência amplamente utilizado para mapear a literatura existente sobre um tema (Peters et al., 2020). Este tipo de estudo tem como objetivo identificar a diversidade da pesquisa disponível, esclarecer conceitos e destacar lacunas no conhecimento, servindo como guia para futuras investigações (Peters et al., 2020). Com este intuito, em 2014, JBI criou um grupo metodológico para aprofundar a abordagem das *ScR*, que desenvolveu diretrizes que garantem que estas revisões sejam conduzidas de forma rigorosa e transparente (Peters et al., 2020).

Neste enquadramento, ao reconhecermos a importância de compreender profundamente o impacto do luto pediátrico, especialmente em situações de perda fraterna, torna-se pertinente realizar uma ScR sobre esta temática. Esta abordagem permite mapear e sintetizar o conhecimento existente sobre as vivências das crianças enlutadas, fornecendo aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros especialistas em pediatria, uma base científica sólida para orientar intervenções adequadas ao desenvolvimento infantil/juvenil e centradas na família.

A morte de uma criança é uma perda trágica para toda a família, sobretudo para os seus irmãos, que podem sentir que perderam parte de si mesmos (Ridley & Frache, 2020). Ainda que muitas vezes não seja devidamente reconhecido, o luto infantil ocorre com frequência, e estima-se que cerca de 1,5% das crianças com menos de 18 anos experienciem o luto após a perda de um irmão (Ridley & Frache, 2020). Crianças que não foram emocionalmente acompanhadas durante o seu processo de luto, de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e particularidades, podem internalizar medos e, em alguns casos, culpa (Castiglia, 1988). Ramos (2018) e Ridley & Frache (2020), enfatizam que quando o processo de luto fraterno ocorre durante a fase de desenvolvimento da criança e/ou adolescente, se não houver aconselhamento e acompanhamento especializado, pode levar a determinadas manifestações clínicas em idade adulta como ansiedade, depressão, distúrbios comportamentais, distúrbios do sono, baixa autoestima, tentativas de suicídio, uso de substâncias ilícitas e transtornos mentais, como esquizofrenia e isolamento social.

No sentido de prevenir reações emocionais negativas, e ajudar os irmãos a lidarem com o seu luto, é fundamental que os enfermeiros reconheçam as necessidades multidimensionais dos mesmos (Lovgren et al., 2016). Os enfermeiros prestam cuidados ao longo do ciclo vital da criança/adolescente e sua família, desenvolvendo relações de proximidade com os mesmos,

e possuem conhecimento sobre as etapas do desenvolvimento infantil/juvenil, sobre as estratégias de comunicação e o processo de luto fraterno, pelo que se encontram numa posição privilegiada para fornecer apoio ao irmão e família enlutada (Ramos, 2018).

Neste âmbito, e considerando que as ScR são especialmente valiosas para a prática baseada em evidência, uma vez que permitem agregar vários tipos de literatura, não se limitando apenas a estudos de investigação primária (Peters et al., 2020), entendemos ser a metodologia mais adequada.

Assim, neste capítulo será apresentada uma ScR em formato artigo, com o objetivo de mapear a literatura existente sobre as intervenções de enfermagem no luto fraterno da criança e adolescente.

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NO LUTO FRATERNAL PEDIÁTRICO: SCOPING REVIEW

Loureiro, Jéssica¹; Marques, Goreti²; Silva, Sofia³

1. Escola Superior de Saúde Santa Maria (ESSSM), Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Unidade Local de Saúde Gaia/Espinho [enf_jessicaloureiro@hotmail.com]

2. PhD; Escola Superior de Saúde Santa Maria (ESSSM) [goreti.marques@santamariasau.de.pt]

3. PhDs; Escola Superior de Saúde Santa Maria (ESSSM), [sofia.silva@santamariasau.de.pt]

RESUMO

Introdução: A perda de um irmão durante a infância ou a adolescência poderá impactar o desenvolvimento físico, psicomotor e socioemocional da criança e/ou adolescente. O apoio dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, assim como da família, amigos e comunidade escolar na resposta às necessidades psicossociais durante a fase de doença e final de vida do irmão e após a sua morte, irá promover um processo de luto saudável, prevenindo comportamentos de risco.

Objetivo: Mapear a evidência científica disponível relativa às intervenções de enfermagem no luto fraterno pediátrico.

Metodologia: *Scoping Review* conduzida de acordo com os princípios metodológicos propostos pelo *The Joanna Briggs Institute*. Pesquisa realizada a 16 de junho nas bases de dados *MEDLINE Complete*, *CINHAL Complete*, *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials*, *Library*, *Information Science & Technology Abstracts*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *Cochrane Methodology Register* e *Cochrane Clinical Answers* através do motor de busca *EBSCOhost*, e ainda no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e na Biblioteca Virtual da Saúde.

Resultados: 40 artigos, publicados entre 1981 e 2023, cumpriram os critérios de inclusão desta *scoping review*. As intervenções de enfermagem no luto fraterno da criança e adolescente devem incluir a família, a comunidade escolar e outros profissionais de saúde.

Conclusão: A família e comunidade escolar, nomeadamente os colegas, são uma importante rede de suporte no processo de luto fraterno dos irmãos, pelo que devem ser dotados de conhecimento e capacidades, no sentido de promoverem apoio adequado aos irmãos enlutados, e identificarem precocemente comportamentos de risco. Para garantir a qualidade e segurança dos cuidados, a formação de pares e de outros profissionais de saúde deve também ser foco de atenção do enfermeiro.

Palavras-chave: Luto Fraterno; Criança; Adolescente; Intervenções de Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: The loss of a sibling during childhood or adolescence can have an impact on the physical, psychomotor and socio-emotional development of children and/or adolescents. The support of health professionals, particularly nurses, as well as family, friends and the school community in responding to psychosocial needs during the sibling's illness and end-of-life phase and after their death, will promote a healthy grieving process and prevent risk behaviours.

Objective: To map the available scientific evidence on nursing interventions for paediatric sibling bereavement.

Methodology: Scoping Review conducted in accordance with the methodological principles proposed by The Joanna Briggs Institute. The search was carried out on 16 June in the MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Library, Information Science & Technology Abstracts, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register and Cochrane Clinical Answers databases using the EBSCOhost search engine, as well as in the Portuguese Open Access Scientific Repository and the Virtual Health Library.

Results: 40 articles published between 1981 and 2023 met the inclusion criteria of this scoping review. Nursing interventions in the fraternal bereavement of children and adolescents should include the family, the school community and other health professionals.

Conclusion: The family and school community, namely colleagues, are an important support network in the process of sibling bereavement and should therefore be equipped with knowledge and skills to promote adequate support for bereaved siblings and identify risk behaviours early on. To guarantee the quality and safety of care, nurses should also focus on training peers and other health professionals.

Keywords: Fraternal bereavement; Child; Adolescent; Nursing interventions.

INTRODUÇÃO

A morte de uma criança é uma perda trágica na família, sobretudo para os seus irmãos, que pela comum existência de um vínculo especial e forte durante o processo de desenvolvimento conjunto, podem sentir que perderam uma parte de si mesmos (Ridley & Frache, 2020). Quando uma criança/adolescente perde um irmão ou irmã, vivencia um turbilhão de sentimentos e emoções muito específico, e que muito provavelmente, nunca tinha experimentado antes – o luto fraterno (Ramos, 2018). O luto é uma experiência universal e fisiológica de perda de uma pessoa importante, devido à sua morte (Ing et al., 2022), e por sua vez o luto fraterno não é um evento, mas sim um processo, através do qual a criança/adolescente responde à perda de um irmão (Ramos, 2018), sendo para tal necessário que a mesma compreenda essa perda (Ramos, 2018) e se reconcilie com a vida sem a presença física do mesmo (Machajewski & Kronk, 2013; Ramos, 2018). Contudo, por as crianças possuírem uma capacidade limitada de suportar emoções fortes e de expressá-las (Ridley & Frache, 2020), é considerado um processo intermitente (Ramos, 2018), oscilando entre fases curtas, de intenso sofrimento e fases de comportamento aparentemente normal (Ridley & Frache, 2020).

Para as crianças, uma compreensão precisa da morte é geralmente adquirida entre os 9 e 11 anos de idade, embora o amadurecimento cerebral e o funcionamento cognitivo continuem a se desenvolver durante a adolescência (Ridley & Frache, 2020). Essa compreensão evolui com o desenvolvimento cognitivo e a maturidade da criança, e é baseada na aquisição de cinco conceitos-chave que permitem lidar com a morte: a noção da sua irreversibilidade, da sua universalidade, da não-funcionalidade (cessação de todas as funções vitais), a sua causalidade e, por fim, a noção da própria mortalidade (Ridley & Frache, 2020). A internalização da noção de morte pela criança/adolescente está diretamente relacionada com o seu desenvolvimento emocional, a sua personalidade, o grau de apego com a pessoa que morreu, e ainda com as pessoas que estão presentes na sua vida naquele momento e a forma como reagem (Ramos, 2015). Com a perda de um irmão/ã, o mundo da criança/adolescente muda, pelo que é fundamental alguém com quem se sintam confortáveis para falar sobre o seu irmão/ã perdido (Machajewski & Kronk, 2013). Contudo, os pais ao vivenciarem o seu próprio luto podem se sentir sobrecarregados pela sua própria dor, o que irá dificultar a supressão das necessidades emocionais dos filhos sobreviventes. Assim, a família pode deixar de ser o lugar de refúgio para os irmãos enlutados (Ramos, 2018; Ridley & Frache, 2020).

Após a morte de um ente querido, sintomas somáticos em crianças são comuns, nomeadamente problemas de sono, enurese e perda de apetite (Ridley & Frache, 2020). Por sua vez, os adolescentes também são afetados pela morte de um irmão, mesmo que se trate de um RN que nunca conheceram, sendo notórias mudanças no seu comportamento (Brooten et al., 2017), caracterizadas como psicofisiológicas e socioemocionais (Davies, 1993). Importa referir que, com o crescimento, os mecanismos de *coping* de uma criança tornam-se mais operacionais e eficazes. No entanto, com um processo de luto a ocorrer durante a infância e adolescência, não havendo um acompanhamento adequado ao seu estágio desenvolvimental e às suas particularidades, pode ser necessário resolver parte desse processo mais tarde, na vida adulta (Ridley & Frache, 2020). Nesta fase, podem ocorrer manifestações como ansiedade, depressão, distúrbios comportamentais, distúrbios do sono, baixa autoestima, tentativas de suicídio, uso de substâncias ilícitas, e mesmo transtornos mentais, como esquizofrenia e isolamento social (Ramos, 2018; Ridley & Frache, 2020).

No entanto, crianças que foram apoiadas durante todo o processo de morte de um irmão, podem aceitar a morte como um evento natural (Castiglia, 1988), e a resolução de um processo de luto pode dar um novo sentido à sua vida, novas estratégias para a adaptação, bem como aumentar a sua maturidade e crescimento psicológico (Grogan, 1990).

Por conseguinte, os enfermeiros encontram-se numa posição facilitadora que lhes permite ajudar na adaptação da família aquando da morte de uma criança. Sendo fundamental identificarem quais os fatores que influenciam o funcionamento familiar no luto e a adaptação à perda (Gibbons, 1992). Esta *scoping review* pretende assim, mapear a evidência científica sobre as intervenções de enfermagem no processo de luto fraterno da criança/adolescente.

METODOLOGIA

Este estudo seguiu as orientações de metodologia propostas pela JBI para a elaboração de ScR, e do modelo PRISMA-ScR para a estruturação da informação recolhida (Peters et al., 2020). Uma ScR tem como objetivo mapear a evidência disponível sobre uma temática (Peters et al., 2020), sendo, neste caso específico sobre as intervenções de enfermagem no processo de luto fraterno da criança/adolescente,

procurando responder à seguinte questão de investigação: “Quais as intervenções de enfermagem no luto fraterno da criança?”.

Os critérios de inclusão foram definidos considerando a mnemónica PCC (população, conceito e contexto) (Peters et al., 2020). Assim, a população abrange todos enfermeiros, ou seja, qualquer indivíduo com formação em enfermagem, e especificamente as suas intervenções no apoio ao luto, a curto e longo prazo, para a população pediátrica, o conceito o luto fraterno pediátrico, e o contexto contempla todos os contextos que incluam cuidados de enfermagem a uma criança ou adolescente em luto pela morte de um irmão/ã, como demonstra a Tabela 1.

Tabela 1:

Mnemónica PCC

P	População	Enfermeiros e Intervenções de Enfermagem
C	Conceito	Luto Fraterno Pediátrico
C	Contexto	Todos

Esta ScR considerou estudos primários e secundários, com metodologia qualitativa, quantitativa ou mista, tendo excluído textos de opinião. Não foi definida janela temporal nesta revisão para abranger o máximo de resultados.

Foram utilizadas as orientações da JBI (Peters et al., 2020). Primeiramente realizamos uma pesquisa preliminar nas bases de dados CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Cochrane Database of Systematic Reviews, PROSPERO e JBI Evidence Synthesis que não identificaram ScR atuais ou em elaboração, sobre intervenções de enfermagem no luto de crianças/adolescentes devido à morte de um irmão.

Posteriormente, realizamos uma pesquisa alargada sobre o tema nas bases de dados MEDLINE e CINAHL complete, com o propósito de identificar os descritores e termos livres presentes nos títulos, resumos e palavras-chave. Foram selecionados os descritores Medical Subject Headings (MeSH), designadamente: Nurse; Siblings; Brother; Sister; Grief; Mourning; Bereavement; Death; Infant; Child, Preschool; Child; Adolescent. A etapa seguinte incluiu a combinação dos descritores encontrados com os operadores booleanos AND, OR, e o instrumento “*”, dando robustez à pesquisa. A combinação dos descritores encontrados com operadores booleanos originou a seguinte expressão de pesquisa: [(Nurs*) AND (Siblings OR Brothers OR Sisters) AND (Grief

OR Mourning OR Bereavement OR Death) AND (Infant OR Child, preschool OR Child OR Adolescent)]. O protocolo desta ScR foi registado na *Open Science Framework* a 11 de abril de 2024, com o DOI <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/S68TR>. A pesquisa foi realizada no dia 16 de junho de 2024 através do motor de busca EBSCOhost nas bases de dados MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, MedicLatina, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Methodology Register, Cochrane Clinical Answers e Library, Information Science & Technology Abstracts. Para dar robustez a esta ScR, pesquisamos ainda estudos publicados no Relatório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), através do uso das palavras-chave luto fraterno, irmãos, enfermagem, criança e adolescente. A extração dos artigos foi realizada no mesmo dia para o *software EndNote* versão 21.1/2023.

RESULTADOS

Através da pesquisa nas bases de dados científicas previamente mencionadas foi obtido um total de 466 artigos, dos quais 100 se encontravam duplicados. A seleção dos estudos relevantes foi realizada, em primeiro lugar, por meio da análise do título, e posteriormente do resumo, por dois investigadores independentes, de acordo com critérios de inclusão descritos anteriormente, e todas as discrepâncias foram devidamente discutidas com um terceiro investigador independente para confirmar ou refutar a elegibilidade do estudo em análise. Através da análise dos títulos e dos resumos foram excluídos 285 artigos, remanescendo 81 artigos para recuperação e consequente análise do texto integral. Apesar de estabelecermos contacto com os autores destes artigos, solicitando os mesmos para eventual inclusão na ScR, apenas conseguimos recuperar 40 artigos. Após leitura do texto integral destes 40 artigos foi excluído 1 artigo, por não apresentar intervenções de enfermagem no processo de luto fraterno da criança/adolescente, sendo os restantes 39 artigos incluídos nos resultados desta ScR.

Relativamente à literatura cinzenta, obteve-se um total de 13 resultados, dos quais 5 foram excluídos por estarem duplicados. Tal como anteriormente, a seleção dos estudos relevantes foi realizada, primeiro, por meio da análise do título, e posteriormente do resumo, por dois investigadores independentes, de acordo com critérios de inclusão descritos anteriormente, e todas as discrepâncias foram devidamente discutidas com um

terceiro investigador independente para confirmar ou refutar a elegibilidade do estudo em análise. Através da análise dos títulos e dos resumos foram excluídos sete artigos, remanescendo um artigo para análise do texto integral, que respondia aos critérios previamente definidos. Foram assim incluídos 40 artigos na execução da ScR. Os resultados deste processo estão apresentados num fluxograma conforme o modelo PRISMA-ScR (Figura 1).

Após a análise dos artigos incluídos nesta ScR, apresenta-se uma síntese concisa dos resultados. Foram identificados 26 estudos primários longitudinais (sete de natureza mista, 14 qualitativos, quatro estudos de caso, um estudo de *cohort*) e 14 investigações secundárias (três revisões sistemáticas, uma revisão integrativa e 10 revisões narrativas). Os estudos datam de 1981 a 2023, com maior concentração entre 2011 e 2020, evidenciando um crescente interesse pelo tema na última década. A maioria dos artigos teve como população-alvo os irmãos e sua família (39 estudos), sendo que apenas um incluiu também os profissionais de saúde. Os contextos de realização foram diversos, com destaque para o hospitalar e o comunitário, havendo estudos que abrangeram múltiplos contextos. Os resultados detalhados estão apresentados na Tabela 2

Figura 1:

Fluxograma PRISMA-SrC

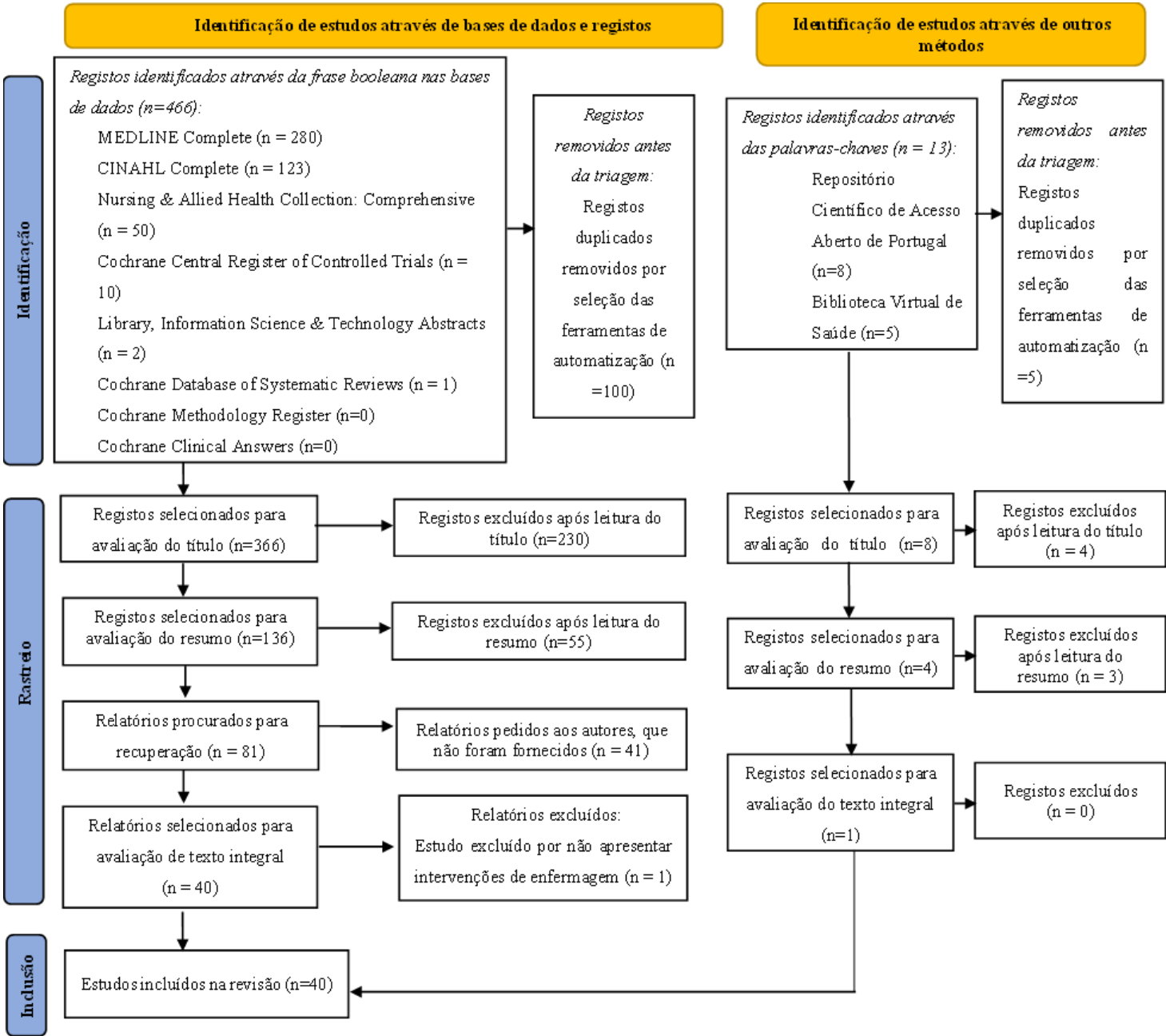


Tabela 2:

Síntese dos Artigos Seleccionados para a ScR

Título, Autor, Ano e Local de Publicação, DOI/PMID	Tipo de Estudo	Participantes e Contexto	Objetivo de Estudo	Intervenções de Enfermagem
Estudo 1: Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review Leigh A Donovan, Claire E Wakefield, Vera Russel, Richard J Cohn 2015 Inglaterra DOI: 10.1177/0269216314556851	Revisão sistemática (de estudos qualitativos, quantitativos e de métodos mistos - de 1980 a 2014).	Pais, mães, avós, irmãos (6-18 anos) enlutados e profissionais de saúde, em 6 ambientes distintos (perinatal/neonatal; unidade de cuidados intensivos neonatais; pediatria; pediatria-oncologia; unidade de cuidados intensivos pediátricos; pediatria-cuidados paliativos)	Identificar serviços oferecidos a famílias enlutadas em ambientes hospitalares perinatais, neonatais e pediátricos e resumir o impacto psicossocial desses serviços e recomendações publicadas para melhores práticas de atendimento ao luto em hospitais.	• Promover a criação de memórias no final de vida. • Manter a continuidade do vínculo entre a família e os serviços de saúde. • Orientar o apoio emocional dos irmãos e famílias enlutados. • Providenciar apoio, supervisão, educação e treino à equipa de profissionais de saúde sobre o luto fraterno pediátrico.
Estudo 2: Editorial: Parent, Grandparent, and Sibling Responses to the Death of an Infant or Child in Intensive Care JoAnne M. Youngblut, Juanjuan Li 2019 Tailândia PMID: 30923587	Editorial com revisão narrativa da literatura	Estudo dos pais: 176 mães e 73 pais cujos filhos morreram na unidade de cuidados intensivos neonatais/pediátricos. Estudo dos avós: 99 avós e 37 avôs no primeiro ano após a morte de seu neto, que era recém-nascido ou tinha até 6 anos de idade;	Obter conhecimento sobre a saúde e o funcionamento de pais, avós e irmãos durante o primeiro ano após a morte do RN ou da criança na unidade de terapia intensiva neonatal ou na unidade de terapia intensiva pediátrica	• Providenciar apoio, supervisão, educação e treino aos pares sobre o luto fraterno pediátrico.

		Estudo dos irmãos: 132 crianças sobreviventes, com idades entre 6 e 18 anos.		
Estudo 3: Bereavement Support for Children Mary Jo Auman 2007 Califórnia DOI:10.1177/10598405070230010601	Revisão Narrativa		Conhecer as metas de luto solidário e educação sobre o luto em ambiente escolar	• Criar uma equipa de apoio escolar para os irmãos enlutados. • Avaliar a dinâmica familiar. • Orientar o apoio emocional dos irmãos e famílias enlutados. • Fornecer orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico. • Educar a comunidade escolar sobre o luto fraterno pediátrico. • Apoiar e treinar os profissionais de saúde que trabalham com famílias em situações de perda e luto.
Estudo 4: What Children Wished They Had/Had Not Done and Their Coping in the First 13 Months after Their Sibling's Neonatal/Pediatric Intensive Care Unit/Emergency Department Death JoAnne M. Youngblut, Dorothy Brooten 2021 EUA DOI: 10.1089/jpm.2019.0538	Dados qualitativos que fazem parte de um estudo longitudinal de métodos mistos	132 irmãos enlutados (6 a 18 anos), responderam às questões, 2, 4, 6 e 13 meses após a morte dos irmãos numa unidade de cuidados intensivos neonatais/pediátricos ou no serviço de urgência	Examinar o que as crianças gostariam de ter feito/não ter feito e o seu enfrentamento após a morte de um irmão numa unidade de cuidados intensivos neonatal/pediátrica ou serviço de urgência pediátrico	• Proporcionar aos irmãos tempo com o irmão em estado terminal e incentivar a realização de atividades que incluam o toque. • Educar sobre estratégias de enfrentamento. • Facilitar a expressão emocional dos irmãos através do brincar. • Incluir as crianças nos rituais de recordação e cerimônias de luto. • Permitir que os irmãos estejam presentes no momento da morte.

				• Apoiar as famílias na criação de rituais de recordação familiar.
<u>Estudo 5: Helping Families Create Keepsakes When a Baby Dies</u> Rose Carlson 2012 EUA	Revisão narrativa	Pais, irmãos e avós de RN que faleceram	Examinar como a criação de memórias pode ajudar os pais e os irmãos no processo de luto de forma saudável	• Educar as famílias sobre a importância de incluir os irmãos sobreviventes nos rituais de despedida e criação de memórias. • Apoiar as famílias na criação de lembranças propositadas que permitam a criação de rituais de recordação familiar.
<u>Estudo 6:</u> Empower children to cope with their grief Elaine Cole 2016 Inglaterra DOI: 10.7748/ns.30.39.18.s21	Estudo de Caso	Uma família nuclear, com uma criança que tinham perdido um filho há cerca de 1 ano	Ajudar a reconhecer as necessidades emocionais e práticas das crianças e famílias em luto	• Orientar o apoio emocional dos irmãos e famílias enlutados. • Envolver os irmãos em conversas sobre os cuidados paliativos. • Formar os profissionais de saúde sobre o luto fraterno e a comunicação com as crianças/adolescentes e famílias.
<u>Estudo 7:</u> Sibling bereavement: research-based guidelines for nurses. Betty Davies 1993 Pensilvânia DOI:10.1016/s0749-2081(05)80106-8	Revisão sistemática	4 estudos sobre as respostas de irmãos à morte de um irmão ou irmã: 1º - uma criança, com idade entre os 6 e 16 anos, em cada uma das 34 famílias nas quais um irmão havia morrido de cancro durante os 3 anos antes; 2º - incluiu todas as crianças de 6 a 16 anos dessas mesmas famílias; 3º - incluiu 58 famílias que	Rever os resultados de vários artigos sobre o luto do irmão após a morte de uma criança por cancro e sugerir intervenções de enfermagem que derivem dos estudos	• Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Oferecer a oportunidade ao irmão de se despedir e colaborar nos cuidados ao corpo. • Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. • Auxiliar os pais na comunicação da notícia de morte do irmão.

		foram observadas nos 7 a 9 anos após a morte de uma criança por cancro; 4º - com 25 indivíduos, com idades variando de 25 a 75 anos, que na sua infância perderam um irmão/ã.		• Avaliar como a família funciona e responde ao luto, bem como os efeitos do sofrimento parental nos filhos sobreviventes. • Follow-up dos irmãos enlutados. • Educar os enfermeiros sobre o luto fraterno das crianças/adolescentes.
<u>Estudo 8:</u> O Luto Fraterno durante a Infância e Adolescência: Revisão Integrativa da Literatura. Sílvia de Barros Ramos 2015 Portugal DOI:10.56732/pensarenf.v19i2.106	Revisão integrativa da literatura	Nos 39 artigos, 12 de opinião e 27 trabalhos de investigação, que dão resposta à pergunta de investigação: Como é que as crianças e os adolescentes vivenciam o luto dos seus irmãos?	Sistematizar e analisar a produção científica existente relacionada com a vivência do processo de luto fraterno da criança/adolescente	• Orientar o apoio emocional dos irmãos e famílias enlutados. • Incentivar a família a manter a rotina familiar diária. • Dar à criança/adolescente a possibilidade de escolha na participação nas cerimónias fúnebres do irmão. • Dar a oportunidade à criança/adolescente de dizer adeus ao irmão e de colaborar nos seus cuidados. • Proporcionar à família a possibilidade de criação de memórias. • Transmitir explicações e/ou informações ao irmão saudável, sobre a morte do irmão, que sejam claras, simples, verdadeiras e adequadas ao seu estágio desenvolvimental.

				• Incentivar o irmão enlutado e família a participar em grupos de apoio emocional.
<u>Estudo 9:</u> Young Children's Experiences of Sibling Death Stephanie Dowden 1995 EUA DOI:10.1016/s0882-5963(05)80109-5	Métodos de pesquisa qualitativa	Grupo de crianças de 3 a 7 anos que perderam um irmão/ã, repentinamente, pelo menos seis meses antes do estudo, e seus pais.	Rever os resultados de um estudo com uso de desenho, contar de histórias e entrevistas com 8 irmãos em luto, com idade compreendida entre os 3 e 10 anos, para explorar o seu conceito de morte e determinar o impacto da morte dos irmãos na sua vida	• Adaptar a informação às necessidades e ao desenvolvimento dos irmãos. • Incentivar os pais a expressarem o seu luto abertamente. • Escutar, reconhecer e legitimar os sentimentos da criança, dando-lhe permissão para lamentar e fazer questões. • Oferecer a oportunidade ao irmão de se despedir e colaborar nos cuidados ao corpo. • Educar enfermeiros, comunidade escolar e família acerca da compreensão das crianças sobre a morte.
<u>Estudo 10:</u> Impact of Social Support on Bereaved Siblings' Anxiety: A Nationwide Follow-Up Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen, Alexandra Eilegård, Gunnar Steineck, Tommy Nyberg, Ulrika Kreicbergs 2013 Califórnia	Estudo nacional qualitativo	240 irmãos de crianças diagnosticadas com cancro antes dos 17 anos, que sobreviveram por pelo menos 1 mês após o diagnóstico e morreram antes dos 25 anos (estes irmãos tinham idades compreendidas entre os 12 e 25 anos na época da morte de seu irmão/ã, e idades	Avaliar a percepção dos irmãos adolescentes e jovens adultos sobre o apoio social antes e após a perda do irmão ou irmã para o cancro, entre 2 a 9 anos antes, e sua ansiedade no acompanhamento.	• Promover o apoio social junto dos irmãos enlutados e suas famílias. • Informar e sensibilizar a família sobre a importância do apoio social no processo de luto fraterno pediátrico.

DOI: 10.1177/1043454213513838		compreendidas entre os 19 e 33 anos no momento do acompanhamento em 2009).		
Estudo 11: Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: a nationwide follow-up Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen, Malin Lovgren, Alexandra Ellegard Wallin, Ulrika Kreicbergs 2017 Inglaterra DOI:10.1017/S1478951517000529	Estudo qualitativo – utilização de entrevista semiestruturada	174 irmãos com idades entre os 19 e 33 anos no momento do acompanhamento em 2009, de crianças diagnosticadas com cancro antes dos 17 anos, que morreram antes dos 25 anos, entre 2000 e 2007 (na altura da morte os irmãos elegidos tinham entre 12 e 25 anos)	Explorar as memórias e experiências positivas e negativas de irmãos enlutados sobre a doença e a morte de seus irmãos ou irmãs.	• Promover o envolvimento dos irmãos. • Fornecer informação adaptada às necessidades e ao desenvolvimento dos irmãos. • Incluir o apoio aos irmãos no plano de cuidados desde o momento do diagnóstico. • Promover a coesão familiar. • Educar de forma antecipada os irmãos sobre o que esperar no momento da morte.
Estudo 12: Candles in the Snow: Ritual and Memory for Siblings of Infants Who Died in the Intensive Care Nursery Joanna H. Fanos, George A. Little, William H. Edwards 2009 Nova Iorque DOI: 10.1016/j.jpeds.2008.11.053	Estudo qualitativo – utilização de entrevista semiestruturada	14 irmãos com idades compreendidas entre 3 e 7 anos na altura da morte do irmão, um RN que faleceu na unidade de cuidados intensivos neonatais nos primeiros 30 dias de vida – na altura da entrevista a amostra tinha idades compreendidas entre os 16 e 27 anos, 6 participantes nasceram após o nascimento e falecimento do seu irmão	Avaliar o impacto desenvolvimental na sobrevivência à morte de um irmão numa unidade de terapia intensiva neonatal	• Implementar programas de educação para os irmãos. • Implementar programas estruturados de visitas para os irmãos saudáveis. • Promover a criação de memórias no fim de vida e criação de rituais familiares. • Promover o envolvimento dos irmãos. • Planear o processo de cuidados integrando estratégias dirigidas a toda a família, adequadas às suas especificidades.

				Organizar o apoio familiar no momento da perda e manter o contacto de follow-up.
Estudo 13: Childhood Brain Tumors: Children's and Siblings' Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness Katherine Freeman, Christine O'Dell, Carol Meola 2003 Califórnia DOI: 10.1053/jpon.2003.74	Estudo qualitativo	87 famílias com uma criança diagnosticada com cancro cerebral ou da medula espinhal, com idades compreendidas entre os 9 e os 23 anos, das quais: em 40 famílias pelo menos 1 irmão ou a criança doente completou os instrumentos de pesquisa; das 25 famílias em que a criança doente respondeu, 17 irmãos também responderam; em 15 famílias, apenas os irmãos responderam. Os irmãos tinham idades compreendidas entre os 9 e os 30 anos.	Identificar problemas comumente relatados e recursos úteis importantes para crianças com tumores cerebrais ou medulares e irmãos durante as distintas fases de doença, desde o diagnóstico até à recuperação ou morte	- Informar e sensibilizar a família sobre a importância do apoio social no processo de luto fraterno pediátrico. - Fornecer informação adaptada às necessidades e ao desenvolvimento dos irmãos. - Permitir as visitas hospitalares dos irmãos saudáveis. - Promover o apoio emocional dos irmãos desde a hospitalização. - Educar sobre estratégias de enfrentamento. - Capacitar as famílias para reconhecer e responder às necessidades diárias dos irmãos saudáveis. - Envolver os irmãos nas conversas sobre os cuidados paliativos. - Criar oportunidades para o irmão participar nos cuidados de conforto.
Estudo 14: A Child Dies, A Child Survives: The Impact of Sibling loss Martha Blechar Gibbons 1992 Nova Iorque	Estudo qualitativa		Discutir uma abordagem centrada na família para apoio aos irmãos em luto	- Orientar os pais sobre a importância de preparar os irmãos para a morte iminente. - Promover a partilha de emoções dos irmãos enlutados.

DOI:10.1016/0891-5245(92)90123-1				• Promover a participação do irmão saudável no cuidado ao irmão doente. • Promover o envolvimento dos irmãos. • Encaminhar para apoio psicológico especializado. • Avaliar como a família funciona e responde ao luto, bem como os efeitos do sofrimento parental nos filhos sobreviventes. • Auxiliar os pais na transmissão da notícia de morte. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta, evitando a idealização excessiva do irmão falecido. • Escutar, reconhecer e legitimar os sentimentos da criança, dando-lhe permissão para lamentar. • Formar os pares.
<u>Estudo 15:</u> Sibling Involvement at the end of life Jennifer Giovanola 2005 Califórnia	Revisão narrativa	_____	Perceber como é que os enfermeiros podem orientar a família no momento de morte de uma criança a envolver os irmãos num nível	• Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Orientar os pais sobre formas adequadas de envolver o irmão.

DOI: 10.1177/1043454205276956			adequado para o seu estágio de desenvolvimento	• Criar oportunidades para o irmão participar nos cuidados de conforto. • Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. • Promover a partilha de emoções. • Educar os irmãos sobre a morte. • Dar aos irmãos a oportunidade de participarem nos preparativos fúnebres. • Avaliar como a família funciona e responde ao luto, bem como os efeitos do sofrimento parental nos filhos sobreviventes. • Capacitar as famílias para reconhecer e responder às necessidades diárias dos irmãos saudáveis. • Escutar, reconhecer e legitimar os sentimentos da criança, dando-lhe permissão para lamentar. • Educar os pais sobre as diferentes respostas de luto possíveis das crianças/adolescentes. • Educar familiares e professores para reconhecer a perda dos irmãos.
Estudo 16: Grief of an Adolescent When a Sibling Dies Lynda B. Grogan 1990	Estudo qualitativo	Dois irmãos adolescentes que perderam uma irmã, e os seus pais, previamente separados.		• Encorajar as visitas por parte dos irmãos.

EUA DOI:10.1097/00005721-199001000-00007				• Fornecer informação adaptada às necessidades e estágio desenvolvimental dos irmãos. • Promover a partilha de emoções. • Capacitar as famílias para reconhecer e responder às necessidades diárias dos irmãos saudáveis. • Identificar comportamentos de risco nos irmãos enlutados. • Escutar, reconhecer e legitimar os sentimentos do irmão, dando-lhe permissão para lamentar. • Fornecer orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico.
<u>Estudo 17:</u> Sibling grief: a case report Sue P. Heiney 1991 Pensilvânia DOI:10.1016/0883-9417(91)90012-t	Estudo de caso	Criança de 9 anos cujo irmão faleceu por doença oncológica há 3 meses	Descrever o conteúdo de oito sessões de aconselhamento com um menino de 9 anos cujo irmão tinha morrido recentemente de cancro (evoluíram de um projeto de grupo de apoio e foram parte de um programa geral de apoio ao luto desenvolvido pelo autor)	• Facilitar a expressão emocional. • Educar sobre estratégias de enfrentamento. • Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Dar aos irmãos a oportunidade de participarem nos preparativos fúnebres e rituais de luto.

				• Implementar estratégias institucionais de apoio psicológico e supervisão clínica.
<u>Estudo 18:</u> The effect of sudden sibling loss on the adolescent or young adult Libby Henshelwood 1997 Inglaterra DOI: 10.12968/ijpn.1997.3.6.340	Estudo qualitativo	Adolescentes	Examinar como os adolescentes lamentam uma perda, como a relação que tinham com a criança falecida afeta o processo de luto, qual o efeito da dinâmica familiar antes e após a morte e quais as formas de ajudar o adolescente nestes momentos	• Auxiliar os pais na comunicação da notícia de morte. • Educar de forma antecipatória dos irmãos sobre o que esperar no momento da morte. • Fornecer orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Promover o apoio social junto dos irmãos enlutados e suas famílias. • Educar e treinar os professores sobre como apoiar alunos enlutados. • Aumentar a disponibilidade de recursos didáticos para os professores sensibilizarem os alunos sobre o tema na sala de aula. • Educar e treinar os enfermeiros e outros profissionais de saúde sobre o processo de luto fraterno pediátrico. • Implementar estratégias institucionais de apoio psicológico e supervisão clínica.

				• Criar e integrar grupos de investigação.
<u>Estudo 19:</u> Siblings: The Forgotten Grievors Bonnie Zelauskas 1981 Inglaterra DOI:10.3109/01460868109105382	Revisão narrativa			• Incluir os irmãos sobreviventes no processo de luto. • Promover a partilha de emoções. • Ajudar os pais a identificar um amigo de confiança para fornecer apoio emocional aos irmãos. • Promover o envolvimento dos irmãos. • Educar as famílias sobre a importância de incluir os irmãos sobreviventes nos rituais de despedida e criação de memórias. • Escutar, reconhecer e legitimar os sentimentos do irmão, dando-lhe permissão para lamentar. • Dar aos irmãos a oportunidade de participarem nos preparativos fúnebres e rituais de luto.
<u>Estudo 20:</u> Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer Margaretha Jenholt Nolbris, Karin Enskar, Anna-Lena Hellstrom 2014 EUA DOI:10.1097/NCC.0b013e3182a3e585	Qualitativo descritivo	12 irmãos e 17 irmãs biológicos (idades entre 8 e 24 anos), de crianças tratadas para cancro pediátrico (idades entre os 3 e 22 anos) - entrevistas foram realizadas entre 6 meses e 5 anos após o diagnóstico, e no momento da entrevista 16 (55%)	Descrever os relatos dos irmãos relacionados com a experiência de ter um irmão/ã com cancro	• Promover a partilha de emoções. • Fornecer informação adaptada às necessidades e estágio desenvolvimental dos irmãos, assegurando explicações claras sobre a etiologia da doença, prognóstico, tratamentos e possíveis efeitos colaterais.

		tinham um irmão ou irmã vivos, enquanto 13 (45%) haviam perdido seu irmão/ã (em 1 a 5 anos)		• Planear e implementar no plano de cuidados à criança com cancro, o apoio ao irmão saudável, desde o momento do diagnóstico. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade.
Estudo 21: Bereavement Care for Siblings Marcia E. Lattanzi 1989 EUA DOI:10.1177/1043454289006002 24	Revisão narrativa			• Promover o envolvimento dos irmãos. • Promover a partilha de emoções. • Avaliar a dinâmica familiar e aos efeitos específicos e únicos que a doença tem sobre os pais e os irmãos, e dar resposta. • Educar sobre estratégias de enfrentamento.
Estudo 22: Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families Malin Lovgren, Tove Bylund-Grenklo, Li Jalmsell, Alexandra Eilegard Wallin, Ulrika Kreicbergs 2016 EUA DOI: 10.1177/1043454215616605	Cohort de uma pesquisa em todo o país sueco	Irmãos que tinham entre 12 e 25 anos quando o seu irmão/ã faleceu e entre 19 e 33 anos quando os dados foram colhidos e tinham perdido seu irmão/ã, em média, há 6,3 anos.	Adquirir conhecimento sobre o que os irmãos que lamentam a perda de um irmão por cancro esperam receber dos profissionais de saúde, quer durante a fase de doença quer depois do luto	• Incluir o apoio aos irmãos no plano de cuidados da criança doente desde o momento do diagnóstico. • Sensibilização da família alargada e da comunidade escolar sobre as necessidades psicossociais dos irmãos enlutados. • Fornecer informação adaptada às necessidades e estágio desenvolvimental dos irmãos assegurando explicações claras sobre a etiologia da doença, prognóstico,

				tratamentos e possíveis efeitos colaterais. • Promover o envolvimento dos irmãos. • Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. • Escutar, reconhecer e legitimar os sentimentos do irmão, dando-lhe permissão para lamentar. • Capacitar as famílias para reconhecer e responder às necessidades diárias dos irmãos saudáveis. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade.
<u>Estudo 23:</u> Childhood grief related to the death of a sibling Valerie Machajewski, Rebecca Kronk 2013 Pensilvânia DOI:10.1016/j.nurpra.2013.03.020	Revisão narrativa	Crianças dos 0 aos 9 anos	Explorar o processo de luto pela morte de um irmão de crianças pequenas em cada estágio de desenvolvimento	• Identificar possíveis preocupações relacionadas ao luto disfuncional. • Fornecer orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico. • Orientar os pais sobre a importância de preparar os irmãos para a morte iminente. • Oferecer a oportunidade ao irmão de se despedir e colaborar nos cuidados ao corpo.

				• Dar aos irmãos a oportunidade de participarem nos preparativos fúnebres e rituais de luto. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. • Avaliar a qualidade da relação fraterna e estar atento a sinais de luto disfuncional.
<u>Estudo 24:</u> Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life Jodi E. Mullen, Melissa R. Reynolds, Jennifer S. Larson 2015 DOI: 10.4037/ccn2015614	Estudo de caso	Família de uma criança de 13 anos que morre	Rever estratégias práticas que os enfermeiros podem usar para se comunicar com familiares de uma criança no final da sua vida	• Permitir que os irmãos estejam presentes no momento da morte. • Fornecer informação adaptada às necessidades e estágio desenvolvimental dos irmãos sobre a doença. • Promover a continuidade do vínculo com os serviços de saúde. • Fornecer suporte contínuo à família. • Promover o envolvimento dos irmãos. • Promover a criação de memórias no fim de vida.
<u>Estudo 25:</u> Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved	Esta pesquisa fez parte de um estudo longitudinal multi-site de	Mães (27 a 60 anos) e irmãos (8 e 18 anos) de 88 famílias cujo irmão tinha falecido em média há 11 meses por cancro –	Examinar o impacto das circunstâncias do fim da vida no luto e os sintomas de internalização entre irmãos enlutados	• Educar antecipadamente os irmãos enlutados sobre a morte, de forma apropriada ao estágio desenvolvimental.

Siblings of Children Who Died from Cancer Ansley E. Kenney, Perri R. Tutelman, Rachel S. Fisher, Keagan G. Lipak, Maru Barrera, Mary Jo Gilmer, Diane Fairclough, Terrah Foster Akard, Bruce E. Compas, Betty Davies, Nancy S. Hogan, Kathryn Vannatta, Cynthia A. Gerhardt 2022 EUA DOI: 10.1007/s10880-021-09797-x	famílias após a morte de uma criança por cancro	realizada visita domiciliária e entrevista na escola		• Permitir que os irmãos estejam presentes no momento da morte. • Educar de forma antecipatória os irmãos sobre o que esperar no momento da morte. • Dar aos irmãos a oportunidade de se despedirem e colaborarem nos cuidados ao corpo.
<u>Estudo 26:</u> Projective Drawings as Measures of Psychosocial Functioning in Siblings of Pediatric Cancer Patients From the Camp Okizu Study Wendy Packman, Mary Mazaheri, Lisa Sporri, Janet K. Long, Beth Chesterman, Joselyn Fine, Michael D. Amylon 2008 Califórnia DOI: 10.1177/1043454207311915	Estudo qualitativo	Os participantes da fase pré-acampamento (4 a 8 semanas antes) incluíram 100 irmãos com idades compreendidas entre os 6 e 17 anos, cujas famílias estavam inscrita no Camp Okizu para uma das sessões de 1 semana de 2001, e desses apenas 77 participou após o acampamento (12 a 16 semanas após) – destes 77, 18 irmãos haviam	Perceber as vantagens do acampamento Okizu's no processo de luto fraterno em crianças e adolescentes	• Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Promover a expressão dos sentimentos através do uso da arteterapia. • Desenvolver programas para as famílias com criança com doença oncológica para abordar: relações familiares; expressão franca de sentimentos; comunicação aberta.

		experienciado a morte de seu irmão/ã por cancro antes do acampamento. Aproximadamente 16% (n = 12) estavam no acampamento pela primeira vez, enquanto 84% já tinham participado no acampamento antes.		
Estudo 27: Helping Families Say Good-Bye Sharon E. Parkman 1992 Baltimore, Maryland DOI:10.1097/00005721-199201000-00007	Estudo de caso	Pai, mãe e irmãos gémeos de 8 anos, que vivenciam a morte prematura/perda aguda de uma criança por trauma na unidade de cuidados intensivos pediátricos	Explorar o conceito de perda aguda ou perda prematura de uma criança como resultado de um evento traumático e como as enfermeiras pediátricas intensivistas no leito da cama podem ajudar os pais no seu período de crise e luto	• Oferecer a oportunidade ao irmão de se despedir e colaborar nos cuidados ao corpo. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Encaminhar para apoio psicológico especializado. • Follow-up do irmão e família enlutados.
Estudo 28: Recent developments in supporting adolescent and young adult siblings of cancer patients Pandora Patterson, Sharon Medlow, Fiona E. J. McDonald 2015 EUA DOI:10.1097/CCO.0000000000000194	Revisão narrativa	Pesquisas publicadas nos últimos 12 meses, com foco nos avanços mais recentes na conceituação, avaliação e atendimento às necessidades de irmãos adolescentes e jovens adultos cujo irmão/ã com cancro está em tratamento, em remissão, em cuidados paliativos ou faleceu	Fornecer uma visão geral das experiências, necessidades não atendidas e questões psicossociais de adolescentes e jovens adultos irmãos de pacientes com cancro; Fornecer intervenções de suporte para adolescentes e jovens adultos irmãos de pacientes com cancro;	• Aplicar o Sibling Cancer Needs Instrument na avaliação de adolescentes com irmãos com cancro para identificar necessidades não atendidas. • Implementar programas educativos para os irmãos. • Ensinar estratégias de enfrentamento. • Fornecer informação adaptada às necessidades e estágio desenvolvimental dos irmãos.

				• Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade.
<u>Estudo 29:</u> Children's fears 2–13 months after NICU/PICU/emergency department death Rosa M. Roche, Dorothy Brooten, JoAnne M. Youngblut 2019 EUA DOI:10.1097/JXX.0000000000000193	Parte de um longo estudo longitudinal	A amostra é composta por 132 irmãos sobreviventes (76 meninas e 56 meninos, idades compreendidas entre os 6 e 18 anos), 70 mães e 26 pais em 71 famílias que perderam uma criança na unidade de cuidados intensivos neonatais ou pediátricos ou no serviço de urgência, após 1h de serem admitidas, por insucesso na reanimação cardiopulmonar e limitação de tratamento.	Descrever os medos das crianças 2–13 meses após a morte do irmão	• Realizar diagnóstico precoce e orientar os pais e irmãos enlutados sobre estratégias criativas para lidar com os medos. • Fornecer orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico. • Fornecer informação rigorosa sobre os comportamentos de luto que possam indicar necessidade de apoio psicológico.
<u>Estudo 30:</u> Facing the loss of siblings in childhood: Interactions and dynamics between bereaved siblings and their parents Chan Wallace Chi Ho, Leung Grace Suk Mana, Leung Miranda Mei Muib, Lin Molin Kwok Yinc, Yu Clare Tsz Kiua, Wu Jody Ka-wing 2022 EUA DOI: 10.1016/j.pedn.2022.07.003	Estudo qualitativo	Famílias com por menos 1 progenitor presente e com irmãos enlutados com idades entre 5 e 12 anos, cujo irmão/ã faleceu de doença física nos últimos 5 anos	Explorar a experiência de luto dos irmãos mais novos a partir da perspectiva da criança enlutada e dos pais	• Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade. • Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. • Educar os pais enlutados sobre a natureza interdependente do enfrentamento entre os membros da família. • Incentivar os pais a expressarem o seu luto abertamente e escutar os sentimentos dos irmãos.

				- Educar os irmãos sobre o que esperar no momento da morte. - Ajudar os pais a aprimorar a sua capacidade de apoio aos irmãos enlutados.
<u>Estudo 31:</u> Losing a sibling until adolescence – Experience and meaning in adulthood life Sílvia da Encarnação de Barros Ramos 2018 Portugal DOI:10.5205/1981-8963-v12i9a236401p2349-2360-2018	Estudo fenomenológico de natureza interpretativa e abordagem qualitativa	21 mulheres, com idades compreendidas entre 18 e os 70 anos, que tinham perdido um irmão durante a sua infância ou adolescência	Descrever a experiência de perder um irmão durante a infância e a adolescência, o significado atribuído à saúde na idade adulta por pessoas que perderam um irmão na infância ou adolescência e identificar as implicações para assistência no âmbito da saúde, em particular para a enfermagem	- Identificar comportamentos de risco nos irmãos enlutados. - Dar a oportunidade às crianças e adolescentes enlutados de escolherem participar ou não nas cerimônias fúnebres. - Proporcionar a criação de memórias do irmão falecido e a manutenção de rituais familiares de luto. - Encorajar a partilha de emoções no seio familiar. - Educar sobre estratégias de enfrentamento. - Educar a comunidade escolar sobre o luto fraterno e os comportamentos espectáveis ou de risco. - Incluir os irmãos sobreviventes no processo de luto. - Criar oportunidades para o irmão participar nos cuidados de conforto. - Auxiliar os pais na comunicação da notícia da morte. - Incluir na planificação de cuidados o acompanhamento após a morte.

				- Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. - Fornecer formação, treino, apoio e supervisão aos enfermeiros que contatam com crianças com doença crónica limitante ou ameaçadora da vida.
<u>Estudo 32:</u> Parents' report of child's response to sibling's death in a neonatal or pediatric intensive care unit JoAnne M. Youngblut, Dorothy Brooten 2013 EUA DOI: 10.4037/ajcc2013790	Estudo longitudinal de métodos mistos	27 pais reportaram a resposta de 44/48 dos filhos que vivam com eles (<19 anos) - 1 pai e 18 mães falavam inglês, 4 pais e 4 mães falavam espanhol; a maioria dos pais tinha ensino médio completo (93%), estavam empregados (85%), eram católicos ou protestante/cristãos (77%), eram casados/parceiros (63%) e tinham renda baixa (63%); metade dos 24 irmãos falecidos eram RN e 46% morreram devido a anomalias congênicas ou cromossômicas	Descrever as reportagens dos pais da resposta dos filhos à morte do irmão ou irmã na unidade de cuidados intensivos neonatal ou pediátrica, 7 meses após a morte	- Fornecer orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico. - Facilitar a expressão emocional. - Permitir que os irmãos estejam presentes no momento da morte. - Dar aos irmãos a oportunidade de participarem nos preparativos fúnebres e rituais de luto. - Incentivar a criação de memórias no fim de vida.
<u>Estudo 33:</u> Death of a sibling Patricia T. Castiglia 1988	Revisão narrativa			- Facilitar a expressão de sentimentos. - Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta.

EUA DOI:10.1016/0891-5245(88)90027-2				
<u>Estudo 34:</u> Changes in siblings after the death of a child from cancer Terrah L. Foster, Mary S. Dietrich, Mary Jo Gilmer, Kathryn Vannatta, Maru Barrera, Betty Davies, Cynthia A. Gerhardt, Dicane L. Fairclough 2012 EUA DOI:10.1097/NCC.0b013e3182365646	Estudo longitudinal descritivo qualitativo	60 famílias enlutadas: 36 mães (idade média de 40,50 anos), 24 pais (idade média de 43,88 anos) e 39 irmãos (maioria do sexo feminino, com idade média de 12, 28 anos) – as crianças falecidas tinham uma média de 12 anos, maioria do sexo masculina e faleceram em média 2,73 anos após o diagnóstico. Esta primeira entrevista ocorreu entre os 6 e 19 meses após o falecimento.	Identificar e avaliar a frequência de alterações no irmão após a morte de uma criança por cancro	• Fornecer educação forma antecipatória sobre o processo de luto fraterno pediátrico. • Formação e treino dos pares e de outros profissionais de saúde.
<u>Estudo 35:</u> Changes in siblings over time after the death of a brother or sister from cancer Terrah Foster Akard, Micah A. Skeens, Christine A. Fortney, Mary S. Dietrich, Mary Jo Gilmer, Kathryn Vannatta, Maru Barrera, Betty Davies, Sarah Wray, Cynthia A. Gerhardt 2019	Estudo longitudinal com uso de métodos mistos - uso de entrevista semiestruturada	27 famílias enlutadas participaram de ambas as visitas domiciliares em T1 e T2, os participantes incluíram mães (n = 21), pais (n = 15) e irmãos (n = 26, idade média 12,3 anos). Os dados foram colhidos em média 23,8 meses após o falecimento.	Comparar as mudanças nos irmãos 1 (T1) e 2 (T2) anos após a morte de um irmão/ã por cancro, através de entrevistas aos pais e irmãos enlutados (T1 já publicada no estudo E1)	• Educar os pais sobre a importância de uma comunicação aberta e honesta. • Educar profissionais de saúde e comunidade escolar sobre o luto fraterno da criança/adolescente e seus sinais de alerta.

Baltimore, Maryland DOI:10.1097/NCC.0000000000000573				
Estudo 36: Adolescents' Experiences 7 and 13 Months After the Death of a Brother or Sister Dorothy Brooten, JoAnne M. Youngblut, Rosa M. Roche 2017 EUA DOI:10.1097/NJH.0000000000000336	Estudo longitudinal com utilização de métodos mistos	8 adolescentes do sexo masculino (47%) e 9 do sexo feminino (53%) tinham uma idade compreendidas entre 13-18 anos (idade média de 15,1 anos), a maioria era negra não hispânica ou hispânica. A idade média dos 6 irmãos do sexo feminino e 7 do sexo masculino no momento da morte era de 102 meses.	Descrever as respostas de jovens dos 13 aos 18 anos à morte do irmão nos cuidados intensivos neonatais/pediátricos ou serviço de urgência, após 7 a 13 meses do acontecimento	• Apoiar as famílias na criação de lembranças propositadas que permitam a criação de rituais de recordação familiar. • Educar sobre estratégias de enfrentamento. • Fornecer orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico. • Avaliar o processo de luto fraterno do adolescente. • Informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade.
Estudo 37: Comparison Of Continuing Bonds Reported By Parents And Siblings After A Child's Death From Cancer Terrah L. Foster, Mary Jo Gilmer, Betty Davies, Mary S. Dietrich, Maru Barrera, Diane L. Fairclough, Kathryn Vannatta, Cynthia A. Gerhardt 2011	Métodos mistos e multisite design – uso de entrevistas e questionários semiestruturados	36 mães (média 40,50 anos), 24 pais (média 43,88 anos) e 39 irmãos (média 12,28 anos). Os irmãos falecidos tinham em média 12 anos, e faleceram aproximadamente 2,73 anos após o diagnóstico. Os dados foram colhidos 6 a 19 meses após a sua morte.	Examinar como pais e irmãos experienciam vínculos contínuos com a criança que morre de cancro, durante o primeiro ano após a morte do mesmo	• Apoiar as famílias na criação de lembranças propositadas que permitam a criação de rituais de recordação familiar.

EUA DOI:10.1080/07481187.2011.553308				
Estudo 38: Things that help and hinder adolescent sibling bereavement Nancy S. Hogan, Lydia DeSantis 1994 EUA DOI:10.1177/019394599401600202	Qualitativo	157 adolescentes com idades compreendidas entre os 13 e 18 anos (média 15,2 anos), de 223 famílias, que perderam um irmão nos últimos 5 anos por acidente, doença, suicídio e homicídio – 39% dos adolescentes já tinham participado num grupo de apoio ao luto pelo menos 1 vez	Identificar o que os adolescentes em processo de luto percebem que ajuda ou impede o seu enfrentamento e adaptação à morte do irmão	- Educar a comunidade escolar sobre o processo de luto fraterno pediátrico. - Educar sobre estratégias de enfrentamento.
Estudo 39: A memorial service for families of children who died from cancer and blood disorders Sue P. Heiney, Linda Wells, Julian Ruffin 1996 EUA DOI:10.1177/104345429601300204	Revisão narrativa	_____	Executar uma revisão da literatura sobre luto em profissionais de saúde famílias, nomeadamente o uso de rituais no luto; Descrever o planeamento, implementação e avaliação do programa de follow-up no processo de luto;	Follow-up dos irmãos e famílias enlutadas (serviço memorial).
Estudo 40: Care and support when a baby is stillborn: A systematic review and an interpretive	Revisão sistemática e metassíntese interpretativa	Dos 16 artigos incluídos, publicados entre 2004 e 2020, dos quais 11 lidaram com a questão da pesquisa a partir de uma perspetiva dos	Identificar aspetos importantes no cuidados e apoio aos pais, irmãos e profissionais de saúde em países de	Dar aos irmãos a oportunidade de participarem nos preparativos fúnebres e rituais de luto.

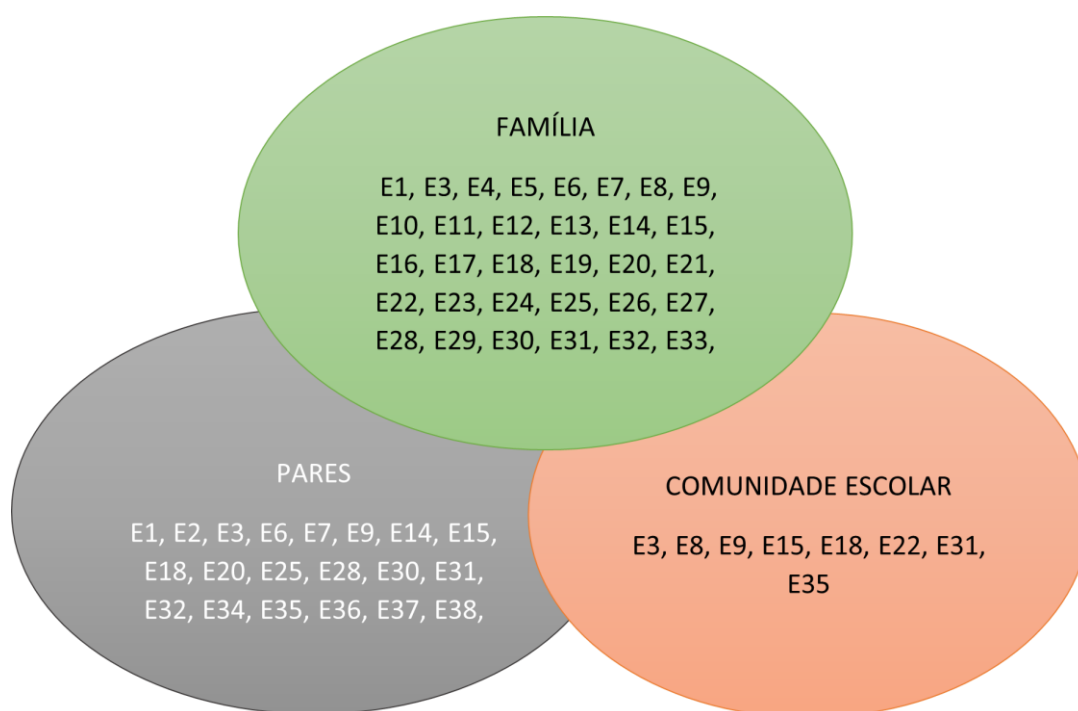
metasynthesis of qualitative studies in high-income countries Margareta Persson, Ingegerd Hildingsson, Nathalie Peira, Monica Hultcrantz, Rebecca A. Silverstein, Maja Karrman Fredriksson, Josefin Sveen, Carina Bertero 2023 EUA DOI:10.1371/journal.pone.0289617		pais, 1 estudo tinha a perspetiva de irmão e 4 estudos cobriram as perspetivas dos profissionais de saúde; os estudos incluíram 380 pais, preferencialmente mães, 13 irmãos com idades entre 13 e 17 anos e 51 profissionais de saúde;	rendimento elevado, desde o diagnóstico de nado-morto até ao nascimento e período pós-parto	• Incluir o apoio aos irmãos no plano de cuidados da criança doente, desde o momento do diagnóstico. • Promover a criação de memórias no fim de vida. • Oferecer a oportunidade ao irmão de se despedir e colaborar nos cuidados ao corpo. • Providenciar educação e treino aos profissionais de saúde que cuidam de pais e famílias que tiveram um natimorto. • Fornecer supervisão clínica e apoio (da organização e pares) aos profissionais de saúde na gestão de suas tensões e stresses.
--	--	--	---	--

DISCUSSÃO

Com a presente ScR pretendeu-se mapear a literatura existente sobre as intervenções do enfermeiro no luto fraterno pediátrico. De forma a facilitar a compreensão dos resultados obtidos, foram criadas três categorias, que correspondem aos focos de atenção do enfermeiro na sua intervenção no luto fraterno pediátrico. A primeira categoria, denominada família, irá compreender intervenções com foco no irmão saudável e família, a segunda, as intervenções com foco na comunidade escolar e a terceira, as intervenções com foco nos pares e outros profissionais de saúde. A Figura 2 demonstra como cada artigo apoia a criação das categorias referidas.

Figura 2:

Divisão dos Artigos da ScR por Categorias



Família

O momento de diagnóstico de uma doença crónica e/ou complexa num RN, criança ou adolescente afeta toda a família, como uma unidade, e não apenas cada elemento, de forma individual (Ramos, 2017). Desta forma, as equipas de saúde, especialmente os enfermeiros, devem planear os cuidados considerando as necessidades particulares da família, que podem diferir de acordo com o seu papel na família, o tipo de relação com a criança/adolescente

doente, a idade, o estado cognitivo e as crenças (Lacerda et al., 2022), **exercendo assim um cuidado centrado na família** (CCF) (Fanos et al., 2009; Persson et al., 2023). Os CCF são uma abordagem que promovem a parceria entre os profissionais de saúde e os pais, possibilitando a partilha de informação e a tomada de decisões conjunta, bem como a capacitação dos pais, de forma respeitosa e digna, para participarem ativamente nos cuidados (Jafari et al., 2024; Loutfy et al., 2024).

Os profissionais de saúde, ao prestarem um CCF, segundo Carrington et al. (2021), devem definir claramente quem está envolvido, de forma a identificarem as necessidades de toda a família, incluindo os irmãos e a família alargada. Jenholt Nolbris et al. (2014) e Ramos (2018) corroboram esta ideologia, ao defender que **o apoio aos irmãos deve ser planeado e implementado no plano de cuidados à criança doente, desde o momento do diagnóstico**. Este apoio deve ser providenciado de forma empática e contínua, pautado por um diálogo aberto e honesto, sendo possível recorrer a estratégias para facilitar conversas difíceis, como jogos ou filmes (Lovgren et al., 2016). Não obstante, todas as intervenções executadas à criança doente e aos irmãos saudáveis, devem ser adaptadas ao estado de saúde da criança doente, e ainda à idade, estágio desenvolvimental, nível de entendimento e maturidade de ambos (Grogan, 1990; Dowden, 1995; Jenholt Nolbris et al., 2014; Mullen et al., 2015; Patterson et al., 2015). Neste contexto, importa referir que ferramentas como o *Sibling Cancer Needs Instrument* permitem identificar necessidades específicas de adolescentes com irmãos diagnosticados com doença oncológica (Patterson et al., 2015).

Partindo do princípio que, segundo Wallace Chi Ho et al. (2022), apoiar os pais enlutados melhora a sua capacidade de apoiarem os irmãos enlutados, pretende-se enunciar intervenções de enfermagem que apoiem os pais no seu processo de luto, para que possam ajudar os filhos que enfrentam a perda de um irmão. Neste contexto, o enfermeiro deve orientar e capacitar os pais/cuidadores significativos, reforçando o seu papel parental durante a crise, pois, de acordo com o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1988), os pais são os principais cuidadores, quem melhor conhece os seus filhos, devendo por isso deter conhecimento que lhes permita tomar decisões informadas.

A convivência com uma doença limitante ou ameaçadora de vida, faz com que a criança/adolescente e sua família vivenciem um elevado nível de sofrimento desde o diagnóstico, devido não só aos sintomas relacionados com a doença e tratamento, mas também à perda de controlo e imprevisibilidade características da trajetória da doença (Lacerda et al., 2022). Neste âmbito, **a articulação com a equipa de CPP**, emerge como facilitadora de uma resposta adaptada e centrada na família, perante a perda iminente (Ramos, 2018). Lacerda et

al. (2022) fortificam esta ideologia, ao afirmarem que a integração precoce dos CPP, independentemente do prognóstico ou do plano de tratamento, é recomendada como melhor prática, uma vez que ajuda a preparar a família para todos os potenciais resultados, centrando as decisões nas suas preferências. Os CPP são uma abordagem multidisciplinar, que consiste no cuidado ao corpo, mente e espírito de uma criança/adolescente e sua família, que se encontrem a vivenciar uma doença potencialmente fatal, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida e são reconhecidos como um direito humano pela Assembleia Mundial de Saúde, motivo pelo qual devem ser integrados nos sistemas de saúde (Lacerda et al., 2022).

As bases dos CPP, segundo Lacerda et al. (2022), são a gestão de sintomas, a comunicação, a tomada de decisões partilhada e informada, o apoio familiar e o planeamento de cuidados antecipatórios pediátricos. Os cuidados antecipatórios pediátricos, são um termo utilizado para descrever conversas contínuas, realizadas idealmente a partir do diagnóstico de uma doença crónica/limitante, entre a criança/adolescente, familiares e profissionais de saúde (Carr et al., 2021), que permitem elaborar um plano de cuidados antecipados pediátrico (PCAP). Pelo que, se conclui que a colaboração dos CPP, irá constituir o suporte necessário à criança/adolescente, família e profissionais de saúde para a realização de um PCAP (Lacerda et al., 2022), que por sua vez aumenta a satisfação dos pais, permite a identificação dos desejos da criança/adolescente e família, melhora a qualidade dos cuidados prestados, evita internamentos inadequados ou tratamentos fúteis e ajuda no processo de luto familiar (Carr et al., 2021).

Um PCAP serve, segundo Lacerda et al. (2022), para definir objetivos de cuidados e preferências sobre possíveis decisões futuras, incluindo a intensidade e o local de cuidados, bem como o local de morte, se aplicável, e pode ser revisto e/ou adaptado, à medida que a situação se altera. Na sua elaboração, devem ser consideradas as necessidades holísticas da criança/adolescente e restante família, nomeadamente os irmãos. Lovgren et al. (2016), Eilertsen et al. (2017) e Persson et al. (2023) corroboram este princípio, ao defender que, **incluir os irmãos como parte integrante do PCAP**, revela-se fundamental, não apenas como forma de reconhecer os seus direitos e necessidades emocionais, mas também como estratégia para prevenir repercussões negativas no processo de luto - ansiedade, stress e reações emocionais negativas.

Neste enquadramento, tendo em conta que o apoio social é um fator protetor no luto fraterno pediátrico, por reduzir sintomas emocionais e comportamentais negativos (Davies, 1993; Eilertsen et al., 2013), deve ser um dos focos de atenção dos profissionais de saúde na elaboração de um PCAP. Desta forma, Freeman et al. (2003) e Eilertsen et al. (2013) referem

que a equipa de saúde deve **informar e sensibilizar a família sobre a importância do apoio social no processo de luto fraterno pediátrico**, destacando o papel fundamental do apoio parental, determinante na adaptação emocional e comportamental dos irmãos, e da rede social (amigos, vizinhos, comunidade religiosa), em diferentes fases da perda (Gibbons, 1992; Freeman et al., 2003; Eilertsen et al., 2013).

Por outro lado, o apoio emocional também contribui para a adaptação saudável dos irmãos e para a prevenção do luto complicado (Auman, 2007; Donovan et al., 2015), pelo que deve ser agrupado como foco do PCAP pelo que os profissionais de saúde, que por sua vez devem **informar as famílias sobre os recursos de apoio emocional existentes na comunidade, articulando com os mesmos**, de acordo com as especificidades da criança/adolescente e família (Heiney, 1991; Gibbons, 1992; Davies, 1993; Giovanola, 2005; Auman, 2007; Packman et al., 2008; Machajewski & Kronk, 2013; Jenholt Nølbris et al., 2014; Donovan et al., 2015; Patterson et al., 2015; Lovgren et al., 2016; Henshelwood, 1997; Wallace Chi Ho et al., 2022). Segundo Ramos (2015) a participação dos irmãos saudáveis em grupos de partilha durante o processo de doença do irmão, pode ser importante, pois tal como corroboram McDonald et al. (2019), promove a compreensão da situação clínica e possibilita a troca de experiências com outras crianças em contextos semelhantes. Deste modo, os irmãos devem ter acesso a apoio emocional, desde a hospitalização (Freeman et al., 2003; Ramos, 2015), sendo recomendada também a terapia familiar desde o momento do diagnóstico para promover a expressão dos sentimentos no seio familiar (Packman et al., 2008). Após a perda, os grupos de apoio ao luto, o apoio de pares e/ou o apoio prestado por profissionais de saúde são fundamentais para reduzir o isolamento e promover a partilha emocional (Packman, 1992; Auman, 2007; Donovan et al., 2015; Ramos, 2015; Cole, 2016; Brooten et al., 2017). Os acampamentos de luto, ao aliarem o apoio emocional e atividades lúdicas, promovem o bem-estar individual e familiar (Auman, 2007; Packman et al., 2008; Donovan et al., 2015).

As reações dos irmãos enlutados à perda, devem ser analisadas de acordo com o contexto familiar e relacional em que ocorrem, pois, a dinâmica familiar, os conflitos conjugais ou mudanças estruturais influenciam a forma como o irmão a vivencia (Grogan, 1990; Davies, 1993). Gibbons (1992) e Giovanola (2005) afirmam que, a forma como o irmão lida com a perda fraterna, depende ainda de outros fatores, como a comunicação e apoio parental, a relação com o irmão falecido, o envolvimento no processo de fim de vida e o local da morte (Gibbons, 1992; Giovanola, 2005). Portanto, é essencial **avaliar a dinâmica familiar e como a família funciona e responde ao luto, nomeadamente os efeitos do sofrimento parental nos filhos sobreviventes** (Davies, 1993; Giovanola, 2005), pois permite identificar forças e fragilidades

da família, orientar o seu processo de luto e oferecer suporte preventivo aos irmãos enlutados (Zelauskas, 1981; Lattanzi, 1989; Grogan, 1990; Auman, 2007; Wallace Chi Ho et al., 2022). Esta avaliação deve ainda considerar a idade dos irmãos, o que lhes foi dito sobre a morte, o papel da criança falecida na vida de cada membro da família, a existência de crises anteriores e as estratégias de *coping* utilizadas (Gibbons, 1992). Se o irmão estiver em idade escolar, é importante também estar atento a sinais de luto disfuncional (Machajewski & Kronk, 2013), e sofrimento emocional (Zelauskas, 1981) e à necessidade de encaminhamento terapêutico (Auman, 2007).

Por conseguinte, a comunicação com os irmãos saudáveis desde o diagnóstico é uma componente essencial do CCF a ter em conta na planificação do PCAP, pois influencia diretamente a sua perceção e adaptação emocional (Gibbons, 1992; Freeman et al., 2003). Deste modo, os enfermeiros desempenham um papel crucial ao **fornecer informação adaptada aos irmãos saudáveis** (Grogan, 1990; Dowden, 1995; Jenholt Nolbris et al., 2014; Mullen et al., 2015; Patterson et al., 2015; Eilertsen et al., 2017), **assegurando explicações claras sobre a etiologia da doença, prognóstico, tratamentos e possíveis efeitos colaterais** (Freeman et al., 2003; Jenholt Nolbris et al., 2014; Lovgren et al., 2016). A omissão de informação pode provocar sentimentos de medo, culpa ou isolamento (Castiglia, 1988), já a comunicação direta dos profissionais com os irmãos aumenta o seu sentimento de inclusão (Ramos, 2015). Desta forma, é fundamental os enfermeiros usarem estratégias comunicacionais adaptadas, como recursos visuais (desenhos animados ou emojis), para facilitar a compreensão e a expressão emocional (Lovgren et al., 2016). Por outro lado, programas educativos específicos para irmãos também são recomendados (Fanos et al., 2009; Patterson et al., 2015).

A comunicação aberta em família, promove uma compreensão mais realista da morte, por parte dos irmãos, e evita sentimentos de exclusão (Dowden, 1995; Henshelwood, 1997; Castiglia, 1988; Giovanola, 2005; Lovgren et al., 2016; Akard et al., 2019; Eilertsen et al., 2017). Esta convicção é corroborada por Russell et al. (2018), que mencionam que as dificuldades emocionais dos irmãos pareciam mais evidentes quando havia uma pobre comunicação com os pais. Wallace Chi Ho et al. (2022), reforçam este processo de pensamento, ao afirmar que adaptação saudável ao luto dos irmãos saudáveis está fortemente condicionada pela dinâmica familiar e pela qualidade das interações com os pais após a perda (Wallace Chi Ho et al., 2022). Nesse sentido, é essencial **educar os pais sobre a interdependência na adaptação familiar**, especialmente porque crianças mais novas tendem a imitar as estratégias

de *coping* dos pais — que nem sempre são adequadas ao seu nível de desenvolvimento (Wallace Chi Ho et al., 2022).

A “proibição do luto”, marcada pelo incentivo ao silêncio e à força emocional, é comum após a morte de um irmão e decorre de influências sociais, familiares e pessoais (Heiney, 1991; Heiney et al., 1996). Como as crianças e adolescentes têm dificuldade em verbalizar emoções nesse período (Zelauskas, 1981), o apoio precoce, ainda durante a doença do irmão, pode prepará-los emocionalmente (Jenholt Nolbris et al., 2014). Assim, é essencial promover o reconhecimento e aceitação da perda, ajudando os irmãos a enfrentar a sua dor (Heiney et al., 1996). Para isso, os enfermeiros devem **incentivar a partilha de emoções** (Zelauskas, 1981; Lattanzi, 1989; Gibbons, 1992; Castiglia, 1988; Jenholt Nolbris et al., 2014), estabelecendo uma relação de confiança baseada na escuta ativa, honestidade e confidencialidade (Grogan, 1990), que lhes permita **reconhecer e legitimar os sentimentos do irmão, dando-lhe permissão para lamentar** (Zelauskas, 1981; Grogan, 1990; Giovanola, 2005; Lovgren et al., 2016), discutir questões que envolvam a morte (Dowden, 1995) e partilhar reações de luto (Wallace Chi Ho et al., 2022).

Neste enquadramento, os enfermeiros podem ainda criar momentos para que os irmãos expressem o impacto de viver com um irmão com doença crónica e o confronto com a morte iminente (Packman et al., 2008), assim como promover reflexões sobre a vida e a morte (Gibbons, 1992), tendo como papel principal validar as emoções da criança e/ou adolescente, tranquilizando-a sobre a normalidade das suas reações ao luto (Grogan, 1990; Jenholt Nolbris et al., 2014). Técnicas como leitura de livros sobre morte (Gibbons, 1992; Castiglia, 1988; Giovanola, 2005; Wallace Chi Ho et al., 2022), uso de fotografias (Jenholt Nolbris et al., 2014) e brincadeira terapêutica (Zelauskas, 1981; Giovanola, 2005; Wallace Chi Ho et al., 2022) são recomendadas para facilitar a expressão emocional, uma vez que através do brincar as crianças encaram as suas adversidades (Zelauskas, 1981; Heiney, 1991; Youngblut & Brooten, 2021).

Por outro lado, a arteterapia, nomeadamente o desenho, permite à criança expressar o seu mundo interior, revelando emoções e conflitos não verbalizáveis, promovendo autoconhecimento e reconstrução emocional (Heiney, 1991; Gibbons, 1992; Castiglia, 1988; Giovanola, 2005; Packman et al., 2008; Wallace Chi Ho et al., 2022). Jonas-Simpson et al. (2015) fortificam esta ideologia, ao mencionar que as expressões individuais de luto através da arte são um meio fundamental para que os irmãos expressem os seus vínculos contínuos. Desta forma, podem ser propostos desenhos sobre momentos com o irmão, causas do cancro, arrependimentos, desejos atuais, responsabilidades familiares e sentimentos sobre a perda (Gibbons, 1992).

Com frequência, após a morte de um filho, os pais concentram-se na sua própria dor, negligenciando, mesmo que involuntariamente, os filhos sobreviventes (Ramos, 2018). Por sua vez, as crianças frequentemente escondem as suas emoções para proteger os pais (Hogan & DeSantis, 1994; Heiney et al., 1996), tal como testemunham Russel et al. (2018). Desta forma, é essencial que os enfermeiros estejam atentos a essa dinâmica e fomentem o diálogo familiar, reforçando junto do pais a necessidade de **incluir os irmãos sobreviventes no processo de luto**, orientando-os a conversem com os filhos sobreviventes sobre a morte, quando estiverem emocionalmente prontos para tal, - pois essa escuta é vital para a compreensão e integração da perda no seio familiar – e a reconhecerem a sua dor, permitindo-lhes partilhar sentimentos (Zelauskas, 1981; Machajewski & Kronk, 2013; Ramos, 2018).

Sob outra perspetiva, os enfermeiros devem também **incentivar os pais a expressarem o seu luto abertamente**, pois tal comportamento encoraja as crianças a verbalizarem as suas emoções (Wallace Chi Ho et al., 2022), e a evitarem idealizações do irmão falecido (Gibbons, 1992; Ramos, 2018; Wallace Chi Ho et al., 2022). Neste contexto, encontros familiares mediados por profissionais de saúde (Grogan, 1990; Heiney, 1991; Davies, 1993) e programas de apoio contínuo, são estratégias recomendadas para facilitar a expressão emocional, o fortalecimento dos laços familiares e reestruturação dos seus papéis (Lattanzi, 1989; Packman et al., 2008; Machajewski & Kronk, 2013; Mullen et al., 2015; Eilertsen et al., 2017; Kenney et al., 2022).

Durante o processo de doença de um irmão, os irmãos enlutados frequentemente relatam falta de apoio em tarefas escolares e atividades, pelo que os enfermeiros devem reforçar a importância de **as famílias reconhecerem as necessidades diárias dos irmãos saudáveis**, ajustando sua rede de apoio (Grogan, 1990; Freeman et al., 2003; Giovanola, 2005; Lovgren et al., 2016). Desta forma, importa salientar que a manifestação do luto no adolescente demonstra-se através de alterações no seu comportamento, motivo pelo qual os enfermeiros devem dotar de conhecimento o próprio adolescente e a família sobre as diferentes formas de exteriorização emocional que poderá apresentar (Henshelwood, 1997). Para tal, os enfermeiros devem fornecer **orientações antecipatórias sobre o processo de luto fraterno pediátrico** (Grogan, 1990; Henshelwood, 1997; Auman, 2007; Foster et al., 2012; Machajewski & Kronk, 2013; Brooten et al., 2017; Roche et al., 2019; Youngblut & Brooten, 2021), nomeadamente possíveis sintomas ou comportamentos como ansiedade, agressividade ou queixas físicas e aconselhar estratégias adequadas, como procurar avaliação médica ou reforçar o vínculo familiar, com sentimentos de segurança e importância, através do toque físico e demonstrações de amor (Gibbons, 1992; Youngblut & Brooten, 2013). Neste enquadramento, Patterson et al. (2015) e

Roche et al. (2019) defendem que os enfermeiros devem ainda **dotar os pais de conhecimento sobre os comportamentos de luto que possam indicar necessidade de apoio psicológico**, ensinando-os a identificar sinais de alerta como compreensão limitada dos irmãos sobre sua resposta emocional, poucas competências de adaptação e apoio social limitado.

Mudanças físicas, de humor e aparência da criança doente afetam emocionalmente os irmãos saudáveis, que beneficiam de **educação sobre estratégias de coping** (Hogan & DeSantis, 1994; Freeman et al., 2003; Ramos, 2015; Ramos, 2018). Neste enquadramento, Lattanzi (1989) indica que, facilitar a adaptação funcional das famílias requer que os enfermeiros modelem comportamentos familiares. Portanto, os enfermeiros devem instruir pais a manter rotinas, como horários de descanso e refeições em ambientes familiares, visto que ajuda crianças pequenas a sentirem-se seguras e a retomarem a construção da sua autonomia (Machajewski & Kronk, 2013; Ramos, 2015) ou a garantir transporte para atividades diárias como forma de manter alguma normalidade (Patterson et al., 2015). Encontrar locais neutros, como a escola, também pode funcionar como espaço de alívio emocional (Ramos, 2015; Ramos, 2018). Por outro lado, a interação com amigos e a realização de atividades — como brincar, praticar exercício físico, yoga ou jogos — são estratégias eficazes para os irmãos lidarem com a dor e se distanciarem temporariamente do ambiente de luto (Heiney, 1991; Ramos, 2018; Brooten et al., 2017; Youngblut & Brooten, 2021). Por último, Patterson et al. (2015) menciona o uso de intervenções estruturadas empregando a terapia cognitivo-comportamental e lúdica.

A participação dos irmãos nos cuidados, especialmente em contexto de fim de vida, é fundamental (Gibbons, 1992; Roche et al., 2019), tal como comprovam Russell et al. (2018). Segundo Freeman et al. (2003) e Eilertsen et al. (2017), os irmãos enlutados frequentemente relatam sentir-se envolvidos na fase terminal, mas despreparados para a morte do irmão, o que gera ansiedade significativa. Nesse sentido, Gibbons (1992) e Machajewski & Kronk (2013) destacam que os enfermeiros devem **orientar os pais sobre a importância de preparar os irmãos para a morte iminente**, desde os 2-3 anos de idade, evitando a sua exclusão, frequentemente citada como uma das maiores fontes de sofrimento. A antecipação da perda é significativa na adaptação dos irmãos (Kenney et al., 2022), pelo que é essencial a **educação antecipatória dos irmãos sobre o que esperar no momento da morte** (Giovanola, 2005; Henshelwood, 1997; Kenney et al., 2022), envolver os irmãos em conversas sobre os cuidados paliativos (Freeman et al., 2003; Cole, 2016) e, quando possível, informá-los acerca da morte iminente de seu irmão (Machajewski & Kronk, 2013), podendo ser essencial o apoio dos enfermeiros através de programas de preparação específicos (Wallace Chi Ho et al., 2022).

A possibilidade de os irmãos saudáveis passarem mais tempo com o irmão doente é valorizada por cerca de 33% destes, segundo Youngblut & Brooten (2020). As visitas hospitalares ajudam os irmãos na compreensão da situação clínica e tratamento do seu irmão, e promovem a interação com a equipa de saúde (Freeman et al., 2003). Desta forma, é recomendada a implementação de **programas estruturados de visitas para os irmãos saudáveis**, pois permitem que os irmãos colaborem nos cuidados (Fanos et al., 2009) e fortaleçam o seu sentimento de pertença desde o diagnóstico (Lovgren et al., 2016). Para isso, os enfermeiros devem dotar de conhecimento os pais sobre os benefícios da inclusão dos irmãos no processo de cuidado (Jenholt Nolbris et al., 2014), sendo que este envolvimento favorece a criação de memórias significativas (Ramos, 2015; Eilertsen et al., 2017) e evita sentimentos de exclusão (Zelauskas, 1981). Cabe ao enfermeiro valorizar a capacidade dos irmãos, **promover o seu envolvimento** (Gibbons, 1992; Fanos et al., 2009; Eilertsen et al., 2017) e **apoiar os pais nesse processo** (Giovanola, 2005; Lovgren et al., 2016), de acordo com as especificidades da condição clínica da criança doente.

Muitos irmãos expressam o desejo de estar presentes nos momentos finais de vida do irmão (Kenney et al., 2022), o que pode facilitar a sua adaptação à perda (Youngblut & Brooten, 2021). Tendo em consideração que, os irmãos saudáveis enfrentam desafios significativos durante a fase terminal de vida do seu irmão, nomeadamente na gestão da sua dor (Freeman et al., 2003), os enfermeiros devem **criar oportunidades para o irmão participar nos cuidados de conforto ao mesmo**, se assim o desejar (Giovanola, 2005; Ramos, 2018).

Neste âmbito, importa salientar que, segundo Kenney et al. (2022), as famílias que anteciparam a possibilidade de morte da criança ou que dispuseram de mais tempo para se preparar emocionalmente para tal, poderão ter demonstrado maior predisposição para optar pela permanência da criança doente em casa. Por sua vez, a ocorrência da morte no domicílio esteve associada ao desenvolvimento emocional e psicológico dos irmãos, podendo constituir um preditor relevante do seu processo de adaptação (Kenney et al., 2022). A atuação dos CPP pretende também apoiar no momento de regresso da criança em fim de vida e sua família ao domicílio, se este for o seu desejo, promovendo as adaptações necessárias e facilitando o acesso a recursos comunitários adequados às necessidades específicas da criança/adolescente e família (Madsen et al., 2023).

Contudo, nem todas as perdas são antecipadas. Em casos de morte súbita ou traumática, a negação pode ser a reação inicial, sendo vital respeitar os costumes e necessidades psicossociais da família para promover a adaptação (Parkman, 1992). Nestes casos, os enfermeiros devem envolver ativamente os irmãos e pais no plano de cuidados, de forma a

promover que o seu luto se inicie (Roche et al., 2019). No caso de natimorto, dar tempo e espaço para conhecerem o RN falecido pode ajudar os irmãos a compreender a perda (Persson et al., 2023), permitindo o reconhecimento da existência do mesmo.

A criação de memórias, particularmente em perdas gestacionais ou neonatais, é essencial, pois os laços já existentes não são acompanhados de muitas recordações tangíveis (Carlson, 2012). Os profissionais de saúde devem facilitar esta criação de memórias por meio de álbuns, caixas de recordações (com fotos da mãe grávida ou do natimorto, pulseiras hospitalares, ultrassons, gorros) ou objetos personalizados (Carlson, 2012; Ramos, 2015; Ramos, 2018; Persson et al., 2023). Esses objetos ajudam irmãos mais novos, que não presenciaram a perda, a manter um vínculo simbólico com o falecido e globalmente, facilita a comunicação entre pais e filhos (Fanos et al., 2009; Ramos, 2015). Portanto, é fundamental os enfermeiros **educarem as famílias sobre a importância de incluir os irmãos sobreviventes na criação de memórias** (Carlson, 2012), bem como **promover a criação de memórias no final de vida** (Donovan et al., 2015), como exemplifica o *Life Journey Bereavement Program*, que acompanha as famílias durante o fim de vida e no luto (Mullen et al., 2015).

Os irmãos costumam herdar a responsabilidade de manter viva a memória do falecido, pelo que a criação de lembranças propositadas pode ser significativa, pois fortalece os laços contínuos com a criança falecida (Foster et al., 2011). Desta forma, apesar dos seus efeitos variarem conforme a história familiar e os tipos de lembranças ativadas, os profissionais de saúde devem, de acordo com a vontade da família, **apoia-la na criação de lembranças propositadas**, como imaginar o que a mesma estaria a fazer ou sentir a sua presença espiritual (Gibbons, 1992; Foster et al., 2011; Carlson, 2012; Brooten et al., 2017; Ramos, 2018).

As crianças, à medida que crescem, podem reaver lembranças e emoções associadas à perda (Youngblut & Brooten, 2013). Neste âmbito, **a criação de rituais de recordação familiar** é vantajosa, pois oferece a oportunidade de expressão simbólica da dor e promove o conforto (Carlson, 2012; Heiney et al., 1996), pelo que deve ser incentivada pelos profissionais de saúde. A título de exemplo, Foster et al. (2011), Ramos (2018) e Youngblut & Brooten, (2020) mencionam que a decoração da árvore de Natal com enfeites em memória do irmão, visitar cemitérios ou jardins memoriais e manter pertences do falecido auxiliam na elaboração do luto. Sob outro prisma, Carlson (2012) e Foster et al. (2011), referem que participar em eventos memoriais, como maratonas ou cerimónias em datas simbólicas, pode ajudar a manter viva a presença simbólica da criança. Por outro lado, Cole (2016) e Foster et al. (2011) acrescentam que visitar espaços que foram importantes para a criança, como o quarto ou trilhos familiares, também proporciona consolo e reflexão. Sob outro enfoque, as redes sociais podem

funcionar como um meio adicional de manter viva a memória, permitindo partilhas afetivas (Ramos, 2018).

O apoio no momento da morte é um fator relevante na adaptação dos irmãos (Kenney et al., 2022), pelo que os enfermeiros podem **auxiliar os pais na comunicação da notícia da morte**, sobretudo quando estes estão sobrecarregados pelo seu próprio luto (Davies, 1993; Henshelwood, 1997). A notícia deve ser dada num local calmo, com linguagem simples, adaptada à idade e experiências da criança (Ramos, 2018) e deve-se permitir o esclarecimento de dúvidas (Gibbons, 1992; Ramos, 2018). Caso o irmão manifeste sentimentos de culpa, o enfermeiro deve esclarecer que ele não é responsável pela doença ou morte (Freeman et al., 2003; Giovanola, 2005), podendo explicar concretamente como a morte ocorreu, visto que esta explicação pode ajudar a criança a processar a perda (Zelauskas, 1981; Giovanola, 2005). Quando há sinais de autculpabilização associados a pensamentos mágicos, o enfermeiro deve identificá-los e desmistificá-los (Heiney, 1991).

Ver e tocar no irmão falecido pode diminuir sentimentos de arrependimento e promover a inclusão dos irmãos (Youngblut & Brooten, 2021), pelo que o enfermeiro deve **permitir que estejam presentes no momento da morte**, respeitando a vontade dos mesmos e suas famílias (Mullen et al., 2015; Kenney et al., 2022). A despedida é crucial para o ajuste e bem-estar psicossocial dos irmãos enlutados (Kenney et al., 2022; Dowden, 1995), pelo que o enfermeiro deve **educar as famílias sobre a importância de incluir os irmãos sobreviventes nos rituais de despedida**, garantindo que os pais tomem decisões informadas (Carlson, 2012), e **oferecer a oportunidade ao irmão de se despedir e colaborar nos cuidados ao corpo**, se este o desejar, explicando previamente o que a verá, através de linguagem adequada, e assegurando a presença de um adulto de confiança (Parkman, 1992; Dowden, 1995; Machajewski & Kronk, 2013; Ramos, 2015; Persson et al., 2023).

Mesmo crianças pequenas devem poder participar nas cerimónias fúnebres, se assim o desejarem, o que contribui para a sua integração no processo de luto familiar (Zelauskas, 1981; Dowden, 1995; Ramos, 2015; Ramos, 2018). Colocar objetos simbólicos no caixão pode ajudar os irmãos a expressar tristeza e a transformar a ligação física em uma ligação baseada em memórias (Machajewski & Kronk, 2013). Portanto, os enfermeiros devem **dar aos irmãos a oportunidade de participarem nos preparativos fúnebres e rituais de luto**, respeitando a sua vontade (Zelauskas, 1981; Giovanola, 2005; Machajewski & Kronk, 2013; Ramos, 2018; Youngblut & Brooten, 2021; Persson et al., 2023). Ao longo deste processo, é fundamental que o enfermeiro avalie o funcionamento emocional da criança (Heiney, 1991).

Durante o seu processo desenvolvimental, é comum que crianças apresentem medos, mas após a perda de um irmão, esses medos tendem a intensificar-se, especialmente entre os dois e seis meses após a morte (Roche et al., 2019). Esses medos incluem situações cotidianas, animais, exames médicos, entre outros, e ocorrem independentemente de género ou etnia (Roche et al., 2019). Caso não sejam identificados precocemente, podem evoluir para transtornos emocionais (Roche et al., 2019). Assim, os enfermeiros devem estar atentos, **realizar diagnóstico precoce e orientar os pais e irmãos enlutados sobre estratégias criativas para lidar com os medos**, como a leitura de histórias, com identificação de personagens, reconhecimento das estratégias de *coping* das personagens e a relação com a vida dos irmãos (Roche et al., 2019). Quando os irmãos manifestam medo de adoecer ou morrer como o irmão falecido, o enfermeiro deve preparar os pais para conversas claras, com linguagem adequada à idade e baseadas em fatos acerca da morte do irmão (Roche et al., 2019). Por último, se necessário, o enfermeiro deve encaminhar o irmão enlutado para apoio psicológico, mantendo-se como elo entre os cuidados primários e especializados (Roche et al., 2019).

Perante a perda de um RN, criança ou adolescente, na planificação de cuidados, é essencial garantir o acesso dos irmãos e da família a apoio especializado. Com este intuito, recomenda-se fornecer materiais informativos sobre o luto (Ramos, 2018), listas de recursos úteis como livros, sites e organizações (Auman, 2007), e ainda orientar sobre como aceder a esses serviços (Ramos, 2018). Os enfermeiros também podem facultar o número do internamento, permitindo aos pais esclarecer dúvidas ou procurar apoio em datas significativas (Parkman, 1992).

O contacto de *follow-up* após a perda de uma criança é percebido pelas famílias como um apoio emocional significativo, que reforça a continuidade do cuidado por parte dos profissionais de saúde (Donovan et al., 2015). Além de oferecer suporte, esse acompanhamento permite à equipa de saúde identificar comportamentos de risco nos irmãos enlutados, como depressão, distúrbios do sono e apetite, irritabilidade, isolamento, acidentes ou ideação suicida (Gibbons, 1992; Grogan, 1990). Assim, **o planeamento do follow-up deve iniciar-se no momento da perda** (Fanos et al., 2009), sendo a identificação de famílias com necessidade de apoio específico uma intervenção prioritária do enfermeiro pediátrico (Ramos, 2018).

Para além disso, a perda de um filho fragiliza o vínculo dos pais com os profissionais de saúde que acompanharam a família, aumentando o sofrimento dos mesmos (Ramos, 2015; Mullen et al., 2015), pelo que é importante **manter a continuidade do contacto da família com os serviços**, sendo este percebido pelas famílias como um fator de apoio e redução do

isolamento (Donovan et al., 2015). Neste âmbito, recomenda-se que o enfermeiro realize **contactos de follow-up entre duas a seis semanas após o óbito, prolongando o apoio até dois anos, conforme as necessidades** (Parkman, 1992; Donovan et al., 2015). Segundo Donovan et al. (2015), boas práticas incluem: presença em cerimónias fúnebres, envio de mensagens em datas significativas, reuniões pós-luto e visitas domiciliárias nos primeiros três meses.

Por outro lado, Heiney et al. (1996) e Mullen et al. (2015), referem a importância da **promoção de serviços de lembrança anuais**, como rituais com impacto terapêutico, como o do *Children's Center for Cancer and Blood Disorders*, que inclui atividades simbólicas com foco na lembrança e na partilha, para as famílias e profissionais de saúde e/ou de programas como o *Life Journey Bereavement Program*, que mostram o valor do apoio contínuo, promovendo não só eventos anuais mas também eventos de partilha e o envio de materiais de apoio ao luto.

Durante o follow-up, é importante reconhecer a individualidade do luto de cada irmão, especialmente quando houve um vínculo próximo ou participação nos cuidados ao irmão falecido (Davies, 1993). Caso sejam identificados sinais de sofrimento intenso, o **encaminhamento para apoio psicológico é fundamental** (Parkman, 1992; Gibbons, 1992). Nos adolescentes, o luto pode impactar o seu desenvolvimento, com mudanças muitas vezes não compreendidas pelos pais (Grogan, 1990). Por isso, é essencial que os enfermeiros avaliem diretamente o bem-estar emocional, físico, escolar e social dos irmãos, além de queixas somáticas, medos e preocupações familiares (Grogan, 1990; Brooten et al., 2017).

Comunidade Escolar

A escola representa um espaço central no quotidiano de crianças e adolescentes, influenciando significativamente o seu desenvolvimento. Para irmãos enlutados, a escola pode assumir um papel de refúgio, proporcionando momentos de normalidade e alívio face ao sofrimento vivido no seio familiar (Ramos, 2015; Ramos, 2018). No entanto, estudos mostram que a escola nem sempre é percebida como uma fonte de apoio, o que evidencia a necessidade de maior sensibilização e intervenção neste contexto (Hogan & DeSantis, 1994).

A presença da escola nas cerimónias fúnebres, assim como o apoio em atividades escolares e extracurriculares têm um papel importante na validação da perda e na promoção do sentimento de pertença entre os irmãos enlutados (Ramos, 2015; Lovgren et al., 2016). Além disso, os profissionais escolares estão numa posição privilegiada para identificar sinais de

sofrimento emocional e isolamento social, especialmente quando surgem alterações na dinâmica familiar (Auman, 2007; Ramos, 2018).

Os **enfermeiros devem**, por isso, **assumir um papel ativo na capacitação da comunidade escolar**, promovendo o conhecimento sobre o processo de luto infantil e juvenil (Hogan & DeSantis, 1994; Dowden, 1995) como uma resposta natural à perda (Auman, 2007). Para isso, é fundamental que se abordem aspetos como a compreensão da morte nas diferentes idades (Dowden, 1995), os comportamentos normativos no luto e os sinais de alerta para luto complicado (Ramos, 2018). Professores e educadores, pela proximidade relacional com os alunos, devem ser especificamente capacitados para reconhecer situações de perda e dar suporte aos irmãos enlutados (Henshelwood, 1997; Giovanola, 2005), tal como corroboram Rowling (2008) e Holland (2008) ao mencionar que muitos referem necessitar de formação adaptada para lidar com as necessidades únicas dos irmãos enlutados. Esta capacitação permite uma intervenção precoce e direcionada perante comportamentos de risco (Ramos, 2018).

Neste enquadramento, Auman (2007) propõe a criação de **equipas de apoio escolar para irmãos enlutados**, com reuniões periódicas para atualização de práticas adaptadas às diferentes idades e fases do luto. Rowling (2008), valida este princípio ao mencionar a necessidade de políticas escolares que deem resposta à morte e à perda. Estas equipas devem fornecer apoio emocional, identificar casos de risco e encaminhá-los para a enfermeira escolar quando necessário (Auman, 2007).

Por fim, considerando o papel significativo dos pares na adaptação emocional de crianças e adolescentes, é recomendada a utilização de **materiais didáticos** que ajudem os professores a abordar o tema da perda em contexto de sala de aula, promovendo a empatia, compreensão e inclusão dos irmãos enlutados (Henshelwood, 1997). Jonas-Simpson et al. (2015) fortalecem esta ideologia ao apoiar o desenvolvimento de políticas escolares que incluam a educação para o luto.

Pares

Os enfermeiros que acompanham famílias durante o percurso da doença crónica de uma criança ocupam uma posição central nos cuidados centrados na família, estendendo a sua intervenção ao processo de luto (Akard et al., 2019). A sua proximidade com a família coloca-os numa posição privilegiada para apoiar irmãos enlutados, promovendo uma adaptação saudável à perda e contribuindo para o desenvolvimento saudável destes (Grogan, 1990; Gibbons, 1992).

Para que essa atuação seja eficaz, é fundamental investir na **formação dos enfermeiros** sobre o luto fraterno infantil e juvenil (Henshelwood, 1997), capacitando-os para compreender a forma como crianças e adolescentes percebem a morte (Dowden, 1995), os comportamentos típicos de luto (Davies, 1993) e os fatores que afetam o funcionamento familiar após a perda (Gibbons, 1992). Por outro lado, é essencial promover o conhecimento sobre a diversidade de respostas ao luto fraterno e estratégias de comunicação empática com irmãos e famílias (Foster et al., 2012; Cole, 2016).

Além dos enfermeiros, outros profissionais de saúde, incluindo pediatras, **devem ser capacitados para reconhecer sinais de alerta durante o processo de luto** (Akard et al., 2019). Isto é particularmente importante, pois crianças e adolescentes muitas vezes expressam o sofrimento através de comportamentos e não por meio da verbalização (Henshelwood, 1997). Estratégias práticas como simulações clínicas, workshops, e materiais educativos têm-se mostrado eficazes na atualização dos conhecimentos e na desconstrução de crenças erradas sobre a morte (Donovan et al., 2015; Youngblut & Li, 2019).

No contexto da perda pediátrica, os profissionais de saúde enfrentam desafios únicos, tendo de equilibrar o papel técnico com a empatia, o que pode afetar a sua estabilidade emocional e autoconfiança (Persson et al., 2023). Assim, a **formação contínua para profissionais de saúde que trabalham com crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida** é indispensável (Auman, 2007; Cole, 2016; Ramos, 2018; Youngblut & Li, 2019).

Para além da capacitação dos profissionais, é importante reconhecer os desafios que estes possam enfrentar na sua intervenção na criança e família enlutada. O impacto emocional da morte de uma criança e a ligação afetiva criada com a família podem originar *stress*, *burnout* e sentimentos de sobrecarga (Heiney et al., 1996). Sob outro prisma, muitos profissionais relatam falta de tempo e espaço para processar as perdas antes de retomar os cuidados a outros utentes, fenómeno conhecido como "porta giratória" (Donovan et al., 2015). Para mitigar esses efeitos, torna-se vital **implementar estratégias institucionais de apoio psicológico**, como a disponibilização de sessões de reflexão com terapeutas, **e de supervisão clínica**, proporcionando o apoio entre colegas e a organização do trabalho, de forma a permitir a continuidade no acompanhamento da família em luto (Heiney et al., 1996; Henshelwood, 1997; Donovan et al., 2015; Ramos, 2018; Youngblut & Li, 2019; Persson et al., 2023), pois a manutenção das mesmas equipas nos cuidados a famílias enlutadas pode aumentar a qualidade do cuidado prestado e o bem-estar dos profissionais.

Por fim, importa mencionar que, segundo Henshelwood (1997), a escassez de evidência atualizada pode comprometer a capacidade dos profissionais de saúde em apoiar adequadamente os irmãos enlutados, por isso, torna-se urgente que os **enfermeiros criem e integrem grupos de investigação**, com o objetivo de produzir, validar e disseminar conhecimento científico relevante.

CONCLUSÃO

Esta ScR evidenciou a importância do processo de luto fraterno de um RN, criança ou adolescente, e seu impacto profundo no desenvolvimento emocional e psicossocial dos irmãos sobreviventes. O luto fraterno é um processo complexo que envolve uma série de desafios emocionais, desde sentimentos de abandono, culpa e rejeição até dificuldades de expressão emocional, agravados pela experiência do luto dos pais. As intervenções de enfermagem tornam-se, assim, fundamentais nesse contexto, uma vez que são os profissionais mais capacitados para proporcionar cuidados especializados e holísticos aos irmãos enlutados e às suas famílias.

A implementação de intervenções de enfermagem adaptadas ao contexto específico de cada família, com foco na abordagem centrada na família e no suporte psicossocial, é essencial para garantir que os irmãos enlutados possam vivenciar o luto de maneira saudável. Isso inclui a oferta de apoio emocional, o incentivo à participação em atividades de apoio social, o acompanhamento do desenvolvimento emocional e a orientação antecipatória para a família e comunidade escolar.

Além disso, a promoção de um ambiente familiar coeso, a inclusão dos irmãos nas visitas ao irmão doente, e o apoio durante e após o processo de morte, incluindo a criação de rituais de recordação, são medidas que o EESIP deve adotar para promover a continuidade dos vínculos familiares e apoiar o processo de luto.

Por fim, a formação contínua dos profissionais de saúde sobre o luto pediátrico, aliada à pesquisa e ao desenvolvimento de práticas baseadas em evidências, são fundamentais para garantir um cuidado de qualidade. O acompanhamento pós-perda e a criação de redes de suporte, tanto institucionais quanto comunitárias, são estratégias cruciais para identificar e responder adequadamente às necessidades dos irmãos enlutados, contribuindo para o seu bem-estar e recuperação emocional a longo prazo.

Agradecimentos

Esta ScR está incluída no plano de estudos do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Santa Maria no Porto.

Financiamento

Não existe qualquer tipo de financiamento externo para a realização deste projeto.

Conflito de interesses

Não existe qualquer tipo de conflito de interesses na realização deste projeto.

BIBLIOGRAFIA

- Akard, T., F., Skeens, M. A., Fortney, C. A., Dietrich, M. S., Gilmer, M. J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Wray, S., & Gerhardt, C. A. (2019). Changes in Siblings Over Time After the Death of a Brother or Sister From Cancer. *Cancer Nursing*, 42(1), 20-27. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000573>
- Auman, M. J. (2007). Bereavement support for children. *Journal of School Nursing*, 23(1), 34-39. <https://doi.org/10.1177/10598405070230010601>
- Brooten, D., Youngblut, J. M., & Roche, R. M. (2017). Adolescents' Experiences 7 and 13 Months Following the Death of a Brother or Sister. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 19(3), 247-255. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000336>
- Carlson, R. (2012). Helping Families Create Keepsakes When a Baby Dies. *International Journal of Childbirth Education*, 27(2), 86-91. <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=2956b042-cb2d-3820-a00c-bc8ae4cccdbe>
- Carr, K., Hasson, F., McIlpatrick, S., & Downing, J. (2021). Initiation of paediatric advance care planning: Cross-sectional survey of health professionals reported behaviour. *Wiley Online Library*, 48, 423–434. <https://doi.org/10.1111/cch.12943>

- Carrington, L., Hale, L., Freeman, C., Qureshi, A., & Perry, M. (2021). Family-Centred Care for Children with Biopsychosocial Support Needs: A Scoping Review. *Disabilities*, 1, 301–330. <https://doi.org/10.3390/disabilities1040022>
- Castiglia, P., T. (1988). Death of a sibling. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 2(4), 211-213. [https://doi.org/10.1016/0891-5245\(88\)90027-2](https://doi.org/10.1016/0891-5245(88)90027-2)
- Cole, E. (2016). Empower children to cope with their grief [Article]. *Nursing Standard*, 30(39), 18-20. <https://doi.org/10.7748/ns.30.39.18.s21>
- Davies, B. (1993). Sibling bereavement: research-based guidelines for nurses. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 107-113. [https://doi.org/10.1016/s0749-2081\(05\)80106-8](https://doi.org/10.1016/s0749-2081(05)80106-8)
- Donovan, L., A., Wakefield, C., E., Russell, V., & Cohn, R. J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliative medicine*, 29(3), 193-210. <https://doi.org/10.1177/0269216314556851>
- Dowden, S. (1995). Young children's experiences of sibling death. *Journal of pediatric nursing*, 10(1), 72-79. [https://doi.org/10.1016/s0882-5963\(05\)80109-5](https://doi.org/10.1016/s0882-5963(05)80109-5)
- Eilertsen, M.-E., B., Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., & Kreicbergs, U. (2013). Impact of Social Support on Bereaved Siblings' Anxiety: A Nationwide Follow-Up. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 301-310. <https://doi.org/10.1177/1043454213513838>
- Eilertsen, M.-E., B., Lövgren, M., Wallin, A., E., Kreicbergs, U. (2017). Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliative & supportive care*, 16(4), 406-413. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000529>
- Fanos, J., H., Little, G., A., & Edwards, W. H. (2009). Candles in the snow: ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive care nursery. *Journal of Pediatrics*, 154(6), 849-853. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.11.053>

- Foster, T., L., Gilmer, M., J., Davies, B., Dietrich, M., S., Barrera, M., Fairclough, D., L., & Gerhardt, C. A. (2011). Comparison of continuing bonds reported by parents and siblings after a child's death from cancer. *Death studies*, 35(5), 420-440. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553308>
- Foster, T., L., Gilmer, M., J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D., L., & Gerhardt, C. A. (2012). Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer nursing*, 35(5), 347-354. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182365646>
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2003). Childhood brain tumors: children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 133-140. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.74>
- Gibbons, M. B. (1992). A child dies, a child survives: the impact of sibling loss. *Journal of Pediatric Healthcare*, 6(2), 65-72. [https://doi.org/10.1016/0891-5245\(92\)90123-1](https://doi.org/10.1016/0891-5245(92)90123-1)
- Giovanola, J. (2005). Sibling involvement at the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 222-226. <https://doi.org/10.1177/1043454205276956>
- Grogan, L. B. (1990). Grief of an adolescent when a sibling dies. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 15(1), 21-24. <https://doi.org/10.1097/00005721-199001000-00007>
- Heiney, S. P. (1991). Sibling grief: a case report. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(3), 121-127. DOI: 10.1016/0883-9417(91)90012-t
- Heiney, S. P., Wells, L., & Ruffin, J. (1996). A memorial service for families of children who died from cancer and blood disorders. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 13(2), 72-79. <https://doi.org/10.1177/104345429601300204>

- Henshelwood, L. (1997). The effect of sudden sibling loss on the adolescent or young adult. *International Journal of Palliative Nursing*, 3(6), 340-344. DOI: 10.12968/ijpn.1997.3.6.340
- Hogan, N., S., & DeSantis, L. (1994). Things that help and hinder adolescent sibling bereavement. *Western journal of nursing research*, 16(2), 132-146. <https://doi.org/10.1177/019394599401600202>
- Holland, J. (2008). How schools can support children who experience loss and death. *British Journal of Guidance & Counselling*, 36, 411–424. <https://doi.org/10.1080/03069880802364569>
- Ing, V., Patterson, P., Szabo, M., & Allison, K. R. (2022). Interventions available to adolescents and young adults bereaved by familial cancer: a systematic literature review. *BMJ Support Palliat Care*, 12(5), 632-640. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001959>
- Jafari, Z., Kermanshahi, S., M., K., Vanaki, Z., & Mosayebi, Z. (2024). Parental barriers to implementing family-centred care in a neonatal intensive care unit in Islamic Republic of Iran. *East Mediterr Health J.*, 30(5), 356-362. DOI: 10.26719/2024.30.5.356
- Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A., L. (2014). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer nursing*, 37(5), 1-7. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a3e585>
- Jonas-Simpson, C., Steele, R., Granek, L., Davies, B., & O' Leary, J. (2015). Always With Me: Understanding Experiences of Bereaved Children Whose Baby Sibling Died. *Death Studies*, 39, 242–25. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.991954>
- Kenney, A., E., Tutelman, P., R., Fisher, R., S., Lipak, K., G., Barrera, M., Gilmer, M., J., Fairclough, D., Akard, T., F., Compas, B., E., Davies, B., Hogan, N., S., Vannatta, K., Gerhardt, C., A. (2022). Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 29(1), 230-238. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09797-x>

- Lacerda, A., Martínez, M., A., Dumont, B., Leiss, U., Kokkinou, G., Scheinemann, K., & Craig, F. (2022). Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. *Wiley Online Library*, 70(10), 30561. <https://doi.org/10.1002/pbc.30561>
- Lattanzi, M., E. (1989). Bereavement care for siblings. *Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 6(2), 32. <https://doi.org/10.1177/104345428900600224>
- Lovgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmzell, L., Wallin, A. E. R., & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(4), 297-305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Loutfy, A., Zoromba, M., A., Mohamed, M., A., El-Gazar, H., E., Andargeery, S., Y., El-Monshed, A., H., Belkum, C., V., & Ali, A., S. (2024). Family-centred care as a mediator in the relationship between parental nurse support and parental stress in neonatal intensive care units. *BMC Nurs*, 23(1): 572. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02258-4>
- Machajewski, V., & Kronk, R. (2013). Childhood Grief Related to the Death of a Sibling. *Journal for Nurse Practitioners*, 9(7), 443-448. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.03.020>
- Madsen, R., Larsen, P., Carlsen, A., M., F., & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death – A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*, 62, 102260. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>
- McDonald, F., E., J., Patterson, P., & Tindle, R. (2019). What young people need when a family member dies of cancer. *Supportive Care in Cancer*, 28, 1631–1638. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04973-0>

- Mullen, J., E., Reynolds, M., R., & Larson, J., S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-56. <https://doi.org/10.4037/ccn2015614>
- Packman, W., Mazaheri, M., Sporri, L., Long, J. K., Chesterman, B., Fine, J., & Amylon, M. D. (2008). Projective Drawings as Measures of Psychosocial Functioning in Siblings of Pediatric Cancer Patients From the Camp Okizu Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1), 44-55. <https://doi.org/10.1177/1043454207311915>
- Parkman, S., E. (1992). Helping families say good-bye. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 17(1), 14-17. <https://doi.org/10.1097/00005721-199201000-00007>
- Patterson, P., Medlow, S., & McDonald, F., E., J. (2015). Recent developments in supporting adolescent and young adult siblings of cancer patients. *Current opinion in oncology*, 27(4), 311-315. <https://doi.org/10.1097/CCO.0000000000000194>
- Persson, M., Hildingsson, I., Hulterantz, M., Kärrman Fredriksson, M., Peira, N., Silverstein, R., A., Sveen, J., & Berterö, C. (2023). Care and support when a baby is stillborn: A systematic review and an interpretive meta-synthesis of qualitative studies in high-income countries. *PLoS One*, 18(8), 0289617. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0289617>
- Peters, M., D., J., Marnie, C., Tricco, A., C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C., M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. JBI Evidence Synthesis. DOI: 10.11124/JBIES-20-00167
- Ramos, S., E., B. (2018). Losing A Brother Until Adolescence: Experience In Adult Life. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 12(9), 2349-2360. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a236401p2349-2360-2018>
- Ramos, S., L., B. (2015). O Luto Fraternal durante a Infância e Adolescência: Revisão Integrativa da Literatura. *Pensar Enfermagem*, 19(2), 3-17. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v19i2.106>

- Ridley, A., & Frache, S. (2020). Bereavement care interventions for children under the age of 18 following the death of a sibling: a systematic review. *Palliat Med*, 34(10), 1340-1350. <https://doi.org/10.1177/0269216320947951>
- Roche, R., M., Brooten, D., & Youngblut, J., M. (2019). Children's fears 2-13 months after sibling NICU/PICU/emergency department death. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 31(12), 723-733. <https://doi.org/10.1097/JXX.000000000000193>
- Rowling, L. (2008). Linking spirituality, school communities, grief and well-being. *International Journal of Children's Spirituality*, 13, 241–251. <https://doi.org/10.1080/13644360802236482>
- Russell, C., E., Widger, K., Beaune, L., Neville, A., Cadell, S., Steele, R., Rapoport, A., Rugg, M., & Barrera, M. (2018). Siblings' voices: A prospective investigation of experiences with a dying child. *Death Studies*, 42(3), 184–194. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1334009>
- Wallace Chi Ho, C., Grace Suk Man, L., Miranda Mei Mui, L., Molin Kwok Yin, L., Clare Tsz Kiu, Y., & Jody Ka-Wing, W. (2022). Facing the loss of siblings in childhood: Interactions and dynamics between bereaved siblings and their parents. *Journal of pediatric nursing*, 66, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.003>
- Youngblut, J., M., & Brooten, D. (2013). Parents' report of child's response to sibling's death in a neonatal or pediatric intensive care unit. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 22(6), 474-481. <https://doi.org/10.4037/ajcc2013790>
- Youngblut, J., M., & Brooten, D. (2021). What Children Wished They Had/Had Not Done and Their Coping in the First Thirteen Months after Their Sibling's Neonatal/Pediatric Intensive Care Unit/Emergency Department Death. *Journal of palliative medicine*, 24(2), 226-232. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0538>
- Youngblut, J., M., & Li, J. (2019). Editorial: Parent, Grandparent, and Sibling Responses to the Death of an Infant or Child in Intensive Care. *Pacific Rim international journal of*

nursing research, 23(1), 1-5.
<https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=87e76d9b-eec7-31c9-a77d-d9cfc1db0faa>

Zelauskas, B. (1981). Siblings: the forgotten griever. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 5(1), 45-52. <https://doi.org/10.3109/01460868109105382>

3. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

De acordo com os resultados da ScR realizada, considera-se que o EESIP, devido à sua formação especializada, terá um papel fundamental ao longo do processo de luto fraterno pediátrico, uma vez que é sua competência “cuidar da criança/adolescente e família nas situações de especial complexidade” e aplicar “conhecimentos e capacidades facilitadores da dignificação da morte e dos processos de luto” (Regulamento n.º 422/2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19193).

A presente proposta centra-se na implementação de intervenções de enfermagem facilitadoras do processo de luto fraterno, em contexto hospitalar ou comunitário.

O apoio parental é vital para a adaptação dos irmãos em luto, fortalecendo também a sua capacidade para sustentar os filhos. Assim, o EESIP deve **planear os cuidados conforme as necessidades específicas de cada família, desde o momento do diagnóstico, adotando um modelo de CCF**. Partindo deste pressuposto, as necessidades dos irmãos são também consideradas e integradas, ao longo de todo o processo de doença da criança/adolescente. Importa salientar que todas as intervenções dirigidas à criança/adolescente doente e seu(s) irmão(s), devem ser adequadas ao estado clínico da criança doente, bem como à idade, maturidade, compressão e estágio desenvolvimental de ambos.

A convivência com uma doença limitante ou ameaçadora de vida, faz com que a criança/adolescente e família vivenciem um elevado nível de sofrimento desde o diagnóstico, devido à sintomatologia, à perda de controlo e imprevisibilidade próprios do decurso da doença e tratamento. Desta forma, **a referenciação atempada aos CPP e articulação constante com os mesmos**, é recomendada como melhor prática, pois irá favorecer a criação de uma relação terapêutica entre a equipa de saúde, a criança/adolescente e família, facilitando a definição de objetivos dos cuidados e tratamento alinhados com as suas preferências, enquanto, simultaneamente, os prepara para todos os potenciais desfechos – o que facilitará a transição para os cuidados em fim de vida.

No entanto, embora os benefícios do PCAP sejam reconhecidos, a sua padronização e implementação permanecem limitadas (Carr et al., 2021), pelo que sugerimos a **implementação de um PCAP, aquando existe diagnóstico de doença**

limitante ou ameaçadora de vida na criança/adolescente. Segundo Carr et al. (2022), este processo pode ser facilitado pela capacitação dos pais, da criança/adolescente e dos irmãos sobre o propósito de um PCAP, nomeadamente através da entrega de diferentes recursos com informação detalhada. Desta forma, o acompanhamento das famílias após o diagnóstico de doença limitante ou ameaçadora, é fundamental, na medida em que oferece tempo à família para assimilar, compreender e aceitar a situação, enquanto constroem uma relação de confiança com os profissionais de saúde. Este vínculo facilita a introdução do tema de forma progressiva, sensível e adequada ao momento mais oportuno.

Na elaboração de um PCAP, dar **informações claras ao(s) irmão(s) e família, sobre a doença da criança/adolescente,** deve ser uma das prioridades da equipa de saúde, nomeadamente a etiologia, o prognóstico, as alternativas de tratamento e os possíveis efeitos colaterais. A **implementação de um programa de visitas por parte do(s) irmão(s) à criança doente,** é uma estratégia importante para envolver o mesmo nos cuidados ao irmão doente, promovendo a compreensão da situação e a vinculação entre ambos. Neste contexto, torna-se relevante **a educação dos pais sobre os benefícios das visitas e da participação do(s) irmão(s) nos cuidados à criança doente,** sempre que a condição de saúde da mesma o permita.

A **articulação com os recursos da comunidade,** como serviços de apoio social e emocional, as equipas de saúde comunitárias e a escola, é essencial, podendo ser necessária a realização de sessões educativas para capacitar o pessoal docente e não docente na identificação e resposta às necessidades dos irmãos.

No momento oportuno, **o(s) irmão(s) deve ser informado sobre a morte iminente da criança/adolescente doente.** Neste âmbito, é relevante informar os pais sobre os benefícios de preparar o irmão para a morte, permitindo-lhes discutir com o mesmo sobre o que esperar e como lidar com a situação. A **inclusão do(s) irmão(s) no fim de vida da criança/adolescente doente,** permitindo que participe nos cuidados de conforto e na criação de memórias, promove o seu processo de luto fraterno, pelo que deve ser considerada pelo EESIP, se e quando possível, bem como a **educação dos pais sobre a importância do envolvimento dos irmãos no fim de vida.**

Ao longo desta vivência, é ainda fundamental **sensibilizar os pais para o impacto do luto fraterno nos irmãos e para a importância de incluir o(s) irmão(s)**

sobrevivente(s) no processo de luto familiar, incentivando a expressão emocional dentro da família e facilitando o desenvolvimento de estratégias de *coping*.

Perante a morte da criança/adolescente, o ESSIP deve **estar presente na transmissão de más notícias ao irmão**, se a família assim o desejar, e **garantir a continuação da ligação entre as equipas de saúde e a família após a perda**, por meio de um programa de follow-up, crucial ainda para identificar comportamentos de risco nos irmãos enlutados.

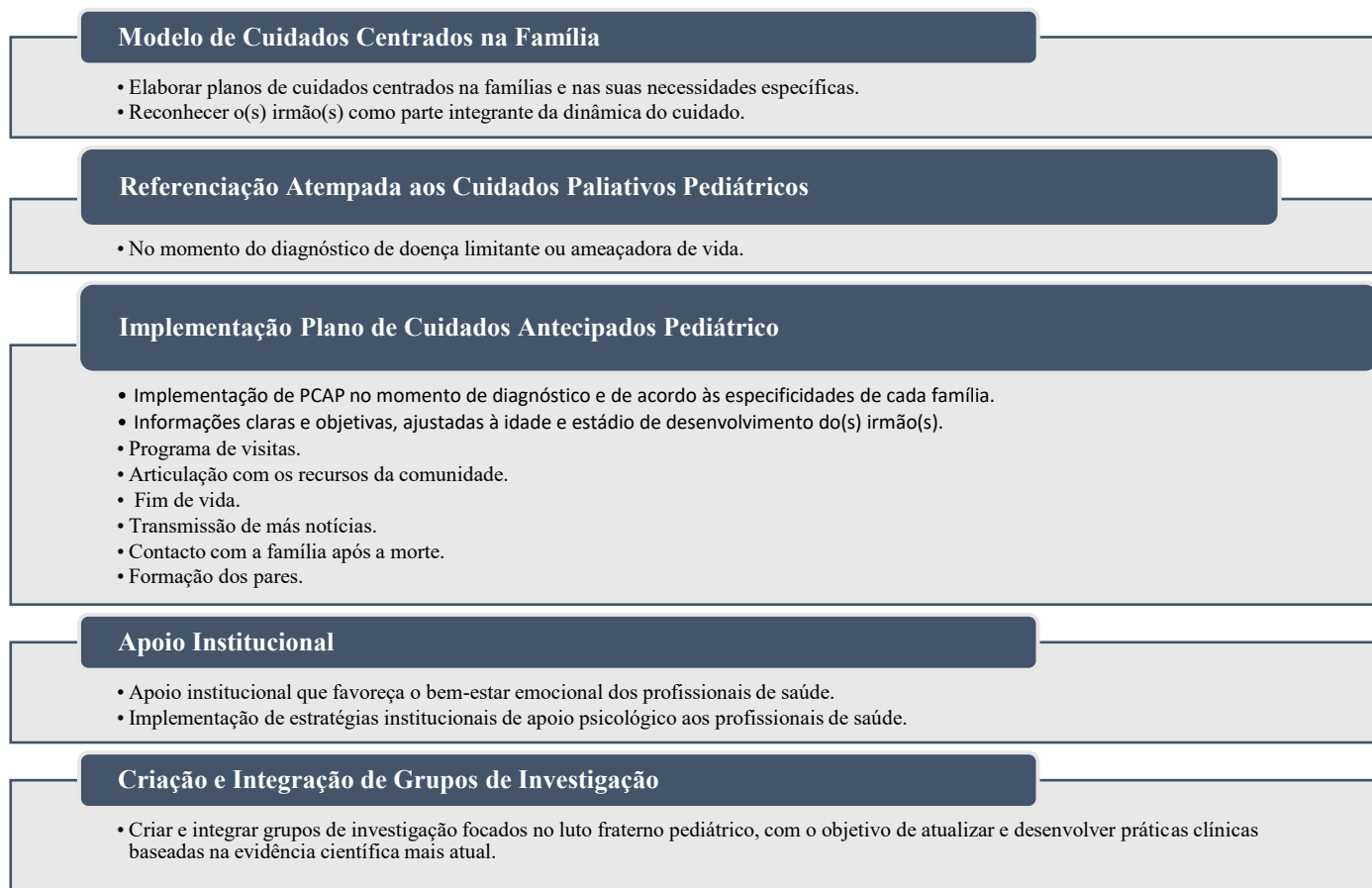
Deste modo, é de extrema relevância a **formação contínua dos profissionais de saúde** sobre o processo de luto fraterno pediátrico, os CPP e o PCAP, com o objetivo de implementar a proposta de intervenção estruturada e discutir crenças pessoais dos mesmos, o que, segundo Hughes et al. (2023), lhes irá incutir maior confiança na discussão e documentação das preferências da criança/adolescente e família. Nesta formação é importante a educação dos profissionais de saúde para os benefícios da referenciação atempada aos CPP e articulação constante com os mesmos, a sensibilização para abordarem o PCAP como uma forma de honrar as necessidades e vontades da criança/adolescente e família, e instituir o momento adequado de introdução do tema, perante a fase de aceitação dos pais.

De acordo com Carr et al. (2021), fatores organizacionais, como dispor de tempo suficiente e um ambiente de trabalho facilitador, combinadas com características humanas, como colegas de trabalho solidários e a observação pelos pares, indicaram práticas de iniciação do PCAP mais elevadas. Assim, o EESIP deve **assegurar que existe apoio institucional que favoreça o bem-estar emocional dos profissionais de saúde e colaborar na implementação de estratégias institucionais de apoio psicológico aos mesmos**, como a disponibilização de sessões de reflexão com terapeutas.

Por fim, destaca-se a importância da investigação contínua no âmbito do luto fraterno pediátrico, como forma de colmatar lacunas na prática clínica, promover intervenções de enfermagem de máxima qualidade e fundamentar políticas mais adequadas. **A criação e integração de grupos de investigação** por parte do EESIP, constitui uma estratégia valiosa para produzir, validar e divulgar conhecimento científico, assegurando práticas atualizadas e informadas pela evidência científica, reforçando a capacidade dos profissionais para intervir de forma eficaz junto das famílias em processo de luto.

Figura 3:

Síntese da Proposta de Intervenção



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente relatório teve como principais objetivos descrever, de forma crítico-reflexiva, o processo de aquisição de competências enquanto EESIP, com ênfase nas atividades desenvolvidas e nas estratégias implementadas ao longo dos diferentes contextos de estágio. Esta análise baseou-se nos referenciais de competências da OE para o EE e para o EESIP, bem como nos objetivos individuais definidos para este percurso formativo. Paralelamente, foi realizada uma ScR com o propósito mapear intervenções do EESIP no luto fraterno pediátrico.

As experiências vivenciadas permitiram não apenas consolidar competências clínicas, éticas e relacionais, como também mobilizar saberes fundamentados para o planejamento, implementação e avaliação de cuidados especializados. Reforçou-se, assim, a importância do EESIP como profissional diferenciado no apoio à criança/adolescente e à sua família, particularmente em situações de complexidade emocional e vulnerabilidade, nomeadamente o luto fraterno.

Reforça-se a integração dos pressupostos do Modelo de Parceria de Cuidados, desenvolvido por Anne Casey (1988), trouxe uma nova dimensão à prática de enfermagem pediátrica, ao reconhecer a criança, a família e os profissionais de saúde como parceiros interdependentes no processo de cuidado. Este modelo valoriza o conhecimento e a experiência dos pais sobre o seu filho, promovendo a tomada de decisões partilhada, o respeito mútuo e a colaboração contínua — elementos essenciais para cuidados centrados na criança e ajustados às necessidades da família.

A morte de um irmão tem um efeito profundo nas crianças e adolescentes, sendo considerada uma experiência potencialmente traumática. Quando o processo de luto não é vivido nem acompanhado de forma adequada, pode desencadear consequências emocionais, comportamentais e psiquiátricas a curto, médio e longo prazo (Machajewski & Kronk, 2013). Considerando que o futuro do irmão sobrevivente depende, em grande medida, do sucesso do seu processo de luto, torna-se evidente a urgência de intervenções dirigidas e sensíveis a esta realidade.

Neste contexto, o EESIP, enquanto profissional com competências específicas para cuidar da criança/adolescente e da sua família em situações de especial complexidade, encontra-se numa posição privilegiada para intervir de forma eficaz. Cabe-

lhe, assim, aplicar conhecimentos e capacidades que favoreçam a dignificação da morte e que apoiem o processo de luto — nomeadamente o fraterno, que tantas vezes permanece negligenciado nos cuidados pediátricos.

Em síntese, a ScR foi essencial para reconhecer o papel singular do EESIP no acompanhamento do luto fraterno, dada a sua capacidade de implementar estratégias de intervenção precoce ajustadas à idade, ao contexto familiar e às necessidades emocionais da criança/adolescente enlutado. Destaca-se ainda a competência do EESIP para identificar precocemente sinais de risco no processo de luto fraterno pediátrico e para capacitar a família e a comunidade escolar a reconhecerem esses sinais e atuarem de forma adequada.

Apesar das contribuições relevantes alcançadas, este percurso não esteve isento de limitações. A complexidade emocional do tema, associada à escassez de investigações centradas no luto fraterno pediátrico, constituiu um desafio à produção de conhecimento mais robusto e sistematizado.

Ainda assim, os resultados obtidos reforçam a necessidade de integrar a temática do luto fraterno pediátrico na prática do EESIP e na formação dos profissionais de saúde, apontando também para a importância de futuras investigações que sustentem, com maior evidência, a eficácia das intervenções propostas.

Por fim, este percurso culmina num sentimento de realização pessoal e profissional. Reafirma-se o compromisso com a melhoria contínua da qualidade dos cuidados em saúde infantil e pediátrica, reconhecendo a importância da investigação, da formação permanente e da humanização da prática. Cuidar de uma criança enlutada é, em última instância, cuidar da sua história, das suas emoções e do seu futuro — e que esse cuidado seja sempre orientado pela competência, sensibilidade e presença do EESIP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abd El Rahman, A., Ibrahim, M., & Diab, G. (2021). Quality of Nursing Documentation and its Effect on Continuity of patients' care. *Menoufia Nursing Journal*, 6(2), 1-18. DOI: 10.21608/menj.2021.206094
- Agüero-Millan, B., Abajas-Bustillo, R., & Ortego-Maté, C. (2023). Efficacy of nonpharmacologic interventions in preoperative anxiety: A systematic review of systematic reviews. *Journal of Clinical Nursing*, 32, 6229–6242. DOI: 10.1111/jocn.16755
- Al Ghriwati, N., Albee, M., Brodsky, C., & Hocking, M., C. (2021). Patterns of family relationships in pediatric oncology: implications for children's adjustment upon treatment completion. *Support Care Cancer*, 29(11), 6751-6759. DOI: 10.1007/s00520-021-06280-z
- Al Hadi, A., Dawson, J., Paliwoda, M., Walker, K., & New, K. (2022). Women's Utilisation, Experiences and Satisfaction with Postnatal Follow-up Care: Systematic literature review. *Sultan Qaboos University Med J*, 22(4), 55–471. <https://doi.org/10.18295/squmj.10.2022.059>
- Alwan, R., M., & Atigapramoj, N., S. (2021). Child Maltreatment and Neglect. *Emerg Med Clin N Am*, 39(1), 589–603. <https://doi.org/10.1016/j.emc.2021.04.009>
- Ananth, P., Lindsay, M., Mun, S., McCollum, S., Shabanova, V., Oliveira S., Pitafi, S., Kirch, R., Ma, X., Gross, C., P., Boyden, J., Y., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2023), Parent Priorities in End-of-Life Care for Children With Cancer. *JAMA Netw Open.*, 6(5), 2313503. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2023.13503
- Akard, T., F., Skeens, M. A., Fortney, C. A., Dietrich, M. S., Gilmer, M. J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Wray, S., & Gerhardt, C. A. (2019). Changes in Siblings Over Time After the Death of a Brother or Sister From Cancer. *Cancer Nursing*, 42(1), 20-27. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000573>

- Armenta, A., M., Jaquez, S., D., Levy, M., L., & Diaz, L., Z. (2019). Use of psychologic strategies to reduce pain and anxiety related to dermatology procedures. *Pediatric Dermatology*, 1-2. <https://doi.org/10.1111/pde.13739>
- Associação para a Promoção da Segurança Infantil. (maio 2022). *ALTA SEGURA® - Transporte do recém-nascido desde o 1º dia de vida*. <https://www.apsi.org.pt/pt/campanhas-e-acoas/campanhas-e-acoas/27-alta-segura-transporte-do-recem-nascido-desde-o-1-dia-de-vida>
- Auman, M. J. (2007). Bereavement support for children. *Journal of School Nursing*, 23(1), 34-39. <https://doi.org/10.1177/10598405070230010601>
- Baratieri, T., & Natal, S. (2019). Ações do programa de puerpério na atenção primária: uma revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(11), 4227-4238. DOI: 10.1590/1413-812320182411.28112017
- Beykmirza, R., Negarandeh, R., & Varzeshnejad, M. (2022). Experiences of Iranian Pediatric Nurses in Providing Care to Hospitalized Children of Different Language Backgrounds: A Qualitative Study. *Journal of Transcultural Nursing*, 33(1), 79-86. <https://doi.org/10.1177/10436596211016535>
- Benício, C., D., A., V., Carvalho, N., A., R., Santos, J., D., M., Nolêto, I., R., S., G., & Luz, M., H., B., A. (2016). Epidermólise Bolhosa: Foco na Assistência de Enfermagem. *ESTIMA*, 14(2), 91-98. <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600020007>
- Betz, C., L. (2020). Time Again? Research Priorities in Pediatric Nursing. *Journal of Pediatric Nursing*, 56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.017>
- Biagioli, V., Pol, A., Gawronski, O., Carlin, C., Cirulli, L., Piga, S., Stelitano, R., Offidani, C., Raucci, U., Reale, A., Tiozzo, E., Villani, A., Dall'Oglio, I., & Group, W. C. S. (2021). Pediatric patients accessing Accident and Emergency Department (A&E) for non-urgent treatment: Why do parents take their children to the A&E? *Int Emerg Nurs*, 58, 101053. <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2021.101053>
- Bianchi, M., Bagnasco, A., Bressan, V., Barisone, M., Timmins, F., Rossi, S., Pellegrini, R., Aleo, G., & Sasso, L. (2018). A review of the role of nurse leadership in

- promoting and sustaining evidence-based practice. *J Nurs Manag.*, 26(8), 918-932. DOI: 10.1111/jonm.12638
- Boland, L., Graham, I., D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M., L., Davis, A., Yameogo, A., & Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implement Sci*, 14(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>
- Brooten, D., Youngblut, J. M., & Roche, R. M. (2017). Adolescents' Experiences 7 and 13 Months Following the Death of a Brother or Sister. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 19(3), 247-255. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000336>
- Carlson, R. (2012). Helping Families Create Keepsakes When a Baby Dies. *International Journal of Childbirth Education*, 27(2), 86-91. <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=2956b042-cb2d-3820-a00c-bc8ae4cccdbe>
- Carneiro, S. (2018). Despertar para um Cuidar Culturalmente Competente: Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria [Master's thesis, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/24724>
- Carr, K., Hasson, F., McIlfatrick, S., & Downing, J. (2021). Initiation of paediatric advance care planning: Cross-sectional survey of health professionals reported behaviour. *Wiley Online Library*, 48, 423–434. <https://doi.org/10.1111/cch.12943>
- Carr, K., Hasson, F., McIlfatrick, S., & Downing, J. (2022). Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 181, 1185–1196. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04314-6>
- Carrington, L., Hale, L., Freeman, C., Qureshi, A., & Perry, M. (2021). Family-Centred Care for Children with Biopsychosocial Support Needs: A Scoping Review. *Disabilities*, 1, 301–330. <https://doi.org/10.3390/disabilities1040022>

- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *J Adv Nurs*, 22(6), 1058-1062. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105.x>
- Castiglia, P., T. (1988). Death of a sibling. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 2(4), 211-213. [https://doi.org/10.1016/0891-5245\(88\)90027-2](https://doi.org/10.1016/0891-5245(88)90027-2)
- Cho, M., K., & Choi, M. Y. (2021). Effect of Distraction Intervention for Needle-Related Pain and Distress in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health*, 18(17). <https://doi.org/10.3390/ijerph18179159>
- Christian, B., J. (2023). Translational research – Pediatric nursing: Caring for children. *Journal of Pediatric Nursing*, 70(1), 131-134. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.04.004>
- Cole, E. (2016). Empower children to cope with their grief [Article]. *Nursing Standard*, 30(39), 18-20. <https://doi.org/10.7748/ns.30.39.18.s21>
- Cozzi, G., Crevatin, F., Dri, V., Bertossa, G., Rizzitelli, P., Matassi, D., Minute, M., Ronfani, L., Barbi, E. (2021). Distraction Using Buzzy or Handheld Computers During Venipuncture. *Pediatr Emerg Care*, 37(9), 512-516. <https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001689>
- Cristóbal Cañadas, D., Bonillo Perales, A., Galera Martínez, R., Casado-Belmonte, M., D., P., & Parrón Carreño, T. (2022). Effects of Kangaroo Mother Care in the NICU on the Physiological Stress Parameters of Premature Infants: A Meta-Analysis of RCTs. *Int J Environ Res Public Health*, 19(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph19010583>
- Curran, J., A., Gallant, A., J., Zemek, R., Newton, A., S., Jabbour, M., Chorney, J., Murphy, A., Hartling, L., MacWilliams, K., Plint, A., MacPhee, S., Bishop, A., Campbell, S. G. (2019). Discharge communication practices in pediatric emergency care: a systematic review and narrative synthesis. *Syst Rev*, 8(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s13643-019-0995-7>

- Davies, B. (1993). Sibling bereavement: research-based guidelines for nurses. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 107-113. [https://doi.org/10.1016/s0749-2081\(05\)80106-8](https://doi.org/10.1016/s0749-2081(05)80106-8)
- Decreto-Lei n.º 65/2018, de 16 de agosto. Altera o regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. Diário da República, 1.ª série, n.º 157, 4147–4182. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/65-2018-116068879>
- Den Hollander, D., Albertyn, R., & Ambler, J. (2020). Palliation, end-of-life care and burns; practical issues, spiritual care and care of the family - A narrative review II. *Afr J Emerg Med*, 10(4), pp. 256-260. DOI: 10.1016/j.afjem.2020.07.011
- Deribe, L., Addissie, A., Girma, E., Abraha, A., Adam, H., & Berbyuk Lindström, N. (2023). Stress and coping strategies among parents of children with cancer at Tikur Anbessa Specialized Hospital paediatric oncology unit, Ethiopia: a phenomenological study. *BMJ Open*, 13(1), 1-13. DOI: 10.1136/bmjopen-2022-065090
- D'haenens, F., Rompaey, B., V., Swinnen, E., Dilles, T., & Beeckman, K. (2019). The effects of continuity of care on the health of mother and child in the postnatal period: a systematic review. *The European Journal of Public Health*, 30(4), 49–760. DOI: 10.1093/eurpub/ckz082
- Díaz-Rodríguez, M., Alcántara-Rubio, L., Aguilar-García, D., Pérez-Muñoz, C., Carretero-Bravo, J. & Puertas-Cristóbal, E. (2021). The effect of play on pain and anxiety in children in the field of nursing: A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 15–22. DOI:10.1016/j.pedn.2021.02.022
- Diogo, P. (2019). Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica: um modelo orientador da prática (2ª versão revista). Research Gate. DOI:10.13140/RG.2.2.16091.31528
- Diogo, P., M., J., Freitas, B., H., B., M., Costa, A., I., L. & Gaíva, M., A., M. (2021). Care in pediatric nursing from the perspective of emotions: from Nightingale to the present. *Rev Bras Enferm.*, 74(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0377>
- Diogo, P. (2023). Capítulo 2: Investigação que deu origem ao modelo. Martins (Ed.), *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. Lisbon Internacional

Press. https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=TsS_EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=Modelo+de+Trabalho+Emocional+em+Enfermagem+Pedi%C3%A1trica:+desenvolvimento+e+implementa%C3%A7%C3%A3o&ots=eUo4Q5dnOE&sig=v8z5EhvHsiknuunEP4SO6-ncJk0&redir_esc=y#v=onepage&q=Modelo%20de%20Trabalho%20Emocional%20em%20Enfermagem%20Pedi%C3%A1trica%3A%20desenvolvimento%20e%20implementa%C3%A7%C3%A3o&f=false

Direção Geral da Saúde. (dezembro 2010). Orientação DGS n.º 14/2010 – *Avaliação da dor nas crianças*. Sociedade Portuguesa de Pediatria. https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf

Direção Geral de Saúde. (fevereiro 2011). *Maus tratos em crianças e jovens – Guia prático de abordagem, diagnóstico e intervenção*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/DGS_MausTratosCriançasJovensGuiaPráticoAbordagemDiagnosticoIntervencao.pdf

Direção Geral da Saúde. (31 de maio de 2013). Norma n.º 010/2013 – *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Diário da República. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>

Direção Geral da Saúde. (12/08/2015). Norma n.º 015/2015 – *Programa Nacional de Saúde Escolar*. <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Sa%C3%BAdede-Escolar-2015.pdf>

Donovan, L., A., Wakefield, C., E., Russell, V., & Cohn, R. J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliative medicine*, 29(3), 193-210. <https://doi.org/10.1177/0269216314556851>

Dowden, S. (1995). Young children's experiences of sibling death. *Journal of pediatric nursing*, 10(1), 72-79. [https://doi.org/10.1016/s0882-5963\(05\)80109-5](https://doi.org/10.1016/s0882-5963(05)80109-5)

- Eilertsen, M.-E., B., Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., & Kreicbergs, U. (2013). Impact of Social Support on Bereaved Siblings' Anxiety: A Nationwide Follow-Up. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 301-310. <https://doi.org/10.1177/1043454213513838>
- Eilertsen, M.-E., B., Lövgren, M., Wallin, A., E., Kreicbergs, U. (2017). Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliative & supportive care*, 16(4), 406-413. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000529>
- Fanos, J., H., Little, G., A., & Edwards, W. H. (2009). Candles in the snow: ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive care nursery. *Journal of Pediatrics*, 154(6), 849-853. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.11.053>
- Fardell, J., E., Wakefield, C., E., Patterson, P., Lum, A., Cohn, R., J., Pini, S., A., & Sansom-Daly, U. M. (2017). Narrative Review of the Educational, Vocational, and Financial Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Support and Research. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 1-5. DOI: 10.1089/jayao.2017.0086
- Firmino, C., Rodrigues, M., Franco, S., Ferreira, J., Simões, A. R., Castro, C., & Fernandes, J. B. (2022). Nursing Interventions That Promote Sleep in Preterm Newborns in the Neonatal Intensive Care Units: An Integrative Review. *Int J Environ Res Public Health*, 19(17). <https://doi.org/10.3390/ijerph191710953>
- Foster, T., L., Gilmer, M., J., Davies, B., Dietrich, M., S., Barrera, M., Fairclough, D., L., & Gerhardt, C. A. (2011). Comparison of continuing bonds reported by parents and siblings after a child's death from cancer. *Death studies*, 35(5), 420-440. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553308>
- Foster, T., L., Gilmer, M., J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D., L., & Gerhardt, C. A. (2012). Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer nursing*, 35(5), 347-354. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182365646>

- Fraser, N., Wilson, M., L., Chan, R., Y. (2023). Understanding delayed presentation to emergency care in pediatric patients with neutropenic fever. *J Pediatr Hematol Oncol.*, 45(5), 267–270. DOI:10.1097/MPH.0000000000002562
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2003). Childhood brain tumors: children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 133-140. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.74>
- Gabinete da Secretária de Estado da Promoção da Saúde. (2023, 20 de dezembro). Despacho n.º 13056/2023 – Constitui a Comissão para a Promoção do Aleitamento Materno. Diário da República, 2.ª série, n.º 244, p. 272. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2023/12/244000000/0027200273.pdf>
- Gao, H., Wang, J., An, J., Liu, S., Li, Y., Ding, S., Zhang, Y., & Chen, Y. (2022). Effects of prenatal professional breastfeeding education for the family. *Sci Rep*, 12(1), 5577. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-09586-y>
- Georgousopoulou, V., Voutetakis, A., Galanis, P, Kourti, F., E., Zartaloudi, A., Koutelekos, I., Dousis, E., Kosmidis, D., Koutsouki, S., Pappa, D., Igoumenidis, M., & Dafogianni, C. (2023). Assessing the Respect of Children's Rights in Pediatric Hospitals. *Medicina*, 59(1), 1-13. <https://doi.org/10.3390/medicina59050955>
- Gibbons, M. B. (1992). A child dies, a child survives: the impact of sibling loss. *Journal of Pediatric Healthcare*, 6(2), 65-72. [https://doi.org/10.1016/0891-5245\(92\)90123-1](https://doi.org/10.1016/0891-5245(92)90123-1)
- Giménez Lozano, J. M., Martínez Ramón, J. P., & Morales Rodríguez, F. M. (2021). Doctors and Nurses: A Systematic Review of the Risk and Protective Factors in Workplace Violence and Burnout. *Int J Environ Res Public Health*, 18(6). <https://doi.org/10.3390/ijerph18063280>
- Giovanola, J. (2005). Sibling involvement at the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 222-226. <https://doi.org/10.1177/1043454205276956>

- Grogan, L. B. (1990). Grief of an adolescent when a sibling dies. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 15(1), 21-24. <https://doi.org/10.1097/00005721-199001000-00007>
- Gursul, D., Hartley, C., & Slater, R. (2019). Nociception and the neonatal brain. *Semin Fetal Neonatal Med*, 24(4), 101016. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2019.05.008>
- Haahr, A., Norlyk, A., Martinsen, B. & Dreyer, P. (2020). Nurses experiences of ethical dilemmas: A review. *Sage Journals*, 27(1), 258–272. <https://doi.org/10.1177/0969733019832941>
- Haase, J., E., Stegenga, K., Robb, S., L., Hooke, M., C., Burns, D., S., Monahan, P., O., Stump, T., E., Henley, A., K., Haut, P., R., Cherven, B., Roll, L., Langevin, A., M., Pickler, R., H., Albritton, K., Hawkins, D., Osterkamp, E., Mitby, P., Smith, J., Diaz, V., R., Garcia-Frausto, E., & Moore, M. (2022). Randomized Clinical Trial of a Self-care and Communication Intervention for Parents of Adolescent/Young Adults Undergoing High-Risk Cancer Treatment: A Report From the Children's Oncology Group. *Cancer Nurs.*, 45(4), 316-331. DOI: 10.1097/NCC.0000000000001038
- Harrison, T., M., Steward, D., Tucker, S., Fortney, C., A., Militello, L., K., Smith, L., H., Thrane, S., Tubbs-Cooley, H., L. & Pickler, R., H. (2019). The future of pediatric nursing science. *Nursing Outlook*, 68(1), 73-82. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2019.06.020>
- Harrison, D., & Bueno, M. (2023). Translating evidence: pain treatment in newborns, infants, and toddlers during needle-related procedures. *Pain Rep.*, 8(2), 1-8. DOI: 10.1097/PR9.0000000000001064
- Hawkins, J. (2019). Supportive care: managing febrile neutropenia. *Paediatr Nurs*, 21(4), 33-7. DOI: 10.7748/paed2009.05.21.4.33.c7073
- Hawkins, N., Jeong, S., & Smith, T. (2021). Negative workplace behavior and coping strategies among nurses: A cross-sectional study. *Nurs Health Sci*, 23(1), 123-135. <https://doi.org/10.1111/nhs.12769>

- Heiney, S. P. (1991). Sibling grief: a case report. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(3), 121-127. DOI: 10.1016/0883-9417(91)90012-t
- Heiney, S. P., Wells, L., & Ruffin, J. (1996). A memorial service for families of children who died from cancer and blood disorders. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 13(2), 72-79. <https://doi.org/10.1177/104345429601300204>
- Henshelwood, L. (1997). The effect of sudden sibling loss on the adolescent or young adult. *International Journal of Palliative Nursing*, 3(6), 340-344. DOI: 10.12968/ijpn.1997.3.6.340
- Hernández Luengo, M., Álvarez-Bueno, C., Pozuelo-Carrascosa, D. P., Berlanga-Macías, C., Martínez-Vizcaíno, V., & Notario-Pacheco, B. (2019). Relationship between breast feeding and motor development in children: protocol for a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(9), 029063. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029063>
- Hockenberry, M., Haugen, M., Slaven, A., Skeens, M., Patton, L., Montgomery, K., Trimble, K., Coyne, K., Hancock, D., Ahmad, A., Daut, E., Glover, L., Brown, L., St Pierre, S., Shay, A., Maloney, J., Burke, M., Hatch, D., & Arthur, M. (2021). Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children With Cancer. *Cancer Nurs.*, 44(6), 520-530. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000947
- Hogan, N., S., & DeSantis, L. (1994). Things that help and hinder adolescent sibling bereavement. *Western journal of nursing research*, 16(2), 132-146. <https://doi.org/10.1177/019394599401600202>
- Holland, J. (2008). How schools can support children who experience loss and death. *British Journal of Guidance & Counselling*, 36, 411-424. <https://doi.org/10.1080/03069880802364569>

- Hsieh, H. F., Chen, Y. M., Chen, S. L., & Wang, H. H. (2023). Understanding the Workplace-Violence-Related Perceptions and Coping Strategies of Nurses in Emergency Rooms. *J Nurs Res*, 31(6), 304. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000581>
- Hughes, B., Philips, M., & Holme, V. (2023). Understanding advance care planning for children and young people: a survey of health professionals. *British Journal of Nursing*, 32(16), 786-792. <https://doi.org/10.12968/bjon.2023.32.16.786>
- Iglesias, S. (2020). Nursing and caregiver satisfaction and the implementation of a discharge education roadmap for newly diagnosed pediatric oncology patients. *Doctor of Nursing Practice Papers*, 1-43. Disponível em: <https://ir.library.louisville.edu/dnp/79>
- Ing, V., Patterson, P., Szabo, M., & Allison, K. R. (2022). Interventions available to adolescents and young adults bereaved by familial cancer: a systematic literature review. *BMJ Support Palliat Care*, 12(5), 632-640. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001959>
- Jafari, Z., Kermanshahi, S., M., K., Vanaki, Z., & Mosayebi, Z. (2024). Parental barriers to implementing family-centred care in a neonatal intensive care unit in Islamic Republic of Iran. *East Mediterr Health J.*, 30(5), 356-362. DOI: 10.26719/2024.30.5.356
- Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A., L. (2014). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer nursing*, 37(5), 1-7. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a3e585>
- Jeong, J., Franchett, E., E., Ramos de Oliveira, C., V., Rehmani, K., & Yousafzai, A., K. (2021). Parenting interventions to promote early child development in the first three years of life: A global systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*, 18(5), 1003602. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003602>
- Jonas-Simpson, C., Steele, R., Granek, L., Davies, B., & O' Leary, J. (2015). Always With Me: Understanding Experiences of Bereaved Children Whose Baby Sibling Died. *Death Studies*, 39, 242–25. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.991954>

- Julien, S. (2021). Sudden infant death syndrome prevention. *Jullien BMC Pediatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02536-z>
- Karlsson, V., Blomqvist, Y., T., & Ågren, J. (2022). Nursing care of infants born extremely preterm. *Semin Fetal Neonatal Med*, 27(3), 101369. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2022.101369>
- Kenney, A., E., Tutelman, P., R., Fisher, R., S., Lipak, K., G., Barrera, M., Gilmer, M., J., Fairclough, D., Akard, T., F., Compas, B., E., Davies, B., Hogan, N., S., Vannatta, K., Gerhardt, C., A. (2022). Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 29(1), 230-238. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09797-x>
- Ključevšek, T., Pirnovar, V., & Ključevšek, D. (2020) Percutaneous Nephrostomy in the Neonatal Period: Indications, Complications, and Outcome-A Single Centre Experience. *Cardiovasc Intervent Radiol.*, 43(9), 1323-1328. DOI: 10.1007/s00270-020-02528-z
- Kohli, M., L., Vali, R., Amirabadi, A., Frankfurter, C., A., Nateghi, A., Marie, E., & Shammash, A. (2019). Procedural pain reduction strategies in paediatric nuclear medicine. *Pediatr Radiol*, 49(10), 1362-1367. <https://doi.org/10.1007/s00247-019-04462-w>
- Korukcu, O., Deliktaş, A., & Kukulu, K. (2017). Transition to motherhood in women with an infant with special care needs. *Int Nurs Rev*, 64(4), 593-601. <https://doi.org/10.1111/inr.12383>
- Krol, K., M., & Grossmann, T. (2018). Psychological effects of breastfeeding on children and mothers. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 61(8), 977-985. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2769-0>
- Lacerda, A., Martínez, M., A., Dumont, B., Leiss, U., Kokkinou, G., Scheinmann, K., & Craig, F. (2022). Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. *Wiley Online Library*, 70(10), 30561. <https://doi.org/10.1002/pbc.30561>

- Landier, W., York, J., M., Wadhwa, A., Adams, K., Henneberg, H., M., Madan-Swain, A., Benton, B., Slater, V., Zupanec, S., Miller, J., Tomlinson, K., Richman, J., S., & Bhatia S. (2023). A Structured Discharge Education Intervention for Parents of Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.*, 40(3), 145-157. DOI: 10.1177/27527530221140058
- Lakhani, J., Mack, C., Kunyk, D., & Van Manen, M. (2023). Exploring and Supporting Parents' Stories of Loss in the NICU: A Narrative Study. *Qual Health Res*, 33(14), 1279-1290. <https://doi.org/10.1177/10497323231201023>
- Laronne, A., Granek, L., Wiener, L., Feder-Bubis, P., & Golan, H. (2021). Oncologists Conceptualizations of Pediatric Palliative Care: Challenges and Definitions. *Support Care Cancer*, 29(7), 3981–3989. DOI:10.1007/s00520-020-05959-z
- Lattanzi, M., E. (1989). Bereavement care for siblings. *Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 6(2), 32. <https://doi.org/10.1177/104345428900600224>
- Lei n.º 60/2009, de 6 de agosto. Estabelece o regime de aplicação da educação sexual em meio escolar. *Diário da República*, 1.ª série, n.º 151, 5097–5098. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/60-2009-494016>
- Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. Lei de proteção de crianças e jovens em perigo. *Diário da República*, 1.ª série-A, n.º 205, 1-9. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/147-1999-453993>
- Leininger, M. (2002). Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *J Transcult Nurs*, 13(3): 189-92. <https://doi.org/10.1177/10459602013003005>
- Levine, D., R., Cuvillo, Nelson, C., Lu, Z., Mandrell, B., N., & Baker, J., N. (2021). Hope-Colored Glasses: Perceptions of Prognosis Among Pediatric Oncology Patients and Their Parents. *JCO' Oncology Practice*, 17(6), 730-739. <https://doi.org/10.1200/OP.20.00762>
- Loutfy, A., Zoromba, M., A., Mohamed, M., A., El-Gazar, H., E., Andargeery, S., Y., El-Monshed, A., H., Belkum, C., V., & Ali, A., S. (2024). Family-centred care as a

- mediator in the relationship between parental nurse support and parental stress in neonatal intensive care units. *BMC Nurs*, 23(1): 572. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02258-4>
- Lovgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E. R., & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(4), 297-305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Luther, B., Wilson, R., D., Kranz, C., & Krahulec, M. (2019). Discharge Processes: What Evidence Tells Us Is Most Effective. *Orthopaedic Nursing*, 38(5), 328-333. DOI: 10.1097/NOR.0000000000000601
- Mabbott A., P., Bedford H. (2023). Pain management in infant immunisation: A cross-sectional survey of UK primary care nurses. *Primary Health Care Research & Development*, 24(71): 1–8. DOI: 10.1017/ S146342362300066X
- Machado, D., Almeida, A., & Tavares, J. (2022). Relação entre características sociodemográficas e profissionais e comportamentos assertivos dos enfermeiros. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(2), 47-58. <https://doi:10.37914/riis.v5i2.236>
- Machajewski, V., & Kronk, R. (2013). Childhood Grief Related to the Death of a Sibling. *The Journal for Nurse Practitioners*, 9(7), 443-448. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.03.020>
- Madsen, R., Larsen, P., Carlsen, A., M., F., & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death – A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*, 62. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>
- Mahmood, L., Flores-Barrantes, P., Moreno, L., A., Manios, Y., & Gonzalez-Gil, E., M. (2021). The Influence of Parental Dietary Behaviors and Practices on Children's Eating Habits. *Nutrients*, 13(4). <https://doi.org/10.3390/nu13041138>

- Martin, R., & Baker, H. (2019). Nursing care and management of patients with a nephrostomy. *Nursing Times*, 115(11), 40-43. Disponível em: <https://cdn.ps.emap.com/wp-content/uploads/sites/3/2019/10/191016-Nursing-care-and-management-of-patients-with-a-nephrostomy.pdf>
- Martins, M., M., Aued, G., K., Ribeiro, O., M., P., L., Santos, M., J., Lacerda, M., R., & Bernardino, E. (2018). Gestão De Alta Para A Continuidade Do Cuidado: Experiência Das Enfermeiras De Ligação De Portugal. *Cogitare Enfermagem*, 23(3), 58449. <https://doi.org/10.5380/ce.v23i3.58449>
- McDonald, F., E., J., Patterson, P., & Tindle, R. (2019). What young people need when a family member dies of cancer. *Supportive Care in Cancer*, 28, 1631–1638. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04973-0>
- McFarland, M., R., & Wehbe-Alamah, H., B. (2019). Leininger's Theory of Culture Care Diversity and Universality: An Overview With a Historical Retrospective and a View Toward the Future. *J Transcult Nurs*, 30(6), 540-557. <https://doi.org/10.1177/1043659619867134>
- McPherson, C., Miller, S., P., El-Dib, M., Massaro, A., N., & Inder, T. E. (2020). The influence of pain, agitation, and their management on the immature brain. *Pediatr Res*, 88(2), 168-175. <https://doi.org/10.1038/s41390-019-0744-6>
- Meleis, A., I. (2010). Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice. Springer Publishing Company, LLC. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-PT&lr=&id=TdLhXm5fpx8C&oi=fnd&pg=PA52&dq=transition+theory+afaf+meleis&ots=7IInxUPHMZ&sig=fahJSAACHQH0djbo4692sZmRjP4#v=onepage&q&f=false>
- Meletti, D., P., Meletti, J., F., A., Camargo, R., P., S., Silva, L., M., & Módolo, N., S., P. (2019). Psychological preparation reduces preoperative anxiety in children. Randomized and double-blind trial. *Jornal de Pediatria*, 9 (5), 545-551. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2018.05.009>

- Modak, A., Ronghe, V., & Gomase, K., P. (2023). The Psychological Benefits of Breastfeeding: Fostering Maternal Well-Being and Child Development. *Cureus*, 15(10), 46730. <https://doi.org/10.7759/cureus.46730>
- Molleman, J., Tielemans, J., F., Braam, M., J., I., Weitenberg, B., & Koch, R. (2019). Distraction as a simple and effective method to reduce pain during local anesthesia: A randomized controlled trial. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*, 72(12), 1979-1985. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2019.07.023>
- Mörelus, E., Foster, M., & Gill, F., J. (2020). A scoping review of nursing research priorities in pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*, 52, 57-69. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.006>
- Mullen, J., E., Reynolds, M., R., & Larson, J., S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-56. <https://doi.org/10.4037/ccn2015614>
- Nacak, U., A., & Erden, Y. (2022). End-of-Life Care and Nurse's Roles. *The Eurasian Journal of Medicine*, 54(1), 141-144. DOI: 10.5152/eurasianjmed.2022.22324
- Oliveira, E., & Rocha, S. (2019). O Cuidado Cultural dos Pais na Promoção do Desenvolvimento. *Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 11, 397-403. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.397-403>
- Olsson, E., Ahl, H., Bengtsson, K., Vejayaram, D., N., Norman, E., Bruschettini, M., & Eriksson, M. (2021). The use and reporting of neonatal pain scales: a systematic review of randomized trials. *Pain*, 162(2), 353-360. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002046>
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). Guia orientador de boa prática - *Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontroloadorcrianca.pdf
- Ordem dos Enfermeiros - Secção Regional Sul. (2014, 3 de dezembro). *Estudo UCC SRSul 2013 – Unidades de Cuidados na Comunidade: Presente com Futuro!*
- Secção Regional do Sul.

https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/PublishingImages/Dia%20Mundial%20da%20Sa%C3%BAde%202015/Estudo%20UCC%20SR%20Sul%202013_3dez2014.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2018, 12 de julho). Regulamento n.º 422/2018 – *Regulamento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Diário da República, 2.ª série, n.º 133. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2019, 18 de janeiro). Regulamento n.º 140/2019 – *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República, 2.ª série, n.º 26. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Osorio Galeano, S., P., & Salazar Maya, Á. (2023). Preparing Parents for Discharge from the Neonatal Unit, the Transition, and Care of Their Preterm Children at Home. *Invest Educ Enferm*, 41(1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v41n1e04>

Packman, W., Mazaheri, M., Sporri, L., Long, J. K., Chesterman, B., Fine, J., & Amylon, M. D. (2008). Projective Drawings as Measures of Psychosocial Functioning in Siblings of Pediatric Cancer Patients From the Camp Okizu Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1), 44-55. <https://doi.org/10.1177/1043454207311915>

Padratzik, H., C., & Love, K. (2022). NICU discharge preparation and transition planning: foreword. *J Perinatol*, 42(1), 3–4. <https://doi.org/10.1038/s41372-022-01311-x>

Parkman, S., E. (1992). Helping families say good-bye. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 17(1), 14-17. <https://doi.org/10.1097/00005721-199201000-00007>

Pastor, M., Marques, G., Silva, S., Fernandes, R., & Barcelos, O. (2023). Identificação E Referenciação Da Criança Em Situação De Risco - Intervenções Do Enfermeiro Especialista Em Saúde Infantil E Pediátrica. *Jornal de Investigação Médica*, 4(1), 143-154. <https://doi.org/10.29073/jim.v4i1.743>

- Patterson, P., Medlow, S., & McDonald, F., E., J. (2015). Recent developments in supporting adolescent and young adult siblings of cancer patients. *Current opinion in oncology*, 27(4), 311-315. <https://doi.org/10.1097/CCO.0000000000000194>
- Paul, V., Inhestern, L., Winzig, J., Nasse, M., L., Krauth, K., A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2022). Emotional and behavioral problems of pediatric cancer survivors and their siblings: Concordance of child self-report and parent proxy-report. *Psychooncology*, 32(8), 1248-1256. DOI: 10.1002/pon.6175
- Pavelová, L., Archalouseová, A., Slezáková, Z., Zrubcová, D., Solgajová, A., Spáčilová, Z., Křištofová, E., & Slamková, A. (2021). The Need for Nurse Interventions in Sex Education in Adolescents. *Int J Environ Res Public Health*, 18(2). <https://doi.org/10.3390/ijerph18020492>
- Persson, M., Hildingsson, I., Hultcrantz, M., Kärman Fredriksson, M., Peira, N., Silverstein, R., A., Sveen, J., & Berterö, C. (2023). Care and support when a baby is stillborn: A systematic review and an interpretive meta-synthesis of qualitative studies in high-income countries. *PLoS One*, 18(8), 0289617. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0289617>
- Peters, M., D., J., Marnie, C., Tricco, A., C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C., M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. JBI Evidence Synthesis. DOI: 10.11124/JBIES-20-00167
- Peters, M., D., J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A., C., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews. In: E. Aromataris & Z. Munn (Ed.). JBI Manual for Evidence Synthesis. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Petersson, M., A., Benzein, E., Massoudi, P., Wählin, I., & Persson, C. (2023). Parents' experiences of the significance of interpersonal interactions for becoming parents and a family during neonatal intensive care. *Journal of Pediatric Nursing*, 69(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.11.021>

- Phonpruk, K., Flowers, K., Naughton, G., & Fulbrook, P. (2019). Analysis of written resources for parents of children discharged from a paediatric emergency department. *J Child Health Care*, 23(4), 652-662. DOI: 10.1177/1367493519852460
- Photini, M., Elpiniki, B., Alexandra, S., Georgia, P., & Georgios, C. (2022). Breastfeeding. Advantages – disadvantages and problems: A systematic review. *Rostrum of Asclepius / Vima tou Asklipiou*, 21(3), 480-493. Disponível em: <https://www.vima-asklipiou.gr/images/upload/various/files/8585356577480494932WULlxex7pXy92jCfI6dW8oRqk8585292255069743177.pdf>
- Pyke-Grimm K., A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell C., J., & Newman, A., R. (2021). Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin Oncol Nurs.*, 37(3), 1-25. DOI: 10.1016/j.soncn.2021.151166
- Ramos, S., B. (2015). Bereavement of Children and Adolescents when a Sibling Dies: Integrative Review. *Pensar Enfermagem*, 19(2), 3-17. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v19i2.106>
- Ramos, S., E., B. (2018). Losing A Brother Until Adolescence: Experience In Adult Life. *Journal Of Nursing UFPE/Revista De Enfermagem UFPE*, 12(9), 2349-2360. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a236401p2349-2360-2018>
- Ridley, A., & Frache, S. (2020). Bereavement care interventions for children under the age of 18 following the death of a sibling: a systematic review. *Palliat Med*, 34(10), 1340-1350. <https://doi.org/10.1177/0269216320947951>
- Roche, R., M., Brooten, D., & Youngblut, J., M. (2019). Children's fears 2-13 months after sibling NICU/PICU/emergency department death. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 31(12), 723-733. <https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000193>
- Rodgers C., C., Laing, C., M., Herring, R., A., Tena, N., Leonardelli, A., Hockenberry, M., & Hendricks-Ferguson, V. (2016). Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology - A Systematic Review From

- the Children's Oncology Group. *J Pediatr Oncol Nurs.*,33(6), 432-446. DOI: 10.1177/1043454216659449
- Rodríguez-Suárez, J., Solís-Sánchez, G., & Riaño-Galán, I. (2023). Neonatal Growth, Nutrition, and Neurodevelopment: A Complex Relationship. *Nutrients*, 15(21). <https://doi.org/10.3390/nu15214634>
- Rowling, L. (2008). Linking spirituality, school communities, grief and well-being. *International Journal of Children's Spirituality*, 13, 241–251. <https://doi.org/10.1080/13644360802236482>
- Russell, C., E., Widger, K., Beaune, L., Neville, A., Cadell, S., Steele, R., Rapoport, A., Rugg, M., & Barrera, M. (2018). Siblings' voices: A prospective investigation of experiences with a dying child. *Death Studies*, 42(3), 184–194. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1334009>
- Saint-Exupéry, A. (2015). *O Principezinho*. Bertrand Editora.
- Sarafí, K., Saeed, A., A., Hasan, S., S. & Moghaddam-Banaem, L. (2018). The effect of mother and newborn early skin-to-skin contact on initiation of breastfeeding, newborn temperature and duration of third stage of labor. *International Breastfeeding Journal*, 13, 32. <https://doi.org/10.1186/s13006-018-0174-9>
- Saraiva, H., & Sousa, A. (agosto 2022). Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (1ª edição). Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Séassau, A., Munos, P., Gire, C., Tosello, B., & Carchon, I. (2023). Neonatal Care Unit Interventions on Preterm Development. *Children (Basel)*, 10(6). <https://doi.org/10.3390/children10060999>
- Sequeira, C. (maio 2016). Comunicação Clínica e Relação de Ajuda (1ª edição). Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Serviço Nacional de Saúde. (31/08/2023). *Guia para pais*. SNS24. Disponível em: <https://www.sns24.gov.pt/guia/guia-para-pais/>
- Sharma, S., & Sharma, P. (2020). Breastfeeding Benefits. *Medico-legal Update*, 20(4), 566-568. DOI:10.37506/mlu.v20i4.1878

- Shorey, S., Ying, L., & Yobas, P. (2020). Parenting Outcomes and Predictors of Parenting Satisfaction in the Early Postpartum Period. *Western Journal of Nursing Research*, 43(1), 13–24. DOI: 10.1177/0193945920914593
- Simon Junior, H., Schvartsman, C., Sukys, G., A., & Farhat, S., C., L. (2022). Pediatric emergency triage systems. *Rev Paul Pediatr*, 41, 2021038. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2023/41/2021038>
- Simon, A., & Fleischhack, G. (2001). Non-pharmacologic strategies to prevent and control infectious complications in pediatric hematology/oncology patients. *Klin Padiatr*. 213(1), 9-21. DOI: 10.1055/s-2001-17499
- Smith, L., E., Maybach, A., M., Feldman, A., Darling, A., Akard, F., T., & Gilmer, M., J. (2019). Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 1-12. <https://doi.org/10.1177/1043454219859235>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2023, 30 de junho). *Cuidados gerais ao recém-nascido saudável* (Edição n.º 1/2022). <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2023/08/Cuidados-gerais-ao-RN-Saud%C3%A1vel.pdf>
- Son, H., Yang, Y., Crego, N., & Docherty, S., L. (2020). Communication Challenges in Korean Families Coping With Adolescent Cancer. *Oncol Nurs Forum*, 47(6), 190-198. DOI: 10.1188/20.ONF.E190-E198
- Suzuki, E., Takayama, Y., Kinouchi, C., Asakura, C., Tatsuno, H., Machida, T., Yanahara, H., Kitajima, H., & Miwa, M. (2019). A causal model on assertiveness, stress coping, and workplace environment: Factors affecting novice nurses' burnout. *Nursing Open*, 8, 1452-1462. DOI: 10.1002/nop2.763
- Taddio, A., Shah, V., Bucci, L., MacDonald, N., E., Wong, H., & Stephens, D. (2018). Effectiveness of a hospital-based postnatal parent education intervention about pain management during infant vaccination: a randomized controlled trial. *CMAJ*, 190(42), 1245-1252. <https://doi.org/10.1503/cmaj.180175>

- Thompson, A., P., Nesari, M., Hartling, L., & Scott, S., D. (2020). Parents' experiences and information needs related to childhood fever: A systematic review. *Patient Educ Couns*, 103(4), 750-763. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.004>
- UNICEF. (2019). *Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos*. Comité Português para a UNICEF. https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Valani, R., Kassam, F., Jose, S., Hanna, M., Sharma, T., Sriranjana, J., Bhathena, Y., Boodoo, U., Agarwal, A., & Upadhye, S. (2023). Predictors of triage pain assessment and subsequent pain management among pediatric patients presenting to the emergency department. *PLoS One*, 18(12), 0296240. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0296240>
- Van Schoors, M., Sels, L., Goubert, L., & Verhofstadt, L., L. (2021). Siblings Dealing with Pediatric Cancer: A Family- and Context-oriented Approach. *J Pediatr Oncol Nurs*, 38(3), 166-175. DOI: 10.1177/1043454221992303
- Villarejo-Rodríguez, M., G., & Rodríguez-Martín, B. (2020). Behavior of Parents Seeking Care From Emergency Services Due to Fever in Children. *J Nurs Scholarsh*, 52(2), 136-144. <https://doi.org/10.1111/jnu.12538>
- Wallace Chi Ho, C., Grace Suk Man, L., Miranda Mei Mui, L., Molin Kwok Yin, L., Clare Tsz Kiu, Y., & Jody Ka-Wing, W. (2022). Facing the loss of siblings in childhood: Interactions and dynamics between bereaved siblings and their parents. *Journal of pediatric nursing*, 66, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.003>
- Walker, D., K. (2020). Parenting and social determinants of health. *Arch Psychiatr Nurs*, 35(1), 134-136. DOI: 10.1016/j.apnu.2020.10.016
- Williams, S., Keogh, S., & Douglas, C. (2019). Improving paediatric pain management in the emergency department: An integrative literature review. *Int J Nurs Stud*, 94, 9-20. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.017>

- Williams, L., R., & Turner, P., R. (2020). Infant carrying as a tool to promote secure attachments in young mothers: Comparing intervention and control infants during the still-face paradigm. *Infant Behav Dev*, 58, 1-12. DOI: 10.1016/j.infbeh.2019.101413
- World Health Organization. (2013). *WHO recommendations on Postnatal care of the mother and newborn*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/97603/9789241506649_eng.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (maio, 2017). *Who Recommendations On Newborn Health*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259269/WHO-MCA-17.07-eng.pdf?sequence=1>
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization. (2023). *Palliative care for children*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
- Yamaji, N., Nagamatsu, Y., Kobayashi, K., Hasegawa, D., Yuza, Y., & Ota, E. (2022). Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. *BMC Pediatr*, 22(1), pp. 1-9. DOI: 10.1186/s12887-022-03478-w
- Yıldız, E., & Tanrıverdi, D. (2018). Child neglect and abuse: a global glimpse within the framework of evidence perspective. *Int Nurs Rev*, 65(3), 370-380. <https://doi.org/10.1111/inr.12435>
- Youngblut, J., M., & Brooten, D. (2013). Parents' report of child's response to sibling's death in a neonatal or pediatric intensive care unit. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 22(6), 474-481. <https://doi.org/10.4037/ajcc2013790>
- Youngblut, J., M., & Brooten, D. (2021). What Children Wished They Had/Had Not Done and Their Coping in the First Thirteen Months after Their Sibling's

Neonatal/Pediatric Intensive Care Unit/Emergency Department Death. *Journal of palliative medicine*, 24(2), 226-232. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0538>

Youngblut, J., M., & Li, J. (2019). Editorial: Parent, Grandparent, and Sibling Responses to the Death of an Infant or Child in Intensive Care. *Pacific Rim international journal of nursing research*, 23(1), 1-5. <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=87e76d9b-eec7-31c9-a77d-d9cfc1db0faa>

Zelauskas, B. (1981). Siblings: the forgotten grievers. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 5(1), 45-52. <https://doi.org/10.3109/01460868109105382>

APÊNDICES

APÊNDICE I - PANFLETO: “QUANDO LEVAR O MEU FILHO/A AO SERVIÇO DE URGÊNCIA?”



Alterações Gástricas e Intestinais

- Se criança com menos de 3 meses e apresenta recusa ou dificuldade em mamar em 2 ou mais mamadas consecutivas
- Vômitos persistentes, sem tolerância de hidratação oral fraccionada
- Vômitos ou diarreia com quantidade abundante de sangue
- Dor de barriga intensa e constante, sem períodos de alívio
- Se a criança apresentar sinais de desidratação:
 - diminuição considerável do nº de vezes que a criança urina
 - olhos encovados
 - língua seca
 - choro sem lágrimas
 - irritabilidade excessiva

(Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2020)





Alterações Articulares e da Pele/Mucosas



- Manchas que não desaparecem quando pressionadas;
- Aparecimento de inúmeras nódos negros sem motivo aparente;
- Inchaço face, pálpebras, lábios, mãos ou pernas;
- Inchaço nas regiões articulares associado a vermelhidão ou calor ou dor ou limitação do movimento.

(Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2020)

Quando levar o meu filho/a ao Serviço de Urgência?



Bibliografia:



Jéssica Jesus Loureiro (*)

(*) Mestranda na 3ª Edição do Mestrado de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Santo Maria

Elaborado em: Março/2024



Acidentes

TRAUMAS:

- Da cabeça, se criança foi projetada ou apresenta vômitos, hemorragia pelo nariz/ouvidos, alterações neurológicas/ de comportamento (ver a seguir);
- Outros traumas, se existir fratura exposta (vê-se o osso), deformação local, dor intensa e constante ou se ferida profunda/com hemorragia ativa em grande quantidade (não diminui após 10 minutos de pressão);

INGESTÃO/INALAÇÃO DE CORPO ESTRANHO (pilha, íman, objeto cortante)

INGESTÃO/INALAÇÃO DE PRODUTO TÓXICO OU MEDICAMENTO (sem indicação médica ou em dosagem elevada para idade)

SINAIS DE ALERGIA GRAVE:

- aparecimento súbito de manchas na pele;
- inchaço lábios/pálpebras/face;
- dificuldade em respirar;
- tonturas/desmaios;
- vômitos/diarreia.

(Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2020)



Alterações Neurológicas ou de Comportamento

- Desmaio;
 - Sonolência/Irritabilidade excessiva ou Choro inconsolável (criança não acalma com nada);
 - Movimentos anómalos (Convulsão);
 - Perda de força muscular, recusa na marcha e/ou desequilíbrio;
 - Discurso ou comportamento desorientado;
 - Alterações na fala ou visão;
 - Dor de cabeça forte, que o/a desperta durante o sono;
 - Expressão de pensamentos suicidas.
- (Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2020)



Alterações Cardio-Respiratórias



- Dor no peito;
 - Dificuldade respiratória:
 - respiração rápida ou pausas respiratórias prolongadas (> 20 segundos);
 - retrações ("cavinhas") entre as costelas ou subcostal.
 - Palidez acentuada ou lábios ou unhas arroxeadas;
 - Ruídos respiratórios persistentes;
 - Tosse persistente.
- (Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2020)



Febre



- Se criança tiver menos de 3 meses e Temperatura retal $\geq 38^{\circ}\text{C}$ ou Temperatura axilar $\geq 37.6^{\circ}\text{C}$;

OU

- Se criança tiver mais de 6 meses e além da febre apresentar lábios/unhas arroxeadas ou irritabilidade ou manchas na pele nas primeiras 24-48h de febre;

OU

- Se febre surgir em criança com mais de 6 meses associada a qualquer um dos sintomas descritos neste folheto.

(Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2020)



Alterações Genitais e Urinárias

- Dor testicular;
- Dor ao urinar ou urina com sangue vivo ou urina muito espumosa;
- Aumento considerável da quantidade de água que a criança bebe e do número de vezes que a criança urina.

(Sociedade de Urgência e Emergência da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2020)

APÊNDICE II - PANFLETO: “CUIDADOS COM O RECÉM-NASCIDO”

Cuidados de segurança



- Nunca deixe o bebé sozinho no banho, nem em cima da mesa/cama/sofá/, sem grades de proteção;



- Em caso de engasgamento: devem virar o bebé de barriga para baixo e deixá-lo tossir. Raramente é necessário dar pancadas nas costas. Se o episódio não reverter rapidamente, contacte o 112 (DGS & Rede Ibérica de Promoção da Saúde da Criança, 2023).

Cuidados ao cordão umbilical

- A limpeza do cordão umbilical deve ser feita 1x/dia, no banho, ou quando se encontra sujo (após contacto com urina ou fezes), com água morna e sabão com pH neutro e não perfumado (WHO, 2017);



- Após limpeza, o coto umbilical deve ser bem seco com compressas esterilizadas ou toalha limpa, no sentido do umbigo até à ponta, o que inclui a limpeza da mola;

- A fralda deve ser dobrada abaixo do coto para o manter seco e exposto ao ar;



- Vigie o coto umbilical e se apresentar rubor (vermelhidão) ou odor fétido (mau cheiro) fale com a sua equipa de saúde (Who, 2017).



CUIDADOS COM O RECÉM-NASCIDO



Parabéns família!
Que esse pequenino/a cresça com muita saúde e amor.

Jéssica Jesus Loureiro (*)

(*) Mestranda na 3ª Edição do Mestrado da Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Santa Maria

Janeiro/2024

Referências Bibliográficas:



Que roupa vestir ao recém-nascido?

- De preferência a roupa a vestir ao bebé deve ser de algodão, sem pêlo;



- Previamente a vestir, lavar sempre a roupa na máquina, em separado da roupa familiar, com detergente neutro e sem perfume, próprio para bebés;
- As etiquetas devem ser todas removidas (DGS & Rede Ibérica de Promoção da Saúde da Criança, 2023).

Como transportar o recém-nascido?

- Desde o nascimento o recém-nascido deve ser sempre transportado em cadeira adequada ao tamanho e idade, sempre com os cintos colocados;



- No carro deve ser transportado na cadeira homologada, corretamente instalada conforme as normas da mesma;
- A cadeira deve estar sempre voltada de costas para o sentido do trânsito, de preferência nos lugares traseiros e nunca num lugar com airbag frontal ativo (DGS, 2010; Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2023).

Como deve dormir o recém-nascido?

- O quarto deve apresentar uma temperatura amena, por volta dos 20°C.



- Deite sempre o bebé em cama própria, com grades laterais de proteção, e colchão firme adaptado ao tamanho da cama;



- Não coloque almofadas, brinquedos, fios ou fitas na cama nem em volta do pescoço do bebé;
- Deite o bebé sempre de barriga para cima, tendo a atenção de que a roupa não ultrapasse o nível dos ombros. Para tal pode deita-lo de forma a que os pés toquem o fundo da cama (DGS & Rede Ibérica de Promoção da Saúde da Criança, 2023).

Como dar banho ao recém-nascido?

- Certifique-se que a temperatura ambiente é a adequada (22-25°C);



- Verifique sempre a temperatura da água com a face interna do pulso ou termómetro (36,5-37°C);

- Use produtos de higiene com pH neutro,, adequados para recém-nascido, sem perfumes;

- Lave primeiro a face e a cabeça, depois o corpo, o cordão umbilical e por último os órgãos genitais;



- Seque o bebé sem o esfregar, aconchegando levemente a toalha, com especial cuidado nas pregas;

- Os ouvidos seque com uma toalha fina e não com o cotonete (Silva et al., 2020).

APÊNDICE III – AUTOCOLANTES SUPER-HERÓIS E PRINCESAS







APÊNDICE IV - PANFLETO: “AMAMENTAÇÃO MATERNA”



A extração ajudará a prevenir complicações como o ingurgitamento mamário e consequentemente a mastite (SNS 24, 2023).

→ Como conservar o leite materno?

Temperatura Ambiente (<25°C)	Máximo 4h
No frigorífico (a 4°C)	Máximo 4 dias
Na arca frigorífica (a -18°C)	Máximo 6 meses

De preferência descongele o leite no frigorífico no período máximo de 24h e aqueça-o em banho maria. Nunca o volte a congelar (SNS 24, 2023).

Referências Bibliográficas:



→ Como saber que o recém-nascido está a mamar bem?

Observando o recém-nascido quando mama e percebendo se apresenta os sinais de boa pega, que são:



1. Boca bem aberta e mais auréola visível acima da boca do recém-nascido do que em baixo;
2. Nariz afastado da mama para conseguir respirar;
3. Bochechas arredondadas quando suga;
4. Lábio inferior voltado para fora;
5. Queixo encostado à mama.

E ainda se a mãe nota que o bebé parece satisfeito no fim da mamada e sente a mama menos cheia do que no início da mamada (APMGF, 2019).

→ E se depois da mamada a mama ainda tiver leite?

Se assim o desejar pode extrair leite manualmente ou com uma bomba manual ou elétrica e criar uma reserva.



Amamentação Materna



Jéssica Jesus Loureiro (*)

(*) Mestrando na 3ª Edição do Mestrado de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Santa Maria

Fevereiro/2024

A amamentação materna proporciona o melhor alimento para o recém-nascido e lactente (DGS, 2023).



Para o recém-nascido/lactente, apresenta os seguintes benefícios:



- ✓ Satisfaz todas as suas necessidades de nutrientes, proporcionando-lhe nutriente de qualidade (DGS, 2023; Luengo et al., 2019);
- ✓ Promove um crescimento saudável (Hernández Luengo et al., 2019);
- ✓ Promove um desenvolvimento cognitivo e motor adequado (Hernández Luengo et al., 2019);
- ✓ Fortalece o seu sistema imunitário e diminui o risco de alergias a longo prazo (DGS, 2023; S. Sharma & P. Sharma, 2020);

- ✓ Diminui o risco de obesidade, doenças cardiovasculares e diabetes (S. Sharma & P. Sharma, 2020);

Para a puérpera/mãe, apresenta as seguintes vantagens:



- ✓ Promove a recuperação física da puérpera, após o parto (Photini, 2023);
- ✓ Diminui o stress e risco de depressão pós-parto (Krol & Grossmann, 2018; S. Sharma & P. Sharma, 2020);
- ✓ Diminui o risco de cancro do ovário e da mama (S. Sharma & P. Sharma, 2020);



E ainda fortalece a vinculação entre a mãe e o recém-nascido (S. Sharma & P. Sharma, 2020)!

Assim o leite materno deve ser o seu alimento exclusivo até aos 6 meses de vida (DGS, 2023)!

→ Quando começar?

A altura ideal para começar é na primeira hora de vida do recém-nascido, uma vez que é neste momento que estabelece o primeiro contacto pele a pele com a mãe. Este contacto vai estimular sensorialmente o recém-nascido, através do calor, toque e odor materno a procurar a mama e iniciar a primeira mamada. (OE, s.d.).



→ Quando alimentar o recém-nascido?

A mama deve ser oferecida sempre que o bebé quiser, em horário livre (livre demanda). No primeiro mês de vida o recém-nascido deve mamar pelo menos 8 a 10 vezes por dia, são só de dia mas também de noite (APMGF, 2019).



APÊNDICE V – PÓSTER “O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA NA PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO: UM ESTUDO DE CASO”



APÊNDICE VI – PÓSTER “CUIDADOS DE ENFERMAGEM CULTURALMENTE COMPETENTES NO HINDUÍSMO”

